

## Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

<b>Konsortialführung:</b>	Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin LMU Klinikum München Claudia Bausewein, Prof. Dr. med., PhD MSc
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF17014
<b>Akronym:</b>	Palli-MONITOR
<b>Projekttitel:</b>	Palliativbedürfnisse in der SAPV: Monitoring mittels der digitalen Integrierten Palliative Care Outcome Scale (IPOS)
<b>Autor:innen:</b>	Katerina Hriskova, Isabel Burner-Fritsch, Julia Gröger, Sybille Wright, Claudia Bausewein
<b>Förderzeitraum:</b>	1. Oktober 2018 – 31. März 2022

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	3
II.	Abbildungsverzeichnis.....	3
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung .....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	6
3.1	Hintergrund .....	6
3.2	Ziele.....	8
4.	Projektdurchführung.....	10
5.	Methodik.....	13
5.1	Phase I/Teil 1 Qualitative Erhebung.....	13
5.2	Phase I/Teil 2 Entwicklung Behandlungsempfehlungen .....	13
5.3	Phase I/Teil 3 Messäquivalenz IPOS - eIPOS.....	14
5.4	Phase II Machbarkeitsstudie.....	15
6.	Projektergebnisse.....	18
6.1	Phase I/Teil 1 Qualitative Erhebung.....	18
6.2	Phase I/Teil 2 Entwicklung Behandlungsempfehlungen .....	19
6.3	Phase I/Teil 3 Messäquivalenz IPOS - eIPOS.....	20
6.4	Phase II Machbarkeitsstudie.....	20
7.	Diskussion der Projektergebnisse .....	26

Akronym: Palli-MONITOR  
Förderkennzeichen: 01VSF17014

8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung .....	29
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen .....	30
10.	Literaturverzeichnis.....	32
11.	Anhang .....	36
12.	Anlagen.....	36

## I. Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
BQKPV	Besonders Qualifizierte und Koordinierte Palliativversorgung
eIPOS	elektronische Version der Integrierten Palliative Care Outcome Skala
ePROM	Elektronisches Patient-reported Outcome Measurement
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
IPOS	Integrierte Palliative Care Outcome Skala
LQ	Lebensqualität
NR	Not reportet/nicht berichtet
PROM	Patient-reported Outcome Measurement
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
S3-LL	Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patient:innen mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung

## II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektstruktur.....	6
Abbildung 2: Projektdurchführung .....	10
Abbildung 3: Verwendung des eIPOS in der SAPV .....	11
Abbildung 4: Ablauf Rekrutierung und Studienteilnahme Phase II: Machbarkeitsstudie .....	12

## III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner .....	5
Tabelle 2: Projektzeile und entsprechende Erhebungszeitpunkte .....	9
Tabelle 3: Ergebnisse der einzelnen Delphi-Runden.....	19
Tabelle 4: Beschreibung der Studiengruppen.....	21

## 1. Zusammenfassung

**Hintergrund:** In den letzten Jahrzehnten wurden patient-reported outcome measures (PROM) entwickelt, um die Patient:innenperspektive besser zu verstehen und eine patient:innenzentrierte Versorgung zu fördern. In der Palliativversorgung wird die Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) als PROM-Instrument zur Ermittlung von Palliativbedürfnissen empfohlen. Für die Umsetzung in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) soll eine validierte elektronische Version der IPOS (eIPOS) die Implementierung in den Versorgungsalltag unterstützen. Die Studie Palli-MONITOR entwickelte eIPOS für die ambulante Palliativversorgung und pilotierte dessen Nutzung im Versorgungsalltag der SAPV.

**Methodik:** Zweiphasige mixed-methods-Studie in Anlehnung an die Leitlinien des Medical Research Council (MRC). In Phase 1 „Modellierung“ wurde der eIPOS unter Beteiligung von Patient:innen (Interviews) und Professionellen (Fokusgruppen) entwickelt und validiert (Cluster-RTC) und mit Professionellen IPOS-Behandlungsempfehlungen für die SAPV entwickelt und konsentiert (Delphi-Prozess). Phase 2 „Machbarkeit“ implementierte den eIPOS in die Versorgung der beteiligten Teams und pilotierte dessen Nutzung in der SAPV (quasi-experimentelle Pilotstudie mit 2 Kontrollgruppen, Interviews mit Patient:innen und Fokusgruppen mit Professionellen), um eine mögliche cluster-randomisierte Phase-3-Studie vorzubereiten.

**Ergebnisse:** Die Modellierung des eIPOS muss sich an den setting-spezifischen Organisationsstrukturen orientieren. Die übermittelten Informationen müssen von den SAPV-Fachkräften ohne zusätzlichen Aufwand in die Versorgung eingebunden werden können. Die eigenständige Nutzung von ePROM (elektronische patient-reported outcome measures) ist im Setting SAPV nur für einen kleinen Teil der Patient:innen möglich. Die Einbindung Angehöriger und ein früherer Beginn der Nutzung im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung kann eine erfolgreiche Implementierung unterstützen. In der Literaturrecherche wurden evidenzbasierte Behandlungsempfehlungen für die IPOS-Items identifiziert und hinsichtlich der Zuordnung zu den Ausprägungsstufen des IPOS in einem Delphiprozess unter Beteiligung von Expert:innen konsentiert. Die Messäquivalenz des eIPOS mit der Papierversion wurde bestätigt. Im Setting SAPV ist der eIPOS aufgrund von stark fluktuierender Symptomatik und kurzer Versorgungsdauer nur für einen kleinen Teil der Patient:innen selbstständig nutzbar. Angehörige könnten in die Nutzung des eIPOS eingebunden werden, wenn eine selbstständige Nutzung durch die Patient:innen nicht (mehr) möglich ist. Die Einbindung des eIPOS in die Versorgung unterstützt ein umfassendes Assessment der Palliativbedürfnisse, besonders im psychosozialen Bereich. Es wurde auch deutlich, dass die beteiligten SAPV-Teams sich hinsichtlich ihrer Organisationsstruktur unterscheiden. Daher muss die eIPOS-Nutzung für eine gelungene Implementierung in den Versorgungsalltag entsprechend angepasst werden. Patient:innen, die den eIPOS genutzt haben, beschreiben die Nutzung als einfach, geben aber technische Verbesserungsmöglichkeiten an. Als Effekte der eIPOS-Nutzung im Rahmen der SAPV wird die Reflexion der eigenen Situation sowie teilweise die Integration unbehandelter Symptombelastungen und Probleme in die Versorgung geschildert.

**Diskussion:** Der Einsatz des eIPOS bietet große Potenziale im Setting der ambulanten Palliativversorgung: das umfassende, patient:innenberichtete Assessment von Palliativbedürfnissen fördert die Früherkennung von Symptombelastungen und Problemen und stärkt die Patient:innenzentrierung der Versorgung. Da in der SAPV eine selbstständige Nutzung des eIPOS für viele Patient:innen aufgrund des reduzierten Allgemeinzustands nicht mehr möglich ist, sollten hierfür die Angehörigen mit einbezogen werden. Für die selbstständige Nutzung des eIPOS sollte die technische Umsetzung weiterentwickelt werden.

## 2. Beteiligte Projektpartner

Table 1: Beteiligte Projektpartner

<b>Beteiligte Projektpartner</b>
<b>SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, LMU Klinikum München</b> Schillerstr. 40/III 80336 München Prof. Dr. Dr. B. Feddersen
<b>SAPV am Inn</b> St.-Anna-Str. 22 84570 Polling/OT Annabrunn S. Brandtner
<b>Palliativteam München West e.V.</b> Bodenseestr. 216 81243 München Dr. B. Gerhard
<b>SAPV Team Netzwerk Hospiz</b> Schloßstr. 15a 83278 Traunstein U. Sommer-Lihotzky
<b>Zentrum für ambulante Hospiz- und Palliativversorgung München Land, Stadtrand und Landkreis Ebersberg</b> Innerer Stockweg 6 82041 Oberhaching K. Goudinoudis
<b>CANKADO</b> Eupener Str. 165 50933 Köln Prof. Dr. T. Schinköthe
<b>StatConsult</b> Am Fuchsberg 11 39112 Magdeburg J. Reichmann
<b>SmartQ</b> Lise-Meitner-Allee 4 44801 Bochum D. Zenz

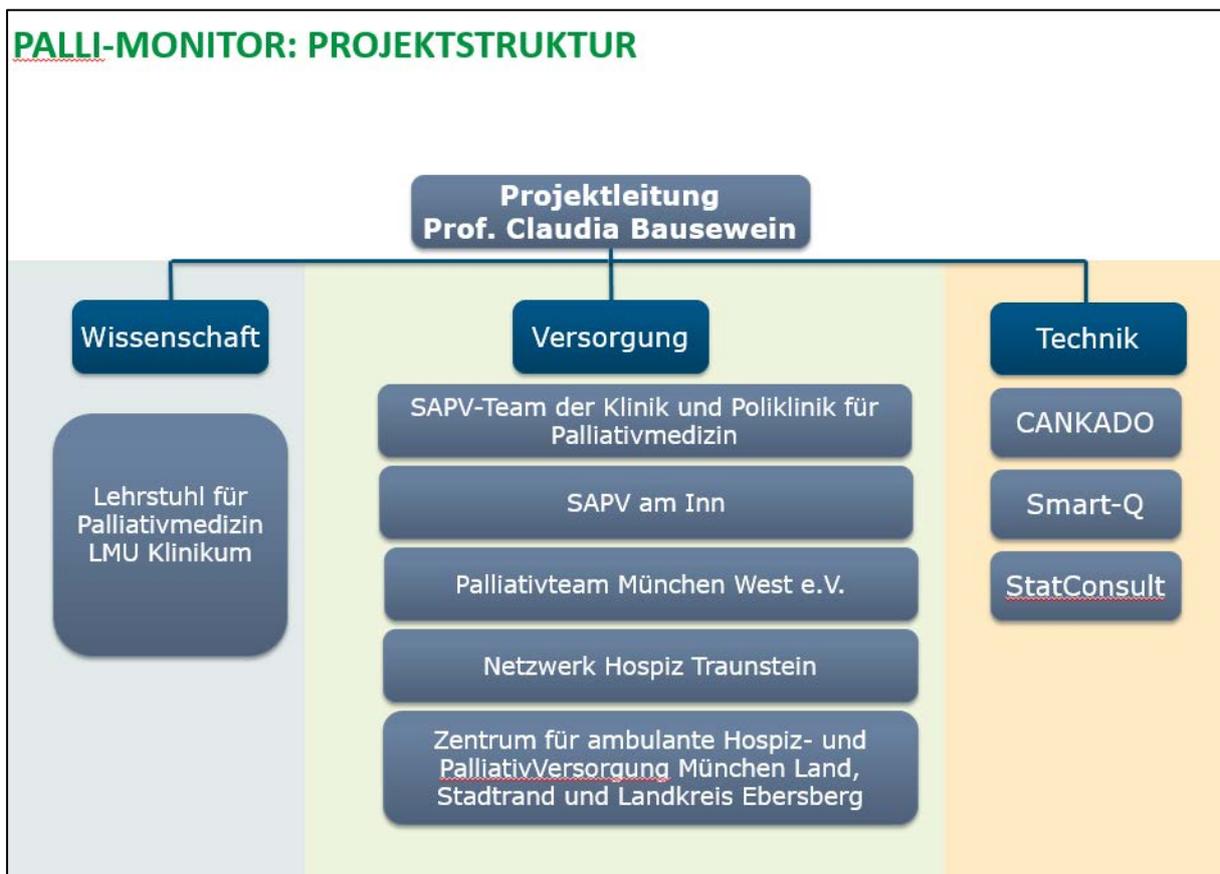


Abbildung 1: Projektstruktur

### 3. Projektziele

#### 3.1 Hintergrund

Die Relevanz der Palliativversorgung steigt weltweit aufgrund demografischer Veränderungen und medizinischer Fortentwicklungen.(1) Der Trend liegt dabei besonders bei der Ausweitung der ambulanten Palliativversorgung. Seit 2007 hat jeder gesetzlich Versicherte in Deutschland Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV).(2) In der Zwischenzeit kann mit über 360 SAPV-Teams für Erwachsene von einer nahezu flächendeckenden Versorgung in Deutschland ausgegangen werden.(3) SAPV-Teams betreuen Palliativpatient:innen mit komplexen Palliativbedürfnissen in der Regel über mehrere Wochen bis Monate. In vielen Fällen kann der Wunsch der Patient:innen, zuhause zu versterben, durch die spezialisierte Unterstützung ermöglicht werden.(4) Bei weiter steigenden Verordnungszahlen ist davon auszugehen, dass die Belastungen für die SAPV-Teams steigen werden, was eine bessere Allokation und Nutzung der Ressourcen innerhalb der Teams zur optimalen Versorgung notwendig macht. Die Betreuungsintensität (Häufigkeit der telefonischen Kontakte und Hausbesuche) während der Begleitung wird von den einzelnen SAPV-Teams bisher individuell und auf unterschiedliche Weise geregelt. Es gibt keine Systeme oder standardisierte Vorgehensweisen, wie die Betreuungsintensität von den Teams gesteuert wird, insbesondere werden die Palliativbedürfnisse durch den Patient:innen und die Angehörigen nicht regelhaft erhoben. Auch für die Kostenträger ist eine bessere und gezieltere Ressourcennutzung innerhalb der SAPV-Teams von Interesse, da nicht davon auszugehen ist, dass weitere Teams in Regionen entstehen, in denen bereits von einer Flächendeckung auszugehen ist. Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) sind validierte Fragebögen, die von Patient:innen

ausgefüllt werden, um ihre Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustands oder Wohlbefindens zu messen.(5) Die Verwendung dieser hat das Potential, die Wirksamkeit und Qualität der Versorgung zu steigern, indem beispielsweise die Kommunikation zwischen Patient:innen und Professionellen, die Symptomüberwachung und die Identifizierung unbekannter Palliativbedürfnisse verbessert werden.(6) Die routinemäßige Verwendung von PROMs in der Palliativversorgung ist trotz offizieller Empfehlungen noch unzureichend.(7–9) Eine Herausforderung zur erfolgreichen Implementierung von PROMs besteht darin, das Instrument entsprechend den spezifischen Anforderungen und Bedingungen des jeweiligen Settings zu entwickeln.(10) Weitere Hürden bei der Implementierung stellen Vorbehalte der Professionellen gegenüber der Verwendung von PROMs dar. Aus früheren Studien im Setting SAPV sowie anderen klinischen Feldern ist bekannt, dass eine digitale Umsetzung von PROMs (ePROM) eine Option ist, um die Barrieren zu überwinden, wie beispielsweise die Angst der Mitarbeitenden in der Gesundheitsversorgung vor zusätzlicher Arbeitsbelastung durch die PROM-Implementierung.(11,12) Allerdings bestehen bei der digitalen Outcome-Messung Bedenken, dass diese die Individualität der Versorgung und den persönlichen Kontakt verringern.(13) Dennoch wird die digitale Umsetzung von PROMs zunehmend erforscht und in Bereiche klinischer Versorgung implementiert. Im Rahmen des europäischen Projekts MyPal wird derzeit ein digitales System zur Erfassung von PROMs entwickelt, das die Palliativversorgung von pädiatrischen und erwachsenen Patienten mit Blutkrebs unterstützen soll.(14) In Deutschland zielt das Projekt MySUPPORT darauf ab, PROMs über eine webbasierte Anwendung in verschiedenen Bereichen der Palliativversorgung zu implementieren.(13) Über die Verwendung von ePROMs in der ambulanten Versorgung von Patient:innen mit komplexer Symptombelastung ist jedoch wenig bekannt. Ein weiteres Hindernis liegt in der geringen Benutzerfreundlichkeit bisheriger Systeme für Patient:innen am Lebensende und für Patient:innen mit sensorischen oder kognitiven Einschränkungen im höheren Lebensalter. Sie verhindert eine hohe und dauerhafte Beteiligung und Compliance von Patient:innen.(8) Beim Einsatz von ePROMs im Setting SAPV steht die Benutzerfreundlichkeit auf Patient:innenebene im Vordergrund, da diese mit massiven krankheitsbedingten Einschränkungen konfrontiert sind. Neben den Herausforderungen auf struktureller und organisatorischer Ebene müssen für eine nachhaltige Implementierung von ePROMs auch die Perspektiven der Beteiligten berücksichtigt werden.

Die Integrierte Palliative care Outcome Scale (IPOS) ist ein kurzes, multidimensionales Instrument zur Erfassung von palliativen Symptombelastungen und Problemen bei Patient:innen mit fortgeschrittener, lebenslimitierender Krebs- oder Nichtkrebserkrankung, das in der S3-Leitlinie Palliativmedizin und auch international empfohlen wird.(7,15,16) Die insgesamt 17 Items erfragen die Beeinträchtigung durch zehn körperliche Symptome, drei Items erfragen Sorge und Depression der Patient:innen und die Sorge der Familie. Ergänzt um ein Item zum spirituellen Wohlbefinden, drei Items zum Informationsbedarf und der Möglichkeit, Gefühle mit nahestehenden Personen zu teilen, und ein Item zu praktischen Problemen, erfasst die IPOS die Gesamtheit palliativer Probleme in der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension. Die Antwortoptionen enthalten eine 5-Punkt Likert-Skala von 0 bis 4. Die IPOS ist papierbasiert in einer Patient:innen- und einer Betreuendenversion verfügbar.(16,17) Die psychometrischen Eigenschaften von Fragebögen können nicht für alle Anwendungsmodalitäten (beispielsweise papierbasiert – elektronisch) als stabil angenommen werden,(18) daher wird empfohlen, die Äquivalenz der erzielten Ergebnisse und die Übereinstimmung der Modi empirisch zu bewerten.

Die Einführung eines elektronischen Instruments zum Monitoring patient:innen-berichteter palliativer Symptombelastungen und Problemen in der SAPV ist eine komplexe Intervention. Der MRC-frameworks zur Implementierung komplexer Interventionen beschreibt das Vorgehen zu komplexen Interventionen.(19) Das Projekt Palli-MONITOR entwickelt (Phase I) ein elektronisches Monitoring patient:innen-berichteter Symptombelastungen und Problemen für die SAPV und pilotiert dessen Machbarkeit (Phase II).

### 3.2 Ziele

Das Projekt "Palli-MONITOR" befasst sich mit der Entwicklung und Machbarkeitstestung einer ePROM/elektronischen Version der Integrated Palliative Care Outcome Scale (eIPOS) in der spezialisierten häuslichen Palliativversorgung (SAPV).

#### **Phase I: Modellierung**

Teil 1 Qualitative Erhebung: Ermittlung der Akzeptanz der elektronischen Erfassung bei Patient:innen und Professionellen sowie Chancen und Herausforderungen der Implementierung eines elektronisches Monitorings.

Teil 2 Entwicklung der Behandlungsempfehlungen: Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsempfehlungen für die Integrierte Palliative care Outcome Skala (IPOS) in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

Teil 3 Messäquivalenz IPOS/eIPOS: Bestimmung der Messäquivalent der Papierversion mit einer elektronischen Version des IPOS (eIPOS).

#### **Phase II: Machbarkeit**

Ziel der Phase II: Machbarkeitsstudie ist die Prozessevaluation und Überprüfung der Feasibilität der modellierten Intervention und der Machbarkeit einer Phase III Ergebnisevaluation mittels Cluster-RCT. Die folgenden Evaluationsparameter und Endpunkte wurden bestimmt:

- a) Pilotierung der Akzeptanz und der technischen Umsetzbarkeit eines digitalen Monitorings bei Palliativpatient:innen mittels Bestimmung der Vollständigkeit der IPOS-Erhebung, Problemen bei der digitalen Befragung und Problemen bei der Datenerhebung im digitalen Monitoring (primärer Endpunkt).
- b) Pilotierung von möglicher Nutzerrate (Anteil Patient:innen mit Smartphone, Tablets oder Computer), Rekrutierungsrate und Drop-out-Rate von SAPV-Patient:innen.
- c) Pilotierung der Endpunkte/Outcome measures und der Methodik der Datenerhebung, insbesondere hinsichtlich der Bestimmung eines primären Endpunktes (Ressourcennutzung oder Lebensqualität) für die Phase III-Ergebnisevaluation und die Bestimmung, welche sekundären Endpunkte am effektivsten erhoben werden können.
- d) Bestimmung, ob das Monitoring einen Effekt auf die Lebensqualität der Patient:innen hat.
- e) Bestimmung der Veränderungen in der Aktivität der SAPV-Teams als Konsequenz der Einführung des digitalen Monitorings, mittels Bestimmung der Veränderung der Rate erkannter Probleme, der Maßnahmen pro identifiziertem Symptom/Problem und der Dauer zwischen Ermittlung eines Problems und seiner Behandlung.
- f) Ermittlung der Meinungen von Patient:innen und Professionellen zur Teilnahme an der Intervention und ob die Intervention die von Patient:innen wahrgenommene Versorgungsqualität durch das SAPV-Team beeinflusst.

In der folgenden Tabelle werden Projektziele und die jeweiligen Erhebungszeitpunkte detailliert gegenübergestellt (s. Tab 2).

Tabelle 2: Projektzeile und entsprechende Erhebungszeitpunkte

Ziele	Erhebungszeitpunkte
<p>Pilotierung der Akzeptanz und der technischen Umsetzbarkeit eines digitalen Monitorings bei Palliativpatient:innen mittels Bestimmung der Vollständigkeit der IPOS-Erhebung, Problemen bei der digitalen Befragung und Problemen bei der Datenerhebung im digitalen Monitoring (primärer Endpunkt).</p>	<p>Vollständigkeit der eIPOS Fragebögen wurde anhand der von Patient:innen übermittelten Fragebögen erhoben. Die eIPOS-Fragebögen wurden während der Nutzung des eIPOS in einem individuell mit den Patient:innen vereinbarten Ausfüllrhythmus (von 1x täglich bis 1x wöchentlich) abgeschickt. Probleme bei der digitalen Nutzung wurden bei dem telefonischen Zwischenkontakt und dem Abschlussbesuch durch die Studienassistenzen sowie in den Patient:innen-Interviews nach Ende der eIPOS-Nutzung erhoben.</p>
<p>Pilotierung von möglicher Nutzerrate (Anteil Patient:innen mit Smartphone, Tablets oder Computer), Rekrutierungsrate und Drop-out-Rate von SAPV-Patient:innen.</p>	<p>Zur Pilotierung der Nutzerrate wurde im Screeningprozess das Einschlusskriterium „internetfähiges Gerät vorhanden“ geprüft. Falls dies nicht auf Basis der in den Studienzentren verfügbaren Informationen möglich war, wurde dies im telefonischen Erstkontakt durch die Studienassistenzen erfragt. Beim Einführungsbesuch der Studienassistenzen wurde zudem erhoben, welche internetfähigen Geräte die eIPOS-Patient:innen nutzen. Zur Bestimmung der Rekrutierungsrate wurden folgenden Daten erhoben: die Anzahl aller im Rekrutierungszeitraum versorgten Patient:innen der Studienzentren, der Anteil derer, die die Einschlusskriterien erfüllten, die Anzahl der eIPOS-Patient:innen sowie der Anzahl an Drop-Outs.</p>
<p>Pilotierung der Endpunkte/Outcome measures und der Methodik der Datenerhebung, insbesondere hinsichtlich der Bestimmung eines primären Endpunktes (Ressourcennutzung oder Lebensqualität) für die Phase III-Ergebnisevaluation und die Bestimmung, welche sekundären Endpunkte am effektivsten erhoben werden können.</p>	<p>Die Pilotierung möglicher Endpunkte erfolgte in Phase II durch die Erhebung verschiedener Variablen (z.B. Anzahl und Dauer der Telefonate und Hausbesuche; Lebensqualität; Häufigkeit und Gründe Krankenhauseinweisungen) und die Evaluation der Machbarkeit dieser möglichen Endpunkte.</p>
<p>Bestimmung, ob das Monitoring einen Effekt auf die Lebensqualität der Patient:innen hat.</p>	<p>Die Lebensqualität wurde mittels einer Frage des EORTC QLQ-C15-PAL (37) von den eIPOS-Patient:innen global auf einer numerischen Skala von 1 bis 7 eingeschätzt. Erster Erhebungszeitpunkt (präinterventionell) war bei dem</p>

	Einführungsbesuch der Studienassistenten, der zweite postinterventionell bei Abschlussbesuch.
Bestimmung der Veränderungen in der Aktivität der SAPV-Teams als Konsequenz der Einführung des digitalen Monitorings, mittels Bestimmung der Veränderung der Rate erkannter Probleme, der Maßnahmen pro identifiziertem Symptom/Problem und der Dauer zwischen Ermittlung eines Problems und seiner Behandlung.	Zur Erreichung dieses Ziels wurden für alle Patient:innen der drei Gruppen aus der elektronischen Fallakte für den Beobachtungszeitraum von je 21 Tagen folgende Variablen erhoben: dokumentierte Symptome und Probleme, Anzahl; Dauer und Zeitpunkt der Telefonate und Hausbesuche; Anpassung der Medikation; Anpassungen im Pflegegrad.
Ermittlung der Meinungen von Patient:innen und Professionellen zur Teilnahme an der Intervention und ob die Intervention die von Patient:innen wahrgenommene Versorgungsqualität durch das SAPV-Team beeinflusst.	Die Meinungen der Patient:innen und Professionellen wurden mittels Interviews und Fokusgruppen erhoben. Die Fokusgruppen mit Professionellen wurden am Ende der eIPOS-Nutzung der Studienzentren durchgeführt. Die Interviews mit Patient:innen wurden jeweils am Ende der Nutzung des eIPOS durchgeführt.

#### 4. Projektdurchführung

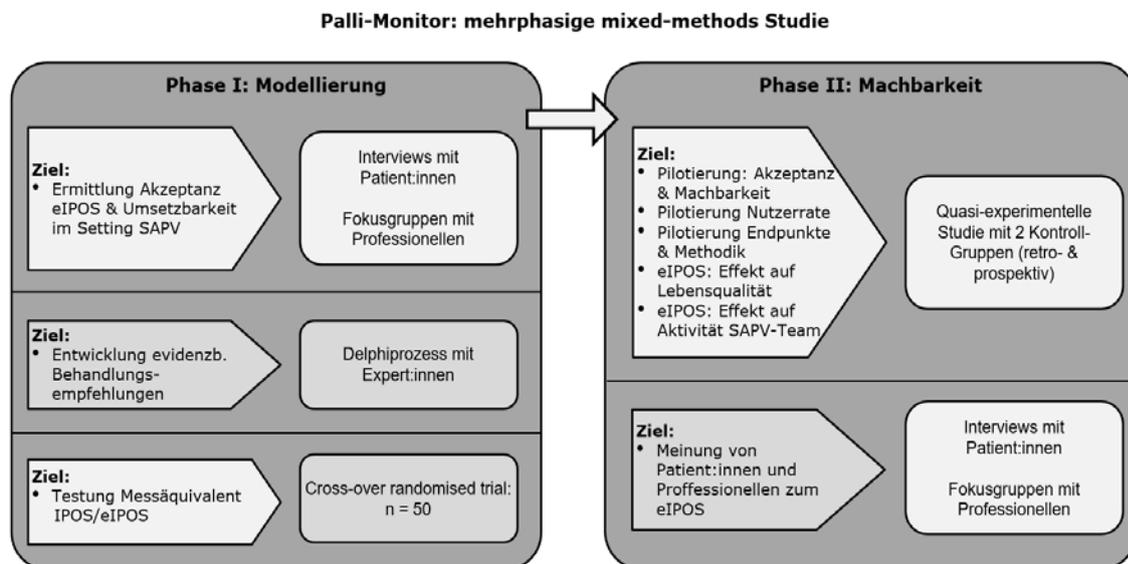


Abbildung 2: Projektdurchführung

Das vorgestellte mixed-methods Projekt gliedert sich in zwei aufeinander aufbauende Phasen, Modellierung und Feasibilitätsprüfung der Implementierung eines ePROM in der SAPV (siehe Abbildung 2). *Phase I: Modellierung* dient der Entwicklung und technischen Umsetzung eines für Patient:innen und Professionelle akzeptablen elektronischen Monitorings von Symptombelastungen und Problemen bei SAPV-Patient:innen und die Entwicklung und Einbindung von individualisierten Behandlungsempfehlungen zur evidenzbasierten Versorgung der erhobenen Bedürfnisse. *Phase II: Machbarkeit* dient der Überprüfung der

Machbarkeit einer elektronischen, patient:innenberichteten Erfassung von Symptombelastungen und Problemen in der SAPV und einer Phase II-Ergebnisevaluation mit einer quasi-experimentellen Studie.

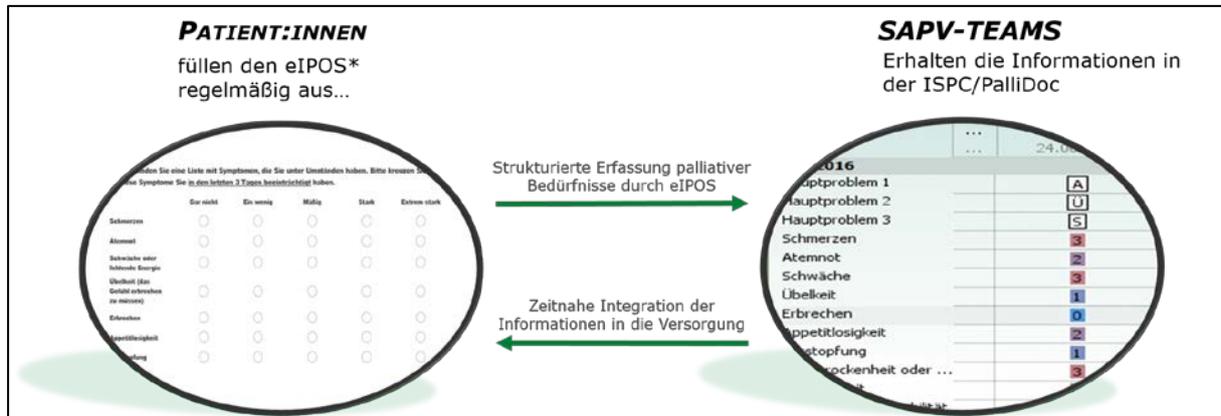


Abbildung 3: Verwendung des eIPOS in der SAPV

Dazu wurde der eIPOS in den Versorgungsalltag der vier beteiligten Studienzentren implementiert (s. Abbildung 3). Die Implementierung wurde in jedem Studienzentrum von einem/einer Study Nurse unterstützt. Die Study Nurses screenen in Zusammenarbeit mit dem Versorgungsteam alle Patient:innen, die in die SAPV-Versorgung aufgenommen wurden, und informierten potentielle Patient:innen über die Studie. Bei Interesse an einer Studienteilnahme führte der/die Study Nurse den Einführungsbesuch durch, um die informierte Einwilligung einzuholen und in die Nutzung des eIPOS einzuführen (s. Abbildung 4). Die rekrutierten Patient:innen konnten den eIPOS während des Studienzeitraums auf einem eigenen internetfähigen Gerät nutzen und so regelmäßig palliative Symptombelastungen und Probleme an das betreuende SAPV-Team übermitteln. Diese Informationen wurden zeitnah in der Software des SAPV-Teams angezeigt und konnten zur Anpassung des Versorgungsplans genutzt werden. Die teilnehmenden Patient:innen konnten die Nutzung des eIPOS im Rahmen der Studie auf Wunsch verlängern. Während der Studienteilnahme standen die Study Nurses den teilnehmenden Patient:innen bei Fragen oder technischen Problemen in der Nutzung des eIPOS zur Verfügung.

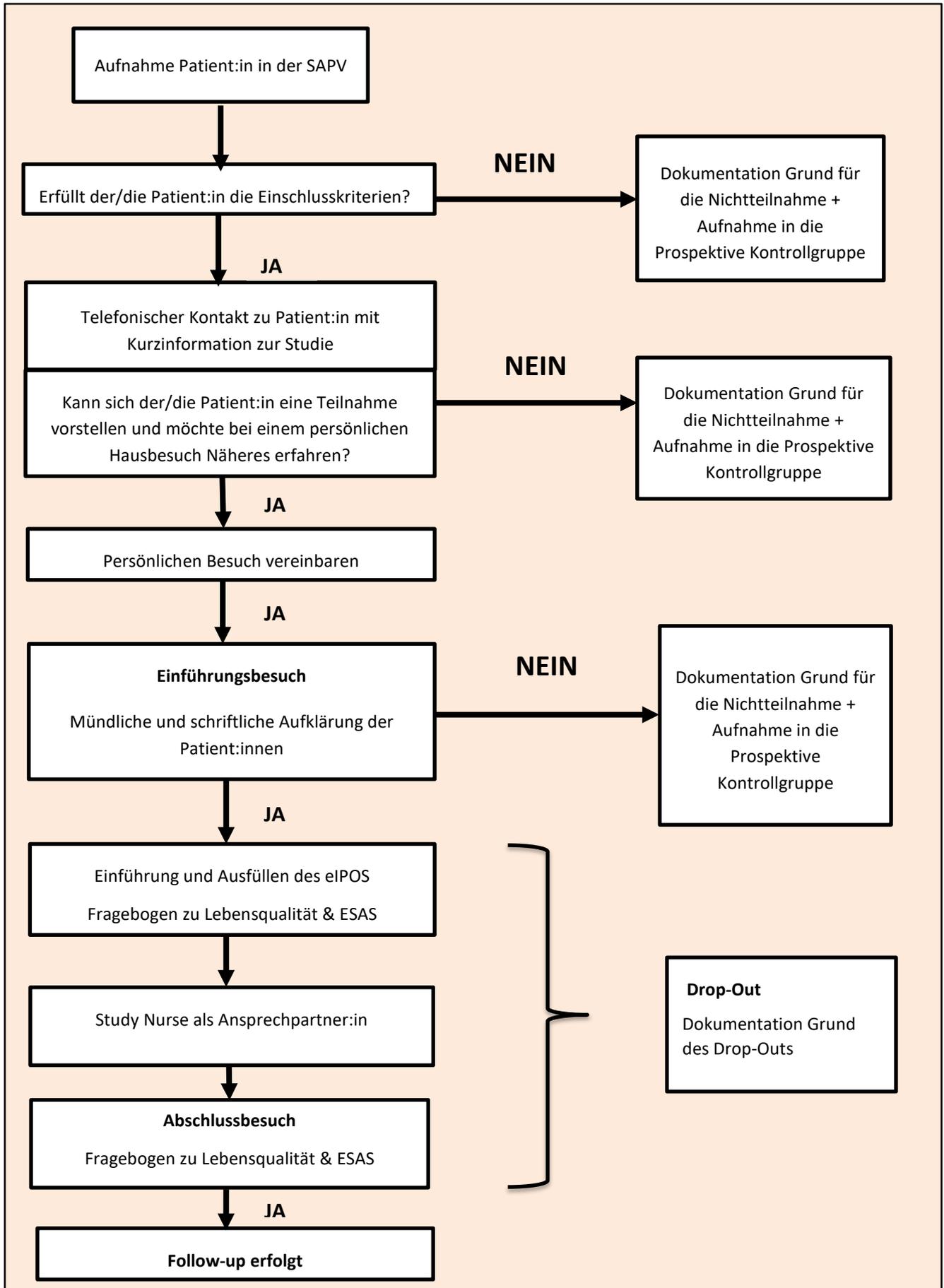


Abbildung 4: Ablauf Rekrutierung und Studienteilnahme Phase II: Machbarkeitsstudie

Das Projekt zeichnet sich durch die partizipative Beteiligung der späteren Nutzer:innen des eIPOS in der SAPV sowie einer Integration quantitativer und qualitativer Ansätze aus. Details zur Projektdurchführung sind im folgenden Abschnitt Methodik unter den jeweiligen Teilprojekten aufgeführt.

## 5. Methodik

### 5.1 Phase I/Teil 1 Qualitative Erhebung

Ziel und Design: Qualitativer Ansatz mit leitfadengestützten Interviews mit Patient:innen und Fokusgruppen mit Professionellen zur Ermittlung der Akzeptanz sowie Chancen und Hürden eines elektronischen Monitorings in der SAPV.

Datenerhebung: Die beteiligten SAPV-Teams vermittelten den Kontakt zu an der Teilnahme interessierten Patient:innen, die die Einschlusskriterien (Betreut durch teilnehmendes Studienzentrum, über 18 Jahre, einwilligungsfähig, keine kognitiven Einschränkungen, internetfähiges Gerät vorhanden, AZ lässt beurteilt durch versorgendes Team die Teilnahme zu, ausreichende Deutschkenntnisse). Die Teilnehmenden nutzten die Testversion des eIPOS, zur Verfügung gestellt von der Software-Firma CANKADO, für 1-2 Wochen regelmäßig, eine Weiterleitung der Daten fand nicht statt. Von den Teilnehmenden wurden Begleitdaten (Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, betreuendes SAPV-Team, verwendetes internetfähiges Gerät) erfasst. Nach der Testphase wurde das Interview geführt. Der Leitfaden enthielt folgende Themenbereiche: Ausstattung und Erfahrung der Teilnehmenden mit internetfähigen Geräten, Akzeptanz und Nutzung der eIPOS, Einfluss des eIPOS auf Kommunikations- und Versorgungsstrukturen, Herausforderungen und Chancen der digitalen Erfassung von Palliativbedürfnissen (siehe Anlage 6). Die Teilnehmer der Fokusgruppen waren Mitarbeitende der SAPV-Teams und hatten zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch keine eigenen Erfahrungen mit eIPOS, weshalb ein kurzer Input die Grundidee vom eIPOS und dessen denkbare Umsetzung in der klinischen Praxis veranschaulichte. Der Leitfaden für die Fokusgruppen umfasste Fragen zu möglichen Herausforderungen, Potenzialen und Akzeptanz des elektronischen Monitorings von patientengemeldeten Palliativbedürfnissen in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (siehe Anlage 8). Die Interviews und Fokusgruppen wurden von einem professionellen Transkriptionsbüro aufgezeichnet und wortwörtlich und anonymisiert transkribiert. Zusätzlich wurden Eindrücke und relevante Informationen, die nicht in der Audioaufzeichnung enthalten waren, in Feldnotizen und Postskripten festgehalten sowie Begleitdaten von Teilnehmenden der Interviews und Fokusgruppen zur Beschreibung des Samples erhoben (siehe Anlage 5, 7).

Analyse: Die erhobenen Daten wurden thematisch mit dem Framework-Ansatz nach Ritchie und Spencer analysiert.(20) Die Bildung der Kategorien erfolgte sowohl deduktiv als auch induktiv. Mit Hilfe dieses Frameworks wurde das gesamte Textmaterial (Transkripte, Postskripte, Feldnotizen) klassifiziert und dessen Bedeutung analysiert. Im Datenmanagement und der Analyse wurde die Software MAXQDA® verwendet.

### 5.2 Phase I/Teil 2 Entwicklung Behandlungsempfehlungen

Ziel und Design: Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsempfehlungen für die Integrierte Palliative care Outcome Skala (IPOS) in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

Entwicklung der Behandlungsempfehlungen: Grundlage der Behandlungsempfehlungen bildete die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren

Krebserkrankung“ (zunächst Version 2015, ab Dezember 2018 die Konsultationsfassung der aktualisierten Leitlinie).(15,21) Zusätzlich wurden geeignete Literaturquellen zur Erstellung der evidenzbasierten Behandlungsempfehlungen mittels eines Scoping Reviews identifiziert.(22) Mittels einer an Van Vliet et al. (23) angelehnten Suchstrategie, die bereits englische Behandlungsempfehlungen zu vier Items der Palliative care Outcome Scale (POS) entwickelten, wurden über einen Suchzeitraum von 1. Januar 2000 bis zum 12. Dezember 2018 zu allen Items der IPOS (Ausnahme: Item *Praktische Probleme*) Guidelines und systematische Reviews in der Datenbank PubMed mittels MeSH-Terms gesucht. Die gesamte Suchstrategie ist dem Anhang 2, Detailergebnisse Teil 2 zu entnehmen. Die Treffer wurden hinsichtlich der Einschlusskriterien gescreent. Die Einschlusskriterien wurden wie folgt definiert: Leitlinien/Systematische Reviews, die sich auf körperliche Symptome, Angst und Depression, den Informationsbedarf von Patienten, praktische Fragen, Ängste in der Familie oder Frieden mit sich selbst bei Erwachsenen mit fortgeschrittener Krankheit konzentrieren; Leitlinien von nationalen Organisationen; Leitlinien, die eine Evidenzbasis für erstellte Empfehlungen liefern; Systematische Reviews, die in Fachzeitschriften mit Peer-Review veröffentlicht wurden; Leitlinien/Systematische Reviews, die in englischer oder deutscher Sprache veröffentlicht wurden. Ausgeschlossen wurden Arbeiten, die sich ausschließlich auf die pädiatrische Versorgung oder die Intervention konzentrierten, von denen ein Update oder von denen kein Volltext verfügbar war. Aus den Ergebnissen wurden die entsprechenden Behandlungsempfehlungen den IPOS-Items zugeordnet.

Konzentrierung der Empfehlungen: Die evidenzbasierten Empfehlungen wurden von einer erfahrenen Palliativmedizinerin hinsichtlich Praktikabilität und Umsetzbarkeit in der SAPV geprüft und eine vorläufige Einteilung zu den Ausprägungsstufen der IPOS vorgenommen. Als Methode zur Konsensfindung unter Expert:innen wurde ein Delphiprozess gewählt.(24) Als Expertinnen wurden professionell in der SAPV Tätige eingeladen. Dabei wurden in einem Gruppendelphi in mehreren Runden in unterschiedlich zusammengesetzten Kleingruppen und im Plenum über die Zuordnung der vorbereiteten Behandlungsempfehlungen zu den Ausprägungen der IPOS-Items beraten. Die detaillierte Gestaltung des Workshoptages zum Gruppendelphi kann dem Anhang 2 entnommen werden. Im Anschluss an das Gruppendelphi wurde ein Onlinedelphi durchgeführt, in dem in einer erneuten Runde diejenigen Behandlungsempfehlungen bearbeitet werden konnten, zu denen im Gruppendelphi kein Konsens erreicht wurde.

### 5.3 Phase I/Teil 3 Messäquivalenz IPOS - eIPOS

Ziel und Design: Multizentrische, einfach verblindete, randomisierte, zweiarmige Crossover-Studie zur Testung der Score-Äquivalenz von Paper- und elektronischen Version der IPOS für einzelne Items, Subskalenwerte und den Gesamtscore. Die Hypothese war die Messäquivalenz zwischen beiden Anwendungsformen der IPOS. Die Teilnehmenden wurden durch teilnehmende Studienzentren versorgt, die spezialisierte ambulante (5 Einrichtungen) oder allgemeine ambulante (2 Einrichtungen) oder stationäre spezialisierte Palliativversorgung (1 Einrichtung) anboten. Acht Studienzentren aus dem ländlichen und städtischen Raum in Bayern, Deutschland, nahmen von Mai bis September 2019 teil. Einschlusskriterien waren ein Alter von 18 Jahren mit fortgeschrittener und unheilbarer maligner oder nicht-maligner Erkrankung, informierte Einwilligungsfähigkeit, und ausreichende Deutschkenntnisse, um beide Fragebogenversionen auszufüllen. Ausschlusskriterien waren kognitive Beeinträchtigungen oder ein schlechter Allgemeinzustand. Alle teilnehmenden Patient:innen willigten schriftlich in die Teilnahme ein.

Datenerhebung: Die Patient:innen wurden zufällig in zwei Gruppen zugeteilt, definiert durch die Reihenfolge der Anwendungsformen der IPOS (Gruppe "P-E" = Papierversion des IPOS zuerst vs. Gruppe "E-P" = elektronisches Ausfüllen des eIPOS zuerst). Die Patient:innen füllten

dann sowohl die Papier-IPOS als auch den eIPOS in randomisierter Reihenfolge aus, wobei zwischen den Verabreichungen eine 30-minütige Wartezeit eingehalten wurde. Beide Ausfüllmodi wurden in einem Besuch abgeschlossen, der 45-60 Minuten dauerte. Alle Antworten auf offene und geschlossene Fragen im IPOS wurden sowohl in der Papier- als auch der eIPOS-Version aufgezeichnet. Die Bearbeitungszeit wurde jeweils gemessen und die Präferenz mit einer geschlossenen Frage abgefragt. Die soziodemografischen Daten umfassten Alter, Geschlecht, Nationalität, Hauptdiagnose, Hauptversorger, verwendetes Gerät und Betriebssystem sowie die allgemeine Nutzung von elektronischen Geräten (täglich, mehrmals pro Woche, einmal pro Woche, weniger als einmal pro Woche) (siehe Anlage 9).

Analyse: Bei einer Aussagekraft von 80%, einem angestrebten Intraklassen-Korrelationskoeffizienten (ICC) von 0,9 und einem Signifikanzniveau von  $\alpha = 0,05$  ergab sich ein notwendiger Stichprobenumfang von 47. Unter Berücksichtigung möglicher Ausfälle war eine Stichprobengröße von 50 Teilnehmenden angestrebt. Datenmanagement und Analysen wurden mit SPSS 27(25) und R 4.0(26) durchgeführt. Die Daten wurden durch Mittelwerte und Standardabweichungen (SD) für kontinuierliche und absolute Häufigkeiten und Prozentsätze für kategoriale Variablen beschrieben. Alle Daten wurden für die gesamte Stichprobe und getrennt nach Studienarm dargestellt. Die Verteilung der Punktwerte für quantitative Items wurde grafisch und über den prozentualen Anteil der Floor- oder Ceiling-Effekte (> 15 % der Teilnehmer mit niedrigster oder höchster Antwortoption) zwischen den Modi verglichen.(27) Ein 2x2-Varianzanalyse-Modell mit gemischten Effekten wurde verwendet, um den Modus-Effekt (Within-Subject-Faktor), Reihenfolge-Effekt (Between-Subject-Faktor) und den Mode x order interaction Effekt zu ermitteln. Das Alter wurde als Kovariate eingesetzt, um jeden statistisch signifikanten Modus x Alterseffekt zu bewerten. Vier univariate mixed-effects Modelle wurden mit dem IPOS-Gesamtscore, den IPOS-Subscores und der Bearbeitungszeit als abhängige Variablen ausgeführt. In Anlehnung an Leitlinien und andere Forschungsarbeiten (18,28–30) wurde die Konkordanz von IPOS und eIPOS mittels Intraklassen-Korrelationskoeffizienten (2-Wege-Modell mit gemischten Effekten für absolute Übereinstimmung) mit 95%-Konfidenzintervallen zwischen 0 und 1 für alle einzelnen IPOS-Items, die Subskalen und den Gesamtscore berechnet. Ein ICC von > 0,90 wurde als Hinweis auf eine ausgezeichnete Übereinstimmung gewertet.(31,32) Prävalenz- und Bias-bereinigte Kappa-Koeffizienten wurden zusätzlich verwendet, um mögliche Verzerrungen zwischen den Modi und Verteilungseffekten zu berücksichtigen.(33) Um das Ausmaß eines möglichen systematischen Fehler zu beurteilen, wurde auch die mittlere Differenz der Skalenwerte zwischen den Modi angegeben. Die Daten wurden graphisch durch Bland-Altman-Diagramme ausgewertet.(34) Die Punktedifferenz (Papier minus elektronisch) wurde gegen die durchschnittliche Papier- und elektronische Punktzahl für jede Person aufgetragen, einschließlich der 95%-Grenzen der Übereinstimmung berechnet durch  $1,96 \times SD_{\text{difference}}$ . Jede systematische Verzerrung wurde so von zufälligen Messfehlern getrennt.

Für alle Analysen wurde ein statistisches Signifikanzniveau von 5 % verwendet. Fehlende Items wurden mit dem Median der Skala ersetzt.

## 5.4 Phase II Machbarkeitsstudie

Ziel und Design: Quasi-experimentelle Mixed-Methods-Interventionsstudie. Quasi-Experimentelle Studien sind definiert als nicht-randomisierten Studien, d.h. dass die Gruppen nicht zufällig gebildet wurden. Um ein tiefes Verständnis von der Intervention zu generieren, wurde ein Mixed-Methods-Design gewählt. Neben der quantitativen Datenerhebung wurden leitfadengestützte Interviews mit Patient:innen und Fokusgruppen mit SAPV-Mitarbeitenden durchgeführt, um deren Meinung zur Intervention zu erheben.

**Intervention:** Die Nutzung des eIPOS in der SAPV. Patient:innen der Interventionsgruppe konnten den digitalisierten IPOS über einen Zeitraum von zwei Wochen nutzen. Optional war eine Verlängerung um zwei Wochen möglich, anschließend konnte der eIPOS auch nach Studienende weiterverwendet werden. Bei der Digitalisierung des IPOS-Fragebogens wurden keinerlei Veränderungen an Items oder Antwortkategorien des Originalfragebogens vorgenommen, um die Validität des Originalinstruments nicht zu beeinträchtigen (siehe Anlage 4 eIPOS Fragebogen). Der Ausfüllrhythmus konnte individuell von mindestens einmal wöchentlich bis zu einmal am Tag festgelegt werden. Die Informationen wurden systemintern zeitnah in das elektronische Dokumentationssystem der betreuenden SAPV-Teams übermittelt und erschienen dort in der elektronischen Patient:innenakte. Die Fachkräfte der Studienzentren überprüften bis spätestens vor dem nächsten Routinekontakt mit den Patient:innen die übermittelten Informationen und bezogen sie in die Versorgung ein. Bei Bedarf verwendeten die Teams die in Phase I Teil 2 entwickelten Behandlungsempfehlungen.

**Zielpopulation:** Alle Patient:innen der teilnehmenden SAPV-Teams, die die Einschlusskriterien erfüllen, für Interviews und Fokusgruppen alle Patient:innen beziehungsweise SAPV-Mitarbeitenden, die den eIPOS nutzten.

Für die Interventionsgruppe (eIPOS-Nutzung) wurden folgenden Einschlusskriterien definiert: 24h-Rufbereitschaft erhalten, Symptomkontrolle zufriedenstellend, älter als 18 Jahre, ausreichende Deutschkenntnisse. Ausgeschlossen wurden Patient:innen, die starke kognitive Einschränkungen haben oder deren Allgemeinzustand bereits sehr schlecht bzw. sterbend war. Der Gesundheitszustand wurde vom Versorgungsteam beurteilt und erst nach deren Zustimmung wurden die Patient:innen durch die Study Nurses kontaktiert und die weiteren Einschlusskriterien geprüft. Die prospektive Kontrollgruppe umfasste Patient:innen (>18 Jahre), die sich zur gleichen Zeit wie die eIPOS-Teilnehmenden in der SAPV-Versorgung der Studienzentren befanden und Zugang zur 24h-Rufbereitschaft hatten und nicht den eIPOS nutzten. Die retrospektive Kontrollgruppe umfasst alle Patient\*innen (>18 Jahre), die zwischen April und November 2019 in die vier teilnehmenden SAPV-Teams aufgenommen wurden und Zugang zur 24h-Rufbereitschaft hatten.

**Stichprobengrößen:** Entsprechend den Empfehlungen zur Planung von Machbarkeitsstudien und Festlegung von Rekrutierungsraten erfolgte die Berechnung nicht anhand der primären Endpunkte.(35) Der intraindividuelle Vergleich der Lebensqualität bei Patient:innen wurde zwischen post-interventionellem Zeitpunkt und Baseline als Schätzungsgrundlage herangezogen. Bei einem kleinen Effekt von  $d = 0.20$  (bei einer minimal bedeutsamen Veränderung (MID) von 4-9 auf der Lebensqualitätsskala) (36), einer Teststärke von 80% und einem Signifikanzniveau von  $\alpha = 0,05$  im Wilcoxon-Test für verbundene Stichproben ergab sich eine Stichprobengröße von 164. In den fünf teilnehmenden SAPV-Teams wurden pro Jahr 1700 Patient:innen versorgt. Für den Rekrutierungszeitraum von 9 Monaten ergab das eine maximal zu rekrutierende Anzahl von 1275 Patient:innen. Es wurde davon ausgegangen, dass circa 50% dieser Patient:innen potentiell einschließbar waren, von denen ca. 60% das Internet bzw. Smartphones nutzen. Bei einer Drop-out-Rate von ca. 40% ergab sich eine Anzahl von 230 Patient:innen in 9 Monaten.

**Datenerhebung:** Retro- und prospektive Kontrollgruppe, Interventionsgruppe: Erhebung von demografischen Daten, Karnofsky-Index, Palliativphase, Orientierung, Hospitalisierung, Anzahl und Dauer der Hausbesuche und Telefonate, Anzahl und Schweregrad der Palliativbedürfnisse aus der elektronischen Patient:innenakte über einen Zeitraum von 21 Tagen ab Beginn der SAPV.

Zusätzliche Datenerhebung Interventionsgruppe: Teilnehmende Patient:innen nutzten den eIPOS in individuell vereinbartem Rhythmus regelmäßig über einen Zeitraum von 14 Tage mit optionaler Verlängerung um weitere 14 Tage. Beim Einführungsbesuch zu Beginn der Studienteilnahme sowie beim Abschlussbesuch nach 14 Tagen und optional nach Beendigung der Studienteilnahme wurden die Pre-Postmessungen mit zwei weiteren

Erhebungsinstrumente durchgeführt Erhebungsinstrumente: a) EORTC QLQ-C15-PAL (37): globale Lebensqualitätsskala, besteht aus einer Frage, die die Lebensqualität von Patient:innen global auf einer numerischen Skala von 1 bis 7 einschätzen lässt (siehe Anlage 10); b) Edmonton Symptom Assessment Tools (ESAS)(38): Zur Ermittlung der Symptomlast, besteht aus 9 Symptomen (Schmerz, Müdigkeit, Nausea, Depression, Angst, Schläfrigkeit, Appetitlosigkeit, Wohlbefinden und Atemnot), deren Ausprägung auf einer numerischen Skala von 0 bis 10 eingeschätzt wird (siehe Anlage 11).

Qualitative Interviews mit Patient:innen und Fokusgruppen mit Professionellen: Leitfadengestützte Interviews mit Patient:innen der Interventionsgruppe zu ihrer Meinung zum eIPOS und Erfahrungen mit dessen Anwendung im Rahmen der SAPV sowie wahrgenommene Veränderung in der Versorgung durch das SAPV-Team (siehe Anlage 12). Fokusgruppen mit Professionellen der beteiligten Studienzentren zu denselben Themen (siehe Anlage 13).

Auswertung: Die quantitative Analyse umfasst eine deskriptive Analyse der eIPOS-Nutzerquote, Rekrutierungs- und Drop-out-Rate sowie eine Analyse der technischen Durchführbarkeit auf der Grundlage der Vollständigkeit der eIPOS und der Anzahl der fehlenden Werte. Für den Vergleich der eIPOS-Gruppe und die Kontrollgruppen wurden Chi-Square-Test, parametrische (t-test) und nicht-parametrische (Wilcoxon) Tests verwendet. Alle Tests sind zweiseitig. Als Signifikanzniveau wird  $p < 0,05$  angenommen.

Das Lebensqualitäts-Item des EORTC QLQ-C15-PAL wird als einzelnes Item nach den Verfahren des EORTC QLQ-C30 Scoring Manual bewertet:  $\text{Score} = ((\text{Rohscore} - 1)/6):100$ .(39) Die Skala der transformierten Scores reicht von 0 bis 100. Ein hoher Skalenwert steht für ein höheres Antwortniveau und somit eine höhere Lebensqualität. Intraindividuelle Veränderungen bei den sekundären Endpunkten vor und nach der Einführung des eIPOS wurden unter Verwendung nicht-parametrischer Tests (Wilcoxon) gemessen. Um die Effektstärke zu messen, wurden außerdem Cohen's d berechnet. Als Sensitivitätsanalyse wurden die gleichen Analysen (Wilcoxon-Test & Cohen's d) nach der multiplen Imputation der Missings anhand der Methode für Predictive Mean Matching mit 10 Imputations durchgeführt.

Als Proxy für die für die Versorgung aufgewendeten Ressourcen der Studienzentren wurden die Anzahl und Dauer der Hausbesuche der Interventionsgruppe und prospektiven Kontrollgruppe analysiert. Das Propensity Score Verfahren wurde verwendet, um eine Veränderung des Ressourceneinsatzes der Studienzentren aufgrund der Intervention zu messen. Der Effekt der Intervention auf Einzelpersonenebene wird als Differenz definiert [ $Y(\text{eIPOS}) - Y(\text{prospektive Kontrollen})$ ], die dann zur Bestimmung des Gesamteffekts verwendet wird (Average treatment effect). Als Prädiktoren (predictors) für die Propensity Scores wurden folgenden Variablen verwendet: Geschlecht, Alter, Grund für das Ende der Beobachtung, Karnofsky Index. Die angewendete Methode war Matching mit Verhältnis (min 1, max 4). Der maximal tolerierte Unterschied zwischen den gematchten Paaren wurde auf 0,3 gesetzt. Um den Effekt der Intervention auf den Outcome (Dauer der Hausbesuche in Minuten) zu schätzen und seine statistische Signifikanz zu bewerten, wurde ein t-Test durchgeführt. Als Sensitivitätsanalyse wurde ein optimales Matching (1:1) verwendet, bei dem die gematchten Paare so gebildet wurden, dass die Gesamtdifferenz der Propensity Scores zwischen gematchten behandelten und unbehandelten Probanden minimiert wird.(40) Weiterhin wurde die Bootstrap Methode zur Schätzung des Standardfehlers und der Konfidenzintervalle für die Differenz der Mittelwerte zwischen den beiden Gruppen verwendet. Daraufhin wurden t-Tests für unabhängige und für verbundene Stichproben und Wilcoxon Test durchgeführt. (41)

Für alle Gruppen wurden die über den Beobachtungszeitraum erhobenen und berichteten palliativen Symptome und Probleme analog des IPOS-Items systematisiert und deskriptiv ausgewertet. Weiterhin wurde die Analyse um MANOVA für wiederholte Messungen erweitert.

Für alle drei Gruppen wurde für die Beobachtungsdauer von 21 Tage die Anzahl und die Gründe der Krankenhausweisungen aus der elektronischen Patientenakte extrahiert. Der Unterschied zwischen Krankenseinweisungen (Ja/Nein) in den drei Gruppen wurde anhand fisher's exact test berechnet. Weiterhin wurden die Gründe des Krankenhausaufenthaltes als geplant, krisenhaft/notfallmäßig und unklar eingeteilt. Der Unterschied in dem Grund des Krankenhausaufenthaltes zwischen den drei Gruppen wurde ebenso anhand des fisher's exact test berechnet und anhand von Balkendiagrammen grafisch dargestellt.

Die Auswertung der Interviews und Fokusgruppen erfolgt analog zur Methodik in Phase I: Modellierung (S. 13).

## 6. Projektergebnisse

### 6.1 Phase I/Teil 1 Qualitative Erhebung

Es konnten 11 Interviews mit SAPV-Patient:innen geführt werden. An den 2 Fokusgruppen nahmen insgesamt 12 (5/7) Professionelle aus der SAPV (9 Pflegekräfte und 3 Ärzt:innen) teil.

Die Rekrutierung teilnehmender Patient:innen gestaltete sich herausfordernd: neben zu schlechtem Allgemeinzustand war auch die mangelnde Nutzung internetfähiger Geräte ein Grund. In der Testphase wurden Hürden (Zugriff und Ausfüllen des eIPOS) in der technischen Umsetzung des eIPOS über CANKADO identifiziert. Hinsichtlich des Designs zeigte sich, dass Patient:innen die Gesamtansicht des eIPOS gegenüber einer Darstellung in Einzelfragen bevorzugten. Das regelmäßige Ausfüllen des eIPOS wurde von den Patient:innen als Aufgabe wahrgenommen, die im Alltag der palliativen Situation bearbeitet werden muss. Weiterhin schilderten teilnehmende Patient:innen, dass die Nutzung des eIPOS eine Reflexion der eigenen Situation anregt. Teils wurde das als bereichernd, teils als belastend empfunden. Der aktuelle Allgemeinzustand hatte Einfluss auf die Nutzung des eIPOS während der Testphase: eine Verschlechterung der Symptombelastung regte manche Patient:innen dazu an, diese im eIPOS zu dokumentieren, während andere bei hoher Symptombelastung den Fragebogen nicht nutzten, da hierfür keine Ressourcen vorhanden waren. Der gewünschte Ausfüllrhythmus variierte stark: tendenziell wurde bei fluktuierender Symptomatik ein häufigeres Ausfüllen des eIPOS präferiert.

Die Fokusgruppen mit SAPV-Fachkräften diskutierten die Anforderungen an die technische Umsetzung des eIPOS in der Teamsoftware. Zentrales Ergebnis war hier die Notwendigkeit eines barrierefreien und ressourcenschonenden Zugriffs auf die eIPOS-Informationen. Des Weiteren betonten die Teilnehmenden die Wichtigkeit der Darstellung der übermittelten Werte im Verlauf sowie eine Benachrichtigung bei neu von Patient:innen übermittelten Werten. Kontrovers diskutiert wurde der Bedarf an Software-internen Warnmeldungen bei hohen, beziehungsweise sich verschlechternden Symptombelastungen und Problemen im eIPOS. Die Analyse zeigte, dass bei der Modellierung des eIPOS relevante Rahmenbedingungen des Settings berücksichtigt werden mussten. Die je nach Team sehr unterschiedliche Ausgestaltung der Versorgung bildete einen wichtigen Bezugsrahmen für die konkrete Umsetzungsmöglichkeit des eIPOS. Die Art der Finanzierung (Tages- oder Fallpauschalen) und die abrechenbaren Versorgungsstufen (Beratung, Koordination, Teil- und Vollversorgung) bieten den rechtlichen Rahmen für die individuelle konkrete Ausgestaltung der Versorgung in den einzelnen Teams. Die Fachkräfte sahen bei Patient:innen in niedrigeren Versorgungsstufen der SAPV und pausierenden Patient:innen höheres Potenzial, durch die Nutzung des eIPOS die Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen zu unterstützen, merkten jedoch fehlende zeitliche und finanzielle Ressourcen an. Bezüglich der konkreten Implementierung des eIPOS in den Versorgungsalltag SAPV müssen Verantwortlichkeiten für

die Wahrnehmung der übermittelten Informationen (öffnen und Lesen des übermittelten eIPOS in der Teamsoftware) geklärt werden. Da keine ad-hoc-Reaktion auf die via eIPOS übermittelten Symptombelastungen garantiert werden kann, muss sichergestellt werden, dass Patient:innen den Fragebogen nicht zur Kommunikation eines akuten Hilfebedarfs verwenden. SAPV-Fachkräfte empfehlen die Beteiligung Angehöriger in der Nutzung des eIPOS. Eine detaillierte Darstellung der Ergebnisse ist in Anhang 1, Detailergebnisse Teil 1 zu finden.

## 6.2 Phase I/Teil 2 Entwicklung Behandlungsempfehlungen

Die Behandlungsempfehlungen wurden auf Basis der S3-Leitlinie sowie weiterer evidenzbasierter Literatur erstellt. Diese wurde mittels eines Scoping Reviews gesammelt. Die in der Literaturrecherche identifizierten Studien wurden hinsichtlich der Einschlusskriterien geprüft (s. Anhang 2, Abbildung 3). Für Bereiche, in denen in der S3-Leitlinie keine ausreichende Evidenz zu finden war, wurden Behandlungsempfehlungen aus dem Ergebnis der Literaturrecherche erstellt. Im Rahmen des Entwicklungsprozesses der Behandlungsempfehlungen konnten abschließend 241 einzelne Behandlungsempfehlungen für 16 Items der IPOS erstellt werden. An dem Gruppendelphi zur Konsentierung der IPOS-Behandlungsempfehlungen für SAPV nahmen 13 Expert:innen (Ärzt:innen, Pflegekräfte, Sozialarbeiter:in, Atemtherapeut:in, Seelsorger:in) aus der SAPV teil, der Konsentierungsprozess wurde von einer unabhängigen Moderatorin begleitet. Aufgeteilt auf zwei Runden diskutierten die Expert:innen alle Empfehlungen. In der dritten Runde wurden die Behandlungsempfehlungen bearbeitet, für die in Runde eins und zwei kein Konsens erreicht wurde. Ergebnisse der einzelnen Delphi-Runden sind in Tabelle 4 dargestellt. Im Plenum wurde das weitere Vorgehen mit den bisher nicht konsentierten Behandlungsempfehlungen festgelegt. Falls für diese in einer erneuten Auswertung ein 50% Konsens festgestellt würde, wurden sie angenommen. Für jene Empfehlungen, bei denen laut erneuter Auswertung kein Konsens von 50% erreicht werden konnte, wurde die Durchführung eines Online-Delphi beschlossen. Rund 2/3 der verbliebenen Empfehlungen wurden mit einem 50%-Konsens angenommen. Im Online-Delphi wurde von den Expert:innen anschließend über das übrige Drittel der Behandlungsempfehlungen abgestimmt, für die nach wie vor Dissens bestand. Von diesen wurden wiederum 2/3 konsentiert. Bei 6 Empfehlungen blieb weiterhin ein Dissens bestehen. Insgesamt konnte im Delphi-Prozess für den überwiegenden Teil der Behandlungsempfehlungen ein Konsens hinsichtlich der Zuordnung zu den Ausprägungsstufen der IPOS erzielt werden. Tabelle 3 bietet einen Überblick über die Ergebnisse, die detaillierten Ergebnisse der Konsensfindung aller entwickelten Behandlungsempfehlungen befinden sich in der Anlage\_1\_Behandlungsempfehlungen\_IPOS in SAPV.

Tabelle 3: Ergebnisse der einzelnen Delphi-Runden

<b>Gesamt: 241 Empfehlungen</b> zu 16 Symptomen bzw. Problemen der Integrierten Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (ausgenommen „Gefühle teilen“)		
<b>Runde 1</b>	<b>Runde 2</b>	<b>Runde 3</b>
Empfehlungen insgesamt: <b>126</b>	Empfehlungen insgesamt: <b>115</b>	Empfehlungen insgesamt: <b>119</b>
Zustimmung: 57	Zustimmung: 25	Zustimmung: 11
Gleiche Alternative: 14	Gleiche Alternative: 6	Gleiche Alternative: 4
Ablehnung: 5	Ablehnung: 5	Ablehnung: 8
Grundlagen: 0	Grundlagen: 0	Grundlagen: 27

Dissens: 50	Dissens: 79	Dissens: 69
Anschließend im Plenum entschieden: 6	Anschließend im Plenum entschieden: 4	Anschließend im Plenum entschieden: 7

### 6.3 Phase I/Teil 3 Messäquivalenz IPOS - eIPOS

Fünzig Patienten wurden nach dem Zufallsprinzip für die Ausfüllreihenfolge der IPOS-Versionen (papier-elektronischen n = 24; elektronisch-papier n = 26) randomisiert. Das Durchschnittsalter der Teilnehmenden betrug 69 Jahre (Spanne 24-95). Von den Teilnehmenden waren 56% männlich, 16% hatten keine Krebserkrankung. Die ICCs zeigten eine sehr hohe Übereinstimmung für den Gesamtscore (ICC > 0,95), wobei die niedrigsten ICCs für die Symptome 'Appetitlosigkeit' und 'Schläfrigkeit' vorlagen. Neun von 17 Items sowie alle Subskalen hatten ICCs über 0,98. Es wurden keine statistisch signifikanten Effekte von Modus, Reihenfolge, Alter und Interaktion für die IPOS-Gesamtwertung und die Subskalen festgestellt, mit Ausnahme von "Kommunikation" ( $F_{\text{mode}}=5,9$ ,  $p < .02$ ). Rund ein Viertel der Teilnehmenden hatte keine Hauptprobleme und Sorgen im Freitext (F1.) angegeben. Von denen, die Hauptprobleme und Sorgen angaben, stimmten über 80% der Antworten zwischen den beiden Versionen genau überein. Vier Personen gaben in der elektronischen Version andere Hauptprobleme und Sorgen an und drei Teilnehmende änderten deren Reihenfolge. Circa ein Viertel der Patient:innen gaben freiwillig zusätzliche Symptome am Ende der IPOS-Symptomliste F2. an. Hier war die Konkordanz nahezu perfekt, nur eine Person bewertete die Belastung durch ein zusätzlich angegebenes Symptom unterschiedlich. Über die Hälfte der Teilnehmenden bevorzugten die elektronische Version. In der Altersgruppe 75+ bevorzugten knapp über die Hälfte der Teilnehmenden die Papierversion. Detaillierergebnisse können dem Anhang 3, Detaillierergebnisse Teil 3 entnommen werden.

### 6.4 Phase II Machbarkeitsstudie

Die Rekrutierung der Interventionsgruppe erfolgte sukzessive in den teilnehmenden SAPV-Teams. Der Rekrutierungszeitraum wurde von 9 auf 12 Monate verlängert, da weitaus weniger Patient:innen als geplant die Einschlusskriterien erfüllten. Im ersten Studienzentrum erfolgte der Start zum 01.12.19. Im letzten Studienzentrum wurde die Rekrutierung zum 31.08.21 beendet. Somit ergab sich abzüglich einer pandemiebedingten Rekrutierungspause in jedem Studienzentrum ein Rekrutierungszeitraum von 12 Monaten.

Retrospektive Kontrollgruppe: Es wurden 672 Patient:innen aus den vier SAPV-Teams in die retrospektive Kontrollgruppe eingeschlossen.

Prospektive Kontrollgruppe: Es wurden alle Patient:innen gescreent, die während des Rekrutierungszeitraums für die Interventionsgruppe in den Studienzentrum versorgt wurden. In jedem Studienzentrum wurde systematisch jeder zweite (kleine Studienzentren) bzw. jeder fünfte Patient:in für den Einschluss in die prospektive Kontrollgruppe allumfassend erhoben (n=511). Diese besteht aus Patient:innen, die die Einschlusskriterien für die eIPOS-Gruppe nicht erfüllten (n=397) und Patient:innen, die die Einschlusskriterien erfüllten, aber die Teilnahme an der Studie ablehnten (n=113) und Patient:innen mit nicht angegebenen Grund für die Nicht-Teilnahme an der Intervention (n=1). Somit ist die prospektive Kontrollgruppe sechs Mal so groß wie die Interventionsgruppe.

Interventionsgruppe: Die angestrebte Fallzahl von n=230 wurde nicht erreicht. Die Hauptgründe dafür waren, dass Patient:innen meist in sehr instabilem und schlechtem Allgemeinzustand in die SAPV aufgenommen wurden und die Versorgung aber bei Stabilisierung pausiert wurde. So erfüllten die meisten Patient:innen die Einschlusskriterien der Studie nicht. Es wurden insgesamt 83 Patient:innen für die Interventionsgruppe rekrutiert.

In der Analyse können 82 Datensätze verwendet werden, da ein:e eIPOS-Nutzer:in vom fünften Studienzentrum betreut wurde, das zum Beginn der Phase II auf Grund der Covid-19-Pandemie aus dem Projekt ausschied. Ein Vergleich der Interventionsgruppe mit den Kontrollgruppen (retrospektiv und prospektiv {Einschlusskriterien erfüllt/ nicht erfüllt}) zeigt, dass die Patient:innen, die den eIPOS nutzten, signifikant jünger und gesünder waren. Die eIPOS-Gruppe hat den größten Anteil an Patient:innen in der stabilen Palliativphase (29%). Außerdem gibt der Pflegegrad zum Zeitpunkt der Aufnahme in die SAPV Indizien für den Gesundheitszustand der Patient:innen. In der eIPOS-Gruppe befinden sich die meisten Patient:innen, die zu diesem Zeitpunkt gar keinen Pflegegrad erhalten hatten (28%). In Tabelle 2 sieht man, dass der größte Teil der eIPOS-Patient:innen die Studiendauer von 21 Tage überleben (93%). Im Gegenzug liegt die Überlebensrate bei 49% bzw. 44% bei der prospektiven bzw. bei der retrospektiven Kontrollgruppe.

Tabelle 4: Beschreibung der Studiengruppen

Gruppen	eIPOS-Gruppe	Prospektive Kontrollgruppe	Retrospektive Kontrollgruppe
<b>Ø Alter (Range; Jahre)</b>	68,5 (23-99)	77,5 (24-102)	76,4 (21-103)
<b>Geschlecht</b>			
Weiblich	49%	51%	52%
Männlich	51%	49%	48%
<b>Multimorbidität (Mehrfachnennung möglich)</b>			
<b>Erkrankungen:</b>			
Onkologische	87%	70%	69%
Kardiologische	27%	37%	39%
Lungen	27%	23%	18%
Neurologische	18%	29%	31%
Nephrologische	7%	20%	23%
<b>Palliativphase zu Beginn</b>			
Stabil	29%	21%	19%
Instabil	33%	19%	21%
Verschlechternd	29%	36%	41%
Sterbend	0%	7%	7%
Nicht Berichtet	7%	17%	12%
<b>Pflegegrad zu Beginn</b>			
Pflegegrad 1	6%	4%	5%
Pflegegrad 2	23%	18%	24%
Pflegegrad 3	21%	20%	18%
Pflegegrad 4	6%	12%	13%
Pflegegrad 5	1%	5%	6%
Keiner	28%	9%	19%
Beantragt	2%	7%	3%
Nicht berichtet	12%	24%	12%
<b>Krankenhausaufenthalt</b>			
Ja	21%	16%	15%
Nein	79%	84%	83%
Nicht berichtet	0%	0%	2%
<b>Grund für Ende der Beobachtung</b>			
Entlassen	4%	5%	7%
Verstorben	7%	50%	56%

Ende der Studie	72%	37%	37%
Sonstiges	17%	7%	0%

Außerdem wurden 23 qualitative Interviews mit SAPV-Patient:innen (n=15 in Präsenz/ n=8 telefonisch) sowie drei Fokusgruppen (online) mit insgesamt elf Mitarbeitenden der Studienzentren geführt, die den eIPOS in der SAPV nutzten. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Phase II: Machbarkeitsstudie aggregiert hinsichtlich der Endpunkte dargestellt. Eine detaillierte Aufstellung aller Ergebnisse ist im Anhang 4 „Detailergebnisse Phase II“ enthalten.

*a.) Pilotierung der Akzeptanz und der technischen Umsetzbarkeit eines digitalen Monitorings bei Palliativpatient:innen, mittels Bestimmung der Vollständigkeit der IPOS-Erhebung, Problemen bei der digitalen Befragung und Problemen bei der Datenerhebung im digitalen Monitoring (primärer Endpunkt).*

Im Rahmen der Machbarkeitsstudie wurden insgesamt 470 eIPOS-Fragebögen von SAPV-Patient:innen ausgefüllt und an die Studienzentren übermittelt. Von den Patient:innen, die einer Nutzung des eIPOS im Rahmen der Studie zustimmten (n=82), haben drei Patient:innen keinen eIPOS-Fragebogen ausgefüllt und übermittelt. Gründe dafür waren die rasche Verschlechterung des Allgemeinzustands (n=2) und technische Probleme (n=1). Die 17 geschlossenen Fragen des eIPOS zeichnen sich durch extrem geringe fehlende Werte aus (s. Anhang 4, Tabelle 7). Zusätzlich bietet der eIPOS Patient:innen die Möglichkeit, bis zu drei Hauptprobleme und Sorgen (F1.) und bis zu drei zusätzliche Symptome als Ergänzung für die Symptomliste (F2.) in Freitextfeldern anzugeben. Diese sechs Felder wurden mäßig genutzt. Neben dem optionalen Charakter der offenen Fragen lag dies auch darin begründet, dass es den Patient:innen teilweise schwer fiel, Hauptsorgen und Probleme sowie zusätzliche Symptome in eigene Worte zu formulieren.

Diejenigen Patient:innen, die den eIPOS genutzt haben, fanden die Nutzung technisch einfach und empfanden den eIPOS als angemessen für deren palliative Situation. Eine Hürde in der Erfassung von Symptombelastungen und Problemen durch den eIPOS stellte dar, dass die Umsetzung nicht für das kleinere Display eines Smartphone geeignet war, da hier die Lesbarkeit schlecht und die Auswahl der gewünschten Antwortkategorien herausfordernd war und Patient:innen so meist PC oder Laptop nutzten. Dies war oft verbunden mit der Herausforderung, das Bett zu verlassen oder sich teilweise sogar in den Keller oder das Dachgeschoss zum fest installierten PC zu begeben. Des Weiteren zeigten die Interviews, dass das Lesen und Beantworten der Fragen des eIPOS Konzentration erforderte. Aus diesen Gründen betonten einige Interview-Partner:innen, den eIPOS eher an Tagen mit gutem AZ auszufüllen. Für einige Patient:innen erforderte der Ausfüllprozess und die Konfrontation mit den Fragen auch einen ungestörten Moment, der im Alltag der häuslichen Palliativversorgung nicht immer gegeben war. Die meisten Patient:innen betonten die enorme Relevanz der persönlichen Interaktion mit dem SAPV-Team durch Telefonate und Hausbesuche. Der eIPOS wurde als Ergänzung dieser Versorgungsform akzeptiert, allerdings betonten die Interviewpartner:innen, dass der eIPOS den persönlichen Kontakt nicht ersetzen dürfe. Patient:innen mit stabiler Symptombelastung sahen teilweise wenig Sinn in einem häufigen Ausfüllen des eIPOS. (Detailergebnisse siehe Anhang 4, Seite 4-12).

*b.) Pilotierung von möglicher Nutzerrate (Anteil Patient:innen mit Smartphone, Tablets oder Computer), Rekrutierungsrate und Drop-out-Rate von SAPV-Patient:innen.*

Ein Großteil der in den Studienzentren über den Rekrutierungszeitraum betreuten Patient:innen erfüllten die Einschlusskriterien der eIPOS-Gruppe der Machbarkeitsstudie nicht. Die wichtigsten Gründe, die bei den betrachteten SAPV-Patient:innen gegen eine Nutzung des eIPOS im Rahmen der SAPV sprachen, waren schlechter Allgemeinzustand und fehlende Nutzung internetfähiger Geräte. Der Anteil an Patient:innen mit Smartphone, Tablet oder Computer an der Gesamtheit der in den Studienzentren versorgten Patient:innen konnte nur unzureichend erhoben werden. Beim Screening Prozess konnte das Einschlusskriterium „internetfähiges Gerät vorhanden“ auf Basis der in den Studienzentren verfügbaren Informationen oft nicht geprüft werden. Wurden alle anderen Einschlusskriterien erfüllt, wurde die Nutzung internetfähiger Geräte im telefonischen Erstkontakt abgefragt. Von den 361 Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten und kontaktiert wurden, gaben 84 an, keinen Internetzugang zu haben. Die Ergebnisse der Fokusgruppen mit Fachkräften der beteiligten Studienzentren offenbaren settingspezifische Herausforderungen bei der Rekrutierung für die Machbarkeitsstudie: die oft stark fluktuierende Symptomatik bei SAPV-Patient:innen machte ein wiederholtes Screening hinsichtlich der Einschlusskriterien notwendig. Sobald ein:e Patient:in durch Stabilisierung die Einschlusskriterien erfüllte, wurde teilweise (je nach spezifischer Organisationsform und Abrechnung der Leistungen der beteiligten Studienzentren) die Betreuung durch das SAPV-Team pausiert, wodurch eine Studienteilnahme verhindert wurde. Die angestrebte Rekrutierungsrate von 50% der einschlussfähigen Patient:innen konnte nicht erreicht werden und lag bei unter 25%. Hauptgründe für eine Ablehnung zur Teilnahme an der Intervention (eIPOS-Nutzung) waren zu starke Symptombelastung, technische Hürden und kein Interesse an Forschung. Die Fokusgruppen offenbarten, dass die Haltung der betreuenden Fachkräfte hinsichtlich des eIPOS eine wichtige Rolle bei der Rekrutierung spielte. Durch die Covid-19-Pandemie während des Rekrutierungszeitraums waren die Mitarbeitenden der Studienzentren massiv von Ressourcenknappheit belastet und räumten der eIPOS-Nutzung im Rahmen der Versorgung nur nachrangige Wichtigkeit ein. In der Interventionsgruppe lag eine Drop-Out-Rate von unter 30% vor. Gründe für den Drop-out waren beispielsweise eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes oder Tod. Die Ergebnisse der Fokusgruppen zeigen, dass eine eIPOS-Version für die Proxy-Nutzung durch Angehörige hier hilfreich gewesen wäre, sodass versorgende Angehörige bei einer Verschlechterung während der Intervention unterstützend oder ergänzend einbezogen hätten werden können. Die meisten eIPOS-Nutzer:innen haben den Fragebogen am PC oder Laptop ausgefüllt. Beim Einführungsbesuch wurden auch die allgemeine Nutzung von internetfähigen Geräten erhoben. Die meisten Patient:innen der Interventionsgruppe nutzen mehrmals pro Woche ein internetfähiges Gerät (s. Anhang 4, Tabelle 8). (Detailergebnisse siehe Anhang 4, Seite 12-15).

*c.) Pilotierung der Endpunkte/Outcome measures und der Methodik der Datenerhebung, insbesondere hinsichtlich der Bestimmung eines primären Endpunktes (Ressourcennutzung oder Lebensqualität) für die Phase III-Ergebnisevaluation und die Bestimmung, welche sekundären Endpunkte am effektivsten erhoben werden können.*

Eine zentrale Erkenntnis aus dem Projekt war, dass die beteiligten Studienzentren (SAPV-Teams) kaum validierte Instrumente für systematisches Symptomassessments anwenden und keine standardisierte Dokumentationsweise für die SAPV existiert. Die Dokumentation liegt hauptsächlich in Form von Fließtext in der elektronischen Patient:innenakte vor. Zwei der Teams nutzten die IPOS (Papierversion, Proxyassessment durch Professionelle) bei Neuaufnahme von Patient:innen. Jedoch waren diese Fragebögen durch sehr hohe fehlende Werte („nicht beurteilbar“) gekennzeichnet. Für die Identifikation möglicher geeigneter Endpunkte konnten nur wenige Variablen gefunden werden, die überhaupt in allen vier SAPV-Teams dokumentiert wurden. Dazu gehörten der Karnofsky-Index, die Palliativphase (früher „Krankheitsphase“), Orientierung und der Pflegegrad. Jedoch wurden diese Endpunkte nur

einmalig zum Beginn der SAPV-Betreuung erfasst, was die Verwendung als primäre Endpunkte einer Phase III Ergebnisevaluation erschwert (s. Anhang4, Seite 15-19). Als Proxyvariablen für die Ressourcennutzung der Studienzentren wurden die Telefonate und deren Dauer sowie die Hausbesuche und deren Dauer vorgesehen. Ein Team dokumentierte die Dauer der Telefongespräche nicht systematisch. Somit konnte die Dauer der Telefonate nicht ohne Bias ausgewertet werden. Das einzige Merkmal, das als Proxy für die Ressourcennutzung der Studienzentren dienen konnte, war die Dauer der Hausbesuche. Diese wurde von den vier Studienzentren zuverlässig dokumentiert. Somit eignet sich die Anzahl und Dauer der Hausbesuche als Proxy für die Ressourcennutzung der SAPV-Teams und möglicher Endpunkt einer Phase III-Ergebnisevaluation. (Detailergebnisse siehe Anhang 4, Seite 15-19).

*d.) Bestimmung, ob das Monitoring einen Effekt auf die Lebensqualität des Patient:innen hat.*

Um intraindividuelle Veränderungen bei den sekundären Endpunkten Lebensqualität und Symptomlast bestimmen zu können, wurden vor der Einführung des eIPOS und nach 2 Wochen Nutzungsdauer eine Frage aus der EORTC QLQ-C15-PAL und der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) erhoben. Zum Beginn der Studie (Besuch 1) haben 82 Patient:innen die eine Frage aus EORTC QLQ-C15-PAL beantwortet. Nach zwei Wochen (Besuch 2) haben 60 Patient:innen diese Frage beantwortet. Zwei von den Fragebögen sind auf den Postweg verloren gegangen, somit fließen 58 Antworten aus dem zweiten Besuch in die Analyse ein. Ein Diagramm mit dem transformierten Scores zum Beginn und Ende der Studie (Besuch 1 und 2) sind im Anhang 4, Abbildung 6 abgebildet. Zunächst wurde eine Complete-Cases-Analysis durchgeführt, bei der nur die Patient:innen berücksichtigt wurden, die sowohl den Besuch 1 als auch den Besuch 2 erhalten haben. Die Berechnung der Cohen's d zeigte einen kleinen Effekt zur Verbesserung der Lebensqualität.(42) Der Unterschied in der Lebensqualität zwischen Besuch 1 und 2 ist auf das definierte 5% Signifikanzniveau nicht signifikant (Wilcoxon Test)(s. Anhang 4, Abbildung 7). Da bei der Complete-Cases-Analysis das Sample sehr klein ist, wurde eine Sensitivitätsanalyse durchgeführt, bei der die Missings anhand Multipler Imputation behandelt wurden. Somit ist die Stichprobengröße für die weitere Analyse auf 82 Patient:innen angestiegen. Der Effekt, der mit der Cohen'd gemessen wurde, sinkt leicht ab (s. Anhang 4, Tabelle 23), der gemessene Unterschied ist nun statistisch signifikant. Die Wilcoxon-Scorewerte für die Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt (nach eIPOS Nutzung) sind signifikant unterschiedlich ( $p$ -Wert $<0.0001$ ) zu denen der ersten Messung (vor eIPOS Nutzung). Außerdem sind die transformierten Scores des Lebensqualitätsitems bei der zweiten Messung höher, was auf eine bessere Lebensqualität hinweist (s. Anhang 4, Abbildung 9). (Detailergebnisse siehe Anhang 4, Seite 20-25).

*e.) Bestimmung der Veränderungen in der Aktivität der SAPV-Teams als Konsequenz der Einführung des digitalen Monitorings, mittels Bestimmung der Veränderung der Rate erkannter Probleme, der Maßnahmen pro identifiziertem Symptom/Problem und der Dauer zwischen Ermittlung eines Problems und seiner Behandlung.*

Quantitative Ergebnisse: Die Dauer der Hausbesuche wurden für alle drei Gruppen aus der elektronischen Patientenakte über 21 Tage erhoben. Aufgrund der SARS-CoV-2 Pandemie wurden nur die Hausbesuche von der prospektiven- und Interventionsgruppe verglichen. Beide Gruppen waren während der Pandemie in der Betreuung der SAPV-Teams, während die retrospektive Gruppe vor der Pandemie in der Betreuung der Teams war. Die Interventionsgruppe zeigte weniger, jedoch längere Hausbesuche auf. Das Ergebnis ist aber nicht statistisch signifikant. Die Dauer der Telefonate konnte nicht in der Analyse berücksichtigt werden, da ein Team keine Dauer der Telefonate dokumentiert hat. Aus diesem Team wurden 25% der eIPOS-Patient:innen rekrutiert, daher wurden die Daten aus diesem Team mit einbezogen, um die Stichprobe nicht noch weiter zu verkleinern.

Es konnte keine Reduktion der Hospitalisierung für die Interventionsgruppe nachgewiesen werden, jedoch zeigt sich eine Auswirkung auf die Gründe für die Krankenhauseinweisungen. In den Kontrollgruppen (retrospektiv und prospektiv) zeigten sich signifikant mehr krisenhafte, ungeplante Krankenhauseinweisungen als bei der Interventionsgruppe ( $p < 0.0001$  fisher's exact test). Auf Basis der Dokumentationspraxen der Studienzentren war es nicht möglich, Versorgungsmaßnahmen explizit bestimmten erfassten Symptomen/Problemen zuzuordnen oder die Dauer zwischen Erfassung eines Symptoms/Problem und dessen Behandlung zu identifizieren. Trotz ausführlicher Dokumentationen der Versorgung im Fließtext liegt die Anzahl der darin durchschnittlich berichteten palliativen Symptome und Probleme deutlich unter der Anzahl der IPOS-Items.

Qualitative Ergebnisse: Die Ergebnisse der qualitativen Erhebung zeigten, dass die Nutzung des eIPOS in der SAPV kurzfristig zu einer erhöhten Ressourcennutzung des SAPV-Teams führen kann. In den Studienzentren, in denen sich für die Anwendung des eIPOS im Versorgungsalltag Routinen entwickeln konnten, wurden durch den eIPOS bisher unerkannte oder neu aufgetretene Symptombelastungen entdeckt und in einem ggf. zusätzlichen Telefonat oder Hausbesuch thematisiert und behandelt. (Detailergebnisse siehe Anhang 4, Seite 25-39).

*f.) Ermittlung der Meinungen von Patient:innen und Professionellen zur Teilnahme an der Intervention und ob die Intervention die vom Patient:innen wahrgenommene Versorgungsqualität durch das SAPV-Team beeinflusst.*

Für Patient:innen der Interventionsgruppe, die den eIPOS im Rahmen der Studie nutzten, war die Intervention grundsätzlich machbar. Eine gesteigerte Versorgungsqualität durch das elektronische Monitoring wurde seitens der Patient:innen besonders dann wahrgenommen, wenn sich im betreuenden Studienzentrum Routinen für die Verwendung des eIPOS im Versorgungsalltag etabliert hatten und vom Versorgungsteam im persönlichen Kontakt auf die übermittelten Informationen eingegangen wurde. Auch die Meinung der Mitarbeitenden der Studienzentren war stark davon abhängig, ob im Rahmen der Studie eine routinierte Verwendung des eIPOS im Versorgungsalltag implementiert werden konnte. Dies war aufgrund der stark divergierenden Organisationsstrukturen und Patient:innenkollektive der beteiligten Studienzentren sehr divers. Grundsätzlich betonten die Professionellen, dass für einen großen Teil der SAPV-Patient:innen eine selbstständige Nutzung des eIPOS aufgrund der kurzen Versorgungsdauer und des schlechten und stark fluktuierenden Allgemeinzustandes nicht möglich ist. Eine Version des eIPOS zur Nutzung durch versorgende Angehörige könnte dazu beitragen, die Potenziale des eIPOS auch für die SAPV nutzbar zu machen. Zusätzlich empfehlen die Professionellen eine frühere Integration des eIPOS in die allgemeine ambulante Palliativversorgung. In der Palli-MONITOR-Studie erfolgte die Nutzung des eIPOS durch die Patient:innen auf einem eigenen internetfähigen Gerät. Die Nutzung des Fragebogens auf dem Smartphone wurde aufgrund der Darstellung als nicht zufriedenstellend bewertet, weshalb die teilnehmenden Patient:innen diesen überwiegend am PC; Laptop oder Tablet verwendeten. Von den meisten Interviewpartner:innen wurde die Nutzung des eIPOS als unkompliziert wahrgenommen, obwohl technische Hürden bei der Nutzung auftraten. Patient:innen äußerten diesbezüglich Verbesserungsvorschläge. Teilweise wurden Patient:innen aufgrund mangelnder technischer Affinität bei der Nutzung der eIPOS von Zugehörigen unterstützt. Auf Seiten der Teams wurden als notwendige technische Verbesserungen Pop-up-Benachrichtigungen bei neu übermittelten eIPOS-Informationen benannt. Einige Professionelle wünschten sich auch Warnmeldungen bei sich verschlechternden Werten oder neu dokumentierten Symptombelastungen und Problemen. Die eIPOS-Nutzung hatte Effekte auf die Versorgung durch das betreuende SAPV-Team: Angaben aus dem eIPOS waren oft Anlass für spezifischere Nachfragen seitens des betreuenden Teams zu neuen oder veränderten Symptombelastungen. So konnten teilweise bisher unbekannte Symptombelastungen und Probleme aufgedeckt und behandelt werden,

insbesondere im psychosozialen Bereich. Durch die systematische Art der Erfragung mit dem eIPOS wurden von den Patient:innen auch zu Symptombelastungen oder Problemen Angaben gemacht, die sonst als nicht erwähnenswert eingestuft wurden. Patient:innen berichteten von einer niedrigeren Hemmschwelle, Symptombelastungen und Probleme im eIPOS zu berichten, als sich diesbezüglich z.B. in einem Telefonat an das SAPV-Team zu wenden. Wenn Angaben aus dem eIPOS regelmäßig in der Versorgung thematisiert werden, schätzten Patient:innen diese zusätzliche Einbeziehung in die Versorgung. Weiterhin zeigten sich patient:innen-zentrierte Effekte der regelmäßigen eIPOS-Nutzung: Diese regt zur Reflexion und differenzierten Betrachtung der eigenen Situation an und verschafft Patient:innen einen Überblick über Themen, die potenziell als relevant für ihre Situation und somit auch für die SAPV-Begleitung sein können. Herausforderungen bei der Nutzung des eIPOS bestanden im Zusammenhang mit dem aktuellen Allgemeinzustand der Interviewpartner:innen. Die regelmäßige Nutzung des eIPOS erforderte von den SAPV-Patient:innen Disziplin und Erinnerung an den Ausfüllrhythmus. Es wurde berichtet, dass das Beantworten der Fragen einen ruhigen Moment mit Raum und Gelegenheit zur Reflektion sowie Konzentration erforderte. Eine Hürde konnte auch die Erreichbarkeit des internetfähigen Geräts darstellen: Teilweise war es für die Interviewpartner:innen ein großer Aufwand, das Bett zu verlassen um den Laptop zu nutzen oder sich an den PC in einem anderen Raum zu begeben. Wenn die Inhalte des eIPOS vom betreuenden SAPV-Team nicht aktiv in der Versorgung angesprochen oder miteinbezogen wurden, war die Motivation der Patient:innen geringer, den eIPOS regelmäßig zu nutzen. Patient:innen betonten, dass der eIPOS niemals als Ersatz für persönlichen Kontakt eingesetzt werden sollte. Unterstützten Zugehörige die Nutzung des eIPOS, war teils die Koordination zwischen Patient:innen und Zugehörigen des Nutzungszeitpunkts sowie die konkrete Form der Unterstützung herausfordernd. Die teilnehmenden Patient:innen thematisierten in den Interviews auch inhaltliche Aspekte des eIPOS. Der abgefragte Zeitraum „die letzten 3 Tage“ wurde kontrovers bewertet: Bei stark fluktuierender Symptomatik hatten Patient:innen Probleme, diese für den gesamten Zeitraum anzugeben, bei stabilem Allgemeinzustand wurden sich immer wiederholende, gleichbleibende Angaben als seltsam empfunden. Bei einem Ausfüllrhythmus von mehr als drei Tagen wurde bemängelt, dass so eine undokumentierte Lücke im Verlauf der berichteten Symptombelastungen und Probleme entsteht. Teilweise schilderten die Interviewpartner:innen die offenen Fragen nach „Hauptprobleme und Sorgen“ im eIPOS als herausfordernd, beispielsweise, weil es schwerfiel, die passenden Worte zu finden oder Hemmungen bezüglich korrekter Schreibweise bestanden. Die geschlossenen Fragen und deren Antwortkategorien wurden überwiegend als passend bewertet. Patient:innen mit sehr hoher Symptombelastung hatten teilweise Hemmungen, diese auch entsprechend anzugeben, da ihnen somit bei perspektivischer Verschlechterung ihres Zustandes keine höheren Antwortkategorien zur Verfügung standen. Viele Teilnehmende thematisierten die psychosozialen Fragen des eIPOS. Teils wurden diese als schwer zu beantworten oder sogar belastend beschrieben. Auf der anderen Seite schätzte auch ein bedeutender Anteil der Interviewpartner:innen genau diese Fragen als besonders bedeutsam ein und berichtete beispielsweise, dass sie psychosoziale Belastungen eher im eIPOS angeben würden. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der Fokusgruppen, in denen die SAPV-Mitarbeitenden berichteten, dass der eIPOS besonders im psychosozialen Bereich das Symptomassessments unterstützt hätte. (Detailergebnisse siehe Anhang 4, Seite 39-53).

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Ziel der ersten Projektphase war die Entwicklung und technische Umsetzung eines für Patient:innen und Professionelle akzeptablen elektronischen Monitorings von Palliativbedürfnissen bei SAPV-Patient:innen und die Entwicklung und Einbindung von individualisierten Behandlungsempfehlungen zur evidenzbasierten Versorgung der erhobenen Bedürfnisse. Die qualitative Erhebung der Phase I „Modellierung“ untersuchte die

Akzeptanz und Modellierung eines digitalen Monitorings in der SAPV anhand Interviews und Fokusgruppen mit den späteren Nutzer:innen (Patient:innen und Fachkräfte der SAPV), wie dies für die Entwicklung von eHealth-Anwendungen gefordert wird.(43) Die Ergebnisse zeichnen ein umfassendes Bild von Aspekten, die für die Modellierung der Intervention in Phase II der Studie beachtet werden mussten. Zusätzlich beschreiben unsere Ergebnisse die Nutzung von ePROM im Setting SAPV als Herausforderung, da Patient:innen unter komplexer und fluktuierender Symptomatik sowie einem sich oft rasch verschlechterndem Allgemeinzustand leiden. Aus diesem Grund gestaltete sich auch die Rekrutierung äußerst herausfordernd, nur ein sehr kleiner Anteil der SAPV-Patient:innen war aufgrund ihres Allgemeinzustands in der Lage, den eIPOS auf einem eigenen internetfähigen Gerät selbstständig zu testen. Dieser Aspekt wird auch in anderen Studien beschrieben.(44–46) Um ein digitales Monitoring dennoch im Setting SAPV implementieren zu können, sollten Angehörige in die Nutzung miteinbezogen werden. Weiterhin legen die Ergebnisse eine Nutzung des eIPOS in früheren Stadien der Palliativversorgung sowie eine settingübergreifende Anwendung nahe.(47)

Für die Anwendung der IPOS wurden 241 evidenzbasierte Behandlungsempfehlungen für 16 Items der IPOS in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung entwickelt. Für 235 der Empfehlungen konnte anschließend im Rahmen eines Delphiprozesses ein Konsens bezüglich der Zuordnung zu einer Ausprägungsstufe der IPOS oder der Ablehnung der gesamten Empfehlung erzielt werden. Diese Behandlungsempfehlungen sind im deutschsprachigen Raum die ersten explizit weiterführenden Anleitungen zum Umgang mit der IPOS als Instrument zur PROM-Messung für das Setting SAPV. Wichtige Bedingungen für eine erfolgreiche Implementierung von PROMs sind insbesondere Informationen zum Instrument und der Verwendung der damit generierten Ergebnisse.(48) Die Behandlungsempfehlungen bieten Professionellen in der SAPV Unterstützung und Orientierung bei der Entscheidungsfindung und Behandlung häufiger Symptombelastungen und Probleme von Patient:innen mit einer fortgeschrittenen, lebenslimitierenden Erkrankung.(23) Die Darstellung von allgemeinen Behandlungsempfehlungen ist dabei angemessen, da bei der palliativmedizinischen Versorgung die spezifischen, oft komplexen, Bedürfnisse von Patient:innen und deren Angehörigen individuell berücksichtigt werden müssen.(23,49) In der Literatur sind wenige mit der vorliegenden Arbeit vergleichbare Studien zu finden. Van Vliet et al. entwickelten bereits englischsprachige evidenzbasierte Behandlungsempfehlungen für vier Items des POS-Fragebogens.(23) Diese wurden ebenfalls mit einem Delphi-Verfahren konsentiert. Im Rahmen unseres Projekts konnten für alle Items der IPOS mit Ausnahme von „Gefühle teilen“ evidenzbasierte Behandlungsempfehlungen erstellt und mit Expert:innen der SAPV konsentiert werden. Die Evidenz der Behandlungsempfehlungen basiert unter anderem auf einer umfassenden Literaturrecherche. Im Rahmen des Scoping Reviews wurden jedoch nicht alle identifizierten Quellen in die Behandlungsempfehlungen aufgenommen. Dies ist insbesondere vertretbar, da die S3-Leitlinie Palliativmedizin bereits eine große Anzahl an Empfehlungen für die Items der IPOS abdeckte. Aufgrund des langen Konsensusprozesses der S3-Leitlinie schien es gerechtfertigt, diese als hauptsächliche Grundlage für die Empfehlungen heranzuziehen. Für das Item „Gefühle teilen“ konnte jedoch keine Evidenz identifiziert werden, um darauf aufbauend Behandlungsempfehlungen zu entwickeln. Die Delphi-Methode wird im Bereich Versorgungsforschung vermehrt eingesetzt, jedoch existiert kein standardisiertes Vorgehen.(50) Insgesamt schien die Methode der Konsensfindung mittels des Gruppendelphis angemessen, da durch dieses Verfahren die inhaltlichen Argumente der Experten bei Unstimmigkeiten berücksichtigt werden konnten. Durch den Einsatz dieser Methode zeigt sich die Chance und der Bedarf, neben klinischen Studien, auch Expertenwissen und -urteile in die evidenzbasierte Medizin einzubeziehen.(50,51)

Die Ergebnisse der randomisierten Crossover-Studie zur Prüfung der Messäquivalenz zeigen sehr vergleichbare und übereinstimmende Antworten zwischen der Papierversion des IPOS

und dem eIPOS, und zwar auf der Ebene des Gesamtergebnisses, der Subskalen und der einzelnen Items. Die Unterschiede in den mittleren Gesamt- und Subskalenwerten waren sehr gering und in allen Analysen nicht signifikant. Die ICCs zwischen den Papier- und den elektronischen Scores waren sehr hoch, signifikant und lagen alle über dem Cut-off von  $> 0,90$ . Die Konkordanz erstreckt sich auf die freiwillig angegebenen Hauptprobleme und Sorgen als auch die freiwillig angegebenen Symptome. Die Präferenz für den eIPOS war höher als für die Papierversion. Ein Interaktionseffekt zwischen Modus und Alter zeigte sich für die IPOS-Subskala Kommunikation und praktische Probleme und ein signifikanter Alterseffekt für die Bearbeitungszeit. Als Limitation unserer Studie kann der Umstand benannt werden, dass der Einschluss ausschließlich kognitiv leistungsfähiger Patient:innen zu einer Verzerrung der Stichprobe geführt haben könnte, da bis zu 90% der Palliativpatienten vor ihrem Tod eine Form der kognitiven Beeinträchtigung aufweisen.<sup>(52)</sup> Während eine Proxy-Version der IPOS zur Ausfüllung durch Fachkräfte bereits vorhanden ist, existiert bisher keine zur Nutzung für Versorgenden Angehörige. Beide sollten bei der Umstellung auf eine elektronische Version ebenfalls auf Messäquivalenz geprüft werden.

Die Hypothese des Projekt Palli-MONITOR lautete: ein internet-basiertes Echtzeit-Monitoring von Palliativbedürfnissen mit Behandlungsempfehlungen in der SAPV ist eine mögliche und akzeptable Maßnahme zur Verbesserung der Versorgungsqualität und besseren Ressourcennutzung in der SAPV. Die Ergebnisse der Phase II „Machbarkeit“ zeigen, dass eine standardisierte, patient:innengeleitete und regelmäßige Erhebung von Palliativbedürfnissen in der SAPV möglich ist, jedoch nur für eine verhältnismäßig kleine Gruppe der Patient:innen, die durch die SAPV betreut werden. Für einen Großteil der SAPV-Patient:innen ist eine selbstständige Nutzung des internet-basierten Monitorings aufgrund der fortgeschrittenen palliativen Situation, komplexer Symptombelastungen, eines zu schlechten Allgemeinzustandes und kognitiver Einschränkungen nicht möglich, wie auch andere Studien bestätigen.<sup>(44–46)</sup> Die qualitativen Ergebnisse betonen, dass SAPV-Patient:innen, denen eine Nutzung des internet-basierten Monitorings möglich ist, dieses als Ergänzung des persönlichen Kontakts in der SAPV schätzen und als grundsätzlich machbar beurteilen, jedoch technische Verbesserungsmöglichkeiten wünschten. Die regelmäßige Nutzung des elektronischen Fragebogens eIPOS wird als Anregung zur Selbstreflexion beschrieben, wie es bereits in einer früheren Studie angedeutet wird.<sup>(13)</sup> Durch die strukturierte Erfragung der Palliativbedürfnisse wird den SAPV-Patient:innen ein Überblick über die Bandbreite der für die palliative Situation relevanten Symptombelastungen und Probleme vermittelt. So führte die Nutzung des digitalen Monitorings in der SAPV wie angenommen zu einer Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen und Problemen, besonders auch im Bereich psychosozialer Palliativbedürfnisse. Bei der Interventionsgruppe (eIPOS-Nutzung) konnte hinsichtlich der Betreuungsintensität festgestellt werden, dass im Beobachtungszeitraum weniger, aber dafür längere Hausbesuche als bei den Kontrollgruppen durchgeführt wurden. Möglicherweise war die Aufdeckung der unerkannten Palliativbedürfnisse und deren Behandlung der Grund für die Verlängerung der Hausbesuche. Somit konnten in unserer Studie Hinweise auf eine veränderte Ressourcennutzung in der SAPV bei den Einsatz des digitalen Monitorings gezeigt werden. Jedoch muss hier betont werden, dass eine längerfristige Einsparung von Ressourcen durch eine frühzeitige Erkennung und Behandlung palliativer Symptombelastungen nicht durch die Studie erfasst wurde. Zusätzlich sollte das Potenzial durch Verringerung des Ressourcenaufwands durch Verwendung systematischer Assessmentinstrumente zur Erfassung und Dokumentation von Symptombelastungen, wie beispielsweise dem eIPOS, in Betracht gezogen werden. Diese könnte eine zeitaufwändige Erstellung und Verwendung von Dokumentation im Fließtext teilweise ersetzen. Die Pilotierung möglicher Endpunkte für eine Phase III-Studie betrachtete die Eignung der Outcomes „Lebensqualität“ und „Krankenhouseinweisungen“. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Lebensqualität der Interventionsgruppe über den Zeitraum der Verwendung des digitalen Monitorings leicht verbesserte. Die Lebensqualitätsfrage wird als ein möglicher

Endpunkt betrachtet, da trotz der kurzen Dauer der Intervention, eine Verbesserung erreicht werden konnte. Die Anzahl der Krankenhauseinweisungen haben sich nicht zwischen der Interventions- und den Kontrollgruppen unterschieden, jedoch wiesen die Patient:innen in der Interventionsgruppe signifikant weniger ungeplante Hospitalisierungen auf. Einschränkend muss betont werden, dass dieser Umstand nicht auf die Intervention zurückgeführt werden kann. Möglicherweise liegen die Gründe für die verringerten krisenhaften Krankenhauseinweisungen auch in dem Umstand begründet, dass die Patient:innen der Interventionsgruppe signifikant jünger waren und einen besseren Allgemeinzustand hatten. Bei der Interpretation der Ergebnisse darf nicht die SARS-CoV-2-Pandemie außer Acht gelassen werden, die nach dem Beobachtungszeitraum für die retrospektive Gruppe ausgebrochen war. Somit sind die prospektive Kontrollgruppe und die eIPOS-Gruppe vergleichbar, da sie beide während der Pandemie beobachtet wurden.

Die Ergebnisse der Fokusgruppen mit Mitarbeitenden der Studienzentren zeigen auf, dass die Implementierung des digitalen Monitorings dann erfolgreich gelingen kann, wenn sich dieses natürlich in die bestehenden Organisationsstrukturen und Arbeitsabläufe der Versorgungsteams integriert. Darüber hinaus bestätigen unsere Ergebnisse, dass die technische Umsetzung auf Seiten der Versorgungsteams die individuellen Bedürfnisse des Settings berücksichtigen muss.(11,53–55) Aufgrund der äußerst diversen Organisationsstrukturen der beteiligten Studienzentren ergaben sich diesbezüglich Unterschiede in den Studienergebnissen. Konnte sich aufgrund dieser Umstände keine Routine bezüglich der Verwendung des digitalen Monitorings in den Studienzentren entwickeln, beurteilten die SAPV-Fachkräfte die Potenziale der Intervention zurückhaltender. In den Studienzentren, in denen sich die Anwendung des digitalen Monitorings in die Arbeitsabläufe erfolgreich integrieren ließ, beurteilten die Professionellen das digitale Monitoring als wertvolle Ergänzung für die Versorgung derjenigen Patient:innen, den eine selbstständige Nutzung des Instruments möglich war. Entgegen bisheriger Forschungsergebnisse zeigen unsere Resultate, dass eine digitale standardisierte Erfassung von Palliativbedürfnissen in der Palliativversorgung besonderes Potenzial hinsichtlich des umfassenden Assessments psychosoziale Aspekte birgt und so den ganzheitlichen Ansatz der Palliativversorgung unterstützt.(13) Grundsätzlich empfohlen die SAPV-Fachkräfte die Verwendung des digitalen Monitorings in der Versorgungsstufe „Koordination“ der SAPV und in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung.(13) Für Patient:innen, die das digitale Monitoring aufgrund ihrer fortgeschrittenen palliativen Situation nicht mehr selbstständig nutzen können, zeigen unsere Ergebnisse, dass die Einbindung von versorgenden Angehörigen eine Möglichkeit zur Umsetzung einer patient:innen-zentrierten Outcome-Messung ist.

## 8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die Ergebnisse der Phase I Modellierung dienen, in Anlehnung an das MRC-Framework für komplexe Interventionen, zur Modellierung dieser Intervention. Maßgebliche inhaltliche Grundlage für die Modellierung der Intervention *eIPOS* für die Phase II Machbarkeitsstudie bildeten die Ergebnisse der qualitativen Erhebung in Phase I. Neben der konkreten Ausgestaltung der Intervention hatten die Ergebnisse zu notwendigen Änderungen des *eIPOS* in der Nutzung durch Patient:innen zur Folge, dass die geplante Zusammenarbeit mit einer beteiligten IT-Firma (CANKADO GmbH) nicht weiter fortgesetzt wurde. Als Resultat des Studienteils 2 stehen die evidenzbasierten und expert:innen-konsentierten Behandlungsempfehlungen für die IPOS-Items für die Anwendung im Setting SAPV zur Verfügung. Projektintern haben diese teilweise die erfolgreiche Implementierung der Intervention für die Phase II: Machbarkeitsstudie gefördert, ein häufiger Grund für die scheiternde Verwendung von Outcome-Messinstrumenten die fehlenden Informationen zur Verwendung der somit generierten Gesundheitsdaten ist. Grundsätzlich ist aber eine breite Verwendung dieser Behandlungsempfehlungen für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung denkbar. Auch Teams, die weder den *eIPOS* noch den *IPOS*

(Patient:innenberichtet oder Proxy-Erfassung durch Professionelle) nutzen, können die Grundlagenempfehlungen sowie auch die den Ausprägungen zugeordneten Empfehlungen nutzen. Unsere Ergebnisse aus Teil 3 zeigen den Empfehlungen der ISPOR-Leitlinien folgend, dass der eIPOS ein valides und verlässliches PROM-Instrument für die Palliativversorgung darstellt. Die Papier- und die elektronische Version des IPOS können als gleichwertig und austauschbar angesehen werden. Dies bedeutet einen grundlegenden Schritt in Richtung einer breiteren routinemäßigen Implementierung von ePROM und deren positive Auswirkungen auf die häusliche Palliativversorgung. Konkret kann somit die elektronische Version des IPOS für die Phase II: Machbarkeitsstudie verwendet werden.

Die Ergebnisse dieser quasi-experimentellen Pilotstudie dienen der Feststellung der Akzeptanz und Machbarkeit des Studiendesigns und der Prüfung, ob eine vollständige Ergebnisevaluation im Rahmen einer cluster-randomisierten, kontrollierten Studie machbar ist. Das Forschungsteam empfiehlt aufgrund der Ergebnisse des Pilotprojekts keine sukzessive Phase III-Evaluationsstudie im Setting SAPV, da für einen Großteil des in diesem Versorgungssetting betreuten Patient:innenkollektivs eine selbstständige Nutzung des digitalen Monitorings nicht möglich ist. Für die Umsetzung eines digitalen Monitorings von Palliativbedürfnissen in der SAPV sollte deshalb zukünftig ergänzend zu einem patient:innenberichteten Outcome-Messinstrument ein patient:innenzentriertes Outcome-Messinstrument eingesetzt werden, das beispielsweise durch versorgende Angehörige genutzt wird. Diese Option kann für weitere Setting übernommen werden, in denen Patient:innen versorgt werden, denen eine selbstständige Nutzung von PROMs nicht möglich ist. Konkrete nächste Schritte für eine diesbezügliche Umsetzung im Feld der Palliativversorgung sind eine Entwicklung und Validierung der Angehörigenversion des (e)IPOS zur patient:innenzentrierten Proxyerfassung palliativer Symptombelastungen und Probleme.

Der eIPOS als patient:innenberichtetes Outcome-Instrument zum digitalen Monitoring von Palliativbedürfnissen bietet Potenziale zur Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung und sollte auch in Versorgungssettings implementiert werden, in denen eine frühzeitige Integration von Patient:innen in die allgemeine Palliativversorgung stattfindet. Hierbei wird eine Weiterleitung an Hausärzt:innen empfohlen, beispielsweise im Rahmen der besonders qualifizierten und koordinierten Palliativversorgung (BQKPV). Zusätzlich kann der eIPOS im Setting der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) auch als Screeninginstrument hinsichtlich eines palliativen Versorgungsbedarfs eingesetzt werden.

## 9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

### Paper:

Bolzani, Anna, et al. "Protocol: Monitoring of Palliative Care Symptoms and Concerns in Specialized Palliative Home Care Using an Electronic Version of the Integrated Palliative care Outcome Scale (Palli-MONITOR): protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open*. 2021 Jun 1;11(6):e042266. doi: 10.1136/bmjopen-2020-042266.

Burner-Fritsch, I., Bolzani, A., Hriskova, K., Kolmhuber, S., Bausewein, C., & Hodiament, F. (2023). Challenges developing an electronic patient-reported outcome measurement for palliative home care: A qualitative interview and focus group study. *Palliative Medicine*, 02692163221141487.

Bolzani, A., Kupf, S., Hodiament, F., Burner-Fritsch, I., Bausewein, C., & Ramsenthaler, C. (2023). Measurement equivalence of the paper-based and electronic version of the Integrated

Akronym: Palli-MONITOR  
Förderkennzeichen: 01VSF17014

Palliative care Outcome Scale (IPOS): A randomised crossover trial. Palliative Medicine, 02692163231157871.

Burner-Fritsch I, Gröger J, Bolzani A, Hriskova K, Hodiamont F, Bausewein C: Entwicklung IPOS-Behandlungsempfehlungen SAPV (Arbeitstitel, in Planung)

Hriskova K & Burner-Fritsch I, Hodiamont F, Ramsenthaler C, Kolmhuber S, Wright S, Bolzani A, Bausewein C: Feasibility study: Use of eIPOS and the view of patients (Arbeitstitel, in Erstellung)

Hriskova K & Burner-Fritsch I, Hodiamont F, Ramsenthaler C, Kolmhuber S, Bolzani A, Bausewein C: Feasibility study: Recruitment, characteristics of eIPOS patients, and opinions of health professionals on the implementation of ePROM (Arbeitstitel, in Erstellung)

Burner-Fritsch I & Kolmhuber S, Hodiamont F, Bausewein C, Hriskova K: Implementing ePROM in specialized palliative home care: the professionals' perspective (eingereicht)

### Konferenzbeiträge

Bolzani A, Hodiamont F, Ramsenthaler C, Burner-Fritsch I, Bausewein C: Die Entwicklung und Implementierung eines patientenberichteten, elektronischen Erfassungsinstrumentes unter Einbeziehung von Stakeholdern im spezialisierten palliativmedizinischen, ambulanten Setting (Projekt Palli-MONITOR). Vortrag Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2019.

Burner-Fritsch, I., Bolzani, A., Hodiamont, F., Bausewein, C. (2020). Implementierung von ePROM in die SAPV: Chancen und Hürden. Posterpräsentation Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Burner-Fritsch, I., Bolzani, A., Hodiamont, F., Bausewein, C. (2020): Understanding Facilitators and Barriers for the Implementation of ePROMs in Specialised Palliative Home Care. Posterpräsentation Weltkongress der European Association for Palliative Care (EAPC).

Burner-Fritsch I, Bolzani A, Hodiamont F, Bausewein C (2021): Konzeptionelle Umsetzung des eIPOS für das Setting SAPV. Posterpräsentation Wissenschaftliche Arbeitstage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Burner-Fritsch I, Hriskova K, Kolmhuber S, Bolzani A, Hodiamont F, Bausewein C (2021): Studienprotokoll. Evaluation der Implementierung von ePROM in die SAPV: die Perspektive der Mitarbeitenden. Posterpräsentation Wissenschaftliche Arbeitstage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Hriskova K, Burner-Fritsch I, Bolzani A, Hodiamont F, Ramsenthaler C, Bausewein C (2021): Ist Monitoring von Patientenbedürfnissen durch eIPOS eine mögliche akzeptable Maßnahme zur Verbesserung der Versorgungsqualität und Ressourcennutzung in der SAPV? Vortrag Wissenschaftliche Arbeitstage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Bolzani A, Kupf S, Hodiamont F, Burner-Fritsch I, Bausewein C & Ramsenthaler C (2021): Measurement equivalence of the paper-based and electronic version of the Integrated

Akronym: Palli-MONITOR  
Förderkennzeichen: 01VSF17014

Palliative care Outcome Scale: a randomised controlled trial. Vortrag Weltkongress der European Association for Palliative Care (EAPC).

Burner-Fritsch I, Hriskova K, Kolmhuber S, Hodiamont F, Bausewein C (2021): Implementing ePROM in specialised palliative home care: professionals' perspective. Posterpräsentation Weltkongress der European Association for Palliative Care (EAPC).

Burner-Fritsch I, Kolmhuber S, Hodiamont, F Bausewein C, Hriskova K (2022): Digitale Erfassung von patient\*innen-berichteten Outcomes in der SAPV: Die Perspektive der Professionellen. Vortrag Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2022.

Hriskova K & Burner-Fritsch I, Hodiamont F, Ramsenthaler C, Kolmhuber S, Bolzani A, Bausewein C (2022): Palli-MONITOR: a quasi-experimental mixed-methods interventional study of an electronic patient-reported outcome measurement system for German specialist palliative home care. Vortrag Deutscher Kongress für Versorgungsforschung Oktober 2022.

## 10. Literaturverzeichnis

1. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019 Jul;7(7):e883–92.
2. G-BA. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung [Internet]. Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV); [cited 2022 Apr 9]. Available from: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/16744.php>
3. GKV-Spitzenverband. Bericht des GKV-Spitzenverbandes zur Palliativversorgung. Bericht des GKV-Spitzenverbandes zum Stand der Entwicklung sowie der vertraglichen Umsetzung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege sowie der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. 2020.
4. Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S. Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis–eine explorative Begleitstudie. *Ergeb Augsbg*. 2011;
5. Dawson J, Doll H, Fitzpatrick R, Jenkinson C, Carr AJ. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *Bmj*. 2010;340.
6. Kane PM, Ellis-Smith CI, Daveson BA, Ryan K, Mahon NG, McAdam B, et al. Understanding how a palliative-specific patient-reported outcome intervention works to facilitate patient-centred care in advanced heart failure: a qualitative study. *Palliat Med*. 2018;32(1):143–55.
7. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services – Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med*. 2016 Jan;30(1):6–22.

8. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-Being: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2004 Feb 15;22(4):714–24.
9. Bradshaw A, Santarelli M, Mulderrig M, Khamis A, Sartain K, Boland JW, et al. Implementing person-centred outcome measures in palliative care: an exploratory qualitative study using normalisation process theory to understand processes and context. *Palliat Med*. 2021;35(2):397–407.
10. Antunes B, Harding R, Higginson IJ, on behalf of EUROIMPACT. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med*. 2014 Feb;28(2):158–75.
11. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, Green E, Orchard K, Wang K, et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol*. 2015;26(9):1846–58.
12. Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Schütze D, Engler J, et al. Integrating patient- and caregiver-reported outcome measures into the daily care routines of specialised outpatient palliative care: a qualitative study (ELSAH) on feasibility, acceptability and appropriateness. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):1–12.
13. Radionova N, Becker G, Mayer-Steinacker R, Gencer D, Rieger MA, Preiser C. The views of physicians and nurses on the potentials of an electronic assessment system for recognizing the needs of patients in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2020 Dec;19(1):45.
14. Payne SA, Moore DC, Stamatopoulos K. MyPal: designing and evaluating digital patient-reported outcome systems for cancer palliative care in Europe. *J Palliat Med*. 2021;24(7):962–4.
15. Leitlinienprogramm Onkologie. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.01. 2018.
16. Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, Brown A, Bernhardt F, Bailey K, et al. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliat Med*. 2016 Jun;30(6):599–610.
17. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med*. 2019 Sep 1;33(8):1045–57.
18. Coons SJ, Gwaltney CJ, Hays RD, Lundy JJ, Sloan JA, Revicki DA, et al. Recommendations on Evidence Needed to Support Measurement Equivalence between Electronic and Paper-Based Patient-Reported Outcome (PRO) Measures: ISPOR ePRO Good Research Practices Task Force Report. *Value Health*. 2009;12(4):419–29.
19. Craig P. Developing and Evaluating Complex Interventions. :21.

20. Ritchie J, Lewis J, Nicholls CM, Ormston R. Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers. sage; 2013.
21. Leitlinienprogramm Onkologie. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1. 2015.
22. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005;8(1):19–32.
23. van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. *BMC Med.* 2015;13(1):1–20.
24. Niederberger M. Methoden der Experteneinbindung. In: *Methoden der Experten-und Stakeholdereinbindung in der sozialwissenschaftlichen Forschung.* Springer; 2015. p. 33–47.
25. IBM. IBM SPSS version 27. Armonk, NY: IBM, 2020;
26. R core team A. R. A language and environment for statistical computing. [cited 2021 Jun 15]; Available from: <https://www.R-project.org>
27. Vet HCW de, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide.* Cambridge University Press; 2011. 349 p.
28. Bishop FL, Lewis G, Harris S, McKay N, Prentice P, Thiel H, et al. A within-subjects trial to test the equivalence of online and paper outcome measures: the Roland Morris disability questionnaire. *BMC Musculoskelet Disord.* 2010;11(1):1–7.
29. Cook AJ, Roberts DA, Henderson MD, Van Winkle LC, Chastain DC, Hamill-Ruth RJ. Electronic pain questionnaires: a randomized, crossover comparison with paper questionnaires for chronic pain assessment. *Pain.* 2004;110(1–2):310–7.
30. Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, et al. Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol.* 1999;17(3):998–998.
31. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *J Chiropr Med.* 2016;15(2):155–63.
32. Liljequist D, Elfving B, Skavberg Roaldsen K. Intraclass correlation—A discussion and demonstration of basic features. *PloS One.* 2019;14(7):e0219854.
33. Byrt T, Bishop J, Carlin JB. Bias, prevalence and kappa. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(5):423–9.
34. Bland JM, Altman D. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *The lancet.* 1986;327(8476):307–10.

35. Avery KNL, Williamson PR, Gamble C, Francischetto EO, Metcalfe C, Davidson P, et al. Informing efficient randomised controlled trials: exploration of challenges in developing progression criteria for internal pilot studies. *BMJ Open*. 2017 Feb 1;7(2):e013537.
36. Maringwa JT, Quinten C, King M, Ringash J, Osoba D, Coens C, et al. Minimal important differences for interpreting health-related quality of life scores from the EORTC QLQ-C30 in lung cancer patients participating in randomized controlled trials. *Support Care Cancer*. 2011;19(11):1753–60.
37. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006 Jan 1;42(1):55–64.
38. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton symptom assessment scale. *Cancer Interdiscip Int J Am Cancer Soc*. 2000;88(9):2164–71.
39. Fayers P, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (ed 3). Brussels, Belgium. EORTC publications; 2001.
40. Rosenbaum, P. R. *Observational Studies*. New York: Springer; 1995.
41. Faries DE, Leon AC, Haro JM, Obenchain RL. Analysis of observational health care data using SAS. Vol. 452. SAS Institute Cary, NC; 2010.
42. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Routledge; 2013.
43. Karamanidou C, Natsiavas P, Koumakis L, Marias K, Schera F, Schäfer M, et al. Electronic patient-reported outcome-based interventions for palliative cancer care: a systematic and mapping review. *JCO Clin Cancer Inform*. 2020;4:647–56.
44. Pinto C, Bristowe K, Witt J, Davies JM, de Wolf-Linder S, Dawkins M, et al. Perspectives of patients, family caregivers and health professionals on the use of outcome measures in palliative care and lessons for implementation: a multi-method qualitative study. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S137–50.
45. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(3):611–24.
46. Kutner JS, Bryant LL, Beaty BL, Fairclough DL. Symptom distress and quality-of-life assessment at the end of life: the role of proxy response. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(4):300–10.
47. Mertens F, Pype P, Deveugele M. Healthcare professionals' experiences of interprofessional collaboration during palliative patients' transfer of care setting: a focus group study. *Int J Integr Care IJIC*. 2018;18.
48. Bausewein C, Simon ST, Benalia H, Downing J, Mwangi-Powell FN, Daveson BA, et al. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care-users' cry for help. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9(1):1–11.

49. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer*. 2008;44(10):1414–24.
50. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(8):684–706.
51. Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Qual Life Res*. 2009 Feb 1;18(1):115–23.
52. Burton CZ, Twamley EW, Lee LC, Palmer BW, Jeste DV, Dunn LB, et al. Undetected cognitive impairment and decision-making capacity in patients receiving hospice care. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2012;20(4):306–16.
53. Amini M, Oemrawsingh A, Verweij LM, Lingsma HF, Hazelzet JA, Eijkenaar F, et al. Facilitators and barriers for implementing patient-reported outcome measures in clinical care: An academic center’s initial experience. *Health Policy*. 2021;125(9):1247–55.
54. Finucane AM, O’Donnell H, Lugton J, Gibson-Watt T, Swenson C, Pagliari C. Digital health interventions in palliative care: a systematic meta-review. *NPJ Digit Med*. 2021;4(1):1–10.
55. Graupner C, Breukink SO, Mul S, Claessens D, Slok AHM, Kimman ML. Patient-reported outcome measures in oncology: a qualitative study of the healthcare professional’s perspective. *Support Care Cancer*. 2021;29(9):5253–61.

## 11. Anhang

- Anhang\_1\_Detailergebnisse Phase I Teil 1
- Anhang\_2\_Detailergebnisse Phase I Teil 2
- Anhang\_3\_Detailergebnisse Phase I Teil 3
- Anhang\_4\_Detailergebnisse Phase II

## 12. Anlagen

- Anlage\_1\_Behandlungsempfehlungen\_IPOS in SAPV
- Anlage\_2\_IPOS\_Fragebogen Patient\_innen Version
- Anlage\_3\_IPOS\_Fragebogen Patient\_innen Version\_UPDATE\_2020
- Anlage\_4\_eIPOS\_Fragebogen
- Anlage\_5\_Phase I Teil 1\_Fragebogen Begleitdaten Interview
- Anlage\_6\_Phase I Teil 1\_Interviewleitfaden
- Anlage\_7\_Phase I Teil 1\_Fragebogen Begleitdaten Fokusgruppen
- Anlage\_8\_Phase I Teil 1\_Fokusgruppenleitfaden
- Anlage\_9\_Phase I Teil 3\_Fragebogen Begleitdaten Validierung
- Anlage\_10\_Phase II\_Fragebogen Lebensqualität
- Anlage\_11\_Phase II\_Fragebogen Symptomlast
- Anlage\_12\_Phase II\_Interviewleitfaden
- Anlage\_13\_Phase II\_Fokusgruppenleitfaden

# Anhang 1\_Detailergebnisse Teil 1

## Chancen und Herausforderungen der Implementierung eines elektronischen Monitorings in der SAPV

---

Palli-MONITOR Phase 1 Teil I: Qualitative Erhebung - Ergebnisse

### Inhalt

1. Forschungsprojekt Palli-MONITOR: Phase 1 Teil I Qualitative Erhebung.....	4
2. Methoden .....	4
2.1 Forschungsfragen .....	4
2.2 Rekrutierung und Datenerhebung .....	4
2.3 Analyse.....	6
2.4 Forschungsethische Überlegungen hinsichtlich der Forschung mit Palliativpatient:innen .....	7
3. Sample.....	8
4. Datenkorpus.....	9
5. Chancen und Herausforderungen der Implementierung eines elektronischen Monitorings in der SAPV .....	9
5.1 Ergebnisse zum Ausfüllprozess.....	9
5.1.1 Das Ausfüllen als Aufgabe/Arbeitsauftrag .....	9
5.1.2 Was macht das Ausfüllen mit den Patient:innen.....	10
5.1.3 Das Ausfüllen hängt vom AZ ab.....	12
5.1.4 Ausfüllrhythmus .....	13
5.1.5 Umsetzung und Diskussion .....	14
5.2 Technische Umsetzung für Patient:innen .....	15
5.2.1 Techniknutzung der Studienteilnehmer:innen .....	15
5.2.2 Technische Schwierigkeiten: Zugriff auf den eIPOS.....	16
5.2.3 Technische Schwierigkeiten: Ausfüllen .....	17
5.2.4 Design: Technische Umsetzung des eIPOS.....	17
5.2.5 Umsetzung und Diskussion .....	18
5.3 Technische Umsetzung Team .....	19

## Anhang Nr.: 1 – Detailergebnisse Phase I Modellierung Teil 1

5.3.1	Darstellung der übermittelten Werte .....	19
5.3.2	Anzeige eines neu übermittelten eIPOS .....	21
5.3.3	Diskussion: Darstellung für Patient:innen.....	22
5.3.4	Umsetzung und Diskussion .....	24
5.4	Rahmenbedingungen der Umsetzung.....	25
5.4.1	Versorgungsstufen .....	25
5.4.2	Kooperationen und Koordination weiterer Hilfen.....	26
5.4.3	Fazit: Entwicklung eines Konzepts zur Implementierung des eIPOS .....	27
5.5	Konkrete Umsetzung eIPOS: Möglichkeiten im Arbeitsalltag.....	28
5.5.1	Rezeption der übermittelten Werte .....	28
5.5.2	Reaktion auf die übermittelten Werte.....	31
5.5.3	Welche Patient:innen profitieren?.....	32
5.5.4	Umsetzung und Diskussion .....	34
5.6	Möglich Konzeptionen des eIPOS.....	35
5.6.1	Verlaufsdokumentation: Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen .....	35
5.6.2	Der eIPOS als Organisationsinstrument .....	37
5.6.3	Unterstützung in der Kooperation und Koordination.....	38
5.6.4	Umsetzung und Diskussion .....	38
5.7	Inhaltliche Aspekte zum eIPOS.....	39
5.7.1	Unerwartete Diskussion um inhaltliche Aspekte.....	39
5.7.2	eIPOS: Fragen und Antwortmöglichkeiten.....	40
5.7.3	Abgefragte Zeitraum: „In den letzten 3 Tagen“ .....	46
5.7.4	Konzept „Beeinträchtigt“ .....	49
5.7.5	Umsetzung und Diskussion .....	50
6	Fazit.....	50

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Input Fokusgruppe - Funktionsweise des eIPOS.....	6
Abbildung 2: Sample – Interviews mit Patient:innen.....	8
Abbildung 3: Sample – Fokusgruppen mit SAPV Mitarbeitenden .....	8
Abbildung 4: Berufserfahrung der Fokusgruppenteilnehmenden.....	8
Abbildung 5: Input der Fokusgruppen Qualitative Erhebung Teil 1.....	19
Abbildung 6: Beispielhafte Darstellung der übermittelten Werte des eIPOS.....	20
Abbildung 7: Beispielhafte Anzeige des Scores des eIPOS.....	21

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einschlusskriterien .....	5
Tabelle 2: Datenkorpus .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
Tabelle 3: Datengrundlage "Ausfüllprozess" .....	9
Tabelle 4: Datengrundlage "Technische Umsetzung für Patient:innen" .....	15
Tabelle 5: Datengrundlage "Technische Umsetzung Team" .....	19
Tabelle 6: Datengrundlage "Rahmenbedingungen der Umsetzung" .....	25
Tabelle 7: Datengrundlage "Konkrete Umsetzung eIPOS" .....	28
Tabelle 8: Datengrundlage "Mögliche Konzeptionen eIPOS" .....	35
Tabelle 9: Datengrundlage "Inhaltliche Aspekte zum eIPOS" .....	39

## 1. Forschungsprojekt Palli-MONITOR: Phase 1 Teil I Qualitative Erhebung

Das zweiphasige mixed-methods Projekt Palli-MONITOR hat die Entwicklung, Implementierung und Feasibilitätsprüfung der elektronischen Version der IPOS zum Ziel. Teilprojekt 1 Qualitative Erhebung ist in Phase I „Entwicklung“ angesiedelt, die eine in der SAPV umsetzbare und validierte elektronische Version des eIPOS entwickelt, die anschließend in Phase II „Machbarkeitsstudie“ im Versorgungsalltag der Studienzentren pilotiert wird. Teil 1 soll dabei die Potentiale und Hürden des eIPOS in der SAPV aus Perspektive der Mitarbeitenden und Patient:innen untersuchen.

### Forschungsfragen

1. Ermittlung der Akzeptanz der elektronischen Erfassung bei Patient:innen und Professionellen
2. Chancen und Herausforderungen bei der Implementierung eines elektronischen Monitoring von Palliativbedürfnissen in der SAPV

## 2. Methoden

Für die Untersuchung der Akzeptanz einer elektronischen Erfassung palliativer Bedürfnisse und den Chancen und Hürden für deren Einführung in der SAPV wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Dies ermöglicht ein verstehendes Untersuchen des Forschungsfeldes, das aufgrund bisher nicht vorhandener Studien angebracht ist. Es werden besonders die an der Situation beteiligten Akteur:innen in den Fokus genommen, um das Gesamtziel der Phase I Modellierung, die Entwicklung einer im Setting umsetzbaren und an die Bedürfnisse der Nutzer:innen angepassten Version des elektronischen IPOS zu erreichen. Auf Patient:innenseite wurden leitfaden-gestützte Interviews zu den Erfahrungen mit einer Testversion des eIPOS gewählt. Die Perspektive der Mitarbeitenden der SAPV wurde in Fokusgruppen erhoben, mit dieser Form sollte durch die Diskussion der Teilnehmenden noch Aspekte verdeutlicht werden, die über den Inhalt von Einzelinterviews hinausgehen.

### 2.2 Rekrutierung und Datenerhebung

**Interviews mit Patient:innen:** Der geplante Ablauf mit Einführungsbesuch und leitfadengestütztem Interview wurde vor Beginn der Datenerhebung mit einem/einer Patient:in einer Palliativstation sowie einem chronisch erkranktem Mitglied der PPI-Gruppe pilotiert. Zur Rekrutierung der Teilnehmenden fragten die beteiligten SAPV-Teams von ihnen betreute Patient:innen, die die Einschlusskriterien von Teil 1 (siehe Abb. 1) erfüllten, ob sie mit einem Anruf vom Forschungsteam einverstanden wären und sie deren Kontaktdaten weiterleiten dürften.

Einschlusskriterien
<b>Interviews mit Patient*innen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Betreut durch teilnehmendes SAPV-Team</li> <li>• ≥ 18 Jahre</li> <li>• Einwilligungsfähig</li> <li>• Keine kognitiven Einschränkungen</li> <li>• Internetfähiges Gerät vorhanden</li> <li>• AZ lässt Teilnahme zu (eingeschätzt durch betreuendes Team)</li> <li>• Ausreichende Deutschkenntnisse</li> </ul>
<b>Fokusgruppen mit Mitarbeitenden</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angestellt in einem der beteiligten SAPV-Teams</li> <li>• ≥ 18 Jahre</li> <li>• Ausreichende Deutschkenntnisse</li> </ul>

Tabella 1: Einschlusskriterien

Bei Einverständnis erhielt das Forschungsteam Name und Telefonnummer des/der Patient:in. Im telefonischen Erstkontakt erklärte eine wissenschaftliche Mitarbeiterin (IBF) die Studie und vereinbarte bei Interesse an der Teilnahme einen Einföhrungstermin im häuslichen Umfeld der Patient:innen. Bei diesem Termin wurde die Studie detailliert anhand der Studieninformation erklärt und nach Gelegenheit für Rückfragen bei einer Entscheidung zur Teilnahme die Einwilligungserklärung unterzeichnet. Danach erhielten die Teilnehmenden einen persönlichen Zugang zur Testversion des eIPOS von CANKADO zur Verfügung gestellt. Der Zugriff wurde gemeinsam eingerichtet und eingeübt. Die wissenschaftliche Mitarbeiterin bat die Teilnehmenden, den eIPOS im Zeitraum zwischen Einföhrungsbesuch und dem Interviewtermin regelmäßig circa alle 3 Tage zu verwenden, wobei die eingegebenen Daten der Testversion nicht an das beteiligte SAPV-Team weitergeleitet wurden. Vom Einföhrungsbesuch wurden detaillierte Feldnotizen angefertigt, die beispielsweise die technischen Schwierigkeiten oder die Äußerungen der Teilnehmenden zum eIPOS protokollierten. Von den Teilnehmenden wurden folgende Begleitdaten erfasst: Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, betreuendes SAPV-Team, verwendetes internetfähiges Gerät. Für 1 bis 2 Wochen nach dem Einföhrungsbesuch wurde ein weiterer Hausbesuch vereinbart, bei dem die Teilnehmenden in einem teilstrukturierten Interview zum eIPOS und der SAPV befragt wurden. Der Leitfaden enthielt folgende Themenbereiche: Ausstattung und Erfahrung der Teilnehmenden mit internetfähigen Geräten, Akzeptanz und Nutzung der eIPOS, Einfluss des eIPOS auf Kommunikations- und Versorgungsstrukturen, Herausforderungen und Chancen der digitalen Erfassung von Palliativbedürfnissen. Die Interviews wurden digital aufgenommen und professionell anonymisiert transkribiert. Die wissenschaftliche Mitarbeiterin fertigte ein Postskript zum Interview an, in dem beispielsweise die Rahmenbedingungen des Interviews, die Atmosphäre, problematische Situation oder wichtige Aussagen außerhalb der Audioaufnahme beschrieben wurden. Die Interviews wurden bevorzugt alleine mit den Teilnehmenden geführt. In manchen Fällen war die Anwesenheit eines An- oder Zugehörigen erwünscht oder unvermeidbar, in diesem Fall wurden die Daten nur verwendet, wenn auch die weitere anwesende Person eine Einwilligungserklärung unterzeichnete.

**Fokusgruppen mit Mitarbeitenden der SAPV:** Rekrutiert wurden die Teilnehmenden über die Projektansprechpartner:innen in den beteiligten SAPV-Teams. Eine Fokusgruppe wurde in den Räumlichkeiten der Klinik für Palliativmedizin und eine in einem Studienzentrum im ländlichen Raum durchgeführt, um die Anreise und zeitliche Belastung für die Teilnehmenden möglichst gering zu halten. In den Fokusgruppen wurden die Akzeptanz und mögliche Umsetzung des eIPOS sowie der Begriff Symptom in der SAPV diskutiert. Beide Themenbereiche wurden je-

weils durch einen Input des Forschungsteams (AB, IBF) eingeleitet, bei dem zum ersten Themenbereich die Funktionsweise des eIPOS und dessen Darstellung im Dokumentationssystem (siehe Abb. 2) und zum zweiten Themenbereich die Aspekte Symptom als objektive Ausprägung bzw. individuell empfundene Belastung und Selbst- und Fremderhebung von Symptomen grafisch dargestellt wurden.

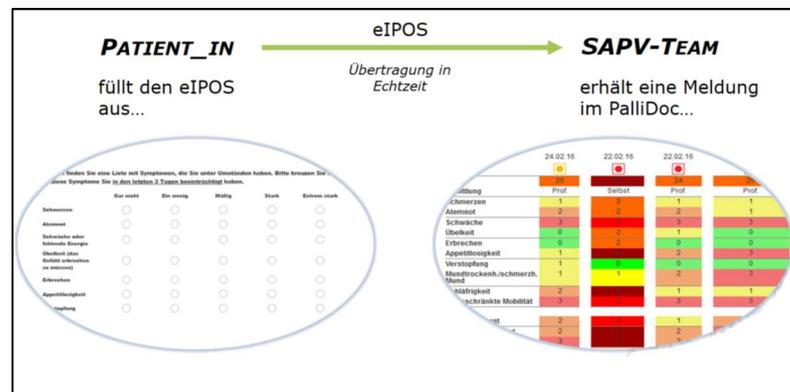


Abbildung 1: Input Fokusgruppe - Funktionsweise des eIPOS

Die Diskussion wurde anhand eines Leitfadens von zwei wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen (AB, IBF) moderiert, digital aufgenommen und professionell anonym transkribiert. Von den Teilnehmenden wurden folgende Begleitdaten erfasst: Berufsgruppe, Berufserfahrung in der Palliativversorgung, Berufserfahrung in der SAPV, verwendetes Dokumentationssystem (ISPC/PalliDoc), Alter, Geschlecht. Von einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin wurde für beide Fokusgruppen ein Postskript verfasst, in dem beispielsweise Vorkommnisse im Vorlauf der Fokusgruppe, Aussagen außerhalb der Audioaufnahme oder die Gesprächsatmosphäre festgehalten wurde.

### 2.3 Analyse

Die erhobenen Daten werden mittels qualitativer Inhaltsanalyse, ergänzt durch den Framework-Ansatz nach Ritchie und Spencer<sup>1</sup> analysiert. Zu Beginn der Analyse erfolgte ein Vertrautmachen mit den Daten, dabei wurden tabellarisch für jeden Fall Rahmeninformationen, Besonderheiten und zentrale Themen des Interviews festgehalten. Anschließend wurden aus relevanten Textsequenzen Bedeutungskategorien erarbeitet, die in systematischem Zusammenhang und weiter ausdifferenzierten Subkategorien das Kategoriensystem bilden. Dies wurde nach dem Framework-Ansatz tabellarisch als „Framework“, d.h. Rahmung des Materials festgehalten, wobei eine Beschreibung der einzelnen Kategorien enthalten ist. Die Bildung der Kategorien erfolgte sowohl deduktiv als auch induktiv. Mit Hilfe dieses Kategoriensystems wurde das gesamte Textmaterial (Transkripte, Postskripte, Feldnotizen) klassifiziert und dessen Bedeutung analysiert. Den Zielkriterien der Inhaltsanalyse, Intersubjektivität und Systematik, wurde Rechnung getragen, indem die Codierung der Texte mit dem Kategoriensystem unabhängig voneinander von zwei Forscher:innen vorgenommen wurden, die Interpretationen regelmäßig in der wissenschaftlichen Community diskutiert wurde und die Analyse systematisch und regelgeleitet in nachvollziehbaren und dokumentierten Schritten ausgeführt wurde. Im Datenmanagement und der Analyse wurde die Software MAXQDA<sup>®</sup> verwendet.

<sup>1</sup> Ritchie, Jane, Liz Spencer, and William O'Connor. "Carrying out qualitative analysis." *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers* 2003 (2003): 219-62.

## 2.4 Forschungsethische Überlegungen hinsichtlich der Forschung mit Palliativpatient:innen

Eine besonders Herausforderung der Studie war die aktive Beteiligung von teilnehmenden Patient:innen, die von Teams der SAPV betreut wurden – das bedeutet in der Regel eine sehr begrenzte Lebenserwartung (die durchschnittliche Betreuungsdauer der beteiligten SAPV-Teams liegt bei 13-21 Tagen) sowie eine komplexe Symptombelastung. Dieser Umstand erforderte seitens des Forschungsteams eine erhöhte Sensibilität bei der Datenerhebung. Um diese zu entwickeln und durch Kenntnis des Settings den Ablauf der Studie an das Feld anzupassen, führten die Forscherinnen (AB; IBF) vor Beginn der Studie in allen beteiligten Teams mehrtägige Hospitationen durch.

Durch das Einschlusskriterium „AZ (Allgemeinzustand) lässt Teilnahme zu“ (siehe Tabelle 1: Einschlusskriterien) wurde schon vor einem potentiellm Einschluss in die Studie geprüft, ob die Belastungen einer Teilnahme angesichts des Allgemeinzustandes der Patient:innen überhaupt zuzumuten wären. Bei Zustandekommen eines telefonischen Erstkontakts und eines darauffolgenden Einführungsbesuches wurde besonders darauf geachtet, die möglichen Belastungen durch eine Teilnahme offen zu legen und die Freiwilligkeit der Teilnahme zu betonen. Da die Forschende (IBF) teils als zum SAPV-Team zugehörig wahrgenommen wurden, wurde sowohl mündlich als auch schriftlich darauf hingewiesen, dass sowohl die Teilnahme als auch die Ablehnung einer Teilnahme keinerlei Auswirkungen auf die Behandlung durch das SAPV-Team hat. Hatte die Forschende (IBF) im Kontakt mit den Teilnehmenden den Eindruck, dass die Studienteilnahme nicht mehr gewünscht war oder eine nicht zu verantwortende Belastung für die Teilnehmenden darstellte und die Teilnehmenden selbst dies aber nicht kommunizierten, sprach sie diesen Umstand offen an und wies erneut auf die Freiwilligkeit und die andauernde Möglichkeit zur Beendigung der Teilnahme hin. Durch diese Maßnahmen wurde sichergestellt, dass die Teilnehmenden keinen ungebührlichen Belastungen ausgesetzt waren – jedoch bedeutete dieses Vorgehen auch, dass nur ein Bruchteil der von den beteiligten Teams betreuten Patient:innen an der Studie teilnahmen, wobei dieser Teil keineswegs als repräsentativ für die Gesamtheit der SAPV-Patient:innen betrachtet werden darf.

Ein simples „Abgreifen“ von Daten und Informationen aus dem Setting zum alleinigen Vorteil der Wissenschaft ist forschungsethisch bedenklich. Um dem vorzubeugen, wurde den Teilnehmenden offengelegt, welchen Beitrag sie durch ihre Teilnahme möglicherweise für die künftige Versorgung von Palliativpatient:innen leisten. Weiterhin achtete die Forscherin (IBF) darauf, im Umgang mit den Teilnehmenden sehr respektvoll vorzugehen, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen und den Aufwand der Teilnehmenden offen wertzuschätzen, in der Hoffnung, dass die Teilnehmenden die für die Studie aufgewendete Zeit zumindest als angenehm erleben würden. Nach der ersten Auswertung des Materials wurden die Ergebnisse der Interviews und Fokusgruppen in einfacher Sprache zusammengefasst und an die noch nicht verstorbenen Teilnehmenden, die das gewünscht hatten, versendet.

### 3. Sample

**Interviews mit Patient:innen:** Es wurden insgesamt 11 Interviews geführt. Das Sampling sollte top-down mit maximaler Varianz der Kriterien Alter, Geschlecht, Region (Stadt/Land/städtisch-ländlich) und Grunderkrankung vorgenommen werden. Jedoch gestaltete sich die Rekrutierung sehr schwierig, sodass alle vermittelten Patient:innen interviewt wurden, die sich zur Teilnahme bereitklärten. Ein Teilnehmende:r schied während der Testphase nach Einführungsbesuch und Unterzeichnung der Einwilligungserklärung aus. Zehn vermittelte Patient:innen, die die Einschlusskriterien erfüllten, entschieden sich nach dem telefonischen Erstkontakt (7) bzw. nach dem Einführungsbesuch (3) gegen eine Studienteilnahme oder verschlechterten sich in ihrem Allgemeinzustand so sehr, dass eine Teilnahme nicht mehr möglich war. Zwei Patient:innen, die nach dem Einführungsbesuch die Studienteilnahme ablehnten, erlaubten die Verwendung der Feldnotizen zum Einführungsbesuch, in denen unter anderem die Gründe für die Nicht-Teilnahme enthalten sind. Unter den Teilnehmenden waren etwas mehr Männer (n=6) als Frauen (n=5), sieben Patient:innen waren onkologisch erkrankt, eine nicht-onkologische Grunderkrankung hatten vier Teilnehmenden. Das Alter der Teilnehmenden lag zwischen 51 und 89 Jahren. Es wurden etwas mehr Patient:innen aus dem ländlichen Raum interviewt (n=5), aus dem städtischen und städtisch-ländlichen Raum nahmen jeweils drei Patient:innen an den Interviews teil (siehe Abb. 2: Sample – Interviews mit Patient:innen). Obgleich die Anzahl der Teilnehmenden unter der geplanten Samplegröße lag, deutete sich eine thematische Sättigung an.

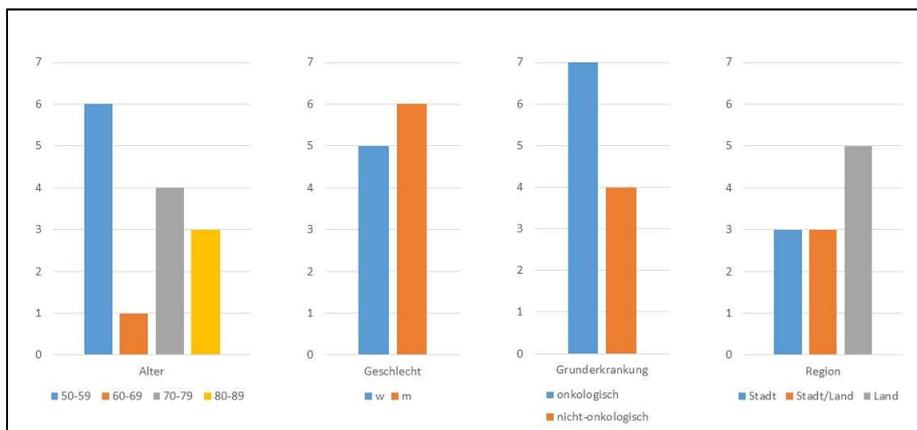


Abbildung 4.: Sample – Interviews mit Patient:innen

**Fokusgruppen mit Mitarbeitenden der SAPV:** Es wurden zwei Fokusgruppen mit insgesamt 12 (5/7) Teilnehmenden durchgeführt. Der überwiegende Anteil der Teilnehmenden war

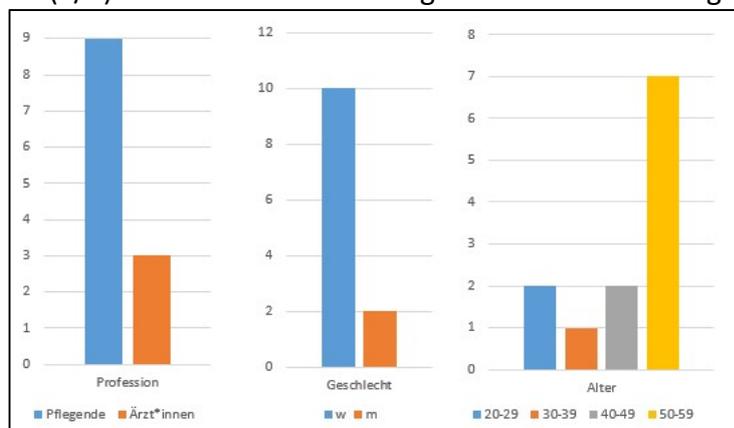


Abbildung 2: Sample – Fokusgruppen mit SAPV Mitarbeitenden

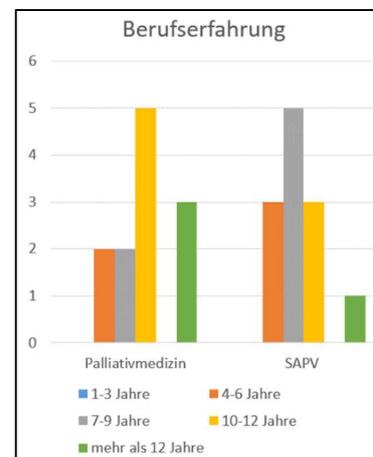


Abbildung 3: Berufserfahrung der Fokusgruppenteilnehmenden

weiblich (n=10), es nahmen neun Pflegekräfte und drei Ärzt:innen teil. Je 50% nutzen im Arbeitsalltag PalliDoc, beziehungsweise ISPC.

## 4. Datenkorpus

Von den Fokusgruppen und Interviews wurden jeweils eine Audioaufnahme und ein Postskript angefertigt. Zur Analyse wurde auf Basis der Audioaufnahme ein anonymisiertes Transkript erarbeitet. Von den Einführungsbesuchen bei den Teilnehmenden der Interviewstudie wurden in Feldnotizen Gesprächsinhalte, Probleme, Auffälligkeiten und Abläufe des Termins festgehalten. Im Datenkorpus sind zwei Feldnotizen zu Einführungsbesuchen enthalten, nach denen die Patient:innen die Nutzung des eIPOS in Rahmen der Studie ablehnten, aber der Verwendung der Feldnotizen zustimmten. Die Audioaufnahmen der Patient:innen-Interviews haben eine durchschnittliche Dauer von 28 Minuten (Range 15-50), der Grund für eine kurze Aufnahmedauer war meist eine zu hohe Belastung der Teilnehmenden durch die Interviewsituation. Die Fokusgruppen dauerten 80, beziehungsweise 60 Minuten.

## 5. Chancen und Herausforderungen der Implementierung eines elektronischen Monitorings in der SAPV

Die Ergebnisse der Interviews und Fokusgruppen werden im Folgenden aufgegliedert in die verschiedenen Themenbereiche dargestellt. Jeweils im Anschluss an die Analyse einer Kategorie werden die Ergebnisse diskutiert und Ideen zu deren Umsetzung in Phase 2 des Gesamtprojekts vorgestellt.

### 5.1 Ergebnisse zum Ausfüllprozess

Tabelle 2: Datengrundlage "Ausfüllprozess"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Interviews: Transkripte, Postskripte, Feldnotizen	eIPOS Pat: Ausfüllen eIPOS Pat: Konsequenz auf Pat-Seite Verlauf Datenerhebung: Drop Out

Auf Seite der Patient:innen ist das Ausfüllen des elektronischen Fragebogens der zentrale Prozess bei der Implementierung des eIPOS in die Versorgung. Im Datenmaterial der Interviews erschienen Ergebnisse zur Wahrnehmung des Ausfüllprozesses und dessen Folgen, zum Einfluss des Allgemeinzustandes auf das Ausfüllen und zum Ausfüllrhythmus.

#### 5.1.1 Das Ausfüllen als Aufgabe/Arbeitsauftrag

Das Ausfüllen wurde von den teilnehmenden Patient:innen als eine Art Arbeitsauftrag geschildert, eine Tätigkeit, die erledigt sein möchte und Energie kostet. Ein:e Teilnehmer:in beschreibt das Ausfüllen während der Testphase des eIPOS:

*„Man möchte ja eigentlich auch fertig werden, weil man das als Aufgabe sieht.“  
(TS\_B56FF: 36-38)*

Weiterhin äußerte er/sie:

*„Ich war manchmal genervt, weil ich das jetzt machen sollte.“ (TS\_B56FF: 515-517)*

Im Verlauf des Interviews beschreibt er/sie, wie die Gefühle beim Ausfüllen vom aktuellen Zustand abhängen. An schlechteren Tagen fühle er/sie sich, als sei ihm/ihr der Fragebogen „aufgedrängt“ (ebd.: 530) oder „aufs Auge gedrückt“ (ebd.: 532) worden. Oft wurde das Ausfüllen des eIPOS im Rahmen anderer Aufgaben in den Tagesablauf integriert, indem er etwa

beim Erledigen von Bürotätigkeiten am Schreibtisch ausgefüllt wurde (TS\_EB5D1: 179-186; TS\_1DAF6: 56-59). Ein/e Teilnehmer:in erledigte das Ausfüllen immer mittags vor dem Essen, da er/sie um diese Tageszeit das Bett verließ und sich dann auch kurz an den PC setzte (TS\_F3FD9:98-105). In einem weiteren Fall berichtete ein/e Teilnehmerin, den eIPOS am Sonntagvormittag ausgefüllt zu haben, da die da er/sie da ihre „Ruhe gehabt“ (TS\_175ee:40) habe. Ein/e Teilnehmer:in ließ den ersten Teil der Testphase verstreichen, ohne den eIPOS zu nutzen. Er/sie beschreibt, wie er/sie sich dann im Verlauf selbst an das Ausfüllen erinnerte und zu dieser Tätigkeit aufraffte:

*„Sackras, das muss ich ja auch noch machen. Also weil es halt auf meinem Arbeitsplan war.“ (TS\_1DAF6: 60-62)*

Diese Aussagen illustrieren, wie die Tätigkeit des Ausfüllens bei der Nutzung des elektronischen Fragebogens als eine (Arbeits-) Ausgabe erscheinen kann, die je nach aktuellem Zustand als mehr oder weniger belastend empfunden wird. Bei der Interpretation dieser Aussagen muss jedoch bedacht werden, dass es sich um Daten aus der Testphase handelt, bei der die im eIPOS eingegebenen Werte nicht an die betreuenden SAPV-Teams weitergeleitet wurden und die Teilnehmenden deshalb keinen persönlichen Nutzen für ihre Versorgung durch die Tätigkeit des Ausfüllens erreichen konnten, sondern diese Aufgabe nur als freiwilligen Beitrag zur Wissenschaft leisteten. Möglicherweise ist die Tätigkeit des Ausfüllens positiver besetzt, wenn die Nutzer:innen dabei das Gefühl haben, ihre eigene Versorgung zu beeinflussen oder das betreuende SAPV-Team zu unterstützen.

### **5.1.2 Was macht das Ausfüllen mit den Patient:innen**

Das Ausfüllen des eIPOS erfordert eine Selbsteinschätzung der eigenen krankheitsbezogenen Situation. Dabei werden zum Beispiel körperliche Symptome gelesen, die Ausfüllenden müssen überdenken, ob und wie stark sie durch diese Symptome in den letzten drei Tagen belastet waren. Ein/e Teilnehmer:in schildert diesen Prozess wie folgt:

*„Weil ich hab dann auch gedacht, Mensch, wie waren jetzt die letzten drei Tage, das ich bisschen reflektiere. Das fand ich gut. Und auch irgendwie ein bisschen genauer bin mit, äh, dass ich mir überleg was war jetzt oder ein Hauptproblem oder eine Sorge und was war ein Symptom (lacht). [...] Ich find so was gut, weil nur dadurch kann ich irgendwie auch, ja, damit umgehen oder, ja, heilen, (lacht) nein, heilen nicht, aber in die Akzeptanz gehen oder gucken, dass ich wirklich was mach. Wärmekissen oder was weiß ich.“  
(TS\_EB5D1: 329-352)*

Der/die Teilnehmer:in beschreibt, dass er/sie durch das Ausfüllen des eIPOS zu einer Reflexion der letzten drei Tage angeregt war. Dies wurde seine/ihrer Aussage nach auch durch die Art der Fragestellung beeinflusst, da auch der Versuch einer Einordnung des eigenen Zustandes in den Rahmen des Fragebogens („war das jetzt ein Hauptproblem oder eine Sorge oder was war ein Symptom“ (ebd.)) eine vertiefte Beschäftigung mit dem eigenen Zustand bedingte. Weiterhin schildert er/sie auf zwei Ebenen die Folgen dieser für ihn/sie als hilfreich bewerteten Reflexion: „Nur dadurch“ (ebd.) könne er/sie mit ihrem Zustand umgehen oder ihn akzeptieren. Er/sie sagt erst „heilen“ (ebd.), korrigiert sich aber sofort. Möglicherweise hat er/sie ein von der klinischen Sichtweise abweichendes Krankheitsverständnis, innerhalb dessen ein akzeptierender Umgang mit einem bestimmten körperlichen Zustand durchaus aus *Heilung* bezeichnet werden kann und drückt sich dann aber der Interviewerin gegenüber - als klinische Forscherin – doch noch anders aus. Neben dieser abstrakten Konsequenz der Reflexion schildert er/sie eine ganz konkrete: Wenn durch diesen Prozess der Einordnung der Symptombelastungen könnten dann auch in Selbsthilfe konkrete lindernde Maßnahmen wie etwa ein „Wärmekissen“ (ebd.) angewendet werden. In einem weiteren Interview beschreibt ein/e

Teilnehmer:in, wie ihm/ihr das Ausfüllen des eIPOS helfe, da er/sie so ihr Leid (mit-) teilen könne:

*„Weil ich bin so der Typ, wenn`s mir schlechter geht, möchte ich das aus mit raushaben. Verarbeiten kann ich dann, wenn ich es nach außen trag.“* (TS\_B56FF:368-370)

In diesem Zitat wird ein Umgang mit einem belastenden Zustand thematisiert: Der/die Teilnehmer:in möchte diesen aus sich „raushaben“ (ebd.) und verarbeitet schlechtes Befinden, indem er/sie „es nach außen“ (ebd.) trägt. Dieses nach-außen-Tragen geschieht in diesem Fall durch das Angeben der belastenden Symptome im eIPOS. Zu beachten ist hier, dass diese Wirkung bereits durch den Prozess des Eintragens allein erzielt wird und nicht erst durch die Hoffnung auf eine Reaktion der SAPV-Teams auf die übermittelten Werte, wie beispielsweise eine Anpassung der Versorgung der belastenden Symptome.

In einem Fall gab es jedoch eine gravierendere Reaktion auf den elektronischen Fragebogen, der dieser als positiv empfundenen Auswirkung entgegensteht. Im Rahmen eines Einführungsbesuches bei eines/einer potenziellen Teilnehmenden erklärte die Forscherin die Studie und zeigte dann den elektronischen Fragebogen. Im folgenden Ausschnitt aus der Feldnotiz ist die Reaktion des/der Teilnehmenden festgehalten:

*„Ich öffnete den eIPOS an ihrem Tablet und rückte neben sie, um ihn gemeinsam durchzusehen. Gleich bei der ersten Frage „erstes Hauptproblem oder Sorge?“ äußerte Frau XY recht ablehnend etwas wie „Wie, Probleme, was sind denn das für negative Fragen?“. Ich erklärte nebenbei und scrollte weiter runter, sprach die Liste mit Symptomen an. Frau XY lehnte sich schon weiter zurück, zeigte eine ablehnende Körperhaltung und warf nur noch einen kurzen Blick auf den Bildschirm. Dabei las sie anscheinend das Symptom „Erbrechen“ und riss die Augen auf. Ihre ganze Körperhaltung war angespannt und sie rief: „Erbrechen! Wie? Kommt das auch noch auf mich zu? Oh Gott, na! Bitte nicht!“ (verzweifelt, erschrocken, trotzig, abwehrend). Darauf war ich gar nicht gefasst – es dauert kurz bis ich verstand, dass sie dachte, diese Symptome würden sie in Zukunft betreffen. Ich setzte schnell mit Erklärungen ein, dass das nur eine ganz allgemeine Liste sei, dass das auch für ganz andere Erkrankungen zutreffen usw. (Ich wusste noch nichts über ihre Erkrankung). Das traf anscheinend den richtigen Nerv: Sie hat ALS und hatte die App als zugeschnitten auf ALS-Patientinnen angesehen.“* (FN\_DropOut\_1:11)

Der/die Teilnehmer:in war nach dem Einführungsbesuch entschlossen, nicht an der Studie teilzunehmen. Er/sie äußerte, dass sie in ihrer aktuell erträglichen Situation die Erkrankung möglichst verdrängen möchte und jegliche Auseinandersetzung damit vermeidet (ebd.). Es scheint also je nach persönlichem Umgang mit der Erkrankung unterschiedliche Auswirkungen zu haben, mit dem eIPOS konfrontiert zu werden. Zu der Konfrontation mit dem eigenen Zustand durch das Ausfüllen des eIPOS äußerte ein/e andere/r Teilnehmer:in:

*„Ja, aber ich meine, das ist ja etwas, womit ich leben muss. Ich muss ja mit viel Schlimmerem leben als mit so einem blöden Fragebogen.“* (TS\_175ee:59)

Wichtig scheint eine gute Aufklärung zu Beginn der Nutzung, bei der auch ungute Effekte wie der eben beschriebenen erfasst werden können und diesen Personen dann die Nutzung des eIPOS nicht empfohlen wird.

Doch während der Testphase ergaben sich weitere Auswirkungen des Ausfüllprozesses auf die Nutzer:innen des eIPOS. Wie im Memo „eIPOS\_Inhaltliches“ ausführlich dargelegt, kam es

sehr oft zu Verwirrungen durch die Formulierung der Fragestellungen oder der Struktur des elektronischen Fragebogens. Im Rahmen dieser Unsicherheiten kam es oft zu rechtfertigenden Aussagen der Teilnehmenden gegenüber der Forscherin. Beispielsweise hatte sich ein/e Teilnehmer:in während der Testphase einige Punkte für das Interview notiert und teilte mir zu Beginn mit:

*„Ähm, ja, was ich am, bei dem ersten Fragebogen zum Beispiel falsch gemacht hat, hab, war, dass ich Hauptproblem und Symptome verwechselt hab.“  
(TS\_EB5D1: 106)*

Hier führt das Ausfüllen des eIPOS zu einer Selbsteinschätzung, etwas „falsch“ gemacht zu haben, was im Rahmen der Studienteilnahme vermutlich ein unangenehmes Gefühl für den/die Teilnehmende war, sodass sie diese Tatsache gleich zu Beginn meines Besuchs mitteilen möchte. In einem weiteren Interview kam es zu einer ähnlichen Situation. Ein/e Teilnehmer:in spricht:

*„Also wie gesagt, es waren zwei Fragen, wo ich mir so gedacht hab, da weiß ich vielleicht gar nicht was soll ich jetzt da schreiben. Dann hab ich halt des ausgelassen. [...] Ich hab mir nur gedacht, naja, das wird nicht schlimm sein.“*

*(TS\_1DAF6:278-290)*

Bei diesem Bericht lacht der/die Teilnehmende etwas unsicher, bis die Interviewerin bestätigt:

*„Na, na, schlimm ist das nicht.“  
(ebd.:291)*

Diese zwei Sequenzen weisen auf unangenehme Gefühle hin, die mit dem Ausfüllen des eIPOS verbunden waren. Auch die Anforderung, den eIPOS regelmäßig auszufüllen, beschrieb ein/e Teilnehmer:in als belastend.

*Interviewerin: „Ja, und wie war das für Sie so, dass Sie das regelmäßig ausgefüllt haben?“  
Teilnehmer:in: „Schon a bisserl unter Druck.“  
(TS\_B56FF: 407-408)*

Der Druck entstand, wie nachfolgend erklärt wurde, durch das Fehlen eines geregelten Tages- und Wochenalltags als Folge der Erkrankung. Der/die Teilnehmer:in beschreibt, wie er/sie ohne Gefühl für Wochentag oder Datum lebt und es so schwerfällt abzuschätzen, ob das letzte Ausfüllen des eIPOS schon 3 Tage zurückliegt.

Ein/e Teilnehmer:in der Studie erwähnte im Interview, dass er/sie generell während der Testphase vergessen hatte, den eIPOS auszufüllen. Auf die Aussage der Forschenden, dass er/sie mit dem Interview trotzdem einen Beitrag zur Forschung leiste, reagiert er/sie erleichtert:

*„Ich hab so ein schlechtes Gewissen gehabt, weil ich da nicht weggeschickt hab und gar nichts.“  
(TS\_93C6B:381)*

Auch diese Inhalte weisen auf negative Effekte des eIPOS hin. Diese sind vermutlich nicht übermäßig belastend. Jedoch sollte überlegt werden, inwieweit diese Effekte etwa durch ausführliche Aufklärung vermieden werden könnten.

### **5.1.3 Das Ausfüllen hängt vom Allgemeinzustand ab**

Ein Einschlusskriterium zur Teilnahme an der Testphase des eIPOS war ein ausreichend guter Allgemeinzustand, damit die Belastung durch die Studienteilnahme vertretbar war. Obwohl

aufgrund dessen gerade die stabilsten Patient:innen der teilnehmenden Teams das Sample bildeten, war bei allen der Allgemeinzustand zumindest wechselhaft. Ein/e Teilnehmer:in beschreibt den wechselhaften Zustand während der einwöchigen Testphase so:

*„Es ja bei mir sehr wechselhaft von den Tagen. Ich hatte einen Tag, da ging es mir gut und einen Tag schlecht, Tag gut, Tag schlecht.“ (TS\_A49F9: 75-77)*

In Bezug zu dem wechselnden Allgemeinzustand schilderten viele der Teilnehmenden, dass sie den Fragebogen in einem schlechteren Zustand eher nicht nutzen würden. Ein Grund dafür kann sein, dass die nötige Energie zur Ausfüllung des eIPOS nicht verfügbar ist. Ein/e Teilnehmende:r sagt dazu:

*„Also wenn man eben schlechtere Tage hat, was durchaus hauptsächlich der Fall ist, sind 28 Fragen zu viel.“ (TS\_B56FF: 6-10)*

Neben dem Umfang des Fragebogens, der möglicherweise bei einem aktuell schlechten Zustand zu groß ist, berichten Patient:innen von einer geringen Neigung in einem solchen Zustand generell auf den Fragebogen zurückzugreifen. Ein/e Teilnehmer:in sagt:

*„Ähm, also, wenn ich schwer belastet bin, also wirklich schwer belastet bin, dann würd ich das Gespräch mit einem Arzt vorziehen. Und würde den erstmal nicht ausfüllen. Wahrscheinlich.“ (TS\_EB5D1: 200-202)*

Genauer beschreibt es noch ein/eine weiterer/weitere Teilnehmer:in:

*„Wenn es mir schlecht geht, dann bin ich einfach in so einem, in meinem eigenen Dilemma, dass ich für so was keinen Kopf hab. Ja, also wenn es mir schlecht geht, dann bin ich auf Rückzug mit allen Tätigkeiten.“ (TS\_A49f9:61-69)*

Diesen Rückzug und eine Tendenz zur Abschottung werden auch in einem weiteren Interview beschrieben. Diese Teilnehmerin schlägt vor, die Nutzung des eIPOS unter diesen Umständen für Angehörige und/oder Freund:innen zu öffnen. So würde es bei ihr auch generell im Kontakt mit dem SAPV-Team laufen: Wenn es ihr aktuell schlecht gehe, würden Angehörige die Kommunikation mit dem Team übernehmen, da ihr jedes Telefonat zu viel sei (TS\_F3FD9:117-139). Diese Aussagen zur möglichen Nutzung des eIPOS in Abhängigkeit vom Allgemeinzustand der Patient:innen müssen bei der Entwicklung des Rahmens für Phase 2 bedacht werden. Wenn der eIPOS eine Verlaufsdokumentation sein oder Verschlechterungen anzeigen soll, muss betrachtet werden, bis zu welchem Grad der Verschlechterung er überhaupt genutzt wird.

#### **5.1.4 Ausfüllrhythmus**

In diesem Studienteil 1 war eine Forschungsfrage, in welchem Abstand ein Ausfüllen des eIPOS sinnvoll sei und seitens der Nutzer:innen akzeptiert werden würde. Im Interview wurde erfragt, wie der vorgeschlagene 3-tägige Ausfüllrhythmus empfunden wurde und welche Häufigkeit die Nutzer:innen empfehlen würden. Generell bewerteten viele Teilnehmende einen Ausfüllrhythmus von circa zwei Fragebögen pro Wochen als angemessen (TS\_B56FF:428; TS\_A49F9:91-97; TS\_C48B6:35-44; TS\_EB5D1:250-257). Zwei Teilnehmende empfanden diesen Rhythmus jedoch als viel zu oft. Interessant ist dabei, dass diese Teilnehmenden beide eine nicht-onkologische Grunderkrankung hatten. Im ersten Fall wurde einen Abstand von 3-4 Wochen empfohlen, nachdem sich der Teilnehmer noch einmal rückversichert hatte, dass ja im eIPOS immer dieselben Fragen enthalten sind (TS\_1DAF6: 115-122). Im zweiten Fall testete ein/eine an Parkinson erkrankte/r Patient:in die Nutzung des eIPOS gemeinsam mit dem erwachsenen Kind, da er/sie motorisch nicht mehr in der Lage war, den elektronischen Fragebogen auszufüllen. Elternteil und erwachsenes Kind betonten, dass ein regelmäßiges Ausfüllen als nicht sinnvoll empfunden wurde:

*„Es ist ein Status, der einfach da ist. Ja, und es hat sich nicht, also es gibt nichts, was sich in irgendeinem kleinen Rhythmus drei Tage oder auch eine Woche im Moment verändert. Von daher hätte es jetzt in dem Stadium keinen Sinn oder ich könnte keinen Sinn erkennen, den alle drei Tage oder auch vielleicht jede Woche zu machen.“  
(TS\_E2D91: 79-85)*

Im gesamten Interview wird betont, dass der/die Patient:in einen sehr stabilen Zustand hat, der nicht durch kurzfristige Veränderungen geprägt ist. Dies führte dazu, dass ein wiederholtes Ausfüllen des eIPOS als seltsam wahrgenommen wurde, da stets die gleichen Antworten gegeben wurden (ebd.:91-92).

Ein/e weitere/r Teilnehmer:in sagte zur Ausfüllhäufigkeit:

*„Ich denke mir, wenn sich die Fragen nicht ändern, brauche ich da nicht reingucken. Wenn es heißt ja, zweimal im Monat, einmal am Anfang und einmal am Ende, dann gucke ich halt rein. Aber ansonsten von alleine mache ich das nicht. Ich mache es dann nur, wenn es heißt dann und dann ungefähr, jetzt ist es wieder mal Zeit, jetzt solltest du reingucken. [...] Wenn ich dann merke, naja, da hat sich nichts verändert, was soll ich da jetzt wieder reingucken und neue Fragen ausfüllen?“ (TS175ee:42ff)*

Hier wird deutlich, dass ein wiederholtes Ausfüllen des eIPOS aus eigenem Antrieb eher nicht stattfinden wird, besonders, solange der eigene Zustand als unverändert empfunden wird. Der/Die Teilnehmende fragt die Interviewerin, was es für einen Sinn habe, den eIPOS bei unverändertem Zustand neu auszufüllen. Weiter wird betont, der Ausfüllrhythmus sei keine Frage des persönlichen Bedürfnisses, vielmehr richte sich der/die Teilnehmende nach den Ansagen des SAPV-Teams. Diese Aussage muss jedoch im Rahmen des Kontextes betrachtet werden: Für die Testphase der eIPOS-Nutzung vor dem Interview bekamen die Teilnehmenden den Auftrag, ca. alle drei Tage den eIPOS auszufüllen. Wie sich in einem späteren Kontakt mit dem/der Teilnehmenden zeigt, fällt diesem/dieser die Unterscheidung zwischen dem betreuenden SAPV-Team und dem Forschungsteam, zwischen Inhalten der Betreuung und Studieninhalten schwer.

Insgesamt zeigt das Material, dass die als sinnvoll empfundene Häufigkeit der Nutzung des eIPOS auch mit der Art des Zustands der Patient:innen zusammenhängt. Ist dieser eher geprägt von wechselhaften Symptombelastungen, wird oft eine Ausfüllhäufigkeit von circa zweimal pro Woche empfohlen. Bei einem sehr stabilen Zustand hingegen wurde dies als zu oft bewertet.

### **5.1.5 Umsetzung und Diskussion**

Für die Implementierung des eIPOS in Phase 2 sollte bedacht werden, dass das Ausfüllen des elektronischen Fragebogens seitens der Nutzer:innen als eine Arbeitsaufgabe wahrgenommen wird. Um diesen „Arbeitsaufwand“ für die Nutzer:innen zu rechtfertigen, sollte bei Einführung in die Nutzung der Nutzen des eIPOS transparent gemacht werden und betont werden, dass eine Nutzung immer freiwillig ist.

Weiterhin muss bedacht werden, dass schon allein der Prozess des Ausfüllens Auswirkungen auf die Nutzer:innen hat. Dies können positive Aspekte wie eine Förderung der Akzeptanz des eigenen Zustandes durch die Reflexion der vergangenen drei Tage oder ein Gefühl der Verarbeitung eines ungunstigen Zustandes durch das Eintragen in einen Fragebogen sein. Auf der anderen Seite gab es auch negative Auswirkungen für Nutzer:innen des Fragebogens. Manche Nutzer:innen hatten ein schlechtes Gewissen, wenn sie den Fragebogen nicht rechtzeitig ausgefüllt hatten oder sie das Gefühl hatten, Fragen falsch verstanden oder beantwortet zu haben. Diesen negativen Auswirkungen des Fragebogens kann aber durch eine gute Aufklärung

bei Einführung in die Nutzung begegnet werden. Hierbei müssten alle Fragen einmal gemeinsam erklärt, der Nutzen des Ausfüllens dargestellt und die Nutzer:innen informiert werden, dass kein Zwang hinter dem Ausfüllen steht, sondern dies nur eine Möglichkeit bietet, dem SAPV-Team zusätzliche Informationen zukommen zu lassen.

Hinsichtlich der Ausfüllhäufigkeit zeigen die Ergebnisse, dass diese individuell an die Grunderkrankung und Situation der Nutzer:innen angepasst werden muss. Für die Seite der SAPV-Teams wäre eine gewisse Regelmäßigkeit wünschenswert (siehe 4.6 Mögliche Konzeptionen des eIPOS). Vermutlich ist es am besten, im Einführungsgespräch einen individuell angepassten regelmäßigen Ausfüllrhythmus zu vereinbaren. Die meisten Teilnehmenden in Phase 1 empfahlen, den eIPOS zweimal wöchentlich auszufüllen.

## 5.2 Technische Umsetzung für Patient:innen

Tabelle 3: Datengrundlage "Technische Umsetzung für Patient:innen"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Interviews: Transkripte, Postskripte, Feldnotizen	eIPOS Pat: Technik Verlauf Datenerhebung: Rolle Interviewpartner:innen eIPOS Pat: Design

Herausforderungen bei der Implementierung eines elektronischen Fragebogens für Patient:innen der SAPV ist neben der Nutzung internetfähiger Geräte in der Zielgruppe eine patient:innenfreundliche technische Umsetzung. In der Erhebung testeten 10 SAPV-Patient:innen eine erste Version des eIPOS und berichteten darüber im Interview.

### 5.2.1 Techniknutzung der Studienteilnehmer:innen

Einschlusskriterium war, dass die Teilnehmenden ein internetfähiges Gerät haben. 10 von 11 Teilnehmenden nutzen selbst ein Gerät, in einem Fall füllte ein erwachsenes Kind den eIPOS auf seinem/ihren Smartphone und Tablet für einen Elternteil aus, der solche technischen Geräte auf Grund motorischer Beeinträchtigungen nicht mehr benutzte (PS\_E2D91). Von den zehn Teilnehmenden, die den eIPOS aktiv testeten, füllten drei den eIPOS auf dem Smartphone über die Cankado-App aus (PS\_B56FF; PS\_A49F9; PS\_F3FD9). Drei Teilnehmende nutzen den Laptop (PS\_C48B6; PS\_EB5D1; PS\_63B04), drei griffen am PC auf den Fragebogen zu (PS\_1DAF6; PS\_45854), ein Teilnehmender über das Tablet (PS\_93C6B), jeweils über den Zugang der Internetseite [www.mamebe.de](http://www.mamebe.de).

Zwei Teilnehmende waren vor ihrer Erkrankung beruflich mit der Entwicklung/ Testung von Programmen beschäftigt und traten während der Testphase eher in einer Expertenrolle auf (PS\_C48B6:11; FN\_63B04:9). Im Gegensatz dazu äußerten andere Teilnehmende Bedenken, ob sie geeignete Studienteilnehmer:innen seien, da sie sich selbst als technisch wenig versiert einschätzten. So bezeichnete sich eine Teilnehmerin als „*technische Neandertalerin*“ (FN\_A49F9:5). Es gab auch Teilnehmende, die stark betonten, sich technisch immer auf dem neusten Stand zu halten und keinerlei Probleme im Umgang mit technischen Neuerungen zu haben: „*Keinerlei Probleme. Also selbst auf meine alten Tage nicht!*“ (TS\_93C6B:12-14). Dies stand hier im Gegensatz zu den Beobachtungen der Forscherin (PS\_93C6B: 10). Bei der Hälfte der Teilnehmenden war trotz eigenständiger Nutzung der internetfähigen Geräte im Alltag bei der Einführung in die Nutzung des eIPOS eine Unsicherheit zu beobachten (FN\_93C6B; FN\_45854; FN\_E78B7; FN\_B56FF; FN\_175ee). Wenn etwas anders lief als erwartet, wurden keine eigenständigen Lösungsversuche unternommen (ebd.). Generell war seitens einiger Teilnehmer:innen und auch in den beteiligten Teams die Meinung präsent, der eIPOS sei ein

Instrument für jüngere, technisch versierte Patient:innen. Schon während der Testphase war es wichtig zu betonen, dass der elektronische Fragebogen nicht nur für Technik-affine Personen gedacht ist, sondern ein im Idealfall sehr unkompliziert zu bedienendes Instrument für alle Patient:innen, die ein internetfähiges Gerät nutzen. Für die vorbereitenden Schulungen für Phase 2 sollte noch einmal überdacht werden, für welche Nutzer:innen der eIPOS in Frage kommt und dies dann ausführlich den am Projekt beteiligten Personen vermittelt werden.

### **5.2.2 Technische Schwierigkeiten: Zugriff auf den eIPOS**

Für Teil 1 Qualitative Erhebung könnten die Teilnehmenden über CANKADO auf den eIPOS zugreifen. Dies konnte mit allen internetfähigen Geräten durchgeführt werden, indem im Browser die Seite [www.mamebe.de](http://www.mamebe.de) besucht und dort direkt ein Fragebogencode eingegeben wurde. Bei den meisten Smartphone-Modellen konnte auch die Cankado-App installiert und darüber (nach etwas komplizierter Anmeldung) der Fragebogen geöffnet werden. Des Weiteren gab es die Möglichkeit, über einen QR-Code Zugriff zu bekommen, diese Möglichkeit wurde jedoch seitens der Teilnehmenden nicht genutzt. Bei dem Einführungsbesuch der Studienteilnehmer:innen erhielten die Teilnehmenden ein Dokument mit der Anleitung mit den verschiedenen Zugriffsmöglichkeiten und probierten üblicherweise den Zugriff gemeinsam mit der Forscherin aus, bzw. bekamen Unterstützung bei der Installation und Einrichtung der App.

Während der Testung des eIPOS durch die Studienteilnehmenden kam es zu diversen technischen Schwierigkeiten im Zugriff und der Nutzung des eIPOS. Diese standen im Zusammenhang mit der Bereitstellung des eIPOS über CANKADO. Dennoch sollen die Schwierigkeiten hier dargestellt werden, um diese Probleme bei der erneuten Programmierung des eIPOS zu überwinden. Beim Zugang über MaMeBe hatten die Teilnehmenden teilweise Schwierigkeiten, auf die Website zu gelangen. Dreimal wurde die Webadresse in das Google-Suchfeld eingetragen, worauf lediglich ein Ärzteblattartikel über CANKADO erschien (FN\_45854:10-11; FN\_1DAF6:15; FN\_175ee:7). Anderen Teilnehmenden war nicht klar, über welche App im Smartphone der Browser zu erreichen ist (FN\_E78B7:13), beziehungsweise „wo“ (FN\_175ee) am PC das Internet sei. Wurde die Web-adresse korrekt eingegeben und auf Enter geklickt, veränderte sich die sichtbare Adresse hin zu <https://mamebe.cankado.com/#/>, was auch seitens der Teilnehmenden teils für einen Fehler gehalten wurde und zu Verwirrung führte. Einmal erschien nach Eingabe des Fragebogencodes die Nachfrage, ob die Seite übersetzt werden solle, worauf bei positiver Antwort ein leerer Bildschirm angezeigt wurde (FN\_93C6B:14), bei einem anderen Teilnehmer erschien nach Eingabe der Webadresse eine Warnmeldung, woraufhin er die Seite „MaMeBe“ nicht besuchen wollte (FN\_45854:10-11). Beim Zugriff auf den Fragebogen über die App „CANKADO“ gab es in der fortlaufenden Nutzung während der Testphase keine Probleme. Jedoch benötigten beide Teilnehmenden, die die App nutzten, Hilfe bei der Installation und Einrichtung (FN\_A49F9; FN\_B56FF). Dabei musste nach dem Download der App ein Benutzer:innenname und ein Passwort eingegeben werden, der jeweils auf dem Dokument „Wie komme ich zum Fragebogen?“ in der Anleitung vermerkt war. Danach erscheint eine Seite, auf der die Benutzer:innen aufgefordert werden, zuerst noch einmal das vorgegebene Passwort einzugeben und danach ein eigenes Passwort festzulegen, dass zweimal eingetippt werden muss. Die eingegebenen Buchstaben/Zahlen waren nicht sichtbar. Bei Eingabe dieser taten sich die Nutzer:innen alle schwer: Es kam wiederholt zu Fehlermeldungen auf Grund von Tippfehlern, die aufgrund der verdeckten Darstellung nicht erkannt wurden und eine komplette Neueingabe aller geforderten Felder erforderlich machten (FN\_A49F9: 14; FN\_B56FF: 18-19). Nach einer erfolgreichen Einrichtung der App war die Nutzung jedoch unkompliziert: Nach dem Öffnen mussten die Nutzerinnen nur je zweimal auf den Namen des Fragebogens klicken, um diesen zu öffnen.

### 5.2.3 Technische Schwierigkeiten: Ausfüllen

In der Nutzung des eIPOS erschien das Problem, dass die Antwort einer einmal beantworteten Frage zwar noch geändert, aber nicht mehr gelöscht werden konnte. Bei einem Einführungsbesuch sah Ein/e Teilnehmer:in den eIPOS auf dem Smartphone gemeinsam mit der Forscherin durch. Bei der Frage „Waren Sie im Frieden mit sich selbst“ tippte er/sie aus Versehen auf eine Antwort, die er/sie dann gerne wieder löschen wollte. Dies war nicht möglich und Der/die Teilnehmende war sehr ungehalten darüber, dass hier nun etwas bei einer Frage vermerkt ist, die er/sie eigentlich gerne unbeantwortet gelassen hätte (FN\_B56FF:23).

Im Onlineportal des Anbieters CANKADO mussten die Nutzer:innen des eIPOS jeweils angelegt und freigeschaltet werden. Dort könnten die Forscherinnen auch sehen, ob und wann Fragebögen ausgefüllt wurden. Dabei wurde unterschieden, ob ein Fragebogen nur begonnen oder auch abgeschickt wurde. Dabei fiel auf, dass viele Nutzer:innen ein Fragebogen nicht abschlossen (PS\_EB5D1:4). Ein möglicher Grund hierfür könnte in der Gestaltung des eIPOS liegen: Nach der letzten Folie gab es weiterhin einen „weiter“-Button, der auch durch den Verlauf der Fragen führt. Jedoch funktionierte dieser auf der letzten Folie nicht, stattdessen musste recht oben ein Button „Befragung abschließen“ getätigt werden. Diese Anmerkung könnte bei einer anderen Art der Gestaltung des eIPOS in Phase 2 wichtig sein, wenn eine Übermittlung an das SAPV-Team erst geschieht, wenn auf „Befragung abschließen“ oder ähnliches geklickt wurde. Dieser Punkt sollte auch bei der Gestaltung der Einführungen in die Nutzung des eIPOS bedacht werden. Bei der bisherigen Programmierung des eIPOS durch Cankado konnte jeden Tag ein neuer eIPOS ausgefüllt werden. Öffneten die Teilnehmenden innerhalb des gleichen Tages den bereits ausgefüllten Fragebogen erneut, konnten Änderungen vorgenommen werden.

### 5.2.4 Design: Technische Umsetzung des eIPOS

Während der Testphase war der eIPOS beim Zugriff über MaMeBe entweder in der Gesamt- oder Einzelansicht nutzbar. In der App wurde nur die Einzelansicht unterstützt. Bei der Einzelansicht musste nach jeder (Teil-) Frage durch Anklicken des „weiter“-Buttons auf eine neue Seite gewechselt werden. In einem Interview wurde berichtet, dass Der/die Teilnehmende die Gesamtansicht aus folgenden Gründen bevorzugte:

*„Also ich persönlich find diese Gesamtansicht sinnvoller, weil ich mir halt dann gleich schon des durchlesen kann und dann hab ich halt einen Überblick. Dann weiß ich aha, das kann ich da reinschreiben, das da reinschreiben, dass da reinschreiben.“ (TS\_63B04:567)*

Die Gesamtansicht scheint also zu helfen, die Fragen zu verstehen, indem ein Überblick gegeben ist und abzuschätzen, wo welche Antworten passen sind. Viele Teilnehmende waren beim Ausfüllen des eIPOS verwirrt oder hatten inhaltliche Verständnisprobleme (siehe 4.7 Inhaltliche Aspekte). Es wurde das Bedürfnis geäußert, deshalb noch einmal die vorausgegangenen Fragen zu lesen (PS\_F3FD9:15; TS\_F3FD9:xy; TS\_63B04:xy; TS\_45854:289-299), was in der Einzelansicht durch die vielen Klicks auf „zurück“ als aufwändig geschildert wird (TS\_B56FF: 46-64, TSneu?). Die Gesamtansicht wurde in diesem Kontext bevorzugt, da das schnelle rauf- und runterscrollen als praktisch geschildert wurde (TS\_45854:299, 315). Neben der fehlenden Übersichtlichkeit sprachen viele Teilnehmende, die die Einzelansicht nutzen, den großen Umfang der Fragen an (TS\_E2D91:334-337; TS\_B56FF:12-22, 68-73, 348-358). Ein/e Teilnehmende:r beschreibt das erste Ausfüllen:

*T: „Beim ersten Mal hab ich gedacht noch eine Frage, noch eine Frage...“ (TS\_EB5D1:58)*

Die Hintereinander Reihung der Fragen scheint nicht nur die Wahrnehmung des Umfangs zu beeinflussen, sondern hatte zumindest bei einem/einer Teilnehmenden noch einen zusätzlichen Effekt:

*T: „Als ich jetzt die Einzelfragen ausprobiert hab [...], dann ist das für mich ein bisschen, ja, komplizierter, belastender. Weil ich einfach dann nicht weiß, was die nächste Frage ist. Ich hab mich in der Gesamtansicht leichter getan [...]. Weil ich da einfach dann irgendwie an Zusammenhang erkannt hab. Wenn ich die einzelnen Fragen dann so krieg, also dann kommt da die Frage von Übelkeit und dann Erbrechen und dann fragst dann schon, was kommt jetzt da noch? [...] Ja, was kommt denn noch alles daher so auf die Art. Also so immer noch ein schlimmeres Ding, aha. Dann bin ich wieder auf die Gesamtansicht gegangen, das war für mich leichter zum Ausfüllen.“ (TS\_66B04:567-593)*

Hier ist beschrieben, wie das einzelne, hintereinander gereichte Erscheinen der Symptome bei der:dem Teilnehmenden ein ungutes Gefühl hervorruft. Sie/Er weiß nicht, was als nächstes erscheint und hat das Gefühl, die Symptome werden immer schlimmer, was als belastend empfunden wird. Hingegen wird das Ausfüllen in der Gesamtansicht als einfacher beschrieben, da hier ein Überblick über alle Fragen gegeben ist (ebd.: 567).

In der Einzelansicht zeigt die Kopfzeile jeweils an, auf welcher der 28 Seiten des eIPOS man sich gerade befinde. Diese Anzahl kam in der ersten Testversion durch eine Aufteilung der Fragen und einer Extraseite zur Testversion zustande und fand bei den Teilnehmenden viel Beachtung: Wiederholt wurden die „28 Fragen“ (FN\_B56FF:22; TS\_B56FF:9, 70, 352; TS\_E2D91:335) des eIPOS angesprochen.

*T: „Also wenn man eben schlechtere Tage hat, was durchaus hauptsächlich der Fall ist, dann sind 28 Fragen zu viel.“ (TS\_B56FF:6-10)*

In der originalen Nummerierung der IPOS-Papierversion findet sich nur Frage 1-10, wobei F2 aus einer Liste von Symptomen besteht (siehe 4.7 Inhaltliche Aspekte des eIPOS). Eine weitere Anmerkung zur Einzelansicht in der App war, dass die Schrift groß ist, was schlecht zu lesen sei (FN\_B56FF: 25-26). Zur Darstellung merkte weiterhin Ein/e Teilnehmer:in an, dass sie Probleme hatte, die Kreise für die Antwortklicks zu lokalisieren (TS\_EB5D1: 62-83). Diese sind in einem schwachen grau gehalten. Bei der Neuprogrammierung sollte auf diesen Aspekt geachtet werden. Weiterhin wurde einmal angesprochen, dass die Tabellenform der Antwortmöglichkeiten „besser herauskommen“ (TS\_45854: 273) soll, um sofort zu wissen, welche Antwortmöglichkeit man gerade auswählt.

### 5.2.5 Umsetzung und Diskussion

In Phase 1 testete eine sehr ausgewählte Gruppe den eIPOS, der zu diesem Zeitpunkt noch über CANKADO bereitgestellt wurde. Dennoch konnten so Erfahrungen gesammelt werden, die bei der Vorbereitung von Phase 2 und der Neuprogrammierung wertvolle Hinweise geben. Deutlich wurde, dass eine ausführliche Einweisung in die Verwendung des eIPOS gesichert werden muss, um auch weniger technisch versierten Patient:innen die Nutzung zu ermöglichen. Technisch sollten die Hürden beim Zugriff auf den Fragebogen möglichst geringgehalten werden. Bei der Neuprogrammierung des eIPOS für Phase 2 sollte auf folgendes geachtet werden:

- ✓ Es muss möglich sein, Fragen nicht zu beantworten
- ✓ Es muss möglich sein, bereits gegebene Antworten wieder zu entfernen
- ✓ Der Abschluss und somit das Absenden des eIPOS muss intuitiv gestaltet sein
- ✓ Der vereinbarte Ausfüllrhythmus (siehe 4.1 Ergebnisse zum Ausfüllprozess und 4.6 Mögliche Konzeptionen eIPOS) sollte technisch entsprechend unterstützt werden
- ✓ Auf jeden Fall sollte ein Ausfüllen in der Gesamtansicht möglich sein, das Anbieten einer Einzelansicht sollte besprochen werden. Gegebenenfalls kann hier eine explizitere Einführung der Nutzer:innen den geschilderten Problemen vorbeugen.
- ✓ Design klar & intuitiv halten

### 5.3 Technische Umsetzung Team

Tabelle 4: Datengrundlage "Technische Umsetzung Team"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Fokusgruppen: Transkripte, Postskripte Interviewtranskript C48B6 Feldnotiz 175ee Außerhalb MaxQDA: Protokoll World Café Kick-off Fokusgruppen	eIPOS Prof: Darstellung eIPOS Prof: Umsetzung in der Versorgung eIPOS Pat: Design

Zu den Herausforderungen der Implementierung eines elektronischen Monitorings eine an die Abläufe und Bedürfnisse des Arbeitsfeldes angepasste technische Umsetzung. Auf Basis des Datenmaterials der Fokusgruppen werden im folgenden Kapitel Aspekte der technischen Um-

setzung aus Sicht der SAPV-Mitarbeitenden ausgewertet. Forschungsleitende Frage in Phase 1 war die Ermittlung der Akzeptanz einer elektronischen Erfassung sowie Herausforderungen und Chancen dieser. In diesem Studienabschnitt hatten die SAPV-Teams noch keine eigenen Erfahrungen in der Nutzung der eIPOS-Testversion. Erste Ergebnisse aus Projekttreffen, einem World Café und Aufenthalten im Feld zeigten

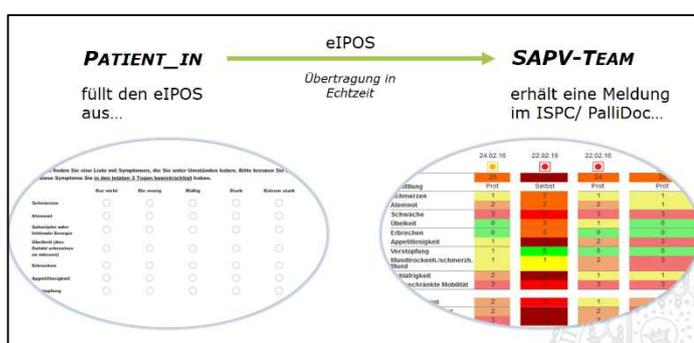


Abbildung 5: Input der Fokusgruppen Qualitative Erhebung Teil 1

deutlich, dass die Art der Integration des eIPOS in den Arbeitsalltag der beteiligten SAPV-Teams eine große Rolle bei der Akzeptanz des Instrumentes spielen wird, also auch die Darstellung in den jeweiligen Dokumentationsprogrammen. Konkret wurde wiederholt betont, dass der Zugang zum eIPOS „barrierefrei“ (Protokoll World Café Fokusgruppe) nicht mehr als „einen Klick“ (FN20181105 Besuch SAPV Innenstadt: 15) erfordern dürfe. Im Rahmen der Datenerhebung von Teil 1 wurde in den Fokusgruppen mit Mitarbeiter:innen der beteiligten SAPV-Teams der Zugang/ die Darstellung des eIPOS diskutiert. Dabei wurde auf Erfahrungen zurückgegriffen, den die Teilnehmenden über die beteiligten Patient:innen von Teil 1 bereits gemacht hatten und zusätzlich ein Input über den Prozess des eIPOS dargestellt. Der Leitfaden umfasste neben Fragen zur Rezeption und Reaktion auf die Werte die Thematik der Darstellung. Im Input wurde beispielhaft die Darstellung der IPOS-Werte in ISPC verwendet, wie sie auf Station angezeigt wird. Dabei werden die Antwortmöglichkeiten in verschiedenen Farben markiert. Angezeigt werden die Werte im Verlauf, jeweils mit dem Datum markiert. Zusätzlich erscheint die Information, ob der IPOS von Professionellen oder von den Patient:innen selbst ausgefüllt wurde. In der Diskussion in den Fokusgruppen rund um die Darstellung könnten drei Thematiken identifiziert werden: Die Darstellung der übermittelten Werte, die Art der Meldung bei Vorliegen eines neu übermittelten eIPOS und die Darstellung für Patient:innen.

#### 5.3.1 Darstellung der übermittelten Werte

In diesem Punkt sind die Inhalte des Datenmaterials zur Darstellung der Inhalte des eIPOS – also der ans Team übermittelten Antworten der Patient:innen auf die Fragen des eIPOS. Diskussionsgrundlage war die im Input gezeigte Darstellung des IPOS im ISPC.

### 5.3.1.1 Darstellung des Verlaufs

Die Art der Umsetzung des eIPOS war zum Zeitpunkt der Fokusgruppen noch Diskussions-  
thema. In der ersten Fokusgruppe wurde der eIPOS als Instrument zur „Verlaufsdokumentation“ (TS\_FG1:628)  
diskutiert. Dazu wäre eine Darstellung des Verlaufs mit Angabe des Datums wie im Input notwendig. Auch in der  
zweiten Fokusgruppe wurde die Darstellung des Verlaufs ausdrücklich als positiv bewertet (TS\_FG2:34-44).  
Generell scheint der Verlauf der Patient:innen-Situation im Arbeitsalltag der SAPV eine wichtige Rolle zu spielen:  
„Den Verlauf sehen wir uns immer an“ (TS\_FG1:455) sagt Ein/e Teilnehmer:in der ersten Fokusgruppe bei der  
Beschreibung, wie üblicherweise vor einem telefonischen oder persönlichen Patient:innenkontakt auf das  
Dokumentationssystem zugegriffen wird. Somit passt die Verlaufsdarstellung des eIPOS sowohl in die Rah-  
mung der möglichen zukünftigen Nutzung des eIPOS als Verlaufsdokumentation als auch in die bisherige Struktur der Arbeitsorganisation, in der vor  
neuem Patient:innenkontakt bereits Bezug auf den Verlauf (aus Sicht des Teams) genommen  
wird. Die Darstellung und Rezeption des Verlaufs durch den eIPOS kann an dieser Stelle ganz  
im Sinne des Patient Report Outcomes die Patient:innenperspektive und –zentrierung stärken.

Datum	24.02.16	22.02.16	22.02.16
Status			
Score	25	23	24
Ermittlung	Prof.	Selbst	Prof.
Schmerzen	1	2	1
Atemnot	2	2	2
Schwäche	3	3	3
Übelkeit	0	2	1
Erbrechen	0	2	0
Appetitlosigkeit	1	3	2
Verstopfung	1	0	0
Mundtrockenh./schmerz- h. Mund	1	1	2
Schläfrigkeit	2	3	1
Eingeschränkte Mobilität	3	3	3
Patient besorgt	2	3	1
Angehörige besorgt	2	3	2
Patient traurig bedrückt	3	3	2

Abbildung 6: Beispielhafte Darstellung der übermittelten Werte des eIPOS

### 5.3.1.2 Farbliche Gestaltung

Im Input wurden bei der Darstellung die übermittelten Werte des eIPOS angelehnt an ein Ampelsystem farblich codiert (0=grün; 1=gelb; 2=orange; 3=rot; 4=dunkelrot). Diese Darstellung wurde kontrovers diskutiert. Dabei würde von einem/einer Teilnehmer:in die grüne Unterlegung der Null-Werte kritisiert: „Ich würde das Grün rauslassen bei null. Ich find das farblich irritieren, weil das so krass rausleuchtet. [...] Das lenkt so ab. Ich find's zu bunt ehrlich gesagt“ (TS\_FG2:795-803). Dabei stimmt Ein/e Teilnehmer:in zu (ebd.:804) und einer/eine widerspricht, da er/sie die aktuelle farbliche Gestaltung sehr gut findet (ebd.:825). Eine Stimme fordert eine zusätzliche Meldung bei geänderten Werten (siehe 4.3 Technische Umsetzung Team) mit der Argumentation:

„Ich habe 45 Patienten – sage ich jetzt mal, jetzt kriege ich von jedem Zweiten so ein Ding da jeden Tag. Da wirst du ja farbenblind!“ (TS\_FG2: 154-158)

Auch die verwendeten Rottöne wurden besprochen. Die Teilnehmenden der 2. Fokusgruppe waren geteilter Meinung, ob das für den Wert „3“ verwendete Rot nicht mehr Signalwirkung habe als das des Wertes „4“ (ebd.:816-837). Des Weiteren waren im Input die von den Patient:innen selbst ausgefüllten IPOS in kräftigen Farben dargestellt, während für die von Professionellen ausgefüllten Bögen gedämpfte Farbtöne verwendet wurden. Dies wurde in der zweiten Fokusgruppe kommentiert:

B?: „Angenehmer zum Anschauen ist eigentlich diese gemilderte Form finde ich.“  
B?: „Viel angenehmer!“ (ebd.:853-865)

Im Anschluss an diese Sequenz wurde auch Bezug auf die vorherige Diskussion der Rottöne genommen. Der von einigen Teilnehmenden als unangenehm oder zu hervorstechend empfundene Rotton des Wertes „3“ wurde mit einigen Zustimmungen in der farblich gedämpften Darstellung als besser empfunden.

In der ersten Fokusgruppe wurde noch die Problematik angesprochen, dass je nach Team möglicherweise neben dem eIPOS auch andere farblich codierte Anwendungen im Dokumentationssystem auftauchen, was verwirrend sein könnte. Zum Beispiel wird in einem Team eine

Einteilung nach Krankheitsphasen vorgenommen, rot markierte Patient:innen gelten beispielsweise als vorübergehend stabil (TS\_FG1: 711-718). Ein/e andere Teilnehmer:in merkt an, dass sie bisher die Patient:innen auch nach einem Ampelsystem markieren und betont, dass bei Implementierung des eIPOS eine Vereinheitlichung des angewandten Systems stattfinden solle, um eine „Höllenvirrwirung“ (ebd.:402) zu vermeiden. Insgesamt wurde eine farbliche Gestaltung der übermittelten Werte unter der Anmerkung, dass man sich erst an die Darstellung gewöhnen müsse (TS\_FG2:39, 817-826) als hilfreich bewertet (TS\_FG1:382-386; TS\_FG2:34-44). Zusätzlich zur farblichen Gestaltung wurden noch Ideen entwickelt, dass die farbliche Darstellung durch kleine Warnmeldungen wie einem Ausrufezeichen oder einem Pfeil nach unten oder oben (TS\_FG2:178-199) bei bestimmten Werten oder einem bestimmten Verlauf ergänzt werden könnte.

### 5.3.1.3 Score

Im Input war in einer der oberen Zeilen der Score des IPOS angezeigt. Er entspricht der Summe der Punktwerte von 17 Antwortmöglichkeiten im IPOS, wobei F1, F10 und die zusätzlich angegebenen Symptome am Ende von F2 nicht in die Wertung einbezogen werden. Der Score kann einen Wert von 0 bis 68 einnehmen. In den Fokusgruppen wurde die Darstellung dieses Wertes im Rahmen des eIPOS und seine mögliche Verwendung im SAPV-Alltag diskutiert:



Abbildung 7: Beispielhafte Anzeige des Scores des eIPOS

*T1: „Also, wenn es einfach signifikant ansteigt, dann ist irgendwas. Also, wenn einer immer unten liegt und dann geht es hoch, dann ist zumindest irgendwas. Dann würden wir wenigstens schauen, muss ich da hinfahren, es rentiert sich auf jeden Fall nachzufragen. Weil das wäre ja das Sinnvolle, dass man doch schneller so eine häusliche Veränderung mitkriegt, was immer sie ist.“ (TS\_FG2:572-586)*

Hier wird beschrieben, dass eine Erhöhung des Scores anzeigt, dass „irgendwas“ (ebd.) sei, eine unspezifische Veränderung der Situation. Hier wird diese unspezifische Veränderung so bewertet, dass eine Nachfrage seitens des Teams auf jeden Fall angebracht wäre, da so das Ziel einer schnelleren Aufdeckung möglicher Veränderungen erreicht werden kann. In der zweiten Fokusgruppe wurde eine eher kritische Haltung deutlich. Argumentiert wurde, dass der Score „eher gefährlich“ sei, da bei der drastischen Verschlechterung eines einzelnen Symptoms trotzdem ein unauffälliger Durchschnittswert angezeigt werden könnte, der dann zu einer falschen Bewertung der Lage führt (TS\_FG2: 535-538). Im Feld wurde teils zwischen weniger wichtigen/akuten Symptomen und „SAPV-relevanten“ Symptomen unterschieden (siehe 4.5.1 Rezeption übermittelter Werte). Bei der Diskussion um den Score-Wert wurde auch auf diese Thematik Bezug genommen und angemerkt, dass sich die unterschiedliche Relevanz der Symptome im aktuellen Score nicht widerspiegeln (TS\_FG2:535-540).

### 5.3.2 Anzeige eines neu übermittelten eIPOS

Noch im Antrag wurde in Verbindung mit der Idee des eIPOS immer von einem Instrument zur „Echtzeit“-Erfassung gesprochen. Dieses Konzept scheint auch bei den SAPV-Teams noch präsent. So sagt Ein/e Teilnehmende:r der ersten Fokusgruppe:

*B4: „Das fänd ich wiederum interessant, wenn es in Echtzeit aufplopt.“ (TS\_FG1:178)*

Generell wird die Idee einer aufmerksamkeiterregenden Meldung oder Anzeige eines neu übermittelten eIPOS in der Übersichtsansicht des Dokumentationssystems in beiden Fokusgruppen stark unterstützt (TS\_FG2:184; TS\_FG1:178, 225-228). Jedoch wird besonders in der Früh eine Überforderung durch viele Meldungen über neu eingegangene eIPOS-Fragebögen vermutet. Im Arbeitsalltag der SAPV scheint es in der Früh erstmal wichtig zu sein, einen Überblick zu bekommen und die Patient:innenkontakte zu priorisieren. Das der eIPOS in den Fokusgruppen in diesem Zusammenhang erwähnt wird, muss beachtet werden – wird doch als

ein wichtiges Ziel im Antrag die Unterstützung der besseren Tradierung der SAPV-Ressourcen genannt. In der zweiten Fokusgruppe wird folgendes diskutiert:

*T?: „Wenn der [Patient] das jetzt einfach routinemäßig ausfüllt und abschickt und die Werte sich nicht groß ändern, da muss man ja gar nicht den Schritt machen und reinschauen. Oder zumindest nicht in der Früh.“ (TS-FG2:214-218)*

Um den hier beschriebenen Arbeitsaufwand der Überprüfung der neu eingegangenen eIPOS-Fragebögen besonders zu Beginn des Arbeitstages zu verringern entwickelt die Fokusgruppe folgende Vorschläge:

*T?: „[Wenn es] einfach rot oder dunkelrot ist, also ne` Drei oder ne` Vier, dass ich dann auf jeden Fall bei denen etwas aufleuchten habe. [...] Also sozusagen irgendeine Meldung in der Übersicht, wenn ein eIPOS eingeht mit den Werten Drei und Vier. Dass ich die sofort im Blick habe.“ (TS\_FG2:225-227)*

Dieses Zitat beschreibt die Idee, dass ein neu vorliegender eIPOS automatisch hinsichtlich seiner Inhalte geprüft und bewertet, bzw. sortiert wird. Bei Werten ab 3 schlägt die Fokusgruppe vor, warnende Meldungen in der Übersicht des Dokumentationssystems anzuzeigen. Auch in der ersten Fokusgruppe kam eine ähnliche Idee auf:

*B4: „Ist es denn so geplant, dass das ab einem bestimmten Grad höher aufploppt und eine Warnmeldung kriegt?“*

*B1: „Sonst ist die Gefahr wirklich, dass man es dann aus Gewohnheit auch vielleicht schon nicht mehr anschaut. Also da sollte schon irgendwie eine Alarmfunktion sein.“ (TS\_FG1:178-188)*

Hier wird argumentiert, dass man den eIPOS möglicherweise auf Gewohnheit nicht mehr richtig erfassen würde und aus diesem Grund Warnmeldungen bei erhöhten Werten sinnvoll wären. Seitens der Forschenden werden diese Vorschläge wahrgenommen, aber aktuell für Phase 2 kritisch gesehen, da das Instrument aktuell keine Zulassung als Medizinprodukt hat und somit solche automatisierten Entscheidungen nicht umsetzbar sind. Bei der Diskussion um die Art der Anzeige eines neu übermittelten eIPOS in der Übersicht äußert Ein/e Teilnehmende:r der zweiten Fokusgruppe noch folgende Angst:

*B?: „Ich hab so ein paar Ängste. [...] dass die Pateinten durchfallen, die das Ding überhaupt nicht hernehmen. [...] das heißt, sie sind immer weiß. Die tauchen überhaupt nicht auf, weil sie das Ding nicht hernehmen. Dass die ein bisschen dann untergehen, weil man sich doch immer mehr drauf einschießt, dass man drauf reagiert, auf die Farben.“ (TS\_FG2:270-274)*

In dieser Sequenz wird die Angst beschrieben, dass den Patient:innen, die den eIPOS nutzen und somit farblich hervorgehoben in der Übersicht des Dokumentationssystems erscheinen, mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird. Diese erhöhte Aufmerksamkeit könnte dazu führen, dass beispielsweise die elektronischen Akten dieser Patient:innen dann in der Übersicht vor den der anderen Patient:innen geöffnet werden. Dies wiederum könnte einen schnelleren Anruf oder die frühere Vereinbarung eines Hausbesuchs bedingen (siehe 4.6 Mögliche Konzeptionen des eIPOS)

### **5.3.3 Diskussion: Darstellung für Patient:innen**

Weiterhin wurde in den Fokusgruppen diskutiert, was in der Patient:innenansicht des eIPOS alles angezeigt werden sollte. Dabei wurde seitens der Forscherinnen nach der Meinung zu einer Verlaufsanzeige für Patient:innen gefragt. Von Seiten der Teilnehmenden kam hingegen

die Idee, an eingegebene Werte gekoppelte Rückmeldungen für Patient:innen im eIPOS zu integrieren.

### 5.3.3.1 Sichtbarer Verlauf als Option

Zur Anzeige des Verlaufs für Patient:innen gab es kontroverse Meinungen. Einerseits wurde betont, dass eine komplexere Darstellung die Patient:innen überfordern könnte (TS\_FG2:1205-1207) und ungewiss sei, welche Auswirkungen eine solche Darstellung habe:

*B2: „Dass es vor Augen geführt wird, dass es eben auch unweigerlich abwärtsgeht. Und man eigentlich auch nichts dagegen...den Hebel nicht umlegen kann.“*

Hier spricht Ein/e Teilnehmende:r an, dass vermutlich durch den Verlauf des eIPOS ein unumkehrbarer Verschlechterungsprozess abgebildet wird, der durch eine (bildliche?) Darstellung im eIPOS noch einmal besonders vor Augen geführt wird. Verstärkend könnte dazu kommen, dass konstant hohe oder sich verschlechternde Werte auch eine diesbezügliche Handlungsfähigkeit des betreuenden SAPV-Teams vermitteln könnte:

*B3: „[Es] macht es aber nicht besser dadurch, dass er das halt jeden Tag irgendwie da noch mal sieht, okay, ich hab jeden Tag ‚extrem stark‘ angekreuzt und ihr könnt trotzdem nichts machen! [...] aus manchen Sachen können wir oder ziehen wir keine Konsequenz, das heißt ich weiß nicht, ob das nicht auch manchmal schlafende Hunde weckt.“*

Seitens der beteiligten Teams kamen Bedenken auf, ob der IPOS inhaltlich ein passendes Instrument für die SAPV darstellt, da einige Teams in manchen abgefragten Bereichen keine Handlungsoptionen sehen (siehe 4.7 Inhaltliche Aspekte des eIPOS). In diesem Zitat wird die Befürchtung deutlich, dass im Verlauf angezeigte Symptombelastungen, bei denen das SAPV-Team keine Handlungsoptionen hat, diese fehlenden Unterstützungsmöglichkeiten in den Fokus rückt. Hier wird die Formulierung „schlafende Hunde wecken“ (ebd.) verwendet. Dies steht bildlich für die Heraufbeschwörung einer Gefahr. Möglicherweise wurde hier auf eine der drei Säulen der SAPV Bezug genommen, die bedeutet, den betreuten Patient:innen Sicherheit zu geben. Nach dieser Interpretation könnte eine Darstellung des Verlaufs das Sicherheitsgefühl der Patient:innen in der SAPV mindern.

Auf der anderen Seite wurde eine Darstellung des Verlaufs für die Patient:innen ausdrücklich befürwortet. Ein Argument hierfür war, dass das Team die Patient:innen auffordern könnte, sich bei Verschlechterung bei der Notrufnummer zu melden:

*„Wenn jemand sagt: ‚Ich hab jetzt stärkere Schmerzen als letzte Woche. Ich weiß gar nicht, was ich da angekreuzt habe!‘. Dass der sehen kann: ‚Was hatte ich letzte Woche, als es schwächer war? Jetzt muss ich eins mehr ankreuzen vielleicht!‘. Das wäre was, ja. Grad wenn wir sagen: ‚Meldet euch, wenn es schlechter wird!‘.“ (TS\_FG2:1236-1239)*

Hier wird eine Art Selbstkontrolle-Prozess angesprochen, der durch das Ausfüllen des eIPOS unterstützt würde. Wenn die Patient:innen durch das Ausfüllen und Vergleichen der Werte mit dem Verlauf feststellen, dass eine Verschlechterung vorliegt, können sie der Aufforderung nachkommen, das SAPV-Team zu kontaktieren. Möglicherweise erleichtert diese klare Rahmung einigen Patient:innen die Kontaktaufnahme (siehe 4.6 Mögliche Konzeptionen des eIPOS). In der zweiten Fokusgruppe kamen die Teilnehmenden zu dem Konsens, den Verlauf für Patient:innen optional als Anzeige anzubieten – auch aus Gründen des Respekts und der Transparenz im Umgang mit den Patient:innen-eigenen Daten, ohne die der ganze Prozess nicht funktionieren würde (TS\_FG2:1228-1246). Falls dies in Phase 2 realisiert wird, müssten die oben angesprochenen Prozesse des Vor-Augen-Führens“ des Abbauprozesses und der möglichen Handlungsunfähigkeit des SAPV-Teams untersucht werden.

### 5.3.3.2 Rückmeldungen zu eingegebenen Werten

In der zweiten Fokusgruppe wurde die Idee entwickelt, den Patient:innen innerhalb des eIPOS Meldungen zukommen zu lassen, die an die eingegebenen Werte gekoppelt sind. Ein/e Teilnehmende:r sagt:

*B?: „Also ich glaub, also für mich als diensthabende Pflegekraft wäre es wirklich äh...schon hilfreich, wenn ich weiß, ab drei, also ab der Zahl drei, rührt sich der aktiv bei mir!“ (TS\_FG2:55)*

Vorgeschlagen wurde, dass bei einer Eingabe der Werte 3 und 4 (z.B. „stark“ und „extrem stark“) automatisch eine Meldung erscheint, die die Patient:innen auffordert, Kontakt zum Team aufzunehmen (TS\_FG2:262-264). Ein weitere Idee war, dass der eIPOS Patient:innen ab einer bestimmten Antwortausprägung an die Einnahme von Bedarfsmedikation erinnert (ebd.:345). Dies wurde auch in einem Patient:inneninterview thematisiert (TS\_C48B6:64-78). Zusätzlich wurde vorgeschlagen, bei hohen Antwortwerten automatisch über das Smartphone die Nummer des Teams anzuwählen (TS\_FG2:265-266). Der Vorschlag, den Hinweis mit Bitte um Telefonkontakt bei stark belastenden Symptomen am Ende des Fragebogens routinemäßig einzubauen, wurde als zu wenig rausstechend abgelehnt (ebd.:298-315). Im Kontext der Anwendung des eIPOS als „Self-Tracking“-Instrument in Bereichen rund um die SAPV wurden weitere Rückmeldungen wie die Meldung „Bitte kontaktieren Sie Ihren Hausarzt“ oder „Besprechen Sie die eventuelle Wiederaufnahme in die SAPV“ diskutiert.

### 5.3.4 Umsetzung und Diskussion

Bei der Betrachtung der Analyseergebnisse zur Darstellung des eIPOS muss berücksichtigt werden, welche Ideen insgesamt sinnvoll erscheinen und welche auch konkret in Phase 2 berücksichtigt werden können. Dies ist einerseits durch die technische Umsetzung des eIPOS als auch durch gesetzliche Vorgaben zur Klassifizierung von Medizinprodukten gerahmt.

Für die Darstellung in den Dokumentationssystemen der Teams scheint es einen Konsens über die Wichtigkeit der Verlaufsansicht zu geben. Möglicherweise könnte diese nicht nur mit dem Datum, sondern auch mit Angabe der Uhrzeit bei Übermittlung abgebildet werden. Bei der Diskussion zur Umsetzung des eIPOS in der Versorgung wurden Bedenken geäußert, in wie weit bei den übermittelten Fragebögen ersichtlich wäre, ob eine angegebene Belastung schon vom SAPV-Team behandelt worden sei (siehe 4.7.3 Abgefragter Zeitraum „In den letzten 3 Tagen“). Diese Unklarheit ließe sich möglicherweise durch die Anzeige der Uhrzeit bei Übermittlung des Fragebogens verringern.

Weiterhin ist eine aufmerksamkeitsregende Anzeige oder Meldung in der Gesamtübersicht gewünscht, bei welchen Patient:innen ein neuer eIPOS vorliegt. Dabei ist in der Umsetzung zu beachten, wann diese Anzeige oder Meldung wieder verschwindet. Geschieht dies bereits nach dem ersten Öffnen des übermittelten Fragebogens, ist nicht sichergestellt, dass die Inhalte tatsächlich auch von der zuständigen Kraft im SAPV-Team wahrgenommen wurden. Möglicherweise kann die Meldung über einen bestimmten Zeitraum angezeigt werden, oder die Anzeige je nach persönlichen Zugriff angezeigt werden.

Gerne hätten die Teams auch eine Koppelung dieser Meldungen oder Anzeigen an die übermittelten Antworten des Fragebogens. Dieses Feature ist jedoch in Phase 2 nicht umsetzbar, da ein solch automatisierter Eingriff in Entscheidungen die im Zusammenhang mit Behandlung stehen nur durch ein zertifiziertes Medizinprodukt zugelassen ist.

Die farbliche Unterlegung wurde insgesamt als unterstützend bewertet. Möglicherweise können bei der Programmierung der Darstellung andere farbliche Darstellungen innerhalb des gleichen Dokumentationssystems berücksichtigt werden und diese nach einem einheitlichen

Prinzip aufbauen, um Verwirrungen zu vermeiden. Des Weiteren sollte darauf geachtet werden, dass bei der Darstellung der Patient:innen im Dokumentationssystem kein drastischer Unterschied zwischen Nutzer:innen des eIPOS und den anderen Patient:innen besteht, da mögliche negative Folgen einer erhöhten Sichtbarkeit einer bestimmten Patient:innengruppe nicht abgeschätzt werden können.

Hinsichtlich der Darstellung auf Patient:innenseite ist die optionale Darstellung des Verlaufs zu empfehlen. Die geäußerten Bedenken über die möglichen Auswirkungen sollten in Phase 2 Teil VI untersucht werden. Um den eIPOS von einer Nutzung als Notrufinstrument abzugrenzen (siehe 4.5.1 Rezeption der übermittelten Werte und 4.6 Mögliche Konzeptionen eIPOS), sollte eine Meldung „Bei hoher Belastung kontaktieren Sie bitte ihr SAPV-Team“ dargestellt werden. Möglicherweise ist die Anzeige der jeweiligen Notrufnummer teamspezifisch umsetzbar. Die Anzeige einer solchen Meldung oder gar ein automatisches Anwählen der Nummer gekoppelt an die gewählten Antworten ist jedoch nicht möglich, da erstens eine willkürliche Festsetzung der notwendigen Grenzwerte nicht zu verantworten und zweitens für diese Art der Rückmeldung eine Zertifizierung des eIPOS als Medizinprodukt notwendig wäre.

## 5.4 Rahmenbedingungen der Umsetzung

Table 5: Datengrundlage "Rahmenbedingungen der Umsetzung"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Fokusgruppen: Transkripte, Postskripte	eIPOS Prof: Umsetzung in der Versorgung eIPOS_Prof: Inhalt_Unterschiedliche Bewertung der Symptome SAPV_Prof: Kontakt/ Kommunikation

Neben den Ergebnissen zu konkreter Implementierung in den Arbeitsalltag der SAPV-Teams sollen in diesem Kapitel Ergebnisse zu wichtigen größeren Rahmenbedingungen der Implementierung des eIPOS betrachtet werden.

### 5.4.1 Versorgungsstufen

Die jeweilige Ausgestaltung der Versorgung und dem Kontakt zu den Patient:innen bilden einen wichtigen Bezugsrahmen für die Umsetzungsmöglichkeiten des eIPOS in der SAPV. Die Art der Finanzierung (Tages- oder Fallpauschalen) und die abrechenbaren Versorgungsstufen (Beratung, Koordination, Teil- und Vollversorgung) bieten den rechtlichen Rahmen für die individuelle konkrete Ausgestaltung der Versorgung in den einzelnen Teams. Die SAPV-Team definieren ihre Versorgung oft durch den besonders engen und persönlichen Kontakt zu den Patient:innen. Ein zentraler Argumentationsstrang bildet folgende beispielhafte Aussage:

*T3: „Gefühlt finde ich ist es eh so, dass man bei den Leuten in der Teilversorgung eh schon eng dran ist“ (TS\_FG1:80)*

In den beteiligten SAPV-Teams ist die Teilversorgung die höchste angebotene Versorgungsstufe. In einem Team werden alle Patient:innen in Teilversorgung täglich telefonisch kontaktiert (TS\_FG2:95-110), in den anderen wird der Kontakt eher nach individuellem Bedarf gestaltet (ebd.:112-133; TS\_FG1:606-616). Jedoch zeigt sich, dass auch bei dem wahrgenommenen engen Kontakt in der Teilversorgung, dass eher erwartete oder im Vordergrund stehende Symptombelastungen abgefragt werden (siehe 4.6.1 Verlaufsdokumentation: Aufdeckung unerkannter Symptome). Somit könnte der eIPOS auch in diesem engen Kontakt einen zusätzlichen Nutzen bieten.

Auch die Versorgungsstufe der Koordination wird in den beteiligten Teams unterschiedlich umgesetzt. Teilweise ist sie der standardmäßige Einstieg in eine Versorgung und wird dann gegebenenfalls in eine Teilversorgung umgewandelt, teils werden viele Koordinationen in Pflegeheimen übernommen, die sich von der Versorgung zu Hause im Setting deutlich unterscheiden. In den Fokusgruppen wurden die Patient:innen in der Koordination als potenzielle Nutzer:innen des eIPOS adressiert.

*T1: „Also denk ich, dass wär der wirkliche Sinn davon, eben bei Koordinationen oder so, grad bei solchen, wo man nicht so ganz nah dran ist.“ (TS\_FG1: 588)*

Der Kontakt wird hier als „nicht so ganz nah“ (ebd.) bezeichnet und der „wirkliche Sinn“ (ebd.) bezieht sich vermutlich auf den Einsatz des eIPOS bei diesen Betreuungen, um negative Auswirkungen des nicht so engen Kontakts zu mindern. Die Koordination ist für die Teams im Vergleich zur Teilversorgung weniger lukrativ, was bedeutet, dass auch nur weniger Arbeitsaufwand zu rechtfertigen ist. Dazu sagt ein/e Teilnehmer:in:

*T4: „Ich würd schon sehen, also wenn das ein Patient ist, der das wirklich täglich ausführt, ähm, und dann verändert sich was würd ich natürlich nicht warten bis nächste Woche und den anrufen, dann würd ich selbstverständlich vorher schon wieder anrufen. Aber jetzt so geplant, ähm, wär jetzt nicht, dass ich den Patienten jeden zweiten Tag anruf wegen der Koordination.“ (TS\_FG1:599-605)*

Hier wird beschrieben, dass eine aktive Nutzung des eIPOS bei einem/einer Patient:in in Koordination zu einer häufigeren Kontaktierung als Reaktion auf die übermittelten Werte führen könnte. Dies wird als Widerspruch zum Üblichen Vorgehen in Koordinationen genannt: „Aber geplant wäre jetzt nicht, dass ich den Patienten jeden zweiten Tag anruf wegen der Koordination“ (ebd.). Um den Arbeitsaufwand für eIPOS-nutzende Patient:innen aus der Koordination zu verringern wurde vorgeschlagen, die Fragebögen einer Woche dann gebündelt zu einem Zeitpunkt ans Team weiterzuleiten, was jedoch als unpraktisch verworfen wurde (TS\_FG1:617-637). Möglicherweise könnte hier über einen geringeren Ausfüllrhythmus der Arbeitsaufwand reduziert werden.

In Kapitel 4.5.1 *Rezeption der übermittelten Werte* zeigt sich die Notwendigkeit der Abgrenzung des elektronischen Fragebogens vom Konzept eines Notfallinstruments. Andererseits wurde an vielen Stellen deutlich, dass bei der Nutzung des eIPOS die Möglichkeit bestehen sollte, die Notrufnummer zu nutzen – beispielsweise, weil durch das Ausfüllen eine extrem starke Beeinträchtigung erkannt wurde (siehe 4.1 Ergebnisse zum Ausfüllprozess). Die 24-Stunden-Rufbereitschaft ist ab der Teilversorgung abrechenbar, 2 der 5 beteiligten Teams bieten allerdings schon Patient:innen in der Koordination oder generell allen Patient:innen deren Nutzung an. Für die Implementierung in Phase 2 muss noch geprüft werden, ob die teilnehmenden Patient:innen Zugang zur Notrufnummer brauchen und haben.

#### **5.4.2 Kooperationen und Koordination weiterer Hilfen**

Ein zentrales Merkmal der SAPV ist die Kooperation mit anderen in der Patient:innenversorgung eingebundenen Strukturen und Institutionen wie Hausärzt:innen, Pflegediensten, Pumptendiensten oder Hospizvereinen. Konkreter Inhalt der Versorgung ist hierbei die Koordination der verschiedenen Unterstützungs- und Versorgungsangebote für die Patient:innen. In der Fokusgruppe wurde die Einbindung der Hausärzt:innen in die Nutzung des eIPOS thematisiert.

*T?: Gibt's denn da die Möglichkeit, dass der Hausarzt involviert wird, also für inaktive Patienten? Dass der weiß, dieser Patient führt da so ein Dokumentationssystem und dass der sagt: Ja, wenn sie vorbeikommen - oder jemand von den Angehörigen - bitte*

*das Blatt bringen oder das Handy mitnehmen! Dass er draufschauen kann?  
(TS\_FG2:1174-1178)*

Dieser Vorschlag würde die Idee des eIPOS als Selbstevaluationsinstrument (siehe 4.6.3) erweitern. Zielgruppe wären Patient:innen im Umfeld der SAPV, die aber aktuell nicht in der aktiven Betreuung sind.

Teilweise besteht eine sehr enge Kooperation der SAPV-Teams mit (angegliederten) Strukturen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV). Dabei ist ein mehrmaliger Wechsel von Patient:innen zwischen beiden Versorgungsstrukturen je nach Allgemeinzustand und Symptomlast nicht unüblich. Bei der Frage T?: *“Welche Patienten sin' da dafür geeignet?“* (TS\_FG2:84) diskutierte die zweite Fokusgruppe, wie der eIPOS im Anbetracht dieser Wechsel sinnvoll in die SAPV implementiert werden könnte.

*T?: „Weil, wenn die [Patient:innen] so stabil san', dass sie sich mit sowas befassen können oder wollen, sind sie so stabil, dass wir mit der Versorgung rausgehen. Und wer hat dann den Blick noch auf diese Symptome, wenn wir draußen han'? (..) Das, das ist eigentlich auch unser' große Sorge, also. Ist halt die Frage, inwieweit man es dann in die allgemeine palliative Versorgung mit einbringen kann, dass die halt zum Beispiel einmal die Woche drübergucken. (ebd.:84-87)*

Die Umsetzbarkeit dieser Idee hängt stark von den unterschiedlichen Organisationsstrukturen der beteiligten Teams ab: Ein Team im ländlichen Raum ist eng mit der AAPV verbunden, die Patient:innen sind gesammelt in einer Dokumentationsstruktur gefasst. Hier wäre eine erweiterte Implementierung des eIPOS unkompliziert umzusetzen. Ein anderes Team arbeitet mit einer allgemeinen Palliativversorgungsstruktur zusammen, aber es gibt keine Überschneidungen der Arbeitsweise oder der Dokumentation. Anderen beteiligten Teams stehen gar keine solchen Strukturen zur Verfügung (ebd.:404). Diese Ergebnisse zeigen, dass die Kooperation und Koordination der Versorgenden ein mögliches Einsatzfeld für ein elektronisches Monitoring wäre – in Phase 2 sind diese Ideen nicht umsetzbar, können aber möglicherweise durch weitere Daten unterlegt werden.

### **5.4.3 Fazit: Entwicklung eines Konzepts zur Implementierung des eIPOS**

Bei den Ergebnissen zur Umsetzung des eIPOS in den Strukturen der SAPV wird deutlich, das bereits für dessen Implementierung in Phase 2 des Projektes eine klare Konzeption des Instruments erarbeitet werden muss. Grundlegend ist, dass aktuelle Versorgungsstrukturen nicht untergraben oder beeinträchtigt werden oder es unerwünschte Auswirkungen auf die bestehende Versorgungsqualität hat. Dies wurde in der zweiten Fokusgruppe thematisiert.

*T?: „Ich hab so ein paar Ängste. Dass die Pateinten durchfallen, die das Ding überhaupt nicht hernehmen [...]. Dass die dann ein bisschen untergehen, weil man sich doch immer mehr drauf einschießt, dass man drauf reagiert, auf die Farben. Dann fallen ein paar Patienten einmal weg, nur weil sie's nicht hernehmen.“ (TS\_FG2:270-275)*

Diese Ergebnisse sollten in Phase 2 berücksichtigt werden, indem ein besonderer Fokus auf der Vermeidung einer solchen Entwicklung liegt. Auch darf der eIPOS nicht als Ersatz der 24-Stunden-Rufbereitschaft wahrgenommen werden, in Fokusgruppe 2 wurde Folgendes dazu gesagt:

*T2: „Aber unser altes System muss genauso weiterlaufen - bei uns. (krach) Das andere macht für mich jetzt keinen Sinn.“*

*T1: „Aber so ist es im Moment ja auch gedacht - glaube ich. Ja?“*

*T?: „Mhm (bejahend) als Ergänzung.“*

*T2: „Das wir's jedenfalls net runterfahren.“*

T5: „Mhm“ (bejahend)

T?: „Als Ergänzung zum bestehenden System find ich's gut.“ (TS\_FG2:282-289)

Wenn der eIPOS als ergänzendes Instrument in die bestehende Versorgung implementiert wird, bietet die Organisationsstruktur der SAPV in unterschiedlichen Versorgungsstufen und Schnittstellen der Kooperation den Rahmen. Dieser variiert stark zwischen den beteiligten Teams, möglicherweise müssten individuelle Anwendungskonzepte erstellt werden. Im folgenden Kapitel (Memo Nutzen) werden Konzeptionsmöglichkeiten des eIPOS dargestellt.

## 5.5 Konkrete Umsetzung eIPOS: Möglichkeiten im Arbeitsalltag

Tabelle 6: Datengrundlage "Konkrete Umsetzung eIPOS"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Fokusgruppen: Transkripte, Postskripte	eIPOS Prof: Umsetzung in der Versorgung eIPOS_Prof: Inhalt_Unterschiedliche Bewertung der Symptome SAPV_Prof: Kontakt/ Kommunikation

Die Nutzung des eIPOS im Arbeitsalltag der SAPV kann in zwei die Mitarbeitenden betreffenden Prozesse aufgeschlüsselt werden: Die Aufnahme, Rezeption der übermittelten Werte und der Reaktion auf diese. In den Fokusgruppen diskutierten die Mitarbeitenden zur Gestaltung dieser Abläufe, die Ergebnisse sind in diesem Kapitel dargestellt. Bei der Umsetzung wird auch zentral diskutiert, welche Patient:innen von der Implementierung des eIPOS profitieren könnten. Hier wird dargestellt, welche Patient:innen in Phase 1 den eIPOS getestet haben und welche Ergebnisse hinsichtlich der Nutzung des eIPOS für pausierte Patient:innen und der Beteiligung von Angehörigen erzielt wurden.

### 5.5.1 Rezeption der übermittelten Werte

Nach Übermittlung der von den Patient:innen im eIPOS eingegebenen Werte in das Dokumentationssystem ist der darauffolgende Schritt die Rezeption dieser Werte durch die SAPV-Mitarbeitenden. Der Darstellung der übermittelten Werte muss im Dokumentationssystem geöffnet und durchgelesen werden.

#### 5.5.1.1 Zu welchem Zeitpunkt im Arbeitsalltag könnte die Rezeption stattfinden?

Die Konzeption des eIPOS als „Echtzeit“- Instrument veranlasste die Teilnehmenden der Fokusgruppen zur Diskussion über Zeitpunkte im Arbeitsalltag, zu denen das Öffnen und Lesen der übermittelten Werte stattfinden könnte. Ein/e Teilnehmende:r bemerkt zu Beginn:

*T1: „Die Gefahr ist wirklich, dass man es dann aus Gewohnheit auch vielleicht schon nicht mehr anschaut. Wenn es so oft kommt und man jetzt nicht wirklich Zeit hat und noch irgendwie das Telefon schon das zehnte Mal läutet, dann wird man es bestimmt vielleicht auch schon einmal übersehen können. Weil man vielleicht eben nicht da reinschaut, weil es Dringenderes gibt.“ (TS\_FG1: 184-186)*

In diesem Zitat wird darauf hingewiesen, dass eine nicht in den Arbeitsalltag passende Implementierung des eIPOS dazu führen könnte, dass er schlicht nicht mehr genutzt wird. Dies unterstreicht die Relevanz einer bedarfsgerechten Planung der einzelnen Umsetzungsschritte. Im Folgenden werden die diskutierten Vorschläge zum Zeitpunkt der Rezeption der eIPOS-Werte dargestellt.

*T?: „Und was auch sinnvoll wär, also, wenn die Patienten es alle innerhalb eines gewissen Zeitraums ausfüllen, also nicht der eine um 10, der andere um drei, der nächste um*

*halb fünf...sondern dass man sagt, ähm, bis um zehn zum Beispiel, weil man ja dann auch reagieren muss.“ (TS\_FG2:231-233)*

Diese Forderung wurde von den anderen Teilnehmenden als nicht umsetzbar zurückgewiesen. Dennoch zeigt Sie die zugrundeliegende Überlegung, wie die Übermittlung, Rezeption und Reaktion auf den eIPOS in den Arbeitsalltag eingebaut werden kann. Dazu äußerte Ein/e Teilnehmende:r:

*T?: „Ich will ´nen Überblick haben morgens über meine Pateinten, wer hat mir denn was geschickt?“ (TS\_FG2:164)*

In beiden Fokusgruppen wurde die Möglichkeit diskutiert, zu Beginn des Arbeitstages die neu übermittelten eIPOS-Werte zu überprüfen. Dabei kam jeweils der Konsens zustande, dass ein vollständiges Erfassen der übermittelten Werte zu diesem Zeitpunkt nicht praktikabel ist. Generell vertraten die Teilnehmenden die Meinung, ein routinemäßiges Öffnen und Durchlesen der übermittelten Werte, sobald diese im System erscheinen, sei nicht mit der Organisation des Arbeitsalltags in der SAPV vereinbar. Jedoch wurden in Fällen, die eine schnelle Reaktion erfordern, auch Vorteile in einer raschen Wahrnehmung der übermittelten eIPOS-Werte gleich zu Beginn des Arbeitstages gesehen.

*T2: „ich denk da an Patienten mit einer Ileus-, Ileussyptomatik, Darmverschluss-Zeugsel, wo man das umstellt oder mal ein Kortison probiert und dann zu gucken, hat es was gebracht. Und dann gleich die Info in der früh zu haben find ich schon auch okay, also find ich schon gut bei solchen, bei solchen bedrückenden, äh, Symptomen, bei so belastenden, bei so, bei den schweren Symptomen. Es sind alle schwer, aber ich mein jetzt die SAPV Symptome.“ (TS\_FG1:140-142)*

Hier wird ein möglicher Nutzen des eIPOS thematisiert: Die schnellere Aufdeckung einer Symptombelastung und damit die Möglichkeit, früher in eine Behandlung einzusteigen (siehe 4.6.1). Dabei geschieht aber auch eine Unterscheidung der eIPOS-Symptome, die im nächsten Kapitel thematisiert wird. Im Verlauf beider Fokusgruppen kam es zu einem Konsens hinsichtlich der Rahmung der Rezeption des eIPOS:

*T?: „Ich sag ich reagier eigentlich gar nicht, sondern nur vorm Hausbesuch, vorm Telefonat schau ich´s mir gezielt an!“ (TS\_FG2:162)*

Es wurde geschildert, dass vor einer Kontaktierung der Patient:innen (Telefonat oder Hausbesuch) routinemäßig auf den Verlauf im Dokumentationssystem zugegriffen wird (TS\_FG1: 447-456), somit stellt die Rezeption der übermittelten Werte auf diese Weise keinen großen zusätzlichen Aufwand dar. Vielmehr wurde es als Unterstützung eingeschätzt:

*T4: „Ne, das wär sicher eine Unterstützung, ja, wo man auch andocken könnte.“ (TS\_FG1:457-459)*

Neben der regelhaften Berücksichtigung der übermittelten Werte vor einen Kontakt zu dem:der Patient:in wurde die Möglichkeit erwähnt, in einer „ruhigeren Minute“ (ebd.:297) durch die übermittelten Werte zu stöbern und dabei noch einmal vertieft auch die als nicht akut relevanten Symptomen zu betrachten (ebd.).

### **5.5.1.2 Unterscheidung der abgefragten Symptome**

Das vorhergehende Zitat verdeutlicht eine Argumentation, die in beiden Fokusgruppen stattfand. Es wurde eine Unterscheidung der im eIPOS abgefragten Symptomatiken vorgenommen in „SAPV-Symptome“(ebd.), bei denen eine schnelle Reaktion des SAPV-Teams notwendig ist (TS\_FG2:538-560) und anderen Symptomen, die keine sofortige Reaktion erfordern. Vorgeschlagen wurde in Folge diese Unterscheidung Warnmeldungen in der Patient:innenübersicht

des Dokumentationssystems, die bei hohen oder gestiegenen Werten dieser Symptome erscheint (TS\_FG1:225-242; TS\_FG2:178-199). Unabhängig von einer Unterscheidung zwischen der Relevanz einzelner Symptome wurden generell farblich unterstützte Meldungen in der Übersicht des Dokumentationssystems gefordert, die bei der Zeiteinteilung/ Organisation des Arbeitstages unterstützt und hilft zu entscheiden, welcher eIPOS schon in der Früh bei knapper Zeit geöffnet und erfasst werden sollte (Vergleich Memo „Darstellung“). Das Öffnen und Lesen aller angegebenen Werte des eIPOS aller Patient:innen (in der Früh) wird als zu zeitaufwändig eingestuft:

*T1: „Natürlich wird keiner jeden Tag diese ganzen Symptome anschauen und dann vielleicht auch noch schauen was war da gestern, weil das ist ja nicht der einzige Patient.“ (TS\_FG1: 190-192)*

Auf den Wunsch der Warnmeldungen schließt in den Fokusgruppen jedoch eine für die Frage nach der Umsetzung des eIPOS in der SAPV zentrale Diskussion an: Welche Funktion soll der eIPOS haben?

### **5.5.1.3 Der eIPOS ist kein Notfall-Instrument**

Durch die Diskussion um die Rahmung der Rezeption wurde deutlich, dass bisher eine zufriedenstellende Rahmung der Funktion des eIPOS fehlt.

*T9: „Es ist die Frage: Wofür ist das gemacht? [...] Ist es wirklich so gedacht, dass bei uns durch die Meldung im System eine Reaktion zu erfolgen hat? Das ist halt ganz relevant. Äh, ist das um 2 Uhr nachts auch so gedacht? Ist das am Wochenende gedacht? Wie wird es dem Patienten kommuniziert?“ (TS\_FG2:76)*

Hier zeigen sich die offenen Fragen der Teams hinsichtlich des eIPOS. Auf diese Fragen des/der Teilnehmenden wurde seitens der Forscherinnen informiert, dass die Fokusgruppe dazu gedacht ist, Informationen aus der Praxis zu erheben, um die konkrete Umsetzung des eIPOS in der Versorgung zu planen. Daraufhin beginnt die Diskussion, ob und wie der eIPOS durch die Echtzeit-Übertragung ein Notfallinstrument sein könnte. Beide Gruppen finden zu dem Konsens, dass dies nicht umsetzbar wäre (TS\_FG2:76;595) und der eIPOS in Phase 2 klar von der telefonischen 24-Stunden-Rufbereitschaft abgrenzt werden muss.

*T4: „Dass wenn sie [die Patient:innen] wirklich was Dringendes haben, dass sie einfach anrufen müssen. Dass [die Notfallnummer] unbedingt weitergeht, und dass das Instrument [der eIPOS] eh einfach so ein, ähm, ist irgendwo den Verlauf zu bekommen, um sich, ein Bild zu machen, aber dass das nie für eine Notfallsituation gelten kann. Und dass eine Notfallsituation, wo sie wirklich sofort was brauchen, müssen sie einfach sich telefonisch melden. Und dass einfach da den Druck rausnimmt aus gegenseitig so da auch die Erwartungshaltung.“ (TS\_FG1:408-418)*

In dieser Textsequenz wird der eIPOS in Abgrenzung zu der Notfallnummer als Instrument zur Verlaufsdokumentation verhandelt. Außerdem beschreibt Der/die Teilnehmende diese klare Verortung des elektronischen Fragebogens als erleichternd, das dadurch „der Druck“ (ebd.) herausgenommen wird. Diesen Druck empfinden womöglich die beteiligten SAPV-Teams bezüglich der bevorstehenden Implementierung des eIPOS, da bisher keine klare Rahmung der Umsetzung besteht. Die „Erwartungshaltung“ kann einerseits auf die Patient:innen bezogen werden, die den eIPOS ausgefüllt haben und nun eine Reaktion des SAPV-Teams erwarten. Aber es könnte auch interpretiert werden, dass sich die beteiligten SAPV-Teams bei einer Verwendung des eIPOS als Notfallinstrument unter Druck gesetzt fühlen und eine Abgrenzung des elektronischen Fragebogens von einem Notfallinstrument für nötig halten, um auch von Seiten des Forschungsteams nicht mit unrealistischen Erwartungshaltungen konfrontiert zu sein.

#### **5.5.1.4 Bewertung und Einordnung der übermittelten Werte**

In der Diskussion um die Rezeption der übermittelten Werte zeigt sich ein interessanter Aspekt. Im Prozess der standardisierten Erhebung eines PRO passiert bei der Rezeption der übermittelten Werte Folgendes:

*B2: „Der Herr [Name], wenn der einen Vierer hat, dann weiß ich, okay, das ist ein Neuner. So, ja, das weiß man, wenn man den ja schon öfter besucht hat und wenn man den kennt. Und wenn man sieht, wenn der einen Fünfer angibt, dann muss ich da jetzt heute auf jeden Fall noch hinschauen.“ (TS\_FG1:589-593)*

Nach dem Öffnen und Lesen des ausgefüllten Fragebogens erfolgt eine Bewertung der Angaben unter Rückgriff auf eine Einschätzung der Persönlichkeit der Patient:innen. Im folgenden Zitat wird sogar angesprochen, dass beim Lesen der übermittelten Werte besonders diejenigen wahrgenommen werden, die bei dem:der individuellen Patient:in erwartet werden.

*T1: „Ich denk man schaut wahrscheinlich auch gleich auf die paar- ...bei den Patienten weiß man ja schon: Was ist da, was hat der, was ist des für eine Erkrankung, was kann da kommen?“ (TS\_FG1:111-113)*

Bei der für Phase 2 notwendigen Konzeption der Umsetzung sollte also der Fokus nicht nur auf organisatorische Aspekte gelegt werden, sondern die Rezeption auch inhaltlich zu rahmen (siehe 4.6). Nach dem Rezeptionsprozess (und einer möglichen Bewertung der übermittelten Werte) kann eine Reaktion des SAPV-Teams erfolgen.

#### **5.5.2 Reaktion auf die übermittelten Werte**

Grund für die Durchführung der Palli-MONITOR-Studie ist die Vermutung, dass die Implementierung des eIPOS in irgendeiner Weise auf die Versorgung wirkt. Dabei ist natürlich die Reaktion der Teams auf die übermittelten Werte ein zentraler Vorgang.

##### **5.5.2.1 Reaktion nach Rezeption**

Die Frage, wann und wie das SAPV-Team auf einen übermittelten eIPOS reagiert, war in beiden Fokusgruppen ein raumgreifendes Thema.

*T?: „Letztlich geht's ja darum: Wann muss reagiert werden und wie?“ (TS\_FG2: 1034)*

Voraussetzung für eine Reaktion ist die im vorherigen Kapitel beschriebenen Rezeption. Vor der Konsens erreicht wurde, dass diese routinehaft jeweils vor einem Kontakt zu den Patient:innen stattfindet (siehe oben), wurde viel über den Zeitpunkt und die Art der Reaktion diskutiert (ebs.:509-525, 628-633; TS\_FG1:117-119,143-147,230-242,311-358, 589-593). Wenn aber die übermittelten Werte erst unmittelbar vor dem geplant stattfindenden Kontakt wahrgenommen werden, ist bei der Reaktion nur noch fraglich, auf welche Weise beim Kontakt die Informationen umgesetzt werden. Diese inhaltliche Reaktion wird durch die in Phase 1 Teil 2 gemeinsam mit den Teams entwickelten Behandlungsempfehlungen unterstützt. Interessant ist allerdings, dass in einer Fokusgruppe keinerlei, in der Anderen nur sehr knapp Bezug auf diese genommen wurde, obwohl einige Teilnehmende auch an dem Delphi Prozess mitgewirkt hatten. Dies könnte ein Anzeichen dafür sein, dass den Beteiligten nicht völlig klar ist, an was sie da mitgewirkt haben und wie die Behandlungsempfehlungen eingesetzt werden sollen.

##### **5.5.2.2 Fehlende Reaktionsmöglichkeiten**

Während der Hospitationen und Projekttreffen wurden seitens der SAPV-Teams wiederholt Bedenken geäußert, dass für spezifisch abgefragte Punkte des eIPOS (z.B. Patient traurig bedrückt) keine Ressourcen für eine angemessene Reaktion verfügbar wären (z.B. keine psychologische Fachkraft im Team). Dies wurde auch in den Fokusgruppen wieder aufgegriffen.

*T3: „Und das heißt, glaub ich, aus manchen Sachen können wir oder ziehen wir keine Konsequenz.“ (TS-FG1:86)*

In Bezug auf diese möglicherweise fehlenden Reaktionsmöglichkeiten werden die abgefragten Symptome des IPOS wieder (siehe 4.7.2) unterschieden:

*T1: „Also die Symptome, wo man definitiv was ändern kann, sicherlich, Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen oder Verstopfung, das ist sicher etwas, was für uns interessant ist. Aber eingeschränkte Mobilität, das ist jetzt ja, schon tragisch, aber was tun?“ (TS\_FG1:104-109)*

In dieser Sequenz fragt der/die Teilnehmende klar, was bei der Angabe einer Beeinträchtigung durch eingeschränkte Mobilität für Reaktionsmöglichkeiten für das SAPV-Team zur Verfügung stehen. Dies unterstreicht die Relevanz der entwickelten Behandlungsempfehlungen, die in solchen Fällen zu Rate gezogen werden können. Doch auch seitens der Fokusgruppe entstand ein Lösungsvorschlag:

*T?: „Gut, wir sind nicht die Lösung für jedes Problem des Patienten. Aber wir sind Menschen, mit denen man reden kann, um dann zu sehen, ob’s im System des Patienten eine Lösung gibt.“ (TS\_FG2: 629)*

Neben dieser Lösung zeigt die Diskussion um die Reaktionen die Notwendigkeit, diese Abläufe rund um die Umsetzung des eIPOS in der Versorgung noch konzeptioniert und den SAPV-Teams in den Schulungen mitgeteilt werden sollten.

### **5.5.3 Welche Patient:innen profitieren?**

Nur ein Teil der Patient:innen, die in der SAPV betreut werden, erfüllen die Einschlusskriterien der Palli-MONITOR-Studie. Für die Nutzung des eIPOS ist die (selbstständige) Nutzung eines internetfähigen Geräts eine zwingende Voraussetzung. Im Projektverlauf tauchte immer wieder die Vermutung auf, dass der eIPOS gerade für pausierende Patient:innen mit einem aktuell stabilen AZ viel Potential bieten könnte. Im üblichen Setting der SAPV zu Hause spielen häufig auch Angehörige eine wichtige Rolle in der Versorgung – in der Erhebung wurde immer wieder thematisiert, ob und wie Angehörige in die Nutzung des eIPOS eingebunden werden könnten.

#### **5.5.3.1 Gruppe der Nutzer:innen in der Testphase**

Die Interviewteilnehmer:innen, die den eIPOS während Phase 1 Teil 1 aktiv getestet haben, waren zwischen 53 und 71 Jahre alt, der Altersdurchschnitt lag bei knapp 58 Jahren. 6 Teilnehmende gaben eine onkologische, 4 eine nicht-onkologische Erkrankung als Ursache für die SAPV an. 4 Personen der Interviewpartner:innen waren weiblich, 6 männlich. Die Einschlusskriterien dieses Studienteils waren: Patient:in ist einwilligungsfähig, mindestens 18 Jahre alt, spricht ausreichend Deutsch, internetfähiges Gerät vorhanden, keine kognitiven Einschränkungen und der AZ lässt eine Teilnahme zu. Die Rekrutierung potenzieller Studienteilnehmer:innen durch die Mitarbeitenden des SAPV-Teams verlief viel schlechter als erwartet. Das thematisiert auch Ein/e Teilnehmer:in der Fokusgruppen:

*T1: „Ich find’s jetzt doch schwierig, bei näherem Hinsehen Pateinten zu finden, die mitmachen.“ (TS\_FG1:38)*

Hier wird es als problematisch beschrieben, Patient:innen zu finden, „die mitmachen“ (ebd.). Dabei ist nicht ganz klar, ob hier viele Patient:innen gefragt werden, von denen dann nur wenige mitmachen, oder schon seitens der Teams eine starke Vorauswahl betrieben wird. Der Eindruck des Forschungsteams war jedoch eher, dass auch wenig der Patient:innen, die die Einschlusskriterien erfüllten, gefragt wurden und die Teams eine starke Gatekeeper-Funktion

einnahmen. Die Einstellung der SAPV-Mitarbeitenden war, dass der eIPOS eher für Jüngere Patient:innen geeignet ist.:

*T2: „Wenn man so was vorschlägt, so eine App, ein Programm fürs Tablet, fürs Handy, dann sagen wir mal, das sind jetzt meiner Erfahrung nach Patienten, die wo ich sag die sind unter 70. (ebd.:60)*

Zu dieser Gruppe der jüngeren SAPV-Patient:innen ergab sich ein interessanter Aspekt:

*T2: Die Patienten unter 70 mit solchen Krankheitsbildern sind, sind, kenn ich eigentlich fast keinen der sagt, okay, ich bin schwer krank, ich will nichts mehr, sondern die powern jede Behandlung durch, kommen quasi respektive viel zu spät in die SAPV Versorgung. Wo dann für uns schon eh wenig Zeit bleibt, äh, den Patienten selbst zu sehen und ihm eben auch wenig Zeit bleibt. (ebd.: 64-66)*

Die Gruppe, die also vermutlich tendenziell besser mit internetfähigen Geräten ausgestattet ist, tritt in der SAPV durch einen eher späten Einstieg in die Versorgung, somit einer kürzeren Betreuungszeit mit vermutlich bereits krisenhafteren Situationen, in Erscheinung. Dies wiegt in den sowieso sehr kurzen Betreuungszeiten in der SAPV besonders schwer. Es kann aus der Interviewstudie bisher wenig über die potenzielle Gruppe der Nutzer:innen des eIPOS ausgesagt werden.

#### **5.5.3.2 Pausierende Patient:innen**

Seit dem Kick-Off schwebt die Idee der beteiligten SAPV-Teams im Raum, der eIPOS würde ein besonderes Potenzial für aktuell von der SAPV pausierte Patient:innen bieten. Das Konzept pausierender Patient:innen existiert in allen beteiligten SAPVs, sie werden wahlweise auch als „stillgelegt“, „ruhend gelegt“ oder „inaktiv“ bezeichnet. Dieser Status bedeutet, dass die Patient:innen nicht mehr aktiv vom Team kontaktiert werden, sondern sich bei einer Verschlechterung ihres Zustands, der eine Reaktivierung der Betreuung erfordert, selbstständig beim SAPV-Team melden müssen. In wieweit in der Zwischenzeit Leistungen des SAPV-Teams durchgeführt werden, variiert zwischen den Teams: Teilweise werden noch telefonische Beratungen zur Bedarfsmedikation durchgeführt oder Rezepte ausgestellt, in anderen Teams muss immer zuerst eine Reaktivierung des/der Patient:in erfolgen. In den Fokusgruppen wurden die pausierten Patient:innen als „*Potenzialgruppe*“ (TS\_FG2:340) für den eIPOS genannt, dass die SAPV-Teams dort „*nicht zu spät wieder einsteig[en]*“ (ebd.). Bei einem solchen Einsatz des eIPOS müsste aber beachtet werden, dass die SAPV-Teams je nach Abrechnungsart (Tages- oder Fallpauschalen) für die inaktive Zeit keine Leistungen bezahlt bekommen.

*T2: „In der Ruhendlegung wird nicht abgerechnet“ (TS\_FG1:772)*

Neben der möglicherweise fehlenden Finanzierung der Rezeption der übermittelten Werte sind die pausierenden Patient:innen auch im Dokumentationssystem mancher beteiligter SAPV-Teams nicht mehr aktiv.

*T?: „Wir haben die stillgelegten Patienten nicht im Archiv, insofern haben wir die schon entlassen.“ (TS\_FG1:687-690)*

Hier müsste überprüft werden, inwieweit bei diesem Status im Dokumentationssystem überhaupt die Übermittlung des eIPOS stattfindet. In den Fokusgruppen wurde vorgeschlagen, dass pausierende Patient:innen den eIPOS als Instrument zur Selbstkontrolle verwenden könnten, um eine rechtzeitige Rückmeldung in die SAPV zu unterstützen.

*T?: „Also, dann eher für die Patienten ein Instrument: Wann, wann muss ich wieder aktiver werden - oder für die Angehörigen. Das heißt: Damit sind wir nicht, damit*

*könnte man das umgehen, dass es an uns überspielt wird, wenn die pausiert sind, sondern die Patienten selber bekommen dann den Hinweis, dass die jetzt wieder was tun müssen.“ (TS\_FG2:351-366)*

In dieser Variante würde der eIPOS ohne eine Weiterleitung lediglich den Patient:innen zur Selbstevaluation hinsichtlich des richtigen Zeitpunkts einer (Re-) Kontaktierung des behandelnden SAPV-Teams. Diese Idee korreliert mit Ergebnissen im Kapitel „Darstellung: Rückmeldung für Patient:innen“ und ist aber im Studienplan Palli-MONITOR nicht vorgesehen. In Phase 2 kann jedoch diese Thematik zur Entwicklung möglicher Folgeprojekte weiter beachtet werden.

### **5.5.3.3 Angehörige beteiligen**

Angehörige spielen im Setting SAPV oft eine zentrale Rolle. Eine Versorgung zu Hause ist in vielen Fällen erst durch die umfassende Beteiligung Angehöriger ermöglicht. Am Ende des eIPOS wird gefragt, wie dieser ausgefüllt wird (siehe 4.7.2). Dabei gibt es neben „alleine“ und „mit Hilfe eines Mitarbeiters“ auch die Antwortmöglichkeit „mit der Hilfe eines Angehörigen oder Freundes“. Im Kapitel „Inhaltliches“ wird bereits die Beteiligung von Angehörigen thematisiert, Ein/e Interviewpartner:in sieht dies als Möglichkeit, den eIPOS so auch während Phase mit hoher Symptombelastung weiter zu nutzen (siehe 4.1.3). Im Kontext der Diskussion um potenziell vom eIPOS profitierende Patient:innengruppen wurde auch in der Fokusgruppe die Ausweitung dessen Nutzung auf Angehörige von SAPV-Patient:innen diskutiert.

*T1: „Aber es sind doch viele, die wirklich nicht mehr so in der Lage sind. Also, wenn man es vielleicht auf die Angehörigen ausweitet, dann wär es eine höhere Akzeptanz“ (TS\_FG1: 52-54)*

Diese Aussage weist Parallelen zur Einschätzung aus den Interviews auf (TS\_F3FD9:111-141). In den Fokusgruppen beurteilen die beteiligten SAPV-Mitarbeitenden die häufig abweichende Einschätzung Angehöriger bezüglich der Beeinträchtigung der Patient:innen als tendenziell schwer zu beurteilen (TS\_FG2:922; TS\_FG1:823-870). Diskutiert wird der Wunsch nach einer detaillierteren Information, wer am Ausfüllen beteiligt war, was jedoch aufgrund komplizierter Vorschläge im Gesprächsverlauf nicht weiter verfolgt wurde (ebd.). Es wurde keine konkrete Lösung zur Idee der Beteiligung der Angehörigen gefunden, Einigkeit herrschte hinsichtlich der Annahme, dass diese bei der Nutzung des eIPOS wohl oft in irgendeiner Form beteiligt wären (ebd.; TS\_FG2:268). Zu dieser Thematik sollten in Phase 2 weitere Informationen gesammelt werden, um fundiertere Ergebnisse zu erhalten.

### **5.5.4 Umsetzung und Diskussion**

Die Rezeption des eIPOS vor dem nächsten Kontakt zum/zur Patient:in scheint umsetzbar zu sein. Bei der Konzeption (siehe 4.6.1 und 4.6.2) muss die Abgrenzung des eIPOS von einem Notfallinstrument beachtet werden. Ergebnisse zu Dynamiken wie der unterschiedliche Bewertung der verschiedenen abgefragten Symptome oder die Einordnung der übermittelten Werte mit Rückgriff auf individuelle Einschätzungen der ausfüllenden Person sollten bei der Implementierung in Phase 2 mitgedacht und weiter beobachtet werden. Zur Reaktion liegen bisher wenige Ergebnisse vor, hier muss in Phase 2 besonders beachtet werden, wie die Behandlungsempfehlungen eingesetzt werden und ob es Bereiche mit fehlenden Reaktionsmöglichkeiten gibt. Die Ergebnisse zeigen, dass die SAPV-Teams bei pausierenden Patient:innen einen besonderen Bedarf für die Nutzung eines elektronischen Fragebogens sehen. Bei der Einführung für diese sollte bedacht werden, inwieweit die pausierenden Patient:innen Zugang zur Notfallnummer haben, und ob die Rezeption des eIPOS in diesem Fall im Dokumentationssystem des eIPOS möglich ist und abgerechnet werden kann. Angehörige sind in der SAPV omnipräsent, es wird immer wieder thematisiert, wie diese in die Nutzung des eIPOS eingebunden werden könnten. Für Phase 2 steht bereits fest, dass Angehörige offiziell nur dann den

eIPOS ausfüllen können, wenn Der/die Teilnehmende durch motorische Einschränkungen ausschließlich im Ausfüllprozess beeinträchtigt ist.

## 5.6 Möglich Konzeptionen des eIPOS

Tabelle 7: Datengrundlage "Mögliche Konzeptionen eIPOS"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Fokusgruppen: Transkripte, Postskripte Interviews Transkripte, Postskripte	eIPOS Pat: Nutzen/erwartete Reaktion eIPOS Pat: intime Themen eIPOS Prof: Umsetzung in der Versorgung eIPOS Prof: Beispiele Verwendung des eIPOS

Auf Basis der Ergebnisse der vorherigen Kapitel kann der eIPOS in folgenden drei Konzepten gefasst werden: Als Verlaufsdokumentation zur Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen, als Organisationsinstrument und als Instrument im Einsatz „an den Rändern“ der SAPV, zur Unterstützung der Kommunikation zwischen Patient:in, SAPV-Team und anderen Versorgungsstrukturen.

### 5.6.1 Verlaufsdokumentation: Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen

Im Rahmen von Projektphase 2 werden die übermittelten Werte des eIPOS in Dokumentationssystem der beteiligten Teams unter „Verlauf“ dargestellt. Somit bekommt der eIPOS die Funktion einer routinemäßigen Verlaufskontrolle. Problematische oder veränderte übermittelte Werte können als „Gesprächsgrundlage“ (TS\_FG2:89) in der Versorgung verwendet werden. Eine mögliche Folge ist die Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen. Ein/e Teilnehmende:r der zweiten Fokusgruppe beschreibt:

*T1: „Uns geht’s schon immer wieder so: Wenn du Schmerzpatienten hast, dann wird angerufen, dann werden die Schmerzen abgefragt. Aber, dass der vielleicht schon seit vor Tagen Übelkeit hat, das fragt ihn keiner. Und er sagt’s von selber nicht.“ (TS\_FG2:95)*

Hier wird beschrieben, wie in einer SAPV-Betreuung ein besonders hervorstechendes Symptom bevorzugt erfasst wird und dabei andere, möglicherweise nicht erwartete Symptome seitens der Teams nicht erfragt und auch von den Patient:innen nicht angesprochen werden. Diese Situation wäre ein klassisches Wirkungsfeld, in dem eine strukturierte Erfassung wie sie der eIPOS bietet zusätzliche Informationen für die Gestaltung der Versorgung liefern kann. Dass diese Situation auch seitens der Teams schon selbst erkannt wurde, steigert die Wahrscheinlichkeit, dass durch den eIPOS übermittelte Zusatzinformationen dann auch in die Versorgung integriert werden. In der Fokusgruppe wird diese Einsatzmöglichkeit des eIPOS wie folgt bewertet:

*T?: „Als Ergänzung zum bestehenden System find ich’s gut, weil man wirklich manche - wie du schon gesagt hast - Symptome einmal übersieht bei jemandem, wenn man sich auf irgendwas einschießt.“ (TS\_FG2:282-289)*

Im Zitat wird noch einmal auf die Notwendigkeit hingewiesen, bestehende Strukturen der Versorgung durch die Einführung des eIPOS nicht zu untergraben (siehe 4.4.3). Im Rahmen der Aufdeckung unerkannter Symptombelastung wird betont, dass der eIPOS hier eine Möglichkeit sein könnte, besonders intime oder schambesetzt Themen zu erfassen.

*T?: „Also, ich könnte mir schon vorstellen, dass das [der eIPOS] hilfreich ist [...]. Weil man halt grad so Dinge wie das Psychosoziale, das ja auch oftmals äh ... Patienten von*

*sich aus da nicht so gerne aussprechen; muss ja hilfreich sein.“ (TS\_FG2: 123-126)*

*T2: „Ein ganz großes Schlagwort in der Palliativmedizin: Welche Bedürftigkeiten des Patienten werden im allgemeinen Palliativ Care nicht abgefragt, weil sie zu peinlich sind, weil sie einfach untergehen, weil einfach die körperlichen Symptome ja sehr häufig überwiegen?“ (ebd.: 597-599)*

In der Versorgung erleben die Teams, dass Patient:innen psychosoziale Themen „von sich aus nicht so gern anspreche“ (ebd.:125), was sicher auch mit den Erwartungen der Patient:innen an die Kommunikation mit dem Team (siehe 4.7.2) als auch mit der tatsächlichen Versorgungssituation („weil einfach die körperlichen Symptome ja sehr häufig überwiegen“ (ebd.:599)) zu tun hat. Eine weitere Hürde zur Erwähnung solcher Belastungen scheinen Familienstrukturen zu sein.

*T4: „Wenn er angibt, ähm, er ist sehr traurig, das wär natürlich schon unbedingt was, wo ich, ähm, wo ich-, wo man vielleicht im Gespräch nicht so mitbekommt, weil da vielleicht die Angehörigen rum sind oder die Fassade besser passt.“ (TS\_FG1:197-202)*

Hier wird beschrieben, wie das eIPOS-Item F5 „Patient traurig bedrückt“ im Gespräch aufgrund einer intakten „Fassade“ (ebd.) oder anwesenden Angehörigen nicht erfasst werden kann und die Nutzung des eIPOS somit einen Mehrwert für die Versorgung bringen kann. Auch die Interviewteilnehmer:innen äußern sich zu dieser Thematik:

*T: „Eine junge hübsche Frau, do denk ich mir, ah, der muss ich des jetzt nicht erzählen. Am Telefon ist des natürlich wieder was anderes, do hob i nur die Stimme. [...] Und am Computer ist das natürlich, könnt ich mir vorstellen, noch wesentlich leichter. [...] Do sieht man a nicht, dass ich rot werde (lacht).“  
(TS\_36B04:474-481)*

Hier wird eine Hürde in der Kommunikation unangenehmer Dinge beschrieben, die umso höher ist, je persönlicher der Kontakt gestaltet ist. Im Gespräch von Angesicht zu Angesicht wird auf eine Erwähnung verzichtet (ebd.), am Telefon wird nur noch die Stimme als Zeichen der Anwesenheit des Gegenübers genannt. Am Ende der Aufzählung steht der „Computer“, der/die Teilnehmende schätzt es als leichter ein, dort schambesetzte Dinge anzugeben, weil niemand ihre spontane Reaktion beobachten kann, „da sieht man nicht, dass ich rot werden“ (ebd.). Andere Teilnehmende der Interviews beschreiben jedoch einen Prozess, bei dem sich im Verlauf ihrer Erkrankung und Behandlung ihre Grenzen hinsichtlich schambesetzter und intimer Themen im medizinischen Bereich so erweitert hätten, dass sie in der Kommunikation mit dem betreuenden SAPV-Team hier keine Hemmungen haben (TS\_1DAF6:139-162; TS\_A49F9:224-242; TS\_36B04:438-458).

Sowohl von Seiten der Patient:innen als auch der SAPV-Teams wurde aber darauf hingewiesen, dass die Symptomerfassung nicht ausschließlich über den eIPOS laufen sollte. Im Interview beschrieb ein/e Teilnehmer:in eine interessante Überlegung: Sie/er habe eine Zeit lang sehr unter eingerissenen Mundwinkeln gelitten und dabei die telefonischen Rückmeldungen Ratschläge des betreuenden SAPV-Teams als sehr hilfreich empfunden. Würde sie/er jedoch diese eingerissenen Mundwinkel im eIPOS unter F1 Hauptproblem angeben, wie er/sie als stimmig einordne, könnte er/sie sich vorstellen, dass folgendes passiere: Wenn das SPAV-Team übermittelt bekommt, dass eingerissene Mundwinkel das Hauptproblem seien, könnte der gesamte Zustand des/der Patient:in als aktuell unproblematisch eingestuft werden, wenn als ein als eher kleines, undramatisches bewertetes Problem wie eingerissene Mundwinkel als „Hauptproblem“ genannt wird. Berichte man jedoch im persönlichen Kontakt (z.B. am Telefon) über diese Symptombelastung, könne leichter deutlich gemacht werden, wie

stark man dadurch aktuell belastet ist (PS\_F3FD9:18). In der Fokusgruppe schilderte ein/e Teilnehmende:r Folgendes:

*T?: „Also ich find, ich mag telefonieren mit meine Leut'! Ich mag die abfragen, ich mag hören, wie die mit mir reden. Weil du je eher oft mal schon so vom Unterton. Oder, wo ich einfach sag, ich hab' gestern mit dem telefoniert. Da hat sich was verändert.“ (TS\_FG2:659-661)*

In diesem Zitat wird auf zusätzliche Informationen verwiesen, die durch eine Einschätzung der Situation im persönlichen Kontakt entstehen und bei einer Symptomerfassung durch den eIPOS fehlen, da hier beispielsweise nicht der „Unterton“ (ebd.) in der Stimme wahrgenommen werden kann. Im hinteren Teil wird versucht, diesen Unterton zu erklären, was dann jedoch abgebrochen wird. Die Erklärung umfasst dann lediglich die Aussage, dass der/die Betreuende im Vergleich zum Vortag eine Veränderung wahrnimmt, die jedoch nicht genauer beschrieben wird. Eine mögliche Schlussfolgerung ist, dass diese undefinierbare Veränderung auch nicht in den übermittelten Werten des eIPOS zu erkennen ist. Es lässt sich ein Bezug zu Aussagen der beteiligten Teams herstellen, die Bedenken haben, durch die Einführung des eIPOS in ihrem persönlichen und individuellen Kontakt und professionellen Kompetenzen beschnitten zu werden. Dieser Eindruck sollte für Phase 2 unbedingt vermieden werden.

### **5.6.2 Der eIPOS als Organisationsinstrument**

In den Fokusgruppen wird als ein möglicher weiterer Nutzen des eIPOS angebracht, dass dieser als zur Priorisierung der Kontakte im Arbeitstag eingesetzt werden könnte.

*T1: „Das ist schon bei uns auch gefährlich, durch die Flut von Informationen, dass man vielleicht auch in der Früh' sieht: ‚Oh! Das ist - ' also wir kontaktieren ja alle Patienten, aber dass man vielleicht sieht: ‚Oh! Da sind zwei Punkte rot‘; den sollten wir jetzt vielleicht als Erstes kontaktieren, und vielleicht dann doch einen Hausbesuch einplanen.“ (TS\_FG2:95-97)*

In diesem Zitat wird dem eIPOS im Rahmen eines engen und täglichen Kontakts des Teams zu den Patient:innen die Funktion eines Organisationsinstruments zugeschrieben, mit dem die Reihenfolge der Kontaktaufnahmen priorisiert werden kann. Auch in der folgenden Sequenz wird dies thematisiert.

*B?: „Mal grad' für so Urlaub, also Urlaubszeit, weil, ich übernehm' 20 Prozent von jemand anders, Dass ich dann schauen kann: Wen ruf' ich denn zuerst an? Weil, zu dem fahre ich dann hin. Ich meine, jeder hat ein anderes System, aber/also ich denke, bei uns wird erstmal viel telefoniert, und dann wird der Tag konstruiert: Wo fährt wer hin? Und dass ich halt die wichtigsten da rausfüttere, echt als Hilfsmittel jetzt fürs Team - sowas Praktisches.“ (ebd.: 205-213)*

Schon im Projektantrag ist die Notwendigkeit einer besseren Triagierung in der SAPV aufgrund steigender Verordnungszahlen angesprochen. In den Fokusgruppen wird zu einer Verwendung des eIPOS als Organisationsinstrument zur Priorisierung der Kontakte und Planung des Arbeitstages aber eine Darstellung des eIPOS in der Übersicht des Dokumentationssystems gefordert, die auf den übermittelten Werten basiert (siehe 4.3.2). Dies ist für Phase 2 vermutlich nicht umsetzbar. Es müsste somit untersucht werden, ob der eIPOS auch dann als Organisationsinstrument eingesetzt werden kann, wenn den Mitarbeitenden keine entsprechenden Anzeigen in der Übersicht des Dokumentationssystems zur Verfügung stehen.

### 5.6.3 Unterstützung in der Kooperation und Koordination

Im Kapitel 4.4 *Rahmenbedingungen der Umsetzung* wird bereits deutlich, dass ein wichtiger Teil der SAPV aus der Koordination und Kooperation mit anderen Versorgungsstrukturen besteht. In den Fokusgruppen wurden Ideen zur Umsetzung des eIPOS entwickelt mit dem Ziel, in diesem Bereich auftretenden Probleme und Schwierigkeiten zu mindern (siehe 4.4.2). Diese treten besonders bei einem Übertritt der Patient:innen von einem ins andere Versorgungssystem auf. Ein oft angesprochenes Beispiel sind hier Patient:innen, die etwa bereits im Rahmen einer Koordination in der SAPV waren, dann aber aufgrund einer Stabilisierung in eine andere Versorgungsform (zurück-) wechseln. Dies kann je nach strukturellen Bedingungen eine Betreuung durch die AAPV oder nur eine hausärztliche Betreuung sein. Kritisch ist nach Aussage der Teams der rechtzeitige Wiedereintritt in die SAPV, geschieht dies zu spät entstehen oft krisenhafte Situationen, die für die Teams einen höheren Arbeitsaufwand bedeuten. Auch in den Fokusgruppen wird diese Thematik angesprochen.

#### **Fokusgruppe 1**

*I: „Gäb's denn eine Patienten-, Patientinnengruppe bei der das irgendwie Nutzen oder bei der es ein besonderes Potenzial geben könnte?“*

*T3: Bei uns wären es dann eher die Patienten auch in der Koordination. Ähm, grad, wenn die dann sagen, okay, die Koordination ist beendet, die dann vielleicht auch weiter damit arbeiten. Dass man dann, grade, wenn sich was massiv verschlechtert oder ohne, dass massiv, aber, wenn sich da was tut, dass man dann eher noch mal einen Fuß drin hat.“  
(TS\_FG1:67-74)*

#### **Fokusgruppe 2**

*T?: „Also ich würd's gut finden für die, die wir heut' net aktuell in der Versorgung haben!“  
(TS\_FG2:667)*

Hier wird ein Nutzen des eIPOS als Instrument zum Einsatz an den Rändern SAPV angesprochen. Konkret geht es um die Beendigung einer Kooperation, auf die, wie oben geschrieben, im weiteren Krankheitsverlauf ein verspäteter und deshalb krisenhafter Wiedereinstieg in die SAPV folgen kann. Die Teams könnten sich als Nutzen des eIPOS vorstellen, dass dieser einen rechtzeitigen Wiedereinstieg unterstützt indem er bereits auf eine leichte bis mäßige Symptombelastung erfolgt. Dabei gibt es grundsätzlich drei Möglichkeiten, wie dieser Anstieg der Symptombelastung erkannt werden kann: Entweder existiert noch eine Einbindung ins System der SAPV, der eIPOS wird seitens der neuen Versorgungsstruktur (AAPV oder Hausärzt:in) kontrolliert oder die Patient:innen arbeiten eigenverantwortlich mit dem eIPOS in Form eines Selbstevaluationsinstruments. Für Phase 2 ist keine dieser Möglichkeiten umsetzbar, da sie nicht im Projektantrag gefasst sind. Sie können aber für eine Weiterentwicklung des eIPOS in Phase 3 verwendet werden.

### 5.6.4 Umsetzung und Diskussion

Bei der Umsetzung des eIPOS als routinemäßige Verlaufskontrolle könnte möglicherweise die frühzeitige Aufdeckung unentdeckter Symptome, besonders bei intimen oder schambesetzten Themen, einen Benefit für die Gestaltung der Versorgung bedeuten. Bei der diesbezüglichen Umsetzung müsste jedoch beachtet werden, dass bei denjenigen Patient:innen, die in einem nicht so engen Kontakt zum Team stehen, vermutlich besonders viele nicht erfasste Symptombelastungen bestehen. Wenn sich diese Patient:innen in einer Koordination befinden, übersteigt es möglicherweise die Ressourcen der Teams für diese Versorgungsstufe, die übermittelten Werte der ausgefüllten Fragebogen immer zeitnah zu überprüfen. Außerdem möchten sowohl Mitarbeitende der SAPV-Teams und Patient:innen die zusätzlich zur eIPOS immer noch einen persönlichen Kontakt zur Symptomerfassung beibehalten. Ein Einsatz des eIPOS zur Priorisierung der Kontakte und Triagierung zu Beginn eines Arbeitstages muss unter

den Bedingungen in Phase 2 untersucht werden. Für anschließende Studien können die Vorschläge der Teams zu den an die im eIPOS übermittelten Inhalte geknüpften Darstellungen im Dokumentationssystem zur Unterstützung der Tagesorganisation berücksichtigt werden. Eine weitere Einsatzmöglichkeit des eIPOS scheint sich an den Übergängen zwischen der SAPV und angrenzenden Versorgungsstrukturen zu bieten. Hier scheint eine Lücke zu existieren, die durch den eIPOS möglicherweise gemindert werden könnte. Eine diesbezügliche Umsetzung in für Phase 2 nicht möglich, sollte jedoch für Anschlussprojekte im Auge behalten werden.

## 5.7 Inhaltliche Aspekte zum eIPOS

Tabelle 8: Datengrundlage "Inhaltliche Aspekte zum eIPOS"

Datenmaterial	Verwendete Codes
Fokusgruppen: Transkripte, Postskripte	eIPOS Pat: Inhaltlich eIPOS Prof: Inhaltlich
Interviews: Transkripte, Postskripte, Feldnotizen	SAPV aus Prof-Sicht: Symptomerfassung eIPOS Pat: Ausfüllen - Häufigkeit

### 5.7.1 Unerwartete Diskussion um inhaltliche Aspekte

Bei Planung der Datenerhebung in Phase 1 Teil I gingen wir unter der Prämisse ins Feld, dass die inhaltlichen Aspekte des eIPOS ja durch die fixe Verwendung des IPOS feststehen würden, Demnach wollten wir eine Thematisierung von Fragestellungen oder anderen vom IPOS übernommenen Inhalte vermeiden. Doch schon während der Pilotierung zeigte sich, dass dies nicht so einfach sein würde, wie ein Zitat aus dem Postskript des ersten Pilotinterviews verdeutlicht:

*„Als sich die Gespräche über Inhalte des Fragebogens drehten, fragte ich mich, wie ich am besten damit umgehe.“ (PS\_3CE2F: 56)*

Auch in der zweiten Pilotierung war eines der Hauptthemen der Inhalt des eIPOS und Formulierungen der Fragen (PS\_08F18:31-32). Im Leitfaden sind diese Aspekte nicht enthalten, jedoch wurde in 5 der 10 Interviews bereits auf die offene Einstiegsfrage „Wie ging es Ihnen denn mit dem eIPOS?“ auf inhaltliche Aspekte Bezug genommen (TS\_F3FD9:11-39; TS\_EB5D1:57-60; TS\_B56FF:3-24; TS\_1DAF6:13-22; PS\_E2D91:2-31; TS\_36B04:10-21), wie etwa in folgendem Zitat:

*I: „Wie ist es Ihnen denn insgesamt [mit dem eIPOS] gegangen?  
T: Also, der erste Eindruck war einmal, saublöden Fragen [lacht, räuspert sich]“.  
(TS\_36B04:10-12)*

Auch von Seiten der SAPV-Teams wurden in den Fokusgruppen inhaltliche Aspekte des eIPOS diskutiert. So fragte Ein/e Teilnehmende:r der zweiten Fokusgruppe:

*T?: „Aber nur weil’s jetzt eIPOS heißt, heißt das nicht, dass man sich hundert Prozent mit dem eIPOS-Bogen dann schlussendlich, sozusagen, ähm,...arrangieren muss, oder? Man darf das abändern, oder nicht?“ (TS\_FG2:775)*

Bei der Frage nach der Akzeptanz eines elektronischen Fragebogens auf Basis des IPOS macht es das Material erforderlich, auch die Grundlage des elektronischen Fragebogens zu betrachten. Aufgrund der Relevanzsetzung der Teilnehmenden wird im Folgenden eine Analyse inhaltsbezogener Sequenzen aus der qualitativen Erhebung Teil 1 durchgeführt.

### 5.7.2 eIPOS: Fragen und Antwortmöglichkeiten

In Papierversion besteht der IPOS aus einer Vorderseite, auf der in Frage 1 die Hauptprobleme und Sorgen der Patient:innen und in Frage 2 die Belastungen durch eine Liste palliativer Symptome abgefragt wird. Die Rückseite beschäftigt sich von Frage 3 bis 9 mit psychosozialen Aspekten und zuletzt kann bei Frage 10 angegeben werden, ob Hilfe beim Ausfüllen stattfand. In der elektronischen Version des Fragebogens erscheinen die Fragen entweder in der Gesamtansicht untereinander, wobei dann nach unten gescrollt werden muss, oder in der Einzelansicht nacheinander auf einzelnen Seiten, die jeweils durch einen Klick auf „weiter“ oder „zurück“ erreicht werden können. In den Interviews und Fokusgruppen fand seitens der Teilnehmenden eine Relevanzsetzung hinsichtlich der Fragen und deren Formulierungen statt. Die eher kritische Haltung mancher Mitarbeiter:innen der beteiligten SAPV-Teams spiegelt sich in folgendem Zitat aus der zweiten Fokusgruppe:

*T: „Jetzt noch mal zu den Fragen. Also sagen wir mal, wenn man sich dann irgendwie im Verlauf mal doch vielleicht von EIPOS auch trennen kann, ich meine, hat eigentlich ein Psychologe die Fragen erfunden?... Wer hat eigentlich die Fragen erfunden?“ (TS\_FG2: 1251-1253)*

Im Folgenden werden Anmerkungen zu einzelnen Fragen des eIPOS aus dem Datenmaterial der Interviews und Fokusgruppen dargestellt.

#### 5.7.2.1 Hauptprobleme und Sorgen

##### **F1: Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in den letzten 3 Tagen?**

Die erste Frage des eIPOS wurde nahezu in allen Interviews mit Patient:innen thematisiert. In einem Einführungsgespräch las sich Ein/e an der Studienteilnahme interessierte SAPV-Patient:in F1 durch und reagierte wie folgt: „Wie, Probleme, was sind denn das für negative Fragen?“ (FN\_DropOut1:11). Diese abgeschreckte Reaktion war aber ein Einzelfall. Durch das Datenmaterial zog sich aber eine tendenzielle Verwirrung, was genau bei F1 abgefragt wird oder wie sich „Hauptproblem und Sorge“ von „Symptom“ abgrenzt. Dies wird in folgenden Interviewauszügen deutlich:

*T: „Was ich am, bei dem ersten Fragebogen zum Beispiel falsch gemacht hat, hab, war, dass ich Hauptproblem und Symptome verwechselt hab. [...] Da hab ich eben Symptom eingetragen. Und dann hab ich mir überlegt, was ist denn jetzt ein Hauptproblem oder was unterscheidet das von Symptom. Und dann kommt noch Sorge, äh, das ist ein bisschen ein weiterer Begriff. Ähm, ja, äh, da war ich auf jeden Fall unsicher, was ich da eintrag.“ (TS\_EB5D1:106-121)*

In einem weiteren Interview:

*T: „Wo es mich bisschen geschmissen hat, das war dann wo es heißt ‚welche Hauptprobleme und Sorgen hatten sie in den letzten drei Tagen‘. Jetzt hab ich das natürlich auf meine Symptome bezogen. Und dann kommt nämlich hinten dann nochmal die Frage. Äh, da... ‘bitte nennen Sie weitere Symptome‘. Aber es sind ja da vorne eigentlich schon Symptome gemeint, oder? Also da hab ich so ein bisschen Wirrwarr dann gedanklich reingebracht. Weil zuerst hab ich mir denkt das sind meine Symptome und dann kommt aber hinten die Frage noch einmal nach. Weitere Symptome [lacht]. Also da war ich dann ein bisschen confused kurzzeitig. Ich weiß jetzt nicht wie es gedacht war.“ (TS\_F3FD9:9-37)*

Hier beschrieben zwei Teilnehmende, wie sie zu Beginn ihre Symptome unter F1 eintragen und später feststellen, dass dies eigentlich an anderer Stelle gefragt wird. Daraufhin überlegen

die Teilnehmenden, was in F1 abgefragt wird. Diesen gedanklichen Prozess erlebten wohl einige weitere Teilnehmenden, es wurde bezogen auf F1 und F2 etwa das Gefühl geäußert, dass alles „doppelt gemoppelt“ (TS\_B56FF:36) oder „doppelt und dreifach abgefragt“ (FN\_C48B6:13) werde. In einem Nachgespräch zum Interview beschrieb Ein/e Teilnehmende:r, wie er/sie den Fragebogen mit der Erwartung öffnete, es gehe um etwas „Gesundheitliches“ – weshalb er/sie in F1 dann sofort gesundheitliche Probleme, also Symptome und Erkrankungen auflistete (PSF3FD9:15). Den Aspekt, dass die Abfrage von Symptomen das übliche Interesse im medizinischen Kontext sei und dies deshalb viel leichter zu fassen sei als die Frage nach Hauptproblemen und Sorgen erwähnte auch ein/e weitere/r Teilnehmer:in:

*T: „Hauptprobleme, Sorgen, das ist mir zu groß irgendwie. Symptom kann ich besser fassen, ja. Und auch wenn man mit einem Arzt redet, ist das ja auch immer Symptom. Oder Symptom, was ist, wie geht's, naja, wie, aber die sind ja eher interessiert an Schmerzen.“ (TS\_EB5D1:148-152).*

Beim Ausfüllen wird also auf Erwartungen zurückgegriffen, welche Dinge für die SAPV-Teams von Interesse sein könnten. Dabei wird auf Erfahrungen im medizinischen Bereich Bezug genommen, darauf, was der „Arzt“ (ebd.) in einem Gespräch erfragt. Hier werden Symptome und „Schmerzen“ (ebd.) als mitteilungswürdige Inhalte angegeben. Mit der Erwartung, dass die im eIPOS mitgeteilten Inhalte zu diesen Erwartungen passen sollten, hat der/die Teilnehmende Probleme zu erfassen, was mit Hauptprobleme oder Sorge gemeint sein könnte. Bezüglich des Ausfüllprozesses wurde beschrieben, dass aufgrund dieser Verunsicherung am Ende von F2 noch einmal zu F1 zurückgeklickt oder –scrollt wurde (siehe 4.1). Zur Formulierung „Hauptproblem und Sorge“ merkt ein/e Teilnehmende:r an, dass dies zwei unterschiedliche Dinge seien, die auch einen unterschiedlichen zeitlichen Bezug hätten – Sorge sei etwas längerfristiges, während Problem einen kurzfristigen Bezug für ihn/sie habe (FN\_45854: 14; TS\_45854:147-151). Einmal wird überlegt, ob mit Sorgen etwas in finanzieller Hinsicht gemeint sein könnte (TS\_F3FD9:41-45), ein/e weitere/r Teilnehmer:in meint:

*„Es ist immer relativ, was ist ein Hauptproblem. Man kann vieles als Problem sehen, was gar keines ist im Endeffekt, sage ich, so sehe ich das.“ (TS\_175ee:7)*

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass eine Verunsicherung bei den Teilnehmenden bestand, was in F1 erfragt werden sollte und wie es sich von der Angabe von Symptomen unterscheidet.

### 5.7.2.2 Beeinträchtigung durch palliative Symptome

**F2: Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.**

**Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.**

Bei der Analyse des Datenmaterials zu F2 ist seitens der Patient:innen die vorherrschende Thematik die Abgrenzung zu F1, wie bereits im vorherigen Kapitel dargestellt. Wie im IPOS sollte in der elektronischen Version nach dem letzten Symptom „Eingeschränkte Mobilität“ Platz für die Angabe drei weiterer Symptome und die Beeinträchtigung durch diese geben sein. Dabei sollte in der ersten Folie dieses Blocks die Aufforderung „Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in den letzten drei Tagen beeinträchtigt haben.“ erscheinen, gefolgt von der Überschrift „erstes Symptom?“ und einer Freitextzeile (damals Frage 12a.). In der Folgefolie sollte dann die Frage „Wie hat Sie dieses Symptom beeinträchtigt?“ mit den üblichen Antwortmöglichkeiten „gar nicht“ bis „mäßig“ dargestellt werden (damals Frage 12b.). In der in Phase 1 Teil I verwendeten Testversion des eIPOS, bereitgestellt über CANKADO, war im

ersten Zeitraum der Datenerhebung von Februar bis April 2019 ein Programmierungsfehler enthalten, wodurch Frage 12a und 12 b vertauscht dargestellt wurden. So schloss nach dem Ende der abgefragten Symptomliste sofort die Frage an „Wie hat Sie dieses Symptom beeinträchtigt?“. Erst in der Folgefolie wurde dann die Frage nach den weiteren Symptomen mit der Freitextzeile angezeigt. Dieser Umstand führte zu Verwirrungen, die aber hier aufgrund fehlender Relevanz nicht weiter dargestellt werden. Erstaunlich war jedoch, dass auch nach Berichtigung dieses Fehlers Verständnisprobleme bei den „weiteren Symptomen“ auftraten. Dies zeigt sich beispielsweise in der Frage eines/einer Teilnehmenden beim Betrachten des Fragebogens im Interview.

*T: „Mhm, ist hier das Symptom gemeint, das in den ersten drei Kästchen schon beantwortet hab? Dann kann ich ja wieder zurück, zurück, zurückgehen [T klickt zurück zu F1], oder? Und des dann bei den Anfangskasterl ergänzen?“ (TS\_B56FF:56-65)*

Hier wurden die weiteren Symptome mit den bereits abgefragten 3 Hauptproblemen oder Sorgen in Verbindung gebracht. Außerdem passierte es auch, dass unter „weitere Symptome“ Symptome erneut benannt wurden, die schon in der Liste von F2 enthalten sind (FN\_93C6B:25) oder die unter F1 aufgelisteten Hauptprobleme und Sorgen wieder eingetragen und die Beeinträchtigungen dadurch angegeben werden (PS\_C48B6:10).

Die Mitarbeitenden der SAPV-Teams nahmen in den Fokusgruppen eine Unterteilung der abgefragten Symptome in „SAPV-relevante Symptome“ (TS\_FG1:138) und andere vor. Dabei wurde ein in F2 fehlendes Symptom kritisiert.

*T?: „Wo ist eigentlich der Juckreiz? Juckreiz ist gar nicht drin. Der Juckreiz gehört eigentlich, der Juckreiz gehört da rein, finde ich.“*

*T?: „Ja, Juckreiz und Mundtrockenheit.“*

*T?: „Mundtrockenheit ist drin.“*

*T?: „Der eIPOS hat keinen Juckreiz!“ (TS\_FG2: 561-569)*

IN den Interviews wurde einmal Husten (TS\_45854:211-223) und einmal Durchfall (TS\_F3FD9:216-227) als fehlendes Symptom auf der Liste angesprochen.

### **5.7.2.3 Psychosoziale Fragen**

Die Fragen 3 bis 9 - in der Papierversion oft als „die Rückseite des IPOS“ bezeichnet – beschäftigen sich mit psychosozialen Aspekten einer palliativen Lebenssituation. Dazu sagt Ein/e Teilnehmende im Interview:

*T: „Da gab es auch Fragen ob ich gut versorgt bin sozusagen, und das war mehr auf psychologischer Ebene. Auch ob die mir geholfen haben. Und das fand ich auch ein bisschen schwer. Genau, besorgt oder beunruhigt. Und dann, waren Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt? Ach, das, ja [lacht], waren sie traurig oder bedrückt? Ja, das fand ich halt...äh, ein bisschen...da musste ich dann eigentlich am meisten nachdenken. Und schlucken, weil ich ja auch nicht so richtig wusste, also was des jetzt...ja, das hat mir psychologisch...und das hier, [Frage 7] [...] Also die waren alle tendenziell schwieriger zu beantworten.“ (TS\_EB5D1:503-529)*

Hier spricht der/die Teilnehmende F3 bis F7 gemeinsam an und beschreibt die Auseinandersetzung damit. Nach zwei abgebrochenen Beschreibungsversuchen (ebd.:516) sagt der/die Teilnehmende „da musste ich eigentlich am meisten nachdenken. Und schlucken [...]“ (ebd.:517-518). Diese Formulierung deutet darauf hin, dass sich der/die Teilnehmende bei Beantwortung dieser Fragen eher unwohl oder gehemmt gefühlt hat. Im Nachsatz erfolgt der Versuch einer Begründung, der allerdings nicht vollendet wird: „weil ich ja nicht so richtig

wusste, also was das jetzt...“ (ebd.:518). Der Satz könnte einfach mit einem „soll“ abgeschlossen werden, so würde er dann auf eine Verunsicherung über den Zweck der psychosozialen Fragen im eIPOS hinweisen. Abgeschlossen wird die Sequenz mit der zusammenfassenden Bewertung, dass diese Fragen des eIPOS „tendenziell schwieriger“ (ebd.:527-529) zu beantworten waren.

Ein/e andere Teilnehmer:in bewertete gerade die Fragen F3-F5 und F7 aber als besonders gut (TS\_B56FF: 123-126, 130, 132, 146). Im Folgenden werden im Datenmaterial begründete Ergebnisse zu einzelnen Fragen des psychosozialen Blocks dargestellt. Zur den Fragen F5 und F7 liegen bis auf eine positive Bewertung eines/einer Interviewteilnehmenden (siehe oben TS\_B56FF) keine weiteren Daten vor, weshalb diese Fragen nicht extra dargestellt werden.

### **F3: Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?**

In einem Interview liest der/die Teilnehmende der Interviewerin die Fragen des eIPOS vor, bei F3 erscheint diese Aussage:

*„Was ist denn jetzt, ein viertes, was ist denn da jetzt? „In den letzten Tagen waren Sie wegen ihrer Erkrankung in Behandlung?“ (TS\_175ee:19)*

Interessant ist hierbei, wie der/die Teilnehmende die Frage F3 auffasst. Möglicherweise deuten diese Verständnisschwierigkeiten an, dass die Formulierung der Frage nicht leicht zu verstehen ist.

### **F4: Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?**

Ein/e Interviewteilnehmer:in berichtet bei dieser Frage, wie die angekreuzte Antwort zustande kam: Die Ehefrau sehr sei besorgt gewesen und der beste Freund hingegen gar nicht. Deshalb wurde die Antwort „manchmal“ gewählt. Der/die Teilnehmende kritisierte, dass dadurch jegliche Aussagekraft verloren ginge, ihm aber auch keine passendere Option zur Verfügung stand (FN\_45854:16; TS\_45854: 154-181). Möglicherweise weist diese Anmerkung auf eine unglückliche Übersetzung der englischen Originalfrage „Have any of your family or friends been anxious or worried about you?“ hin. In dieser Form könnte bei der Beantwortung eher an eine bestimmte Person aus der Familie oder Freundeskreis gedacht werden, während die Übersetzung mutmaßlich dazu anregt, einen beschreibenden Wert für die Gesamtheit der „Familie und Freunde“ zu wählen. In einem weiteren Interview taucht folgende Aussage auf:

*„Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?“ Ja, wie kann ich das beantworten?*

*I: Aha, okay, deswegen haben Sie es freigelassen?*

*B: Das habe ich nicht beantwortet. Ich kann nicht sagen, Freunde, Bekannte oder was sagen. Und wenn, dann sagen sie es mir vielleicht gar nicht oder sagen etwas ganz Anderes. Also das finde ich kann ich nicht beantworten.“ (TS\_175ee:21ff)*

Der/die Teilnehmende betont hier, dass es ihm/ihr unmöglich sei, den Gefühlszustand der Familie und Freunde wiederzugeben. Selbst wenn ihm/ihr Aussagen dazu vorliegen würden, würde er/sie diese anzweifeln und vermuten, dass Familie und Freunde dies nicht wahrheitsgemäß angeben, beziehungsweise verschweigen würden.

### **F6: Waren Sie im Frieden mit sich selbst?**

Zu dieser Frage kommentiert Ein/e Interviewteilnehmer:in:

*T: „Das find ich auch gut, aber...sehr intim. Intimer als wie alle anderen Fragen, ja. Mhm, vielleicht zu intim, tät ich jetzt sagen.“ (TS\_B56FF:134-142)*

In einer Fokusgruppe wird die Frage deutlich kritischer gesehen. Mitten in der Diskussion um eine Anpassung der eIPOS-Fragen an das Setting SAPV wird beispielhaft auf F6 eingegangen:

*T?: „Grad das mit dem „waren Sie im Frieden mit sich selbst!“ Ah, ja! Das nervt einen! [alle lachen] Widerstand gegen diese **Formulierungen!**“ (TS\_FG2:642-646)*

Hier sagt Ein/e Teilnehmende:r aus, dass ihn/sie die Formulierungen der Fragen des eIPOS nerven, beispielhaft wird hier F6 zitiert. Interessant ist, dass nicht die Frage an sich angesprochen wird, sondern die Art wie sie formuliert ist. Die Formulierungen der Fragestellungen stammen aus einem Übersetzungsprozess aus dem Englischen. Möglicherweise wurde dabei mehr auf eine korrekte Übersetzung als auf die Stimmigkeit des Ausdrucks der Frage im Deutschen geachtet. Im Verlauf der Fokusgruppe wird die Interviewerin von den Teilnehmenden noch einmal explizit gefragt, wie denn die Patient:innen während der Testphase auf F6 reagiert hätten (TS\_FG2:747).

#### **F8: Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?**

Zu dieser Frage berichtete ein/e Interviewteilnehmer:in, dass die Beantwortung schwierig sei, denn Sie kenne ja nur die Informationen, die Sie auch erhalten habe und könne wiederum keine Aussagen über Informationen treffen, die Sie nicht erreicht hätten (FN\_BF5FF:28). Desweiteres wisse sie nicht genau, welche Informationen mit der Frage adressiert wären und wünschte sich eine Konkretisierung der Fragestellung:

*T: „Was für Informationen? [...] Also wichtig ist halt, was für Informationen das beinhaltet. Von dieser App, von dieser Fragestellung, da müsste man vielleicht noch konkreter, noch irgendwie...“ (TS\_B56FF: 150-168)*

In einem anderen Interview nennt der/die Teilnehmende hier einen Informationsbedarf bezüglich seiner/ihrer verbleibenden Lebenszeit (TS\_175ee:25f).

#### **F9: Wurden praktische Probleme angegangen, die Folgen Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?**

Bei einem Interview liest der/die Teilnehmende die Frage F8 vor und spricht im Sinne eines kognitiven Interviews darüber:

*T: „Praktische Dinge, finanzieller oder persönlicher Art. Ist jetzt, mei, also ich würd jetzt sagen, haben Sie Ihre Beerdigung schon geregelt, sagt mir des jetzt.“*

*I: „Das ist das woran Sie denken oder, wenn Sie die Frage lesen quasi?“*

*B: „Ähm, haben Sie, äh, Ihr eichere Schulden, Ihre Schulden zahlt? Also [...] des Finanzielle, aber was bringt euch jetzt da weiter, wenn Sie des vom Patienten wissen? Aber mir sagt`s jetzt, host du deine Schulden zahlt bevor du stirbst, host die Beerdigung geregelt und is alles gekündigt, damit die Hinterbliebenen nix mehr kündigen müssen, außer die Rente.“ (TS\_B56FF:192)*

Hier stellen sich einerseits die Bezugspunkte dar, die der/die Teilnehmende bei Beantwortung der Frage verwendet: Ist die Beerdigung geregelt, sind die Schulden bezahlt und ist alles gekündigt (ebd.), um beim Versterben den Hinterbliebenen wenig Aufwand zu bereiten. Außerdem wird in der Assoziation die Zwischenfrage gestellt: „Aber was bringt euch jetzt da weiter,

wenn Sie des vom Patienten wissen?“ (ebd.). Die Frage ist an die Interviewerin gerichtet, vermutlich ist aber gemeint, das unklar ist, was das SAPV-Team mit den übermittelten Antworten auf F9 anfangen würde. Dies verweist wieder auf eine Hinterfragung des Zwecks oder der Sinnhaftigkeit bestimmter Fragen (siehe oben). In einem weiteren Interview wird die Frage und deren Beantwortung am Rande thematisiert und angegeben, dass alle Probleme gelöst seien, da inzwischen eine Haushaltshilfe organisiert worden sei (TS\_175ee:25ff). In diesem Fall scheint die Frage gut verstanden worden zu sein.

#### 5.7.2.4 Hilfe beim Ausfüllen

##### **F10: Wie haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?**

In Bezug auf F10 des eIPOS wurde generell die Möglichkeit der Einbeziehung von Angehörigen in den Ausfüllprozess des elektronischen Fragebogens diskutiert. Einig waren sich die Teilnehmenden der Fokusgruppen darin, dass eine Unterstützung im Ausfüllen durch Angehörige kenntlich gemacht werden muss (TS-FG1:852-862). Einerseits wurde die Ansicht vertreten, dass schon Einschätzung der Angaben der Angehörigen über die Belastungen der Patient:innen zu viel Umdenken erfordere (TS\_FG1:878-880). Dieses Umdenken beschreibt vermutlich den Bewertungsprozess, dem die Teams die übermittelten Antworten des eIPOS noch einmal mit gedanklichem Rückgriff auf die Persönlichkeit des/der Ausfüllenden unterziehen würden (siehe 4.5.1). Von Patient:innenseite wurde die Möglichkeit der Unterstützung des Ausfüllprozesses als positiv bewertet (TS\_F3FD9:111-14), da es eine Möglichkeit sei, das den eIPOS durch die Unterstützung so auch in schlechten Phasen (siehe 4.1.3) zu nutzen. Allerdings zeigt sich in einem Interview mit einer Tochter, die ihren vom SAPV-Team betreuten Vater in der Nutzung des eIPOS unterstützte (vgl. TS/PS\_E2D91), dass dies ein ganz neuer Prozess ist, der vermutlich noch nicht ausreichend untersucht ist.

#### 5.7.2.5 Antwortmöglichkeiten

Neben den Fragestellungen riefen auch die Antwortmöglichkeiten Reaktionen in Teil1 hervor. Zu den offenen Antwortmöglichkeiten in F1 und F2 äußert ein/e teilnehmende der Interviews, sie fände diese Form problematisch: Sie hätte große Hemmungen gehabt, hier etwas einzutragen, da sie eine Rechtschreibschwäche habe und sich sehr für falsch Geschriebenes schäme (FN\_B56FF:21). Ein weiterer Aspekt der offenen Antworten wird in folgendem Zitat deutlich:

*T: „Es is natürlich klar, wenn i jetzt mit Earna redn dua, donn kann i jo des mundartlich a wengerl rüberbringa. Beim Schreiben bin i a wengerl schlechter, do muass i mi a wengerl gewählter ausdrücken“ (TS\_63B04:217-219)*

Bei vielen der vermittelten Teilnehmenden der beteiligten SAPV-Teams aus dem ländlichen Raum fällt die Verwendung eines bayrischen Dialekts auf. In der Textsequenz beschreibt der/die Teilnehmende, wie er/sie Inhalte des Fragebogens im Gespräch „mundartlich“ (ebd.), also in Dialekt vermitteln könne, was vermutlich die übliche Ausdrucksweise ist. Im Gegensatz dazu wird der im eIPOS geforderte schriftliche Ausdruck gesetzt, der eine gewähltere (ebd.), also im Kontext vermutlich hochdeutsche Sprache verlange. Dies falle dem:der Interviewpartnerin schwerer.

Ein/e Teilnehmende schildert seine/ihre großen Probleme mit den anzukreuzenden Feldern, in denen die Beeinträchtigung durch palliative Symptome angegeben werden soll:

*„Atemnot, da fängt es nämlich an bei der Bewertung, der eine ist empfindlich, der empfindet Atemnot als sehr stark und extrem stark. Und der andere sagt: naja, wie weit kann Atemnot gehen? Wie weit ist extrem stark, was habe ich jetzt? Wo liegt meine Bewertung? Das ist eben das [...] wo ich Probleme habe. Ich kann jetzt sagen, gut, ich habe Atemnot. „Ein wenig“ ist ein bisschen-, ist zu wenig. „Mäßig“, weiß ich jetzt nicht.*

*Ist es „mäßsig“, ist es „stark“? Also, ich finde schon, es wird immer schlimmer, es wird immer stärker, jetzt habe ich mal da als „stark“ eingestuft, weil „extrem stark“ ist es ja noch nicht. Wer weiß, wenn es extrem stark ist, kriege ich vielleicht gar keine Luft mehr oder brauche einen Schlauch oder was weiß ich. Ich weiß es nicht, was auf mich zu-*

*I: Also, das ist Ihnen so schwergefallen, quasi das einzuordnen.*

*B: Das kann man nicht! Das geht nicht, wenn man nicht weiß-, wenn man nicht die Skala bis zum Ende kennt.“*

*(TS\_175EE:7ff)*

Hier beschreibt der/die Teilnehmende die Gedankengänge, die bei der Wahl der Antwortkategorie zur Beeinträchtigung durch Atemnot abgelaufen sind. Die Unmöglichkeit der Wahl begründet der/die Teilnehmende damit, dass „man nicht die Skala bis zum Ende kennt“ (ebd.), nicht wisse, wie stark die noch bevorstehende Beeinträchtigung durch bestimmte Symptome noch werden wird. Im Laufe des Interviews kommt der/die Teilnehmende wiederholt auf diese Thematik zu sprechen:

*B: „Ja, eben, da müssen Sie jetzt schauen, was Sie daraus machen und wie das dann nachher weiterläuft. Ich weiß nicht, wie ich da sagen soll, wann ich dann „extrem“ einschalte. Dann gibt es ja nichts Höheres mehr. (I: Ja, genau.) Das ist ja dann nachher das Letzte.“ (TS\_17ee\_68ff)*

Erkennbar ist eine gewisse Hemmung, eine höhere oder die höchste Antwortkategorie zu wählen, aus einem Gefühl heraus, diese müsse bei einer weiteren, bisher nicht einzuschätzenden Verschlechterung im weiteren Verlauf noch zur Verfügung stehen. Werden die vermerkten Antworten so beeinflusst, könnten die Angaben des eIPOS für das betreuende SAPV-Team irreführend sein.

Außerdem wird an den Antwortmöglichkeiten zum Ankreuzen bemängelt, dass die Symptombelastung im Tagesverlauf so unterschiedlich sei und diese Schwankung über den Tag hinweg nicht in den Antworten abgebildet werden könne (FN\_B56FF:22) (siehe 4.7.3).

#### **5.7.2.6 Umfang des Fragebogens**

Besonders von Nutzer:innen der Einzelansicht, bei der nach jeder (Teil-) Frage auf „weiter“ geklickt werden muss, bemängelten den Umfang des Fragebogens.

*T: „Also wenn man eben schlechtere Tage hat, was durchaus hauptsächlich der Fall ist, dann sind 28 Fragen zu viel.“ (TS\_B56FF:6-10)*

Die angesprochenen 28 Fragen entsprechen der Anzahl der Folien in der ersten Testversion des eIPOS. Ein/e weitere\_r Teilnehmende:r beschreibt den ersten Eindruck vom eIPOS so:

*T: „Beim ersten Mal hab ich gedacht noch eine Frage, noch eine Frage...“ (TS\_EB5D1:58)*

Möglicherweise ist an dieser Wahrnehmung aber auch die Art der Gestaltung des eIPOS beteiligt (siehe 4.2.4). Dies sollte in Phase 2 weiter beobachtet werden.

#### **5.7.3 Abgefragte Zeitraum: „In den letzten 3 Tagen“**

Der im Projekt entwickelte eIPOS bezieht sich bei der Abfrage der Probleme und Symptombelastungen auf die letzten 3 Tage. Dieser abgefragte Zeitraum wurde in der qualitativen Erhebung sowohl von Seiten der Patient:innen in den Interviews als auch von den SAPV-Teams in den Fokusgruppen thematisiert. Zur Bewertung dieser Ergebnisse ist auch der erneute Fokus auf die Merkmale der Zielgruppe hilfreich:

*T?: „Es ändert sich so schnell was bei unseren Pateinten. Stündlich kann das oft sein. Oft innerhalb von einem halben Tag [...]. Bei manchen Symptomen kann man schon so über die letzten drei Tage ein stimmiges Bild haben. Aber viele Symptome ändern sich innerhalb von drei Tagen mehrfach.“ (TS\_FG2: 483-486)*

In diesem Zitat eines/einer SAPV-Mitarbeitenden wird die Problematik des abgefragten Zeitraums schon angedeutet. Dabei traten bei Patient:innen, falls der abgefragte Zeitraum überhaupt wahrgenommen wurde, eher Unsicherheiten über die korrekte Darstellung ihrer Symptombelastungen im eIPOS auf, während sich die SAPV-Teams zu den übermittelten Symptombelastungen differenzierter Angaben wünschten.

### **5.7.3.1 Aus Sicht der Patient:innen**

Ein wichtiger Aspekt zum abgefragten Zeitraum wird in einem Interview angesprochen, als ein/eine Teilnehmende:r darüber berichtet, wie das regelmäßige Ausfüllen des eIPOS empfunden wurde.

*T: „Ich mein, ich musste dann immer drei Tage zurückdenken [lacht]. Weil halt danach gefragt ist. Aber es ist vielleicht schon besser – weil manchmal, achja, das war auch bei den Problemen oder Sorge, das war nur an einem Tag. Aber ist es jetzt dann mäßig oder ist es dann äh – weil die anderen Tage waren ja nett, die waren ja okay.“ (TS\_EB5D1:217-228)*

In dieser Sequenz wird Bezug auf den abgefragten Zeitraum „in den letzten 3 Tagen“ genommen. Als erstes wird geschildert, dass dieser ein „zurückdenken“ (ebd.) erfordere. Danach kommt eine Bewertung dieser Art der Abfrage, die interessant formuliert ist. Der abgefragte Zeitraum wird nicht nur als gut, sondern sogar als „besser“ (ebd.) bezeichnet, wobei zu Beginn unklar ist, welche andere Art der Abfrage hier die Referenz für diesen Vergleich darstellen könnte. Auch das im gleichen Satz verwendete „Aber“ (ebd.) deutet wie schon die Verwendung des Komparativs von „gut“ darauf hin, dass diese Bewertung des abgefragten Zeitraums nach einer inhaltlichen Abwägung vorgenommen wurde. Im Folgesatz zeigt sich dann der Anlass: Beim Ausfüllen des eIPOS lag ein zu vermerkender negativer Umstand nur an einem der drei abgefragten Tage vor, die anderen Tage waren „nett“ und „okay“ (ebd.). Der/die Teilnehmende fragte sich dabei, wie dieser Umstand korrekt in der anzukreuzenden Antwort wiederzugeben sei: „Aber ist es jetzt dann mäßig oder ist es dann äh - “ (ebd.). Er/sie schlägt hier als mögliche Antwort den Mittelwert „mäßig [belastet]“. Die Unsicherheit über diese zeigt sich jedoch in dem anschließenden Versuch, eine weitere Option zu nennen – es scheint dem:der Interviewpartner:in aber keine einzufallen. In der Textsequenz wird leider nicht deutlich, ob in den abgefragten 3 Tagen zu Beginn eine problematische/ besorgte Situation vorlag, die dann gelöst wurde, worauf zwei problem- und sorgenfreie Tage folgten. In diesem Falle würde der Umstand unterschiedlicher Symptombelastungen innerhalb der abgefragten drei Tage also zur Angabe eines Mittelwertes („mäßig“) führen, der jedoch zum Zeitpunkt der Übermittlung des Fragebogens an das Team keine Relevanz mehr hätte. Es könnte zu einer Reaktion seitens des SAPV-Teams kommen, die jedoch nicht mehr notwendig wäre. Jedoch könnte es auch sein, dass das die Umstände des angesprochenen Problems/ der Sorge über den ganzen Zeitraum der 3 Tage fortbestand und Der/die Interviewpartner:in nur an einem der drei Tage davon deutlich belastet war. In diesem Falle wäre eine Reaktion des SAPV-Teams angebracht. Unklar ist in der Textsequenz, auf welche Frage des eIPOS Bezug genommen wird. Von der:dem Teilnehmenden wird es zugeordnet zu „Problemen und Sorge“ (ebd.). Die Frage F1 nach Hauptproblemen und Sorgen scheint jedoch nicht gemeint zu sein, da hier nur offene Antworten möglich sind und nicht „mäßig“ (ebd.) angekreuzt werden kann. Möglicherweise waren die Fragen F3 – F5 und F9 gemeint, die nach Sorgen, Traurigkeit und praktischen Problemen fragen. Hier existieren Antwortmöglichkeiten zum Ankreuzen, das bilden eines fiktiven

Mittelwertes wie angesprochen wäre möglich, aber auch hier ist nicht konkret die Antwortoption „mäßig“ (ebd.) gegeben. Möglicherweise ist die Aussage auch auf F2 bezogen. Hier existiert die angesprochene Antwortmöglichkeit und schon zu Beginn des Interviews wurde betonte Der/die Teilnehmende, dass er/sie beim Ausfüllen des eIPOS „*Hauptprobleme und Symptome verwechselt hab[e]*“ (ebd.:106). In anderen Interviews und Einführungsgesprächen zeigen sich Hinweise darauf, dass der abgefragte Zeitraum von drei Tagen in der Fragestellung möglicherweise nicht wahrgenommen wurde (FN\_93C6B:24).

### 5.7.3.2 Aus der Sicht der SAPV-Teams

Auch in den Fokusgruppen wurde der abgefragte Zeitraum diskutiert. Dazu thematisiert Ein/e Teilnehmende:r folgenden Aspekt, was in der Gruppe auf viel Zustimmung stößt:

*T?: „Der Fragebogen fragt ja auch nur die letzten 3 Tage, welche Symptome die letzten 3 Tage? Hat er jetzt am Tag 1 starke Schmerzen, wo erkenne ich, ist der Tag 1 mit starken Schmerzen schon abgearbeitet? Oder ist das was Altes? Das ist aber schon weg. Da war schon Bedarfsmedikation. Da war schon Besuch et cetera. Wie kann ich das noch mal differenzieren, dass ich da nicht mehr Arbeit hab?“ (TS\_FG2: 435-443)*

Wie schon im letzten Kapitel wird auch hier die Situation angesprochen, dass eine bestimmte Symptombelastung nur an einem der 3 abgefragten Tage vorliegt. Für das behandelnde SAPV-Team ist dabei relevant, ob auf diese Symptombelastung schon eine Reaktion erfolgt ist, ob „*Tag 1 mit starken Schmerzen schon abgearbeitet*“ (ebd.) ist. Der/die Teilnehmende schildert, was in den zwei Tagen nach der starken Schmerzlast schon hätte geschehen können, ohne dass es in dem übermittelten eIPOS sichtbar wäre: „*Da war schon Bedarfsmedikation. Da war schon Besuch et cetera.*“ (ebd.). Am Ende der Textsequenz wird die Frage gestellt, wie dies unterschieden werden kann, ohne dass es Mehrarbeit für das Team bedeutet. Im Verlauf der Diskussion werden verschiedene Lösungsvorschläge angesprochen:

*T4: „Warum die letzten 3 Tage? Warum nicht **jetzt**?“*

*T6: „Das ist dieses eIPOS!“*

*T4: „Was beschäftigt Sie **im Moment**? Wie ist die Situation **jetzt**? Wieso die letzten 3 Tage.“*

*(TS\_FG2: 456-458)*

Hier gefragt, warum nicht der aktuelle Zeitpunkt als Referenz für die Antworten gesetzt wird. Der Einwurf von Teilnehmer:in6, dass dies der eIPOS sei, wird übergangen. Eine weitere Anregung war, „*den Zeitraum offen[zu]lassen*“ (TS\_FG2:472) und zu fragen: „*Welche Hauptprobleme hatten Sie zuletzt?*“ (ebd.:474). Weiterhin entstand der Vorschlag bei Angabe einer erhöhten Symptombelastung nach zusätzlichen Informationen zu fragen:

*T?: „Vielleicht kann man Tag 1, wenn's Beschwerden gab, unten dann mal die Frage stellen: ‚Wurden sie dann behandelt?‘ oder: ‚Wurde, wurde was verändert?‘ oder: ‚Ist Ihnen geholfen worden?‘ oder so. Dass man, dass er das anklicken kann, und dass das nicht mehr als rot erscheint dann am Tag drei, wenn er das dokumentiert oder so.“ (TS\_FG2: 467-469)*

Bei der Bewertung dieser Aspekte muss bedacht werden, dass ein Großteil der Teilnehmenden der zweiten Fokusgruppe Mitarbeiter:innen eines beteiligten SAPV-Teams sind, in dem alle Patient:innen täglich telefonisch kontaktiert werden. Somit ist fragt der eIPOS in der jetzigen Form immer zu 2/3 einen Zeitraum ab, der mindestens schon durch persönlichen Kontakt am Telefon bearbeitet wurde. Die im eIPOS abgefragten Symptombelastungen/ Probleme wurden in den Fokusgruppen unterschiedlich bewertet (siehe 4.5.1). Im Kontext dieser unterschiedlichen Bewertung wurde angemerkt, dass bei manchen Fragen „*Waren sie besorgt? Oder waren*

*Sie traurig?“ (ebd.:511) der abgefragte Zeitraum von 3 Tagen durchaus beibehalten werden könne (ebd.:509-525).*

#### **5.7.4 Konzept „Beeinträchtigt“**

In der Frage F2 des eIPOS wird nicht nach der klinischen Ausprägung der aufgelisteten Symptome gefragt, sondern nach dem Grad der Beeinträchtigung durch diese. In den Fokusgruppen wurde im zweiten Teil thematisiert, wie aktuell die Erfassung der Symptome in der SAPV geschieht – welche Rolle Selbst- und Fremdeinschätzungen spielen oder ob tatsächliche klinische Ausprägungen der Symptome oder die subjektive Belastung der Patient:innen durch diese erfasst werden. Das folgende Zitat verdeutlicht beispielhaft eine gewisse Verwirrung oder Uneinigkeit, die womöglich auch in dem Fehlen von eindeutigen gemeinsamen Bezeichnungen begründet liegt. Zu Beginn fragt die Interviewerin nach, ob bei der Erfassung von dem beispielhaften Symptom Atemnot eher die individuelle Belastung der Patient:innen dadurch oder eine objektive Einschätzung ausschlaggebend ist:

*I2: „Also [...] da spielt dann die Belastung sozusagen keine Rolle, die individuelle?“*

*T3: „Ja, das hoffen wir.“*

*T1: „Doch!“*

*T5: „Würd ich nicht sagen.“*

*T2: „Genau. Wir messen’s. Ist es zum Beispiel eine Ruheatemnot oder ne Belastungsatemnot? Das wird schon für uns so dokumentiert.“ (TS\_FG2:943-950)*

Hier kommen auf Nachfrage, ob bei der Erfassung von Symptomen die individuelle Belastung bedeutend ist, sehr widersprüchliche Antworten. Die erste Reaktion verweist auf den Anspruch einer „objektiven“ Symptomerfassung, eine individuelle Belastung zu erfassen wird als unprofessionell gewertet. Ein/eine anderer/andere Teilnehmende:r widerspricht der ersten Aussage, daraufhin folgt wieder eine entgegengesetzte Einschätzung. Der letzte Gesprächsbeitrag dieser Sequenz schließt an die Frage nach der Bedeutung von individueller Belastung durch das Symptom Atemnot an und verändert dabei aber den Bezug: Hier wird auf eine mögliche Bedeutung von individueller (körperlicher) Belastung bei den Patient:innen für das Auftreten des Symptoms Atemnot verwiesen und beschrieben, dass in diesem Fall das Symptom näher beschrieben wird als „Belastungsatemnot“. Die in dieser Sequenz verdeutlichten Verwirrungen in Bezug auf die Bedeutung der individuellen Belastung bei der Erfassung/ Dokumentation von Symptomen kann ein Zeichen dafür sein, dass das dem eIPOS zu Grunde liegende Konzept von „being affected/ belastet sein“ in der SAPV nicht geläufig ist. In den Daten weisen noch einige weitere Stellen darauf hin, dass das Konzept der individuellen Beeinträchtigung durch ein Symptom in der Wahrnehmung des eIPOS nicht vollständig präsent ist. Im folgenden Zitat spricht Ein/eine Mitarbeiter:in eines beteiligten SAPV-Teams in der Fokusgruppe über die im eIPOS abgefragte Beeinträchtigung durch „eingeschränkte Mobilität“.

*T2: „Weil die eigentlich die Mobilität so was ist, was halt einfach kommt und dann auch bleibt, ja, und wenn ich dann jeden Tag die Angabe hab, ja, weil mehr wie bettlägerig kann man ja nicht sein. Ja, das wär dann quasi die Zehn täglich.“ (TS\_FG1:315-317)*

Hier wird über die Antwortmöglichkeiten gesprochen, die ein/eine bettlägeriger/bettlägerige Patient:in im eIPOS machen könnte. Dabei nimmt Der/die SAPV-Mitarbeitende aber statt auf die individuelle Beeinträchtigung durch die eingeschränkte Mobilität Bezug auf eine objektive Ausprägung dieser, nämlich Bettlägerigkeit. Der Eindruck, dass hier eine objektive Bewertung der Symptomausprägung dargestellt wird, verdeutlicht sich durch den Nachsatz, dass dies „quasi die 10“ wäre. Im Verlauf der Datenerhebung wurde von professioneller Seite bei Symptomerfassung oft Bezug auf die 10-stufige Schmerzskala genommen, die die Ausprägung des Symptoms beschreibt. Im Gegensatz zu diesen Eindrücken zeigen andere Stellen durchaus die

Bedeutung des individuellen Befindens der SAPV-Patient:innen. So sagt Ein/e Teilnehmer:in der Fokusgruppe:

*T?: „Es geht ja bei der Beantwortung des Fragebogens drum: Wann muss reagiert werden? Und das, du reagierst ja immer auf die Bedürftigkeit des Patienten. Und deswegen, denke ich, ist Selbsteinschätzung das was zählt im Fragebogen.“ (TS\_FG2: 1034-1039)*

Von der hier angesprochene „Bedürftigkeit des Patienten“ (ebd.) als Handlungsrahmen der Teams könnten nun durchaus Bezüge zum Konzept „beeinträchtigt“ hergestellt werden. Beides beschreibt eine individuelle Situation, die nicht allein aus der Ausprägung vorhandener Symptome entsteht, sondern aus deren Folgen für die Patient:innen. In anderem Kontext wird in der Fokusgruppe der Ausdruck „höchste Not“ (TS\_FG2:94) verwendet, der von allen Teilnehmenden problemlos angenommen wurde. Dieser könnte auf einem ähnlichen Verständnis vom der Situation der Patient:innen hindeuten wie das Konzept „Beeinträchtigt“: Auch bei „größter Not“ wird nicht unbedingt auf den Ausprägungsgrad eines Symptoms Bezug genommen, sondern individuell betrachtet welche Not es verursacht.

Auf Seiten der Patient:innen ist unklar, in wie weit die Frage nach der Beeinträchtigung durch Symptome wahrgenommen wird. An vielen Stellen zeigen sich Hinweise, dass die Teilnehmenden eher die Stärke oder Ausprägung angeben.

### 5.7.5 Umsetzung und Diskussion

Die unerwarteten Ergebnisse zum Inhalt des eIPOS können hinsichtlich Phase 2 nur begrenzt Anwendung finden, da keine inhaltlichen Anpassungen vorgenommen werden können. Jedoch kann manche Schwierigkeit durch gezielte Einführungen in die Nutzung des eIPOS für die Patient:innen gemindert werden. Des Weiteren können die Schulungen der SAPV-Teams und auch die Konzeption der konkreten Umsetzung des eIPOS in Phase 2 durch die Ergebnisse unterstützt werden. Dabei muss beispielsweise erarbeitet werden, wie der abgefragte Zeitraum „in den letzten 3 Tagen“ mit den individuellen Kontaktintervallen im Setting SAPV vereinbart wird. Die Ergebnisse lassen vermuten, dass das Konzept „Beeinträchtigt“ in der Arbeitsweise der SAPV durchaus eine zentrale Rolle spielt und die individuelle Beeinträchtigung der Betreuten durch Symptomausprägungen als Grundlage für (Be-) Handlungsentscheidungen üblich ist. In der Anwendung dieses Konzepts in Bezug auf den eIPOS zeigen sich aber Barrieren. Möglicherweise werden hier andere Fragebogenkonzepte als Verständnisrahmen verwendet, wie etwa die 10-stufige Schmerzskala. Diese Ergebnisse würde jedoch bedeuten, dass eine Schulung im eIPOS für die Teams bezüglich des zugrundeliegenden Konzeptes durchaus erfolgreich sein könnte, da im SAPV-Alltag bereits mit dem Konzept „Beeinträchtigt“ gearbeitet wird.

## 6 Fazit

Die Ergebnisse Teil 1 Qualitative Erhebung fließen ein in die Modellierung der Intervention „eIPOS“, der in der Projektphase II in den 5 beteiligten SAPV-Teams eingeführt und getestet wird. Im weiteren Verlauf werden technische Anpassungen mit den beteiligten IT-Unternehmen diskutiert sowie im Forschungsteam ein Konzept zur Nutzung des eIPOS auf Patient:innen und Teamseite für Phase 2 entwickelt. Unklar ist bisher, wie mit den Ergebnissen zu den inhaltlichen Aspekten des eIPOS (siehe 5.7) im weiteren Verlauf der Studie umgegangen wird.

# Anhang 2\_Detailergebnisse Teil 2

Detailbericht Palli-MONITOR Phase I Teil 2: Entwicklung und Konsentierung  
evidenzbasierter IPOS-Behandlungsempfehlungen für die SAPV

## Inhalt

1. Entwicklung der IPOS-Behandlungsempfehlungen.....	3
2. Methodik .....	3
2.1 Scoping Review .....	3
2.2 Entwicklung der Behandlungsempfehlungen.....	5
2.3 Konsensfindung mittels Delphi-Verfahren .....	6
2.3.1 Gruppendelphi .....	6
2.3.2 Online-Delphi-Umfrage.....	9
3. Ergebnisse.....	10
3.1 Scoping Review .....	10
3.2 Entwicklung der Behandlungsempfehlungen.....	12
3.3 Konsensfindung mittels Delphi-Verfahren .....	13
3.3.1 Gruppendelphi .....	13
3.3.2 Online-Delphi-Umfrage.....	15
3.3.3 Gesamtergebnisse Delphiprozess.....	15

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Suchstrategie zu IPOS-Item Schmerzen.....	4
Abbildung 2: Auszug aus dem Fragebogen des Items „Schmerzen“ .....	8
Abbildung 3: PRISMA Flow Chart mit der Auswahl der Studien für den Scoping Review nach (32 ).....	11

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Empfehlungsstufen.....	5
Tabelle 2: Aufteilung der IPOS-Items auf die ersten beiden Delphi-Runden.....	7
Tabelle 3: Geplanter Tagesablauf des Gruppendelphis .....	7
Tabelle 4: Referenzen der systematischen Literaturrecherche sowie Handsuche und Expert:innenanfrage, die für die Behandlungsempfehlungen verwendet wurden.....	12
Tabelle 5: Ergebnisse der einzelnen Delphi-Runden.....	14
Tabelle 6: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Schmerzen .....	16
Tabelle 7: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Atemnot. 16	
Tabelle 8: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für die IPOS-Items Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit.....	16
Tabelle 9: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für die IPOS-Items Übelkeit und Erbrechen .....	17
Tabelle 10: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Appetitlosigkeit .....	17
Tabelle 11: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Verstopfung.....	18
Tabelle 12: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund.....	18
Tabelle 13: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Eingeschränkte Mobilität .....	19
Tabelle 14: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Sorge Patient .....	20
Tabelle 15: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Sorge Familie .....	20
Tabelle 16: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Traurig bedrückt .....	21
Tabelle 17: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Frieden mit sich selbst .....	21
Tabelle 18: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Informationsbedarf .....	22
Tabelle 19: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Praktische Probleme .....	22

## 1. Entwicklung der IPOS-Behandlungsempfehlungen

Das zweiphasige mixed-methods Projekt Palli-MONITOR hat die Entwicklung, Implementierung und Feasibilitätsprüfung der elektronischen Version der IPOS zum Ziel. Ziel des Teilprojekts „Entwicklung und Konsentierung von IPOS-Behandlungsempfehlungen für die SAPV“ ist die Entwicklung von evidenz- und konsensbasierten Behandlungsempfehlungen für die Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS) in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Diesbezüglich ergeben sich folgende Teilziele:

1. Evidenzbasierte Entwicklung der Behandlungsempfehlungen
2. Konsentierung der entwickelten Behandlungsempfehlungen im Rahmen ihrer Graduierung zu den Ausprägungsstufen der IPOS und die Bewertung der Angemessenheit durch Professionelle in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

## 2. Methodik

Zur evidenzbasierte Entwicklung der Behandlungsempfehlungen wurde zuerst ein Scoping Review mit einer systematischen Literaturrecherche durchgeführt, darauf basierend evidenzbasierte Empfehlungen entwickelt und schließlich ein Delphi-Verfahren zur Konsensfindung der entwickelten Behandlungsempfehlungen angewandt. Zu Beginn des Forschungsvorhabens wurde eine Befreiung von der Beratungspflicht bei der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München beantragt. Die Befreiung von der Beratungspflicht wurde durch die Ethikkommission schriftlich bestätigt, da die Expert:innenmeinungen ausschließlich in anonymisierter Form festgehalten wurden und keine personenbezogenen Daten erhoben wurden.

### 2.1 Scoping Review

Zur Erstellung der evidenzbasierten Behandlungsempfehlungen wurden im Rahmen eines Scoping Reviews geeignete Literaturquellen identifiziert. Grundlage bildete die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (zunächst Version 2015, ab Dezember 2018 die Konsultationsfassung der aktualisierten Leitlinie) (1,2), da sie den aktuellen nationalen und internationalen Stand der Erkenntnisse und Erfahrungen widerspiegelt sowie Orientierung und Sicherheit in der Palliativversorgung bietet. Die Entwicklung der Leitlinie fand basierend auf der aktuell zur Verfügung stehenden Evidenz sowie den Erfahrungen vieler Expert:innen unterschiedlicher Professionen und verschiedener medizinischer Fachdisziplinen statt. Die Leitlinie folgt mit dem S3-Niveau höchsten Qualitätsstandards. Bei Empfehlungen, die nicht auf ausreichender Evidenz aus der Literatur erstellt wurden, erfolgte die Erreichung eines Expert:innenkonsens. Die Empfehlungen wurden basierend auf den unterschiedlichen Evidenzniveaus als starke Empfehlungen, Empfehlungen oder offene Empfehlungen formuliert, was sich in der Wortwahl in den Formulierungen „soll“, „sollte“, „kann“ widerspiegelt (siehe dazu auch 2.2 Entwicklung der Behandlungsempfehlungen). Entwickelt wurde die palliativmedizinische Leitlinie für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung.(2) Da über 90 % der Patienten in der spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland eine fortgeschrittene Tumorerkrankung haben, rechtfertigt sich die Verwendung der S3-Leitlinie als Datengrundlage für die Erstellung der Behandlungsempfehlungen.(3,4) Die S3-Leitlinie wurde hinsichtlich aller im IPOS aufgeführten Symptome bzw. Probleme untersucht. Zu den vorhandenen IPOS-Items wurden die entsprechenden Behandlungsempfehlungen extrahiert und pro Item in einem gesonderten Excel-Dokument zusammengetragen. Dabei wurde der exakte

Wortlaut beibehalten. Als Ergänzung der S3-Leitlinie wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Zur Definition und Konkretisierung der Forschungsfrage wurde das vierstufige PICO-Schema (Population – Intervention – Comparison – Outcome) angewendet. (5) Die einzelnen Bestandteile wurden dabei folgendermaßen definiert:

**Population:** Adult patients in palliative care

**Intervention:** Guidelines focusing on palliative needs and certain symptoms

**Comparison:** Not required

**Outcome:** Not relevant, because search for guidelines

Die Suchstrategie wurde vom Forschungsteam mit Ausnahme des Items *Praktische Probleme* zu allen Symptomen und Problemen der IPOS einzeln erstellt. Dabei wurden Guidelines und systematische Reviews zu allen Items der IPOS in der Datenbank PubMed mittels MeSH-Terms gesucht. Der Suchzeitraum war vom 1. Januar 2000 bis zum 12. Dezember 2018. Die Literaturrecherche wurde angelehnt an Van Vliet et al., die bereits englische Behandlungsempfehlungen zu vier Items der Palliative care Outcome Scale (POS) entwickelten. (6)

Einschlusskriterien des Scoping Reviews

- I. Guidelines/ systematic reviews focusing on physical symptoms, anxiety and depression, information needs of patients, practical questions, family anxiety, or the feeling of being at peace with oneself in adults with advanced disease
- II. Guidelines from national organizations
- III. Guidelines providing an evidence-base for created recommendation
- IV. Systematic reviews published in peer-reviewed journals
- V. Guideline/ systematic reviews published in English or German

Die Ausschlusskriterien umfassten folgende Punkte bezogen auf Guidelines und systematische Reviews

- I. Focusing solely on pediatric care
- II. Of which an updated version was available
- III. Of which no full-text was available
- IV. Focusing on intervention

Abbildung 1 zeigt einen Ausschnitt der Suchstrategie zum Item Schmerzen.

Typ		Symptom/Problem des IPOS		Anwendungsbereich		Filter	Importiert in EndNote	Gesucht am	Trefferzahl
("guideline"[Publication Type] OR "guidelines as topic"[MeSH Terms] OR "guideline"[All Fields] OR systematic[sb])	AND	(("pain"[MeSH Terms] OR "pain"[All Fields]) OR "pain management"[MeSH Terms])	AND	("palliative care"[MeSH Terms] OR "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR „palliative care“[All Fields] OR „Terminal Care“[MeSH Terms] OR „Terminal Care“[All Fields] )	AND	("2000/01/01"[PDAT] : "2018/12/12"[PDAT])	Ja	12.12.2018	965
<b>MeSH Term</b>					<b>Entry Terms</b>				
Pain					<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ache</li> <li>• Pain, Burning</li> <li>• Pain, Crushing</li> <li>• Pain, Migratory</li> <li>• Pain, Radiating</li> <li>• Pain, Splitting</li> <li>• Suffering, Physical</li> </ul>				

Abbildung 1: Suchstrategie zu IPOS-Item Schmerzen

Die Ergebnisse wurden in ein Excel-Dokument extrahiert und die Duplikate entfernt. Das Screening der Daten fand einfach und unverblindet statt: zunächst wurden Titel und Abstracts hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien gescreent, bei den verbleibenden Ergebnissen wurde ein Screening des Volltextes durchgeführt. Die Ergebnisse wurden anschließend in Bezug auf die IPOS-Items untersucht und entsprechende Behandlungsempfehlungen in die Excel-Dokumente der einzelnen Items aufgenommen. Neben der systematischen Suchstrategie wurden zudem Expert:innen verschiedener Fachrichtungen (Palliativmedizin, Soziale Arbeit, Psychologie und Theologie) befragt und Handsuchen durchgeführt, um weitere relevante Referenzen zu identifizieren.

## 2.2 Entwicklung der Behandlungsempfehlungen

Die Entwicklung der Behandlungsempfehlungen erfolgte unter kontinuierlichen Absprachen mit verschiedenen Expert:innen aus der Praxis der Palliativversorgung. Multiprofessionalität wurde fokussiert, um allen Items der IPOS gerecht zu werden. Die Empfehlungen aus der S3-Leitlinie wurden als direkte Aufforderung umformuliert. Grund hierfür ist die Empfehlungsgraduierung der Leitlinie im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie. Jeder Empfehlung liegt ein Empfehlungsgrad zugrunde. Die Stärke der Empfehlung zeigt sich in der Ausdrucksweise („soll“, „sollte“, „kann“) (3). Aus diesem Grund wurde der Wortlaut nicht verändert (3). Tabelle 1 zeigt die drei Empfehlungsgrade der S3-Leitlinie Palliativmedizin.

*Tabelle 1: Empfehlungsstufen*

<b>Empfehlungsgrad</b>	<b>Beschreibung</b>	<b>Ausdrucksweise</b>
A	Starke Empfehlung	Soll
B	Empfehlung	Sollte
0	Empfehlung offen	Kann

Die weitere Entwicklung der Empfehlungen wurde durch weitere Gespräche mit Palliativexpert:innen verschiedener Berufsgruppen, wie beispielsweise einer Sozialarbeiterin, einer Apothekerin sowie einem Psychologen fortlaufend begleitet, um die Praxisorientierung und gute Anwendbarkeit der Behandlungsempfehlungen sicherzustellen.

Für diejenigen Items, für die ungenügende Evidenz in der S3-Leitlinie zu finden war, wurden die Rechercheergebnisse herangezogen. Ungenügende Evidenz wurde nach Rücksprache mit Expert:innen oder durch fehlende Empfehlungen in der S3-Leitlinie festgehalten. Die Behandlungsempfehlungen aus Quellen, die die systematische Literaturrecherche ergab, wurden dabei durchgehend als Stichpunkte dargestellt, um die Empfehlungen klar von der Leitliniensprache („soll“, „sollte“, „kann“) der S3-Leitlinie abzugrenzen. Englische Empfehlungen wurden von zwei Forscherinnen (JG und EM) ins Deutsche übersetzt.

Der Entwurf der Behandlungsempfehlungen wurde durch eine erfahrene Palliativmedizinerin hinsichtlich der Praktikabilität und Umsetzbarkeit in der SAPV überprüft. Doppelungen wurden entfernt. Eine vorläufige Einteilung der Handlungsempfehlungen zu den Ausprägungsstufen der IPOS wurde entworfen. Zu einigen Empfehlungen des Items „Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?“ konnte vorab keine IPOS-Ausprägung eingeteilt werden. Diese Zuordnung erfolgte im Delphi-Verfahren.

## 2.3 Konsensfindung mittels Delphi-Verfahren

Die Einbindung von Expert:innen zur systematischen Erfassung deren Wissens gewinnt in Forschungsvorhaben zunehmend an Bedeutung. Expert:innen können dabei als Personen definiert werden, denen aufgrund beruflicher Stellung, Publikationen oder Empfehlungen Dritter eine besondere Kompetenz und Expertise zugeschrieben werden.(7) Eine Möglichkeit zur Konsensfindung unter Expert:innen ist die Delphi-Methode, ein vergleichsweise stark strukturierter Gruppenkommunikationsprozess, in dessen Verlauf Expert:innen über Sachverhalte, über die unsicheres und unvollständiges Wissen existiert, beurteilen.(8) Die Delphi-Methode ist kein einheitliches Verfahren, beschreibt jedoch immer einen Prozess, bei dem Expert:innen Urteile zu bestimmten Fragestellungen abgeben, um daraus letztendlich einen Konsens bzw. Dissens zu ermitteln. Ein Delphi-Verfahren läuft im Allgemeinen wie folgt ab: Zunächst erfolgt die Entwicklung eines standardisierten Fragebogens zu einer bestimmten Fragestellung, welcher anschließend an eine Gruppe von vorab ausgewählten Expert:innen der entsprechenden Fachdisziplin mit der Bitte um Beantwortung nach bestem Wissen versendet wird. Besonderer Fokus liegt dabei auf der Anonymität der Expert:innen. Anschließend wird der Fragebogen durch ein Forschungsteam ausgewertet, inklusive der Angabe der Durchschnitts- bzw. Extremwerte und Varianzen der Antworten. In einer weiteren Runde erhalten die Expert:innen erneut den originären Fragebogen sowie zusätzlich die anonymen Ergebnisse der Auswertung aus der ersten Befragung. Die Expert:innen beantworten den Fragebogen nun ein weiteres Mal mit der Besonderheit, die Auswertung der ersten Umfrage als mögliche Korrektur in der erneuten eigenen Entscheidung zu berücksichtigen. Dieses Vorgehen wird fortgesetzt, bis es keine weiteren Änderungen der Expert:innenurteile gibt. Idealerweise ermittelt diese Methodik durch eine Expert:innenrunde konsentiertere Bewertungen bzw. einen Dissens. (9–11) Mittlerweile existieren zahlreiche Varianten des klassischen Delphi-Verfahrens, es wird stetig weiterentwickelt und angepasst.

### 2.3.1 Gruppendelphi

Als gezielte Weiterentwicklung des klassischen Delphi-Verfahrens entstand das Gruppendelphi, ein Verfahren, bei dem Expert:innen im Rahmen eines Workshops zusammenkommen. Dadurch wird zwar im Gegensatz zu einer klassischen Delphi-Befragung die Anonymität aufgegeben, die modifizierte Methode bringt den Vorteil mit sich, dass inhaltliche Begründungen für abweichende Entscheidungen in den Prozess einbezogen werden können. Dabei bleiben die Struktur und der grundsätzliche Ablauf des ursprünglichen Delphis erhalten. Der Einsatz dieses Verfahrens empfiehlt sich vor allem bei Fragen, bei deren Beantwortung Expertise und Urteilsvermögen notwendig ist.(9,11) Dies entspricht dem Ziel der Konsentierung der erstellten evidenzbasierten Empfehlungen und deren Graduierung zu den Ausprägungsstufen der IPOS. Zur Erreichung dieses Ziels ist ein Gruppendelphi-Verfahren die geeignete Methode, da die IPOS in der Palliativmedizin als Instrument zur Patient Reported Outcome-Messung zwar empfohlen wird, in der deutschen Version aber bisher noch keine Behandlungsempfehlungen für Versorgende vorliegen. Dies gilt insbesondere für den Bereich der SAPV, in dem der IPOS bisweilen noch wenig verbreitet ist. Ein weiteres Argument für die Durchführung eines Gruppendelphis ist die große Anzahl (n=241) an entwickelten Behandlungsempfehlungen. Zusätzlich konnte durch das Gruppendelphi das Risiko unterschiedliche Interpretationen der Behandlungsempfehlungen minimiert werden.

**Planung des Workshops:** Im Setting der SAPV ist aufgrund des hohen Arbeitspensums und der notwendigen flexiblen Gestaltung des Tagesablaufs nur ein Workshoptag möglich. Zu Beginn des Workshops war eine Einführung in die Delphi-Methode sowie ein Input zur IPOS vorgesehen. Außerdem war eine Einweisung in die Aufgabenstellung und den Fragebogen sowie eine

kurze „Proberunde“ aufgrund der komplexen Aufgabenstellung geplant. Das Delphi-Verfahren fand in mehreren Runden und unterschiedlich zusammengesetzten Kleingruppen statt. Die Kleingruppen diskutierten und bearbeiteten räumlich voneinander getrennt jeweils denselben Fragebogen, mit dem Ziel sich in der Gruppe pro Item auf eine Antwort zu einigen. Falls dies nicht gelang, konnten auch abweichende Meinungen in Form von Mehrheits- oder Minderheitsvoten abgegeben werden. Der Delphi-Workshops umfasste insgesamt drei Runden. Die ersten beiden Runden zu je 90 Minuten behandelten aufgeteilt in zwei Blöcke alle Items (siehe Tabelle 2). Dabei wurde auf eine Mischung aus medizinischen Symptomen und psychosozialen Aspekten pro Runde geachtet, um alle Expert:innen der verschiedenen Professionen gleichermaßen einzubinden.

Tabelle 2: Aufteilung der IPOS-Items auf die ersten beiden Delphi-Runden

Runde 1	Runde 2
Sorge des Patienten	Schmerzen
Sorge der Familie	Schwäche oder fehlende Energie/ Schläfrigkeit
Übelkeit/ Erbrechen	Eingeschränkte Mobilität
Appetitlosigkeit	Praktische Probleme
Verstopfung	Traurig bedrückt
Frieden mit sich selbst	Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund
Atemnot	Informationsbedarf

Die dritte Runde galt den Behandlungsempfehlungen, zu denen in Runde eins und zwei noch kein Konsens erreicht werden konnte. Hierfür wurde ein kürzerer Zeitrahmen gewählt, der jedoch aufgrund der Unvorhersehbarkeit der verbleibenden Empfehlungen ohne Konsens vorab nicht genau definiert wurde.

Nach den ersten beiden Runden sowie nach der dritten Delphi-Runde wurde Zeit für zwei Plenumssitzungen eingeplant. Diese dienen dazu, stark abweichende Ergebnisse einzelner Kleingruppen zu begründen und Argumente für die jeweilige Bewertung darzulegen (37, 38, 40). Tabelle 3 zeigt den geplanten Tagesablauf.

Tabelle 3: Geplanter Tagesablauf des Gruppendelphis

Zeit	Inhalt
9:00 – 9:45	Exkurs IPOS und Einführung Delphi-Workshop inkl. „Proberunde“
9:45 – 11:15	<b>1. Delphi-Runde</b> (7 Symptome)
11:15 – 11:30	Pause
11:30 – 13:00	<b>2. Delphi-Runde</b> (7 Symptome)
13:00 – 13:30	Mittagspause
13:30 – 14:30	<b>Plenumssitzung:</b> Diskussion der Delphi-Ergebnisse (Runde 1 u. 2)
14:30 – 14:45	Kaffeepause
14:45 – 16:50	<b>3. Delphi-Runde</b> (Items ohne Konsens aus Runde 1 u. 2) <b>Plenumssitzung:</b> Diskussion der Delphi-Ergebnisse (Runde 3)
16:50 – 17:00	Ausblick und Verabschiedung
17:00	Ende

Der gesamte Delphi-Workshop wurde durch eine neutrale Moderation begleitet, um insbesondere die Plenumsdiskussionen zu leiten. Während der Kleingruppenarbeit war kein:e Moderator:in Forscher:in anwesend, um die Diskussion sowie die Ergebnisse nicht zu beeinflussen (37, 38).

**Fragebogenkonstruktion:** Zu Beginn des Fragebogens wurde die Hauptfragestellung präzisiert, die ebenfalls den Arbeitsauftrag der Expert:innen für den Delphi-Workshop verdeutlicht: „Ab welcher IPOS Ausprägung schlagen Sie die jeweilige Empfehlung vor?“. Im Rahmen des Forschungsvorhabens stellen die zuvor entwickelten evidenzbasierten Behandlungsempfehlungen den Inhalt des Fragebogens dar, die es den Ausprägungsstufen der IPOS zuzuordnen galt. Dafür wurde für jedes Item der IPOS ein eigenständiger Fragebogen mit den jeweiligen Behandlungsempfehlungen erstellt. Abbildung 2 zeigt einen Ausschnitt des Fragebogens für das Item „Schmerzen“. Die Expert:innen hatten die Möglichkeit, der vorgeschlagenen IPOS-Ausprägung zuzustimmen oder eine alternative Ausprägung des jeweiligen Items zu wählen. Auch bestand die Möglichkeit, die gesamte Empfehlung abzulehnen.

IPOS Item Schmerzen

Gruppe 1

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.

Gar nicht    Ein wenig    Mäßig    Stark    Extrem stark

← IPOS Ausprägung

Schmerzen    0     1     2     3     4

**Kapitel Schmerzen:**  
**Ab welcher IPOS Ausprägung schlagen Sie die jeweilige Empfehlung vor?**

Bitte machen Sie pro Zeile ein Kreuz. Sie können der vorgeschlagenen IPOS Ausprägung zustimmen oder eine alternative IPOS Ausprägung angeben oder die gesamte Empfehlung ablehnen.

Nr.	Empfehlung (Keine Änderungen am Wortlaut möglich.)	IPOS Ausprägung (Vorschlag)	Zustimmung zur IPOS Ausprägung (Vorschlag)	O D E R	Alternative IPOS Ausprägung	O D E R	Ablehnung der Empfehlung
1	Sie <i>sollten</i> Patienten mit leichten bis mittleren Tumorschmerzen, oder Patienten, deren Schmerzen nicht adäquat durch orale*, regelmäßige Verabreichung von Nicht-Opioid-Analgetika kontrolliert werden können, zusätzlich orale* Stufe-II-Opioide oder alternativ niedrig dosierte Stufe-III-Opioide verabreichen.	Mäßig	<input type="checkbox"/> Vorschlag zugestimmt		<input type="checkbox"/> Ein wenig <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Extrem stark		<input type="checkbox"/> Empfehlung abgelehnt
2	Sie <i>sollen</i> bei Patienten mit mittleren bis starken Tumorschmerzen Stufe-III-Opioide verwenden.	Stark	<input type="checkbox"/> Vorschlag zugestimmt		<input type="checkbox"/> Ein wenig <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Extrem stark		<input type="checkbox"/> Empfehlung abgelehnt
3	Sie <i>können</i> als Stufe-III-Opioide der ersten Wahl Morphin, Oxycodon und Hydromorphon verwenden.	Stark	<input type="checkbox"/> Vorschlag zugestimmt		<input type="checkbox"/> Ein wenig <input type="checkbox"/> Mäßig <input type="checkbox"/> Extrem stark		<input type="checkbox"/> Empfehlung abgelehnt

Abbildung 2: Auszug aus dem Fragebogen des Items „Schmerzen“

Um Übersichtlichkeit und Nachvollziehbarkeit für die Expert:innen zu fördern, wurde neben einer möglichst übersichtlichen Gestaltung zusätzlich ein Handout mit Informationen für den Workshop und Hinweisen zum Ausfüllen des Fragebogens

**Auswertung:** Die Auswertung fand während des Gruppendelphis innerhalb kurzer Zeit während der Pausenzeiten der Teilnehmenden statt. Ein Konsens für die Behandlungsempfehlungen galt als erreicht, wenn die jeweilige Antwort mit einer Übereinstimmung der Kleingruppen von mindestens 75 % erzielt wurde. Als Auswertungssoftware wurde das Programm Excel gewählt und vorab eine Datenmaske zur Auswertung aller Empfehlungen erstellt. Da auch die Zeit der Plenumsrunden knapp bemessen war, wurde vorab ein System zur Priorisierung der Empfehlungen ohne Konsens festgelegt, um Empfehlungen mit der größten Diskrepanz zuerst im Plenum zu diskutieren. Hohe Priorität galt für eine Empfehlung, wenn Antworten der Kleingruppen zu allen Fragebogenspalten vorlagen; mittlere und niedrige Priorität bei Antworten in je zwei oder einer Spalte.

**Expert:innen:** Im Kontext des Forschungsprojekts stellen professionell in der SAPV Tätige der kooperierenden Behandlungsteams des Projekts Palli-MONITOR die Expert:innen dar, da die Behandlungsempfehlungen explizit für die SAPV ausgerichtet sind. Die Rekrutierung der Expert:innen für das Forschungsvorhaben erfolgte über die Projektansprechpartner:innen der kooperierenden SAPV-Teams. Vorab wurde bei allen fünf Teams die gesamte Anzahl an Mitarbeitenden sowie insbesondere der einzelnen Professionen innerhalb des Teams abgefragt. Die Auswahl der Expert:innen sollte die Häufigkeiten der vertretenen Berufsgruppen in den einzelnen Teams widerspiegeln. Nachstehende Kriterien zur Verteilung der Teilnehmenden wurden dabei berücksichtigt:

- Versorgungsgebiet: städtisch – stadtnah – ländlich
- Geschlecht
- Alter
- Berufsgruppe
- Anzahl der Mitarbeitenden gesamt pro Team sowie der einzelnen Berufsgruppe

Insgesamt wurde die Teilnahme von 15 Expert:innen aus ärztlichen, pflegerischen, seelsorgerlichen, sozialen und therapeutischen Berufsfeldern zugesichert. Dies entsprach der empfohlenen Teilnehmerzahl zwischen zwölf und 25 Personen für ein Gruppendelphi (38). Die Expert:innen erhielten im Vorfeld per Mail nähere Informationen zur Planung, zur IPOS sowie konkrete Fallbeispiele zum besseren Verständnis der Anwendbarkeit der IPOS. Für den Workshop wurden aus der geplanten Anzahl von 15 Expert:innen vier Gruppen gebildet. Bei der Gruppeneinteilung wurde auf folgende Variablen geachtet: Teamzugehörigkeit, Profession und Geschlecht. Für jede der drei Delphi-Runden wurden die Expert:innengruppen neu zusammengesetzt. Auf eine Übersicht der Gruppeneinteilungen wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen verzichtet.

### **2.3.2 Online-Delphi-Umfrage**

Aufgrund der großen Datenmenge war es im Vorherein schwer abzuschätzen, ob im Rahmen des eintägigen Gruppendelphis für alle Empfehlungen ein Konsens gefunden werden kann. Diesbezüglich wurden vorab Möglichkeiten zur weiteren Vorgehensweise erarbeitet: Die Durchführung eines erneuten Workshops zur weiteren Abstimmung der Behandlungsempfehlungen, eine nachgeschaltete Online-Delphi-Umfrage sowie die Möglichkeit, Empfehlungen mit einem Konsens von 50 % anzunehmen und die restlichen Handlungsempfehlungen abzulehnen (Empfehlungen mit Dissens würden diesbezüglich erneut durch das Forschungsteam geprüft werden). Die letzte Auswahlmöglichkeit beinhaltete den Aspekt, dass bei der Angabe

von unterschiedlichen Kategorien die niedrigste Ausprägung angenommen würde. Ein Konsens von 50 % schien für das weitere Vorgehen aus zeittechnischen Gründen angebracht, sowie um nicht zu viele Empfehlungen abzulehnen. Eine der Optionen zur Konsensfindung der Empfehlungen, die im Gruppendelphi nicht finalisiert werden konnten, war eine nachgeschaltete Online-Delphi-Umfrage, bei der der Fragebogen an die Expert:innen des Workshops verschicken werden (Online-Fragebogen siehe Anhang 5). Hierbei wurde dem Fragebogen zusätzlich die Antwortoption „Keine Angabe“ als sogenannte Ausweichkategorie hinzugefügt, um den Teilnehmenden bei fehlendem Wissen oder Unsicherheit eine Alternative zu bieten (37).

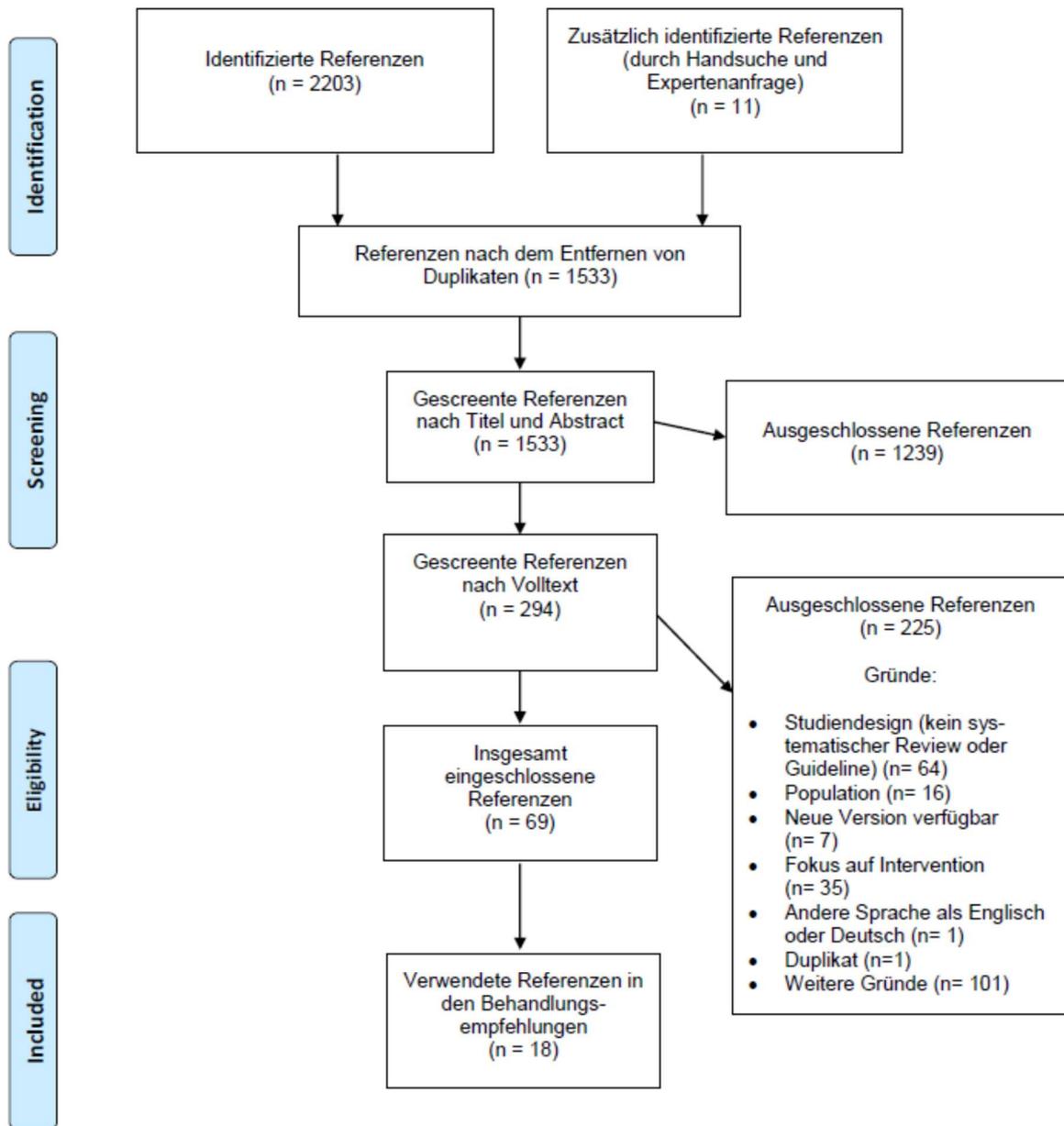
### **3. Ergebnisse**

#### **3.1 Scoping Review**

Insgesamt wurden durch die Literaturrecherche 1522 Studien identifiziert, nachdem 681 Duplikate entfernt wurden. Nach dem Screening auf Ebene des Titels und des Abstracts blieben 283 Quellen übrig. Letztendlich erfüllten 58 Studien alle Einschlusskriterien, von denen jedoch nur die verwendet wurden, für die keine Evidenz in der S3-Leitlinie zu finden war. 64 Studien wurden aufgrund des Studiendesigns ausgeschlossen, da es sich nicht um systematische Reviews oder Guidelines handelte. Weiterhin stellte bei 16 Quellen die Population und bei 7 Studien eine veraltete Version Ausschlusskriterien dar. Überdies bezogen sich 35 ausschließlich auf Interventionen, eine Studie wurde aufgrund einer anderen Sprache nicht berücksichtigt und eine weitere stellte sich als Duplikat heraus. Zudem wurden 101 Studien aus weiteren Gründen ausgeschlossen. Daneben wurden elf Literaturquellen durch Handsuche und Expert:innenanfrage eingeschlossen. Abbildung 3 verdeutlicht die Ergebnisse der Literaturrecherche.



### PRISMA 2009 Flow Diagram



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org).

Abbildung 3: PRISMA Flow Chart mit der Auswahl der Studien für den Scoping Review nach (5)

Die für die evidenzbasierten Behandlungsempfehlungen verwendeten Studien der Literaturrecherche sind in Tabelle 4 dargestellt.

Tabelle 4: Referenzen der systematischen Literaturrecherche sowie Handsuche und Expert:innenanfrage, die für die Behandlungsempfehlungen verwendet wurden

Nr	Erstautor, Jahr	IPOS-relevante Symptome und psychosoziale Aspekte	Studiendesign
1	<b>Arends et al., 2006 (45)</b>	Appetitlosigkeit	Guideline
2	<b>Arends et al. 2016 (46)</b>	Appetitlosigkeit	Guideline
3	<b>Balboni et al., 2017 (47)</b>	Frieden mit sich selbst	Review
4	<b>Bausewein, C., Roller, S., Voltz, R., 2018 (1)</b>	Eingeschränkte Mobilität	Guideline
5	<b>Bozzetti et al., 2009 (48)</b>	Appetitlosigkeit	Guideline
6	<b>Butow et al., 2015 (49)</b>	Sorge Patient	Guideline
7	<b>Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., 2014 (50)</b>	Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	Guideline
8	<b>Eschbach et al., 2017 (51)</b>	Appetitlosigkeit	Guideline
9	<b>Fine et al., 2009 (52)</b>	Schmerzen	Expert Panel
10	<b>Grossmann et al., 2018 (53)</b>	Sorge Patient	Systematic Review
11	<b>Hultman et al., 2008 (54)</b>	Sorge Patient; Sorge Familie	Guideline
12	<b>LINEE GUIDA SIAARTI, 2006 (55)</b>	Informationsbedarf	Guideline
13	<b>McPherson et al., 2001 (56)</b>	Informationsbedarf	Systematic Review
14	<b>Puchalski et al., 2009 (57)</b>	Frieden mit sich selbst	Report of the Consensus Conference
15	<b>Ruiz Garcia et al, 2013 (58)</b>	Appetitlosigkeit	Cochrane Review
16	<b>Snowden et al., 2011 (59)</b>	Appetitlosigkeit	Guideline
17	<b>Van Vliet et al., 2015 (33)</b>	Atemnot; Sorge Familie; Traurig bedrückt; Informationsbedarf;	Guideline
18	<b>Wasner, M., Pankofer, S., 2014 (60)</b>	Praktische Probleme	Guideline

### 3.2 Entwicklung der Behandlungsempfehlungen

Es konnten 241 Behandlungsempfehlungen für 16 Items der IPOS erstellt werden. Für das Item „Gefühle teilen“ konnte weder in der S3-Leitlinie noch durch die Literaturrecherche geeignete Evidenz identifiziert werden, weshalb dieses Item bei der Zielsetzung des Forschungsvorhabens nicht berücksichtigt wurde. Zu folgenden Items der IPOS konnten Empfehlungen aus der S3-Leitlinie extrahiert werden: Schmerzen, Atemnot, Schwäche oder fehlende Energie, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund, Schläfrigkeit, Sorge des Patienten, Sorge der Familie, Traurig bedrückt sowie Informationsbedarf und praktische Probleme. Die Items Übelkeit und Erbrechen sowie Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit wurden jeweils zusammengefasst, da die Empfehlungen in der S3-Leitlinie auch beide Symptome betreffen. Für die Items Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit wurde das Symptom Fatigue aus der Leitlinie zugrunde gelegt. Da die S3-LL bereits eine

sehr große Anzahl an Behandlungsempfehlungen ergab, einigte sich das Forschungsteam darauf, ausschließlich die Ergebnisse der Recherche für diejenigen Items heranzuziehen, für die keine Evidenz in der S3-LL zu finden war. Es wurden 18 zusätzliche Datenquellen in die Behandlungsempfehlungen einbezogen. Das Item „Frieden mit sich selbst“ setzte sich ausschließlich aus Ergebnissen der systematischen Literaturrecherche zusammen, andere Items wurden mit Quellen der Recherche ergänzt. Für die Items Appetitlosigkeit, Eingeschränkte Mobilität und Praktische Probleme wurde insbesondere die Literatur der Handsuche und Expert:innenanfrage verwendet. Behandlungsempfehlungen, die Grundlagen im Rahmen der Anamnese oder explizit die Sterbephase von Patienten betreffen, wurden nicht in die Empfehlungen aufgenommen. Den Empfehlungen wurden die IPOS-Ausprägungsstufen eins bis vier zugeordnet, da bei der Angabe von null davon auszugehen ist, dass bei dem jeweiligen Symptom bzw. Problem kein Handlungsbedarf besteht.

### 3.3 Konsensfindung mittels Delphi-Verfahren

#### 3.3.1 Gruppendelphi

Der Delphi-Workshop fand in Mai 2019 in den Seminarräumen der Christophorus Akademie in der Klinik für Palliativmedizin, LMU München statt. Insgesamt nahmen 13 Expert:innen aus fünf SAPV-Teams teil. Darunter waren fünf Ärzt:innen, fünf Pflegekräfte, sowie je ein:e Sozialarbeiter:in, Atemtherapeut:in und Seelsorger:in. Eine Pflegekraft hatte sich am Vortag abgemeldet, eine weitere wurde am Tag des Workshops von ihrer Kollegin entschuldigt, worauf eine kurzfristige Überprüfung und Anpassung der Gruppeneinteilungen der einzelnen Delphi-Runden notwendig war. Nach der Begrüßung durch die Moderatorin wurde eine Einführung in die Outcome-Messung sowie die IPOS durchgeführt, um alle Expert:innen auf einen einheitlichen Stand zu bringen. Im Anschluss wurde die Delphi-Methode sowie der Tagesablauf und die Fragebögen mit den Behandlungsempfehlungen erläutert. Es folgte eine Proberunde, um das Vorgehen für alle Beteiligten zu verdeutlichen. In Runde eins standen für die Expert:innen 126 Empfehlungen zur Diskussion. Es ergab sich ein Konsens bei 76 Empfehlungen in den folgenden Fragebogenkategorien: 57 Empfehlungen wurden mit „Zustimmung“ bewertet, bei 14 Empfehlungen wurde eine gleiche „Alternative“ im Fragebogen angekreuzt, für fünf Empfehlungen wurde konsensbasiert „Ablehnung“ gewählt. Bei 50 Empfehlungen blieb in Runde eins ein Dissens bestehen. Während der ersten Workshop-Runde stellte sich heraus, dass für mehrere Expert:innen die Kategorie Grundlagen wünschenswert war. Diese Kategorie wurde daraufhin vor der zweiten Runde für alle Teilnehmenden eingeführt. Hintergrund war, dass einigen Empfehlungen keiner Ausprägung zugeordnet werden konnte, da es sich beispielsweise um eine grundlegende Arbeitsweise handelte. Laut der Expert:innen sollten etwaige Empfehlungen nicht abgelehnt werden und damit wegfallen, sondern als Grundlage kenntlich gemacht werden.

Die Anzahl der in der zweiten Delphi-Runde zu diskutierenden Behandlungsempfehlungen betrug 115. Konsens wurde für 36 Empfehlungen in den folgenden Fragebogen-Kategorien erreicht: 25 Empfehlungen mit „Zustimmung“, bei sechs Empfehlungen wurde eine gleiche „Alternative“ gewählt, wohingegen fünf Behandlungsempfehlungen mit „Ablehnung“ bewertet wurden. In dieser Runde ergab sich kein Konsens für Empfehlungen der Kategorie „Grundlagen“. Für 79 Empfehlungen war weiterhin ein Dissens zu verzeichnen.

Parallel zur Kleingruppenarbeit in Runde zwei wurden die Fragebögen aus der ersten Runde durch das Forschungsteam ausgewertet. Nach der zweiten Runde wurden die restlichen Fragebögen ausgewertet und die Behandlungsempfehlungen mit Dissens nach den vorab bestimmten Kriterien priorisiert (siehe 2.3.1).

Im Rahmen der ersten beiden Delphi-Runden wurde alle Behandlungsempfehlungen von den Kleingruppen abgestimmt. In der darauffolgenden Plenumsitzung wurden 14 der Empfehlungen diskutiert. Die Kleingruppen begründeten dabei jeweils ihre Urteile und tauschten Argumente aus. Für sechs Empfehlungen aus der ersten Runde und vier Empfehlungen aus Runde zwei konnte ein Konsens im Plenum erzielt werden.

In der dritten Runde standen alle 119 Behandlungsempfehlungen zur Diskussion, für die bisher noch kein Konsens erreicht wurde. Insgesamt konnte davon für 50 Empfehlungen ein konsensbasiertes Ergebnis erzielt werden. Bei elf Empfehlungen ergab sich ein Konsens für die Kategorie „Zustimmung“, wohingegen acht Empfehlungen mit „Ablehnung“ bewertet wurden. Vier Empfehlungen erhielten eine gleiche „Alternative“ und 27 Empfehlungen wurden konsensbasiert den „Grundlagen“ zugeordnet. Nach dieser letzten Workshop-Runde blieben 69 Behandlungsempfehlungen mit Dissens bestehen. Die beschriebenen Ergebnisse der drei Delphi-Runden sind in Tabelle 5 zusammengefasst.

Tabelle 5: Ergebnisse der einzelnen Delphi-Runden

<b>Gesamt: 241 Empfehlungen</b> zu 16 Symptomen bzw. Problemen der Integrierten Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (ausgenommen „Gefühle teilen“)		
<b>Runde 1</b>	<b>Runde 2</b>	<b>Runde 3</b>
Empfehlungen insgesamt: <b>126</b>	Empfehlungen insgesamt: <b>115</b>	Empfehlungen insgesamt: <b>119</b>
Zustimmung: 57	Zustimmung: 25	Zustimmung: 11
Gleiche Alternative: 14	Gleiche Alternative: 6	Gleiche Alternative: 4
Ablehnung: 5	Ablehnung: 5	Ablehnung: 8
Grundlagen: 0	Grundlagen: 0	Grundlagen: 27
Dissens: 50	Dissens: 79	Dissens: 69
Anschließend im Plenum entschieden: 6	Anschließend im Plenum entschieden: 4	Anschließend im Plenum entschieden: 7

Die Empfehlungen mit nach Auswertung der dritten Runde weiterhin bestehendem Dissens wurden für die nachfolgende Plenumsrunde priorisiert. In der zweiten Plenumsitzung standen sieben Empfehlungen zur Diskussion, für die alle ein Konsens im Plenum erreicht werden konnte. Nach Ende des Delphi-Workshop blieben 62 Empfehlungen mit Dissens bestehen. Gegen Ende der abschließenden Plenumsdiskussion stellte die Moderatorin die verschiedenen Optionen zur weiteren Vorgehensweise (siehe 2.3.2) vor. Im Plenum wurde die weitere Vorgehensweise abgestimmt. Keiner der Anwesenden stimmte für einen neuerlichen Workshop oder den nachfolgenden Online-Delphi. Elf Expert:innen befürworteten die dritte Möglichkeit (Annahme der Empfehlungen bei 50 % Konsens; Ablehnung der restlichen Empfehlungen). Zwei Expert:innen stimmten dagegen und nannten folgende Gründe für ihre Entscheidung: Die Meinung der anderen Expert:innen wäre wichtig, um einen Konsens zu finden; es wäre schade, wenn Empfehlungen aufgrund dieses Vorgehens abgelehnt werden und deshalb wegfallen. Die Moderatorin schlug diesbezüglich vor, ein Online-Delphi für jene Empfehlungen durchzuführen, bei denen laut erneuter Auswertung kein Konsens von 50 % erreicht werden konnte. 12 Expert:innen stimmten dem Vorschlag zu und die Vorgehensweise wurde damit beschlossen.

### 3.3.2 Online-Delphi-Umfrage

Die Empfehlungen mit Dissens aus der dritten Runde des Gruppendelphis wurden erneut geprüft und, wo vorhanden, mit einem Konsens von 50 % angenommen. Nach diesem Schritt blieben 23 Behandlungsempfehlungen übrig, die in einer Online-Befragung durch die Expert:innen erneut abgestimmt wurden. Dabei handelte es sich um fünf Empfehlungen ohne erkennbaren Konsens sowie 18 Empfehlungen, bei denen jeweils genau zwei Kleingruppen dieselbe Antwort gewählt hatten („50-50-Entscheidung“). Die betreffenden Handlungsempfehlungen wurden in einem Word-Dokument (siehe Anhang 5), ähnlich wie im Fragebogen des Workshops, dargestellt und per Mail an die Expert:innen versendet. Dabei waren die Antworten der Kleingruppen aus der dritten Delphi-Runde vermerkt, um der Delphi-Methode gerecht zu werden. Bei den Empfehlungen mit „50-50-Entscheidung“ war lediglich noch eine der beiden Möglichkeiten wählbar. Außerdem wurde die zusätzliche Antwortkategorie „Keine Angabe“ eingefügt, um den Teilnehmenden die Möglichkeit zu geben, beispielsweise Unsicherheiten kenntlich zu machen. Auch konnten Kommentare eingebracht werden. Die Expert:innen wurden bis zum 07. Juni 2019 um ihre Abstimmung gebeten; alle Personen haben den beantworteten Fragebogen an das Forschungsteam zurückgesendet. Die Ergebnisse wurden in Excel übertragen und ausgewertet. So konnten für weitere 17 der 23 verbliebenen Behandlungsempfehlungen ein Konsens auf 50 %-Basis erreicht werden. Das Ergebnis setzte sich wie folgt zusammen: Für zwei Empfehlungen wurde die Kategorie „Zustimmung“ gewählt, sieben Mal ergab sich ein Konsens für „Grundlagen“ und acht Empfehlungen wurden jeweils mit derselben „Alternative“ bewertet (zwei Mal „Mäßig“, je einmal „Meistens“, „Manchmal“ sowie „Probleme größtenteils angegangen“). Bei sechs Empfehlungen blieb weiterhin ein Dissens bestehen. Diese Empfehlungen wurden nicht in das Handbuch aufgenommen bzw. gesondert aufgeführt. Nach Abschluss der nachgeschalteten Online-Delphi-Umfrage wurde ein kurzes Ergebnisprotokoll (siehe Anhang 6) erstellt und den Teilnehmenden des Delphi-Workshops zur Verfügung gestellt.

### 3.3.3 Gesamtergebnisse Delhiprozess

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse des gesamten Forschungsprozesses zusammengefasst dargestellt. Insgesamt konnte für 235/241 Behandlungsempfehlungen ein Konsens erzielt werden. Da es sich bei dem Vorhaben um eine sehr große Anzahl an Behandlungsempfehlungen handelte, die mittels eines Delphi-Verfahrens abgestimmt wurden, werden an dieser Stelle einige Ergebnisse exemplarisch aufgeführt. Dabei wurden Beispiele für jedes Item der IPOS berücksichtigt, für die Behandlungsempfehlungen vorlagen. Für die Darstellung der exemplarischen Ergebnisse wurden verschiedene Fälle ausgewählt. Pro Item wurde in einer Tabelle zunächst die Anzahl der Empfehlungen pro Kategorie zusammengefasst, anschließend wird die Ergebnisfindung bei einer Empfehlung des entsprechenden Items genauer erläutert. Die Kategorien in der Tabelle richteten sich dabei nach den im Fragebogen des Delphi-Verfahrens aufgeführten Auswahlmöglichkeiten und der zusätzlich eingeführten Kategorie „Grundlagen“. Die Empfehlungen, die in der nachfolgenden Online-Delphi-Umfrage finalisiert wurden, wurden dabei gesondert gekennzeichnet, ebenso wie die Empfehlungen, für die abschließend kein Konsens erreicht werden konnte. Darüber hinaus sind die Evidenzquellen für die Empfehlungen des entsprechenden Items in der jeweiligen Tabelle angegeben.

#### IPOS-Item Schmerzen

Tabelle 6: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Schmerzen

<b>Schmerzen: insgesamt 35 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 52)</b>	
<b>Zustimmung</b> zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	7
<b>Alternative</b> IPOS Ausprägung gewählt	4
<b>Ablehnung</b> der Empfehlung	7
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	17
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	4
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Exemplarisch wird an dieser Stelle das Ergebnis folgender Behandlungsempfehlung (Nr. 34) des Items Schmerzen dargestellt: *Sie sollten in bestimmten Fällen von Durchbruchsschmerzen die transmucosalen Fentanyl-Darreichungsformen den schnell freisetzenden oralen<sup>1</sup> Opioiden aufgrund des schnelleren Wirkeintritts und der kürzeren Wirkdauer vorziehen.*

Die Diskussion des Items war Bestandteil der zweiten Delphi-Runde (siehe Tabelle 3). Zwei der Kleingruppen stimmten der vorgeschlagenen IPOS-Ausprägung „Stark“ zu, die beiden anderen Kleingruppen schlugen jeweils die alternative Ausprägung „Mäßig“ vor. Da kein Konsens erreicht wurde, stand die Empfehlung in der dritten Delphi-Runde erneut zur Diskussion. In dieser wählten wiederum zwei Kleingruppen die Alternative „Mäßig“, die anderen beiden Gruppen stimmten für „Grundlagen“. Die Empfehlung wurde in der Online-Delphi-Umfrage erneut aufgegriffen. Hierbei konnte abschließend ein Konsens (>50 %) für „Grundlagen“ erreicht werden.

#### IPOS-Item Atemnot

Tabelle 7: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Atemnot

<b>Atemnot: insgesamt 16 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 33)</b>	
<b>Zustimmung</b> zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	9
<b>Alternative</b> IPOS Ausprägung gewählt	4
<b>Ablehnung</b> der Empfehlung	1
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	2
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	0
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nr. 12) des Items Atemnot: *Sie sollten einen auf das Gesicht gerichteten kühlen Luftzug (z. B. hervorgerufen durch einen Handventilator) zur symptomatischen Linderung von Atemnot einsetzen.*

Alle vier Kleingruppen stimmten der vorgeschlagenen IPOS-Ausprägung „Ein wenig“ zu, womit ein Konsens von 100 % erzielt wurde.

#### IPOS-Items Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit

Tabelle 8: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für die IPOS-Items Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit

<b>Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit:</b>	
<b>insgesamt 8 Behandlungsempfehlungen (3, 30)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	1
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	5
Ablehnung der Empfehlung	2
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	0
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	0
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nr. 2) der Items Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit: *Sie sollten in den letzten Tagen oder Wochen des Lebens die Indikation für die Behandlung von Fatigue überprüfen, um Belastungen durch diese Behandlung zu vermeiden.*

In der ersten Runde stimmten zwei Kleingruppen dem Vorschlag „Mäßig“ zu, die beiden weiteren wählten die Alternativen „Stark“ und „Ein wenig“. Die Empfehlung wurde in Runde drei erneut abgestimmt, wobei sich erneut zwei Gruppen für die Alternativen „Stark“ und „Ein wenig“ entscheiden, eine Kleingruppe wählte „Zustimmung“ und eine weitere lehnte die Empfehlung gesamt ab. Die Behandlungsempfehlung wurde daraufhin in der zweiten Plenumsrunde mit allen Beteiligten diskutiert. Eine Expertin erläuterte diesbezüglich, dass Fatigue erhoben werden sollte, wenn sich ein Patient „Mäßig“ beeinträchtigt fühle. Zwei weitere Teilnehmende hatten eine andere Alternative gewählt, würden aber nach eigenen Aussagen auch einem „Mäßig“ zustimmen. Dem fügte ein Experte hinzu, dass Fatigue stärker ausgeprägt sein sollte, als eine mögliche Belastung durch die Behandlung. Die Empfehlung wurde nach Abstimmung im Konsens bei „Stark“ aufgenommen.

#### IPOS-Items Übelkeit und Erbrechen

Tabelle 9: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für die IPOS-Items Übelkeit und Erbrechen

<b>Übelkeit und Erbrechen: insgesamt 20 Behandlungsempfehlungen (3, 30)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	10
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	8
Ablehnung der Empfehlung	1
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	0
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	3
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nr. 15) der Items Übelkeit und Erbrechen: *„Sie können Antihistaminika, wie z. B. Dimenhydrinat, als Antiemetika bei Übelkeit und Erbrechen einsetzen, insbesondere wenn eine vestibuläre oder zerebrale Ursache wahrscheinlich ist.“*

Bei der Abstimmung in der ersten Runde legten sich drei Gruppen auf die „Zustimmung“ zur vorgeschlagenen IPOS-Stufe („Mäßig“) fest, während die vierte Kleingruppe alternativ „Stark“ auswählte. „Zustimmung“ wurde als Konsens von 75% aufgenommen.

#### IPOS-Item Appetitlosigkeit

Tabelle 10: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Appetitlosigkeit

<b>Appetitlosigkeit: insgesamt 19 Behandlungsempfehlungen (45, 46, 48, 51, 58, 59)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	10
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	1
Ablehnung der Empfehlung	7
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	0
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	1
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	1

Behandlungsempfehlung (Nr. 17) des Items *Appetitlosigkeit*:

„Bei auffälligem Screening:

- objektive und quantitative Einschätzung der Nahrungsaufnahme
- Einschätzung von Auswirkungen der Nahrungsaufnahme auf Muskelmasse, Performance-Status und Grad der systemischen Entzündung“

Drei Kleingruppen lehnten die Empfehlung in der ersten Runde gesamt ab, die vierte Gruppe stimmte der vorgeschlagenen Ausprägung „Mäßig“ zu. Damit ergab sich ein Konsens mit 75 % für „Ablehnung“. Die Empfehlung wird nicht in das Handbuch aufgenommen.

#### IPOS-Item Verstopfung

Tabelle 11: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Verstopfung

<b>Verstopfung: insgesamt 10 Behandlungsempfehlungen (3, 30)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	7
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	3
Ablehnung der Empfehlung	0
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	0
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	1
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nummer 8) des Items Verstopfung: „Bei einer opioidbedingten Obstipation soll eine Therapie mit einem peripher wirksamen Mu-Opioid Rezeptor Antagonisten (Naloxegol, Methylnaltrexon) in Betracht gezogen werden, wenn herkömmliche Laxantien nicht ausreichend wirken.“

Die Empfehlung wurde zunächst in der ersten Delphi-Runde diskutiert. Folgende Abstimmung wurde ermittelt: Zwei Mal wurde „Zustimmung“ sowie je einmal „Mäßig“ und „Extrem stark“ angegeben. Nach einem erneuten Abstimmen in der dritten Runde wurde ein Konsens mit 75 % bei „Zustimmung“ zur vorgeschlagenen Ausprägung des IPOS („Stark“) erreicht. Die vierte Gruppe wählte „Mäßig“.

#### IPOS-Item Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund

Tabelle 12: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund

<b>Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund: insgesamt 16 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 50)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	9
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	6
Ablehnung der Empfehlung	0
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	0
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	2
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	1

Behandlungsempfehlung (Nr. 1) des Items Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund: „*Sie sollen regelmäßig die Mundtrockenheit evaluieren inklusive der Ursachen (z. B. Medikamente), dem Grad der Belastung und ob die Mundtrockenheit behandlungsbedürftig ist.*“

Nach der Diskussion der Empfehlung in der zweiten Runde stimmten drei Kleingruppen der vorgeschlagenen Stufe des IPOS („Ein wenig“) zu, die vierte Gruppe wählte die Kategorie „Grundlagen“. Ein 75 %-Konsensus für „Zustimmung“ wurde erlangt.

#### IPOS-Item *Eingeschränkte Mobilität*

Tabelle 13: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item *Eingeschränkte Mobilität*

<b>Eingeschränkte Mobilität: insgesamt 13 Behandlungsempfehlungen (1)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	6
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	6
Ablehnung der Empfehlung	0
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	1
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	2
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nr. 13) des Items *Eingeschränkte Mobilität*:

„*Zusätzliche Ausstattung bei Bedarf:*

- *Trittstufe*
- *Schemel*
- *Bettrahmen (Bettgitter)*
- *Infusionsständer mit Halterung für Perfusoren und Pumpen*
- *Nachtstuhl*
- *Rollstuhl*
- *Gehwagen*
- *Mobilisationsstuhl*
- *Badewannenlift*

- Lagerungshilfen“

Nach der ersten Abstimmung in Runde zwei ergaben sich vier unterschiedliche Meinungen: „Zustimmung“ zum Vorschlag („Stark“), „Ein wenig“, „Mäßig“ sowie „Grundlagen“. In der dritten Delphi-Runde stimmten je zwei Kleingruppen für „Grundlagen“ und „Mäßig“. Die Empfehlung wurde in die Online-Umfrage aufgenommen, da kein eindeutiger 50 %-Konsens nach Ende des Workshops festgestellt werden konnte. Das Ergebnis der Online-Befragung ermittelte einen Konsens (> 50 %) für „Grundlagen“.

IPOS-Item *Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?*

Tabelle 14: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item *Sorge Patient*

<b>Eingeschränkte Mobilität: insgesamt 19 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 49, 53, 54)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	15
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	1
Ablehnung der Empfehlung	1
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	2
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	1
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nr. 4) des Items *Sorge Patient*: Sie sollen bei Patienten, bei denen eine Selbstauskunft nicht möglich ist, das Angstmaß anhand nonverbaler Körpersignale und durch ein multiprofessionelles Team erfassen. Sie sollen dabei auch die Wahrnehmung und Einschätzung der Angehörigen einbeziehen.

Nach der ersten Runde wurden folgende Ergebnisse festgemacht: je einmal „Zustimmung“ zur vorgeschlagenen Ausprägung („Manchmal“), „Ablehnung“ der Empfehlung, „Selten“ sowie „Meistens“. Die Empfehlung wurde in der anschließenden Plenumsdiskussion aufgegriffen. Eine Expertin argumentierte, dass es nicht möglich sei, dass der Patient „Manchmal“ im Fragebogen angibt, wenn er nicht zur Selbstauskunft fähig ist. Daraufhin wurde die Empfehlung konsensbasiert abgelehnt.

IPOS-Item *Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?*

Tabelle 15: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item *Sorge Familie*

<b>Eingeschränkte Mobilität: insgesamt 24<sup>1</sup> Behandlungsempfehlungen (3, 30, 33, 54)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	11
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	6
Ablehnung der Empfehlung	1
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	6
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	0
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

<sup>1</sup> Nach Abschluss des Delphiprozesses stellte sich heraus, dass bei diesem Item zwei identische Behandlungsempfehlungen abgefragt wurden. Im Handbuch wird aus diesem Grund eine Empfehlung weniger dargestellt.

Behandlungsempfehlung (Nr. 9) des Items Sorge Familie: *„Sie sollen bei Kindern als Angehörige von Patienten, die Ängste erleben, besonders auf die alters- bzw. entwicklungsadäquate Unterstützung achten und ein dem jeweiligen Alter angepasstes Hilfsangebot vermitteln.“*

Folgendes Ergebnis wurde nach der ersten Delphi-Runde verzeichnet: eine Gruppe stimmte dem Vorschlag („Manchmal“) zu, zwei Gruppen stimmten für die alternative Ausprägung „Selten“ sowie eine weitere für „Grundlagen“. In der Plenumsrunde wurden verschiedenen Argumente ausgetauscht. Eine Expertin begründete die Entscheidung für „Manchmal“ darin, dass nicht zu früh interveniert werden sollte. Eine weitere Teilnehmerin erläuterte die Wahl für „Grundlagen“ damit, dass Kinder Sterben und Angst oft anders wahrnehmen. Die Gruppe entschied sich auf Grundlage einer Begründung im Konsens für „Grundlagen“. Die Argumentation lautete, sobald Kinder involviert sind, sollte der Fokus möglichst frühzeitig auf diese gelenkt werden.

IPOS-Item *Waren Sie traurig bedrückt?*

Tabelle 16: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item *Traurig bedrückt*

<b>Eingeschränkte Mobilität: insgesamt 19 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 33)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	9
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	0
Ablehnung der Empfehlung	3
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	5
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	4
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	2

Behandlungsempfehlung (Nr. 6) des Items *Traurig bedrückt*: *„Sie sollen zur Behandlung akuter leichter bis mittelschwerer depressiver Episoden bei Patienten abhängig von der Prognose eine Psychotherapie oder psychotherapeutische Intervention anbieten.“*

Die Behandlungsempfehlung stand in der zweiten Runde zur Diskussion. Jeweils zwei Gruppen legten sich auf „Zustimmung“ zur Ausprägungsstufe („Manchmal“) sowie auf die Alternative „Meistens“ fest. In Runde drei gab es trotz neu zusammengesetzter Kleingruppen keine Veränderung an diesem Ergebnis, weshalb die Empfehlung erneut in der Online-Umfrage abgefragt wurde. Es konnte abschließend kein Konsens erzielt werden.

IPOS-Item *Waren Sie im Frieden mit sich selbst?*

Tabelle 17: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item *Frieden mit sich selbst*

<b>Frieden mit sich selbst: insgesamt 18 Behandlungsempfehlungen (47, 57)</b>	
Zustimmung zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	11
Alternative IPOS Ausprägung gewählt	5
Ablehnung der Empfehlung	0
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	1
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	3
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	1

Behandlungsempfehlung (Nr. 10) des Items Frieden mit sich selbst: „*Ermunterung des Patienten und seiner Familie zur Nutzung ihrer eigenen religiösen, spirituellen oder kulturellen Symbole.*“

Die Empfehlung wurde in der ersten Runde diskutiert. Zwei Kleingruppen entschieden sich für „Zustimmung“ zum Vorschlag der IPOS-Ausprägung („Manchmal“), die zwei weiteren Gruppen wählten „Meistens“ als Alternative. Bei der erneuten Abstimmung in Runde drei stimmten wiederum zwei Gruppen für „Meistens“ sowie je eine Kleingruppe für „Zustimmung“ und Aufnahme in die „Grundlagen“ des Items. Aufgrund dessen wurde die Empfehlung, wie am Ende des Workshops im Plenum beschlossen, mit einem Konsens von 50 % bei der IPOS-Ausprägungsstufe „Meistens“ aufgenommen.

IPOS-Item *Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?*

Tabelle 18: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Informationsbedarf

<b>Frieden mit sich selbst: insgesamt 12 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 33, 55, 56)</b>	
<b>Zustimmung</b> zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	2
<b>Alternative</b> IPOS Ausprägung gewählt	2
<b>Ablehnung</b> der Empfehlung	1
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	7
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	1
<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0

Behandlungsempfehlung (Nr. 2) des Items Informationsbedarf:

„*Sie sollen Informationen schrittweise mit regelmäßiger Rückversicherung vermitteln, ob und inwieweit der Patient diese verstanden hat. Sie sollen den Patienten hierbei ausdrücklich zu Fragen ermutigen.*“

Die Bewertung dieser Empfehlung fand in der zweiten Delphi-Runde statt. Zwei Gruppen entschieden sich für die Kategorie „Grundlagen“, eine Kleingruppe stimmte dem Vorschlag „Manchmal“ zu und eine weitere wählte „Selten“ als alternative Ausprägung. In Runde drei wurde eine konsensbasierte Entscheidung (75 %) für „Grundlagen“ getroffen. Eine Gruppe plädierte für „Meistens“.

IPOS-Item *Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?*

Tabelle 19: Ergebnisdarstellung der Behandlungsempfehlungen für das IPOS-Item Praktische Probleme

<b>Frieden mit sich selbst: insgesamt 12 Behandlungsempfehlungen (3, 30, 60)</b>	
<b>Zustimmung</b> zur vorgeschlagenen IPOS Ausprägung	0
<b>Alternative</b> IPOS Ausprägung gewählt	6
<b>Ablehnung</b> der Empfehlung	0
Kennzeichnung als <b>Grundlagen</b>	6
Davon finale Abstimmung in <b>Online-Delphi-Umfrage</b>	1

<b>Abschließend keine Konsensfindung</b>	0
--	---

Behandlungsempfehlung (Nr. 1) des Items Praktische Probleme: „Gegenstand der Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung soll sein:

*Umfang und Grenzen der Behandlung im Fall (erkrankungs-)typischer sowie häufiger und möglicher Szenarien und Komplikationen;*

*Individuelle Präferenzen hinsichtlich der Versorgung in der letzten Lebensphase, des Betreuungs- und Sterbeortes sowie ggf. der Bestattung;*

*Benennung eines Vorsorgebevollmächtigten oder Vorschlag eines Betreuers.“*

Drei Kleingruppen wählten die alternative IPOS-Ausprägungsstufe „Probleme größtenteils angegangen“, eine Gruppe entschied sich für „Probleme kaum angegangen“. Dem Vorschlag „Probleme teilweise angegangen“ stimmte keine Gruppe in der zweiten Runde zu. Ein Konsens von 75 % für die Alternative „Probleme größtenteils angegangen“ wurde festgehalten.

# Anhang 3\_Detailergebnisse Teil 3

---

Detailbericht Palli-MONITOR Phase I Teil 3: Testung der Messäquivalenz IPOS/eIPOS

## Inhalt

1. Hintergrund und Zielsetzung .....	3
2. Methodik .....	3
2.1 Design .....	3
2.2 Teilnehmende und Setting .....	4
2.3 Intervention .....	4
2.4 Datenerhebung .....	4
2.5 Analyse .....	5
3. Ergebnisse .....	5
3.1 Deskriptive Statistik .....	8
3.2 Messäquivalenz .....	10
3.4 Übereinstimmung der Freitextantworten .....	15
4. Fazit .....	15

### Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm RCT IPOS/eIPOS .....	6
Abbildung 2: Score Verteilung IPOS (Papierversion) .....	9
Abbildung 3: Score Verteilung eIPOS.....	9
Abbildung 4: Bland-Altman Plot IPOS Gesamtscore .....	10
Abbildung 5: Bland-Altman Plot IPOS Physical Subscale.....	10
Abbildung 6: Bland-Altman Plot IPOS Emotional Subscale .....	11
Abbildung 7: Bland-Altman Plot IPOS Communication and practical problems Subscale .....	11

### Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demografische und klinische Merkmale der Studienteilnehmenden (n = 50) .....	7
Tabelle 2: Stichprobenstatistiken für die Papier- und die elektronische IPOS-Version (n = 50) .....	8
Tabelle 3: Ergebnisse der 2x2 Varianzanalyse mit gemischten Effekten (Modus: Papier oder elektronisch, Reihenfolge: P-E vs. E-P, Interaktion, Kovariate: Alter) bei n = 50 Palliativpatient:innen .....	12
Tabelle 4: Ergebnisse der 2x2-Varianzanalyse mit gemischten Effekten für "Mittlere Ausfülldauer" bei n = 50 Palliativpatient:innen .....	13
Tabelle 5: Spearman-Korrelationen, prävalenz- und verzerrungsbereinigte Kappa-Koeffizienten (PABAK), mittlere Differenzen (mit 95%-Konfidenzintervall), Intraklassen-Korrelationskoeffizienten für die Übereinstimmung zwischen Papier-IPOS und eIPOS (n = 50) .....	14

## 1. Hintergrund und Zielsetzung

Die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patient:innen mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ empfiehlt die Messung von Palliativbedürfnissen mit validierten Messinstrumenten zur Outcome-Messung.(1) Wird diese Outcome-Messung wiederholt und regelmäßigen durchgeführt, ist so ein Monitoring von Palliativbedürfnissen möglich. Patient-reported outcome measures (PROMs), also patient:innenberichtete Outcomes gelten hierbei als Goldstandard.(2) Dies gilt in besonderem Maße für die Palliativversorgung, da die Anwendung vom PROMS die Patient:innenzentrierung stärkt und den Professionellen hilft, die Betreuung auf die individuellen Bedürfnisse abzustimmen.(3) Routinemäßige Implementierung von PROMs in die klinische Praxis der Palliativversorgung mit zeitnahen Feedbacks verbessert dabei die Outcomes der Patient:innen auf Systemebene.(4) Ein Hindernis zur umfassenden, langfristigen Verbreitung der PROMs zum Monitoring von Patient:innen sind jedoch die Kosten, die mit der routinemäßigen Implementierung verbunden sind. Allerdings können diese Kosten gegenüber der Anwendung von Papierformaten um bis zu 75% reduziert werden, wenn elektronische oder Internet-basierte Systeme Verwendung.(5,6) Die Bereitstellung und Erfassung der Daten via Internet und die automatische Nachverfolgung von Patient:innen über Algorithmen via Email verringern Kosten, die mit dem Drucken und Versenden der Instrumente und über die für Dokumentation und Administration notwendige Arbeitszeit von Pflegepersonal entstehen.(7) Die Integrierte Palliative care Outcome Scale (IPOS) ist ein kurzes, multidimensionales Instrument zur Erfassung von Palliativbedürfnissen (Symptome und Probleme) bei Patient:innen mit fortgeschrittenen, lebenslimitierenden Erkrankungen, wie in der S3-Leitlinie Palliativmedizin und auch international empfohlen wird.(3,8,9) Die insgesamt 17 Items erfragen die Beeinträchtigung durch zehn körperliche Symptome, drei Items erfragen Sorge und Depression des Patient:innen und die Sorge der Familie. Ergänzt um ein Item zum spirituellen Wohlbefinden, drei Items zum Informationsbedarf und der Möglichkeit, Gefühle mit nahestehenden Personen zu teilen, und ein Item zu praktischen Problemen erfasst die IPOS die Gesamtheit palliativer Symptombelastungen und Probleme in der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension. Die Antwortoptionen basieren auf einer 5-Punkt Likert-Skala von 0 bis 4. Die IPOS ist bisher papierbasiert in einer Patient:innenversion und einer für die Proxy-Nutzung durch betreuende Professionelle verfügbar. Im Rahmen des Projekts Palli-MONITOR wird eine elektronische Version der IPOS (eIPOS) entwickelt und deren Umsetzbarkeit in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) pilotiert. Dieses Teilprojekt dient der Validierung einer elektronischen Umsetzung der IPOS und testet, ob die digitale Internet-basierte Version der IPOS für die standardisierte, Patient:innengeleitete und regelmäßige Erhebung von Palliativbedürfnissen äquivalent zu der bereits validierten Paper-Version anwendbar ist.

## 2. Methodik

### 2.1 Design

Zur Prüfung der Messäquivalenz der Paper- und der elektronischen Version der IPOS für einzelne Items, Subskalenwerte und den Gesamtscore wurde eine multizentrische, singleblind randomisierte, zweiarmige Crossover-Studie durchgeführt. Als Hypothese wurde die Messäquivalenz zwischen beiden Anwendungsformen der IPOS (Papier und elektronisch) angenommen. Die acht Studienzentren liegen im ländlichen und städtischen Raum in Bayern, Deutschland. Dort erhalten die Teilnehmenden entweder spezialisierte (5 Einrichtungen) oder allgemeine ambulante Palliativversorgung (2 Einrichtungen) oder stationäre spezialisierte Palliativversorgung (1 Einrichtung). Die Einschlusskriterien für teilnehmende Patient:innen waren: Alter über 18 Jahre (i); fortgeschrittene und unheilbare maligne oder nicht-maligne Erkrankung (ii); die Fähigkeit, eine informierte Einwilligung zu geben (iii); ausreichende Deutschkenntnisse, um beide Fragebogenversionen auszufüllen (iv). Ausschlusskriterien waren kogni-

tive Beeinträchtigungen oder ein schlechter Allgemeinzustand, beurteilt durch das versorgende Team. Alle teilnehmenden Patient:innen haben nach informierter Entscheidung für eine Studienteilnahme eine schriftliche Einwilligungserklärung unterzeichnet.

## 2.2 Teilnehmende und Setting

Die teilnehmenden Studienzentren haben Patient:innen anhand der Ein- und Ausschlusskriterien konsekutiv hinsichtlich einer möglichen Studienteilnahme gescreent. Die in Frage kommenden Patient:innen, die sich bereit erklärten ihre Kontaktdaten mitzuteilen, wurden vom Studienteam kontaktiert und über die Studie informiert. Wenn sie an einer Teilnahme interessiert waren, wurden sie von einem Mitglied des Studienteams im häuslichen Umfeld oder stationär besucht, um weitere Informationen zu erhalten und ihre schriftliche Einwilligung einzuholen. Den Patient:innen wurde eine 7-stellige Identifikationsnummer zugewiesen. Die Zuteilung zur Reihenfolge der Fragebogenausfüllung erfolgte durch die leitende Studienärztin auf der Grundlage eines computergenerierten 1:1-Schemas. Die Patient:innen füllten dann sowohl die Papier-IPOS als auch die eIPOS in der zufälligen Reihenfolge aus, wobei dazwischen eine 30-minütige Wartezeit lag. Dieser Zeitraum wurde für das besondere Setting der Palliativversorgung angepasst. Dabei wurde versucht, eine optimale Lösung zwischen der oft stark fluktuierenden Symptomatik und der Gefahr von Erinnerungsfehlern und Übertragungseffekten herzustellen. Weder das klinische Personal noch die Teilnehmenden waren hinsichtlich der Ausfüllreihenfolge (Ergebnis der Randomisierung) verblindet. Der Statistiker, der die Analyse durchführte, war gegenüber der Gruppenzuweisung verblindet. Die Zuweisung zum Studienarm wurde unter Verschluss gehalten, bis die schriftliche Einwilligung der Teilnehmer vorlag.

## 2.3 Intervention

Die IPOS erfragt umfassend körperliche palliative Symptombelastungen (z. B. Schmerzen, Erbrechen, Atemnot), emotionale Probleme (Angst der Patient:innen und der Familie, Depression, spirituelle Anliegen) sowie Kommunikationsaspekte und praktische Probleme (Möglichkeit Gefühle zu teilen, Informationsbedarf, praktische Probleme). Die Patient:innen können zu Beginn des Fragebogens in Freitextfeldern drei Hauptprobleme und Sorgen (F1.) benennen. Auch am Ende der Symptomliste können in Freitextfeldern zusätzliche Symptome genannt und die diesbezügliche Belastung angegeben werden (F2.). Alle geschlossenen Items werden auf einer 5-stufigen Likert-Skala bewertet, die Antwortoptionen für die Belastungen reichen von 0 ("überhaupt nicht") bis 5 ("extrem stark"). Aus den Angaben der Patient:innen können ein Gesamtscore aller Items sowie drei Subscores berechnet werden.<sup>(10)</sup> Die IPOS ist erhältlich unter [www.pos-pal.org](http://www.pos-pal.org). In dieser Studie wird die für den deutschen Kontext validierte IPOS-Version verwendet, die den Zeitraum „die letzten 3 Tage“ abfragt.<sup>(10)</sup> Das Design der elektronischen Version für diesen Studienteil wurde mit enuvo <sup>(11)</sup> analog zu dem der Papierversion entwickelt, basierend auf den Ergebnissen einer Interviewstudie mit Patient:innen, die eine Pilotversion testeten.<sup>(12)</sup> Der eIPOS wurde für alle Betriebssysteme (Apple, Windows, Android) und Geräte (z. B. Laptop, Computer, Tablet, Smartphone) angeboten. Analog zur Papierversion bot der eIPOS die Möglichkeit, Fragen unbeantwortet zu lassen.

## 2.4 Datenerhebung

Die Patient:innen wurden zufällig in zwei Gruppen eingeteilt, definiert durch die Reihenfolge der Anwendungsformen der IPOS (Gruppe "P-E" = Papierversion des IPOS zuerst vs. Gruppe "E-P" = elektronisches Ausfüllen des eIPOS zuerst). Die Patient:innen füllten dann sowohl die Papier-IPOS als auch den eIPOS in der festgelegten Reihenfolge aus. Zwischen den beiden Ausfüllzeitpunkten lag eine 30-minütige Wartezeit. Beide Ausfüllmodi wurden in einem Besuch abgeschlossen, der 45-60 Minuten dauerte. Es wurden alle Antworten auf offene und geschlossene Fragen im IPOS sowohl in der Papier- als auch in der eIPOS-Version aufgezeichnet. Zusätzlich wurden jeweils die Bearbeitungszeiten gemessen sowie nach beiden Ausfüllungen die Präferenz der Patient:innen (Papierversion oder elektronische Version) mit einer geschlos-

senen Frage abgefragt. Die erhobenen soziodemografischen Daten umfassen Alter, Geschlecht, Nationalität, Hauptdiagnose, Hauptversorger, verwendetes Gerät und Betriebssystem sowie die allgemeine Nutzung von elektronischen Geräten (täglich, mehrmals pro Woche, einmal pro Woche, weniger als einmal pro Woche).

## 2.5 Analyse

Bei einer Power von 80 %, einem angestrebten Intraklassen-Korrelationskoeffizienten (ICC) von 0,9 und einem Signifikanzniveau von  $\alpha = 0,05$  ergibt sich ein Stichprobenumfang von 47. Um mögliche Ausfälle zu kompensieren, wurde eine Stichprobengröße von 50 Teilnehmenden angestrebt. Die Programme SPSS 27 (13) und R 4.0 (14) unterstützten Datenmanagement und Analyse. Die Daten wurden durch Mittelwerte und Standardabweichungen (SD) für kontinuierliche und absolute Häufigkeiten sowie durch Prozentsätze für kategoriale Variablen beschrieben. Alle Daten wurden sowohl für die gesamte Stichprobe als auch getrennt nach Studienarm dargestellt. Die Verteilung der Punktwerte für quantitative Items wurde grafisch und über den prozentualen Anteil der Floor- oder Ceiling-Effekte ( $> 15\%$  der Teilnehmer mit niedrigsten oder höchsten Antwortoption)(15) zwischen den Modi verglichen. Ein 2x2-Varianzanalyse-Modell mit gemischten Effekten wurde verwendet, um den Modus-Effekt (Within-Subject-Faktor), Reihenfolge-Effekt (Between-Subject-Faktor) und den Mode x order interaction Effekt zu bestimmen. Das Alter wurde als Kovariate eingesetzt, um jeden statistisch signifikanten Modus x Alterseffekt zu bewerten. Vier univariate mixed-effects Modelle wurden mit dem IPOS-Gesamtscore, den IPOS-Subscores und der Bearbeitungszeit als abhängige Variablen ausgeführt. In Anlehnung an Leitlinien und andere Forschungsarbeiten (16–19) wurde die Konkordanz von IPOS und eIPOS mittels Intraklassen-Korrelationskoeffizienten (2-Wege-Modell mit gemischten Effekten für absolute Übereinstimmung) mit 95 % Konfidenzintervallen zwischen 0 und 1 für alle einzelnen IPOS-Items, die Subskalen und den Gesamtscore bestimmt. Ein ICC von  $> 0,90$  wurde als Hinweis auf eine ausgezeichnete Übereinstimmung gewertet.(20,21) Prävalenz- und Bias-bereinigte Kappa-Koeffizienten wurden zusätzlich verwendet, um mögliche Verzerrungen zwischen den Modi und Verteilungseffekte zu berücksichtigen.(22) Um das Ausmaß eines möglichen systematischen Fehler zu beurteilen, wurde auch die mittlere Differenz der Skalenwerte zwischen den Modi angegeben. Die Daten wurden graphisch durch Bland-Altman-Diagramme ausgewertet.(23) Die Punktedifferenz (Papierversion minus elektronische Version) wurde gegen die durchschnittliche Papier- und elektronische Punktzahl für jede Person aufgetragen, einschließlich der 95%-Grenzen der Übereinstimmung berechnet durch  $1,96 \times SD_{\text{difference}}$ . Jede systematische Verzerrung wurde so von zufälligen Messfehlern getrennt. Für alle Analysen wurde ein statistisches Signifikanzniveau von 5 % verwendet. Fehlende Items wurden mit dem Median der Skala ersetzt.

## 3. Ergebnisse

Insgesamt wurden 2019 66 Patient:innen im Zeitraum Mai bis September vom Studienteam kontaktiert und zur Teilnahme eingeladen. Von diesen nahmen letztlich fünfzig Patient:innen teil und wurden nach dem Zufallsprinzip für die Ausfüllreihenfolge der IPOS-Versionen (papier-elektronischen  $n = 24$ ; elektronisch-papier  $n = 26$ ) randomisiert. Die teilnehmenden Patient:innen füllten fast alle Items in beiden Versionen der IPOS aus. In der Papierversion fehlte nur eine Angabe für das Item „Eingeschränkte Mobilität“, in der eIPOS-Version fehlte eine Angabe für das Item „Gefühle teilen“. Der Ablauf der Studie ist in **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** dargestellt.

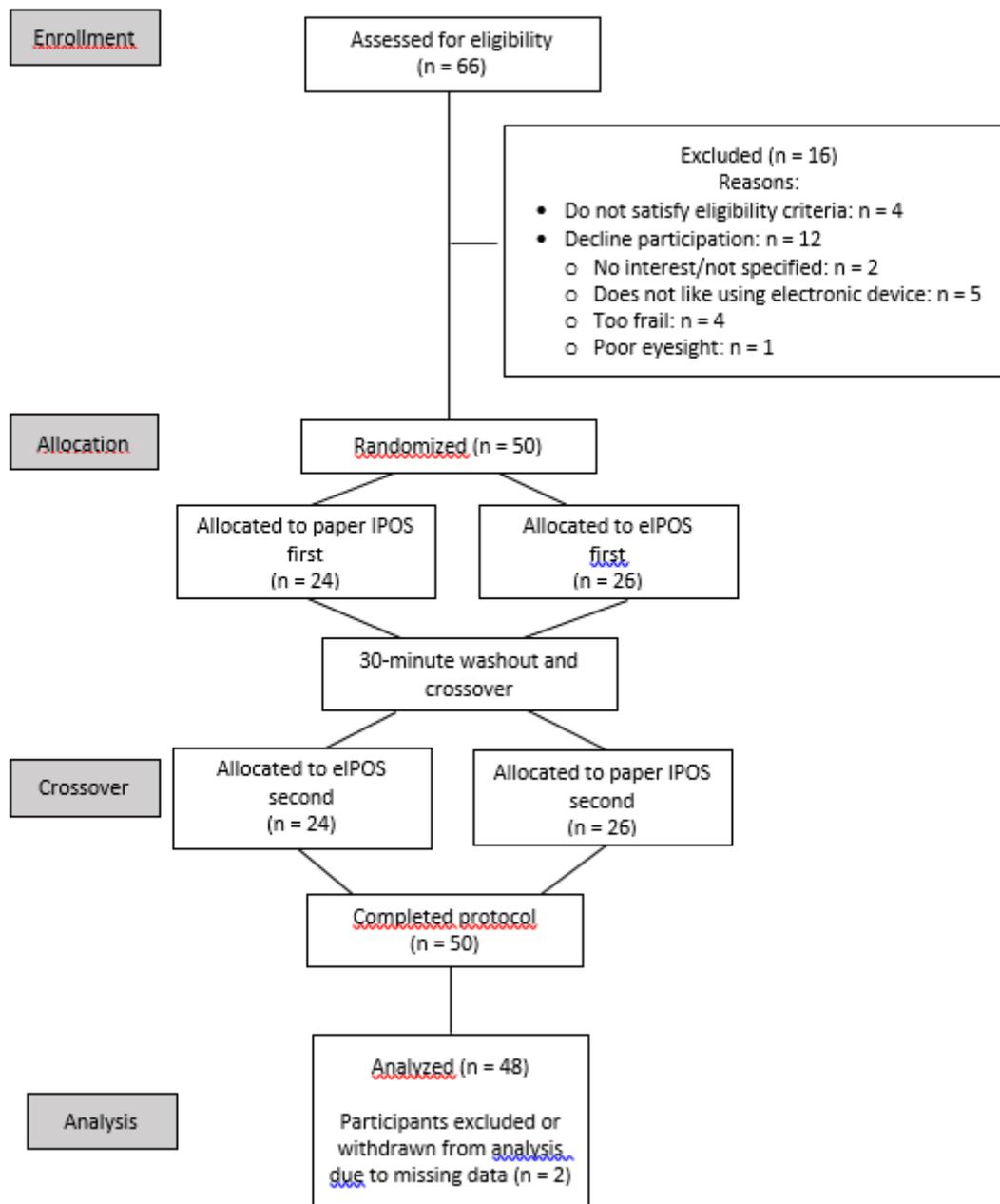


Abbildung 1: Flussdiagramm RCT IPOS/eIPOS

Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Das Durchschnittsalter der Teilnehmenden betrug 69 Jahre (Spanne 24-95). Von den Teilnehmenden waren 44 % weiblich und 84 % hatten eine onkologische Erkrankung. Details sind in Tabelle 1 dargestellt. Die Teilnehmenden griffen am häufigsten über ein Tablet auf das eIPOS zu (68 %), 70 % nutzten ihr Gerät mindestens mehrmals pro Woche.

Tabelle 1: Demografische und klinische Merkmale der Studienteilnehmenden (n = 50)

		All (n = 50)	Paper IPOS first (n = 24)	eIPOS first (n = 26)
Age, years	Mean ± SD	67.9 (13.6)	68.4 (13.3)	67.4 (14.2)
	Median (IQR)	69 (60 – 77)	67 (60.25 – 78.5)	71 (56.5 – 76.25)
	< 65 years	18 (36)	9 (37.5)	9 (34.6)
	≥ 65 years	32 (64)	15 (62.5)	17 (65.4)
Sex	Male	28 (56.0)	14 (58.3)	14 (53.8)
	Female	22 (44.0)	10 (41.7)	12 (46.2)
Nationality	German	44 (88.0)	21 (87.5)	23 (88.5)
	Other	6 (12.0)	3 (12.5)	3 (11.5)
Diagnosis				
Cancer		42 (84.0)	20 (83.3)	22 (84.6)
Non-cancer		8 (16.0)	4 (16.7)	4 (15.4)
Cancer: Digestive organs		10 (20.0)	6 (25.0)	4 (15.4)
Respiratory tract		5 (10.0)	3 (12.5)	2 (7.7)
Genitourinary tract		9 (18.0)	5 (20.8)	4 (15.4)
Breast		8 (16.0)	4 (16.7)	4 (15.4)
Lymph/Haematopoietic		1 (2.0)	0 (0)	1 (3.8)
Brain		4 (8.0)	1 (4.2)	3 (11.5)
Other cancer <sup>a</sup>		5 (10.0)	1 (4.2)	4 (15.4)
Non-cancer: COPD or ILD		3 (6.0)	1 (4.2)	2 (7.7)
Renal failure		2 (4.0)	1 (4.2)	1 (3.8)
Heart failure		2 (4.0)	2 (8.3)	0 (0)
Other non-cancer <sup>b</sup>		1 (2.0)	0 (0)	1 (3.8)
Setting				
Inpatient palliative care		22 (44.0)	11 (45.8)	11 (42.3)
Specialist palliative home care		22 (44.0)	10 (41.7)	12 (46.2)
General home care service		6 (12.0)	3 (12.5)	3 (11.5)
Device				
PC		4 (8.0)	1 (4.2)	3 (11.5)
Laptop		8 (16.0)	2 (8.3)	6 (23.1)
Tablet		34 (68.0)	18 (75.0)	16 (61.5)
Mobile phone		4 (8.0)	3 (12.5)	1 (3.8)
Operating system				
Apple		34 (68.0)	19 (79.2)	15 (57.7)
Windows		11 (22.0)	3 (12.5)	8 (30.8)
Android		5 (10.0)	2 (8.3)	3 (11.5)
Use of electronic/mobile devices				
Daily		26 (52.0)	13 (54.2)	13 (50.0)
Several times per week		9 (18.0)	4 (16.7)	5 (19.2)
Once per week		2 (4.0)	0 (0)	2 (7.7)
Less than once per week		3 (6.0)	1 (4.2)	2 (7.7)
Never		10 (20.0)	6 (25.0)	4 (15.4)

<sup>a</sup>Other cancers: Thyroid cancer, Ewing sarcoma, Pharynx cancer, Melanoma, <sup>b</sup>Other non-cancer: Unspecified non-cancer condition. COPD: chronic obstructive pulmonary disease; eIPOS: electronic version of IPOS; ILD: interstitial lung disease; IQR: interquartile range; IPOS: Integrated Palliative care Outcome Scale; PC: personal computer; SD: standard deviation.

### 3.1 Deskriptive Statistik

Die deskriptiven Statistiken über die Verteilung der Punktzahlen im IPOS und im eIPOS sind in Tabelle 2: Stichprobenstatistiken für die Papier- und die elektronische IPOS-Version (n = 50) dargestellt.

*Tabelle 2: Stichprobenstatistiken für die Papier- und die elektronische IPOS-Version (n = 50)*

	Paper IPOS				eIPOS			
	Mean (SD)	Median	% floor	% ceiling	Mean (SD)	Median	% floor	% ceiling
Pain	1.9 (1.1)	2	12	8	1.9 (1.2)	2	14	8
Shortness of breath	1.2 (1.3)	1	44	2	1.3 (1.3)	1	42	4
Fatigue	2.6 (1.1)	3	8	22	2.6 (1.1)	3	6	24
Nausea	1.3 (1.2)	1	36	6	1.2 (1.2)	1	36	6
Vomiting	0.7 (1.1)	0	64	4	0.7 (1.1)	0	64	4
Appetite loss	1.6 (1.3)	2	30	8	1.6 (1.3)	2	26	8
Constipation	1.2 (1.4)	0	52	8	1.3 (1.4)	1	46	8
Dry mouth	1.4 (1.3)	1	34	6	1.4 (1.3)	1	34	6
Drowsiness	2.2 (1.1)	2	8	8	2.2 (1.1)	2	10	10
Poor mobility	2.9 (1.1)	3	4	34	2.8 (1.1)	3	4	30
Patient anxiety	2.4 (1.3)	2	12	22	2.4 (1.2)	2,5	6	20
Family anxiety	2.9 (1.0)	3	2	32	2.9 (1.0)	3	2	34
Depressed	2.2 (1.3)	2	12	18	2.2 (1.2)	2	12	14
Not at peace	1.2 (1.0)	1	18	4	1.3 (0.9)	1	12	2
Sharing feelings	0.8 (0.9)	1	42	2	0.9 (0.9)	1	40	2
Information needs	0.9 (0.9)	1	34	4	0.9 (0.9)	1	32	4
Practical problems	1.1 (1.2)	1	40	6	1.1 (1.2)	1	38	6
IPOS total score	28.4 (9.0)	28	4	0	28.7 (8.8)	29	4	0
IPOS physical	17.0 (6.9)	16	8	2	17.1 (6.9)	17	8	2
IPOS emotional	8.7 (3.8)	8,5	10	18	8.8 (3.6)	9	10	14
IPOS practical	2.8 (2.3)	3	44	2	2.9 (2.3)	3	40	2

eIPOS: electronic version of IPOS; IPOS: Integrated Palliative care Outcome Scale; SD: standard deviation

Die Mittelwerte und Mediane der beiden Ausfüllmodalitäten unterschieden sich nur in der ersten Dezimalstelle. Leichte konsistente Unterschiede gab es beim Anteil der floor- und ceiling-Effekte, wobei die eIPOS einen etwas geringeren Anteil an floor-Effekten bei vier Symptom-Items, zwei der vier Items der emotionalen Subskala und allen Items der Subskala Kommunikation und praktische Probleme aufwies. Abbildung 2: Score Verteilung IPOS (Papierversion) “ zeigen die entsprechenden Ergebnisse grafisch an. 58% der Patient:innen gaben nach Nutzung der Papier- und der elektronischen Version an, die elektronische Version zu bevorzugen.

## Anhang Nr.: 3 – Detailergebnisse Phase I Modellierung Teil 3

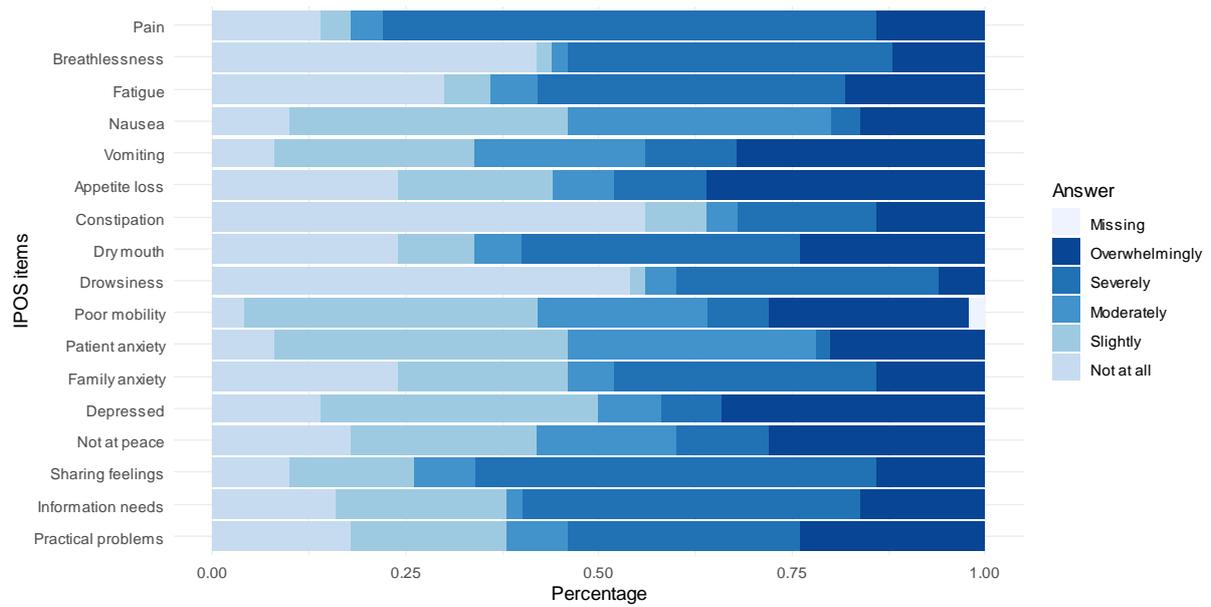


Abbildung 2: Score Verteilung IPOS (Papierversion)

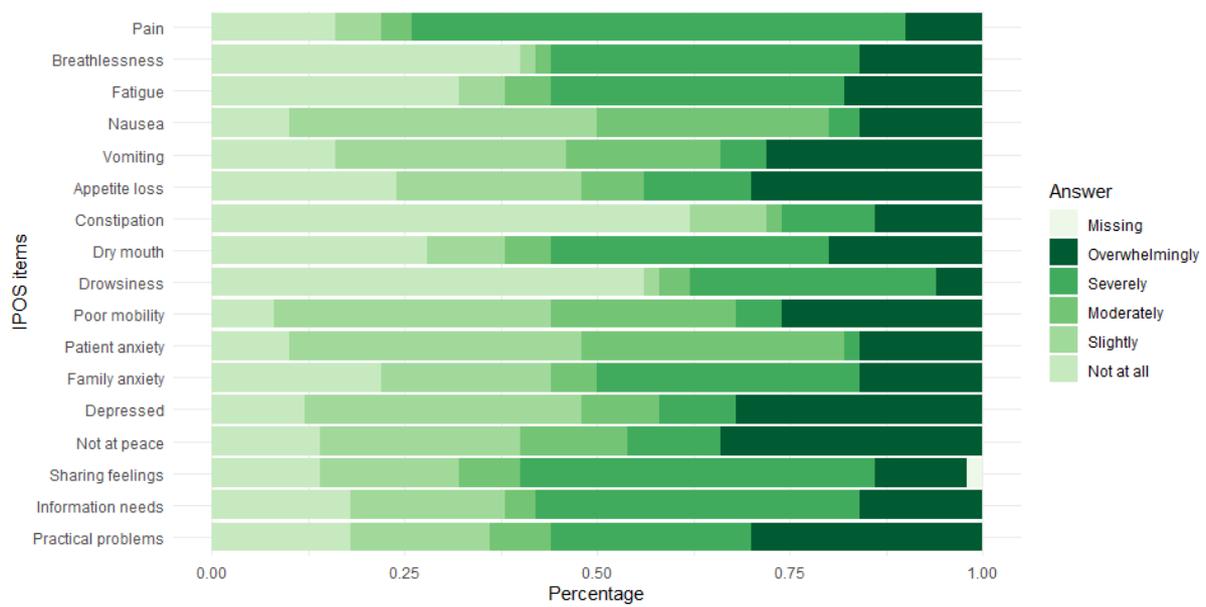


Abbildung 3: Score Verteilung eIPOS

### 3.2 Messäquivalenz

Die Varianzanalyse mit gemischten Effekten und den beiden Haupteffekten "Modus" und "Reihenfolge" ergab beim Vergleich der Papierversion des IPOS mit dem eIPOS Mittelwertunterschiede von -0,1 für die IPOS-Subscores und -0,3 für den IPOS-Gesamtscore.

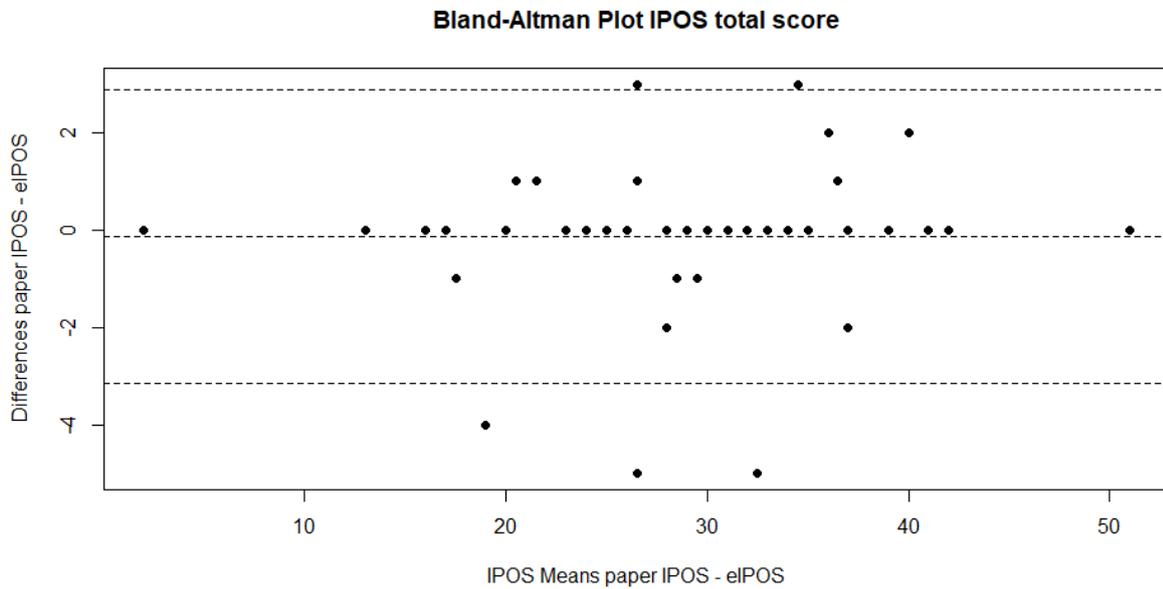


Abbildung 4: Bland-Altman Plot IPOS Gesamtscore

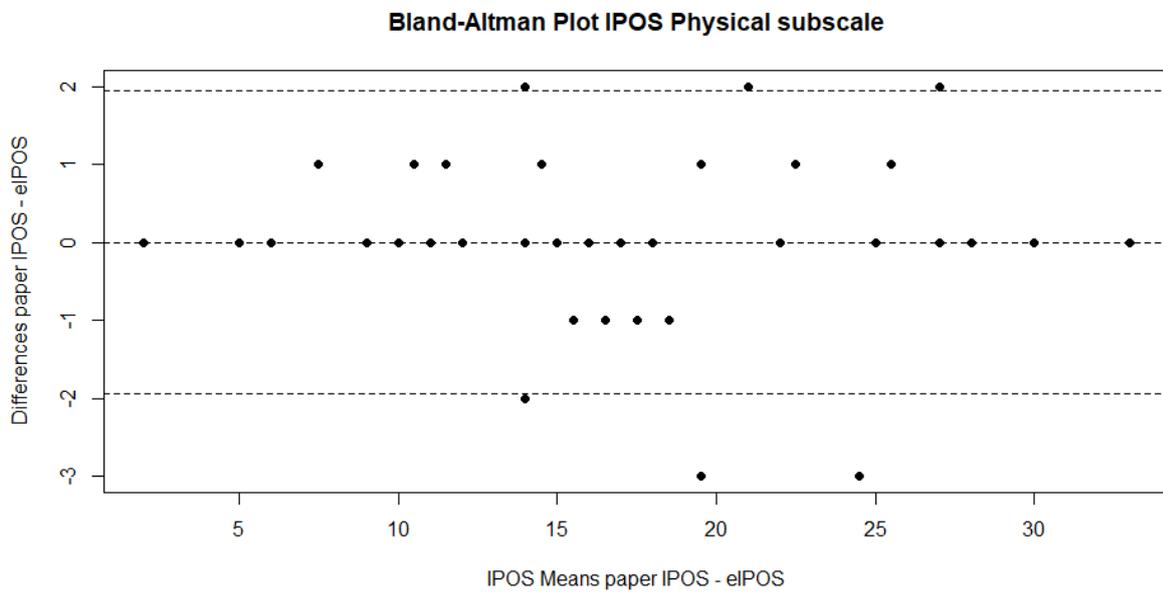


Abbildung 5: Bland-Altman Plot IPOS Physical Subscale

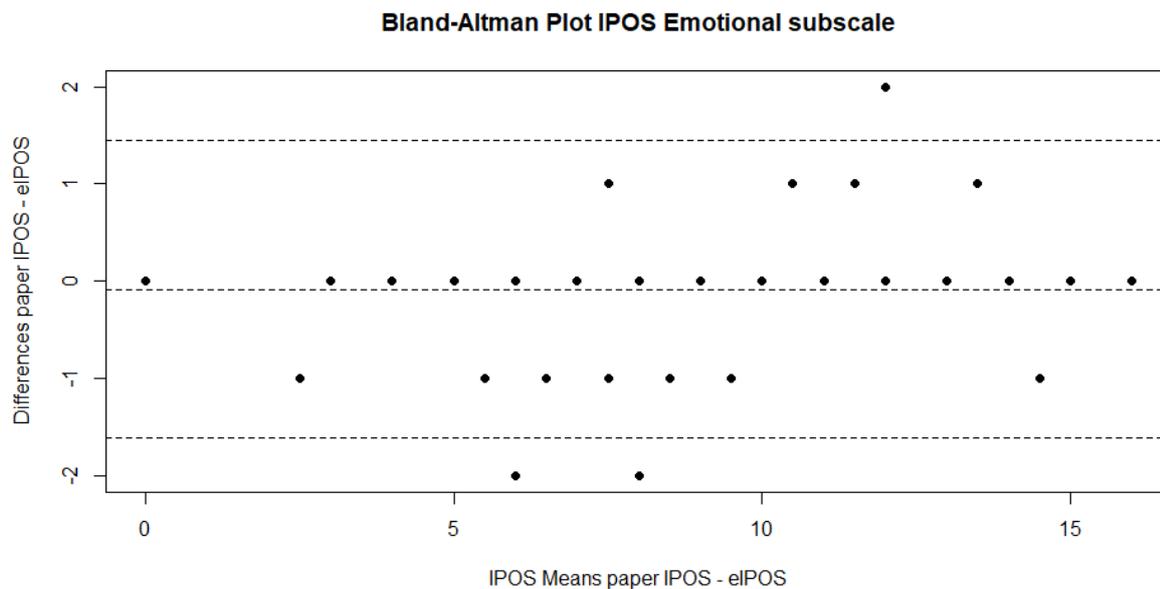


Abbildung 6: Bland-Altman Plot IPOS Emotional Subscales

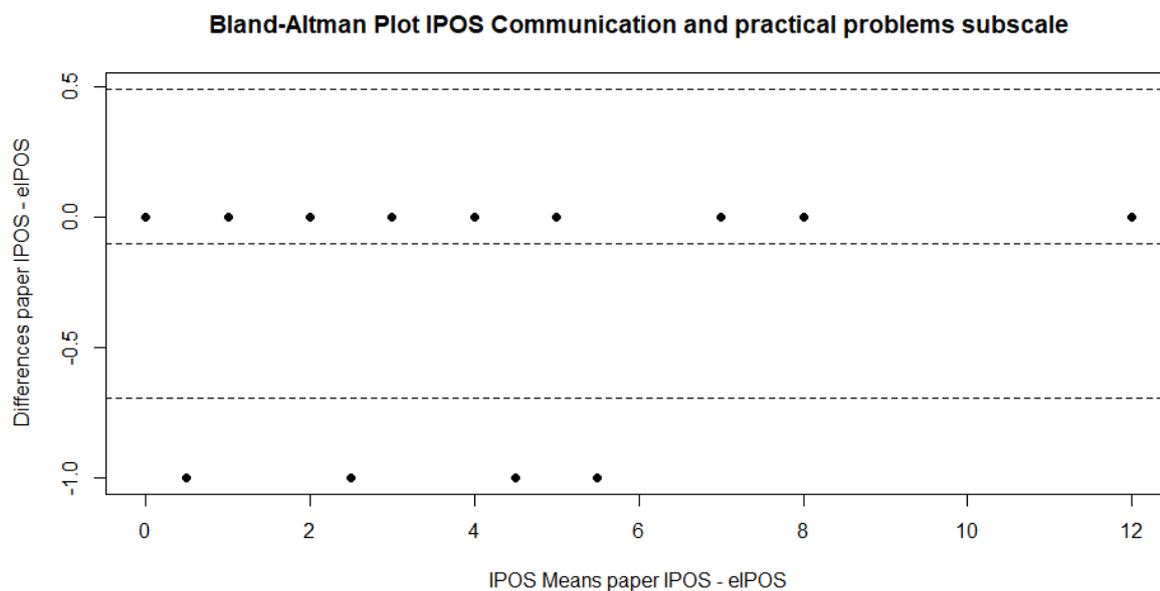


Abbildung 7: Bland-Altman Plot IPOS Communication and practical problems Subscales

Tabelle 3 zeigt, dass keine der Modus- und Ordnungseffekte oder Interaktionseffekte statistisch signifikant waren, mit Ausnahme eines Modus-Effekts für die IPOS-Subskala Kommunikation & praktische Belange ( $F(2,48) = 5.9, p < .019$ ). Keiner der Interaktionseffekte zwischen Ausfüllmodus und Alter war statistisch signifikant. Tabelle 4 zeigt die Ergebnisse zur Ausfülldauer beider Nutzungsmodalitäten (Papier/elektronisch). Es gab keinen signifikanten Effekt der Reihenfolge, des Modus oder der Interaktion für die Ausfülldauer. Hinsichtlich der Altersgruppen erschien jedoch ein signifikanter Effekt: Patient:innen im Alter von 60 Jahren oder jünger benötigten die kürzeste Zeit für die Bearbeitung beider Modi. Die ICCs (s. Tabelle 5) zeigten eine sehr hohe Übereinstimmung für den Gesamtscore (ICC 0,99, 95% CI 0,98 - 1,00), wobei die niedrigsten ICCs für die Symptome 'Appetitlosigkeit' und 'Schläfrigkeit' (ICC 0,95, 95% CI 0,92 - 0,97) vorliegen. Neun von 17 Items sowie alle Subskalen hatten ICCs über 0,98.

Es wurden keine statistisch signifikanten Effekte von Modus, Reihenfolge, Alter und Interaktion für die IPOS-Gesamtwertung und die Subskalen festgestellt, mit Ausnahme von "Kommunikation" ( $F_{\text{mode}}=5,9$ ,  $p = .019$ ).

Tabelle 3: Ergebnisse der 2x2 Varianzanalyse mit gemischten Effekten (Modus: Papier oder elektronisch, Reihenfolge: P-E vs. E-P, Interaktion, Kovariate: Alter) bei  $n = 50$  Palliativpatient:innen

	Paper		Mean of paired differences		F <sup>a</sup> , p		
	IPOS	eIPOS	P – E	Mode ef-	Order ef-	Mode x	Mode x
	Mean (SD)	Mean (SD)	(SD <sub>diff</sub> )	fect	fect	order	age
IPOS total score	28.4 (9.0)	28.7 (8.8)	-0.3 (1.9)	<b>F = 1.3</b> p = .258	<b>F = 0.8</b> p = .381	<b>F = 0.3</b> p = .572	<b>F = 0.8</b> p = .373
IPOS physical	17.0 (6.9)	17.1 (6.9)	-0.1 (1.3)	<b>F = 0.4</b> p = .511	<b>F = 1.4</b> p = .244	<b>F = 0.1</b> p = .808	<b>F = 0.8</b> p = .377
IPOS emotional	8.7 (3.8)	8.8 (3.6)	-0.1 (0.7)	<b>F = 0.5</b> p = .466	<b>F = 0.1</b> p = .984	<b>F = 0.2</b> p = .699	<b>F = 0.0</b> p = .984
IPOS practical	2.8 (2.3)	2.9 (2.3)	-0.1 (0.3)	<b>F = 5.9</b> <b>p = .019</b>	<b>F = 0.1</b> p = .957	<b>F = 2.3</b> p = .137	<b>F = 3.6</b> p = .062

<sup>a</sup>All degrees of freedom for the F ratio: 2, 48 (except for Mode x age interaction).

F ratios and p-values in bold are statistically significant on the 5% level.

eIPOS: electronic version of IPOS; F: F ratio; IPOS: Integrated Palliative care Outcome Scale; p: p-value; P-E: Mean difference between paper and electronic version of the IPOS; SD: standard deviation; SD<sub>diff</sub>: Standard deviation of the difference.

Tabelle 4: Ergebnisse der 2x2-Varianzanalyse mit gemischten Effekten für "Mittlere Ausfülldauer" bei n = 50 Palliativpatient:innen

	No. of patients	Paper IPOS		eIPOS		M <sub>diff</sub>	95% CI
		Mean Time	95% CI	Mean Time	95%		
All patients	50	5.82	5.28, 6.36	5.81	5.19, 6.42	0.01	-0.22, 0.24
<b>Patients by order of administration</b>							
Order P-E	24	6.35	5.46, 7.24	6.21	5.19, 7.22	0.15	-0.26, 0.55
Order E-P	26	5.33	4.68, 5.97	5.44	4.68, 6.20	-0.12	-0.37, 0.14
<b>Patients by age, in years*</b>							
≤ 60	13	4.35	3.39, 5.31	3.81	2.80, 4.81		
61 – 74	20	6.15	5.38, 6.92	6.13	5.32, 6.93		
75 +	17	6.56	5.72, 7.40	6.97	6.09, 7.85		

\*Paper version: Differences for time to complete among age groups:  $F(2,47) = 6.7$ ,  $p = .003$ ; Electronic version:  $F(2,47) = 11.9$ ,  $p < .001$

CI: confidence interval; E-P: eIPOS first, then paper version; eIPOS: electronic version of IPOS; IPOS: Integrated Palliative care Outcome Scale; M<sub>diff</sub>: Mean of the difference; P-E: paper version of IPOS first, then eIPOS.

*Tabelle 5: Spearman-Korrelationen, prävalenz- und verzerrungsbereinigte Kappa-Koeffizienten (PABAK), mittlere Differenzen (mit 95%-Konfidenzintervall), Intraklassen-Korrelationskoeffizienten für die Übereinstimmung zwischen Papier-IPOS und eIPOS (n = 50)*

	$r_s$	PABAK	$M_{diff}$ (95% CI)	ICC (95% CI)
Pain	0.97	0.92	0.00 (-0.08 ; 0.08)	0.98 (0.98 ; 0.99)
Shortness of breath	0.99	0.96	-0.04 (-0.09 ; 0.02)	0.99 (0.99 ; 1.00)
Fatigue	0.95	0.88	0.00 (-0.10 ; 0.10)	0.97 (0.96 ; 0.98)
Nausea	0.98	0.92	0.04 (-0.04 ; 0.12)	0.97 (0.96 ; 0.98)
Vomiting	0.99	0.96	0.00 (-0.06 ; 0.06)	0.98 (0.97 ; 0.99)
Appetite loss	0.94	0.82	-0.06 (-0.18 ; 0.06)	0.95 (0.92 ; 0.97)
Constipation	0.96	0.86	-0.06 (-0.17 ; 0.05)	0.96 (0.94 ; 0.98)
Dry mouth	0.99	0.94	-0.02 (-0.09 ; 0.05)	0.98 (0.97 ; 0.99)
Drowsiness	0.89	0.78	-0.02 (-0.15 ; 0.11)	0.95 (0.92 ; 0.97)
Poor mobility	0.95	0.92	0.04 (-0.04 ; 0.12)	0.98 (0.97 ; 0.99)
Patient anxiety	0.97	0.88	-0.04 (-0.14 ; 0.06)	0.98 (0.97 ; 0.99)
Family anxiety	0.92	0.86	-0.02 (-0.13 ; 0.09)	0.97 (0.95 ; 0.98)
Depressed	0.93	0.88	0.02 (-0.10 ; 0.14)	0.97 (0.95 ; 0.98)
Not at peace	0.94	0.88	-0.04 (-0.14 ; 0.06)	0.96 (0.94 ; 0.98)
Sharing feelings	0.96	0.94	-0.06 (-0.13 ; 0.01)	0.98 (0.97 ; 0.99)
Information needs	0.97	0.98	-0.02 (-0.06 ; 0.02)	0.99 (0.98 ; 1.00)
Practical problems	0.98	0.98	-0.02 (-0.06 ; 0.02)	0.99 (0.99 ; 1.00)
IPOS total score	0.98	0.99	-0.13 (-0.57 ; 0.32)	0.99 (0.99 ; 1.00)
IPOS physical	0.99	0.94	0.00 (-0.29 ; 0.29)	0.99 (0.98 ; 1.00)
IPOS emotional	0.98	0.82	-0.08 (-0.30 ; 0.14)	0.99 (0.98 ; 0.99)
IPOS practical	0.99	0.94	-0.10 (-0.19 ; -0.01)	0.99 (0.99 ; 1.00)

CI: confidence interval; ICC: intraclass correlation coefficient; IPOS: Integrated Palliative care Outcome Scale;  $M_{diff}$ : Mean difference; PABAK: prevalence and bias-adjusted Kappa;  $r_s$ : Spearman's rho

### **3.4 Übereinstimmung der Freitextantworten**

Dreizehn Teilnehmende gaben keinerlei Hauptprobleme und Sorgen im Freitext (F1.) an. Von denjenigen, die Hauptprobleme angaben, zeigte sich bei 81 % eine genaue Übereinstimmung der Antworten. Bei den freiwillig angegebenen Hauptproblemen und Sorgen handelte es sich hauptsächlich um körperliche Symptome. Vier Personen gaben in der elektronischen Version andere Probleme an und drei änderten die Reihenfolge der Hauptprobleme und Sorgen. Zwölf Patient:innen gaben zusätzliche Symptome am Ende der IPOS-Symptomliste (F2.) an. Die Konkordanz war nahezu perfekt, nur eine Person bewertete hier die Belastung durch eines der zusätzlich genannten Symptome unterschiedlich.

## **4. Fazit**

Dieses Teilprojekt diente der Validierung einer elektronischen Umsetzung der IPOS und testete, ob die digitale Internet-basierte Version des IPOS für die standardisierte, patient:innen-geleitete und regelmäßige Erhebung von Palliativbedürfnissen äquivalent zu der bereits validierten Papier-Version anwendbar ist. Die Ergebnisse bestätigen die Hypothese der Messäquivalenz zwischen beiden Anwendungsformen der IPOS (Papierbasiert und elektronisch). Für den weiteren Projektverlauf in Phase II: Machbarkeitsstudie konnte daher der eIPOS äquivalent zur validierten Papierversion der IPOS eingesetzt werden.

## Literatur

1. Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *Bmj*. 2001;322(7297):1297–300.
2. Koller M, Neugebauer EAM, Augustin M, Büssing A, Farin E, Klinkhammer-Schalke M, et al. [Assessment of quality of life in health services research - conceptual, methodological and structural prerequisites]. *Gesundheitswesen Bundesverb Ärzte Öffentlichen Gesundheitsdienstes Ger*. 2009 Dec 1;71(12):864–72.
3. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services – Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med*. 2016 Jan;30(1):6–22.
4. Currow DC, Allingham S, Yates P, Johnson C, Clark K, Eagar K. Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. *Support Care Cancer*. 2015 Feb 1;23(2):307–15.
5. Basch E, Iasonos A, Barz A, Culkin A, Kris MG, Artz D, et al. Long-Term Toxicity Monitoring via Electronic Patient-Reported Outcomes in Patients Receiving Chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2007 Jan 12;25(34):5374–80.
6. Bennett AV, Jensen RE, Basch E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin*. 2012 Sep;62(5):336–47.
7. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, et al. What Is the Value of the Routine Use of Patient-Reported Outcome Measures Toward Improvement of Patient Outcomes, Processes of Care, and Health Service Outcomes in Cancer Care? A Systematic Review of Controlled Trials. *J Clin Oncol*. 2014 May 10;32(14):1480–501.
8. Alt-Epping B, Bausewein C, Voltz R, Simon ST, Pralong A, Simon A, et al. Aktualisierte S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. *Forum (Genova)*. 2020 Jun 1;35(3):199–204.
9. Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, Brown A, Bernhardt F, Bailey K, et al. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliat Med*. 2016 Jun;30(6):599–610.
10. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med*. 2019 Sep 1;33(8):1045–57.
11. enuvo [Internet]. Available from: <http://www.umfrageonline.de> (2022, accessed 08 September 2018)

12. Bolzani A, Ramsenthaler C, Hodiament F, Burner-Fritsch IS, Bausewein C. Monitoring of Palliative Care Symptoms and Concerns in Specialized Palliative Home Care Using an Electronic Version of the Integrated Palliative care Outcome Scale (Palli-MONITOR): protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open*. 2021 Jun 1;11(6):e042266.
13. IBM. IBM SPSS version 27. Armonk, NY: IBM, 2020;
14. R core team A. R. A language and environment for statistical computing. [cited 2021 Jun 15]; Available from: <https://www.R-project.org>
15. Vet HCW de, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide*. Cambridge University Press; 2011. 349 p.
16. Coons SJ, Gwaltney CJ, Hays RD, Lundy JJ, Sloan JA, Revicki DA, et al. Recommendations on Evidence Needed to Support Measurement Equivalence between Electronic and Paper-Based Patient-Reported Outcome (PRO) Measures: ISPOR ePRO Good Research Practices Task Force Report. *Value Health*. 2009;12(4):419–29.
17. Bishop FL, Lewis G, Harris S, McKay N, Prentice P, Thiel H, et al. A within-subjects trial to test the equivalence of online and paper outcome measures: the Roland Morris disability questionnaire. *BMC Musculoskelet Disord*. 2010;11(1):1–7.
18. Cook AJ, Roberts DA, Henderson MD, Van Winkle LC, Chastain DC, Hamill-Ruth RJ. Electronic pain questionnaires: a randomized, crossover comparison with paper questionnaires for chronic pain assessment. *Pain*. 2004;110(1–2):310–7.
19. Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, et al. Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol*. 1999;17(3):998–998.
20. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *J Chiropr Med*. 2016;15(2):155–63.
21. Liljequist D, Elfving B, Skavberg Roaldsen K. Intraclass correlation—A discussion and demonstration of basic features. *PloS One*. 2019;14(7):e0219854.
22. Byrt T, Bishop J, Carlin JB. Bias, prevalence and kappa. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(5):423–9.
23. Bland JM, Altman D. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *The lancet*. 1986;327(8476):307–10.

# Anhang 4\_Detailergebnisse Phase II

## Inhalt

Detailergebnisse Phase II Machbarkeitsstudie .....	4
Primärer Endpunkt a): Pilotierung Akzeptanz und technische Umsetzbarkeit.....	4
Sekundärer Endpunkt b): Pilotierung Nutzungs-, Rekrutierungs- und Drop-out-Raten .....	12
Sekundärer Endpunkt c): Pilotierung Endpunkte und Methodik der Datenerhebung .....	15
Sekundärer Endpunkt d): Effekt auf Lebensqualität .....	20
Sekundärer Endpunkt e): Veränderung Aktivität SAPV-Team .....	25
Sekundärer Endpunkt f): Meinung von Patient:innen und Professionellen .....	39

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Verteilung der Variable „Alter“ in der eIPOS – und in der prospektiven Kontrollgruppe (einschließbar) .....	5
Abbildung 2 Boxplots der Variable „Alter“ für die drei Gruppen.....	10
Abbildung 3: Gründe für Beendigung der Beobachtung.....	11
Abbildung 4 Heatmap: Prävalenz Symptomenbelastungen/Probleme der eIPOS-Gruppe aus den übermittelten eIPOS-Fragebögen (14 Tage) .....	12
Abbildung 5 Rekrutierungsbaum Interventionsgruppe (eIPOS) .....	14
Abbildung 6: Transformierter Score des Lebensqualitäts-Items von der EORTC QLQ-C15-PAL eIPOS-Gruppe (Complete Cases Analysis).....	20
Abbildung 7: Wilcoxon-Test mit dem transformierten Score der Lebensqualitäts-item eIPOS-Gruppe (Complete Cases Analysis) .....	21
Abbildung 8: Transformierte Score des Lebensqualitäts-Item von der EORTC QLQ-C15-PAL eIPOS-Gruppe (Multiple Imputation).....	23
Abbildung 9: Wilcoxon-Test mit dem transformierten Score des Lebensqualitäts-Items der eIPOS-Gruppe (Multiple Imputation).....	24
Abbildung 10: Gründe Krankenhausaufenthalte .....	27
Abbildung 11: Übersicht von der abgeglichen Region durch Propensity Score .....	32
Abbildung 12: Nicht-parametrischer Test für die Dauer der Hausbesuche bei den prospektiven und eIPOS Gruppen .....	33
Abbildung 13: Verlauf der besuchten Patient:innen relativ zu der Gruppengröße.....	35
Abbildung 14: Durchschnittliche Anzahl der berichteten Symptomen/Problemen pro Tag und Gruppe.....	36
Abbildung 15: Anzahl der angegebenen Symptome in ePA und in den eIPOS-Fragebögen für die eIPOS-Gruppe .....	37

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Maximum-Likelihood-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. prospektive Gruppe (einschließbar).....	6
Tabelle 2: Odds-Ratio-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-gruppe vs. Prospektive .Gruppe (einschließbar).....	6
Tabelle 3: Maximum-Likelihood-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. Prospektive Gruppe (nicht einschließbar).....	7
Tabelle 4: Odds-Ratio-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-gruppe vs. Prospektive Gruppe (Nicht einschließbar) .....	8
Tabelle 5 Maximum-Likelihood-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. retrospektive Gruppe .....	9
Tabelle 6 Odds-Ratio-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. retrospektive Gruppe.....	9
Tabelle 7: Fehlende Werte (Missings) in den 470 übermittelten eIPOS.....	11
Tabelle 8: eIPOS-Gruppe –Nutzung internetfähiger Geräte im Alltag und gewählter Ausfüllrhythmus eIPOS.....	13
Tabelle 9: Palliativphase - prospektive Kontrollgruppe .....	15
Tabelle 10: Karnofsky-Index - prospektive Kontrollgruppe .....	16
Tabelle 11: Orientierung - prospektive Kontrollgruppe.....	16

Tabelle 12: Pflegegrad - prospektive Kontrollgruppe .....	16
Tabelle 13: Palliativphase - retrospektive Kontrollgruppe.....	17
Tabelle 14: Karnofsky-Index - retrospektive Kontrollgruppe.....	17
Tabelle 15: Orientierung- retrospektive Kontrollgruppe .....	18
Tabelle 16: Pflegegrad- retrospektive Kontrollgruppe.....	18
Tabelle 17: Palliativphase - eIPOS-Gruppe.....	18
Tabelle 18: Karnofsky-Index - eIPOS-Gruppe .....	19
Tabelle 19: Orientierung - eIPOS-Gruppe .....	19
Tabelle 20: Pflegegrad - eIPOS-Gruppe.....	19
Tabelle 21: Effektgröße (Cohen'd) anhand Pre-post Test eIPOS-Gruppe (Complete Cases Analysis).....	22
Tabelle 22: Effektgröße (Cohen'd) und Konfidenzintervall von ESAS (Complete Cases Analysis) .....	22
Tabelle 23: Effektgröße (Cohen'd) anhand Pre-post Test eIPOS-Gruppe (Multiple Imputation) .....	25
Tabelle 24: Effektgröße (Cohen'd) und Konfidenzintervall von ESAS nach multipler Imputation .....	25
Tabelle 25 Deskriptive Analyse und Chi-Square-Test von der Hospitalisierung nach Gruppe	26
Tabelle 26: Propensity Score Matching mit Verhältnis (min 1, max 4).....	28
Tabelle 27: T-test nach Propensity score Matching mit Verhältnis (min 1, max 4).....	29
Tabelle 28: Propensity Score Matching with Method "optimal" (1:1) .....	30
Tabelle 29: T-test nach Propensity Score Matching with Method "optimal" (1:1) .....	30
Tabelle 30 T-test für verbundene Stichproben nach dem Propensity Score Matching mit Methode"optimal" inkl. Bootstrap Konfidenzgrenzen .....	34
Tabelle 31: Spherizitätstest.....	38
Tabelle 32: MANOVA für den week*group-Effekt (Interaktionsterm) .....	38
Tabelle 33: MANOVA für den week-Effekt.....	38
Tabelle 34: Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) für die Anzahl der berichteten Symptome in der ersten Woche (week 1) .....	39
Tabelle 35: Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) für die Anzahl der berichteten Symptome in der zweiten Woche (week 2) .....	39
Tabelle 36: Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) für die Anzahl der berichteten Symptome in der dritten Woche (week 3).....	39
Tabelle 26: Übersicht Framework Qualitative Erhebung Phase II Machbarkeitsstudie .....	40
Tabelle 27: Exemplarische Zitate - Kategorie "Benefits eIPOS-Nutzung" .....	41
Tabelle 28: Exemplarische Zitate - Kategorie "Herausforderungen und Nutzungsbedingungen eIPOS" .....	43
Tabelle 29: Exemplarische Zitate - Kategorie "Technische Aspekte eIPOS" .....	45
Tabelle 30: exemplarische Zitate - Kategorie "Inhaltliche Aspekte eIPOS" .....	46
Tabelle 31: Exemplarische Zitate - Kategorie "Technische Aspekte eIPOS-Nutzung" .....	49
Tabelle 32: Exemplarische Zitate - Kategorie "Potenziale eIPOS-Nutzung" .....	51
Tabelle 33: Exemplarische Zitate - Kategorie "Setting" .....	52

## Detailergebnisse Phase II Machbarkeitsstudie

Retrospektive Kontrollgruppe: Es wurden 672 Patient:innen aus den vier SAPV-Teams in die retrospektive Kontrollgruppe eingeschlossen.

Prospektive Kontrollgruppe: Es wurden alle Patient:innen gescreent, die während des Rekrutierungszeitraums für die Interventionsgruppe in den Studienzentrum versorgt wurden. In jedem Studienzentrum wurde systematisch jeder zweite (kleine Studienzentren) bzw. jeder fünfte Patient:in für den Einschluss in die prospektive Kontrollgruppe allumfassend erhoben (n=511). Diese besteht aus Patient:innen, die die Einschlusskriterien für die eIPOS-Gruppe nicht erfüllten (n=397) und Patient:innen, die die Einschlusskriterien erfüllten, aber die Teilnahme an der Studie ablehnten (n=113) und Patient:innen mit nicht angegebenen Grund für die Nicht-Teilnahme an der Intervention (n=1). Somit ist die prospektive Kontrollgruppe sechs Mal so groß wie die Interventionsgruppe.

Interventionsgruppe: Die angestrebte Fallzahl von n=230 wurde nicht erreicht. Die Hauptgründe dafür waren, dass Patient:innen meist in sehr instabilem und schlechtem Allgemeinzustand in die SAPV aufgenommen wurden und die Versorgung aber bei Stabilisierung pausiert wurde. So erfüllten die meisten Patient:innen die Einschlusskriterien der Studie nicht. Es wurden insgesamt 83 Patient:innen für die Interventionsgruppe rekrutiert. In der Analyse können 82 Datensätze verwendet werden, da ein:e eIPOS-Nutzer:in vom fünften Studienzentrum betreut wurde, das zum Beginn der Phase II auf Grund der Covid-19-Pandemie aus dem Projekt ausschied. Ein Vergleich der Interventionsgruppe mit den Kontrollgruppen (retrospektiv und prospektiv {Einschlusskriterien erfüllt/ nicht erfüllt}) zeigt, dass die Patient:innen, die den eIPOS nutzten, signifikant jünger und gesünder waren. Die eIPOS-Gruppe hat den größten Anteil an Patient:innen in der stabilen Palliativphase (29%). Außerdem gibt der Pflegegrad zum Zeitpunkt der Aufnahme in die SAPV Indizien für den Gesundheitszustand der Patient:innen. In der eIPOS-Gruppe befinden sich die meisten Patient:innen, die zu diesem Zeitpunkt gar keinen Pflegegrad erhalten hatten (28%). In Tabelle 2 sieht man, dass der größte Teil der eIPOS-Patient:innen die Studiendauer von 21 Tage überleben (93%). Im Gegenzug liegt die Überlebensrate bei 49% bzw. 44% bei der prospektiven bzw. bei der retrospektiven Kontrollgruppe.

Außerdem wurden 23 qualitative Interviews mit SAPV-Patient:innen (n=15 in Präsenz/ n=8 telefonisch) sowie drei Fokusgruppen (online) mit insgesamt elf Mitarbeitenden der Studienzentren geführt, die den eIPOS in der SAPV nutzten. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Phase II: Machbarkeitsstudie aggregiert hinsichtlich der Endpunkte dargestellt. Eine detaillierte Aufstellung aller Ergebnisse ist im Anhang 4 „Detailergebnisse Phase II“ enthalten.

### Primärer Endpunkt a): Pilotierung Akzeptanz und technische Umsetzbarkeit

*Pilotierung der Akzeptanz und der technischen Umsetzbarkeit eines digitalen Monitorings bei Palliativpatienten, mittels Bestimmung der Vollständigkeit der IPOS-Erhebung, Problemen bei der digitalen Befragung und Problemen bei der Datenerhebung im digitalen Monitoring (primärer Endpunkt).*

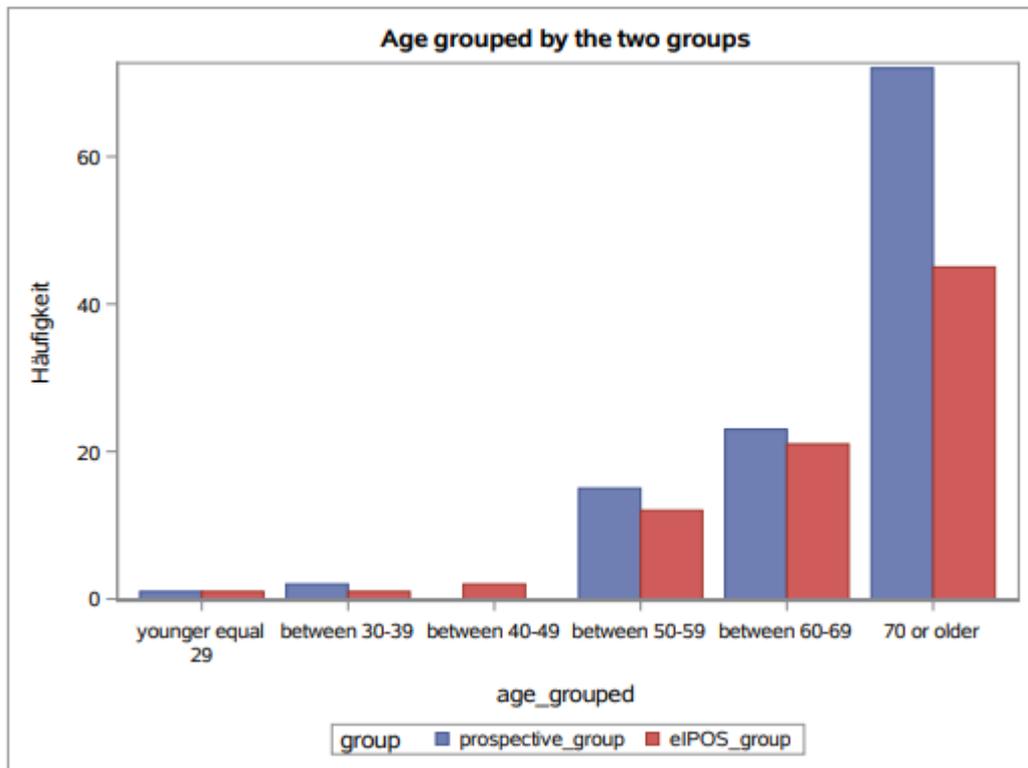
### Vergleich eIPOS vs. Kontrollgruppen

Stratifizierte Analyse: eIPOS-Gruppe (n=82) vs. Prospektive Kontrollen, die die Einschlusskriterien erfüllt haben, aber nicht teilnehmen möchten (113)

In der eIPOS-Gruppe wurden 82 Patient:innen eingeschlossen, 40 davon weiblich. In der prospektiven Kontrollgruppe (einschließbar) wurden 113 Patient:innen eingeschlossen, 56 davon weiblich. Bei den beiden Gruppen gab es keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung

der Geschlechter (Chi-Square-Test). Das durchschnittliche Alter bei den eIPOS Patient:innen war 68,5 Jahre (range 23-99; Median 70 Jahre), bei den prospektiven Patient:innen 73,1 Jahre (range 28-95; Median 76 Jahre). Beim Alter bestand ein statistisch signifikanter Unterschied (Wilcoxon,  $p=0,0043$ ).

Abbildung 1 Verteilung der Variable „Alter“ in der eIPOS – und in der prospektiven Kontrollgruppe (einschließbar)



In den binär erhobenen Variablen Erkrankungen (Karzinom Ja/Nein; kardiologische Erkrankung Ja/Nein; Lungenerkrankung Ja/Nein; neurologische Erkrankungen Ja/Nein) gab es keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den zwei Gruppen (Chi-Square-Test). Die Palliativphase, in der sich die Patient:innen bei der Aufnahme in die SAPV befanden, zeigten ebenso keinen signifikanten Unterschied (Chi-Square-Test). Weiterhin wurde das Überleben der Patient:innen 21 Tage nach Aufnahme in die Versorgungsstufe Teilversorgung noch leben. Hier ergibt sich ein signifikanter Unterschied zwischen der eIPOS-Gruppe und der prospektiven Kontrollgruppe (Chi-Square-test, fisher's exact test). Der Karnofsky-Index wurde in zwei Wertebereiche aufgeteilt: „low“  $\leq 50\%$  und „high“  $>50\%$ . Dabei ergibt sich auch ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (Chi-Square-test, fisher's exact test). Zusätzlich wurde eine multivariate Analyse (Logistische Regression) durchgeführt. Als abhängige Variable wurde eine binär-kodierte Variable definiert (eIPOS Pat. versus Prosp.Pat.), als unabhängige Variablen wurden folgenden Variablen verwendet: Alter, Geschlecht, Krankenhausaufenthalt während des Beobachtungszeitraums (Ja/Nein), Palliativphase, Karzinom (Ja/Nein), Kardiologische-, Neurologische-, Nephrologische- und Lungenerkrankungen (jeweils Ja/Nein), Karnofsky Index gruppiert (high/low). Die folgenden zwei Tabellen stellen die Ergebnisse aus der logistischen Regression dar.

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 1: Maximum-Likelihood-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. prospektive Gruppe (einschließbar)

Analyse Maximum-Likelihood-Schätzer						
Parameter		DF	Schätzung	Standard Fehler	Waldsches Chi-Quadrat	Pr > ChiSq
Intercept		1	-0.3996	2.7445	0.0212	0.8842
age		1	-0.0358	0.0163	4.8460	0.0277
gender		1	-0.0146	0.3549	0.0017	0.9672
hospital		1	0.3414	0.4402	0.6014	0.4381
alive	Yes	1	0.9761	0.5663	2.9713	0.0848
pall_phase		1	-0.0366	0.1491	0.0604	0.8059
carcinoma		1	0.6876	0.5689	1.4610	0.2268
cardio		1	-0.2609	0.4588	0.3235	0.5695
neuro		1	-0.0744	0.4636	0.0258	0.8725
nephro		1	0.7835	0.5930	1.7453	0.1865
pulmo		1	-0.4405	0.4175	1.1132	0.2914
karnofsky_group	high	1	1.2634	0.4057	9.6974	0.0018

Tabelle 2: Odds-Ratio-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-gruppe vs. Prospektive .Gruppe (einschließbar)

Odds-Ratio-Schätzer			
Effekt	Punktschätzwert	95% Waldsche Konfidenzgrenzen	
age	0.965	0.935	0.996
gender	0.986	0.492	1.976
hospital	1.407	0.594	3.334
alive Yes vs No	2.654	0.875	8.053
pall_phase	0.964	0.720	1.291
carcinoma	1.989	0.652	6.065
cardio	0.770	0.313	1.893
neuro	0.928	0.374	2.303
nephro	2.189	0.685	6.999
pulmo	0.644	0.284	1.459
karnofsky_group high vs low	3.538	1.597	7.835

Die Patient:innen der eIPOS-Gruppe haben im Vergleich zu denen der prospektiven Kontrollgruppe eine 2,6-mal höhere Chance, den Beobachtungszeitraum zu überleben sowie eine 3,5-mal höhere Chance, einen höheren Karnofsky Index zu haben. Außerdem sinkt die Chance, eine eIPOS-Patient:in zu werden, mit zunehmenden Alter.

Stratifizierte Analyse: eIPOS-Gruppe (n=82) vs. Prospektive Kontrollgruppe, die die Einschlusskriterien **nicht** erfüllt haben (n=397)

Der Vergleich zwischen der eIPOS und der prospektiven Kontrollgruppe (nicht einschließbar) liefert weitere Unterschiede zwischen den beiden Gruppen.

In der eIPOS-Gruppe wurden 82 Patient:innen eingeschlossen, 40 davon weiblich. In der prospektiven Kontrollgruppe (**nicht** einschließbar) wurden 397 Patient:innen eingeschlossen, 204

davon weiblich. Bei den beiden Gruppen gab es keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung der Geschlechter (Chi-Square-Test). Das durchschnittliche Alter bei den eIPOS Patient:innen war 68,5 Jahre (Range 23-99; Median 70 Jahre), bei den prospektiven Patient:innen 78,7 Jahre (Median 81 Jahre). Der Altersunterschied ist signifikant (Wilcoxon,  $p < 0,0001$ ). Weitere signifikante Unterschiede zeigte die univariate Analyse bei den Variablen: Karzinom-, neurologische und nephrologische Erkrankungen, noch am Leben am Ende der Beobachtungsdauer, Karnofsky Index gruppiert (high/low). Bei der univariaten Analyse wurden der Chi-Square-Test und der Fisher's exact test angewendet. In der multivariaten Analyse sind hier drei Variablen signifikant: Alter, Karnofsky Index gruppiert und das Überleben der Studiendauer.

*Tabelle 3: Maximum-Likelihood-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. Prospektive Gruppe (nicht einschließbar)*

Analyse Maximum-Likelihood-Schätzer						
Parameter		DF	Schätzung	Standard Fehler	Waldsches Chi-Quadrat	Pr > ChiSq
Intercept		1	-2.6502	2.2181	1.4275	0.2322
age		1	-0.0298	0.0147	4.1240	0.0423
gender		1	-0.4334	0.3352	1.6720	0.1960
hospital		1	0.3583	0.4171	0.7380	0.3903
alive	Yes	1	2.4115	0.5050	22.8046	<.0001
pall_phase		1	-0.2136	0.1317	2.6291	0.1049
carcinoma		1	-0.1264	0.4661	0.0736	0.7862
cardio		1	-0.0138	0.3727	0.0014	0.9705
neuro		1	0.6324	0.4063	2.4217	0.1197
nephro		1	0.4611	0.5522	0.6974	0.4037
karnofsky_group	high	1	1.6566	0.3814	18.8629	<.0001

Tabelle 4: Odds-Ratio-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-gruppe vs. Prospektive Gruppe (Nicht einschließbar)

Odds-Ratio-Schätzer			
Effekt	Punktschätzwert	95% Waldsche Konfidenzgrenzen	
age	0.971	0.943	0.999
gender	0.648	0.336	1.250
hospital	1.431	0.632	3.241
alive Yes vs No	11.151	4.144	30.001
pall_phase	0.808	0.624	1.046
carcinoma	0.881	0.353	2.197
cardio	0.986	0.475	2.048
neuro	1.882	0.849	4.174
nephro	1.586	0.537	4.680
karnofsky_group high vs low	5.241	2.482	11.069

Im Vergleich mit denjenigen Patient:innen der prospektiven Kontrollgruppe, die die Einschlusskriterien der eIPOS-Gruppe **nicht** erfüllt haben, haben Patient:innen aus der eIPOS-Gruppe eine 11-mal höhere Chance, die Beobachtungsdauer zu überleben sowie eine 5-mal höhere Chance, einen hohen Karnofsky-Index zu haben.

eIPOS vs. Retrospektive Kontrollgruppe:

In die eIPOS-Gruppe wurden 82 Patient:innen eingeschlossen, 40 davon waren weiblich. In der retrospektiven Kontrollgruppe wurden 672 Patient:innen eingeschlossen, 348 davon waren weiblich. Bei den beiden Gruppen gab es keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung der Geschlechter (Chi-Square-Test). Das durchschnittliche Alter bei den Patient:innen der eIPOS-Gruppe war 68,5 Jahre (Range 23-99; Median 70 Jahre), bei den Patient:innen der retrospektiven Kontrollgruppe 76,4 Jahre (Range 21-103; Median 79 Jahre). Der Unterschied des Alters zwischen den Patient:innen der eIPOS-Gruppe und der retrospektiven Kontrollgruppe ist signifikant (Wilcoxon,  $p < 0,0001$ ). Der Unterschied des Alters zwischen den Patient:innen der prospektiven und der retrospektiven Kontrollgruppe ist nicht signifikant (T-test, Wilcoxon). Die univariate Analyse zeigte jeweils signifikante Unterschiede bei den Variablen Karzinom-, Kardiologische-, neurologische und nephrologische Erkrankungen, Palliativphase, noch am Leben am Ende der Beobachtungsdauer, Karnofsky Index gruppiert (high/low). Bei der univariate Analyse wurden der Chi-Square-Test und der fisher's exact test angewendet. In der multivariaten Analyse sind hier drei Variablen signifikant: Alter, Karnofsky Index gruppiert und das Überleben der Studiendauer.

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 5 Maximum-Likelihood-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. retrospektive Gruppe

Analyse Maximum-Likelihood-Schätzer						
Parameter		DF	Schätzung	Standard Fehler	Waldsches Chi-Quadrat	Pr > ChiSq
Intercept		1	-1.5565	2.0163	0.5959	0.4401
age		1	-0.0240	0.0108	4.9087	0.0267
gender		1	-0.0488	0.2826	0.0298	0.8630
hospital		1	-0.0282	0.2956	0.0091	0.9239
alive	Yes	1	2.3079	0.4853	22.6138	<.0001
pall_phase		1	-0.0927	0.1104	0.7051	0.4011
carcinoma		1	-0.4052	0.4390	0.8519	0.3580
cardio		1	-0.2389	0.3337	0.5123	0.4741
neuro		1	0.0257	0.3637	0.0050	0.9436
nephro		1	0.8837	0.5088	3.0173	0.0824
pulmo		1	-0.6624	0.3271	4.1019	0.0428
karnofsky_group	high	1	0.5537	0.2876	3.7051	0.0542

Tabelle 6 Odds-Ratio-Schätzer aus der logistischen Regression eIPOS-Gruppe vs. retrospektive Gruppe

Odds-Ratio-Schätzer			
Effekt	Punktschätzwert	95% Waldsche Konfidenzgrenzen	
age	0.976	0.956	0.997
gender	0.952	0.547	1.657
hospital	0.972	0.545	1.735
alive Yes vs No	10.053	3.883	26.027
pall_phase	0.911	0.734	1.132
carcinoma	0.667	0.282	1.577
cardio	0.788	0.409	1.515
neuro	1.026	0.503	2.093
nephro	2.420	0.893	6.559
pulmo	0.516	0.272	0.979
karnofsky_group high vs low	1.740	0.990	3.057

Im Vergleich zur retrospektiven Kontrollgruppe haben Patient:innen aus der eIPOS-Gruppe eine 10-mal höhere Chance, die Beobachtungsdauer zu überleben, sowie eine 1,7-mal höhere Chance, einen hohen Karnofsky-Index zu haben.

Abbildung 2 Boxplots der Variable „Alter“ für die drei Gruppen

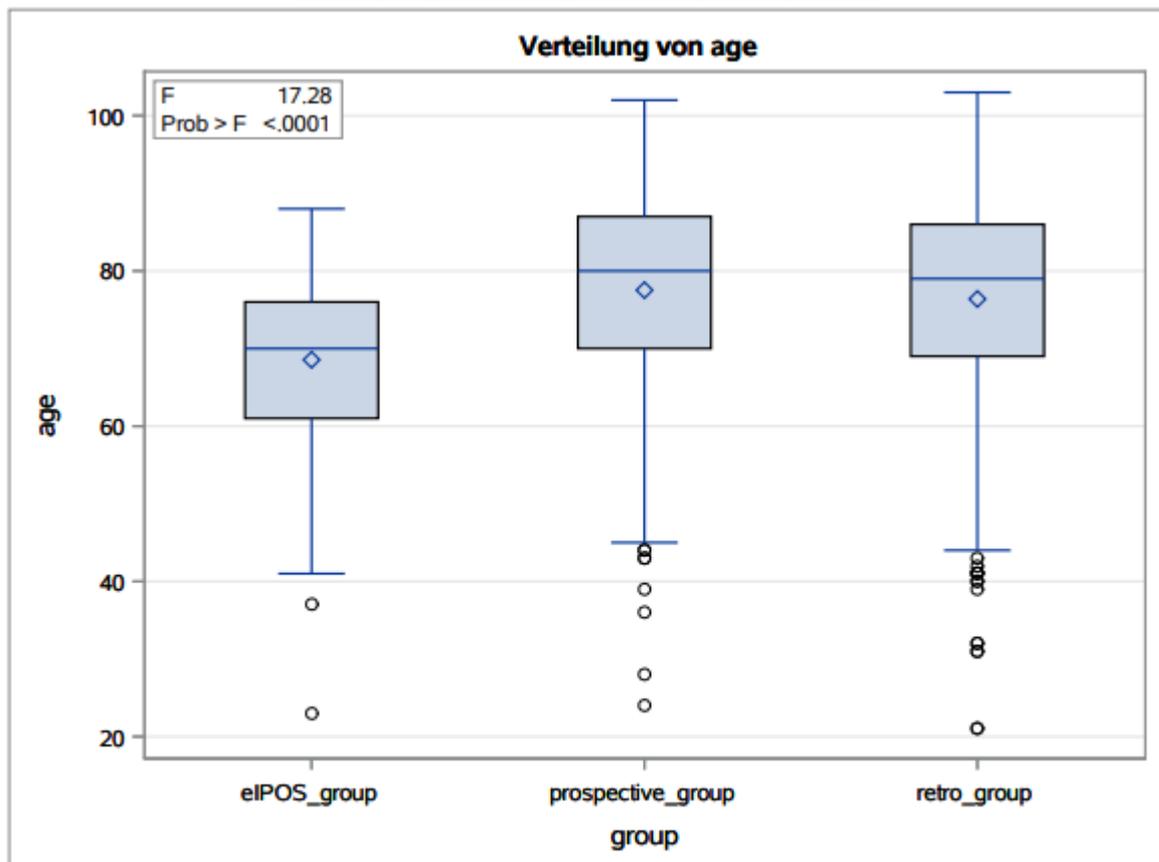
**Die Prozedur ANOVA**

**Abhängige Variable: age age**

Quelle	DF	Quadratsumme	Mittleres Quadrat	F-Wert	Pr > F
Modell	2	5693.3757	2846.6879	17.28	<.0001
Error	1262	207952.5089	164.7801		
Korrigierte Summe	1264	213645.8846			

R-Quadrat	KoeffVar	Wurzel MSE	age Mittelwert
0.026649	16.81619	12.83667	76.33518

Quelle	DF	Anova SS	Mittleres Quadrat	F-Wert	Pr > F
group	2	5693.375716	2846.687858	17.28	<.0001



Weiterhin wurde aus der elektronischen Patientenakte erhoben, ob die Patient:innen die Beobachtungsdauer von 21 Tagen nach der Aufnahme in die SAPV (Teilversorgung) überlebt haben, bzw. die Gründe für das Ende der Beobachtung. Anhand Abb. 5 wird deutlich, dass die Patient:innen der eiPOS-Gruppe häufiger das Ende der Studie überlebt haben.

Abbildung 3: Gründe für Beendigung der Beobachtung

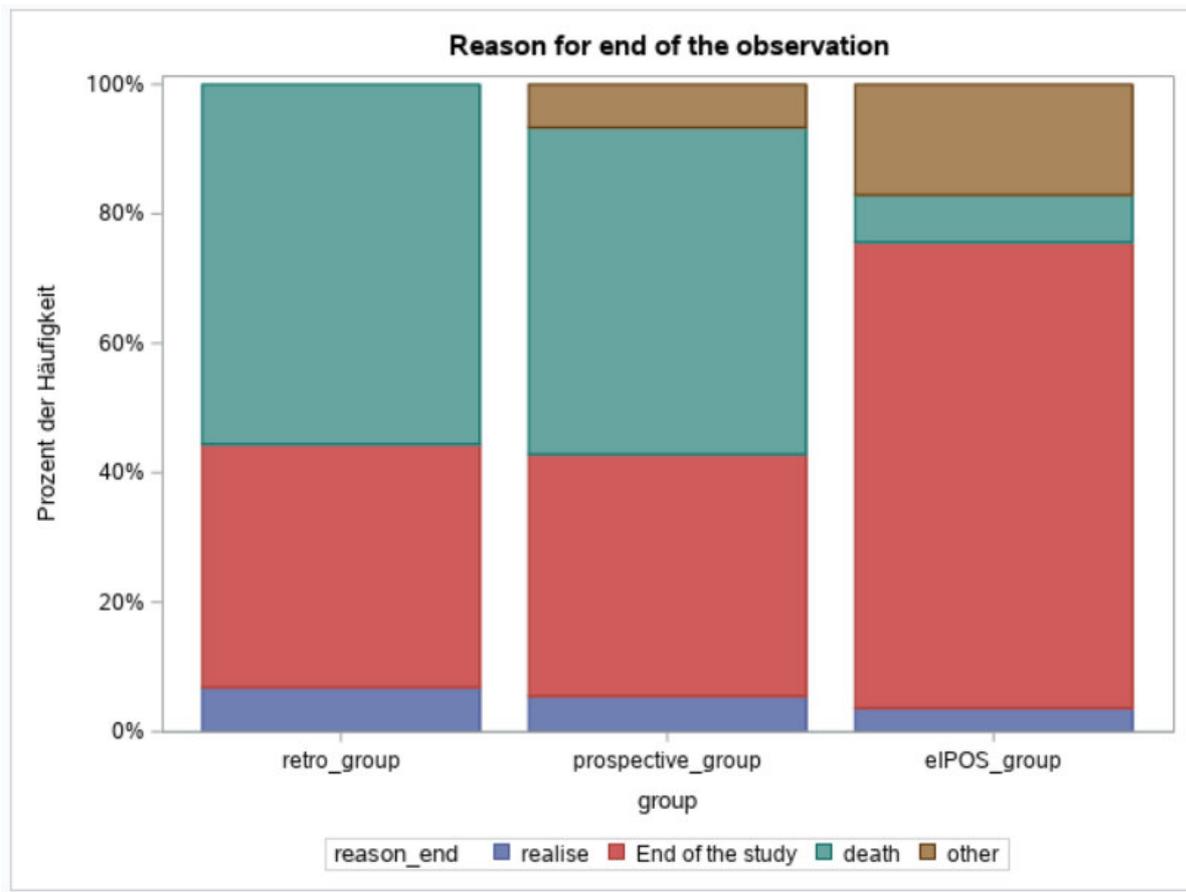


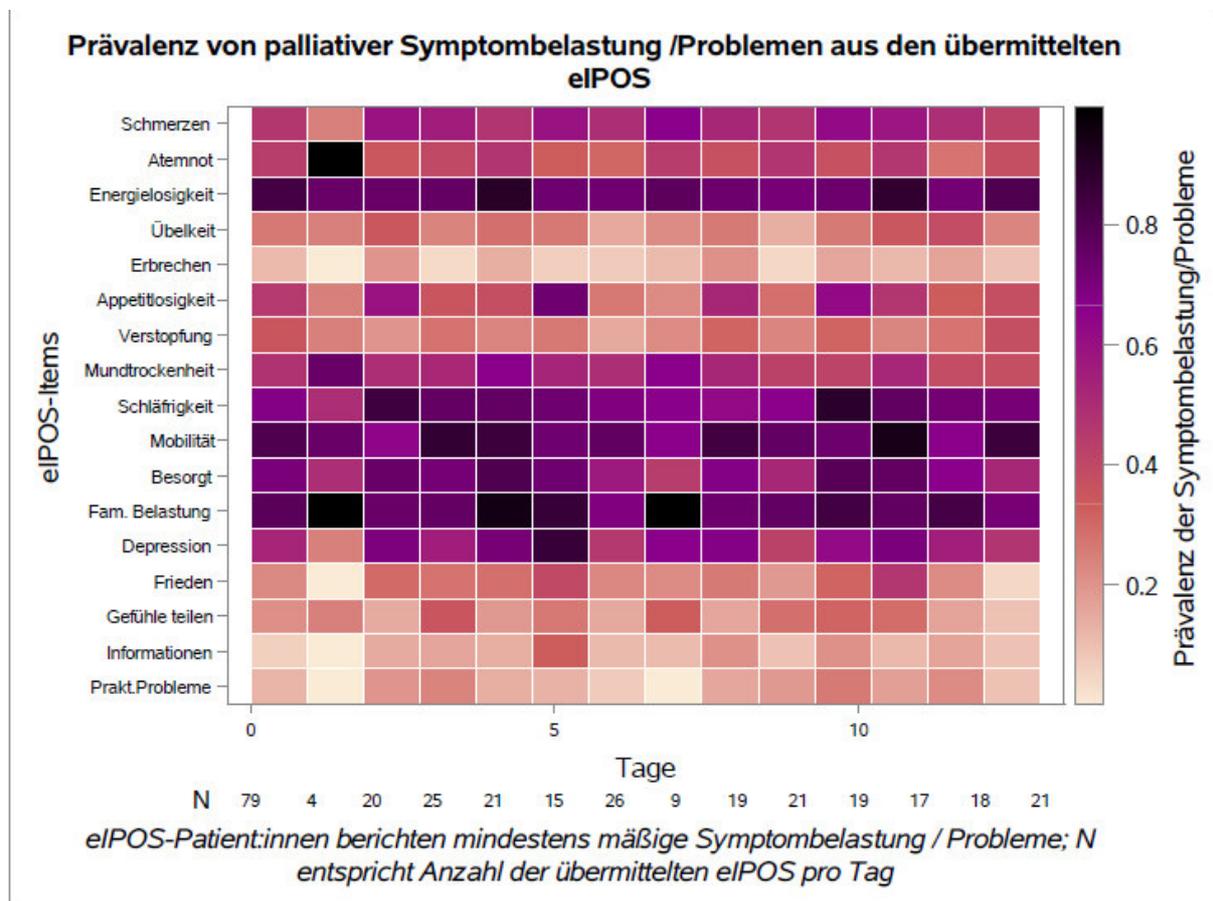
Tabelle 7: Fehlende Werte (Missings) in den 470 übermittelten eiPOS

Symptom	Nicht berichtet % (Missings)
Schmerzen	0.85
Atemnot	1.06
Schwäche oder fehlende Energie	1.49
Übelkeit (das Gefühl erbrechen zu müssen)	1.70
Erbrechen	1.70
Appetitlosigkeit	1.91
Verstopfung	0.85
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	1.28
Schläfrigkeit	0.21
Eingeschränkte Mobilität	1.06
Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	1.28
Waren Ihre Familie oder Ihre Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?	3.19
Waren Sie traurig bedrückt?	1.70
Waren Sie im Frieden mit sich selbst?	4.68

Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?	1.70
Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?	2.34
Wurden praktische Probleme angegangen die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	5.32

Information über die Belastung der Patient:innen aus den 470 übermittelten eIPOS-Fragebögen liefert die Heatmap in Abbildung 4. Als prävalent wurde ein Symptom/Problem definiert, wenn Patient:innen in der 5-Punkte Likert Skala mindestens einen Wert von 2 (mäßig belastet) angekreuzt hat. Auffällig ist, dass 50-60% der Patient:innen eine über den Beobachtungszeitraum prävalent bleibende Belastung durch eingeschränkte Mobilität und fehlende Energie sowie Sorgen um die Familie angeben.

Abbildung 4 Heatmap: Prävalenz Symptombelastungen/Probleme der eIPOS-Gruppe aus den übermittelten eIPOS-Fragebögen (14 Tage)



## Sekundärer Endpunkt b): Pilotierung Nutzungs-, Rekrutierungs- und Drop-out-Raten

Pilotierung der möglichen Nutzerrate (Anteil Patienten mit Smartphone, Tablets oder Computer), Rekrutierungsrate und Drop-out-Rate von SAPV-Patienten.

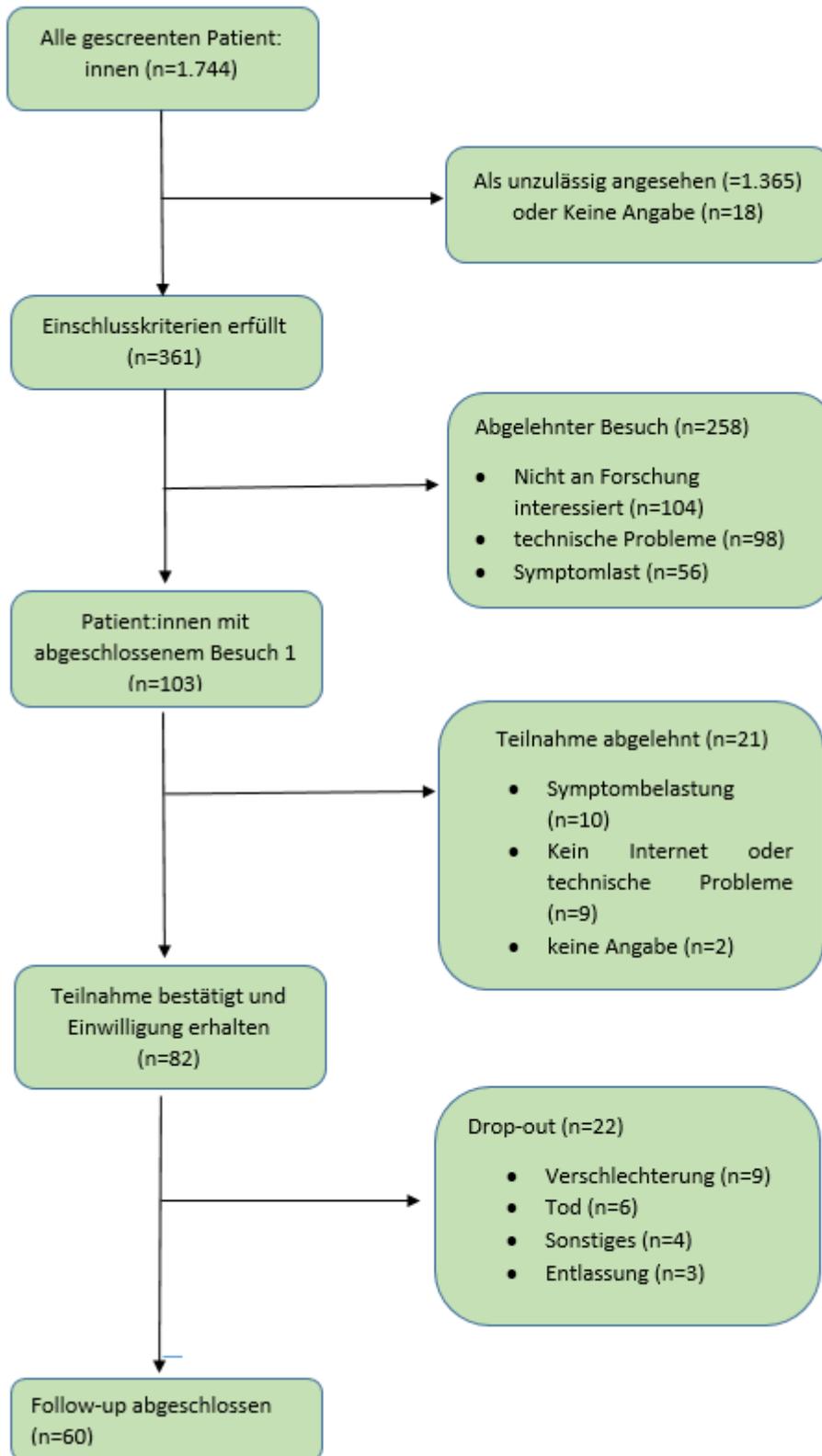
Bei dem Einführungsbesuch der Study Nurses (Besuch 1) wurde die technische Ausstattung und die Nutzung internetfähiger Geräte im Alltag der potentiellen eIPOS-Patient:innen erhoben. Tabelle 8 liefert weitere Details dazu.

Tabelle 8: eIPOS-Gruppe –Nutzung internetfähiger Geräte im Alltag und gewählter Ausfüllrhythmus eIPOS

<b>eIPOS-Gruppe: zusätzliche Informationen</b>	
Genutzte internetfähige Geräte	Laptop n=31 PC n=26 Tablet n=12 Mehrere n=6 Smartphone n=4 NR n=3
Operating System	Windows & Android n=53 Apple n=11 Mehrere Betriebssysteme n=6 NR n=12
Allgemeine Nutzung internetfähiger Geräte	Täglich n=33 Mehrmals pro Woche n=31 1x pro Woche oder weniger n=9 Nie n=7 NR n=2
Gewählte Ausfüllrhythmus eIPOS	2-3-mal pro Woche n=58 4-5-mal pro Woche n=14 6-mal pro Woche n=4 Täglich n=3 NR n=3

Während des 12-monatigen Rekrutierungszeitraums wurden alle Patient:innen der vier beteiligten Studienzentren gescreent (n=1.744). Dabei erfüllten ca. 80% der Patient:innen (n=1.383) die Einschlusskriterien für die Interventionsgruppe nicht. Die Gründe waren „zu schlechter Allgemeinzustand oder sterbend“ (55%), „nicht zufriedenstellend symptomkontrolliert“ (20%), „starke kognitive Einschränkungen“ (16%), „unzureichende Deutschkenntnisse“ (2%) und „sonstige Gründe“ (5%). Die Patient:innen, die die Einschlusskriterien erfüllten (n=361), wurden telefonisch kontaktiert. 258 lehnten dabei eine Teilnahme an der Studie ab. Als Gründe wurden genannt: „kein Interesse an Forschung“ (40%), „technische Probleme“ (38%), „starke Symptombelastung“ (22%). Bei 103 Patienten wurde ein Einführungsbesuch durchgeführt. Bei diesem ersten Besuch der Study Nurse wurden detaillierte Informationen über die Studie sowie der eIPOS vorgestellt. Danach lehnten 21 Patient:innen die Studienteilnahme ab. 82 Patient:innen stimmten einer Teilnahme zu und unterzeichneten eine schriftliche Einverständniserklärung. Es ergibt sich eine Rekrutierungsrate von 22,7% [Patient:innen der eIPOS-Gruppe (n=82) zu potenziell einschließbaren Patient:innen (n=361)]. Die Drop-out-Rate beträgt 26,8% [Drop-outs der eIPOS-Gruppe (n=22) Patient:innen der eIPOS-Gruppe (n=82)]. Weitere Details sind in Abb. 5 dargestellt.

Abbildung 5 Rekrutierungsbaum Interventionsgruppe (eIPOS)



## Sekundärer Endpunkt c): Pilotierung Endpunkte und Methodik der Datenerhebung

*Pilotierung der Endpunkte/Outcome measures und der Methodik der Datenerhebung, insbesondere hinsichtlich der Bestimmung eines primären Endpunktes (Ressourcennutzung oder Lebensqualität) für die Phase III-Ergebnisevaluation und die Bestimmung, welche sekundären Endpunkte am effektivsten erhoben werden können.*

In der eIPOS-Gruppe wurde im Rahmen der Machbarkeitsstudie die Lebensqualität wiederholt erfolgreich erhoben und ausgewertet (s. sekundärer Endpunkt d.) und kann somit für die Verwendung als primärer Endpunkt empfohlen werden. Die Pilotierung eines Outcomes Ressourcennutzung erfolgte auf Basis verschiedener Variablen, deren Daten aus der elektronischen Dokumentation der beteiligten Studienzentren erhoben wurden. Als Proxy für die Ressourcennutzung wurde die Anzahl und Dauer der Hausbesuche sowie die Anzahl und Dauer der Telefonate pilotiert (s. sekundärer Endpunkt e.). Die Identifikation weiterer möglicher geeigneter Endpunkte war durch die Tatsache erschwert, dass die beteiligten Studienzentren kaum standardisierte Assessments nutzen und die Dokumentation überwiegend im Fließtext erfolgt. Dieser ist in den Studienzentren sehr unterschiedlich gestaltet. Aus diesem Grund konnten nur wenige Variablen gefunden werden, die in allen vier beteiligten SAPV-Teams dokumentiert wurden. Als weitere mögliche primäre Endpunkt wurden identifiziert: Karnofsky-Index, Palliativphase (früher „Krankheitsphase“), Orientierung und Pflegegrad. Die folgenden Tabellen geben einen Überblick zu den möglichen Endpunkten je Gruppe, fehlende Werte sind als „NR“ codiert. Tabelle 9 bis 12 zeigen die deskriptive Analysen von den Variablen Karnofsky-Index, Palliativphase, Orientierung und Pflegegrad für die prospektive Kontrollgruppe:

*Tabelle 9: Palliativphase - prospektive Kontrollgruppe*

<b>pall_phase</b>				
<b>pall_phase</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>	<b>Kumuliert Häufigkeit</b>	<b>Kumuliert Prozent</b>
<b>unstable</b>	95	18.59	95	18.59
<b>stable</b>	107	20.94	202	39.53
<b>dying</b>	37	7.24	239	46.77
<b>deteriorating</b>	186	36.40	425	83.17
<b>NR</b>	86	16.83	511	100.00

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 10: Karnofsky-Index - prospektive Kontrollgruppe

Karnofsky				
Karnofsky	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
0.1	33	6.46	33	6.46
0.2	76	14.87	109	21.33
0.3	91	17.81	200	39.14
0.4	84	16.44	284	55.58
0.5	82	16.05	366	71.62
0.6	30	5.87	396	77.50
0.7	8	1.57	404	79.06
0.8	3	0.59	407	79.65
NR	104	20.35	511	100.00

Tabelle 11: Orientierung - prospektive Kontrollgruppe

orientation				
orientation	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
Not oriented	39	7.63	39	7.63
Situational	4	0.78	43	8.41
Partial	50	9.78	93	18.20
Full	293	57.34	386	75.54
To the person	2	0.39	388	75.93
NR	123	24.07	511	100.00

Tabelle 12: Pflegegrad - prospektive Kontrollgruppe

degree_care_d0				
degree_care_d0	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
care level 1	21	4.11	21	4.11
care level 2	91	17.81	112	21.92
care level 3	103	20.16	215	42.07
care level 4	61	11.94	276	54.01
care level 5	27	5.28	303	59.30
care level applied	37	7.24	340	66.54
No care level	47	9.20	387	75.73
NR	124	24.27	511	100.00

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 13 bis 16 zeigen die deskriptive Analysen von den Variablen Karnofsky-Index, Palliativphase Orientierung und Pflegegrad für die retrospektive Kontrollgruppe:

*Tabelle 13: Palliativphase - retrospektive Kontrollgruppe*

<b>pall_phase</b>				
<b>pall_phase</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>	<b>Kumuliert Häufigkeit</b>	<b>Kumuliert Prozent</b>
<b>unstable</b>	140	20.83	140	20.83
<b>stable</b>	125	18.60	265	39.43
<b>dying</b>	51	7.59	316	47.02
<b>deteriorating</b>	273	40.63	589	87.65
<b>NR</b>	83	12.35	672	100.00

*Tabelle 14: Karnofsky-Index - retrospektive Kontrollgruppe*

<b>Karnofsky</b>				
<b>Karnofsky</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>	<b>Kumuliert Häufigkeit</b>	<b>Kumuliert Prozent</b>
<b>0.1</b>	49	7.29	49	7.29
<b>0.2</b>	124	18.45	173	25.74
<b>0.3</b>	96	14.29	269	40.03
<b>0.4</b>	118	17.56	387	57.59
<b>0.5</b>	92	13.69	479	71.28
<b>0.6</b>	53	7.89	532	79.17
<b>0.7</b>	25	3.72	557	82.89
<b>0.8</b>	9	1.34	566	84.23
<b>NR</b>	106	15.77	672	100.00

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 15: Orientierung- retrospektive Kontrollgruppe

orientation				
orientation	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
Not oriented	49	7.29	49	7.29
Locally	1	0.15	50	7.44
Situational	4	0.60	54	8.04
Partial	67	9.97	121	18.01
Full	402	59.82	523	77.83
Temporal	2	0.30	525	78.13
To the person	1	0.15	526	78.27
NR	146	21.73	672	100.00

Tabelle 16: Pflegegrad- retrospektive Kontrollgruppe

degree_care_d0				
degree_care_d0	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
care level 1	32	4.76	32	4.76
care level 2	144	21.43	176	26.19
care level 3	112	16.67	288	42.86
care level 4	76	11.31	364	54.17
care level 5	34	5.06	398	59.23
care level applied	17	2.53	415	61.76
No care level	117	17.41	532	79.17
NR	140	20.83	672	100.00

Tabelle 17 bis 20 zeigen die deskriptive Analysen von den Variablen Karnofsky-Index, Palliativphase Orientierung und Pflegegrad für die eIPOS-Gruppe:

Tabelle 17: Palliativphase - eIPOS-Gruppe

pall_phase				
pall_phase	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
unstable	27	32.93	27	32.93
stable	24	29.27	51	62.20
deteriorating	24	29.27	75	91.46
NR	7	8.54	82	100.00

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 18: Karnofsky-Index - eIPOS-Gruppe

Karnofsky				
Karnofsky	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
0.3	7	8.54	7	8.54
0.4	8	9.76	15	18.29
0.5	29	35.37	44	53.66
0.6	15	18.29	59	71.95
0.7	11	13.41	70	85.37
0.8	5	6.10	75	91.46
NR	7	8.54	82	100.00

Tabelle 19: Orientierung - eIPOS-Gruppe

orientation				
orientation	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
Partial	1	1.22	1	1.22
Full	77	93.90	78	95.12
NR	4	4.88	82	100.00

Tabelle 20: Pflegegrad - eIPOS-Gruppe

degree_care_d0				
degree_care_d0	Häufigkeit	Prozent	Kumuliert Häufigkeit	Kumuliert Prozent
care level 1	5	6.10	5	6.10
care level 2	19	23.17	24	29.27
care level 3	17	20.73	41	50.00
care level 4	5	6.10	46	56.10
care level 5	1	1.22	47	57.32
care level applied	2	2.44	49	59.76
No care level	23	28.05	72	87.80
NR	10	12.20	82	100.00

## Sekundärer Endpunkt d): Effekt auf Lebensqualität

*Bestimmung, ob das Monitoring einen Effekt auf die Lebensqualität des Patienten hat.*

Mit der Pre-Post Messung des Lebensqualitäts-Items der EORTC QLQ-C15-PAL und ESAS wurden zwei Analysen durchgeführt, eine Complete-Cases-Analyse sowie eine Analyse nach „Multiple Imputation“. In Abbildung 6 wird das Item als transformierter Score grafisch dargestellt. Abbildung 7 zeigt den Wilcoxon-Test, um die Signifikanz der Unterschiede der Pre-Post Messungen zu untersuchen und Cohen'd, das Hinweise auf die Effektstärke liefert.

Ergebnisse aus der Complete-Cases-Analyse:



Abbildung 6: Transformierter Score des Lebensqualitäts-Items von der EORTC QLQ-C15-PAL eIPOS-Gruppe (Complete Cases Analysis)

Abbildung 7: Wilcoxon-Test mit dem transformierten Score der Lebensqualitäts-item eIPOS-Gruppe (Complete Cases Analysis)

**General quality of life at the beginning and at the end of the study**

**Die Prozedur NPAR1WAY**

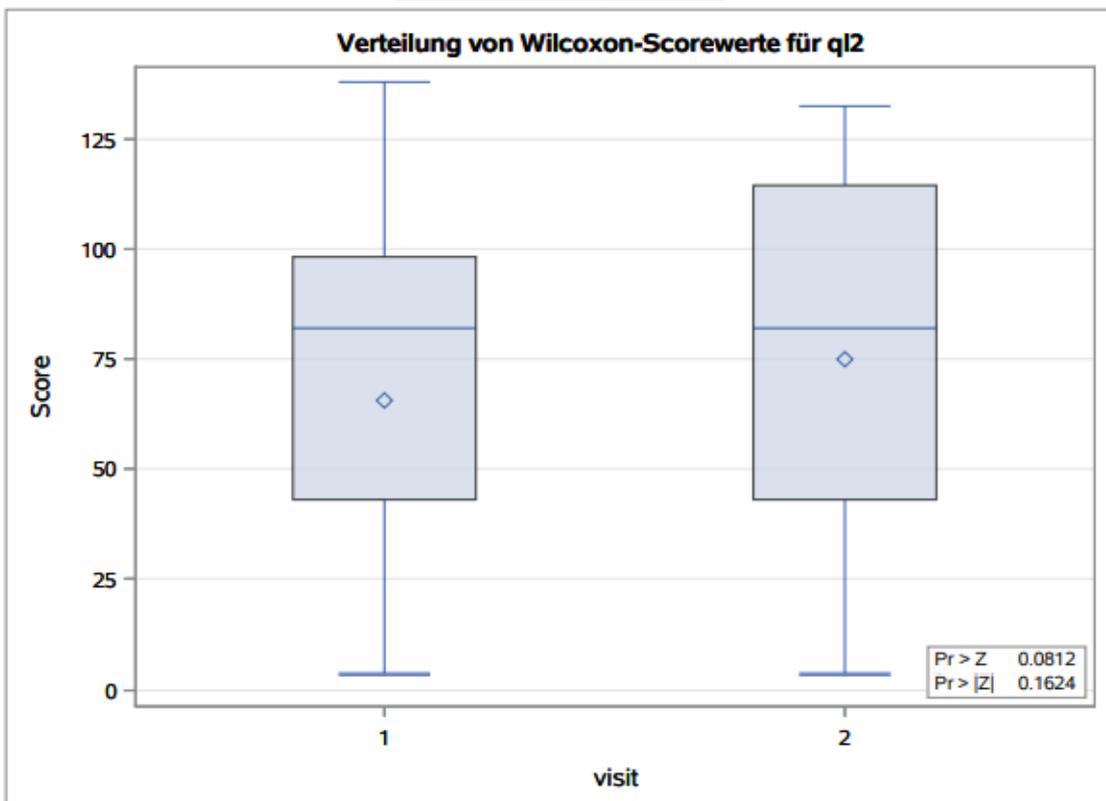
Wilcoxon-Scorewerte (Rangsummen) für Variable ql2 Klassifiziert nach Variable visit					
visit	N	Summe Scorewerte	Erwartet unter H0	Std.abw unter H0	Mittlerer Scorewert
1	80	5244.50	5560.0	225.473415	65.556250
2	58	4346.50	4031.0	225.473415	74.939655

Für gleiche Werte wurden durchschnittliche Scorewerte verwendet.

Wilcoxon Zwei-Stichprobentest					
Statistik	Z	Pr > Z	Pr >  Z	t-Approximation	
				Pr > Z	Pr >  Z
4346.500	1.3971	0.0812	0.1624	0.0823	0.1647

Z enthält eine Kontinuitätskorrektur von 0,5.

Kruskal-Wallis-Test		
Chi-Quadrat	DF	Pr > ChiSq
1.9580	1	0.1617



## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 21: Effektgröße (Cohen'd) anhand Pre-post Test eIPOS-Gruppe (Complete Cases Analysis)

Response	Sample Size (n)	Pre-test Mean	Pre-test SD	Post-test Mean	Post-test SD	Effect Size (d)	95% Conf. Interval
ql22-ql21	58	42.71	21.52	47.99	20.73	0.249	(-0.046,0.545)

Tabelle 22: Effektgröße (Cohen'd) und Konfidenzintervall von ESAS (Complete Cases Analysis)

Response	Sample Size (n)	Pre-test Mean	Pre-test SD	Post-test Mean	Post-test SD	Effect Size (d)	95% Conf. Interval
pain2-pain1	58	2.10	1.07	2.17	0.90	0.074	(-0.206,0.353)
nausea2-nausea1	57	1.42	0.79	1.46	0.87	0.044	(-0.304,0.392)
vomit2-vomit1	58	1.07	0.38	1.22	0.56	0.323	(0.005,0.641)
dyspnoe2-dyspnoe1	58	1.83	0.95	2.05	1.00	0.229	(-0.013,0.470)
constipati2-constipati1	57	1.81	1.11	1.86	1.04	0.041	(-0.216,0.299)
weakness2-weakness1	58	2.99	0.93	2.88	0.94	-0.116	(-0.389,0.156)
appetite2-appetite1	57	2.44	1.17	2.18	1.14	-0.232	(-0.485,0.020)
fatigue2-fatigue1	57	3.01	1.00	2.96	0.96	-0.048	(-0.325,0.229)
depression2-depression1	56	1.70	0.99	1.71	0.91	0.019	(-0.234,0.272)
anxiety2-anxiety1	58	1.72	0.95	1.72	0.95	0.005	(-0.261,0.271)
condition2-condition1	58	2.94	0.82	2.86	0.83	-0.093	(-0.387,0.200)

Im Folgenden werden die Ergebnisse nach der „Multiple Imputation“ dargestellt:

Abbildung 8: Transformierte Score des Lebensqualitäts-Item von der EORTC QLQ-C15-PAL eIPOS-Gruppe (Multiple Imputation)

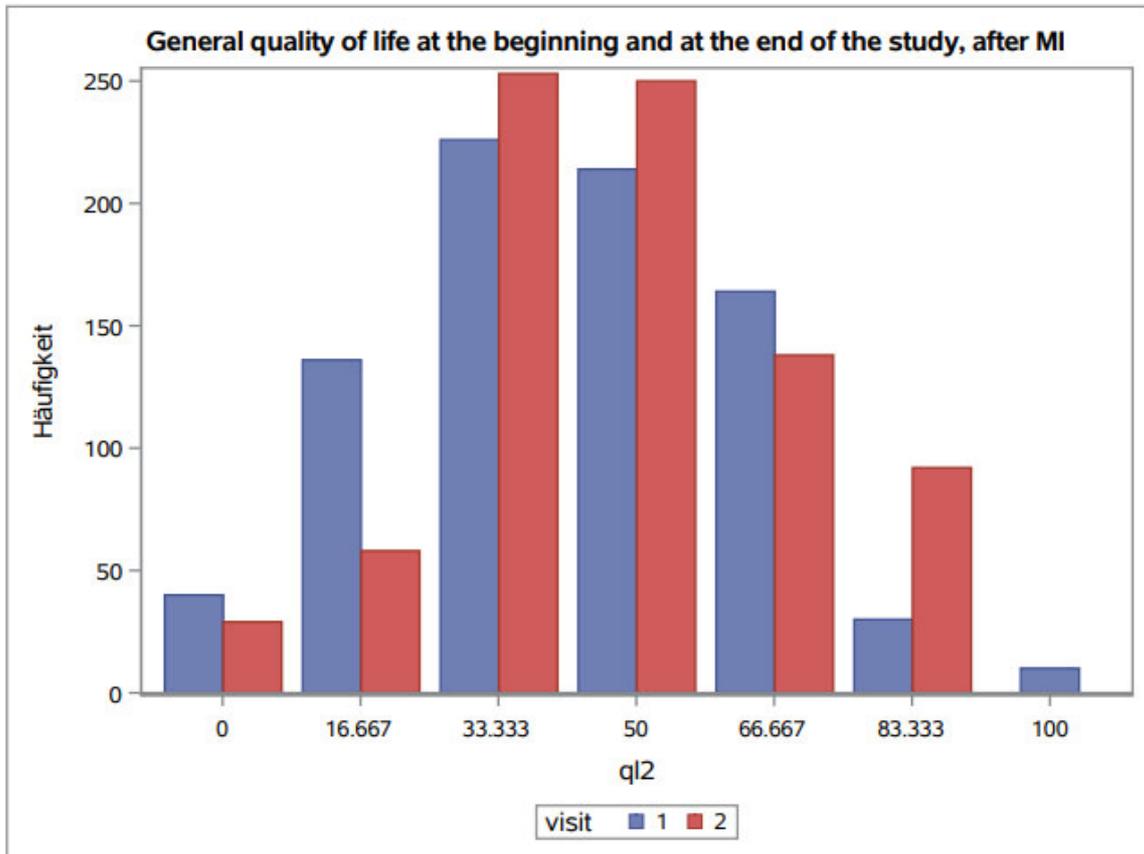


Abbildung 9: Wilcoxon-Test mit dem transformierten Score des Lebensqualitäts-Items der eIPOS-Gruppe (Multiple Imputation)

**General quality of life at the beginning and at the end of the study, after MI**

**Die Prozedur NPAR1WAY**

Wilcoxon-Scorewerte (Rangsummen) für Variable ql2 Klassifiziert nach Variable visit					
visit	N	Summe Scorewerte	Erwartet unter H0	Std.abw unter H0	Mittlerer Scorewert
1	820	632335.0	672810.0	9316.98129	771.140244
2	820	713285.0	672810.0	9316.98129	869.859756

Für gleiche Werte wurden durchschnittliche Scorewerte verwendet.

Wilcoxon Zwei-Stichprobentest					
Statistik	Z	Pr < Z	Pr >  Z	t-Approximation	
				Pr < Z	Pr >  Z
632335.0	-4.3442	<.0001	<.0001	<.0001	<.0001

Z enthält eine Kontinuitätskorrektur von 0,5.

Kruskal-Wallis-Test		
Chi-Quadrat	DF	Pr > ChiSq
18.8722	1	<.0001

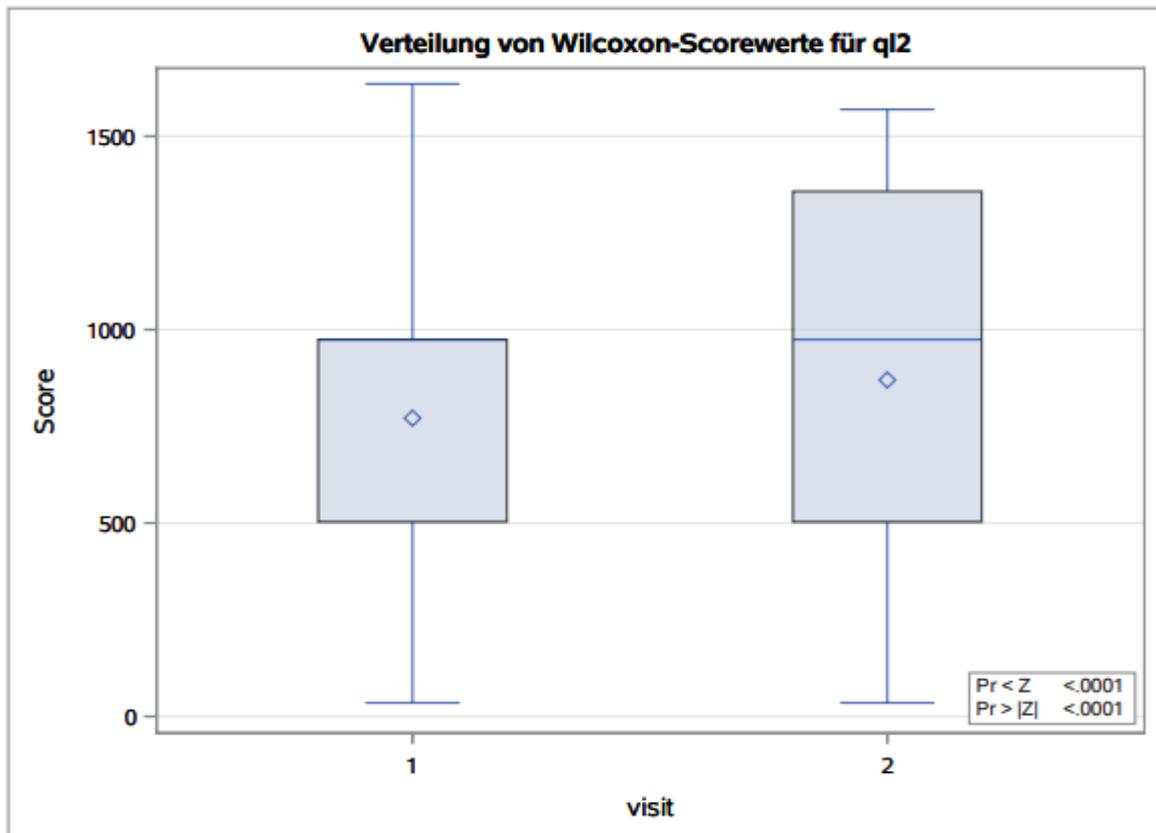


Tabelle 23: Effektgröße (Cohen'd) anhand Pre-post Test eIPOS-Gruppe (Multiple Imputation)

Response	Sample Size (n)	Pre-test Mean	Pre-test SD	Post-test Mean	Post-test SD	Effect Size (d)	95% Conf. Interval
q122-q121	82	43.09	21.43	47.36	21.67	0.198	(-0.063,0.459)

Tabelle 24: Effektgröße (Cohen'd) und Konfidenzintervall von ESAS nach multipler Imputation

Response	Sample Size (n)	Pre-test Mean	Pre-test SD	Post-test Mean	Post-test SD	Effect Size (d)	95% Conf. Interval
LQ2-LQ1	82	3.59	1.29	3.84	1.30	0.198	(-0.063,0.459)
pain2-pain1	82	2.09	1.07	2.23	0.92	0.147	(-0.095,0.389)
nausea2-nausea1	82	1.41	0.78	1.60	0.97	0.208	(-0.072,0.488)
vomit2-vomit1	82	1.07	0.38	1.10	0.84	0.037	(-0.260,0.335)
dyspnoe2-dyspnoe1	82	1.83	0.95	2.10	1.01	0.273	(0.061,0.484)
constipati2-constipati1	82	1.84	1.13	1.87	1.04	0.022	(-0.212,0.257)
weakness2-weakness1	82	2.99	0.92	2.88	0.95	-0.117	(-0.378,0.143)
appetite2-appetite1	82	2.43	1.18	2.16	1.09	-0.236	(-0.467,-0.005)
fatigue2-fatigue1	82	3.01	1.00	2.83	0.98	-0.185	(-0.442,0.072)
depression2-depression1	82	1.70	0.99	1.84	0.94	0.152	(-0.052,0.356)
anxiety2-anxiety1	82	1.72	0.95	1.72	0.93	0.000	(-0.235,0.235)
condition2-condition1	82	2.94	0.82	2.96	0.81	0.030	(-0.206,0.266)

## Sekundärer Endpunkt e): Veränderung Aktivität SAPV-Team

Bestimmung der Veränderungen in der Aktivität der SAPV-Teams als Konsequenz der Einführung des digitalen Monitorings, mittels Bestimmung der Veränderung der Rate erkannter Probleme, der Maßnahmen pro identifiziertem Symptom/Problem und der Dauer zwischen Ermittlung eines Problems und seiner Behandlung. (Krankenhausaufenthalte!)

### Krankenhausaufenthalte:

Aus der ePA wurden die Krankenhausaufenthalte und die Gründe für die Einweisung erfasst. Die Hospitalisierungen wurden als binär kodierte Variable (Ja/Nein) für die drei Gruppen analysiert. Dabei ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Krankenhausaufenthalten in den drei Gruppen (Chi-Square-Test). Weiterhin wurden die Gründe für die Hospitalisierung in „geplant“ und „ungeplant“ eingeteilt. Notfälle und Kriseneinweisungen wurden als ungeplant definiert, geplante Aufenthalte hingegen als vorbereitete, im Voraus besprochene Krankenseinweisungen.

Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 25: Deskriptive Analyse und Chi-Square-Test von der Hospitalisierung nach Gruppe

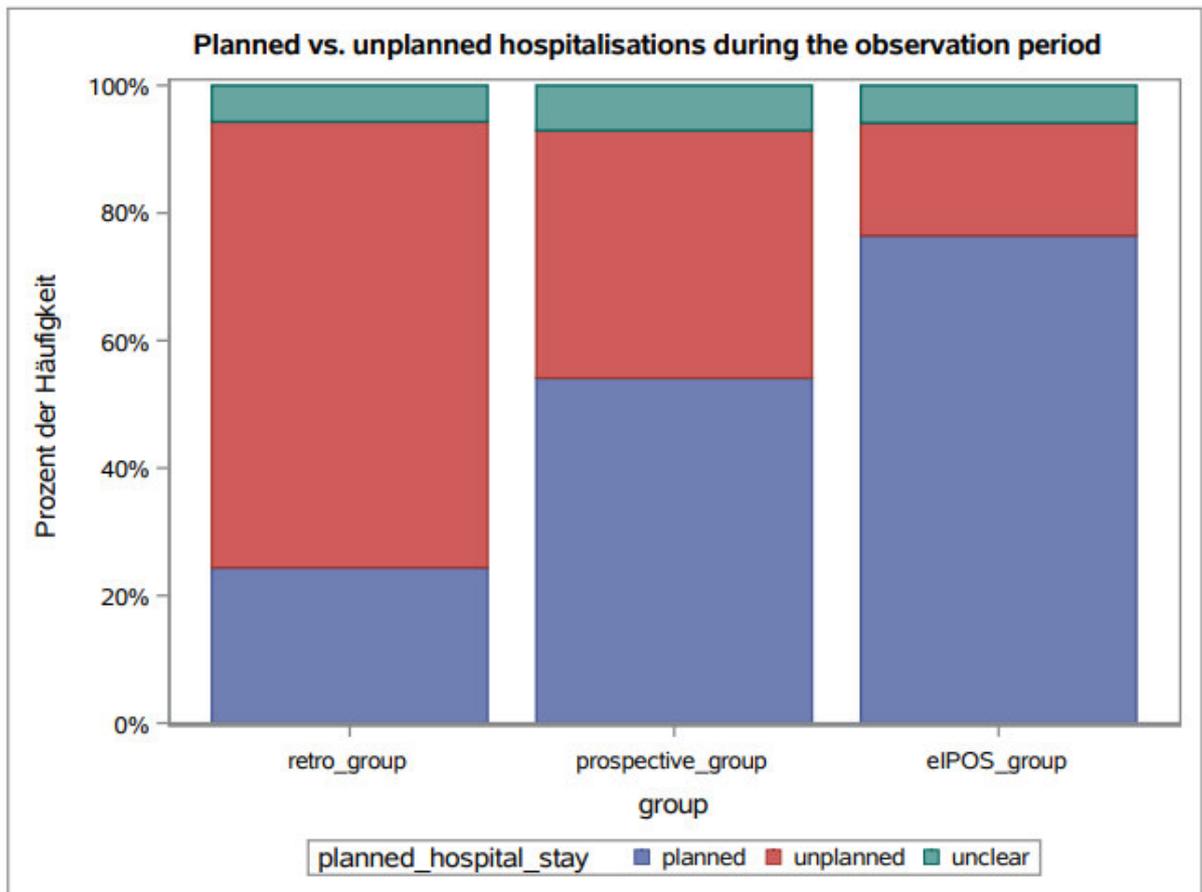
Häufigkeit Zelle Chi-Quadrat Prozent Zeile Prozent Spalte	Tabelle von hospital nach group				
	hospital(hospital)	group(group)			Summe
		retro_group	prospective_group	eIPOS_group	
<b>Yes</b>	104 0.0843 8.29 51.23 15.73	82 0.0063 6.54 40.39 16.05	17 1.0457 1.36 8.37 20.73	203 16.19	
<b>No</b>	557 0.0163 44.42 53.00 84.27	429 0.0012 34.21 40.82 83.95	65 0.202 5.18 6.18 79.27	1051 83.81	
<b>Summe</b>	661 52.71	511 40.75	82 6.54	1254 100.00	
Häufigkeit Fehlende = 11					

Statistiken für Tabelle von hospital nach group

Statistik	DF	Wert	Prob
Chi-Quadrat	2	1.3558	0.5077
Likelihood-Ratio Chi-Quadrat	2	1.2743	0.5288
Mantel-Haenszel Chi-Quadrat	1	0.7012	0.4024
Phi-Koeffizient		0.0329	
Kontingenzkoeffizient		0.0329	
Cramers V		0.0329	

**Stichprobengröße = 1254**  
**Häufigkeit Fehlende = 11**

Abbildung 10: Gründe Krankenhausaufenthalte



Zwischen den drei Gruppen (eIPOS-Gruppe/retro- und prospektive Kontrollgruppe) ergibt sich bezüglich der Gründe für den Krankenhausaufenthalt (geplant/ungeplant) ein signifikanter Unterschied (Chi-Square-Test). Bei der eIPOS Gruppe sind die krisenhaften, ungeplanten Krankenhausaufenthalte deutlich geringer sind als bei den anderen zwei Gruppen.

#### Auswertung der Dauer der Hausbesuche:

Im Folgenden werden die Ergebnisse von der Auswertung der Dauer der Hausbesuchen anhand Propensity Score matching mit Verhältnis (min 1, max4) und Sensitivitätsanalyse anhand Propensity Score Matching mit der Methode „Optimal“(1.1) dargestellt.

Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 26: Propensity Score Matching mit Verhältnis (min 1, max 4)

Propensität-Scorewert							
Beobachtungen	Control (intervention = Control)						Behandelt - Kontrolle
	N	Gewicht	Mittelwert	Standard Abweichung	Minimum	Maximum	Mittlere Differenz
All	322		0.1395	0.1351	0.0305	0.7186	0.1695
Region	322		0.1395	0.1351	0.0305	0.7186	0.1695
Matched	163		0.2268	0.1381	0.0305	0.7186	0.0822
Weighted Matched	163	65.00	0.3003	0.1619	0.0305	0.7186	0.0087

Matching Information	
Distance Metric	Logit of Propensity Score
Method	Optimal Variable Ratio Matching
Min Control/Treated Ratio	1
Max Control/Treated Ratio	4
Caliper (Logit PS)	0.321136
Matched Sets	65
Matched Obs (Treated)	65
Matched Obs (Control)	163
Total Absolute Difference	3.875783

Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 27: T-test nach Propensity score Matching mit Verhältnis (min 1, max 4)

intervention	Methode	N	Mittelwert	Std.abw.	Std.fehler	Minimum	Maximum
Control		163	126.6	57.8075	7.1701	15.0000	550.0
Treated		65	157.6	149.6	18.5590	15.0000	710.0
Diff (1-2)	Gepoolt		-30.9397	93.4635	16.3946		
Diff (1-2)	Satterthwaite		-30.9397		19.8959		

intervention	Methode	Mittelwert	95% CL Mittelwert		Std.abw.	95% CL Std.abw	
Control		126.6	112.5	140.8	57.8075	52.1398	64.8686
Treated		157.6	120.5	194.6	149.6	127.6	180.9
Diff (1-2)	Gepoolt	-30.9397	-63.2456	1.3661	93.4635	85.5840	103.0
Diff (1-2)	Satterthwaite	-30.9397	-70.5063	8.6268			

Methode	Varianzen	DF	t-Wert	Pr >  t
Gepoolt	Gleich	226	-1.89	0.0604
Satterthwaite	Ungleich	83.794	-1.56	0.1237

Gleichheit der Varianzen				
Methode	Num DF	Den DF	F-Wert	Pr > F
Folded F	64	162	6.70	<.0001

Bei den eIPOS Patient:innen dauerten die Hausbesuche 30 min länger als in den Kontrollgruppen. Der Effekt ist nicht statistisch signifikant.

Sensitivitätsanalyse: Propensity Score matching mit Methode „optimal“ (1:1) inkl. Bootstrapping

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Tabelle 28: Propensity Score Matching with Method "optimal" (1:1)

Data Information	
Data Set	WORK.HB_DAYS21_NORESP1
Output Data Set	WORK.OUTEX1
Treatment Variable	intervention
Treated Group	treated
All Obs (Treated)	65
All Obs (Control)	322
Support Region	Extended Treated Group
Lower PS Support	0.023494
Upper PS Support	0.809164
Support Region Obs (Treated)	65
Support Region Obs (Control)	322

Propensität-Scorewert										
Beobachtungen	Treated (intervention = treated)					Control (intervention = Control)				
	N	Mittelwert	Standard Abweichung	Minimum	Maximum	N	Mittelwert	Standard Abweichung	Minimum	Maximum
All	65	0.3090	0.1720	0.0305	0.7644	322	0.1395	0.1351	0.0305	0.7186
Region	65	0.3090	0.1720	0.0305	0.7644	322	0.1395	0.1351	0.0305	0.7186
Matched	65	0.3090	0.1720	0.0305	0.7644	65	0.3004	0.1616	0.0305	0.7186

Tabelle 29: T-test nach Propensity Score Matching with Method "optimal" (1:1)

**T-test after Propensity Score matching with Method optimal incl. Bootstrap**

**Die Prozedur TTEST**

**Variable: sum\_duration\_id**

intervention	Methode	N	Mittelwert	Std.abw.	Std.fehler	Minimum	Maximum
Control		65	130.1	103.2	12.7944	20.0000	435.0
Treated		65	157.6	149.6	18.5590	15.0000	710.0
Diff (1-2)	Gepoolt		-27.4615	128.5	22.5418		
Diff (1-2)	Satterthwaite		-27.4615		22.5418		

intervention	Methode	Mittelwert	95% CL Mittelwert		Std.abw.	95% CL Std.abw	
Control		130.1	104.5	155.7	103.2	87.9659	124.7
Treated		157.6	120.5	194.6	149.6	127.6	180.9
Diff (1-2)	Gepoolt	-27.4615	-72.0643	17.1412	128.5	114.5	146.4
Diff (1-2)	Satterthwaite	-27.4615	-72.1182	17.1951			

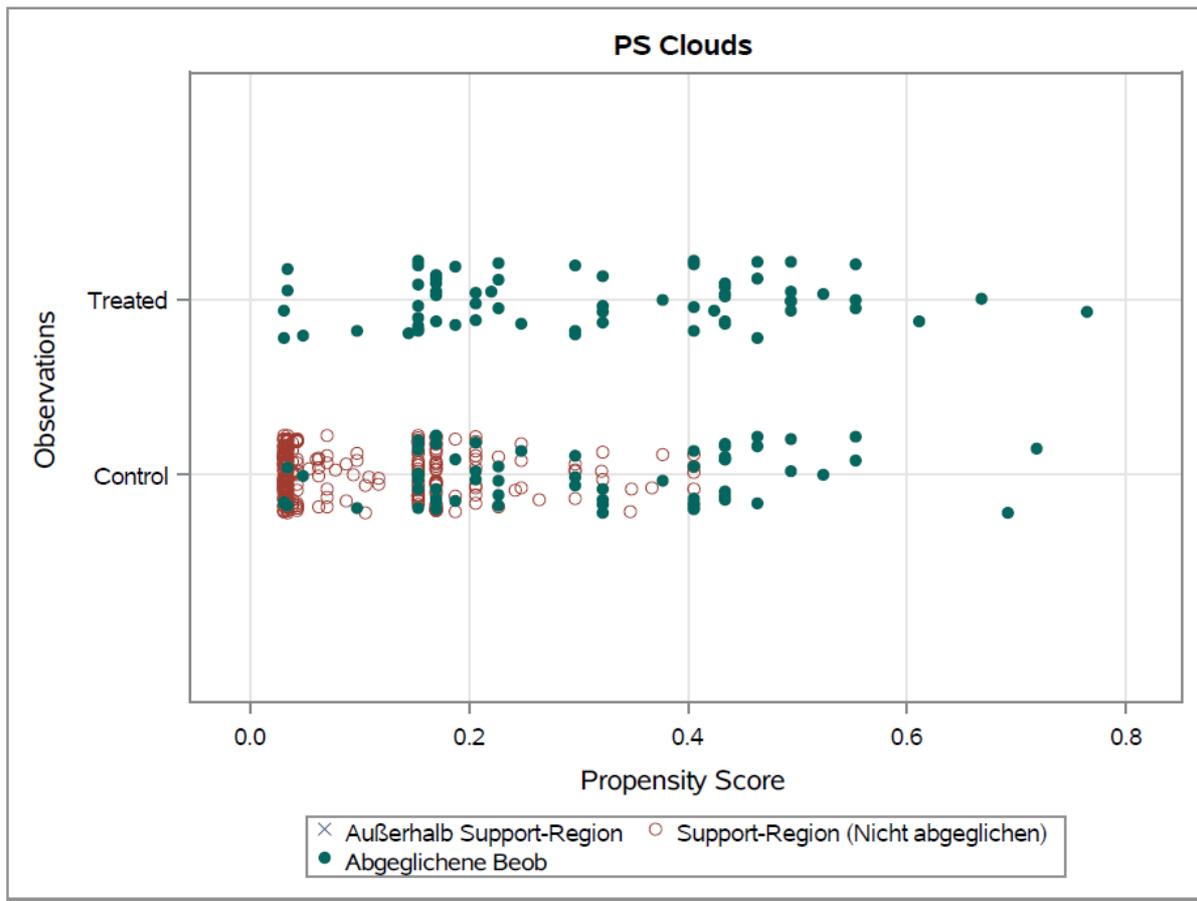
Methode	Varianzen	DF	t-Wert	Pr >  t
Gepoolt	Gleich	128	-1.22	0.2254
Satterthwaite	Ungleich	113.62	-1.22	0.2257

Gleichheit der Varianzen				
Methode	Num DF	Den DF	F-Wert	Pr > F
Folded F	64	64	2.10	0.0034

Bootstrap Statistiken und Konfidenzgrenzen						
intervention	Methode	Parameter	Std.-Fehler	Verzerrung	95% CL	
Diff (1-2)		Mittelwert	22.2039	0.0286	-73.4615	14.2154
Diff (1-2)	Gepoolt	Std.abw.	17.4501	-2.1039	149.5	218.0
Diff (1-2)	Satterthwaite	Std.abw.	17.4501	-2.1039	149.5	218.0

Bei den eIPOS-Patient:innen dauerten die Hausbesuche 27 min. Der Effekt ist nicht statistisch signifikant.

Abbildung 11: Übersicht von der abgeglichenen Region durch Propensity Score



Nach dem 1:1 Matching nach der Methode „optimal“ wurden die gematchten Paare auch anhand eines nicht-parametrischen Tests verglichen. Dieser Test zeigte, dass der Unterschied bei der Dauer der Hausbesuche zwischen der prospektive und der eIPOS-Gruppe nicht statistisch signifikant ist.

## Anhang Nr.: 4 – Detailergebnisse Phase II Machbarkeit

Abbildung 12: Nicht-parametrischer Test für die Dauer der Hausbesuche bei den prospektiven und ePOS Gruppen

### Die Prozedur NPAR1WAY

Wilcoxon-Scorewerte (Rangsummen) für Variable sum_duration_id Klassifiziert nach Variable intervention					
intervention	N	Summe Scorewerte	Erwartet unter H0	Std.abw unter H0	Mittlerer Scorewert
Control	65	4115.50	4257.50	214.553259	63.315385
Treated	65	4399.50	4257.50	214.553259	67.684615

Für gleiche Werte wurden durchschnittliche Scorewerte verwendet.

Wilcoxon Zwei-Stichprobentest					
Statistik	Z	Pr < Z	Pr > [Z]	t-Approximation	
				Pr < Z	Pr > [Z]
4115.500	-0.6595	0.2548	0.5096	0.2554	0.5107

Z enthält eine Kontinuitätskorrektur von 0,5.

Kruskal-Wallis-Test		
Chi-Quadrat	DF	Pr > ChiSq
0.4380	1	0.5081

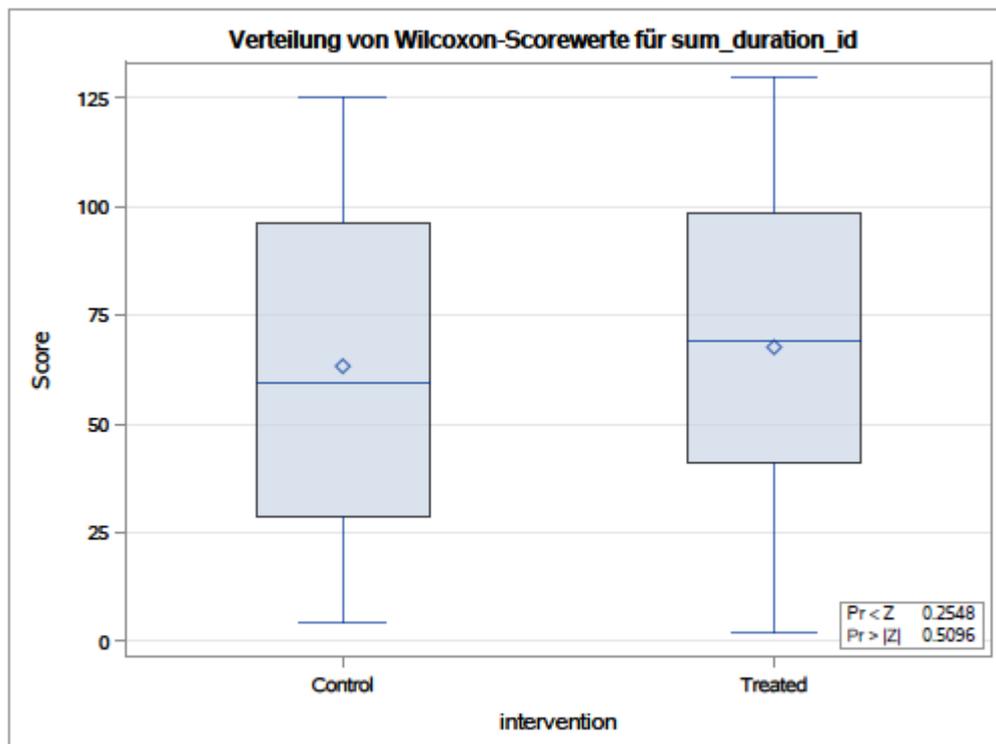


Tabelle 30: T-test für verbundene Stichproben nach dem Propensity Score Matching mit Methode "optimal" inkl. Bootstrap Konfidenzgrenzen

**Paired T-test after Propensity Score matching with method optimal incl. Bootstrap**

**Die Prozedur TTEST**

**Differenz: duration\_treated - duration\_control**

N	Mittelwert	Std.abw.	Std.fehler	Minimum	Maximum
65	27.4615	191.8	23.7856	-420.0	645.0

Mittelwert	95% CL Mittelwert		Std.abw.	95% CL Std.abw	
27.4615	-20.0557	74.9788	191.8	163.5	231.9

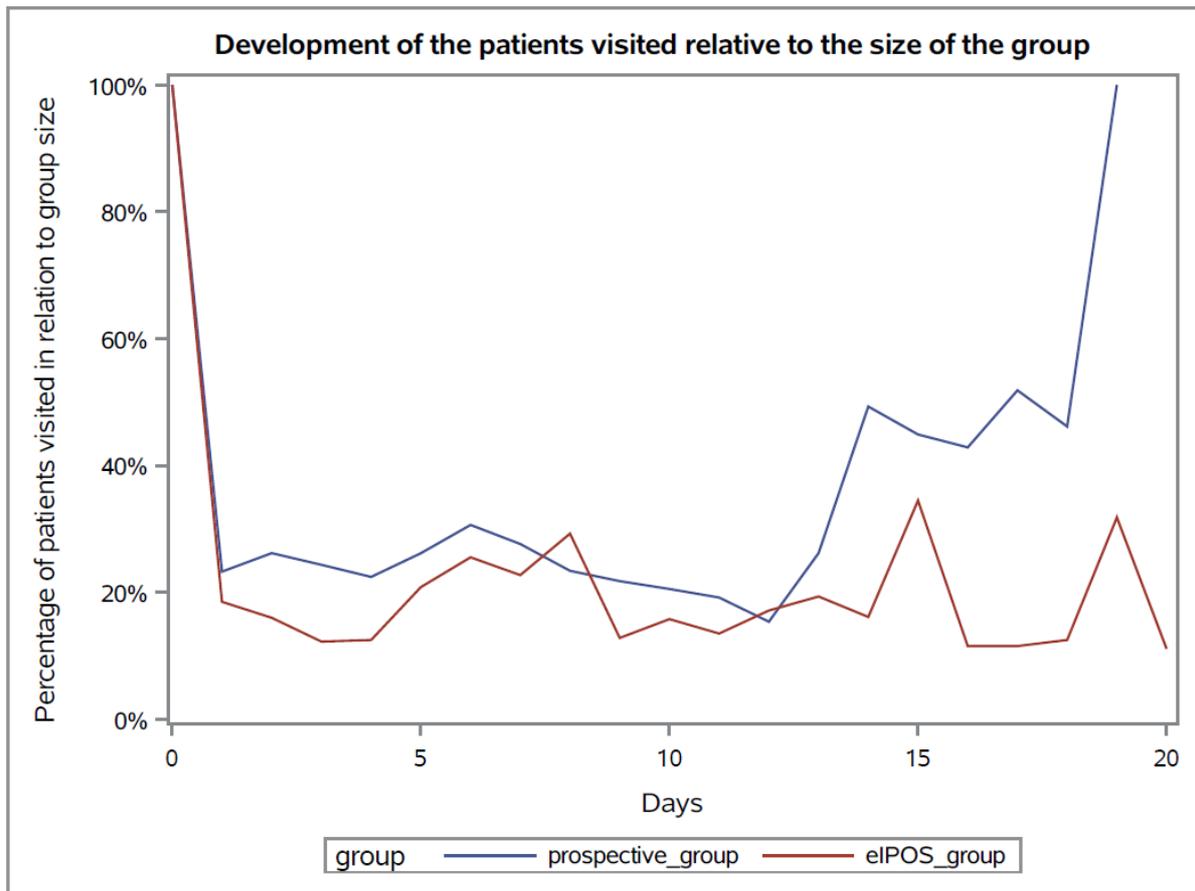
DF	t-Wert	Pr >  t
64	1.15	0.2526

Bootstrap Statistiken und Konfidenzgrenzen				
Parameter	Std.-Fehler	Verzerrung	95% CL	
Mittelwert	23.6106	0.1538	-18.7692	74.3692
Std.abw.	21.3784	-2.9227	153.0	236.3

Auch der T-test für verbundene Stichprobe zeigt hier keine statistische Signifikanz.

Weiterhin wurden die Anzahl der besuchten Patient:innen relativ zu der Gruppengröße untersucht. Der Verlauf wird in der Abbildung 13 dargestellt. Die eIPOS Patient:innen werden im Vergleich zu der prospektiven Kontrollgruppe seltener besucht.

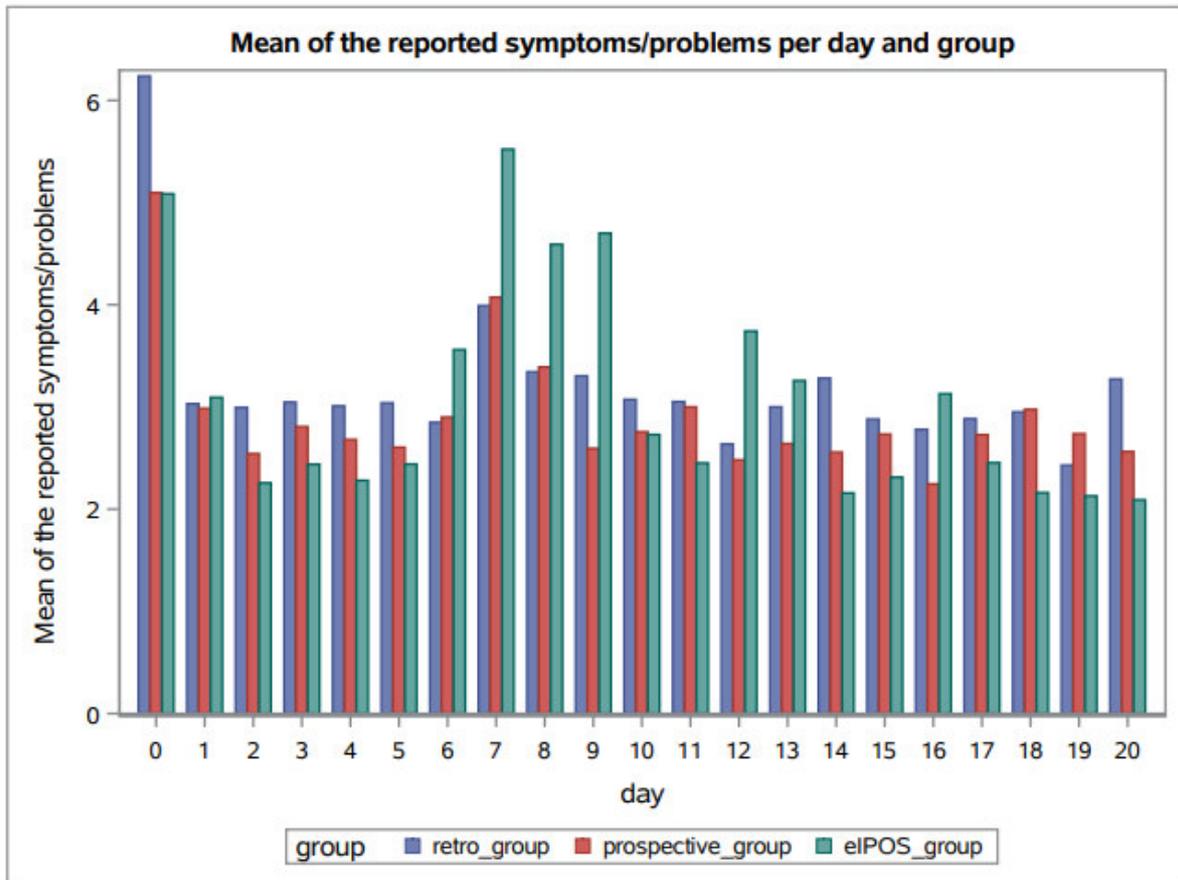
Abbildung 13: Verlauf der besuchten Patient:innen relativ zu der Gruppengröße



Ergebnisse aus der Datenerhebung von der Dokumentation in der ePA:

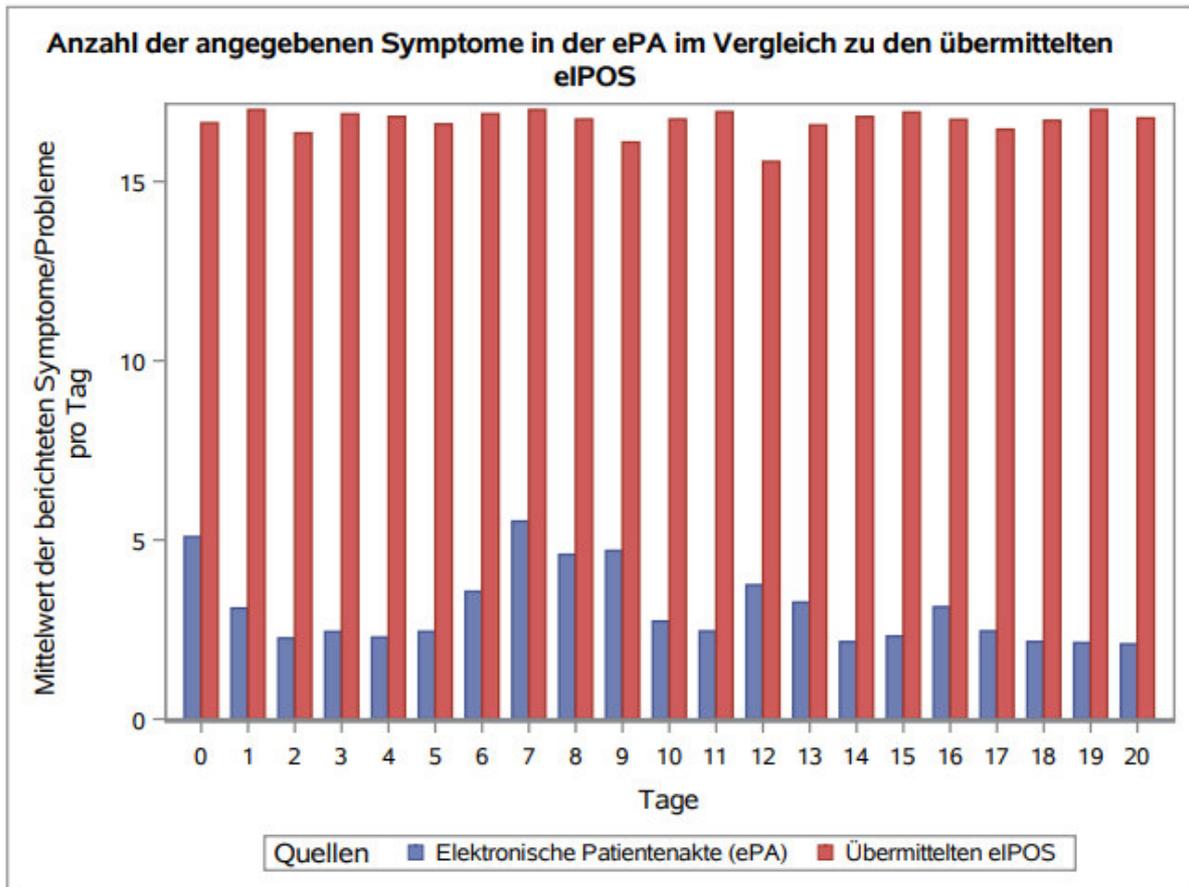
In der ePA der SAPV-Teams wird an jeden Tag bei jede:m Patient:in meistens sehr ausführlich dokumentiert. Die Informationen liegen in Fließtext vor. Trotz der detaillierten Dokumentation der Versorgung in den Patientenakten ist die durchschnittliche Anzahl der darin angegebenen palliativen Symptome und Probleme deutlich geringer als die Anzahl der IPOS-Items. Die Studienassistenten systematisierten alle Symptome und Probleme der drei Gruppen während der Beobachtungsdauer von 21 Tagen. Die Systematisierung wurde wie die IPOS aufgebaut, somit könnten pro Tag und Patient:in max 17 mögliche Symptome und Probleme berichtet worden sein. In der Abb. 18 ist die durchschnittliche Anzahl der berichteten Symptome/Problemen pro Tag und Gruppe dargestellt.

Abbildung 14: Durchschnittliche Anzahl der berichteten Symptomen/Problemen pro Tag und Gruppe



In keiner der Gruppen übersteigt die durchschnittliche Anzahl der berichteten Symptome und Probleme  $n=6$ . Zum Vergleich wurden die durchschnittliche Anzahl der über den eiPOS berichteten Symptome/Probleme der eiPOS-Gruppe und die aus der ePA in einem Diagramm abgebildet (Abbildung 15).

Abbildung 15: Anzahl der angegebenen Symptome in ePA und in den übermittelten eIPOS für die eIPOS-Gruppe



Ergebnisse aus der MANOVA für wiederholte Messungen bzgl. Anzahl der berichteten Symptome:

Um den Unterschied zwischen den Patient:innen über die Zeit (within subjects) und zwischen den Gruppen (between subjects) zu messen, wurde eine MANOVA für wiederholte Messungen durchgeführt. Die Prozedur fordert den multivariaten Modus zur Eliminierung von Beobachtungen mit fehlenden Werten. Wenn eine der abhängigen Variablen fehlende Werte aufweist, schließt das Verfahren diese Beobachtung aus der Analyse aus (balanced design). Der Datensatz mit den berichteten Symptomen pro Tag weist viele leere Zellen auf, aus diesem Grund wurden die Symptome pro Woche aufsummiert. Woche 1 enthält Tag 0 bis Tag 6, Woche 2 – Tag 7 bis Tag 13 und Woche 3 – Tag 14 bis Tag 20.

Die Anzahl der eingelesenen Beobachtungen entspricht 1.259 (alle drei Studien Gruppen), die Anzahl der verwendeten Beobachtungen ist 510. Mit dem Sphäritätstest wird geprüft, ob die für eine univariate Varianzanalyse erforderliche Bedingung, die so genannte Huynh-Feldt (H-F)-Bedingung, erfüllt ist. Die statistische Signifikanz des Tests auf Sphärität zeigt an, dass die H-F-Bedingung nicht erfüllt ist. Folglich können die Teile der univariaten Analyse der Variable "Woche" ungültig sein. Daher wird hier nur über den multivariaten Test berichtet.

Tabelle 31: Spharizitätstest

Spharizitätstests				
Variablen	DF	Mauchlyisches Kriterium	Chi-Quadrat	Pr > ChiSq
Transformierte Variate	2	0.7179544	167.66268	<.0001
Orthogonale Komponenten	2	0.9507327	25.564287	<.0001

Tabelle 32: MANOVA für den week\*group-Effekt (Interaktionsterm)

MANOVA-Testkriterien und F-Approximationen für Hypothes von keinem week*group-Effekt H = Typ III SSCP-Matrix für week*group E = Fehler-SSCP-Matrix					
S=2 M=-0.5 N=252					
Statistik	Wert	F-Wert	Num DF	Den DF	Pr > F
Wilks' Lambda	0.97201632	3.62	4	1012	0.0062
Pillai's Trace	0.02805110	3.61	4	1014	0.0063
Hotelling-Lawley-Spur	0.02871994	3.63	4	606.16	0.0062
Roy's Greatest Root	0.02605797	6.61	2	507	0.0015
NOTE: F-Statistik für größte Wurzel nach Roy ist eine Obergrenze.					
NOTE: F-Statistik für Wilkssches Lambda ist exakt.					

Tabelle 33: MANOVA für den week-Effekt

MANOVA-Testkriterien und exakte F-Statistiken für Hypothese von keinem week-Effekt H = Typ III SSCP-Matrix für week E = Fehler-SSCP-Matrix					
S=1 M=0 N=252					
Statistik	Wert	F-Wert	Num DF	Den DF	Pr > F
Wilks' Lambda	0.82016435	55.47	2	506	<.0001
Pillai's Trace	0.17983565	55.47	2	506	<.0001
Hotelling-Lawley-Spur	0.21926782	55.47	2	506	<.0001
Roy's Greatest Root	0.21926782	55.47	2	506	<.0001

Die Ergebnisse der Abbildung 22 zeigen, dass die Zeit (hier die Wochen „week“) einen signifikanten Effekt hat ( $p < 0,0001$ ). Somit ergeben sich Veränderungen in den berichteten Symptomen über die Zeit für alle Gruppen. Der Interaktionsterm zwischen den Studiengruppen und Zeit (group\*week) ist ebenso signifikant ( $p = 0,0062$ ) und dies bedeutet, dass die Veränderung in den berichteten Symptomen für die drei Studiengruppen über die Zeit unterschiedlich ist. Um diese Unterschiede zu sehen, wurden die Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) mit der Tukey-Kramer-Korrektur für multiples Testen berechnet.

Tabelle 34: Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) für die Anzahl der berichteten Symptome in der ersten Woche (week 1)

group	week1 LSMEAN	LSMEAN Anzahl
eIPOS_group	10.6666667	1
prospective_group	11.7821782	2
retro_group	13.8512397	3

Tabelle 35: Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) für die Anzahl der berichteten Symptome in der zweiten Woche (week 2)

group	week2 LSMEAN	LSMEAN Anzahl
eIPOS_group	13.3939394	1
prospective_group	9.8811881	2
retro_group	12.0041322	3

Tabelle 36: Mittelwerte der kleinsten Quadrate (LSMeans) für die Anzahl der berichteten Symptome in der dritten Woche (week 3)

group	week3 LSMEAN	LSMEAN Anzahl
eIPOS_group	7.63636364	1
prospective_group	7.79702970	2
retro_group	9.10330579	3

Die Ergebnisse zeigen, dass im Durchschnitt in der ersten Woche am meisten Symptome bei der retrospektiven Gruppe, in der zweiten Woche bei der eIPOS-Gruppe und in der dritten Woche wieder bei der retrospektiven Gruppe berichtet wurden.

## Sekundärer Endpunkt f): Meinung von Patient:innen und Professionellen

*Ermittlung der Meinungen von Patienten und Professionellen zur Teilnahme an der Intervention und ob die Intervention die vom Patienten wahrgenommene Versorgungsqualität durch das SAPV-Team beeinflusst.*

Die Meinung der Patient:innen und Professionellen wurden in leitfadengestützten Interviews mit Patient:innen und Fokusgruppen mit Professionellen erhoben. Es konnten 23 Interviews mit SAPV-Patient:innen durchgeführt (n=15 in Präsenz/ n=8 telefonisch), die den eIPOS nutzten. Weiterhin wurden drei Fokusgruppen (online) mit insgesamt elf Mitarbeitenden (n=4/3/4) der Studienzentren durchgeführt, die den eIPOS in der SAPV nutzten. Tabelle 26 bietet eine Übersicht über die Ergebniskategorien des Frameworks, die Inhalte und exemplarische Zitate werden im Folgenden dargestellt.

Tabelle 37: Übersicht Framework Qualitative Erhebung Phase II Machbarkeitsstudie

<b>Qualitative Erhebung Phase II Machbarkeitsstudie Framework: Übersicht über die Kategorien</b>	
<b>Interviews mit SAPV-Patient:innen</b> Meinung der Patient:innen zur Nutzung des eIPOS in der SAPV	Benefit der eIPOS-Nutzung in der SAPV
	Herausforderungen und Nutzungsbedingungen eIPOS
	Technische Aspekte der eIPOS-Nutzung in der SAPV (Perspektive der Patient:innen)
	Inhaltliche Aspekte des eIPOS aus Sicht der Patient*innen
<b>Fokusgruppen mit SAPV-Fachkräften</b> Meinung der Professionellen zur Nutzung des eIPOS in der SAPV	Potenziale der eIPOS-Nutzung für die Versorgung
	eIPOS im Setting SAPV
	Technische Aspekte der eIPOS-Nutzung in der SAPV (Perspektive der Professionellen)

### Interviews mit Patient:innen - Benefits der eIPOS-Nutzung in der SAPV

**Effekte auf die Versorgung durch das betreuende SAPV-Team:** Fast alle Interviewpartner:innen berichteten positive Auswirkungen der eIPOS-Nutzung im Rahmen der SAPV. Das Spektrum der im eIPOS abgefragten palliativen Symptombelastungen und Probleme führte dazu, dass Patient:innen einen Überblick über potenziell relevante Themenbereiche bekamen und so durch die Nutzung des eIPOS in der Versorgung teils vorher nicht thematisierte Belastungen ansprachen oder direkt im eIPOS Angaben dazu machten. Teilweise schildern Patient:innen Hemmungen, eher randständig bewertete Probleme oder Bedürfnisse dem betreuenden SAPV-Team mitzuteilen, um dort nicht zu viele Ressourcen zu beanspruchen. Wenn dies aber im eIPOS angefragt wird, wurden auch zu diesen Themen Angaben gemacht und deren Bearbeitung im Rahmen der Versorgung letztlich von den teilnehmenden Patient:innen als hilfreich geschildert. Teils wurde es explizit als entlastend geschildert, nicht selbst entscheiden zu müssen, ob bezüglich einer palliativen Symptombelastung ein Anruf beim Team notwendig ist, sondern dies nur über den eIPOS zu übermitteln. Die Interviewpartner:innen schilderten besonders häufig einen Benefit des eIPOS hinsichtlich der Thematisierung psychosozialer Aspekte in der Versorgung. Als besonders gewinnbringend für die Versorgung bewerteten die Interviewteilnehmer:innen den eIPOS, wenn vom betreuenden SAPV-Team die übermittelten Informationen in den nachfolgenden Kontakten thematisiert wurden oder zeitnah telefonisch nachgefragt wurde. Teilnehmende, die keine Reaktionen des SAPV-Teams auf die übermittelten Informationen wahrgenommen hatten, erkannten meist keinen zusätzlichen Nutzen für die Versorgung.

Effekte auf die Versorgung durch das betreuende SAPV-Team: Neben den direkten Effekten der eIPOS-Nutzung auf die Versorgung durch das SAPV-Team berichteten Interviewpartner:innen auch von patient:innenzentrierten Effekten. Im Vordergrund stand dabei, dass die Nutzung des eIPOS zur Selbstreflexion anrege. Dies wurde von vielen Teilnehmenden geschätzt, einige empfanden es jedoch auch als belastend. Explizit wurde angesprochen, dass der eIPOS einen Überblick über Symptombelastungen und Probleme gebe, die als relevant für die palliative Situation eingestuft werden. So schilderte ein:e Interviewpartner:in, wie durch das wiederholte Ausfüllen des eIPOS ein Reflexionsprozess angestoßen wurde, der dazu führte, dass er/sie nach im Verlauf der eIPOS-Nutzung eingestand, Unterstützungsbedarf hinsichtlich einer psychosozialen Problemlage zu haben.

Tabelle 38: Exemplarische Zitate - Kategorie "Benefits eIPOS-Nutzung"

#### Exemplarische Zitate – Interviews mit Patient:innen

##### Effekte auf die Versorgung durch das betreuende SAPV-Team

- *„Die haben gesehen, „Aha, da hat sich etwas verändert“ und dann habe ich einen Rückruf bekommen und dann wurde nachgefragt. Und das fand ich auch sehr gut. Ja. Also es ist schon intensiverer Kontakt, finde ich. Über den Fragebogen [eIPOS].“*
- *„Manchmal sind Sachen dabei, die-, wo ich denke, die sind nicht ganz so wichtig. Aber durch den Fragebogen [eIPOS] kommt das doch mit rein. Und dann, im Endeffekt, gehört es trotzdem auch zu dem Ganzen dazu.“*
- *„Da hatte ich auch Rückmeldungen. Die haben gesehen, „Aha, da hat sich etwas verändert“ und dann habe ich einen Rückruf bekommen und dann wurde nachgefragt. Und das fand ich auch sehr gut. Ja.“*
- *„Also, wenn ich gewollt hätte, wenn ich gebraucht hätte eine genauere Betreuung, hätte ich das Telefonieren natürlich vorgezogen. Aber um einfach nur Laut zu geben und zu sagen, hallo, ich bin noch da und mir geht es so und so. Und die Entscheidung anderen auch zu überlassen, ob es notwendig ist Kontakt mit mir aufzunehmen, das fand ich sehr erleichternd.“*
- *„Ja und es ist für mich einfacher, das [mit dem eIPOS] zumachen als wegen jetzt jedem Pieps zum Beispiel auch anzurufen.“*
- *„Aber es sind so Dinge aufgetaucht, die dann irgendwie auch Thema waren. Aber es war immer mehr so nochmal Feedback bei bestimmten Sachen, die vielleicht sonst, weil sie auch nicht so essenziell waren, untergegangen wären.“*
- *„Das war auch eine Hilfe, letztendlich, [...] dass man so auch wusste, wenn so ein Problem da ist, dass man auch das erwähnen kann, schlicht und ergreifend, und die nicht sagen: „Nein, was-. Interessiert uns nicht. Erzählen Sie das jemand anderem“, sondern dass da von jeder Seite ein offenes Ohr gewesen ist.“*
- *„Man will was fragen. Dann ist derjenige da und dann vergisst man es doch. Und wie gesagt, wenn vom Palliativdienst jemand da ist, ja, wie soll ich das jetzt sagen, kann es passieren, dass einige Sachen untergehen, wo ich danach sage, wenn der weg ist, Herrgott, des hättest ja noch fragen können. Und das kann man ja das aufschreiben auf diesen Fragebogen oder ankreuzen und man kann sich ja so mit dem Palliativteam in Verbindung sitzen, weil die schauen ja auch drüber. Die rufen eh immer an.“*

### Patient:innenzentrierte Effekte der eIPOS-Nutzung

- „Es ist ja im Endeffekt wie so ein kleines Tagebuch, was man schreibt. Die Befindlichkeit.“
- "Aber, dann habe ich einfach nur das, was ich fühle geschrieben. Und dann ist das auch gar keine Arbeit, sondern es ist auch für mich so ein bisschen befreiend irgendwie. Das so hinzuschreiben."
- „Man kann es natürlich anhand der Fragenstellung auch ersehen, was kommen könnte, oder wie es anderen ergehen würde. Aber man sieht halt auch, welche Probleme möglicherweise andere haben, anhand des Fragebogens, und kann darauf-, oder kommt auf Sachen, an die man vielleicht auch gar nicht selbst gedacht hat.“
- "Sondern so, ja, aufmerksam sein für sich selber. Das war schon für mich interessant. Eben wie ich gerade gesagt habe, festzustellen, ja wie geht es mir denn eigentlich?"
- „Am Anfang, was mich der Fragebogen gelehrt hat, war ein Stück weit, dass ich bewusster hingeschaut habe. Meistens zwar erst nach dem Ausfüllen, aber währenddessen kam das dann schon. Die Gewichtung. Was ist jetzt wirklich, was steht bei mir wirklich an erster Stelle.“
- „Also zum einen ist es natürlich, dass man so seine Meinung sagt, das ist schon sehr wichtig.“
- „[der eIPOS ist] eine tolle Form, um auf die Weise da jemand das zu Gehör zu bringen.“
- „Ja, das ist nun mal der Zustand. Und man muss versuchen daraus was zu machen. Also, man kann nicht daran haften und traurig bleiben, sondern man muss versuchen-, also ich mache das so. Dass ich versuche dann daraus doch was Positives zu ziehen. Und was ich auch gemerkt habe, wenn ich so einen Bogen ausfülle, da habe ich die Veränderungen gemerkt. Und das war mir auch wichtig zu bemerken. Sich das bewusst zu machen. Und da haben mir die Fragebögen auch geholfen“
- „Das war hilfreich für mich. Weil ich damit gezwungen war mich auseinanderzusetzen und zu sagen: Ja doch, da muss ich mal was erwähnen. Habe ich dann auch gesagt. Und dann ist mir ein Stück weit, weil das hat ja dann Auswirkungen, da wird mir ja ein Stück weit weitergeholfen. Es ist halt dann angesprochen worden, und dann, dann bekomme ich ja Unterstützung. Und das bekomme ich dann nicht, wenn es nicht bekannt ist. Ich kann keine Hilfe erwarten, wenn ich es nicht anspreche. Und dazu hat der Fragebogen ein Stück weit den Weg bereitet.“

### Interviews mit Patient:innen - Herausforderungen und Nutzungsbedingungen eIPOS

**Nutzungsbedingungen eIPOS bei SAPV-Patient\*innen:** Die Nutzung des eIPOS ist durch bestimmte Rahmenbedingungen geprägt, die bezüglich der palliativen Situation der Nutzer:innen teils Herausforderungen darstellen. Teilnehmende gaben beispielsweise an, den eIPOS nur zu nutzen, wenn sie keine Schmerzen oder andere beeinträchtigende Symptomatik verspürten. Dies traf in besonderem Maße zu, wenn die Nutzung des eIPOS aufgrund räumlicher Bedingungen (z.B. fest installierter PC im Dachgeschoss) zusätzliche Anstrengung von den Nutzer:innen verlangte. Neben den räumlichen Bedingungen schilderten es manche eIPOS-Nutzer:innen auch als schwierig, in ihrer palliativen Situation einen ruhigen Zeitraum zu schaffen, der als notwendig für die Anwendung des eIPOS beschrieben wurde. Auch wurde es teils als anstrengend benannt, die benötigte Konzentration für den Ausfüllprozess aufzubringen. Tendenziell sahen eIPOS-Nutzer:innen mit stabilem Allgemeinzustand weniger Sinn in einer regelmäßigen Nutzung des eIPOS mit häufigen Ausfüllrhythmus.

**Belastung durch eIPOS-Nutzung:** Teilweise wurden in den Interviews explizit Belastungen thematisiert, die mit der Nutzung des eIPOS in Zusammenhang stehen. Patient:innen empfanden die zur Nutzung des eIPOS erforderliche Disziplin und Konzentration wie auch die aufzuwendende Zeit mitunter als belastend. Auch die durch den eIPOS angeregte Reflexion mit der aktuellen palliativen Situation wurde teilweise als bedrückend geschildert.

Tabelle 39: Exemplarische Zitate - Kategorie "Herausforderungen und Nutzungsbedingungen eIPOS"

Exemplarische Zitate – Interviews mit Patient:innen

<b>Nutzungsbedingungen eIPOS bei SAPV-Patient*innen</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• „Es ging mir nie so schlecht, dass ich es nicht habe machen können. [...] Man muss sich aber konzentrieren können. Je mieser es geht, desto mehr muss man sich zu jedem, jeder dieser Kategorien überwinden. Ist ja nur eine Willenssache. Und es wird dann immer schwieriger. [...] Und wenn die Kraft nicht da ist und so.“</li><li>• „Wenn ich jetzt keine [Schmerzen] hatte, ich meine meistens habe ich es sowieso bloß gemacht, wenn ich keine hatte. Ich muss ja meinen PC extra einschalten, ich habe ja oben ein Büro, weil ich früher ja online gearbeitet habe. Und am Handy habe ich es jetzt zweimal gemacht, aber da geht das nicht so gut.“</li><li>• „Also, mein Gott, ich habe ja eigentlich Zeit genug, aber Ruhe nicht. Jetzt musst du mal eine Stunde Ruhe sein und dann machst du das [den eIPOS] auf und dann denkst du erstmal ein bisschen nach. Und dann, ja, dann ist da ja auch in einer Viertelstunde erledigt dann. Aber die Ruhe habe ich mir schon genommen. Weil es mir auch wichtig war.“</li><li>• „Und bis ich den Laptop aufmache dann, weil der Schreibtisch relativ klein ist, da habe ich den [eIPOS] meistens nachts ausgefüllt. Da wollte ich Ruhe haben, da wollte ich nicht gestört werden von irgendeinem Dienst oder irgendjemandem, der vorbeikommt, oder von Telefonaten.“</li><li>• „Ja, man muss Lesen und sich konzentrieren.“</li><li>• „Ich muss ja meinen PC extra einschalten.“</li><li>• „Also, solche extremen Werte kommen bei mir nicht vor. Einmal war ich da ein bisschen ratlos, was das Ganze soll. [...] Dazu ist meine Situation eigentlich im Moment ziemlich stabil.“</li></ul>
<b>Belastung durch eIPOS-Nutzung</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• „Ja. Bei mir ändert sich nichts mehr. [...] Was soll sich ändern? Außer, dass es noch schlechter wird. Und nachdem ich bei den meisten schon extrem schlecht angekreuzt habe, hätte das Papier nicht mehr gereicht.“</li><li>• Und-, aber ich habe es auch-, manche Dinge sind nicht, die sind auch-, das sind so unberührbare Sachen. Die bringen mich sonst zu sehr aus der Fassung. Die Verdrängung, die muss man zwischendurch-, als das ist ja-, Verdrängung ist ja nicht per se was Schlechtes, [...], sondern es ist einfach dringend notwendig das zwischendurch mal zu machen. Und vor allen Dingen-, also ich-, also das ist dann so, ich mag auch nicht mehr mit jedem darüber reden.“</li></ul>

- „[schnauft hörbar] Also ich denke, er dürfte natürlich nicht Pflicht sein, denn ich glaube nicht, dass jeder dazu bereit ist, das zu machen, auf Dauer. [...] Denn da, denke ich, ist erstens für viele das, was wir schon angesprochen haben, der Hemmschuh, sich da ständig mit auseinanderzusetzen, sicherlich bei einigen vorhanden. Und dann auch die Disziplin, das zu machen, nicht? Ob da wirklich jeder bereit wäre, das auf Dauer zu tun, [...] das kann ich jetzt nicht beurteilen. Also ich persönlich finde, jetzt reicht es eigentlich auch erstmal so.“
- „[...] Weil man muss sich ja-. Je mieser es geht, desto mehr muss man sich zu jedem, jeder dieser Kategorien überwinden. Ist ja nur eine Willenssache. [...] [...] Eine Belastung, sagen wir mal so alles, was mit Krankheit zu tun hat, ist eine psychische Belastung. Und psychische Belastung kann-, ist nicht ohne. [...] Dann sagt man schon mal, jetzt lasse ich es liegen, weil man will einfach nichts damit zu tun haben momentan damit. [...] Es erinnert permanent, richtig genauso. Wenn man die Fragen wieder liest, wird nun wieder an das erinnert, was denn eigentlich fehlt. Das ist-. [...] Das lässt sich auch wirklich nicht ändern. Es lässt sich nicht vermeiden. [...] Aber das wird nämlich immer unterschätzt. Also die psychische Belastung, die dahinter ist. Sich darüber sozusagen über das eigene Wohlbefinden-. Man merkt ja eh schon, dass es hier nicht gutgeht und das dann noch so separat rauszuarbeiten. Oder das ist schon nicht ganz ohne. [...] Sie können gar nicht-, wie anstrengend das ist, sich mit dem eigenen Tod zu beschäftigen. Danach ist man fix und alle, obwohl man nichts gemacht hat, körperlich. Aber danach musste ich immer mir eine Zeit nehmen und erst mal ein bisschen schlafen oder irgendwas.“
- „I: Und könnten Sie einen speziellen Grund sagen, warum Sie es [den eIPOS] nicht mehr nutzen wollen?“  
P: „Weil ich die Zeit nimma hab.“

### Interviews mit Patient:innen - Technische Aspekte eIPOS-Nutzung

**Benutzer:innenfreundlichkeit des eIPOS:** Von den teilnehmenden Patient:innen wird der eIPOS trotz angebrachten Verbesserungsvorschlägen als benutzer:innenfreundlich beschrieben, die Verwendung als einfach bewertet und die reine Ausfüllzeit mit ein bis zehn Minuten angegeben. Der eIPOS wurde im Rahmen der Studie auf eigenen internetfähigen Geräten verwendet. Grundsätzlich war die Nutzung über eine Web-App auf allen internetfähigen Geräten möglich.

**Technische Nutzungshürden:** Eine grundsätzliche Hürde in der Nutzung des eIPOS war die persönliche Verwendung internetfähiger Geräte. Mitunter erfüllten teilnehmende Patient:innen das Einschlusskriterium „internetfähiges Gerät vorhanden“, waren aber ungeübt in dessen Verwendung. Teilweise wurde dies durch Unterstützung durch Zugehörige ausgeglichen. Probleme in der Nutzung des eIPOS entstanden beim Einloggen in die Web-App beispielsweise, weil das Passwort vergessen wurde. Im Ausfüllprozess selbst befand sich je nach verwendetem Gerät der „Weiter“-Button zur Navigation durch den Fragebogen unterhalb des Sichtfeldes. In einer der beiden Software-Versionen erschien gelegentlich nach dem Ausfüllen die Meldung „unvollständiges Formular“, was die Nutzer:innen hinsichtlich der Weiterleitung der Informationen an das betreuende SAPV-Team verunsicherte und zu einem erneuten Ausfüllen veranlasste. Gewünscht wurde auch eine Erinnerungsfunktion, da teilnehmende Patient:innen Schwierigkeiten schilderten, im palliativen Alltag selbst den Überblick über den gewählten Ausfüllrhythmus zu behalten. Die teilnehmenden Patient:innen berichteten weiter, dass die Fragen auf einem kleinen Tablet oder dem Smartphone nicht gut lesbar waren.

Tabelle 40: Exemplarische Zitate - Kategorie "Technische Aspekte eIPOS"

Exemplarische Zitate – Interviews mit Patient:innen

<b>Benutzer:innenfreundlichkeit des eIPOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Selbst für jemanden wie mich, der nicht viel mit elektronischen Neuheiten zu tun hat.“</li> <li>• „Ganz leicht. Überhaupt keine Schwierigkeit. Es ist ja AFFENleicht.“</li> <li>• „Also das verstehe ich auch noch nach meiner zweiten Hirn-OP.“</li> </ul>
<b>Technische Nutzungshürden</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Ja, und solche Befragungen können natürlich nur welche machen, die einen Computer haben. Macht es vielleicht auch nicht für alle zugänglich? Und natürlich brauchen Sie einen Sohn oder irgendjemand, wenn Sie selber nicht mit dem Computer klarkommen, der Ihnen dann hilft.“</li> <li>• „Aber da kam ich nicht so oft dazu, wie der PC das wo-, oder wie Ihre Häufigkeit das wollte.“ (TS_cEIRmB, Pos. 9) [...] „aber das dran DENKEN ist das schwierige.“ (TS_cEIRmB, Pos.17) [...] „weil der PC, der, wenn der ausgeschaltet ist, der äh schreit ja nicht, (I: Ja, hier bitte), sondern höchstens der, ich habe hier so einen Offline-Wecker, den hätte ich einstellen können alle drei Tage und das habe ich nicht gemacht. Ja, das hätte ich machen können. (.) Das fällt mir jetzt gerade ein.“</li> </ul>

**Interviews mit Patient:innen - Inhaltliche Aspekte eIPOS**

**Abgefragter Zeitraum und Ausfüllrhythmus:** Basierend auf den Ergebnissen aus Teil 1 könnte von den Patient:innen individuell gewählt werden, in welchem Rhythmus der eIPOS zu nutzen war (von täglich bis wöchentlich). Unabhängig vom individuell gewählten Ausfüllrhythmus fragte der eIPOS den Zeitraum der vergangenen drei Tage ab. Ein:e Interviewpartner:in mit einem wöchentlichen Ausfüllrhythmus bemängelte die so entstandenen Lücken, in denen die palliativen Symptombelastungen und Probleme nicht über den eIPOS dokumentiert werden konnten. Teilweise wurden Schwierigkeiten geschildert, aufgetretene Symptombelastungen und Probleme dem abgefragten Zeitraum zuzuordnen. eIPOS-Nutzer:innen schilderten des öfteren, deshalb nur den aktuellen Zustand zu dokumentieren. Teilnehmende Patient:innen mit eher stabiler Symptomatik bewerteten den abgefragten Zeitraum als angemessen. Patient:innen mit fluktuierender Symptomatik hatten teilweise Schwierigkeiten, diese in einer für sie zufriedenstellenden Form im eIPOS abzubilden.

**Freitextfragen:** Die erste Frage des eIPOS erfragt Hauptprobleme und Sorgen, die die Nutzer:innen in drei Freitextfelder eintragen können. Zusätzlich besteht in Frage 2 die Möglichkeit, unter der Symptomliste zusätzlich bis zu drei nicht standardisiert abgefragte Symptome in Freitextfelder einzutragen. In den Interviews werden diese Freitextfelder oft thematisiert. Viele Patient:innen schätzen die Möglichkeit, hier individuelle Angaben zu machen. Gleichzeitig werden die Freitextfelder als besonders herausfordernd beschrieben. Oft hatten die eIPOS-Nutzer:innen Schwierigkeiten damit zu verstehen, wie sich die jeweils bis zu drei Freitextfelder der beiden Fragen unterscheiden und fragten sich, welche Angaben sie an welcher Stelle plat-

zieren sollten. Teils wurden Verbindungen zu der Frage nach „praktischen Problemen“ vermutet und versucht, die Angaben diesbezüglich anzupassen. Grundsätzlich schildern es viele Teilnehmende als herausfordernd, dass die Frage F1 sehr offen sei und man Hauptprobleme und Sorgen in eigene Worte fassen müsse. Zusätzlich wirkt auch bei diesen Fragen der Umstand, dass SAPV-Patient:innen teilweise nicht einschätzen können, welche Probleme und Sorgen für die SAPV relevant sind und somit im eIPOS geäußert werden dürfen. In einem Interview wurde kritisiert, dass der eIPOS mit so einer negativen Frage begonnen würde und ein Ergänzungsvorschlag gemacht (s. Tabelle 30).

**Psychosoziale Fragen:** Fragen des eIPOS nach der psychosozialen Situation der Patient:innen wurden im Interview oft thematisiert. Wenige Patient:innen fanden die Fragen befremdlich. Ein:e Patient:in betonte, es sei leichter bei diesen Fragen einfach ein Kreuzchen zu setzen, als die eigene Situation in Freitextfragen in eigene Worte zu fassen. Eindrücklich schildert ein:e Patient:in, wie ihr:ihm durch die regelmäßige Konfrontation mit den psychosozialen Fragen im eIPOS bewusst geworden wäre, dass auch andere Personen in einer palliativen Situation durch psychosoziale Aspekte belastet seien und dass er:sie das auch gegenüber dem betreuenden SAPV-Team ansprechen dürfe. Die darauf folgende Unterstützung habe massiv zu einer Verbesserung seiner:ihrer Situation beigetragen. Zusätzlich wurden in den Interviews Vorschläge für weitere psychosoziale Fragen für den eIPOS gemacht (s. Tabelle 30).

**Antwortkategorien:** Die meisten Interviewpartner:innen empfanden die Antwortkategorien als angemessen. Einige Patient:innen erwähnten Schwierigkeiten, die passende Antwortkategorie zu wählen. Es wurden Hemmungen geschildert, die höchstmögliche Antwortkategorie zu benutzen, da die Patient:innen sich gerne für eine mögliche weitere Verschlechterung ihres Zustandes noch Optionen offen halten wollten, diese im eIPOS abzubilden.

Tabelle 41: exemplarische Zitate - Kategorie "Inhaltliche Aspekte eIPOS"

Exemplarische Zitate – Interviews mit Patient:innen

Abgefragter Zeitraum und Ausfüllrhythmus
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>„Wie gesagt, ich habe nur diese eine- nicht Kritik, Anmerkung. Wo ich sage: Wenn ihr was wissen wollt, dann ist das so falsch nur die letzten drei Tage zu beantworten, wenn der Bogen aber erst nach sieben Tagen wie vereinbart ausgefüllt werden soll.“</i></li> <li>• <i>„Bei mir was es alle drei Tage. [...] Und das war dann quasi ein bisschen immer wieder das Gleiche und-... Ja ich hätte es einmal ausfüllen können, kopieren, wie man so schön sagt. //I: Ja und dann immer wieder, ja. // Ja, weil in drei Tagen ändert sich bei mir gar nichts. [...] auch nicht wenn es schlechter ist. Dann atme ich vielleicht noch ein bisschen schlechter. Aber ansonsten habe ich in drei Tagen keinen gesundheitlichen Einbruch oder sonst was.“</i></li> <li>• <i>„War das jetzt vor drei oder vier Tagen?“</i></li> </ul>
Freitextfragen
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>„Also ich-, mir fällt es leichter Kreuzchen zu machen. Als selber nachzudenken, was ist denn das jetzt mit dir. Ja, zu ermitteln-, also die Sache auf den Punkt zu bringen. Also mich so zu konzentrieren, dass ich das so in ein, zwei Sätzen formulieren kann, wo mein Problem gerade ist. ...Also es ist schon anspruchsvoll finde ich zumindest.“</i></li> </ul>

- „Was soll ich hinschreiben? Besser wird es nicht.“
- „Es fallen ja nicht immer drei Dinge ein.“
- „Ich habe den Sinn der oberen Fragen nicht ganz verstanden. Die ersten Drei, oder die ersten drei Antworten, das ist ja eine Frage. Wo ich mir gedacht habe, ok gut, jetzt, wenn ich Sorgen habe, wenn ich jetzt der Gerichtsvollzieher zum Frühstück immer kommt, ich weiß zwar nicht ob ich es reinschreiben würde, [lacht] aber das sind natürlich Belastungen. Bloß, äh, ...wie wirkt es sich auf die Krankheit aus?“
- „Also ich hatte am Anfang ein bisschen Schwierigkeiten mit dem, wo es heißt, also Hauptprobleme. Wo ich dann nicht wusste, und was ist dann beim Nächsten? Nächste Frage, da heißt es wieder: Und weitere Symptome. Also so quasi, ich muss mir drei für den ersten Teil aufheben, zwei für den zweiten Teil. Und das Symptom, habe ich mir gedacht, ja, das ist dann das, was ich halt erfahre. Und Hauptprobleme sind vielleicht auch die Sorgen, die man, ja, wie ich sage, ich sage mal familiäre oder geistig, geistliche Sorgen, solche, in dieser Art. Aber mit-. Ich bin nicht schlau daraus geworden und habe einfach das so ausgefüllt, wie ich dachte.“
- „Wenn es dann ans Eingemachte geht. So habe ich diese nicht ausformulierten Fragen empfunden.“

Vorschlag für eine zusätzliche Frage zur Ergänzung bei F1.:

- "Gibt es irgendwas, was positiv für Sie war in den letzten drei Tagen?"

### Psychosoziale Fragen

- „Eine eigenartige Fragerei, sage ich mal. Weil das was ich eigentlich bei dem Ganzen empfinde dann, ist für mich manchmal lächerlich. Weil ich denke, und noch dazu alle drei Tage. Was soll ich nach drei Tagen anders schreiben?“
- „Für mich persönlich war, wo ich als Erstes gestutzt habe, oder wo ich tatsächlich ja auch nicht in diesem grünen Bereich von eurem Fragebogen war, ist halt bei mir die persö-, die familiäre Situation. [...] Und dann, das war schwierig. Weil ich eben gesehen habe, auch das ist jetzt nicht die Ausnahme, sondern das ist wohl häufiger, dass Eltern oder gerade Mütter da sehr abwehrend reagieren und gar nichts wahrhaben wollen.“
- „Das war der Befreiungsschlag, muss ich jetzt tatsächlich sagen. Und das hat natürlich auch durch diesen Fragebogen geholfen, darüber nachzudenken, über die persönliche Situation und wie man da eine Lösung finden kann.“
- „Genau, waren Sie im Frieden mit sich selbst, genau. Das war die einzige Frage, wo wir gesagt haben, ja, waren Sie im Frieden mit sich selbst? Die haben wir nicht jedes Mal ausgefüllt, weil wir irgendwie immer gedacht, oh, ja, äh, nein. Was soll das sein? Ob ICH im FRIEDEN mit mir selbst war, was heißt das jetzt? Zufrieden kann man es nicht nennen. Ich habe es so verstanden: „Könntest du jetzt gehen?“. Ob man jetzt gehen könnte. Also von der Welt. Waren Sie im Frieden mit sich selbst? So hätte ich es jetzt I verstanden.“

Vorschläge für zusätzliche psychosoziale Fragen aus den Interviews:

- „Gibt es da etwas, worüber Sie sprechen möchten, aber sich das bisher nicht getraut haben?“- oder sowas in der Art.“

- „Was willst DU? - der Mensch.“
- „Oder: Ich bin **einsam**.“ Irgendwie so.“

#### Antwortkategorien

- „War in Ordnung so. Von leicht bis SCHWER. Oder wie es halt da dringestanden ist, mei, mittelschwer oder so.“
- „Eine Agenda, eine Anleitung. Was ist null, okay, meinetwegen, weiß ich. Aber was ist eins? Was verstehe ich unter vier?“
- „Ich habe mir gedacht, es kann ja nur schlimmer werden und deshalb war ich zurückhaltend in der Bewertung meines Zustandes.“
- „Bei mir ändert sich nichts mehr. Was soll sich ändern? Außer, dass es noch schlechter wird. Und nachdem ich bei den meisten schon extrem schlecht angekreuzt habe, hätte das Papier nicht mehr gereicht.“
- „Die richtigen Antworten waren natürlich dabei. Es ging tatsächlich um mich persönlich dann letztendlich, wie man das letztendlich, ehrlicherweise zu sich selber quasi erst einmal beantwortet. [...] Weil man neigt ja dann immer dazu, dann zu sagen: Naja, ja gut, das ist jetzt-, ganz so schlimm ist es ja vielleicht nicht, und du übertreibst das oder untertreibst das vielleicht. Und sich da dann quasi selbst zu disziplinieren und das tatsächlich so zu beantworten, wie es gewesen ist. Auch mit dem Wissen, dass ja da letztendlich eine Rückfrage kommen kann und man sagt: Mensch, du hast da Stufe fünf quasi angekreuzt, das ist schon kurz vor dem Selbstmord - was ist denn da los? Das ist natürlich schon dann eine innere Selbstüberwindung, um das überhaupt wirklich zu erkennen, wie es einem da letztendlich wirklich geht, und wie man das objektiv beantwortet.“
- „Ich hatte eigentlich nie Übelkeit. Also habe ich null angekreuzt, ne? Aber ein oder zwei Tage war es so, dass es mir kurzzeitig mal übel war, so, was weiß ich, zehn Minuten, Viertelstunde. Ich hatte kein Erbrechen, aber es ging mir mal nicht so ganz gut. Habe ich angekreuzt. Dann kam sofort beim Telefonat: „Ja, es ist Ihnen übel, müssen wir was machen?“ Das ging ja aus dem Fragebogen nicht hervor. Ich habe zwar eins angekreuzt, also wenig, im Gegensatz wie ich es verstehe, wenn es mir dauernd übel würde. Und ich dann eben dementsprechend hinten die vier oder was das ist ankreuze. Aber es ist nicht erklärt, was, wie soll ich das einsortieren?“

#### **Fokusgruppen mit Professionellen - Technische Aspekte eIPOS-Nutzung**

**Barrieren:** Als zentrale Barriere betonten die Professionellen, dass im aktuell versorgten Patient:innenkollektiv noch Personen ohne Technikaffinität vorhanden waren. Dies traf besonders auf die Teams im ländlichen Raum zu. Teilnehmende SAPV-Mitarbeiter:innen äußerten Bedenken, dass diese Patient:innen bei einer zunehmenden Relevanz technisch unterstützter Versorgung ausgeschlossen werden würden. Des Weiteren äußerten Teilnehmende der Fokusgruppen Vorbehalte gegenüber technischen Interventionen wie dem eIPOS in der als ganzheitlich und menschlich beschriebenen SAPV.

**Pop-up-Benachrichtigungen:** Die Mitarbeitenden der SAPV-Teams wünschten sich systeminterne Pop-up-Benachrichtigungen bei neu übermittelten eIPOS-Bögen. Die Wahrnehmbarkeit

der Informationen wurde je nach verwendetem Dokumentationssystem und dessen Verwendung im Versorgungsalltag sehr unterschiedlich bewertet. In den Teams, in denen das Dokumentationssystem von den Koordinator:innen als zentrales Instrument zur Planung und Organisation des Versorgungsalltags genutzt wurde, wurde die Wahrnehmbarkeit neu eingegangener Informationen nicht bemängelt und der Zugriff auf die Werte als nicht aufwändig beschrieben. In den Teams, in denen das Dokumentationssystem keine so zentrale Rolle in der Planung der Versorgung einnahm, schilderten die SAPV-Mitarbeitenden den Zugriff auf die eIPOS-Informationen als unpraktikabel und schwer im Versorgungsalltag zu integrieren.

**Warnsignale:** Zusätzlich zu einer systeminternen Benachrichtigung bei neu übermittelten Informationen aus dem eIPOS wünschten einige Teilnehmende der Fokusgruppen Warnmeldungen, die an die patient:innen-berichteten Werte gekoppelt sind. Beispielsweise sollte ein rotes Ausrufezeichen in der ePA erscheinen, wenn im eIPOS hohe oder sich verschlechternde Werte übermittelt werden.

Tabelle 42: Exemplarische Zitate - Kategorie "Technische Aspekte eIPOS-Nutzung"

#### Exemplarische Zitate - Fokusgruppen mit Professionellen

##### Barrieren

- *„Und ganz oft ist es eben dann gescheitert an der Frage, haben sie Internet und nutzen sie das? Dann kann man eben Sachen, ja nein, das macht der Bube. Oder nein, sowas haben wir nicht.“*
- *„Also, wie es zuerst schon angesprochen wurde, haben wir auch viele Patienten, vor allem die Älteren, die kaum oder keinen Umgang mit dieser Technik, und das macht es einfach schwierig. Ja.“*
- *„Sondern-, und die Bedenken, die waren, die sind eigentlich immer noch die gleichen, dass man eben nicht an alle hinkommt, weil ganz-, einfach viele die Technik nicht nutzen können.“*
- *„Also die meisten Leute, also viele Leute haben ja nicht einmal Internet. Das ist ja auch ein Thema. Oder wollen gar nicht am Handy rum da.“*
- *„Aber mir fällt es jetzt auch erst so in letzter Zeit vermehrt auf, dass die Patienten wirklich alle sagen, sie wolle keine persönlichen Kontakte. Vom Team her, könnte ich hinfahren. Mit FFP2-Maske und Schnelltest vorher. Aber die Patienten selber sind einfach unsicher und wollen das dann nicht. Und das Problem dabei ist, glaube ich, auch einfach, dass man die Patienten, die einfach unsicher sind im Umgang mit dem Internet, nicht mehr abholen kann, indem man sagt, ich komme und wir machen das gemeinsam. Wir gehen das gemeinsam durch. Die fallen halt einfach raus.“*
- *„Weil tatsächlich, wir sind ja auf dem Land. Tatsächlich ist da nicht ganz so vom Internet, und echt unsere Patienten, also die Auswahl war ja sehr begrenzt, teilweise.“*
- *„Und da ist plötzlich sowas technisches in einer sehr menschlichen Medizinrichtung reingekommen. Und da war ich sozusagen dann überrascht, wie das sozusagen dieses Mal wird. Und ich muss sagen, ich fand es jetzt nicht so negativ, dass ich sage, das wäre störend gewesen. Aber ich habe auch in keinster Weise irgendeinen Benefit.“*

### **Pup-Up Benachrichtigungen**

- *„Und jetzt kommt vielleicht das Thema, das ich meine, das man unbedingt verbessern sollte, wenn man es fortführt, ist, das es ganz wichtig wäre, dass wenn ein Patient ein Ereignis neu im eIPOS erstellt hat, dass es einfach irgendein Signal geben muss in dem Dokumentationssystem. Dass wir dann, dass es irgendwo aufpoppt, dass wir da dann aktiv reinschauen. Weil das ist passiv, wenn es irgendwo da ist, dass man da bewusst vor allem nochmal nachschaut. Gibt es da jetzt einen eIPOS funktioniert das einfach gar, gar, gar nicht. Das fällt einfach viel zu viel hinten runter. Das ist total schade, um die Arbeit, um die Möglichkeiten, weil das wirklich wertvolle Informationen eigentlich sind, aber es hat sich nie so umsetzen lassen, dass man da aktiv nachschaut.“*
- *„Da braucht es irgendein Instrument, um das Signal zu geben an diejenigen, die in der Versorgung drin sind, das auch wahrzunehmen, dass der Patient sich die Mühe gemacht hat, das umzusetzen, mit diesem eIPOS, damit man das eben auch anschaut. Ja.“*
- *„Ein Patient hat bei mir schon mal gesagt, ja, er hat das ja alles aufgeschrieben, warum wir da nicht nachlesen.“*
- *„Wenn man sich so ein System überlegt, dann muss man natürlich schon auch klar sagen, wenn ich sozusagen eine Meldung habe von einem Patienten, und ich darauf reagiere, dann sollte das schon so sein, dass ich dann nicht sozusagen selber proaktiv noch mal den Patienten anklicken muss, die sozusagen damit machen. Sondern, es müsste eigentlich sozusagen irgendwie rot leuchten, wenn ich den Computer aufmache, dass bei dem und dem irgendwas eingegangen ist. Dass ich dann auch direkt darauf reagieren kann. Ansonsten bringt das natürlich gar nichts. Also wenn ich dann eh sozusagen gucken muss, da wollte ich ja mal gucken, ob der sich gemeldet hat, ah ich seh ja, hat sich gemeldet. Ja, wenn er sich jetzt gemeldet hat und ich das gesehen habe, weil ich es angeklickt habe, rufe ich jetzt mal an.“*

### **Warnsignale**

- *„Wenn der Patient drei oder vier anklickt, dass da irgendwo ein Warnsignal losgeht, dass man vielleicht auch wenigstens ein Ausrufezeichen bekommt.“*
- *„Gerade, wenn man das so macht, dann wäre es auch ganz wichtig, wirklich darauf zu reagieren, sobald sich eine gravierende Änderung ergibt. Genau. Dazu braucht man eben ein Signal, das da dann was ist.“*
- *„Also ich muss sonst bei jedem Patienten überlegen, wer hat das eIPOS? Da muss ich jetzt rein klicken. Obwohl ich jetzt die Woche vielleicht gar nichts von ihm gehört habe und auch jetzt nicht anrufen wollte. Dann passiert es mir schon mal, wenn ich Stress habe, dass ich da nicht reinschauen. Und dann ist es natürlich blöd. Schauen ich nach vier Tagen rein und sehe, der hat reingeschrieben, dass es ihm einfach schlecht geht. Dann ist es nicht produktiv.“*

### **Fokusgruppen mit Professionellen - Potenziale der eIPOS-Nutzung für die Versorgung**

**Assessment Palliativbedürfnisse und Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen:** Mitarbeitende der SAPV-Teams, in denen Routinen für die Nutzung des eIPOS in dem Versorgungsalltag entwickelt werden konnten, schildern Potenziale der eIPOS Nutzung hinsichtlich der Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen. Es wurde betont, dass durch die Perspektive der Patient:innen sich teilweise zur Proxyerfassung durch Professionelle unterschied und der eIPOS somit ein Gewinn für die Planung der Versorgung darstellte. Besonders betont wurde die unterstützende Wirkung des Fragebogens hinsichtlich des Assessments psychosozialer Aspekte. Teilnehmende der Fokusgruppen schilderten, wie das diesbezügliche Assessment unter Ressourcenknappheit teilweise begrenzt werde und so durch den eIPOS oft neue Informationen in die Versorgung einfließen konnten.

*Tabelle 43: Exemplarische Zitate - Kategorie "Potenziale eIPOS-Nutzung"*

#### Exemplarische Zitate - Fokusgruppen mit Professionellen

##### **Assessment Palliativbedürfnisse und Aufdeckung unerkannter Symptombelastungen**

- *„Was? Die hat Schmerzen? Das haben wir irgendwie gar nicht auf dem Schirm gehabt.“*
- *„Also ich sitze ja in der Koordination früh am Computer. Und in der Früh zu sehen, da hat jemand irgendwo eine drei oder eine vier geklickt, das hat mir einfach schon einen Hinweis gegeben, da müssen wir heute aktiv sein. Ich fand es immer wieder spannend, was, wie, was man draußen wahrnimmt, was der Lotse, was der Arzt aufschreibt. Und was der Patient oder die Angehörigen da direkt vermitteln. Es ist nicht immer so ganz-, also so identisch. Oder es ist einfach noch mal ein anderer Aspekt mit dabei, der da sichtbar geworden ist. Also nicht gleich hörbar. Vielleicht sagen die Leute es nicht gleich. Vielleicht erkennen sie ja erst im Lesen von diesem IPOS, da ist, da ist wirklich ein Bedarf für mich.“*
- *„Das ist an sich ein hilfreiches Instrument. Das ist absolut da, und auch anerkannt. Das ist überhaupt nicht das Thema.“*
- *„Aber tatsächlich haben sich auch sehr viele ältere Leute dafür interessiert, und das fand ich auch sehr spannend. Also, hätte ich jetzt so nicht mitgerechnet.“*
- *„Das sind ja die Patienten, die man auf einer längeren Leine hat, weil sie stabiler sind. Gerade für diese Patienten wäre es ja sehr, sehr hilfreich, wenn man da eben ein Monitoring hätte, was eigentlich dann so signalisiert: „Jetzt musst du doch nochmal nachfragen“, so.“*
- *„Bei uns sind diese an der langen Leine da, mehr die, die in die AAPV kommen. Und wo es doch für uns auch sinnvoll wäre, da so ein Monitoring zu haben.“*
- *„Was mir jetzt gerade noch einfällt zu hilfreich, wars eher in dem Bereich, was die Patienten, glaube ich, so im persönlichen Gespräch, oder bei den Telefonaten nicht so angeben ist, dass sie sich Sorgen machen. Oder dass sie sich, oder dass ihre Familie besorgt ist bei diesen Angaben. Da ist oft im eIPOS mehr deutlich geworden, wenn man reingeschaut hat, als wir bis jetzt so erwartet hätten.“*
- *„Aber auf der anderen Seite würden manche einfach eine große Scham haben, dann ist es vielleicht leichter schriftlich sich auszudrücken, als so persönlich.“*
- *„Also das wirkt jetzt einerseits ganz interessant, die Erfahrung haben wir auch gemacht, dass schambesetzte Themen eher angesprochen werden als im direkten Gespräch.“*

### **Fokusgruppen mit Professionellen - eIPOS-Nutzung im Setting SAPV**

**Selbstständige Nutzung eIPOS:** Nur wenige Patient:innen haben die Einschlusskriterien zur Teilnahme an der Intervention „eIPOS“ erfüllt. Die SAPV-Mitarbeitenden schildern in den Fokusgruppen, dass ein stabiler Zustand, in dem eine Einführung in die Nutzung des eIPOS möglich wäre, meist im Rahmen der SAPV nicht gegeben wäre. Der Beginn ist häufig von einer krisenhaften Dynamik und einem komplexen Symptomgeschehen gekennzeichnet. Wenn im Verlauf der Versorgung eine Stabilisierung erreicht werden kann, bedeutet das (je nach teamindividueller Finanzierungsart und Organisationsstruktur) eine Pausierung der SAPV. Bei Patient:innen der SAPV wäre die von Angehörigen unterstützte Nutzung des eIPOS bis hin zur Proxynutzung des eIPOS durch Angehörige selbst ein Potenzial zur Umsetzung des Instruments in dem herausfordernden Setting. Grundsätzlich bewerten die Teilnehmenden der Fokusgruppe den eIPOS als Instrument für stabilere Palliativpatient:innen, die sich in einem weniger engen Versorgungsverhältnis befinden und empfehlen die Einführung des eIPOS für Koordinationspatient:innen der SAPV sowie in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung.

**Organisationsstruktur:** Die Ergebnisse der Fokusgruppen zeigen, dass die Meinung der SAPV-Mitarbeitenden zum eIPOS deutlich davon abhängt, inwieweit sich die Nutzung des Instruments in die Abläufe des Versorgungsalltags der Teams integrieren konnte.

*Tabelle 44: Exemplarische Zitate - Kategorie "Setting"*

#### Exemplarische Zitate - Fokusgruppen mit Professionellen

##### **Selbstständige Nutzung eIPOS**

- *„Für eine Gruppe frühe Integration wäre der eIPOS vielleicht irgendwo gut. Aber das erfassen wir ja mit SAPV nicht wirklich. Weil wir gar nicht die Kapazität haben, die Leute so früh zu nehmen.“*
- *„Weil, wenn jemand stabil ist, wird er nicht in der SAPV aufgenommen, das ist einfach so.“*
- *„Aber ich habe halt den Eindruck, dass durch diese kurzen Verweilzeiten der Patienten, das schwierig ist, sich da richtig zu etablieren. Dass die Patienten oft nur kurze Zeit das dann selber machen können, und dann einfach zu schlecht beieinander sind das es einfach nicht ging.“*
- *„Dass es durchaus sinnvoll wäre, das für die AAPV einzusetzen, weil einfach die Patienten länger dabei sind. Und meistens immer in besserem Zustand, so dass es besser möglich ist.“*
- *„Also bei uns hat sich schon rausgestellt, dass zu Anfang die Patienten tatsächlich, aber dann, ohne Hilfe von Angehörigen, tatsächlich nicht machbar gewesen wäre. Also, weil da einfach eine Schwäche dazukam. So der Verschlechterungsprozess einfach da war. Also, das waren dann schon immer die Angehörigen, die eingesprungen sind. Das war, glaube ich, schon hilfreich für viele Patienten.“*
- *„Habe ich mir oft gedacht, es ist schade, dass die Patienten, die wir in die sogenannte Koordination, also in einer kurzen Versorgung haben, für die wäre es mehr geeignet. Und, ideal wäre es natürlich, wenn das direkt an den Hausarzt auch überginge. Dass sich die Patienten da auch mitteilen können. Und die Schwerstkranken und Sterbenden, für die ist das eIPOS nichts.“*

- *„Also das war bei uns eben auch, dass ganz viele runtergefallen sind, weil wir auch einfach auch relativ kurze Verläufe haben bei dem Projekt Wir haben ja nur SAPV. Und da ist es relativ einfach. Es sind einfach wenige, die längerfristig dann gemonitort werden können.“*
- *„Und diese Zeit, die da verstrichen ist, bis es funktioniert und in der Zeit haben sich unsere Leute oft schon mal sehr verschlechtert. Leider. Und dann ging es nicht mehr.“*

### **Organisationsstruktur**

- *„Weil wir uns da nicht darauf verlassen haben, dass der eIPOS dann rechtzeitig bei uns aufplopt. Deswegen [...] haben wir eigentlich nichts verändert.“*
- *„Das sind wirklich wertvolle Informationen eigentlich, aber es hat sich nie so umsetzen lassen, dass man da aktiv nachschaut, weil es einfach zu wenig Patienten dann letztendlich waren im Verhältnis. Und es auch zu wenig präsent war. Wir haben dann auch immer versucht irgendeine Liste zu erstellen, dass wir alle präsent haben, welche Patienten einen eIPOS machen, damit uns das bewusster wird. Also, wir haben da wirklich immer wieder rumprobiert, dass wir da ein Instrument finden, wie wir da besser aufmerksam sind und das besser wahrnehmen können, und es aber irgendwie alles nicht so gelaufen.“*
- *„Also bei uns, wir haben ja jeden Tag morgens Besprechung der aktuellen Patienten. Und dort ging es eben meistens mit, dass man geschaut hat, gibt es einen neuen Eintrag in dem eIPOS. Oder auch, dass man es dann klar war den Kontakt aufzunehmen, dass man es dann vorher nochmal angeschaut hat.“*
- *„Aber grundsätzlich finde ich es ergänzend gut, wenn in dem Medium, mit dem wir ja so viel arbeiten, direkt auch der Patient oder die Angehörigen drauf zugreifen können und sich da einbringen.“*
- *„Naja, die wurden, glaube ich, ähm mittelprächtig wahrgenommen, je nachdem. Ähm. Das hat letztendlich jeder sozusagen so ein bisschen selber gemacht bei seinen Patienten, dass sie dann halt einfach quasi dann auch geschaut hatten. Ich meine, irgendwann macht man den natürlich auf, wenn man dann wieder dokumentiert. Aber auch da sind wir dann eher hinterhergelaufen, als dass es sozusagen proaktiv war, dass wir sehen ah, da ist jetzt eine neue Meldung, dann müssen wir darauf reagieren. Also von dem System her war das nicht hinreichend.“*

### **Zusammenfassung und Diskussion**

Eine Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse des Forschungsprojekts Palli-MONITOR, Phase II Machbarkeit ist im Erlebnisbericht enthalten.



**KLINIKUM**  
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS GROSSHADERN

KLINIK UND POLIKLINIK  
FÜR PALLIATIVMEDIZIN



# Behandlungsempfehlungen für die Integrierte Palliative care Outcome Skala (IPOS) in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Eine evidenzbasierte Orientierungshilfe zur Interpretation von patientenberichteten IPOS-Werten und deren Einbindung in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die vorliegenden Empfehlungen dienen in erster Linie als Orientierungshilfe für die Interpretation der Ergebnisse der Integrierten Palliative care Outcome Skala (IPOS) und deren Einbindung in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dieses Handbuch ist ein Teilergebnis des Projekts Palli-MONITOR und in interprofessioneller Zusammenarbeit zwischen Theorie und Praxis entstanden.

Wir möchten uns bei allen beteiligten SAPV-Mitarbeitenden bedanken, die bei der Erstellung der Behandlungsempfehlungen mitgearbeitet haben. Zusätzlich bedanken wir uns bei Julia Gröger für die Erstellung der evidenzbasierten Empfehlungen sowie für die Organisation und Durchführung des Workshops zur Konsensfindung.

Wir bedanken uns bei dem gesamten Palli-MONITOR-Projektteam, das uns tatkräftig bei der Entwicklung der Empfehlungen unterstützt hat.

*Prof. Dr. Claudia Bausewein  
Direktorin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  
Gesamtleitung Palli-MONITOR*

*Anna Bolzani MPH  
Wiss. Mitarbeiterin  
Projektleitung Palli-MONITOR*

## Inhalt

Vorwort.....	2
Hintergrund.....	4
Schmerzen.....	7
Atemnot.....	11
Schwäche .....	13
Übelkeit.....	14
Appetitlosigkeit .....	16
Verstopfung.....	17
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund .....	19
Eingeschränkte Mobilität .....	24
Sorge Patient.....	27
Sorge Familie .....	30
Traurig/ Bedrückt.....	34
Frieden .....	36
Informationsbedarf.....	39
Praktische Probleme .....	41
Quellenangaben .....	43

## Wichtige Hinweise

Praktizierende und Forschende müssen sich bei der Bewertung und Anwendung aller hier beschriebenen Informationen stets auf die eigenen Erfahrungen und Kenntnisse verlassen. Im größtmöglichen Umfang des Gesetzes wird von den Autoren oder Beitragenden keinerlei Haftung in Bezug auf die Adaption oder für jegliche Verletzung und/oder Schäden an Personen oder Eigentum, im Rahmen von Produkthaftung, Fahrlässigkeit oder anderweitig, übernommen. Dies gilt gleichermaßen für jegliche Anwendung oder Bedienung der in diesem Werk aufgeführten Methoden, Produkte, Anweisungen oder Konzepte.

Achtung: die bei den genannten Arzneimitteln angegebenen Dosierungen und Anwendungshinweise können von der deutschen Zulassung abweichen.

Förderkennzeichen: 01VSF17014

Gefördert durch:



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Innovationsausschuss

## Hintergrund

Die vorliegenden Empfehlungen wurden in zwei Schritten erstellt. Im ersten Schritt wurde die aktuelle Evidenz zur Behandlung der Symptome und Probleme, welche im IPOS abgefragt werden, identifiziert und zusammengetragen. Zudem wurden in der Versorgung tätige Berufsgruppen (Ärztinnen, Pflegekraft, Apothekerin, Sozialarbeiterin) nach zusätzlicher Literatur oder Empfehlungen befragt.

Im zweiten Schritt wurden die identifizierten Empfehlungen in einem Workshop mit SAPV-Mitarbeitenden (Arzt/Ärztin, Pflegekraft, Seelsorge, Atemtherapie, Sozialarbeit) den Ausprägungen des IPOS zugeordnet.

Weitere Informationen und Ansprechpartner finden Sie auf der Webseite der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin:

<http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliativmedizin>

## Aufbau der Behandlungsempfehlungen

Die Empfehlungen sind unterteilt in die Symptome und Probleme, wie sie im IPOS abgefragt werden. Zu Beginn wird die Frage dargestellt, die der Patient/ die Patientin beantwortet. Im Anschluss erfolgt bei den meisten Symptomen eine Zusammenfassung der Grundlagen, die bei der Behandlung des Symptoms bzw. der Problematik beachtet werden sollten. Dieses zusätzliche Kapitel entstand auf Wunsch der am Workshop beteiligten Experten und Expertinnen.

Danach werden die Empfehlungen zugeordnet zu den Ausprägungen dargestellt.

### Folgende Hinweise:

- Empfehlungen aus der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018) wurden gekürzt und in Aufforderungen umformuliert. Die leitliniengerechte Sprache (soll, sollte, kann) wurde beibehalten. Andere evidenzbasierte Empfehlungen wurden als Stichpunkte verfasst.
- Es wurden keine Behandlungsempfehlungen zu den Freitextfeldern des IPOS entwickelt, da es sich hier um individuelle Antworten des Patienten/ der Patientin handelt.
- Für das Item „Gefühle teilen“ wurden aufgrund des weiten Begriffs und mangelnder Evidenz keine evidenzbasierten Empfehlungen erstellt.
- Die Behandlungsempfehlungen für die Symptome Übelkeit und Erbrechen sowie Schwäche oder fehlende Energie und Schläfrigkeit wurden jeweils zusammengefasst.
- Manchen Ausprägungen wurden keine Empfehlungen zugeordnet. Daher werden in solchen Situationen Gruppen von Ausprägungen dargestellt. (z.B. Schmerz: die Empfehlungen für die Ausprägungen „stark“ und „extrem stark“ werden unter der Überschrift „stark und extrem stark“ zusammengefasst).
- Bei Ausprägungen einzelner Symptome sollten auch Symptomcluster und ggf. die Empfehlungen weiterer Symptome berücksichtigt werden.

## SCHMERZEN

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

<b>Schmerzen</b>	<input type="checkbox"/> Gar nicht	<input type="checkbox"/> Ein wenig	<input type="checkbox"/> Mäßig	<input type="checkbox"/> Stark	<input type="checkbox"/> Extrem stark
------------------	------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	---------------------------------------

### Grundlagen

- Sie *sollten* bei Patienten mit Tumorschmerzen die Titrationszeitpläne für schnell und langsam freisetzende Darreichungsformen durch die orale Verabreichung von schnell freisetzenden Opioiden als Bedarfsmedikation ergänzen.
- Sie *sollen* bei Patienten mit mittleren bis starken Tumorschmerzen Stufe-III-Opiode verwenden. Sie können bei Patienten mit Tumorschmerzen schnell und langsam freisetzende orale\* Morphin-, Oxycodon- und Hydromorphon-Präparate zur Dosititration verwenden.
- Sie *können* bei Patienten mit Tumorschmerzen schnell und langsam freisetzende orale\* Morphin-, Oxycodon- und Hydromorphon-Präparate zur Dosititration verwenden.
- Sie *sollen* Levomethadon aufgrund seines komplexen pharmakokinetischen Profils mit einer unvorhersehbaren Halbwertszeit nur als erfahrene/ Arzt/Ärztin einsetzen.
- Bei Patienten, denen Opiode nicht auf orale oder transdermale Weg verabreicht werden können, *soll* der subkutane Applikationsweg bei der Verabreichung von Morphin oder Hydromorphon die erste Alternative sein.

\* Die orale Applikation schließt die enterale Applikationsform (z. B. über PEG [Perkutane endoskopische Gastrostomie]) ein. Ob eine Darreichungsform für die Anwendung über eine Sonde geeignet ist, muss handelspräparat-spezifisch überprüft werden.

\* Bei Patienten mit Schluckstörungen stehen neben den transdermalen oder parenteralen Anwendungen auch andere Applikationswege bei Verwendung entsprechender Darreichungsformen zur Verfügung. Beispielsweise kann Morphin in flüssiger Form (schnell freisetzend) oder als retardiertes Granulat über enterale Sonden (Magensonde, PEG) verabreicht werden. Die Verfügbarkeit und Eignung der verschiedenen Darreichungsformen kann beim Apotheker erfragt werden.

- Wenn von der oralen\* zur subkutanen oder intravenösen Morphin-Applikation gewechselt wird, *sollte* dies entsprechend einer relativen analgetischen Potenz zwischen 3:1 und 2:1 erfolgen.
- Sie *können* bei Patienten, die unter Stufe-III-Opioiden keine ausreichende Analgesie erreichen und unter schweren bzw. unkontrollierbaren Nebenwirkungen leiden, auf ein alternatives Opioid wechseln.
- Bei Patienten mit Tumorschmerzen, die auf ein anderes Opioid umgestellt werden, *sollte* die Umstellung anhand von Umrechnungsfaktoren erfolgen.
- Bei Patienten mit Tumorschmerzen, die aufgrund einer unzureichenden Analgesie und/oder übermäßigen Nebenwirkungen auf ein anderes Opioid umgestellt werden, ist die Anfangsdosierung [um 25-50%] niedriger als die nach publizierten Äquipotenztabellen berechnete. Die Dosis ist anhand des klinischen Ansprechens dann zu titrieren.
- Sie *können* bei Patienten mit opioidbedingten neurotoxischen Nebenwirkungen (Delir, Halluzinationen, Myoklonien und Hyperalgesie) eine Dosisreduktion oder einen Wechsel des Opioids durchführen.
- Sie *sollten* bei Patienten mit stark eingeschränkter Nierenfunktion (glomeruläre Filtrationsrate < 30 ml/min) Opioide vorsichtig einsetzen.
- Die Verwendung von NSAR *sollte* aufgrund des Risikos schwerer Nebenwirkungen, insbesondere bei älteren Patienten und Patienten mit Nieren-, Leber- oder Herzversagen, eingeschränkt erfolgen.
- Sie *sollen* eine Schmerzexazerbation infolge unkontrollierter Dauertumorschmerzen mit zusätzlichen Dosen schnell freisetzender, oraler Opioide behandeln.
- Sie *sollen* bei einer Schmerzexazerbation infolge unkontrollierter Dauertumorschmerzen die Dauermedikation auf eine angemessene Höhe titrieren und nicht ausschließlich mit Bedarfsmedikation reagieren.
- Sie *sollen* bei Patienten mit einer Krebserkrankung Durchbruchschmerzen (z. B. bewegungsabhängige Schmerzen) mit oralen\*, schnell freisetzenden Opioiden oder mit transmucosalen\* Fentanyl-Darreichungsformen behandeln. Sie *sollten* in bestimmten Fällen von Durchbruchschmerzen die

transmucosalen Fentanyl-Darreichungsformen den schnell freisetzenden oralen\* Opioiden aufgrund des schnelleren Wirkeintritts und der kürzeren Wirkdauer vorziehen.

- Sie *sollten* bei Patienten mit einer Krebserkrankung schnell freisetzende Opioide mit einer kurzen Halbwertszeit verwenden, um präventiv vorhersehbare Episoden von Durchbruchschmerzen 20–30 Minuten vor dem auslösenden Ereignis zu behandeln.

### Ein wenig beeinträchtigt

- Sie *können* Metamizol als Monotherapie bei leichten Schmerzen und als Kombinationstherapie mit Opioiden bei mittleren und starken Tumorschmerzen als Alternative zu NSAR und Paracetamol einsetzen.
- Sie *können* Stufe-III-Opioide mit NSAR ergänzen, um die Analgesie zu verbessern oder um die Opioid-Dosis zu verringern, die zum Erreichen einer ausreichenden Analgesie erforderlich ist.
- In Kombination mit Stufe-III-Opioiden *können* Sie Metamizol bzw. Paracetamol den NSAR aufgrund eines günstigeren Nebenwirkungsprofils vorziehen, auch wenn die Wirksamkeit nicht gut dokumentiert ist.
- Sie *sollen* bei Patienten mit neuropathischen Tumorschmerzen, die nur teilweise auf Opioid-Analgetika ansprechen, Amitriptylin, Gabapentin oder Pregabalin in Betracht ziehen.

Bei der Kombination eines Opioids mit Amitriptylin, Pregabalin oder Gabapentin treten häufig ZNS-Nebenwirkungen auf, sofern nicht beide Medikamente vorsichtig titriert werden.

\* Die orale Applikation schließt die enterale Applikationsform (z. B. über PEG [Perkutane endoskopische Gastrostomie]) ein. Ob eine Darreichungsform für die Anwendung über eine Sonde geeignet ist, muss handelspräparat-spezifisch überprüft werden.

\* Die „transmucosale“ Darreichungsform schließt folgende Formen ein: buccal, sublingual oder intranasal.

### Mäßig beeinträchtigt

- Für einige Patienten mit Tumorschmerzen *können* transdermales Fentanyl oder transdermales Buprenorphin als Alternative zu oralen Opioiden das bevorzugte Stufe-III-Opioid sein.
- Sie *können* bei Patienten mit Tumorschmerzen und Schluckstörungen transdermale Opiode als ein wirksames, nicht-invasives Mittel zur Opioid-Verabreichung einsetzen.
- Sie *sollten* Patienten mit leichten bis mittleren Tumorschmerzen, oder Patienten, deren Schmerzen nicht adäquat durch orale\*, regelmäßige Verabreichung von Nicht-Opioid-Analgetika kontrolliert werden können, zusätzlich orale\* Stufe-II-Opiode oder alternativ niedrig dosierte Stufe-III-Opiode verabreichen.
- Für Patienten, bei denen keine adäquate Analgesie mit oraler\* und transdermaler Applikation erzielt werden kann, *kann* die kontinuierliche intravenöse oder subkutane Applikation eine Therapiealternative sein, um eine optimale Schmerzkontrolle zu erzielen.
- Sie *können* den subkutanen und intravenösen Zugangsweg für eine patientenkontrollierte Analgesie nutzen.

### Stark oder extrem stark beeinträchtigt

- Sie *können* bei Patienten mit mittleren bis starken Tumorschmerzen Levomethadon als Stufe-III-Opioid der ersten oder späteren Wahl verwenden.
- Sie *sollen* bei Patienten mit Tumorschmerzen die intravenöse Verabreichung für die Opioid-Titration verwenden, wenn eine schnelle Schmerzkontrolle erforderlich ist.

Quelle(n): Fine et al. 2009, Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018

\* Die orale Applikation schließt die enterale Applikationsform (z. B. über PEG [Perkutane endoskopische Gastrostomie]) ein. Ob eine Darreichungsform für die Anwendung über eine Sonde geeignet ist, muss handelspräparat-spezifisch überprüft werden.

## ATEMNOT

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

Atemnot  Gar nicht  Ein wenig  Mäßig  Stark  Extrem stark

### Grundlagen

- Sie *sollten* bei einer Niereninsuffizienz und Zunahme der Nebenwirkungen die Dosis bzw. die Wahl des Opioids anhand der klinischen Situation und dem Schweregrad der Niereninsuffizienz anpassen.
- Es gibt keinen Hinweis, dass eine lege artis durchgeführte Therapie der Atemnot mit Opioiden zu einer klinisch relevanten Atemdepression führt.

### Ein wenig beeinträchtigt

- Sie *sollen* potentiell behandelbare Ursachen der Atemnot ermitteln.
- Wenn eine ursächliche Therapie der Atemnot möglich ist, *sollen* Sie diese vor oder parallel zu einer symptomatischen Therapie durchführen.

Dabei soll Folgendes berücksichtigt werden:

- Abwägung der medizinischen Indikation
- Belastung sowie Nutzen für den Patienten
- Patientenwille

- Sie *sollen* orale oder parenterale Opiode zur symptomatischen Linderung von Atemnot einsetzen.
- Sie *sollten* Patienten nicht mit Phenothiazinen zur Linderung von Atemnot behandeln.

\* Die orale Applikation schließt die enterale Applikationsform (z. B. über PEG [Perkutane endoskopische Gastrostomie]) ein.

- Sie *sollten* Patienten nicht mit Antidepressiva oder Buspiron zur Linderung von Atemnot behandeln.
- Sie *können* mit Steroiden<sup>†</sup> zur Linderung von Atemnot behandeln.
- Sie *sollen* bei Atemnot nicht-medikamentöse Allgemeinmaßnahmen zur Linderung von Atemnot anwenden, z. B. Aufklärung über das Symptom Atemnot, Beruhigung/Entspannung, Atemübungen oder Kühlung des Gesichts.
- Sie *sollten* einen auf das Gesicht gerichteten kühlen Luftzug (z. B. hervorgerufen durch einen Handventilator) zur symptomatischen Linderung von Atemnot einsetzen.
- Sie *sollten* einen Rollator und andere Gehhilfen zur Unterstützung der Mobilität und zur Linderung von Atemnot einsetzen.
- Sie *sollten* Sauerstoff nicht zur Linderung von Atemnot bei nicht-hypoxämischen Patienten einsetzen.
- Aufklärung und Unterstützung in Bezug auf Techniken zur Atemkontrolle/-management, je nach Patientenpräferenz, z. B. Atemtherapie (aktive Atmung) oder Lippenbremse

#### Mäßig, stark oder extrem stark beeinträchtigt

- Sie können zusätzlich Benzodiazepine in Kombination mit Opioiden zur Linderung von Atemnot einsetzen, insbesondere in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium oder in der Sterbephase.
- Opioiden über den oralen (Mund) oder parenteralen (Infusion) Weg mit einer niedrigen Dosis und verzögerter Freisetzung (lang anhaltend).

Quelle(n): Leitlinienprogramm 2015, van Vliet et al. 2015, Leitlinienprogramm 2018

<sup>†</sup> Off-Label-Use

## SCHWÄCHE

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

**Schwäche**     Gar nicht     Ein wenig     Mäßig     Stark     Extrem stark

#### Ein wenig oder mäßig beeinträchtigt

- Sie *sollten* Patienten mit Fatigue eine Beratung zu Strategien zum Energiemanagement und zur energieadaptierten Tagesstruktur anbieten.
- Sie *können* bei Fatigue einen Therapieversuch mit Kortikosteroiden erwägen.
- Ein Therapieversuch mit Kortikosteroiden\* bei Fatigue *sollte* aufgrund potentieller Nebenwirkungen zeitlich begrenzt erfolgen.

#### Stark beeinträchtigt

- Sie *sollten* in den letzten Tagen oder Wochen des Lebens die Indikation für die Behandlung von Fatigue überprüfen, um Belastungen durch diese Behandlung zu vermeiden.

#### Extrem stark beeinträchtigt

- Sie *können* bei Fatigue einen Therapieversuch mit Methylphenidat\* oder Modafinil\* erwägen.

Quelle(n): Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018

\* Off-Label-Use

## ÜBELKEIT

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

Übelkeit	<input type="checkbox"/> Gar nicht	<input type="checkbox"/> Ein wenig	<input type="checkbox"/> Mäßig	<input type="checkbox"/> Stark	<input type="checkbox"/> Extrem stark
----------	------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	---------------------------------------

### Ein wenig beeinträchtigt

- Sie *sollen* Patienten und ihre Angehörige individuell und situationsspezifisch über Ursachen von Übelkeit und Erbrechen aufklären.
- Sie *sollen* Patienten und ihre Angehörige bei der Entwicklung von Coping-Strategien unterstützen.
- Sie *sollen* aggravierende Faktoren für Übelkeit und Erbrechen, insbesondere Stress sowie vom Patienten als unangenehm empfundener Geruch und/oder Geschmack, vermeiden.
- Sie *sollen* Patienten nach jedem Erbrechen Mundpflege anbieten und diese ermöglichen.
- Sie *sollten* bei Übelkeit und Erbrechen Nahrung in kleinen, appetitlichen Portionen offerieren.
- Sie *sollten* Entspannungstechniken unabhängig vom Auslöser zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen anbieten.
- Sie *sollten* das Antiemetikum bei Übelkeit und Erbrechen ätiologie-basiert auswählen.
- Sie *sollten* bei Übelkeit und Erbrechen prüfen, ob Medikamente, die Übelkeit und Erbrechen auslösen können, abgesetzt, ausgetauscht oder reduziert werden können.
- Sie *sollten* bei opioidbedingter Übelkeit und Erbrechen Medikamente mit antidopaminergen (z. B. Haloperidol) bzw. antidopaminergen und weiteren Wirkungsmechanismen (z. B. Metoclopramid) verwenden

### ➤ Mäßig beeinträchtigt

- Sie *können* bei opioidbedingter anhaltender Übelkeit oder Erbrechen trotz entsprechender antiemetischer Therapie und bei ansonsten adäquater Opioiddosis einen Wechsel des Opioids vornehmen.
- Sie *sollten* Antipsychotika mit einem breiten Wirkspektrum, wie z. B. Levomepromazin\*, bei unzureichendem Ansprechen auf andere Antiemetika als Therapie zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen einsetzen.
- Sie *können* Antihistaminika, wie z. B. Dimenhydrinat, als Antiemetika bei Übelkeit und Erbrechen einsetzen, insbesondere wenn eine vestibuläre oder zerebrale Ursache wahrscheinlich ist.
- Sie *können* 5HT<sub>3</sub>-Rezeptor-Antagonisten (Setrone) zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen auch außerhalb der tumortherapieinduzierten Genese ergänzend einsetzen, wenn Dopaminantagonisten, wie z. B. Metoclopramid und Haloperidol kontraindiziert sind oder nicht ausreichend wirken.

### Stark oder extrem stark beeinträchtigt

- Sie *sollen* bei Patienten mit deutlich reduzierter oraler Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme mit drohender oder vorliegender Exsikkose sowie Nährstoffmangel aufgrund von Übelkeit und Erbrechen, abhängig vom Therapieziel, prüfen, ob eine parenterale Substitution indiziert ist.
- Sie *sollten* bei anhaltendem, nicht durch andere Methoden beherrschbarem Erbrechen eine nasogastrale Ablaufsonde anbieten.
- Sie *können* bei unzureichendem Ansprechen der ätiologie-basierten Pharmakotherapie von Übelkeit und Erbrechen Cannabinoide\* als Reservemittel einsetzen.
- Sie *sollten* bei unzureichendem Ansprechen von Einzelsubstanzen zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen eine Kombination von Antiemetika mit unterschiedlicher Rezeptoraffinität einsetzen.
- Bei anhaltendem Erbrechen bei Patienten *sollte* die Medikamentengabe parenteral erfolgen.

Quelle(n): Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018

\* Off-Label-Use

## APPETITLOSIGKEIT

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

<b>Appetitlosigkeit</b>	<input type="checkbox"/> Gar nicht	<input type="checkbox"/> Ein wenig	<input type="checkbox"/> Mäßig	<input type="checkbox"/> Stark	<input type="checkbox"/> Extrem stark
-------------------------	------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	---------------------------------------

### Ein wenig beeinträchtigt

- Angebot der Wunschkost
- Angebot von häufigen und kleinen Mahlzeiten
- Anregung zur körperlichen Bewegung
- Einnahme der Mahlzeiten in Gesellschaft, falls möglich.
- Einnahme von kleineren, häufigeren Mahlzeiten statt zwei große Mahlzeiten pro Tag.
- Hinzufügen von Nahrungsergänzungsmittel nach dem Geschmack des Patienten, z.B. Milchgetränke, Milchshakes oder Pulver zur Erhöhung des Protein-/Kohlenhydratgehalts in herzhaften Speisen.

### Mäßig beeinträchtigt

- Auch bei ausreichender Funktion des Verdauungstrakts enterale der parenteralen Ernährung vorziehen, wobei Kombination zur Bedarfsdeckung möglich.
- Verbesserung des Appetits über einige Tage durch Kortikosteroide, aber Vermeidung einer dauerhaften Anwendung aufgrund von langfristigen Nebenwirkungen; z.B. Gabe von Dexamethason 4 mg/d für maximal 7 Tage und Ausschleichen über eine Woche.
- Vor Durchführung einer Beratung zur angepassten Ernährung: ausführliches Gespräch über die individuelle Krankheitssituation, mögliche Therapieoptionen der Grunderkrankung und den voraussichtlichen Krankheitsverlauf.
- Erfragung und Besprechung der Wünsche und Ziele des Patienten.

- In der palliativen bzw. finalen Krankheitssituation: Therapiezieländerung möglicherweise eine Entlastung des Patienten und der Angehörigen, wenn das Geschehen als Teil der Erkrankung akzeptiert wird.

### Stark oder extrem stark beeinträchtigt

- Rechtfertigung durch Behandlungsziel und Nicht-Erreichung einer ausreichenden oralen Nahrungsaufnahme: enterale oder parenterale Zufuhr von Nährlösungen; sorgfältige Abwägung von Vor- und Nachteilen, insbesondere bei Patienten mit einer Lebenserwartung unter 4 Wochen; Mögliche Nachteile: Überwässerung, Appetitminderung, Ödembildung, Förderung von Aszites/Pleuraerguss, Nykturie.
- Bei starker Einschränkung der Nahrungsaufnahme für einen längeren Zeitraum:
  - Ernährung (oral, enteral oder parenteral) nur langsam über mehrere Tage erhöhen
  - Vorkehrungen treffen, um ein Refeeding-Syndrom zu verhindern.

Quelle(n): Arends et al. 2006, Bozzetti et al. 2009, Snowden et al. 2011, Garcia et al. 2013, Arends et al. 2017, Eschbach et al. 2017

## VERSTOPFUNG

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

<b>Verstopfung</b>	<input type="checkbox"/> Gar nicht	<input type="checkbox"/> Ein wenig	<input type="checkbox"/> Mäßig	<input type="checkbox"/> Stark	<input type="checkbox"/> Extrem stark
--------------------	------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	---------------------------------------

### Ein wenig beeinträchtigt

- Sie *sollen* bei Patienten beim Einsatz von Opioiden eine medikamentöse Prophylaxe beginnen und diese im weiteren Verlauf regelmäßig dem Bedarf anpassen.
- Sie *können* bei Patienten zusätzlich physiotherapeutische Maßnahmen (aktive Bewegungsübungen, Mobilisation, Kolonmassage) unterstützend einsetzen.

- Sie *sollen* in der medikamentösen Mono- oder Kombinationstherapie zur Behandlung einer Obstipation bei Patienten osmotisch wirksame und/oder stimulierende Laxantien einsetzen.
- Sie *sollten* osmotisch wirksame Salze und Magnesiumhydroxid bei Patienten mit einer Obstipation nicht einsetzen.
- Sie *sollten* bei der Prophylaxe und der Therapie einer Obstipation ein standardisiertes Vorgehen in Form eines Stufenplans wählen.
- Sie *sollten* unterstützende Maßnahmen zur Therapie der Obstipation einsetzen, wie z.B. Verhaltensberatung, physiotherapeutische Maßnahmen.

#### Mäßig beeinträchtigt

- Sie *können* bei Patienten mit einer Obstipation bei Versagen der konventionellen Therapie zusätzlich medikamentöse Therapien mit Prokinetika oder Sekretagoga einsetzen.
- Sie können bei opioidbedingter therapieresistenter Obstipation eine Kombination aus Laxantien mit unterschiedlichem Wirkmechanismus einsetzen.

#### Stark oder extrem stark beeinträchtigt

- Sie *sollten* bei Hinweis auf Stuhlentleerungsstörung bei Patienten rektale Entleerungshilfen einsetzen.
- Bei einer opioidbedingten Obstipation *soll* eine Therapie mit einem peripher wirksamen  $\mu$ -Opioid Rezeptor Antagonisten (Naloxegol, Methylnaltrexon) in Betracht gezogen werden, wenn herkömmliche Laxantien nicht ausreichend wirken.

Quelle(n): Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018

## MUNDTROCKENHEIT ODER SCHMERZHAFTER MUND

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

<b>Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund</b>	<input type="checkbox"/> Gar nicht	<input type="checkbox"/> Ein wenig	<input type="checkbox"/> Mäßig	<input type="checkbox"/> Stark	<input type="checkbox"/> Extrem stark
--	------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------	--------------------------------	---------------------------------------

#### Ein wenig beeinträchtigt

- Sie *sollen* regelmäßig die Mundtrockenheit evaluieren inklusive der Ursachen (z. B. Medikamente), dem Grad der Belastung und ob die Mundtrockenheit behandlungsbedürftig ist.
- Sie *sollten* regelmäßig, dem Bedürfnis des Patienten angepasst, die Mundschleimhaut und die Lippen bei belastender Mundtrockenheit befeuchten.
- Sie *sollten* geeignete Substanzen verwenden, die den Gewohnheiten und Vorlieben des Patienten entsprechen und der Herstellung von Wohlbefinden dienen.
- Mundpflege als wesentlicher Bestandteil von Wohlbefinden und Lebensqualität
- Bedürfnisorientierung, Individualität und hohe Sensibilität im Vordergrund.
- Anleitung des Patienten:
  - Mundraum mit der eigenen Zunge massieren
  - Ohr- und Unterzungspeicheldrüse selbst massieren
- Folgende Maßnahmen können bei Mundtrockenheit angewendet werden:
  - Gefrorene, kleine Früchte oder Getränke in den Mund geben (z. B. Ananas, Cola)
  - Rote Tees als Mundpflegelösung (↑Säuregehalt kann zu Magenbeschwerden führen)

- Fruchtbonbons (Zitrone) und Kaugummi (Minze)
  - Aromalampen mit Zitronendüften (Rücksprache mit Aromatherapeuten)
- Mundbefeuchtung mit:
- Wasser, Kaffee, Sekt, Bier, etc. (mit Hilfe einer Sprühflasche)
  - Butter, Sahne, Olivenöl (Cave! können ranzig werden, Mundgeruch auslösen)
  - Therapeutischen Kräuterölen
  - Mundpflegelösungen, Mundbalsam
- Handlung niemals gegen den Willen des Patienten; Mundpflege versteht sich nicht als notwendige Verrichtung.
- Folgende Aspekte berücksichtigen:
- Speichel: Normalzustand: wässrig klar pH 6,8 - 7,4
  - Ist der Speichel wässrig, fließt er?
  - Ist der Speichel zäh, fließt er nicht?
  - Kein Speichel: der Zungenspatel bleibt trocken
  - Lippen: Normalzustand: weich, sanft, glatt und feucht
  - Zahnfleisch: Normalzustand: rosa, weich
  - Zunge: Normalzustand: rosa, leicht rau, feucht
  - Schleimhäute im Bereich der Wangen und der Mundhöhle: Normalzustand: rosa, weich, feucht
- Zähne: festsitzend
  - Belag vorhanden?
  - Allgemeiner Zahnstatus?
- Bei der Inspektion des Mundraumes auf Folgendes achten, um zusätzliche Verletzungen zu vermeiden: Blutungen, Verletzungen, Ulcera, lockere Zähne
- Bei Mundtrockenheit folgende Aspekte im Rahmen der Anamnese beachten:
- Welche persönlichen Gewohnheiten hat der Patient in Bezug auf die Mundhygiene?
  - Verträgt der Patient bestimmte Nahrungs-/Pflegemittel oder Medikamente im Mundbereich nicht?
  - Welche Pflegehilfsmittel benutzt der Patient (Mundwasser, Munddusche, elektrische oder normale Zahnbürste, Zahnpasta, usw.)?
  - Welche Geschmacksrichtung wird bevorzugt?
  - Inspektion der Mundhöhle
  - Kann der Patient riechen?
  - Reagiert der Patient mit einem Beißreflex?
  - Existieren Schluckstörungen und wenn ja, welche?
  - Welche Erkrankungen/Probleme bestehen bei dem Patienten in Bezug zur Mundhöhle (Mundtrockenheit, Mundgeruch, schmerzhafter Mund, Soorinfektion, Borkenbildung und Aphten)?

- Maßnahmen bei entzündlichen Prozessen und Soor im Mundraum:
  - Salbeitee als Spülung oder zum Auswischen
  - Rhatania-Tinktur
  - Sanddornfruchtfleischöl
  - Mundpflegelösungen mit Panthenol, Salviathymol oder Kamillenextrakten
  
- Maßnahmen bei Blutungen:
  - Zahnbürste und Zahnseide vermeiden
  - Sanfte Spülungen mit Salbei, Ringelblumen- oder Kamillentee (adstringierend)
  - Eiswürfel lutschen
  - Lösung aus Backpulver und Wasser sanft mit Kompressen oder Tupfer auftragen
  - Blutungen mit Weißwein betupfen (die Säure des Weines bringt die Blutung zum Stillstand)
  
- Aufklärung der An- und Zugehörigen über die Vorteile einer guten Mundpflege
- Ermunterung der Angehörigen, den Pflegenden die gewohnte Mundhygiene des Patienten darzulegen und geeignete Maßnahmen mit der Unterstützung der Pflegenden auszuwählen, um den Patienten in seinen Fähigkeiten entsprechend zu unterstützen.
- Die Mundpflege ist so durchzuführen, wie es von dem Patienten gewünscht wird
- Angehörige unterstützen, mit ablehnendem Verhalten des Patienten umzugehen

### Mäßig beeinträchtigt

- Maßnahmen bei schmerzhaftem Mund:
  - Anästhesierende Gels oder Lutschtabletten
  - Eisstückchen lutschen, saure Lösungen meiden
  - Reisschleim zur Behandlung schmerzhafter Prozesse in Rachen und Speiseröhre, 30 ml Lidocain 4 % (Lokalanästhetikum), 8 mg Dexamethason, 300 ml Reisschleim (aus Milch und Reisflocken)
  - Evtl. systemische Schmerztherapie

### Stark beeinträchtigt

- Maßnahmen zur Beseitigung von Mundgeruch:
  - Regelmäßige Mundhygiene
  - Spülungen mit antiseptischen Lösungen, Cave! Geschmack beachten!
  - Chlorophyll-Dragees oder Tropfen, Cave! Grünfärbung, Spülung mit Salbeitee, Mundspülungen mit lokal wirksamen, antibakteriellen Lösungen (z.B. Metronidazol, Chlorhexidin)
  - Ggf. systemische antibiotische Behandlung

Quelle(n): Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. 2014, Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018

## INGESCHRÄNKTE MOBILITÄT

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie diese Symptome in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

**Eingeschränkte Mobilität**

Gar nicht  Ein wenig  Mäßig  Stark  Extrem stark

### Grundlagen

➤ Zusätzliche Ausstattung bei Bedarf:

- Trittstufe; Schemel; Bettrahmen (Bettgitter); Infusionsständer mit Halterung für Perfusoren und Pumpen; Nachtstuhl; Rollstuhl; Gehwagen; Mobilisationsstuhl; Badewannenlift; Lagerungshilfen

### Ein wenig beeinträchtigt

➤ Physiotherapeutische Begleittherapien, z.B. Wärmetherapie, Eisbehandlung, Massage, passive und aktive Krankengymnastik, Lymphdrainage, TENS-Behandlung;

Als Ergänzung

- Förderung von Physiotherapie/Heimphysiotherapie und bei Vorliegen von Anorexie/Kachexie/Sarkopenie das Angebot einer Ernährungsberatung
  - Hinweis an Patienten, dass Bewegung wichtig ist
  - Patienten auch zu geringfügigen Formen der Bewegung motivieren.
- Anstreben von kurzfristigen, symptomorientierten Zielen; Berücksichtigung der Wünsche der Schwerkranken, keine Überforderung des Patienten.
- Passive Therapiemaßnahmen sind für Schwerkranken sehr gut geeignet, da
- manchmal die reduzierte Kraft und Stoffwechsellage sowie unterschiedliche belastende physische und psychische Symptome eine aktive Therapiemaßnahme erschweren;

- die körperliche Schwäche aufgefangen werden kann und der Körper durch die taktilen Reize wieder besser wahrgenommen wird.

Passive Therapiemaßnahmen sind:

- Klassische Massage; manuelle Lymphdrainage; Thermotherapie; Hydrotherapie; Reflexzonentherapie; Triggerpunkt-Therapie; Taping; Kolonmassage

➤ Realistische Zielsetzung, damit der Patient nicht überfordert oder enttäuscht wird; Beachtung der Tagesbefindlichkeit

### Mäßig beeinträchtigt

➤ Bei Schwerkranken und Sterbenden sind die Kraftreserven erniedrigt oder nur noch temporär vorhanden; Ansetzen einer täglich neu anzupassenden, niedrigen Reizschwelle bei allen aktiven Therapiemaßnahmen

➤ Häufig fehlt dem Schwerkranken durch die Schwäche die wichtige tgl. Propriozeption und taktile Reizung von Haut, Nerven, Muskeln und Gelenken. Input beim bettlägerigen Patienten schaffen z.B. durch passives oder assistives Durchbewegen oder Aktivieren. Wichtig ist dies für die Körperwahrnehmung und Koordination von Bewegungen.

➤ Aktive Therapiemaßnahmen sind:

- Isometrisches Muskeltraining; Dynamische isotonische Muskelkontraktion

➤ Einsatz von Ergotherapie zur Wiederherstellung bzw. Förderung nicht vorhandener oder verloren gegangener körperlicher, psychischer oder kognitiver Funktionen bzw. Beibehaltung des momentanen Zustands, damit Patienten die größtmögliche Selbstständigkeit und Unabhängigkeit und damit die größtmögliche Lebensqualität erhalten bzw. erreichen können.

➤ Einsatz von „palliativer Atemtherapie“ (PAT); Die PAT richtet sich nach den Bedürfnissen des Patienten im Kontext der medizinischen, pflegerischen und sozialen Begleitung.

- Einsatz der Pflorgetechnik Kinaesthetics® („Bewegungsempfindung“: Sinneswahrnehmung und Bewertung aktiver und passiver Bewegung und Bewegungsfähigkeit)
- Basale Stimulation® (Förderung bzw. Erhalt der Wahrnehmung auf allen Sinnesebenen)
- Im Notfall auf die richtige Lagerung und die Anwesenheit eines Menschen achten zur Linderung der Beschwerden.
  - Oberkörperhochlagerung bei akuter Dyspnoe
  - Seitenlage bei Hämatemesis, um Aspiration zu vermeiden
  - Knierolle oder Kistenlagerung bei Perforation eines Hohlorgans mit akuter peritonitischer Reaktion
  - Sitzen am Bettrand bei finaler Unruhe
- Hilfsmittel - Kompromiss zwischen Hightech und wohnlicher Atmosphäre:
  - Klingelanlage (Kopfklingel, Verlängerung, Hebel); Evtl. Gegensprechanlage (Babyfon); Steuerung zum Verstellen des Betts; Aufrichthilfen (Kopfüber, Fußende); Nachtkasten mit höhenverstellbarem, kippbarem Tisch; Ablage für persönliche Dinge (Uhr, Blumen, Bücher, Aromalampe etc.); Trinkbecher (Schnabelbecher oder Strohhalm zum Trinken im Liegen); Urinflaschenhalterung mit Flasche; Radio; Fernbedienung für Fernseher (und Fenster mit Sonnenschutz); Telefon; Pinnwand für Bilder, persönliche Notizen und allg. Informationen.

### Stark oder extrem stark beeinträchtigt

- Regelmäßige Lagerungswechsel des Patienten zur Steigerung des Wohlbefindens durch Bewegung, Körperkontakt und Zuwendung; Beim Lagewechsel verbunden mit einer neuen Stellung und neuem Platz im Raum folgendes beachten: Druckentlastung, Ruhigstellen, Stützen und Entlasten, Therapie und Prophylaxe von Kontrakturen, Verminderung der Spastizität gelähmter Gliedmaßen.

Quelle(n): Bausewein et al. 2018

## SORGE PATIENT

Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?

Gar nicht  Selten  Manchmal  Meistens  Immer

### Grundlagen

- Alle an der Behandlung und Begleitung Beteiligten *sollen* in ihrer Beziehungsgestaltung durch ihre Wortwahl und Haltung gegenüber Patienten stützend und Vertrauen stärkend sein.
- Sie *sollen* eine unnötige, angstauslösende oder -verstärkende verbale und non-verbale Kommunikation vermeiden.
- Bei Vorliegen von existentiellm Leid Folgendes:
  - Förderung der Aufrechterhaltung und Stärkung von Beziehungen
  - Unterstützung bei der Wiedergewinnung von Selbstkontrolle
  - Unterstützung beim Aufrechterhalten von Selbstkontinuität
  - Unterstützung bei der Verringerung des Gefühls, eine Belastung für andere darzustellen
  - Förderung von einem Generationenaustausch oder Diskussionen mit der Gemeinschaft, Freunden oder der Familie
  - Entlastung bei Bedenken rund um den Sterbeprozess
  - Aufrechterhaltung von Hoffnung

### Selten besorgt oder beunruhigt

- Sie *sollen* das Vorliegen von Angst aktiv und regelmäßig prüfen, da sich eine Behandlungsindikation aus der Symptomlast und dem Leid ergibt, das der Patient erlebt.
- Sie sollen eine Anamnese möglicher psychiatrischer Vorerkrankungen bei Aufnahme erheben.

- Sie *sollen* bei Vorliegen von unkontrollierten Symptomen, z. B. Schmerz, Atemnot, Übelkeit oder akute Verwirrheitszustände wie Delir, die beeinträchtigende Angst verursachen, diese Symptome zuerst oder gleichzeitig behandeln.
- Sie *sollten* bei aktuell wiederkehrenden Angst- oder Panikzuständen und einer Vorgeschichte einer ICD-10 relevanten Angststörung die pharmakologische Behandlung verordnen, die zuvor klinisch wirksam war.

### Manchmal besorgt oder beunruhigt

- Bei vorhandenen Angstsymptomen *soll* eine vertiefte Exploration hinsichtlich der Angsthalte und -intensität sowie der Behandlungsbedürftigkeit erfolgen.
- Sie *sollten* bei Angst eine nicht-medikamentöse Behandlung bei Belastung und/oder Beeinträchtigung durch Angst einsetzen.
- Sie *sollten* auch mögliche angstbedingte und angstausslösende Belastungen der Angehörigen erfassen.
- Sie können für die spezifische, nicht-medikamentöse Behandlung von Angst psychologische/psychotherapeutische Verfahren einsetzen.
- Sie können für die spezifische, nicht-medikamentöse Behandlung von Angst sozialarbeiterische, spirituell sowie non-verbale Verfahren einsetzen.
- Sie *sollen* zur Behandlung einer Angst eine medikamentöse Therapie mit anxiolytisch wirksamen Medikamenten anbieten:
  - wenn nicht-medikamentöse Maßnahmen nicht möglich sind;
  - um eine nicht-medikamentöse Behandlung zu ermöglichen;
  - wenn nach Angaben der Patienten die bisherige Behandlung zu keiner ausreichenden Minderung der Symptome geführt haben.
- Sie *sollten* zur Behandlung von akuten Angstsymptomen kurzwirksame Benzodiazepine mit schnellem Wirkungseintritt einsetzen.
- Sie *sollten* bei unzureichender Wirksamkeit oder Unverträglichkeit von

Benzodiazepinen die Indikation für Antidepressiva, Antipsychotika oder sonstige Medikamente mit anxiolytischer Wirksamkeit prüfen.

- Sie *sollen* akute Panikattacken mit kurzwirksamen Benzodiazepinen behandeln. Es *soll* stufenweise vorgegangen werden: Zunächst erfolgt die akute Symptomlinderung mit kurzwirksamen Benzodiazepinen. Sie *sollten* bei wiederholtem Auftreten die Indikation für eine längerfristige Behandlung mit Antidepressiva, Antipsychotika oder sonstigen Medikamenten mit anxiolytischer Wirksamkeit prüfen.
- Evidenzbasierte Interventionen bei Vorliegen von Angst und Depression: Patientenedukation/ Psychoedukation; Kurzzeittherapie; Krebshilfe Hotlines; Internet-basierte Interventionen; Selbsthilfegruppen/ Gruppentherapie; Problem-lösende Zugänge; Entspannungsübungen; Stress Management; Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion; Kunsttherapie/Supportive Psychotherapie
- Messen und dokumentieren des Vorliegens von Angst, Depression, Delirium, Verhaltensstörungen und anderen häufigen psychischen Symptome anhand verfügbarer standardisierter Skalen.
- Rechtzeitige, sichere und effektive, für den Patienten und seine Familie akzeptable Behandlung von Angst, Depression, Delirium, Verhaltensstörungen und anderen häufigen psychischen Symptomen.

### Meistens oder immer besorgt oder beunruhigt

- Die Personen, die an der Behandlung eines Patienten mit Angst beteiligt sind, *sollten* einen psychiatrischen/psychotherapeutischen Experten hinzuziehen,
  - wenn nach Nutzung aller eigenen personellen Ressourcen im Team Unsicherheiten in der Diagnose und Behandlungsplanung mit Angst bestehen;
  - wenn eine komplexe psychiatrische Vorgeschichte bzw. ein komplexes Syndrom klinisch vorliegt;
  - bei akuter Selbst- oder Fremdgefährdung.

Quelle(n): Hultman et al. 2008, Butow et al. 2015, Leitlinienprogramm 2015, Grossman et al. 2018, Leitlinienprogramm 2018

## SORGE FAMILIE

Waren Ihre Familie oder Freunde Ihre wegen besorgt oder beunruhigt?

Gar nicht  Selten  Manchmal  Meistens  Immer

### Grundlagen

- Sie *sollen* Angehörige von Patienten mit Einverständnis des Patienten über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informieren, sie in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbeziehen und ihnen Gelegenheit zur Mitgestaltung geben.
  - Sie *sollen* Angehörige von Patienten entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Patienten wahrnehmen, unterstützen und begleiten.
  - Angebot zur emotionalen Unterstützung; gekennzeichnet durch Zuhören, Einfühlungsvermögen, Fürsorge und eine anhaltende vertrauensvolle Beziehung, in der die Angehörigen ihre Anliegen äußern und sich - wenn sie gewürdigt werden - möglicherweise als geschätzter Teil des Teams fühlen.
  - Angebot einer (Psycho-)Eduktion (z.B. Unterricht, Erklärung); Je nach Situation, Familienwunsch und Verständnis, möglicherweise Informationen zur Handhabung der Betreuung eines geliebten Menschen und welche Anzeichen eines nahenden Todes vorliegen. Familien wollen oft anwesend sein und helfen, und diese Beteiligung kann das Verhältnis zwischen Personal und Familie verbessern.
  - Je nach Bedarf, Machbarkeit und Ressourcen: Angebot an die Familie zur Möglichkeit, sich gelegentlich aus der Pflegesituation zurückzuziehen (d.h. eine psychische Ruhepause/Kurzzeitpflege zu erhalten) oder Vorschläge zu erhalten, wie sie diese selbst organisieren kann (z. B. mit Hilfe von Familie/Freunden).
- **Selten besorgt oder beunruhigt**
  - Sie *sollen* Angehörige von Patienten über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulung informieren.
  - Die Unterstützung erfolgt unter Berücksichtigung und Förderung der kulturellen, religiösen und sozialen Praktiken und Traditionen.
  - Sie *sollen* bei Kindern als Angehörige von Patienten, die Ängste erleben, besonders auf die alters- bzw. entwicklungsadäquate Unterstützung achten und ein dem jeweiligen Alter angepasstes Hilfsangebot vermitteln.
  - Sie *sollen* den an der Behandlung und Begleitung von Patienten Beteiligten bei Angst ebenfalls Gelegenheit zur Reflexion geben.
  - Gewährleistung einer guten Kommunikation, um die Familie informiert zu halten (mit Einverständnis des Patienten); Anpassung der Informationen an die Bedürfnisse der Familie (d.h. zugeschnitten) und Bereitstellung in einer verständlichen Sprache, die auf dem Krankheitsverständnis der Familie basiert (z.B. „der Krebs hat sich ausgebreitet“ statt „der Krebs hat metastasiert“).
  - Je nach Ressourcen und Bedürfnissen: Angebot für praktische Hilfen zur Beseitigung von Versorgungshindernissen wie z.B. Transport zu Terminen, häusliche Pflege, medizinische 24-Stunden-Beratung sowie Beantragung von Leistungen
  - Sie *sollen* Angehörige in ihrer Rolle als Unterstützer und Mitbetroffene wahrnehmen und würdigen.
  - Sie *sollen* sie nach ihren Bedürfnissen fragen und sie bei Bedarf zum Annehmen von Unterstützungsangeboten ermutigen.

### Manchmal besorgt oder beunruhigt

- Ist der Patient damit einverstanden, *sollen* Sie Angehörige möglichst gemeinsam mit dem Patienten über den Krankheitsverlauf aufklären.
- Sie *sollen* respektieren, wenn der Patient oder seine Angehörigen nicht offen über die Erkrankung sprechen wollen und Sie *sollen* Gesprächsangebote über zugrundeliegende Befürchtungen machen.
- Da auch Angehörige belastende Ängste entwickeln können, *sollen* Sie ihnen im Rahmen der palliativmedizinischen Behandlung hilfreiche Maßnahmen zur Vorbeugung oder Reduktion von Ängsten anbieten.
- Beginn mit der Nachfrage bei Patienten und der Familie (wenn der Patient einverstanden ist), ob sie ängstlich sind und wenn ja, was die Ursache der Angst ist.
- Angebot einer sozialen und psychologischen Bedarfsanalyse (für den Patienten und die Familie) zur Ermittlung des aktuellen Zustand und das Risiko einer schwachen psychischen Gesundheit und Trauer; Mögliche Inhalte einer Bewertung: Erstellung einer Ecomap, um die Familienstruktur und -dynamik abzudecken, und kann familiäre Kommunikationswege, geografische Lage, Bedürfnisse und Ziele (z. B. Beratungsbedarf, Bedarf an Ausstattung) sowie Stärken und Schwachstellen (z. B. Finanzen, frühere Erfahrungen, Sexualität/Intimität, Verfügbarkeit des Betreuende) bewerten.
- Wichtig bei der sozialen/psychologischen Bedarfsanalyse: Beurteilung des eigenen Gesundheitszustands der Betreuenden, anderen Verpflichtungen und der Fähigkeit, die Rolle als Betreuender fortzusetzen; Betreuende können älter sein und/oder selbst gesundheitliche Probleme haben.
- Angebot von Familiengesprächen (mit Einverständnis des Patienten) zum Austausch von Informationen, Bedarfsermittlung, Leistung von emotionaler Unterstützung und der Erstellung eines Pflegeplans (falls machbar und die Ressourcen dies erlauben).
- Nach der Bewertung: (zeitnahe) Planung von Maßnahmen, die sich an den Bedürfnissen, Zielen und Präferenzen des Betreuers orientieren und auf den besten Erkenntnissen basieren.

### Meistens oder immer besorgt oder beunruhigt

- Berufen Sie Familiengespräche mit Zustimmung des Patienten ein,
  - wenn für Patient und Angehörige ein gemeinsamer Informationsstand geschaffen werden soll;
  - wenn Patient und Angehörige Unterstützung benötigen beim Eintritt in fortgeschrittene Krankheitsphasen oder bei Entscheidungen über anstehende einschneidende Therapiezieländerungen;
  - wenn familiäre Meinungsverschiedenheiten im Rahmen der palliativen Versorgung in den Vordergrund treten.
- Der Moderator des Familiengesprächs *soll* verschiedene Sichtweisen zur Sprache bringen und alle Beteiligten zum Austausch motivieren.
- Nach eingehender Bewertung und Diskussion: Angebot einer Überweisung an intensive Unterstützungsdienste für die (am stärksten belasteten) Familie
- Entwicklung eines Trauer- und Todesfall-Betreuungsplans, um Patienten und Familien vor und nach dem Tod des Patienten zu helfen.

Quelle(n): Hultman et al. 2008, Leitlinienprogramm 2015, van Vliet et al. 2015, Leitlinienprogramm 2018

## TRAURIG/ BEDRÜCKT

Waren Sie traurig bedrückt?

Gar nicht  Selten  Manchmal  Meistens  Immer

### Grundlagen

- Patienten mit einer Depression *sollen* eine psychosoziale Basisbetreuung erhalten.
- In der medikamentösen Behandlung von Patienten mit einer Depression gibt es keine eindeutige Überlegenheit eines einzelnen Antidepressivums gegenüber anderen.
- Die Auswahl der Substanz *soll* sich an folgenden Kriterien orientieren:
  - Verträglichkeit und Nebenwirkungsprofil
  - Handhabbarkeit
  - Erfahrungen des verordnenden Arztes
  - Ansprechen auf vorherige Behandlungen, der Überdosierungssicherheit und den Patientenpräferenzen
- Offene Kommunikation mit Patienten und Bereitstellung von Informationen (zu allen Themen) entsprechend der Patientenpräferenzen z. B. Ermittlung des Informationsbedarfs (dieser kann sich im Laufe der Zeit ändern) und Besprechung der Informationen in angemessener Sprache
- Aktives Erkundigen nach den Anliegen und Gefühlen des Patienten und emotionale Unterstützung (z.B. ein offenes Ohr), wenn der Patient es wünscht.

### Selten traurig bedrückt

- Sie *sollen* bei Patienten mit einer depressiven Symptomatik differentialdiagnostisch überprüfen, ob diese Symptomatik einer Anpassungsstörung, einer Dysthymie, einer depressiven Episode, einer organisch depressiven Störung oder einer Trauerreaktion zuzuordnen ist.

- Sie *sollten* bei Patienten mit einer Depression Psychostimulanzien\* zur Therapie der Depression *nicht* einsetzen.

### Manchmal traurig bedrückt

- Sie *sollen* mit dem Patienten partizipativ über die Therapie entscheiden.
- Die Therapie von Patienten mit einer Depression *soll* sich am Schweregrad der depressiven Symptomatik orientieren.
- Sie *sollten* Antidepressiva nicht generell zur Erstbehandlung bei leichten depressiven Episoden einsetzen, sondern allenfalls unter besonders kritischer Abwägung des Nutzen-Risiko-Verhältnisses.
- Sie *sollen* Patienten zur Behandlung einer akuten mittelgradigen depressiven Episode eine medikamentöse Therapie mit einem Antidepressivum anbieten.
- Sie *können* bei der nicht-medikamentösen Behandlung von Depressionen tiefenpsychologisch fundierte oder Kreativtherapien anwenden.

### Meistens oder immer traurig bedrückt

- Sie *sollen* in folgenden Fällen einen psychiatrischen/psychotherapeutischen Experten hinzuziehen:
  - bei Unsicherheit in der Diagnose sowie in der Behandlungsplanung der Depression
  - bei einer komplexen psychiatrischen Vorgeschichte bzw. Symptomatik
  - bei einer schweren depressiven Symptomatik mit psychotischen Symptomen oder depressivem Stupor
  - bei akuter Suizidalität
  - bei Fremdgefährdung
  - bei Nichtansprechen auf die antidepressive Therapie

\* Off-Label-Use

- Sie *sollen* bei akuten schweren depressiven Episoden eine Kombinationsbehandlung mit medikamentöser Therapie und abhängig von der Prognose Psychotherapie oder psychotherapeutischen Interventionen anbieten.

Quelle(n): Leitlinienprogramm 2015, van Vliet et al. 2015, Leitlinienprogramm 2018

## FRIEDEN

Waren Sie im Frieden mit sich selbst?

Immer  Meistens  Manchmal  Selten  Gar nicht

### Grundlagen

- Berücksichtigung der Familien- und Patientenliegen, die sich speziell auf gewünschte Rituale zu einem beliebigen Zeitpunkt ihrer Betreuung und insbesondere auf den Zeitpunkt des Todes beziehen

### Meistens

- Einsatz von Mind-Body Interventionen (Geist-Körper-Interventionen), z. B. Meditation, Massage und andere Entspannungsverfahren.
- Möglicherweise erleichtern Seelsorger und andere Palliative Care-Teammitglieder den Zugang zu geistlichen Gemeinschaften, Gruppen oder Einzelpersonen, je nach Wunsch des Patienten und der Familie; In erster Linie ist es wichtig, dass Patienten ihre eigenen religiösen Traditionen pflegen können (ggf. Zugang zu eigenen Seelsorgern).
- Ermunterung des Patienten und seiner Familie, zur Nutzung ihrer eigenen religiösen, spirituellen oder kulturellen Symbole.

Berücksichtigung religiöser oder spiritueller Rituale oder Praktiken nach Wunsch des Patienten und seiner Familie, insbesondere zum Zeitpunkt des Todes.

### Manchmal

- Verwendung des spirituellen Screening-Instruments SPIR zur Bewertung des Vorhandenseins oder Fehlens von spirituellen Bedürfnissen und/oder Ängsten mit dem Ziel, diejenigen zu identifizieren, die eines weiteren spirituellen Assessments und einer Betreuung bedürfen.

- Erwägung einer spirituellen Anamnese, die ein breites Spektrum an Fragen beinhaltet, um die spirituellen Eigenschaften, Ressourcen und Bedürfnisse eines Patienten zu erfassen; i.d.R. Durchführung im Rahmen einer ersten, umfassenden Bewertung.
- Betrachtung des spirituellen Assessments als einen vertiefenden, kontinuierlichen Prozess der Bewertung der spirituellen Bedürfnisse und Ressourcen eines Patienten, welches von Seelsorge oder anderen Personen mit einer Weiterbildung in der Spiritual Care erhoben werden kann.
- Einsatz von lebensreflektierenden Interventionen (psycho-spirituelle Interventionen, welche die Integration von Lebenserfahrungen beinhalten, um die Würde zu wahren und zu verbessern), z. B. Würde-Therapie nach Chochinov.
- Einsatz spiritueller Interventionen (Maßnahmen, die speziell auf das spirituelle Wohlbefinden und/oder die Bedürfnisse der Patienten ausgerichtet sind).
- Falls erforderlich: Vermittlung von Fachleuten mit Spezialkenntnissen oder Fähigkeiten in spirituellen und existentiellen Fragen.
- Information über die Verfügbarkeit von spirituellen und religiösen Angeboten; Ermöglichung von Spiritual Care entweder durch institutionell verfügbare spirituellen und religiösen Angeboten oder durch persönliche Beziehungen des Patienten.
- Behandlung spiritueller Not oder religiöser Konflikte mit der gleichen Absicht und Dringlichkeit wie die Behandlung von Schmerzen oder anderen medizinischen oder sozialen Problemen.
- Ermutigung und Unterstützung der Patienten, ihre spirituellen Bedürfnisse und Überzeugungen nach ihren Bedürfnissen auszudrücken; Integration in den Behandlungs- oder Pflegeplan und regelmäßige Neubewertung.
- Regelmäßige Beurteilung und Dokumentation spiritueller und existentieller Sorgen; dies umfasst unter anderem, aber nicht ausschließlich Biografiearbeit, die Beurteilung von Hoffnungen und Ängsten, Sinn, Zweck, Überzeugungen über ein Leben nach dem Tod, Schuld, Vergebung und Lebensabschlussfragen

## Selten oder gar nicht

- Möglicher Einsatz von psychotherapeutischen Interventionen:
  - Psychotherapeutische Interventionen, die sich mit dem Bedeutungsbereich befassen, basierend auf der Logotherapie und Existenzanalyse nach Frankl
  - Spirituell-religiös ausgerichtete psychotherapeutische Interventionen.
- Spiritual Care Betreuer: Dokumentation ihrer Einschätzung der Patientenbedürfnisse in der Patientenakte; ggf. zu den Behandlungsplänen als Teil einer interprofessionellen Kommunikation und Zusammenarbeit beitragen.

Quelle(n): Puchalski et al. 2009, Balboni et al. 2017

## INFORMATIONSBEDARF

Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?

Immer  Meistens  Manchmal  Selten  Gar nicht

### Grundlagen

- Sie *sollen* vor der Informationsübermittlung erfragen, mit welchem Wissen, mit welchen Vorstellungen, Hoffnungen und Befürchtungen im Zusammenhang mit seiner Erkrankung der Patient in das Gespräch geht.
- Sie *sollen* Informationen schrittweise mit regelmäßiger Rückversicherung vermitteln, ob und inwieweit der Patient diese verstanden hat. Sie *sollen* den Patienten hierbei ausdrücklich zu Fragen ermutigen.
- Sie *sollen* dem emotionalen Erleben und den spirituellen Bedürfnissen ausreichend Raum geben.

Sie *sollen* beides gezielt ansprechen, auch wenn der Patient es nicht zum Ausdruck bringt.
- Ist der Patient damit einverstanden, *sollen* Sie Angehörige möglichst gemeinsam mit dem Patienten über den Krankheitsverlauf aufklären. Sie *sollen* respektieren, wenn der Patient oder seine Angehörigen nicht offen über die Erkrankung sprechen wollen und Sie *sollen* Gesprächsangebote über die zugrundeliegenden Befürchtungen machen.
- Bereitstellung relevanter Informationen, wenn möglich, an einem ruhigen, gemütlichen Ort mit Privatsphäre und ohne Unterbrechungen.
- Bereitstellung von (individuell zugeschnittenen) Informationen auf ehrliche und sensible Weise zur Verfügung mit Spielraum für und Balance mit Hoffnung; Hoffnung umfasst mehr als die Hoffnung auf eine Heilung oder Verlängerung des Lebens, sondern auch die Konzentration auf das Erreichen von etwas oder die Art und Weise, wie die verbleibende Zeit verbracht wird
- Berücksichtigung und Vermerk aller Wünsche des Patienten in Bezug auf schriftliche oder mündlich ausgesprochene Behandlungseinschränkung

## Meistens

- Bereitstellung klarer Informationen und Erfassung (auf einfühlsame Art) vom Verständnis des Patienten über die Krankheit und die erhaltenen Informationen.
- Sie *sollen* die Bedürfnisse der Eltern mit einer nicht-heilbaren Erkrankung hinsichtlich Informationen, Familiengesprächen und ggf. weiterer Unterstützung bzgl. des Umgangs mit den Kindern eruieren. Sie *sollen* betroffene Eltern mit einer nicht-heilbaren Erkrankung auf Wunsch zu einer offenen Kommunikation mit ihren Kindern ermutigen und unterstützen. Sie *sollen* minderjährige Kinder von Patienten in Absprache mit ihren Eltern altersgerecht und bedürfnisorientiert in die Kommunikation über die Krankheitssituation in allen Phasen der Behandlung einbeziehen.

## Manchmal oder selten oder gar nicht

- Sie *sollen* Familiengespräche mit Zustimmung des Patienten einberufen,
  - wenn für Patient und Angehörige ein gemeinsamer Informationsstand geschaffen werden soll;
  - wenn Patient und Angehörige Unterstützung benötigen beim Eintritt in fortgeschrittene Krankheitsphasen oder bei Entscheidungen über anstehende einschneidende Therapiezieländerungen;
  - wenn familiäre Meinungsverschiedenheiten im Rahmen der palliativen Versorgung in den Vordergrund treten.

Der Moderator des Familiengesprächs *soll* verschiedene Sichtweisen zur Sprache bringen und alle Beteiligten zum Austausch motivieren.

- Ergänzung mündlicher Informationen durch schriftliches Material, das den Inhalt der Interaktion zusammenfasst; möglicherweise hilfreich für den Patienten zur Erinnerung an erhaltene Informationen

Quelle(n): McPherson et al. 2001, SIAARTI 2006, Leitlinienprogramm 2015, van Vliet et al. 2015, Leitlinienprogramm 2018

## PRAKTISCHE PROBLEME

Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?

- Probleme angegangen/keine Probleme  größtenteils angegangen  
 teilweise angegangen  kaum angegangen  nicht angegangen

### Grundlagen

- Bei Bedarf: psychosoziale Anamnese (Beruf, Wohnungssituation, soziale Bezüge, soziale Beziehungen sowie Familiensetting); z. B. Genogramm; Biografiearbeit
- Einbezug der Besonderheiten einer Palliative Care Situation in Ihr Handeln: Im Rahmen der psychosozialen Anamnese wirken die Standards der Sozialarbeit wie Empathie, Allparteilichkeit, Neutralität, Interesse, Offenheit, Respekt und Wertschätzung; Berücksichtigung ergänzend dazu die eigene Auseinandersetzung mit der Thematik Tod/Sterben
- Schaffung einer Gesprächsatmosphäre, die einen flexiblen Rahmen zum Antworten und Erinnern bietet
- Offenes und angenehmes Setting bei der Erhebung einer psychosozialen Anamnese schaffen
- Alter des Patienten berücksichtigen: Vorerfahrungen oder Vorurteile bezüglich psychosozialen MitarbeiterInnen/TherapeutInnen/PsychologInnen; Ermittlung von Erwartungen und Besprechung der Realisierbarkeit
- Berücksichtigung der Kommunikationseinschränkung am Lebensende: Erheben der psychosozialen Anamnese vorzugsweise im Einzel- bzw. Familiensetting

## Probleme größtenteils, teilweise, kaum oder nicht angegangen

- Gegenstand der Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung *soll* sein:
  - Umfang und Grenzen der Behandlung im Fall (erkrankungs-) typischer sowie häufiger und möglicher Szenarien und Komplikationen;
  - individuelle Präferenzen hinsichtlich der Versorgung in der letzten Lebensphase, des Betreuungs- und Sterbeortes sowie ggf. der Bestattung;
  - Benennung eines Vorsorgebevollmächtigten oder Vorschlag eines Betreuers.
- Patienten *sollen* das Angebot einer vorausschauenden Versorgungsplanung erhalten.
- Sie *sollen* die Gesprächsbegleitung zur vorausschauenden Versorgungsplanung frühzeitig im Verlauf sowie wiederholt bei wesentlichen Veränderungen von Befinden und Prognose anbieten.
- Sie *sollten* die Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung durch schriftliche Informationsmaterialien unterstützen und die Inhalte und Ergebnisse dokumentieren.
- Sie *sollen* in die Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung im Einvernehmen mit dem Patienten dessen Angehörige sowie gegebenenfalls Vorsorgebevollmächtigter/Betreuer einbeziehen.
- Einbezug sowohl von Person als auch Situation und falls notwendig: Kompetenzen von Sozialarbeitern nutzen

Quelle(n): Wasner et al. 2014, Leitlinienprogramm 2015, Leitlinienprogramm 2018

## QUELLENANGABEN

Arends, J., P. Bachmann, V. Baracos, N. Barthelemy, H. Bertz, F. Bozzetti, K. Fearon, E. Hütterer, E. Isenring and S. Kaasa (2017). „ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients.“ *Clinical Nutrition* **36**(1): 11-48.

Arends, J., G. Bodoky, F. Bozzetti, K. Fearon, M. Muscaritoli, G. Selga, M. von Meyenfeldt, G. Zürcher, R. Fietkau and E. Aulbert (2006). „ESPEN guidelines on enteral nutrition: non-surgical oncology.“ *Clinical nutrition* **25**(2): 245-259.

Balboni, T. A., G. Fitchett, G. F. Handzo, K. S. Johnson, H. G. Koenig, K. I. Pargament, C. M. Puchalski, S. Sinclair, E. J. Taylor and K. E. Steinhäuser (2017). „State of the science of spirituality and palliative care research part II: Screening, assessment, and interventions.“ *Journal of pain and symptom management* **54**(3): 441-453.

Bausewein, C., S. Roller and R. Voltz (2018). Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbetreuung, Elsevier Health Sciences.

Bozzetti, F., J. Arends, K. Lundholm, A. Micklewright, G. Zürcher and M. Muscaritoli (2009). „ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: non-surgical oncology.“ *Clinical nutrition* **28**(4): 445-454.

Butow, P., M. A. Price, J. M. Shaw, J. Turner, J. M. Clayton, P. Grimison, N. Rankin and L. Kirsten (2015). „Clinical pathway for the screening, assessment and management of anxiety and depression in adult cancer patients: Australian guidelines.“ *Psycho Oncology* **24**(9): 987-1001.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (2014). „Leitlinien der DGP Sektion

Pflege: Mundpflege in der letzten Lebensphase.“ Retrieved 28.02.2019, from [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Leitlinie\\_Mundpflege\\_in\\_der\\_letzten\\_Lebensphase\\_end.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Leitlinie_Mundpflege_in_der_letzten_Lebensphase_end.pdf)

Eschbach, C., P. Stachura, M. Villalobos, C. Wolf and M. Thomas (2017). „SOP-Inappetenz und Kachexie.“ *Der Onkologe* **23**(8): 651-656.

Fine, P. G., R. K. Portenoy and A. H. E. P. on Evidence (2009). „Establishing “best practices” for opioid rotation: conclusions of an expert panel.“ *Journal of pain and symptom management* **38**(3): 418-425.

Garcia, V. R., E. López Briz, R. C. Sanchis, J. L. G. Perales and S. Bort Marti (2013). „Megestrol acetate for treatment of anorexia cachexia syndrome.“ *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).

Grossman, C. H., J. Brooker, N. Michael and D. Kissane (2018). „Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review.“ *Palliative medicine* **32**(1): 172-184.

Hultman, T., E. A. K. Reder and C. M. Dahlin (2008). „Improving psychological and psychiatric aspects of palliative care: the national consensus project and the national quality forum preferred practices for palliative and hospice care.“ *Omega-Journal of Death and Dying* **57**(4): 323-339.

Leitlinienprogramm, O. (2015). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1.

Leitlinienprogramm, O. (2018). Konsultationsfassung - Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer

nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.01.

McPherson, C. J., I. J. Higginson and J. Hearn (2001). „Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials.“ *Journal of Public Health* **23**(3): 227-234.

Puchalski, C., B. Ferrell, R. Virani, S. Otis-Green, P. Baird, J. Bull, H. Chochinov, G. Handzo, H. Nelson-Becker and M. Prince-Paul (2009). „Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference.“ *Journal of palliative medicine* **12**(10): 885-904.

SIAARTI, L. G. (2006). „End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient.“ *Minerva anesthesiologica* **72**: 927-963.

Snowden, J. A., S. H. Ahmedzai, J. Ashcroft, S. D'Sa, T. Littlewood, E. Low, H. Lucreft, R. Maclean, S. Feyler and G. Pratt (2011). „Guidelines for supportive care in multiple myeloma 2011.“ *British journal of haematology* **154**(1): 76-103.

van Vliet, L. M., R. Harding, C. Bausewein, S. Payne and I. J. Higginson (2015). „How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design.“ *BMC medicine* **13**(1): 263.

Wasner, M., S. Pankofer, G. D. Borasio and M. Führer (2014). *Soziale Arbeit in Palliative Care: Ein Handbuch für Studium und Praxis*, Kohlhammer Verlag.

## KONTAKT

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Klinikum der Universität München

Campus Großhadern

Marchioninistr. 15

81377 München

## IPOS Patienten Version



Name: ..... Datum:.....

F1. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in den letzten 3 Tagen?

1. ....
2. ....
3. ....

F2. Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

*Gar nicht    Ein wenig    Mäßig    Stark    Extrem stark*

	<i>Gar nicht</i>	<i>Ein wenig</i>	<i>Mäßig</i>	<i>Stark</i>	<i>Extrem stark</i>
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Übelkeit ( <i>das Gefühl erbrechen zu müssen</i> )	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Erbrechen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben.

1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

**In den letzten 3 Tagen:**

	<i>Gar nicht</i>	<i>Selten</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Meistens</i>	<i>Immer</i>
<b>F3. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F4. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F5. Waren Sie traurig bedrückt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Immer</i>	<i>Meistens</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Selten</i>	<i>Gar nicht</i>
<b>F6. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F7. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F8. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Probleme angegangen Keine Probleme</i>	<i>Probleme größtenteils angegangen</i>	<i>Probleme teilweise angegangen</i>	<i>Probleme kaum angegangen</i>	<i>Probleme nicht angegangen</i>
<b>F9. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Ich alleine</i>	<i>Mit der Hilfe eines Angehörigen oder Freundes</i>	<i>Mit Hilfe eines Mitarbeiters</i>
<b>F10. Wie haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Wenn Sie über eine der Fragen beunruhigt sind, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft.*

# IPOS Patienten Version



Name: ..... Datum:.....

## F1. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in den letzten 3 Tagen?

1. ....

2. ....

3. ....

## F2. Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Sie in den letzten 3 Tagen durch folgende Symptome belastet waren.

	<i>Gar nicht</i>	<i>Ein wenig</i>	<i>Mäßig</i>	<i>Stark</i>	<i>Extrem stark</i>
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Übelkeit ( <i>das Gefühl erbrechen zu müssen</i> )	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Erbrechen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in den letzten 3 Tagen belastet haben.

1.  0  1  2  3  4

2.  0  1  2  3  4

3.  0  1  2  3  4

In den letzten 3 Tagen:

	<i>Gar nicht</i>	<i>Selten</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Meistens</i>	<i>Immer</i>
<b>F3. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F4. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F5. Waren Sie traurig bedrückt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Immer</i>	<i>Meistens</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Selten</i>	<i>Gar nicht</i>
<b>F6. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F7. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F8. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

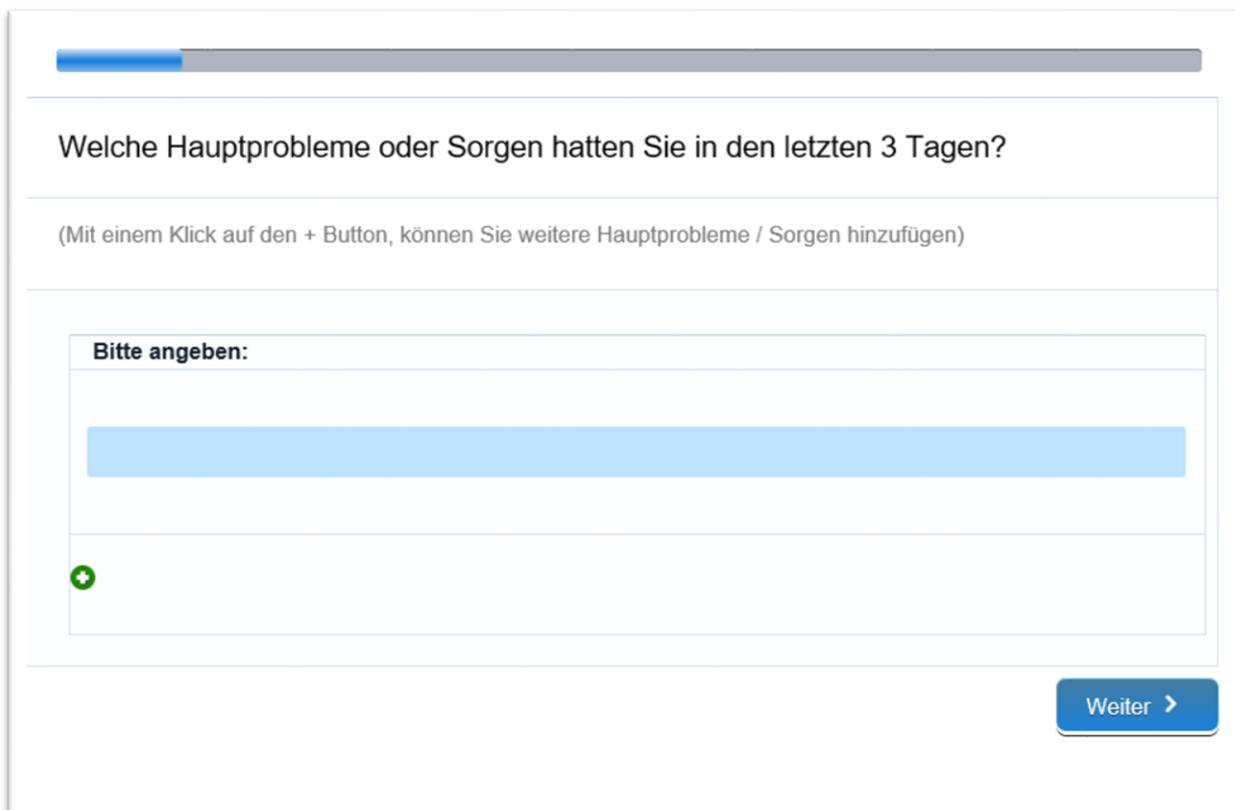
	<i>Probleme angegangen Keine Probleme</i>	<i>Probleme größtenteils angegangen</i>	<i>Probleme teilweise angegangen</i>	<i>Probleme kaum angegangen</i>	<i>Probleme nicht angegangen</i>
<b>F9. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Ich alleine</i>	<i>Mit der Hilfe eines Angehörigen oder Freundes</i>	<i>Mit Hilfe eines Mitarbeiters</i>
<b>F10. Wie haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Wenn Sie über eine der Fragen beunruhigt sind, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft.*

# Einblick: Design des eIPOS (Patient:innen-Seite)

Im folgenden Dokument werden Screenshots aus dem eIPOS (Patient:innen-Ansicht) aufgezeigt.  
Stand: September 2019, vor Beginn der Interventionsphase Pali-MONITOR.



Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in den letzten 3 Tagen?

(Mit einem Klick auf den + Button, können Sie weitere Hauptprobleme / Sorgen hinzufügen)

Bitte angeben:

Abbildung 1: F1 in der digitalen IPOS-Version

Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben. \*

	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem
Schmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Atemnot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

[< Zurück](#) [Weiter >](#)

Abbildung 3: F2 Symptomliste (part1) digitale IPOS-Version)

Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben. \*

	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem
Übelkeit (das Gefühl erbrechen zu müssen)	<input type="radio"/>				
Erbrechen	<input type="radio"/>				
Appetitlosigkeit	<input type="radio"/>				
Verstopfung	<input type="radio"/>				

[< Zurück](#) [Weiter >](#)

Abbildung 2: F2 Symptomliste (part2) digitale IPOS-Version)





Palli-MONITOR Phase I, Teil I: Qualitative Erhebung, Patienteninterview

Studien-ID

# Einführungsbesuch

## Begleitdaten Interview

<b>Datum</b>		<b>Geschlecht</b>	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> W
<b>Alter</b>				
<b>Grunderkrankung</b>				
<b>Betreut durch</b>				
<b>Gerät</b>				
<b>Anmerkungen</b>				

## Anlage 6: Phase I Teil 1\_Interviewleitfaden

Leitfaden für Patient\_inneninterview Palli-MONITOR Phase I

### Einstieg ins Interview

Leitfrage/Erzählaufforderung	Check: Wurde das angesprochen? Sonst evtl. nachfragen	Formulierungsvorschläge für mögliche (Nach-) Fragen
<b>Begrüßung, evtl. vorstellen</b>		
<b>Informiertes Einverständnis erneut abklären</b>		<i>„Wir haben uns heute zum Interview verabredet – möchten Sie immer noch gerne mitmachen?“</i>
<b>Intension/Rahmung des Interviews erklären</b>	Interesse an individuellen Meinungen/Erfahrungen, keine „Befragung“, eher ein Gespräch mit Nachfragen um dem, was uns besonders interessiert.  Alles was Ihnen wichtig erscheint, erzählen!	<i>„Sie wissen ja, dass wir jederzeit eine Gesprächspause einlegen oder auch das Gespräch beenden können - sagen Sie einfach Bescheid.“</i>
<b>Leitfaden erklären</b>	Evtl. kurz Themen umreißen, um nicht zu „überrumpeln“	
<b>Einführung Audioaufnahme</b>	Probeaufnahme	- TESTFRAGE-

## Themenbereich 1: **Technikerfahrung und –Ausstattung der Nutzer\_innen**

Leitfrage/Erzählaufforderung	Check: Wurde das angesprochen? Sonst evtl. nachfragen	Formulierungsvorschläge für mögliche (Nach-) Fragen
<b>Wie sind Sie denn mit der Technik zurechtgekommen?</b>	Gerät	„Auf welchem Gerät haben Sie den eIPOS ausgefüllt?“
	Techniknutzung im Alltag	„Was machen Sie sonst so am Laptop/mit ihrem Smartphone/...?“
	Strukturelle Barrieren: WLAN, geladenes Gerät in Reichweite, kann damit umgehen, ...?	„Wie hat es bei Ihnen mit dem Internet funktioniert?“
	Einstellung zu Technik	„Haben sie schon andere Apps genutzt, (die ähnlich aufgebaut waren)?“

## Themenbereich 2: Akzeptanz und Nutzung des eIPOS

Leitfrage/Erzählaufforderung	Check: Wurde das angesprochen? Sonst evtl. nachfragen	Formulierungsvorschläge für mögliche (Nach-) Fragen
<b>Erzählen Sie doch mal, wie es Ihnen mit dem eIPOS ging.</b>		
<b>Könnten Sie mir beschreiben, in welchen Situationen Sie eIPOS genutzt haben?</b>	Hochausgeprägte Symptome/ bei Symptomfreiheit	<i>„Nutzen Sie den eIPOS ihrer Erfahrung nach eher an einem guten Tag oder eher gerade dann, wenn es Ihnen schlechter geht als sonst?“</i>
<b>Oder: Wenn Sie sich jetzt vorstellen, dass die Weiterleitung der Informationen an das SAPV (Palliativ) – Team funktioniert: In welchen Situationen wäre der eIPOS nützlich?</b>	krankheitsbedingte Einschränkungen	<i>„Könnten Sie mir beschreiben, wie Sie Ihre Erkrankung bei der Nutzung des eIPOS beeinflusst hat?“</i>
	Häufigkeit der Nutzung: „Verpflichtungsgefühl“/„Unter Druck gesetzt“ durch vorgegebenen Rhythmus	<i>„Wie war es für Sie, den eIPOS regelmäßig auszufüllen?“</i>  <i>„Was würden Sie sagen, wie oft sollte der eIPOS ausgefüllt werden?“</i>
	Als Vorbereitung auf SAPV-Besuch	
	Ausfüllen Konfrontation mit aktueller Situation/ Gefühle beim Ausfüllen	<i>„Wie haben Sie sich beim Ausfüllen gefühlt?“</i>

### Themenbereich 3: Einfluss der digitalen Erfassung auf Kommunikations- und Versorgungsstrukturen

Leitfrage/Erzählaufforderung	Check: Wurde das angesprochen? Sonst evtl. nachfragen	Formulierungsvorschläge für mögliche (Nach-) Fragen
<p><b>Sie werden ja vom SAPV-Team xy betreut. Können Sie mir erzählen, wie sie mit dem Team Informationen austauschen, zB über Dinge die Sie belasten?</b></p>	Bedeutung persönliche Kontakte	„Welche Bedeutung hat für Sie der persönliche Kontakt zum SAPV-Team?“
	Regelmäßiger Kontakt	<p>„Über was wird dann alles gesprochen?“                      „Was wird da dann nachgefragt?“                      „Werden auch Symptome abgefragt, die Sie bisher nicht hatten?“</p>
	Kontaktaufnahme	„Meldet sich das SAPV-Team bei Ihnen, wenn Sie länger keinen Kontakt hatten?“
<p><b>Was meinen Sie, wie sich das mit dem eIPOS verändern würde?</b></p> <p>„Meinen Sie, dass sich etwas verändern würde?“                      Achtung: <b>Loyalitätsproblem</b></p>	Team besser informiert	
	Weniger Hemmungen als im persönlichen Gespräch	„Fällt es Ihnen möglicherweise beim Ausfüllen des eIPOS leichter, bestimmte belastende Dinge anzugeben, als im persönlichen Gespräch mit dem SAPV-Team?“
	Angst vor dem Verlust persönlicher Kontakte	

## Themenbereich 4: Herausforderungen bei der Implementierung einer digitalen Erfassung

Leitfrage/Erzählaufforderung	Check: Wurde das angesprochen? Sonst evtl. nachfragen	Formulierungsvorschläge für mögliche (Nach-) Fragen
<p><b>Wenn Sie sich vorstellen, der eIPOS wird jedes Mal dem Team geschickt, wenn Sie den ausgefüllt haben. Wie fänden Sie das?</b></p>	Vor- und Nachteile	<p><i>„Was denken Sie könnte ein Nutzen des eIPOS sein?“</i>  <i>„Was könnten Ihrer Einschätzung nach Vor- oder Nachteile sein?“</i></p>
	Probleme	<p><i>„Wo würden Sie Probleme sehen?“</i>  <i>„Könnten Sie sich dafür eine Lösung vorstellen?“</i></p>
	Befürchtungen	<p><i>„Welche Befürchtungen haben Sie konkret?“</i></p>
	Zeitpunkt der Einführung	<p><i>„Was meinen Sie, wann sollte in der SAPV mit der Nutzung des eIPOS begonnen werden? (Erster Termin, zweiter...)</i></p>
	Einführung in die Nutzung	<p><i>„Wie sind sie mit der Einführung zurecht gekommen?“</i>  <i>„Hätten Sie sich noch etwas gewünscht, z.B. zusätzliche Unterlagen?“</i></p>

## Abschluss des Interviews

Leitfrage/Erzählaufforderung	Check: Wurde das angesprochen? Sonst evtl. nachfragen	Formulierungsvorschläge für mögliche (Nach-) Fragen
<p><b>Ich habe jetzt denke ich alle Fragen gestellt, die wir uns überlegt hatten. Gibt es denn von Ihrer Seite noch etwas, was Sie zu diesem Thema sagen möchten und wir bisher nicht angesprochen haben?</b></p>		
<p><b>Wenn Sie auf unser Gespräch zurückblicken: Was war für Sie ein besonders spannender oder wichtiger Aspekt für Sie?</b></p>	Reflexion über das Gespräch	
<p><b>Möchten Sie noch wissen, wie es mit dem Projekt weitergeht, was die nächsten Schritte sind?</b></p>		



# Palli-MONITOR

Palliativbedürfnisse in der SAPV: Monitoring mittels der digitalen Integrierten Palliative Care Outcome Skala (Palli-MONITOR)

Teil I: Qualitative Erhebung – Fokusgruppen mit Professionellen

## Fokusgruppe

### Begleitdaten Teilnehmende

<b>Berufsgruppe</b>	<input type="checkbox"/> Pflege <input type="checkbox"/> Medizin <input type="checkbox"/> Andere Berufsgruppe
<b>Berufserfahrung in der Palliativversorgung</b>	<input type="checkbox"/> < 1 Jahr <input type="checkbox"/> 1-3 Jahre <input type="checkbox"/> 4-6 Jahre <input type="checkbox"/> 7-9 Jahre <input type="checkbox"/> 10-12 Jahre <input type="checkbox"/> >12 Jahre
<b>Berufserfahrung in der SAPV</b>	<input type="checkbox"/> < 1 Jahr <input type="checkbox"/> 1-3 Jahre <input type="checkbox"/> 4-6 Jahre <input type="checkbox"/> 7-9 Jahre <input type="checkbox"/> 10-12 Jahre <input type="checkbox"/> >12 Jahre
<b>Verwendetes Dokumentationssystem</b>	<input type="checkbox"/> ISPC <input type="checkbox"/> PalliDoc
<b>Alter</b>	<input type="checkbox"/> < 20 <input type="checkbox"/> 20-29 <input type="checkbox"/> 30-39 <input type="checkbox"/> 40-49 <input type="checkbox"/> 50-59 <input type="checkbox"/> ≥ 60
<b>Geschlecht</b>	<input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/> d

## Leitfaden für Fokusgruppen Palli-MONITOR Phase I

Einstieg	
<b>Begrüßung &amp; Vorstellungsrunde</b>	
<b>Informiertes Einverständnis erneut abklären</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie abgesprochen wird Ihre Diskussion als Audioaufnahme mitgeschnitten und anonym abgetippt – ist das allen recht?</li> <li>• Wenn jemand von Ihnen eine Pause braucht oder das Gespräch beenden möchte, sagen Sie einfach Bescheid.</li> </ul>
<b>Ablauf + Leitfaden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zu Beginn Input zur Einführung des eIPOS</li> <li>• Diskussion zu zwei Schwerpunkten: eIPOS + Begriff „Symptom“</li> </ul>
<b>Intension</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Wir sind an Ihren individuellen Meinungen und Erfahrungen interessiert, erzählen Sie einfach alles, was Ihnen wichtig erscheint.</li> </ul>
<b>Audioaufnahme starten</b>	

Akzeptanz und Umsetzung des elektronischen Monitorings	Input: Darstellung eIPOS, Darstellung eIPOS-Output im ISPC, Fallbeispiel	
Leitfragen/Erzählaufforderung	Angesprochen?	Mögliche (Nach-) Fragen
(Überleitung: Das wäre eine mögliche Darstellung. Jetzt würde uns Ihre Meinung interessieren.)  <b>Was halten Sie davon?</b>	Nutzen	<i>Was denken Sie kann der Nutzen sein?</i>
	Situative Nutzung	<i>In welcher Situation würden sie diese Darstellung zu Rate ziehen?</i>
	Potenzial	<i>Gibt es Patient_innengruppen, bei denen Sie ein besonderes Potenzial durch den eIPOS sehen würden?</i>
<b>Was brauchen Sie, um gut mit den Informationen aus dem eIPOS arbeiten zu können?</b>	Allg. Auswirkungen	<i>Wie kann sich das System auf die Versorgung auswirken?</i>
	Bedenken	<i>Kommen bei Ihnen irgendwelche Bedenken auf?</i>

# Leitfaden für Fokusgruppen Palli-MONITOR Phase I

Leitfrage/Erzählaufforderung	Angesprochen?	Mögliche (Nach-) Fragen
<b>Der Begriff „Symptom“</b>	<b>Input:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>im ePOS: Wie sehr hat Sie folgendes Symptom BEEINTRÄCHTIGT?</li> <li>In S3 Doppeldeutigkeit Begriff „Symptom“: 1. Im Sinne von „Befund“ (objektiv beobachtbare klinische Zeichen) 2. Zur Bezeichnung subjektiv-individuell empfundener Belastung und Leid</li> </ul>	
(Überleitung: Symptom in S3 + Rückgriff Fallbeispiel)  <b>Wie zeigt sich diese Doppeldeutigkeit des Begriffes „Symptom“ in der Praxis?</b>	Erfassung	<i>Wie wird der Unterschied klinisch beobachtbare Zeichen/subjektive Belastung erfasst?</i>
	Einfluss auf Versorgung	<i>Welche Rolle der Unterschied klinisch beobachtbare Zeichen/subjektive Belastung in der Versorgung?</i>
	Begriff Symptom in Kommunikation mit Pat.	<i>Wenn Sie mit Ihren Patient_innen über „Symptome“ sprechen, an was denken Sie da? („Beschwerden“ ?)</i>
	Beispiel Fremd-/Selbsteinschätzung	<i>Können Sie ein konkretes Beispiel nennen, in dem Selbst- und Fremdeinschätzung von Symptomen einen Einfluss auf die Versorgung hatte?</i>
<b>Welche Rolle spielt die Selbst- und Fremdeinschätzung von Symptomen in Ihrem Arbeitsalltag?</b>		<i>Hat eine solche Unterscheidung Potenzial für die Versorgung? Welches?</i>
		<i>Wird Selbst- und Fremdeinschätzung von Symptomen in DocSystem erfasst?</i>

## Abschluss und Reflexion

- Für die Diskussion und die Teilnahme bedanken.**
- Gibt es noch etwas, was sie gerne noch zu dem Thema sagen möchten?**
- Haben Sie noch irgendwelche Fragen?**



Palli-MONITOR Phase I, Teil III: Quantitative Datenerhebung

**Studien-ID**

--	--	--	--	--	--	--

## Fragebogen-Vergleich: IPOS Papier & digital

### Begleitdaten

<b>Geschlecht</b>	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> W	
<b>Alter</b>	<b>Nationalität</b>	<input type="checkbox"/> deutsch	<input type="checkbox"/> nicht deutsch
<b>Hauptdiagnose</b>			
<b>Betreut durch</b>			
<b>Gerät</b>	<input type="checkbox"/> PC	<input type="checkbox"/> Laptop	<input type="checkbox"/> Tablet <input type="checkbox"/> Smartphone
<b>Betriebssystem</b>	<input type="checkbox"/> Apple	<input type="checkbox"/> Windows	<input type="checkbox"/> Android <input type="checkbox"/> sonstiges
<b>Nutzung elektronischer Geräte</b>	<input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/> mehrmals pro Woche <input type="checkbox"/> 1x pro Woche <input type="checkbox"/> seltener als 1x pro Woche <input type="checkbox"/> nie		
<b>Beginn Papier/digital</b>	<input type="checkbox"/> Papier	<input type="checkbox"/> digital	

<b>Bevorzugter Fragebogen</b>	<input type="checkbox"/> Papier	<input type="checkbox"/> digital	
<b>Ausfülldauer</b>	<input type="checkbox"/> Papier	<input type="checkbox"/> digital	
	min.	min.	

## Anlage 10: Phase II\_Fragebogen Lebensqualität

Frage:15

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgende Frage selbst, indem Sie die Zahl einkreisen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine „richtige“ oder „falsche“ Antwort. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

**Bitte kreisen Sie bei der folgenden Frage die Zahl zwischen 1 und 7 ein, die am besten auf Sie zutrifft:**

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1            2            3            4            5            6            7

sehr schlecht

ausgezeichnet

Frage 15 aus EORTC QLQ-C15-PAL

Der Fragebogen kann angefordert werden:

[EORTC QLQ-C15-PAL - EORTC - Quality of Life : EORTC – Quality of Life](#)



<p>Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,</p> <p>Sie kennen Ihre Situation selber am besten. Darum bitten wir Sie, diesen Bogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selber wahrnehmen.</p> <p>Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!</p>	<p>1. Name</p>   <p>13. Datum.      <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/></p>
--	--

**M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.**

Schmerz	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität
Angst	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke

**M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:**

Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut
----------	--	-----------------------------------	---------------------------------	------------------------------	-----------------------------------

**M3. Bemerkungen:**

**M4. Selbsterfassung nicht möglich wegen:**

- Sprachproblemen  
  Schwäche  
  Kognitiven Störungen  
  Patient lehnt ab  
  keine Zeit

# Interview-Leitfaden

## Vor dem Interview

<p><b>Teilnehmenden-Information</b></p> <p><b>Raum für Fragen</b></p> <p><b>Informierte Einverständnis</b></p> <p><b>Interview erklären</b></p>	<p>Gespräch, Audioaufnahme nur damit nicht verloren geht, Sie können alles sagen, was ihnen einfällt – es gibt keine falschen Antworten</p> <p>(Unser Ziel ist es, einen guten elektronischen Fragebogen zu entwickeln, der den Patient*innen und dem Team hilft. Deswegen freuen wir uns über alle Anmerkungen von Ihnen, egal ob positiv oder negativ.)</p>
---	---

## Themenbereich 1: Akzeptanz und Nutzung des eIPOS

Leitfrage	Angesprochen?	Mögliche Nachfragen
<p>1. Erzählen Sie doch einmal, wie es Ihnen mit dem eIPOS ging/geht!</p>		
<p>2. Könnten Sie mir beschreiben, wie Sie den eIPOS genutzt haben?</p>	<p><b>Situation</b></p> <p><b>Häufigkeit/ Vereinbartes Intervall</b></p> <p><b>Krankheitsbedingte Einschränkungen</b></p> <p><b>Gefühl beim Ausfüllen</b></p> <p><b>Bei Nicht- Nutzung/Abbruch</b></p>	<p>„<b>Wie ging es</b> Ihnen damit, den eIPOS <b>regelmäßig auszufüllen?</b>“</p> <p>„<b>Wie</b> fanden Sie denn den vereinbarten <b>Ausfüllrhythmus?</b>“</p> <p>„Könnten Sie mir <b>konkrete Situationen</b> beschreiben, in denen Sie den eIPOS ausgefüllt haben?“</p> <p>„<b>Wie</b> war es denn <b>angesichts Ihrer Situation</b>/Erkrankung, den elektronischen Fragebogen auszufüllen?“</p> <p>„<b>Wie</b> haben Sie sich denn <b>gefühlt</b>, wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben?“</p> <p>„<b>Warum</b> möchten Sie den eIPOS <b>nicht weaternutzen?</b>“</p>

## Themenbereich 2: eIPOS in der Versorgung

Leitfrage	Angesprochen?	Mögliche Nachfragen
<p>„Wie finden Sie es insgesamt, dass Ihr SAPV-Team den eIPOS eingeführt hat?“</p>	<p><b>Rolle in der Versorgung</b></p>	<p>(„Wie war das, wenn Sie einen eIPOS ans Team geschickt haben?“)</p> <p>„Haben Sie den Eindruck, der eIPOS <b>hilft dem Team Ihre Situation besser zu verstehen?</b>“</p> <p>„Sprechen Sie jetzt mit dem Team über andere Themen (<b>Themen, die sie sonst nicht angesprochen hätten</b>), dadurch, dass Sie den eIPOS ausfüllen?“</p> <p>„Könnten Sie mir beschreiben, welche <b>Rolle</b> der eIPOS <b>in Ihrer Versorgung</b> durch das SAPV-Team gespielt hat?“</p>
	<p><b>Abgrenzung Notfallinstrument</b></p>	<p>„Hatten Sie in der Zeit, in der Sie den Fragebogen genutzt haben, <b>schwierigen Situationen?</b>“ falls ja: „<b>Welche Rolle</b> hat dabei der elektronische Fragebogen gespielt?“</p> <p>„Wie läuft der <b>Informationsaustausch</b> zwischen Ihnen und dem Team denn sonst ab?“</p>
	<p><b>Meinung gesamt</b></p>	<p>„Was würden Sie als die <b>Vor- und Nachteile des eIPOS</b> in der SAPV-Betreuung/Versorgung/Begleitung beschreiben?“</p>
	<p><b>Nicht-Nutzung</b></p>	<p>„Wie ist es, wenn Sie den eIPOS nicht nutzen?“ / „Gab es Situationen, in denen Sie den eIPOS nicht genutzt haben?“</p>
	<p><b>Intime Themen</b></p>	<p>„Gibt es <b>Themen</b>, die Sie in einem elektronischen Fragebogen <b>leichter mitteilen</b> können?“</p>

## Technik

Leitfrage	Angesprochen?	Mögliche Nachfragen
5. „Wie ging es Ihnen mit der Technik?“	<b>Gerät</b> <b>Ablauf</b> <b>Design</b> <b>Einführung</b>	5.1 „An welchem <b>Gerät</b> haben Sie den eIPOS ausgefüllt?“ 5.2 „ <b>Wie</b> sind Sie mit dem <b>Ablauf</b> zurechtgekommen (, dass Sie den Link per mail bekommen haben)?“ 5.3 „Wie fanden Sie die <b>Gestaltung</b> / das Design des eIPOS?“ 5.4 „Wie sind Sie mit der <b>Einführung</b> zurechtgekommen?“ 5.5 „Hätten Sie noch etwas gebraucht? (z.B. Anleitung)“

## Abschluss

<b>Reflexion des Gesprächs</b>  <b>Raum für Fragen</b>  <b>Verabschiedung</b>	6.1 „Fällt Ihnen noch etwas zum eIPOS ein, über das wir nicht gesprochen haben?“  6.2 „Was war für Sie in unserem Gespräch ein besonders <b>wichtiger Punkt</b> ?“
---	--

# Leitfaden: Fokusgruppen (Teil VI)

---

## Einstieg

- Begrüßung
- Informiertes Einverständnis erneut abklären
- Konzept Fokusgruppe erklären
- Leitfaden erklären
- Audioaufnahme erklären

## Thema I: Erfahrungen und Akzeptanz bezüglich des eIPOS

- Wie ging es Ihnen bisher mit der Einführung des eIPOS?
- Wie nehmen Sie die Werte im Versorgungsalltag wahr?
- Könnten Sie eine konkrete Situation beschreiben, in der die übermittelten Werte des eIPOS Einfluss auf die Gestaltung der Versorgung hatten?
- Gibt es Patient\_innengruppen, bei denen der eIPOS besonders nützlich ist?

## Thema II: Design

- Wie ging es Ihnen mit der Anzeige der eIPOS Werte in ISPC/Palli-Doc?
- Wie kommen Meldungen über neue Werte bei Ihnen an und kann das verbessert werden?
- Welche Änderungswünsche haben Sie hinsichtlich des Designs?

## Abschluss

- Gibt es von Ihrer Seite noch einen Punkt, der bisher in der Diskussion nicht angesprochen wurde?
- Wenn Sie auf unser Gespräch zurückblicken: Was war für Sie ein besonders spannender oder wichtiger Aspekt für Sie?
- Bedanken, Fokusgruppe beenden