

Konsortialführung:	Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München
Förderkennzeichen:	01VSF18018
Akronym:	COMPANION
Projekttitel:	Entwicklung einer Patient:innenzentrierten national anwendbaren KOMplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation für erwachsene PALLiativPati-ent:innen basierend auf Bedürfnissen und RessOurceNverbrauch
Autoren:	Farina Hodiament, Daniela Gesell, Eva Lehmann-Emele, Julia Wikert, Christina Sauer, Anne-Laure Boulesteix, Renee Stark, Alisa Stöber, Katharina Schoder, Caroline Schatz, Reiner Leidl, Maximiliane Jansky, Claudia Bausewein
Förderzeitraum:	1. September 2019 – 31. August 2023

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	2
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung.....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	6
3.1	Hintergrund.....	6
3.2	Ziele.....	8
4.	Projektdurchführung.....	9
5.	Methodik.....	10
5.1	Methodik: Teilprojekt I.....	10
5.2	Methodik: Teilprojekt II.....	27
6.	Projektergebnisse.....	31
6.1	Projektergebnisse Teilprojekt I.....	32
6.2	Projektergebnisse Teilprojekt II.....	63
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	67
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	75
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	79
10.	Literaturverzeichnis.....	82
11.	Anhang.....	84
12.	Anlagen.....	85

I. Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
AKPS	Australian Karnofsky Performance Score
BAG-SAPV	Bundesarbeitsgemeinschaft für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
BÄK	Bundesärztekammer
CCC	Comprehensive Cancer Center
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
DMP	Disease-Management-Programm
IPOS	Integrated Palliative care Outcome Scale
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KV	Kassenärztliche Vereinigung
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
PCPSS	Palliative Care Problem Severity Score
PD	Palliativdienst
PPI	Patient and Public Involvement Group
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SBK	Siemens-Betriebskrankenkasse
SPV	Spezialisierte Palliativmedizinische Versorgung (umfasst Leistung auf der Palliativstation, im Palliativdienst, im teilstationären Bereich/Tageskliniken und die SAPV)
SPZ	Spezialisierten Palliativzeitraum (d.h. ab erste SPV-Leistung)
TP	Teilprojekt
TS	Teilstationäre Palliativmedizinische Versorgung /Tageskliniken
VdEK	Verband der Ersatzkassen e. V.

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Projektstruktur	5
Abbildung 2. Projektdurchführung Teilprojekt I	9
Abbildung 3. Projektdurchführung Teilprojekt II	10
Abbildung 4. Erhebungszeitpunkte	13
Abbildung 5. Plan-Do-Check-Act Zyklus zur Entwicklung des Kostenrechnungsstandards (Deming et. Al).....	15
Abbildung 6. Identifikation der SPV-Leistungen	28
Abbildung 7. Kategorisierter Barthel-Index bei Patient:innenepisoden mit AKPS ≤ 50	37
Abbildung 8. Ausgewählter Baum für das Setting Palliativstation	60
Abbildung 9. Ausgewählter Baum für das Setting Palliativdienst.....	60
Abbildung 10. Ausgewählter Baum für das Setting der SAPV.....	61

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Beteiligte Konsortial- und Kooperationspartner:innen	5
Tabelle 2. Sekundäre Ziele	8
Tabelle 3. Variablen um die Entgelte und Fälle der Palliativmedizin nach Setting zu ermitteln	16
Tabelle 4. Variablen um die Durchschnittskosten pro Fachgruppe zu Berechnen und Überprüfen	16
Tabelle 5. Variablen und Beispiel Berechnung Durchschnittskostensätze in der Klinik	18
Tabelle 6. Beispiel um den Effekt der Schätzer im Gamma Model zu erklären.....	23
Tabelle 7. Definition der Variable Krebsdiagnose anhand eingeschlossener ICD-10 Codes nach Experteneinschätzung	29
Tabelle 8. Kostenvariablen für das Letzte Lebensjahr	30
Tabelle 9. Sample Studienzentren Palliativstationen	33
Tabelle 10. Sample Studienzentren Palliativdienste.....	34
Tabelle 11. Sample Studienzentren SAPV	35
Tabelle 12. Ergebnisse Gemeinkostenanalyse	42
Tabelle 13. Teilnehmenden- und Interviewcharakteristika	43
Tabelle 14. Charakteristika der Fokusgruppen	44
Tabelle 15. Übersicht diskutierter und gewählter Prädiktorvariablen	47
Tabelle 16. Übersicht diskutierter und gewählter Optionen zur Spezifizierung der Zielgröße	51
Tabelle 17. Expert:innenklassifikation für das Setting Palliativstation	53
Tabelle 18. Expert:innenklassifikation für das Setting Palliativdienst	53
Tabelle 19. Expert:innenklassifikation für das Setting SAPV.....	53
Tabelle 20. Australische Klassifikation für die Palliativstation mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION	54
Tabelle 21. Australische Klassifikation für die ambulante Palliativversorgung mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION.....	54
Tabelle 22. Englische Klassifikation für die Palliativstation mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION	55
Tabelle 23. Englische Klassifikation für den Palliativdienst mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION	55
Tabelle 24. Englische Klassifikation für die ambulante Palliativversorgung mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION.....	55
Tabelle 25. Anzahl der Phasen, die in Baum-Analysen eingingen	56
Tabelle 26. Klassen der Klassifikation "Palliativstation"	61
Tabelle 27. Klassen der Klassifikation "Palliativdienst"	62
Tabelle 28. Klassen der Klassifikation "SAPV"	62

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Bislang gibt es kein evidenzbasiertes System zur Differenzierung der Komplexität und der Bedürfnisse von Patient:innen in der Palliativversorgung in Deutschland. Eine an den Bedürfnissen der Patient:innen orientierte Case Mix-Klassifikation kann dazu dienen, die Patient:innengruppe in der Palliativversorgung besser zu beschreiben und damit zur Entwicklung adäquater Versorgungsstrukturen beitragen. Ziel der Studie war daher die Entwicklung einer patient:innenorientierten, bundesweit anwendbaren Komplexitäts- und Case-Mix Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen in Deutschland in den verschiedenen Settings der spezialisierten Palliativversorgung.

Methodik: COMPANION ist eine Mixed-Methods Studie, bestehend aus zwei Teilprojekten. Teilprojekt (TP) I/1: Prospektive, multizentrische Querschnittstudie zur Erhebung von Daten über die Bedürfnisse der Patient:innen, die die Komplexität der jeweiligen Patient:innensituation widerspiegeln, sowie Daten zu den Ressourcen, die zur Erfüllung dieser Bedürfnisse auf Palliativstationen, in Palliativdiensten sowie in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aufgewendet werden. TPI/2 & TPI/4: Multizentrische Querschnittstudie zu Kosten- und Leistungsdaten der teilnehmenden Studienzentren aus TP I/1. TP I/3: Qualitative Studie mit der Entwicklung einer literaturbasierten vorläufigen Liste von Merkmalen, Experteninterviews und einer Fokusgruppe zur Entwicklung einer Klassifikation für spezialisierte Palliativversorgungsmodelle. Daten und Ergebnisse aus den TPs bilden die Grundlage für die Entwicklung der Case-Mix-Klassifikationen (TPI/5). Diese werden mittels baumbasierter Prädiktionsmodelle unter Verwendung von Patient:innen- und Komplexitätsdaten aus TP I/1 und patient:innenbezogenen Kalkulationen der direkten Kosten aus TP I/2 & TPI/4 entwickelt. Retrospektive Analyse von Sekundärdaten von vier Gesetzlichen Krankenkassen zu Kosten und Leistungsanspruchnahme (TP II).

Ergebnisse: Insgesamt wurden 3.115 Patient:innenepisoden über die drei Settings Palliativstation, SAPV und Palliativdienst dokumentiert. Für jedes Setting wurde eine eigene Case-Mix Klassifikation entwickelt. Fünf verschiedene Case-Mix-Variablen (Palliativphase, Alter, IPOS-Score, AKPS, Verwirrtheit/Unruhe) bilden die Grundlage der Beschreibung der verschiedenen Klassen. Die durch die gewählten Baum-Modelle erklärte Varianz fiel mit <0 (Palliativstation und Palliativdienst) und $>9\%$ (SAPV) sehr gering aus. In den stationären Settings führte die Team-Zugehörigkeit als alleiniger Prädiktor zu einer sehr viel höheren Prädiktionsgüte von $>20\%$. Von 38.228 untersuchten Versicherten nutzten 78% ein Setting, am häufigsten die SAPV, bei doppelt so langer Versorgung wie auf der Palliativstation. Eine Krebsdiagnose erhöhte die Inanspruchnahme und die Kosten, höheres Alter minderte letztere.

Diskussion: Für die geringe Prädiktionsgüte der Klassifikationen kommen verschiedene mögliche Erklärungsansätze in Betracht: Die als Prädiktorvariablen verwendeten soziodemographischen Patient:innendaten und Assessmentinstrumente sind nicht geeignet, die Komplexität der Patient:innen abzubilden oder wurden je nach Team unterschiedlich aufgefasst und erhoben; Uneinheitliche Umsetzung der Dokumentation der Zeit-Ressourcen in den Teams; Wertung von „nicht beurteilbare“ Werten als gering/nicht vorhanden; nicht möglicher Einbezug der Gemeinkosten; die Modellwahl. Die Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit einer flächendeckenden Implementierung von Outcome-Messung und zeigen geeignete Assessmentinstrumente auf, die für eine routinemäßige Anwendung in der klinischen Versorgung geeignet sind, und ein notwendiges besseres Verständnis der palliativen Versorgungsstrukturen und der Patient:innen, die diese in Anspruch nehmen, ermöglichen würde.

2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1. Beteiligte Konsortial- und Kooperationspartner:innen

Konsortialpartner (vertreten durch)	
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München (KUM), LMU München	Projektleitung (Prof. Dr. C. Bausewein, Dr. F. Hodiament)
Institut für Gesundheitsökonomie und Management im Gesundheitswesen, Helmholtz Zentrum München	Ressourcen- und Kostenkalkulation, Kas-sendatenanalysen (Prof. Dr. R. Leidl, A. Stöber)
Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE), LMU München	Biometrie, Baum-Analysen (Prof. Dr. A.L. Boulesteix)
Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen	Betreuung Studienzentren (Prof. Dr. F. Nauck)
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	Versorgungsstrukturen, Dissemination, Kontakt Gesundheitspolitik (H. Melching)
BARMER Abteilung Medizin/Versorgungsforschung	Bereitstellung Routedaten BARMER national (Dr. U. Marschall)
AOK Bayern – Die Gesundheitskasse	Bereitstellung Routedaten AOK Bayern (P. Kruse)
AOK Rheinland/Hamburg Stabsbereich Politik – Gesundheitsökonomie – Presse	Bereitstellung Routedaten AOK Rhein-land/ HH (C. J. Rupprecht, B. Klüppelholz)
Kooperationspartner	
Siemens Betriebskrankenkasse	Bereitstellung Routedaten SBK (M. Spiegel)

Die folgende Abbildung (Abbildung 1) stellt die Projektstruktur und die beteiligten Partner:innen dar. Fachliche Ansprechpartnerin über das Projektende hinaus ist Frau Dr. Farina Hodiament.

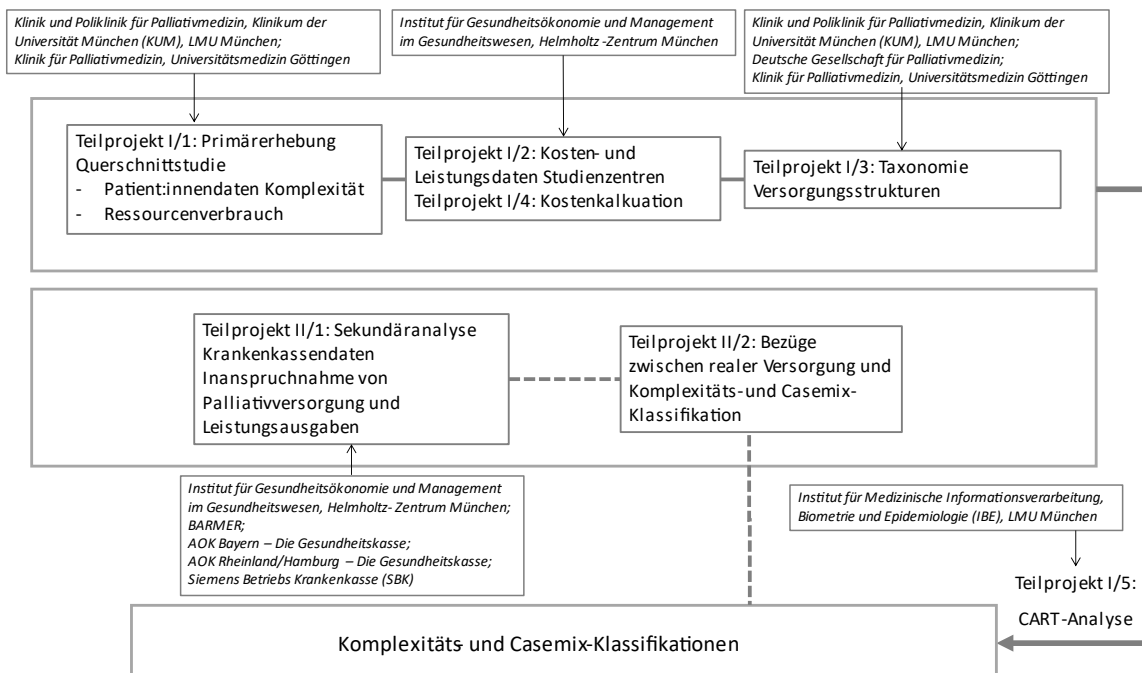


Abbildung 1. Projektstruktur

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

Das palliative Versorgungsangebot in Deutschland hat in den letzten Jahren einen erheblichen Zuwachs erfahren – derzeit sind ca. 320 Palliativstationen, 70 Palliativdienste und 290 SAPV Teams online registriert.(1, 2) In Deutschland wird zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung unterschieden.(3) Es gibt keine aktuellen Daten dazu, wie viele Patient:innen jedes Jahr eine spezialisierte Palliativversorgung erhalten und welche Bedarfe bestehen. Es gibt unterschiedliche europäische Schätzungen, welche jedoch von spezifischen Erkrankungsmustern in verschiedenen Ländern abhängen. Ebenso variieren die Behandlungszeiträume von wenigen Tagen zu mehreren Jahren. Aufgrund der fortschreitenden modernen Medizin, werden viele der Patient:innen eine Palliativversorgung über das letzte Lebensjahr hinaus benötigen.(4) In der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) wurden nach Daten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung im Jahr 2021 mehr als 150.000 Verordnungen ausgestellt, davon waren ca. 55% Erstverordnungen und ca. 45% Folgeverordnungen.(5) Laut einer Studie aus Großbritannien wird der Bedarf an Palliativversorgung bis zum Jahr 2040 zwischen 25% und 47% ansteigen. Der Anstieg von Todesfällen durch chronische Erkrankungen, in Kombination mit dem Anstieg der Gesamtsterblichkeit und einer höheren Anzahl an Todesfällen im fortgeschrittenen Alter sind zu erwarten.(6) Der geschätzte spezialisierte und allgemeine palliative Versorgungsbedarf in Deutschland variiert zwischen 78-96% aller sterbenden Patient:innen – etwa 700.000 bis 850.000 Menschen jährlich (ca. 1% der Gesamtbevölkerung) – mit steigender Tendenz.(7)

Die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patient:innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ empfiehlt die Komplexität der Patient:innenbedürfnisse als Entscheidungsgrundlage für den Bedarf einer spezialisierten Palliativversorgung.(3) Komplexität wird bestimmt durch die Anzahl, Ausprägung und Interaktion verschiedener Patient:innen- und Angehörigenbedürfnisse (physische, psychische, soziale, spirituelle, praktische).(3) Bisher gibt es aber kein valides und evidenzbasiertes System in Deutschland, Komplexität von Patient:innenbedürfnissen zu differenzieren und Patient:innen entsprechend ihrem Bedarf für eine Indikation einer spezialisierten Palliativversorgung zu screenen. Da bislang unbekannt ist, welchen Faktoren die Verordnung einer spezialisierten Versorgung folgt, ist nicht auszuschließen, dass Faktoren wie persönliche Präferenzen und Ansichten Professioneller mit ausschlaggebend für die Verordnung einer spezialisierten Versorgung sind, statt die tatsächlichen Bedürfnisse der Patient:innen. Die Palliativversorgung kommt maßgeblich bei weit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zum Tragen – Patient:innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen, ältere Menschen, ethnische Minderheiten und Menschen, die in ländlichen Regionen leben, sind in der palliativen Versorgung unterrepräsentiert.(8)

In jedem Gesundheitssystem sind die finanziellen Ressourcen limitiert. Vor allem zum Lebensende hin werden durch Therapien und diagnostische Verfahren, die nicht unbedingt auf eine Verbesserung der Lebensqualität abzielen, hohe Kosten verursacht.(9, 10) Aufgrund des demografischen Wandels sieht sich Deutschland mit zusätzlichen gesellschaftlichen Herausforderungen in Bezug auf die Gesundheitsversorgung und die Palliativversorgung im Speziellen konfrontiert. Um eine auf Versorgungsbedarfe abgestimmte Gesundheitsversorgung zu ermöglichen, ist es notwendig, Ressourcenverbrauch, Kosten und die dahinterstehenden treibenden Faktoren zu verstehen. Um Patient:innen entsprechend ihrer Inanspruchnahme und palliativen Versorgung klassifizieren zu können und damit eine zielgerechte Verteilung der Ressourcen anhand von objektiven Kriterien zu ermöglichen, muss die Inanspruchnahme von palliativen Leistungen auf Individualebene in höherem Detaillierungsgrad erfasst werden, als

dies etwa bisweilen in den von den Krankenkassen erfassten Routinedaten erfolgt. Solche Klassifikationen fehlen in Deutschland bislang.

In Australien wurde bereits in den 1990er Jahren eine Case-Mix-Klassifikation für die spezialisierte Palliativversorgung entwickelt. Diese Klassifikation basiert auf komplexitätsbeschreibenden Variablen, die sich als geeignet erwiesen, den Ressourcenverbrauch bzw. die Kosten vorauszusagen.(11-13) Zu den Faktoren der australischen Klassifikation gehören Palliativphase, Funktionsstatus und Problemschwere (Symptome, psychosoziale Situation, Angehörigenbelastung).(11, 13) Diese Case-Mix Klassifikation wird für Benchmarking, Qualitätssicherung und ein Finanzierungssystem in Australien genutzt.(14) Eine ähnliche Klassifikation wurde ebenfalls in England entwickelt.(15) Diese Klassifikation sollte zur genauen Erfassung der komplexen Bedürfnisse von Patient:innen mit fortgeschrittenen Erkrankungen entwickelt und getestet werden. Sie dient dazu, Bedürfnisse besser zu quantifizieren und verfügbare Ressourcen gerechter zu verteilen, indem Patient:innen je nach Versorgungsbedarf in Klassen eingeteilt und der entsprechende Ressourcenbedarf, zur Deckung der Bedürfnisse ermittelt wird. Insgesamt wurden 2469 Patient:innen in die Studie eingeschlossen, die Berechnung der Klassifikation erfolgte auf Grundlage von 2968 Patient:innenepisoden, was bedeutet, dass Patient:innen mit mehreren Episoden in die Berechnung eingegangen sind.(15) Damit kann abgebildet werden, dass Patient:innen im Verlauf der Versorgung verschiedenen Episoden, mit unterschiedlichen Komplexitätsgraden durchlaufen. Nationale Unterschiede in Bezug auf die geleistete Versorgung, Strukturen der Versorgungsanbieter und die durch die Entgeltsysteme festgelegten Vergütungssätze machen es notwendig, Kosten für Palliativversorgung auf nationaler Ebene zu untersuchen.

Der Nutzen einer Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation für die Regelversorgung in Deutschland liegt in 1) einer präzisen Beschreibung und dem besseren Verständnisses der komplexen Bedürfnisse von Patient:innen mit fortgeschrittenen Erkrankungen in einer „gemeinsamen Sprache“; 2) einem über den Screening-Charakter der Klassifikation erleichterten Zugang zur Palliativversorgung für Patient:innen unabhängig von der Grunderkrankung und der Prognose; und 3) der effizienten Verteilung von Ressourcen zur Erfüllung dieser Bedürfnisse. Da Case-Mix-angepasste Outcomes Aussagen darüber zulassen, ob bestimmte Outcomes über die Leistung der Versorgungseinrichtung oder über Komplexität der Patient:innen zu erklären sind, können sie 4) perspektivisch für Benchmarking und Qualitätsverbesserung genutzt werden. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich eine Komplexitäts- und Case-Mix Klassifikation unterstützend auf eine Steigerung der Qualität und Effizienz von Palliativversorgung auswirken kann.

Das Fehlen einer Systematik zur Klassifizierung von Patient:innen hat zur Folge, dass die Grundlage, auf der die Entscheidung zur Verordnung spezialisierter Palliativversorgung erfolgt, unklar ist und daraus folgend, ob Ressourcen dort eingesetzt werden, wo sie benötigt werden. Des Weiteren fehlt eine Grundlage, auf Basis derer Patient:innen ihren Bedürfnissen entsprechend klassifiziert werden, sodass sowohl Unter- als auch Überversorgungen wahrscheinlich sind und außerdem Versorgungsleistungen an einer Diagnose orientiert sind und so viele nicht-onkologische Patient:innen von der Versorgung ausgeschlossen werden. Dieses Projekt widmete sich daher der Frage, wie der Bedarf für eine palliative Versorgung Diagnose- und Setting-übergreifend klassifiziert werden und somit eine breite, fachspezifische Versorgung der Patient:innenbedürfnisse basierend auf den Empfehlungen der S3-Leitlinie Palliativmedizin erreicht werden kann.

Arbeitshypothese:

Über die Komplexität der Versorgungssituationen von Palliativpatient:innen können Aussagen über deren Ressourcenbedarf und Versorgungskosten getroffen werden, die für die Entwicklung einer Patient:innenorientierten, national gültigen Komplexitäts- und Case-Mix Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen genutzt werden können.

3.2 Ziele

Das Projekt „COMPANION“ ist in zwei Teilprojekte unterteilt. Teilprojekt I befasst sich mit der Entwicklung einer patient:innenorientierten, national anwendbaren Komplexitäts- und Case-Mix Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen in Deutschland, basierend auf der Komplexität der palliativen Patient:innensituationen und dem damit verbundenen und anhand der Kosten wiedergespiegelten Ressourcenverbrauch (Personal, Medikation und Diagnostik). Die Komplexitäts- und Case-Mix Klassifikation dient zur genaueren Beschreibung von Palliativpatient:innen und damit der Unterstützung einer bedarfsgerechten Versorgung. Ziel von Teilprojekt II war die Charakterisierung und Analyse von Krankenversicherungsdaten zu spezialisierten Palliativleistungen.

Tabelle 2. Sekundäre Ziele

Sekundäre Studienziele	Durchführung in den TP
Beschreibung von Patient:innenbedürfnissen, welche die Komplexität der jeweiligen Patient:innensituation widerspiegeln, sowie den Ressourcen, die aufgewendet werden, um diese Bedürfnisse zu decken (Personalzeiten, diagnostische Maßnahmen).	TPI/1 TPI/2 & TPI/4 TPI/5
Settingübergreifende Beschreibung der Komplexität von Patient:innensituationen in der Palliativversorgung	TPI/1
Settingübergreifende Beschreibung der Patient:innen, die in Deutschland in der spezialisierten Palliativversorgung versorgt werden (z.B. anhand soziodemographischer Faktoren, klinischer Daten)	TPI/1
Abbildung von Informationen zur Organisation, Gemeinkosten und Leistungsdaten der teilnehmenden Studienzentren	TPI/2 & TPI/4
Berechnung der Kosten der Palliativversorgung pro Patient:in auf Grundlage der erfassten Ressourcennutzung und weiteren Kosten (z.B. für Infrastruktur, Pflege- und Verbandsmittel, Medikamentenkosten)	TPI/2 & TPI/4
Identifikation von Ressourcen und Kosten, die mit einer Behandlungsepisode im stationären und ambulanten spezialisierten Versorgungssetting verbunden sind.	TPI/2 & TPI/4

Sekundäre Studienziele	Durchführung in den TP
Berechnung der Leistungsausgaben, die aus Sicht der gesetzlichen Krankenversicherung im letzten Lebensjahr für Versicherte angefallen sind, die vor ihrem Tod palliativmedizinische Leistungen in Anspruch genommen haben	TPII/1
Beschreibung der Häufigkeit und Abfolge der im letzten Lebensjahr in Anspruch genommene palliativmedizinischen Leistungen von Patient:innen	TPII/1
Beschreibung der Unterschiede der Patient:innencharakteristika (z.B. Versichertenstammdaten, vorliegende Erkrankungen) von Palliativpatient:innen je nach in Anspruch genommenem Leistungsprofil und die Rolle dieser Merkmale in der Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation	TPII/2

4. Projektdurchführung

Das vorgestellte Projekt gliedert sich in zwei Teilprojekte: *Teilprojekt I* diente der Entwicklung einer Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen. Um Daten zur Versorgungssituation von Palliativpatient:innen zu erheben, wurde eine nationale, multizentrische Querschnittstudie durchgeführt (TPI/1). Ergänzend wurden Kosten- und Leistungsdaten in teilnehmenden Studienzentren erhoben (TPI/2), um eine Kostenkalkulation (TPI/4) durchzuführen. Diese Teilprojekte enthalten zwei Arbeitsschritte; zum einen die Erhebung der Kosten- und Leistungsdaten in den jeweiligen Studienzentren, im Zeitrahmen der Erhebung der Querschnittstudie. Zum anderen die detaillierte Analyse der erhobenen Kostendaten und die Kalkulation von durchschnittlichen Kostensätzen. Darüber hinaus wurde in einer qualitativen Studie eine Klassifikation zu Struktur- und Prozessmerkmalen der spezialisierten Palliativversorgung entwickelt (TPI/3). In TPI/5, wurden die gesammelten Daten zusammengeführt und eine Case-Mix-Klassifikation berechnet.

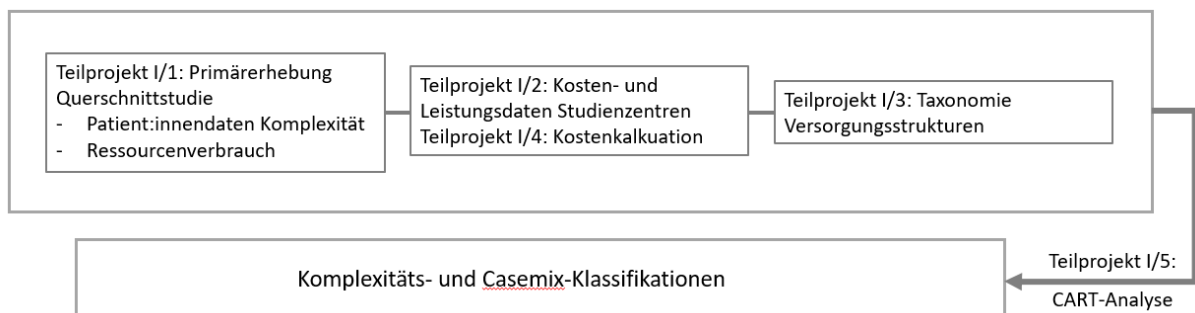


Abbildung 2. Projektdurchführung Teilprojekt I

Teilprojekt II basierte auf einer Sekundäranalyse von Krankenkassendaten (BARMER, AOK Bayern, AOK Rheinland/Hamburg, Siemens Betriebskrankenkasse) (TPII/1). Ziel war die Betrachtung

tung von Determinanten der Inanspruchnahme von Leistungen der spezialisierten Palliativversorgung. Dafür wurden anhand von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung die Bedeutung von stationären und ambulanten Versorgungsformen der Palliativmedizin anhand der Bestimmung von Leistungsausgaben und Inanspruchnahme im letzten Lebensjahr erfasst. Ergänzend wurden Bezüge zwischen der realen Versorgung und der entwickelten Case-Mix-Klassifikation hergestellt (TPII/2).

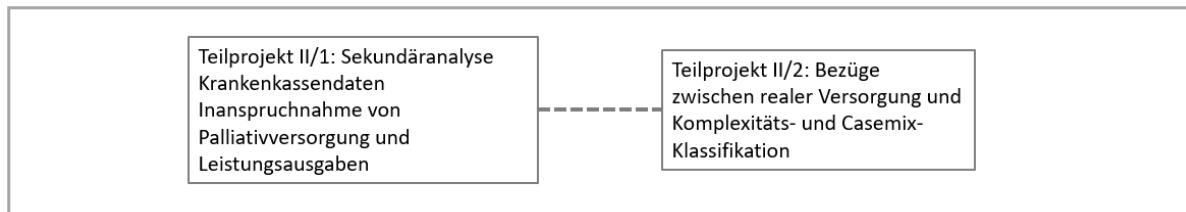


Abbildung 3. Projektdurchführung Teilprojekt II

5. Methodik

5.1 Methodik: Teilprojekt I

Die Aufbereitung und Darstellung des methodischen Vorgehens sowie der Ergebnisse der einzelnen Teilprojekte folgte der „Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology“ (STROBE) Richtlinie (TPI/1) (16), der “Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis or Diagnosis” (TRIPOD) Richtlinie (TPI/5) (17) und der “Consolidated criteria for reporting qualitative research “(COREQ) Checkliste (TPI/3) (18).

5.1.1 Teilprojekt I/1: Prospektive, multizentrische Querschnittsstudie

Studiendesign und Ziel: Es handelte sich um eine prospektive, multizentrische Querschnittsstudie zur Erhebung von Daten zur Beschreibung von Patient:innen, die in Deutschland in der spezialisierten Palliativversorgung versorgt werden (z.B. anhand soziodemographischer Faktoren, klinischer Daten), von Patient:innenbedürfnissen, welche die Komplexität der jeweiligen Patient:innensituation settingübergreifend widerspiegeln, sowie den Ressourcen, die aufgewendet werden, um diese Bedürfnisse zu decken (Personalzeiten, diagnostische Maßnahmen).

Zielpopulation: Erwachsenen Patient:innen (≥ 18 Jahre), die spezialisierte Palliativversorgung in einem der folgenden Settings erhalten haben: SAPV, Palliativstation, Palliativdienst im Krankenhaus.

Ein- und Ausschlusskriterien: Es wurden konsekutiv alle Patient:innen eingeschlossen, die in teilnehmenden Studienzentren im Zeitraum der Datenerhebung versorgt wurden. Die Auswahl der Studienzentren erfolgte nach prädefinierten Kriterien (städtische/ländliche Siedlungsstruktur, Universitätszugehörigkeit der Einrichtung, Deprivationsindex der Region, regionaler Bevölkerungsanteil im Alter > 65 Jahre).

Fallzahlen inkl. Drop-Out: Die Stichprobengröße wurde basierend auf den Voraussetzungen zur Umsetzung verschiedener Prädiktionsmethode zur Entwicklung der Casemix-Klassifikation (TPI/5) kalkuliert. Die Stichprobengröße belief sich auf 770 Patient:innenepisoden pro Setting,

insgesamt in allen Rekrutierungszentren 2.310 Episoden. Eine (Betreuungs-) Episode beginnt, wenn ein/e Patient:in in eine spezialisierte Palliativversorgung in einem der benannten Settings (SAPV, Palliativstation, Palliativdienst) aufgenommen wird. Die Beendigung der Versorgung im jeweiligen Setting, z.B. durch Settingwechsel im Sinne einer Entlassung aus dem stationären Versorgungssetting in die SAPV oder umgekehrt, oder dem Tod des/r Patient:in bedeuten das Ende einer Betreuungsepisode. Die Stichprobenkalkulation wird in TPI/5 ausgeführt. Die Anzahl der teilnehmenden Studienzentren wurde über den Verlauf der Feldphase angepasst und orientierte sich an der kalkulierten Stichprobengröße und der antizipierten Anzahl von Patient:innen, die durch die jeweiligen Teams über den Beobachtungszeitraum versorgt wurden. Die Datenerhebung wurde in 29 deutschen Palliativteams (in 12 Studienzentren) realisiert.

Operationalisierung/Messinstrumente: Routinemäßig erhobene soziodemografische Daten zu den Patient:innen, wie z. B. die palliativführende Diagnose, Art der Entlassung, Alter, Geschlecht, Datum der Aufnahme und Entlassung. Zur Beschreibung der Komplexität der Patient:innensituation wurden, basierend auf der australischen(11, 13) und der englischen(15) Casemix-Studie die folgenden Messinstrumente verwendet: Palliativphase,(16) Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)(17) für die Symptombelastung und Palliativbedürfnisse; der Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)(18) zuzüglich der Symptome Verwirrtheit und Unruhe für die Problemstärke, der Australian Karnofsky Performance Score(19) und der 20-Punkt Modifizierter Barthel Index(20) für den Funktionsstatus; Frage zu Angehörigenbelastung aus IPOS und dem PCPSS.

- Palliativphase(16): die Palliativphase beschreibt den Zustand von Patient:innen und die Dringlichkeit, den Versorgungsplan anzupassen, und differenziert diesen in fünf verschiedene, klinisch bedeutsame Phasen (stabil, instabil, sich verschlechternd, sterbend, verstorben). Die Palliativphase wird durch eine ganzheitliche klinische Einschätzung bestimmt, die die Bedürfnisse der Patient:innen und ihrer Familienangehörigen und Betreuenden berücksichtigt. Die Phasen zeigen an, ob der durch das multiprofessionelle Palliativteam erarbeitete Versorgungsplan für die aktuelle Situation der Patient:innen und Angehörigen angemessen ist oder ob dieser verändert werden muss. Da der Verlauf einer lebenslimitierenden Erkrankung und die Bedürfnisse von Patient:innen und Angehörigen nicht immer vorhersehbar sind, gibt es keine lineare Abfolge der Phasen und die Phasen können wechseln und mehrmals auftreten. Das aus Australien stammende Konzept wurde im Rahmen eines Vorprojekts an der Klinik für Palliativmedizin des LMU Klinikums übersetzt, kulturell an die deutsche spezialisierte Versorgungspraxis adaptiert und ist reliabel anwendbar.(21)
- Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) (22): Die IPOS bildet die Symptombelastung und Palliativbedürfnisse des/der Patient:innen in einer 5-Stufen-Likertskala ab.
- Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS) (18): Der PCPSS bildet anhand von vier Bereichen die Symptom- und Problemschwere der Patient:innen ab: Schmerzen, andere Symptome, psychische/spirituelle Bedürfnisse, und Angehörige. Jeder einzelne Aspekt wird auf einer 4-Punkte-Skala bewertet. Im Rahmen dieser Studie wurde der bestehende Bereich um die Symptome Unruhe und Verwirrtheit ergänzt, da diese in einer Vorarbeit(23) als potentiell komplexitätsfördernde Symptome identifiziert wurden.

- Australian Karnofsky Performance Score(19): Der AKPS bildet anhand von 11 Stufen den Funktionsstatus oder die Fähigkeit eines/r Patient:in, tägliche Aktivitäten auszuführen, ab.
- 20-Punkt Modifizierter Barthel Index(20): Der Barthel Index wird verwendet, um den Funktionsstatus eines/r Patient:in zu erfassen. Er dient dem systematischen Erfassen von Selbstständigkeit bzw. Pflegebedürftigkeit.

Beobachtungszeitraum & Messzeitpunkte: Die Datenerhebung erfolgte über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten pro Studienzentrum durch die Mitarbeitenden vor Ort. Der Zeitraum von drei Monaten wurde basierend auf Erfahrungen der australischen und englischen Studien gewählt, da Mitarbeitende über diesen Zeitraum mit der Belastung durch die zusätzliche Dokumentation umgehen können und eine gute Datenqualität gewährleistet ist. Manche Einrichtungen waren bereit, den Erhebungszeitraum um ein paar Tage bis Wochen zu verlängern. Die Feldphase war von April 2021 bis September 2022. Die Einheit für die Datenerhebung war ein „Patient:innenkontakt“. Unter „Patient:innenkontakt“ wird jeder einzelne Kontakt von klinischem Personal mit dem/r Patient:in, mit Angehörigen oder anderen Professionellen über die Betroffenen verstanden, sowie alle Formen von zeitlichem Aufwand für Visiten/Besuche, Maßnahmen, Teamabsprachen und Dokumentation, also jegliche Tätigkeit mit Patient:innenbezug. Dabei wird unterschieden zwischen patient:innenbezogener Zeit und nicht-patient:innenbezogener Zeit.

Patient:innenbezogene Zeit:

- Zeit an Patient:innen:
Zeit, die für Gespräche mit und Maßnahmen unmittelbar an Patient:innen aufgewendet wird.
- Zeit für Befähigung und/oder Assessment des Patient:innumfeldes/der Angehörigen:
Zeit, die für Gespräche, Beratung und Anleitung der An- und Zugehörigen (Familie, Freunde, etc.) aufgewendet wird, um Behandlungsziele einschätzbar zu machen und Behandlungsfortschritte für die Patient:innen zu ermöglichen.
- Zeit für patient:innenbezogene Behandlungscoordination unter professionellen Diensten:
Zeit, die für inhaltliche Absprache, Falldiskussion, Therapieüberwachung und Übergabe innerhalb des Teams und an weiterführende Behandler mit anderen professionellen Diensten aufgewendet wird.

Nicht-Patient:innenbezogene Zeit:

Zeit, die für alle Tätigkeiten aufgewendet wird, die nicht durch inhaltliche Weiterentwicklung des Behandlungskonzeptes oder der Therapieüberwachung durch direkten Austausch (persönlich oder telefonisch) entsteht, z.B. Informationen zu Patient:innen lesen, Dokumentation im ISPC, E-Mails/Faxe schreiben, Formulare ausfüllen.

Die Dokumentation der Erhebungsinstrumente und der Kontakte erfolgte über die Dokumentationssoftware ISPC der Firma SmartQ. Teilnehmende Einrichtungen, die bereits ISPC als

Standardsoftware verwendeten, wurden lediglich die entsprechenden Module zugespielt. Einrichtungen, ohne oder mit einem anderen Dokumentationssystem erhielten über die Dauer der Datenerhebung temporäre Zugänge, welche für die Dokumentation der Instrumente und Zeiten verwendet wurden.

Basierend auf den langjährigen Erfahrung der australischen Arbeitsgruppe ist von einer höheren Datenqualität auszugehen, wenn ein tägliches reduziertes Patient:innenassessment im Setting der Palliativstationen durchgeführt wird, da dies das Bewusstsein für einen Wechsel der Palliativphase erhöht bzw. auslöst, der dann zu einem umfänglichen Assessment der Patient:innenkomplexität führt. In den Settings Palliativdienst und SAPV wurden bei jedem klinisch relevanten Patient:innenkontakt, das reduzierte Assessment eingeschätzt. In diesen Settings würde eine tägliche Erfassung der Symptome nicht den Versorgungsalltag widerspiegeln und keine realitätsnahen Daten generieren.

Das reduzierte Assessment besteht aus der Symptomliste der IPOS, dem AKPS, dem PCPSS zzgl. der Symptome Verwirrtheit und Unruhe sowie der Einschätzung der Palliativphase. Bei jedem Wechsel in der Palliativphase wurden dann die gesamte IPOS, der PCPSS zzgl. der Symptome Verwirrtheit und Unruhe, AKPS und der Barthel-Index neu erfasst (siehe schematische Darstellung in Abbildung 4)

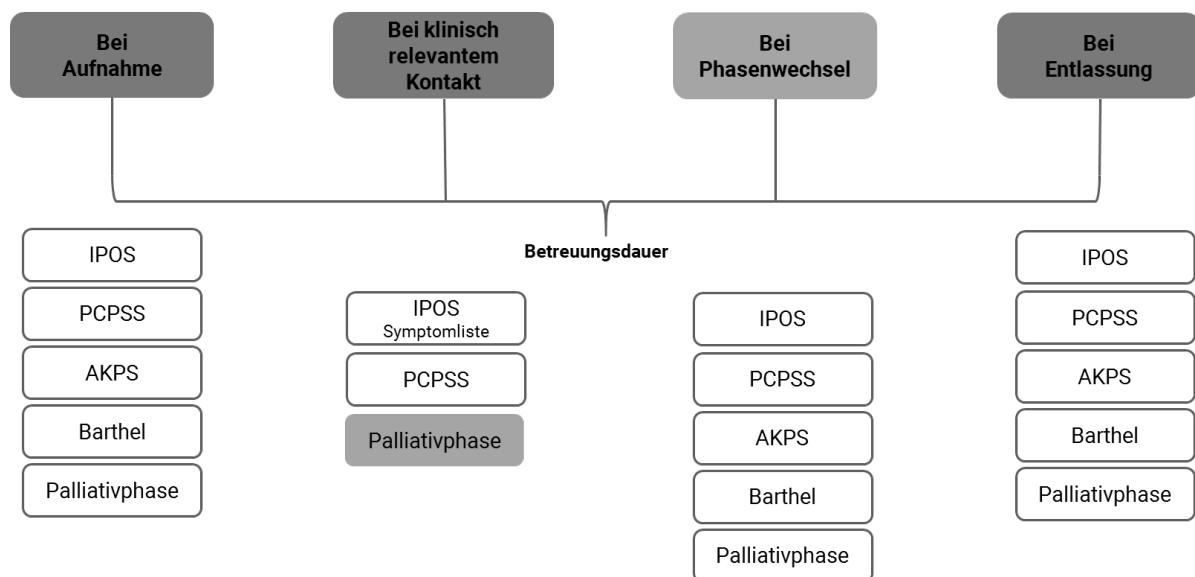


Abbildung 4. Erhebungszeitpunkte

Form der Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte über die Mitarbeitenden der jeweiligen Studienzentren. Die Betreuung der Studienzentren erfolgte durch Wissenschaftlerinnen und Studienassistenten aus den Kliniken für Palliativmedizin der LMU München und des Universitätsklinikums Göttingen. Studienzentren im Süden und Westen Deutschlands wurden von den Mitarbeiterinnen aus München betreut und Studienzentren im Norden und Osten Deutschlands von Göttingen. Für eine gute Datenqualität war eine engmaschige Betreuung und kontinuierliche Feedbacks durch die Wissenschaftlerinnen und Studienassistenten essentiell.

Zudem wurden von den teilnehmenden Studienzentren Kontaktpersonen bestimmt, über die der Datentransfer zwischen Studienzentren und Auswertungsstelle koordiniert wurde.

Statistische Auswertungsstrategien: Zur Beschreibung der Studienpopulation und des Ressourcenverbrauchs wurden deskriptive statistische Analysen und Analysen zur Inferenzstatistik durchgeführt. Die Prävalenz einzelner Symptome und Probleme basierend auf dem Assessmentinstrument IPOS, wurde wie folgt definiert: Prävalent sind alle körperlichen Symptome mit der Ausprägung mäßig oder stärker, alle psychosozialen Probleme die mindestens manchmal oder öfter vorhanden sind und praktische Probleme die teilweise bis nicht angegangen wurden. Die Kategorisierung des Barthel-Indexes erfolgte in den folgenden Kategorien: 0-4 = weitestgehend pflegebedürftig, 5-8 = unterstützungsbedürftig, 9-11 = punktuell hilfsbedürftig, 12-20 = selbstständig. Für eine differenzierte Beschreibung der Episoden wurden die Diagnosen in onkologisch und nicht-onkologisch gruppiert. Alle Episoden mit den ICD-10-Codes C01-C99, D03, D37, D43, D46, D47 und D48 wurden als onkologisch definiert, alle anderen als nicht-onkologisch. Verteilungen wurden durch absolute und relative (%) Häufigkeiten beschrieben, sowie durch Mittelwerte und Standardabweichungen. Die Analysen erfolgten mit IBM SPSS Statistics 29.

5.1.2 Teilprojekt I/2: Erhebung von Informationen zur Organisation, Gemeinkosten und Leistungsdaten

Studiendesign und Ziel: TPI/2 ist eine multizentrische Querschnittstudie zu Kosten- und Leistungsdaten der teilnehmenden Studienzentren aus TPI/1. In TPI/2 wurden von den teilnehmenden Studienzentren Informationen über die Organisation, die Gemeinkosten und die Leistungsdaten erhoben. Diese Informationen wurden für die Auswertung des in TPI/1 erhobenen Ressourcenverbrauchs und die Umlage der Gemeinkosten auf die Bereiche der Studienzentren verwendet.(24) Die in TP I/2 erhobenen Daten sind Grundlage für die anschließende Kostenkalkulation in TP I/4.

Zielpopulation: Im Teilprojekt TPI/2 sind die teilnehmenden Zentren, die Informationen über Kostendaten liefern, die Zielpopulation.

Ein- und Ausschlusskriterien: In 12 an TPI/1 teilnehmenden Studienzentren wurden Kostendaten in Ergänzung zu patient:innenbezogenen Daten gesammelt. Im Verlauf der Feldphase wurden weitere Zentren rekrutiert. Es handelte sich um spezialisierte Palliativeinrichtungen (Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, Palliativstationen, Palliativdienste) in ganz Deutschland.

Fallzahlen inkl. Drop-Out: Es wurden alle 12 an der Primärdatenerhebung teilnehmenden Studienzentren eingeschlossen.

Operationalisierung/Messinstrumente: Die Kostenkalkulation erfolgte grundsätzlich wie in der Pilotstudie erprobt.(25) Personalkostensätze wurden mit Personalkosten aus der Buchhaltung oder des Controllings, sowie Strukturdaten, zumeist aus Personalabteilungen oder der Fachabteilungen, errechnet. Zur Kalkulation der Personalkostensätze mussten Kosten- und Strukturdaten aus den verschiedenen Einrichtungen standardisiert abgefragt und verarbeitet werden. Es existieren weder einheitliche Softwarepakete für Kliniken noch für ambulante Einrichtungen in Deutschland. Daher wurde ein Standard auf Basis von Microsoft Excel® entwickelt, da Softwarepakete zumeist einen Export in Microsoft Excel® zulassen. Außerdem ist

Microsoft Excel® Mitarbeiter:innen in Verwaltungen von Kliniken und ambulanten Einrichtungen bekannt. Die Entwicklung des Standards verlief in mehreren Phasen auf Basis des von Deming et al. (1986) (26) entwickelten Plan-Do-Check-Act Zyklus.

Der initial entwickelte Standard wurde an zwei Kliniken erprobt. In einer ersten Anpassung wurde auf die obligatorische Angabe der Überstunden der Mitarbeiter:innen verzichtet, da eine Erhebung in den Kliniken nicht standardisiert und automatisiert durchgeführt wurde. Eine Erhebung hätte zu erheblichem zeitlichem Aufwand geführt, oder wäre, aufgrund gänzlich fehlender Daten, nicht durchführbar gewesen. Anfänglich sollten außerdem berufsgruppen-spezifische Kosten nicht nur für Ärzt:innen und Pflegekräfte, sondern auch weitere Berufsgruppen wie z.B. Physiotherapie, Ergotherapie, Psychologie und Atemtherapie ermittelt werden. Diese Berufsgruppen wurden dann zu einer Berufsgruppe ‚Sonstige‘ zusammengefasst, da erste Erfahrungen zeigten, dass die Abgrenzung der Berufsgruppen sehr unterschiedlich gehandhabt wird, und die Kosten dafür häufig nicht separat erhoben werden können. Außerdem sind teilweise nur 1-2 Mitarbeiter:innen für diese speziellen Berufsgruppen in einer Einrichtung beschäftigt. Aus datenschutzrechtlichen Gründen war es nicht möglich, Kostendaten, bzw. Gehaltsdaten von Einzelpersonen zu erheben. Eine weitere Anpassung zur initialen Datenanforderung musste bezüglich der Aufteilung von Palliativstation und PD in Kliniken durchgeführt werden. Initial war geplant, wie in der Pilotstudie für die einzelnen Settings (Palliativstation, PD, SAPV) jeweils Kostensätze zu errechnen. Allerdings stellte sich in der ersten Erprobung heraus, dass eine Trennung zwischen Palliativstation, PD und SAPV organisatorisch in vielen Kliniken nicht erfolgt. Mitarbeiter:innen arbeiten dort in allen 3 Settings, sodass eine Trennung nur künstlich erfolgen kann, und den tatsächlichen Gegebenheiten nicht entspricht. Daher wurde in der ersten Anpassung der Datenanforderung die Aufteilung der Kosten in die einzelnen Settings aufgehoben. Abbildung 5 zeigt die Phasen der Anpassung.

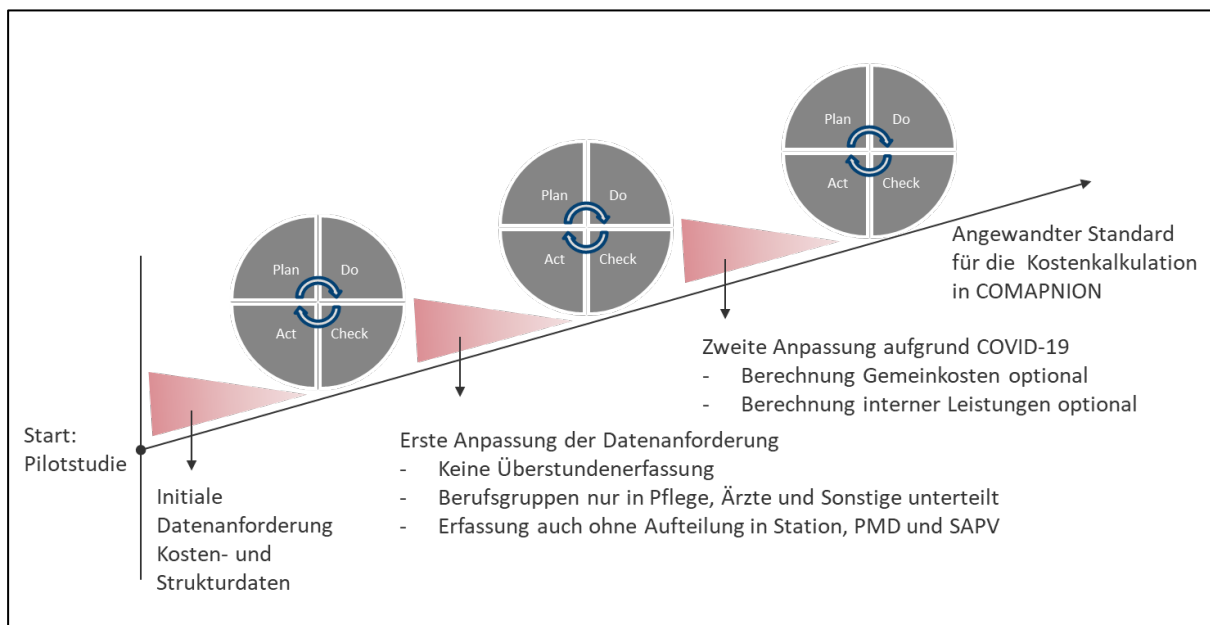


Abbildung 5. Plan-Do-Check-Act Zyklus zur Entwicklung des Kostenrechnungsstandards (Deming et. Al)

Die zweite Anpassung der Datenanforderung für die Kosten- und Strukturdaten erfolgte aufgrund der COVID-19 Pandemie. Die initiale Datenanforderung beinhaltet die Angabe von Ge-

meinkosten (z.B. Reinigung, Essensversorgung), Sachkosten (z.B. medizinischer Bedarf, Büromaterial) und interner Leistungsverrechnung (z.B. Laborleistungen). Allerdings kam es zu wichtigen Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf die Versorgung im Palliativdienst und Palliativstationen. Hierzu wurden Analysen mit Routinedaten durchgeführt, welche zeigten, dass diese Pandemie auch zu erheblichen Abweichungen der Overheadkosten und Gemeinkosten im Vergleich zur vorigen Situation führte. (27, 28) Die Entwicklung der Case-Mix-Klassifikation soll nachhaltig und langfristig das Patientenklentel eingruppiieren. Damit erfordert die Berechnung der Overheadkosten und Gemeinkosten für Klassifikationszwecke eine stabile Struktur der Einrichtung (z.B. Personaleinsatz, Bettenbelegung, Fallzahlen). Dies konnte unter COVID-19 nicht mehr hinreichend gewährleistet werden. Daher wurde im Team entschieden, ausschließlich die direkten Kosten (direkter, gemessener Ressourcenverbrauch aus TPI/1 und TPI/2) zu berechnen. Die erhobenen Daten umfassten die Informationen, die in Tabelle 3 und Tabelle 4 dargestellt sind.

Tabelle 3. Variablen um die Entgelte und Fälle der Palliativmedizin nach Setting zu ermitteln

Setting	SAPV	Palliativdienst	Palliativstation
Höhe <u>Tagesentgelt</u> im Jahr in €			
Lotsensystem? Ja/Nein	Nur SAPV		
Anzahl Fälle, Kontakte und Pflgetage je Einrichtung je Monat			
Alle <u>Kostenstellen</u> , die der Palliativversorgung zuzuschreiben sind je Setting (Gliederung mindestens in Personalkosten nach Berufsgruppen, Sachkosten und Gemeinkosten)			

Tabelle 4. Variablen um die Durchschnittskosten pro Fachgruppe zu Berechnen und Überprüfen

Fachgruppen	Ärztlicher Dienst	Pflegedienst	Med. Techn. Dienst	Funktionsdienst
Anzahl Vollzeit Kräfte (ohne Berufsverbot und Langzeitkranke)	Je Monat, je Setting, je Fachgruppe			
Fehlquoten (ohne Berufsverbot, ohne Langzeitkranke, inkl. Urlaub) in %	Je Monat, je Setting, je Fachgruppe			
Arbeitszeit je Vollzeitkraft je Woche je Fachgruppe				
Arbeitszeit je Vollzeitkraft je Tag je Fachgruppe				
Angaben zu Seelsorger (bezahlt von Klinik; Vollzeitkraft; Arbeitszeit je Woche; Arbeitszeit je Tag)				
Einmalige Kosten zum ausgliedern (Abfindungen /Besonderheiten)	alle Settings je Fachgruppe			

Beobachtungszeitraum & Messzeitpunkte: Für die für die Kostenberechnung notwendigen Daten wurde eine Aufstellung der benötigten Informationen erstellt (siehe auch Tabelle 3 und Tabelle 4) und an die teilnehmenden Studienzentren übermittelt. Hierbei handelte es sich um aggregierte Werte auf Ebene der Studienzentren, bzw. der versorgenden Kostenstellen innerhalb der Studienzentren, die erwartungsgemäß in den Informationssystemen der Einrichtungen erfasst sind. Hierzu zählen Daten zur Aufbauorganisation, z.B. Anzahl Stellen), Personal-, Infrastrukturkosten und Leistungsdaten (z.B. Behandlungsfälle, Pflagetage). Grundsätzlich wurden die Struktur- und Kostendaten aus dem Jahr 2019 angefragt, um eine einheitliche Bewertungsgrundlage zu erhalten und unabhängig von COVID-19 eine Case-Mix-Klassifikation erstellen zu können. Zu beachten ist, dass diese Kostenkalkulationen sich nicht für eine Verhandlung von Budgets, Tagessätzen oder für Vergütungssysteme eignen. Das Ziel hier war vielmehr die Entwicklung einer Case-Mix-Klassifikation.

Form der Datenerhebung: In Teilprojekt I/2 wurden die Kostendaten aus allen teilnehmenden Studienzentren erhoben. Mit den teilnehmenden Studienzentren wurden Vereinbarungen getroffen, unter denen die Auswertungsstelle (HGMU) Zugriff auf (nicht-patient:innenbezogene) Kostendaten der Einrichtung gewährleistet wurde. Zudem wurden von den teilnehmenden Studienzentren Kontaktpersonen bestimmt, über die der Datentransfer zwischen Studienzentren und Auswertungsstelle koordiniert wurde.

Statistische Auswertungsstrategien: Die genutzten (Zeit-) Ressourcen pro Patient:in wurden von den verschiedenen Berufsgruppen erfasst und die Kosten der Palliativversorgung pro Patient:in berechnet. Kosten für Personalressourcen, Medikamente und diagnostische Verfahren und weitere Kosten (z.B. für Infrastruktur, Pflege- und Verbandsmittel), die auf den/die jeweilige/n Patient:in nach Liegedauer anteilig hinzugerechnet wurden, gingen in die Berechnung ein. Es wurde geprüft, ob die von den teilnehmenden Einrichtungen erhobenen Kosten- und Leistungsdaten es erlauben, Gemeinkostensätze einrichtungsspezifisch zu bestimmen und eine einrichtungsspezifische Bewertung der Inanspruchnahme vorzunehmen. Außerdem wurde untersucht, welche der Einrichtungen als Referenzeinrichtungen zur Bestimmung von einheitlichen Bewertungssätzen bzw. Gemeinkostensätzen für ambulante und stationäre Einrichtungen dienen können.

Kostenkalkulation: Die Kostendaten wurden mit Microsoft Excel® Templates erhoben. Diese orientierten sich an der Pilotstudie (Becker et al., 2018)(25) und wurden, wie unter Operationalisierung/Messinstrumente beschrieben, für das Projekt weiterentwickelt. Die Kostenberechnung verlief grundsätzlich in 5 Stufen:

1. Berechnung von Kostensätzen je Minute, je Berufsgruppe, je Einrichtung, je Setting (falls möglich) nach Becker et al.(25)
2. Berechnung von Durchschnittskostensätzen (gewichtet und einfach)
3. Multiplikation dieser Kostensätze mit den Ressourcenverbräuchen der Primärdatenerhebung
4. Summieren der Kosten je Berufsgruppe
5. Aggregation von Kontaktebene auf Tagesebene und Patientenebene.

Die einfachen Durchschnittskosten wurden auf der Grundlage aller Einrichtungen berechnet, die im Rahmen der Primärdaten- und Kostenerhebung Daten liefern (siehe Tabelle 5). Die Summe der Kostensätze pro Berufsgruppe wird berechnet und durch die Anzahl der Einrichtungen geteilt. Für den "gewichteten Durchschnitt" wird der Kostensatz pro Berufsgruppe mit

der Anzahl der Fälle für jede Einrichtung multipliziert und die Summe dann durch die Gesamtzahl der Fälle in der Primärdatenerhebung geteilt. Es wurde, wie im Antrag angegeben, für Einrichtungen ohne eigene Kosten ein Referenzkostensatz gebildet.

Für die in der Baum-Modell-Analyse als Kalkulationsbasis verwendeten Durchschnittskosten wurde ein gewichteter Mittelwert über die kostenberichtenden Einrichtungen verwendet (siehe oben). Die Gewichtung erfolgte anhand der Fälle (Patienten). Diese Vorgehensweise wurde im Forschungsteam diskutiert und abgestimmt. Zur Analyse der Kosten im TP1/4 wurden einrichtungsspezifische Kostensätze verwendet, sowie für Einrichtungen, welche keine eigenen Kosten liefern konnten, die Fallzahl-gewichteten Mittelwerte. Diese Vorgehensweise wurde gewählt, um eine weitere Perspektive, zusätzlich zur Baum-Modell-Analyse zu erhalten.

Tabelle 5. Variablen und Beispiel Berechnung Durchschnittskostensätze in der Klinik

Station	Kostensatz Klinik A	Fälle Klinik A	Kostensatz Klinik B	Fälle Klinik B	Einfacher Mittelwert	Gewichteter Mittelwert
Ärzte	1,29	71	0,73	47	1,01	1,06
Pflege	0,63	71	0,63	47	0,63	0,63
Sonstige	0,67	71	0,95	47	0,81	0,78

Die Erstellung des Datensatzes je Setting erfolgte in Statistikprogramm R Version 4.3.2. Anfangs wurde eine automatisierte Zusammenfassung der Daten in R erstellt. Insbesondere die Microsoft Excel® Templates sollten immer im gleichen Format in R eingelesen und Personalkostensätze automatisiert errechnet werden. Dies war jedoch aufgrund der sehr unterschiedlichen Kostenarten/Kostenstellenberichte der Einrichtungen nicht möglich. Daher wurde jede Einrichtung einzeln in Microsoft Excel® berechnet. Die Aggregation und die Analysen erfolgten dann in R und in SAS 9.4.

Gemeinkostenanalyse: Die Gemeinkosten wurden exemplarisch für das LMU Klinikum München in der Palliativstation und im Palliativdienst durchgeführt. Die Gemeinkosten wurden in 3 hauptsächlichen Teilen kalkuliert, Materialkosten, allgemeine Krankenhauskosten und Personaloverheadkosten. Materialkosten umfassen sämtliche Materialien auf der Station (z.B. Verbandsmaterial), welche direkt auf die Kostenstelle der palliativmedizinischen Station gebucht wurden. Die allgemeinen Krankenhauskosten umfassen alle weiteren Leistungen (z.B. Essensversorgung, Bettenreinigung). Diese Kosten werden über Umlageschlüssel auf die einzelnen Stationen und Abteilungen im Krankenhaus verteilt. Da das Datenschutzkonzept des COMPANION Projektes ausschließlich die Patienten der Palliativmedizin einschließt wurden diese Kosten bereits mit Umlage übermittelt und ausschließlich die umgelegten Kosten ausgewertet. Eine gesamte Auswertung der allgemeinen Krankenhauskosten der gesamten Klinik erfolgte aus Datenschutzgründen nicht. Die Materialkosten im PD fallen sehr gering aus (unter 1 Euro), da Patienten auf einer anderen Station versorgt werden, und somit im PD kaum Kosten anfallen. Die Personaloverheadkosten werden aus der Differenz der in der Primärdatenerhebung dokumentierten Minuten, und der gesamten Arbeitszeit der einzelnen Berufsgruppen berechnet. Die Annahme der stabilen Personalstruktur ist daher absolut einzuhalten, da ansonsten Verzerrungen entstehen.

5.1.3 Teilprojekt I/3: Entwicklung einer Klassifikation von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen

Studiendesign und Ziel: Teilprojekt TPI/3 umfasste eine qualitative Studie zur Entwicklung einer Klassifikation spezialisierter, palliativmedizinischer Versorgungsmodelle in Deutschland, die der besseren Beschreibung und Differenzierung verschiedener Versorgungsmodelle dienen soll. Das Studiendesign folgte einem sequenziellen Ansatz mit drei aufeinanderfolgenden Phasen: (a) Entwicklung einer literaturgestützten vorläufigen Merkmalsliste, (b) semi-strukturierte Expert:inneninterviews zur Identifikation relevanter Struktur- und Prozessmerkmale für eine Abgrenzung verschiedener Dienste, und (c) Fokusgruppen zur Diskussion und Überprüfung der auf Basis der Schritte a) und b) erarbeiteten Klassifizierung.

Zielpopulation: Expert:innen mit professionellen Bezug zu den Versorgungssettings Palliativstation, Palliativdienst und SAPV.

Ein- und Ausschlusskriterien: Die Auswahl der Teilnehmenden folgte einem Purposeful Sampling. Einschlusskriterien sowohl für die Interviews als auch für die Fokusgruppen waren: (i) Engagement in Fachgesellschaft und/oder anderes (berufs)politisches Engagement, (ii) mindestens vier Jahre entsprechende Berufserfahrung, und (iii) übergeordnete Expertise bezüglich Strukturen und Prozessen in mindestens einem Setting der spezialisierten Palliativversorgung. Es wurde weiterhin angenommen, dass einige der Expert:innen Aussagen zu mehr als einem Versorgungssetting tätigen können. Variationen bezüglich Alter, Geschlecht, und Profession wurden berücksichtigt.

Fallzahlen inkl. Drop-Out: Interviewstudie: Das heterogene Sample ermöglicht eine thematische Abdeckung aller Versorgungsbereiche der spezialisierten Palliativversorgung. Aufgrund der ausgewiesenen national übergreifenden Expertise der Expert:innen, wurde von einer Anzahl von 8-10 Interviews zur Erreichung der Datensättigung ausgegangen. Zudem wurde über die Merkmalsliste als Interviewgegenstand, die Expertise zahlreicher weiterer Expert:innen einbezogen, da diese auf nationalen und internationalen Vorarbeiten basiert.

Fokusgruppen: Es wurden zwei Fokusgruppen mit jeweils 5-8 Teilnehmenden geplant. Eine Anzahl von 5-8 Teilnehmenden wird als eine gute Gruppengröße angesehen, um alle Teilnehmenden in die Diskussion einzubinden. Die heterogene Gruppengestaltung zielte auf eine breite Informationsmenge und Varianz an Perspektiven ab.

Operationalisierung/Messinstrumente: Entwicklung der vorläufigen Merkmalsliste: Die vorläufige Liste von Struktur- und Prozessmerkmalen wurde basierend auf früheren Arbeiten der Forschungsgruppe (23) sowie einer Auswahl von Merkmalen aus dem deutschen „Wegweiser für Hospiz- und Palliativversorgung“ entwickelt. Letzterer ist eine webbasierte Datenplattform, die von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) für die freiwillige Registrierung von Diensten der Hospiz- und Palliativversorgung betrieben wird (siehe <https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>). Die Liste wurde zusätzlich mit internationaler Literatur untermauert. (29, 30) Die Interviews und Fokusgruppen folgten jeweils einem semi-strukturierten Leitfaden (siehe Anlage 1), der im Vorfeld nach dem von Kalio et al. (31) vorgeschlagenen Vorgehen entwickelt und in einem Pilotinterview getestet worden war.

Beobachtungszeitraum & Messzeitpunkte: Die Expert:inneninterviews des Teilprojektes I/3 fanden im Zeitraum von Mai bis Juli 2020 statt. Die 2 Fokusgruppen fanden im Januar 2021 statt.

Form der Datenerhebung: Die Merkmalsliste wurde, unterstützt durch die Anwendung des Interviewleitfadens in Expert:inneninterviews diskutiert, erweitert und modifiziert. Die daraufhin vom Forschungsteam entwickelten settingspezifischen Klassifikationen wurde in den Fokusgruppen diskutiert, modifiziert und konsentiert.

Die Interviews und Fokusgruppen wurden virtuell im Rahmen von Webkonferenzen mit Ende-zu-Ende-Verschlüsselung durchgeführt.

Qualitative Auswertungsstrategien: In einem ersten Schritt (a) wurden mögliche Struktur- und Prozessmerkmale hinsichtlich der Forschungsfrage und der Anwendbarkeit auf das deutsche Versorgungssystem evaluiert und überarbeitet. Erforderliche Anpassungen (z.B. Formulierungen) wurden diskursiv durch das Forschungsteam vorgenommen.

Die (b) Interviewtranskripte und Feldnotizen aus den Expert:inneninterviews wurden inhaltsanalytisch ausgewertet.(32, 33) Codes wurden in einem iterativen Analyseprozess aus induktivem und deduktiven Kodieren generiert, um Kategorien durch Gruppierung konzeptionell ähnlicher Themen zu bilden. Die deduktiven Codes ergaben sich vollständig aus der vorläufigen Merkmalsliste, während induktive Codes sukzessive aus dem Material hervorgingen und die Analyse ergänzten. Die Ergebnisse wurden regelmäßig innerhalb des multiprofessionellen Forschungsteams diskutiert. Als zentrales Zwischenergebnis wurde je eine vorläufige Klassifikation pro Setting erstellt. Die vorläufigen Klassifikationen waren Grundlage für die (c) anschließenden Fokusgruppendifkussionen. Zunächst wurde etwaiger Änderungsbedarf innerhalb der vorläufigen Klassifikationen ermittelt und in den Fokusgruppen diskutiert. Die Transkripte der Fokusgruppen wurden im Anschluss thematisch analysiert (34), um die Klassifikationen weiter zu überarbeiten und mögliche Diskrepanzen zu identifizieren. Hierzu wurden Aussagen paraphrasiert, verglichen, konzeptualisiert und schließlich in Form von überarbeiteten Klassifikationen mit zentralen Merkmalen für jedes Setting verallgemeinert. Die Ergebnisse wurden fortlaufend innerhalb des Forschungsteams diskutiert und auf ihre Eignung für den beabsichtigten Verwendungszweck hin überprüft. Eine ausführliche Präsentation der Endergebnisse wurde den Teilnehmenden per E-Mail zugesandt, damit sie abschließende Kommentare abgeben oder auf etwaige Missverständnisse hinweisen konnten. Die Software MAXQDA erleichterte das Datenmanagement.(32)

5.1.4 Teilprojekt I/4: Patient:innenbezogene Kostenberechnungen

Studiendesign und Ziele: TPI/4 ist eine multizentrische Querschnittstudie zu dem Ressourcenverbrauch und direkten Kosten von Patient:innen, die spezialisierte Palliativversorgung an den teilnehmenden Zentren in Anspruch nehmen . Im TP 1/4 wurde folgende Fragestellungen/Teilfragestellungen aus dem Antrag bearbeitet: Welche Ressourcen und Kosten sind mit einer Behandlungsepisode im stationären und ambulanten spezialisierten Versorgungssetting verbunden? Die Projektdurchführung in TP1/2 dient als Grundlage für die Auswertungen und Ergebnisse in TP1/4.

Zielpopulation: Patient:innen, die spezialisierte Palliativversorgung an den teilnehmenden Zentren in Anspruch nehmen

Ein- und Ausschlusskriterien: Grundsätzlich wurden Kontakte von Patienten mit Palliativphase Verstorben/Trauer ausgeschlossen, da die Trauerbegleitung nicht Teil des Projektes ist. Außerdem wurden alle Kontakte ohne eine Ressourcendokumentation ausgeschlossen, da die Kosten hierfür 0 Euro wären. Für die Auswertungen wurden außerdem folgende Patient:innen ausgeschlossen.

- Palliativstation
 - 19 Patient:innen mit 0 Tagen Verweildauer, da dies nicht der Definition einer stationären Behandlung entspricht.
 - 1 Patient:in ohne Angabe des Geschlechts, da dadurch eine prozentuale Angabe von männlichen und weiblichen Patient:innen nicht möglich wäre.
- PD
 - 9 Patienten ohne Diagnose, da dadurch eine prozentuale Angabe von onkologischen Patient:innen nicht möglich wäre.
- SAPV
 - 9 Patienten ohne Diagnose, da dadurch eine prozentuale Angabe von onkologischen Patient:innen nicht möglich wäre.

Fallzahlen inkl. Drop-Out: Nach Ausschluss der Patient:innenepisoden, wie oben beschrieben, wurden 738 Patient:innenepisoden auf der Palliativstation, 1559 Patient:innenepisoden beim Palliativ-Dienst und 785 Patienten-Episoden für die SAPV analysiert.

Operationalisierung/Messinstrumente: Für die direkten Kosten wurden Ressourcenverbräuche, welche in TP I/1 erhoben wurden, mit Personalkostensätzen von TP I/2 verrechnet.

Kostenkalkulation:

1. Multiplikation der Kostensätze aus TP1/2 mit den Ressourcenverbräuchen der Primärdatenerhebung
2. Summieren der Kosten je Berufsgruppe
3. Aggregation der Kosten von Kontaktebene auf Tagesebene und Patientenebene.

Zur Analyse der Kosten im TP1/4 wurden die in TP1/2 berechneten einrichtungsspezifischen Kostensätze, sowie die fallzahlgewichteten Mittelwerte für Einrichtungen, die keine eigenen Kosten liefern konnten, verwendet. Diese Vorgehensweise wurde gewählt, um eine weitere Perspektive, zusätzlich zur Baum-Modell-Analyse zu erhalten. Die Kosten wurden pro Patient:in und Tag sowie pro Patient:in berechnet. Die Aggregation wurde mit Microsoft Excel® und mit R gerechnet. Weitere Analysen erfolgten dann in R und in SAS 9.4.

In der Pilotstudie wurden Kosten je Patient:in ermittelt. In COMPANION wurden, im Gegensatz zur Pilotstudie, Primärdaten und damit auch die Kostenkalkulation auf Ebene des einzelnen Patientenkontakts durchgeführt. Die Kosten je Patient:in je Kontakt konnten dann zu Kosten je Patient:in je Tag oder Kosten je Patient:in aggregiert werden. Dabei kann ein Patient:in bei verschiedenen Einrichtungen oder Aufenthalten mehrfach vorkommen, da die Daten anonymisiert wurden und somit nicht über Einrichtungen oder Aufenthalte hinweg aggregiert werden konnten.

Die Definition eines Patient:in wurde gleich dem eines Falles gesetzt, obwohl selbstverständlich ein Patient:in mehrere Fälle haben könnte. Die Auswertungen erfolgten daher ausschließlich je Setting (Palliativstation, PD, SAPV).

Definition der Ko-Variablen: Die Aggregation der Palliativphasen erfolgte wie unten beschrieben, während Aggregation der Symptombelastungen (IPOS, PCSS, AKPS) erfolgte mit dem jeweils ersten und letzten Wert zur Aufnahme und Entlassung des:der Patient:innen. Die Behandlungsepisode wurde somit zum einen je Tag und je Patient:in und zum anderen je Patient:in festgelegt.

Palliativphase: Berücksichtigt wurde die Summe der Tage pro Palliativphase. Auf der Palliativstation wurde die erste dokumentierte Palliativphase und dann die am Vormittag dokumentierte Palliativphase als repräsentativ für den Tag herangezogen. Nach Angaben der klinischen Partner spiegelte dies wahrscheinlich den Konsens bei den Visiten auf der Station wider. Für Tage, an denen keine Palliativphase dokumentiert wurde, wurde der letzte Wert fortgeschrieben. Die Tage in den verschiedenen Palliativphasen wurden für jeden Patienten summiert. Für die Settings Palliativdienst und SAPV wurde in der Regel nur ein Wert pro Tag dokumentiert und für Tage, an denen keine Palliativphase dokumentiert wurde, wurde der letzte Wert fortgeschrieben. Die Anzahl der Veränderungen in der Palliativphase wurde ebenfalls summiert. Die IPOS wurde wie folgt in die Analysen einbezogen: Da nur ca. die Hälfte der IPOS-Werte vollständig dokumentiert war, wurde die Anzahl der IPOS-Antworten, die auf schwere oder sehr schwere Probleme hinwiesen (IPOS-stark/extrem stark), summiert. Wurden keine IPOS-Fragen beantwortet oder wurden nur minimale oder moderate Probleme dokumentiert, ergibt die IPOS-Auswertung einen Wert von Null. Der PCSS wurde analog zur IPOS stark/sehr stark bewertet. Die Verweildauer wurde gemäß der „Vereinbarung zum Fallpauschalensystem für Krankenhäuser 2021“ berechnet (InEK, 2023).(35) Dabei wird der erste und der letzte Versorgungstag (Aufnahme- und Entlasstag) als ein Tag gezählt.(35)

Die folgenden demographischen und klinischen Daten wurden für die Patient:innen dokumentiert und übermittelt. Numerische Identifikationsnummer pro Patient:in und das Datum, an dem die Identifikationsnummer vergeben wurde. Außerdem wurden Alter und Geschlecht (männlich; weiblich; divers) des Patienten, sowie ob eine onkologische Erkrankung vorliegt (ja; nein) und der ICD-10 Code der Hauptdiagnose, welche die Palliativabrechnung begründet, übermittelt. Die Anzahl der Aufenthalts- bzw. Betreuungstage und Entlassart (verstorben; Fachabteilung-Wechsel; nach Hause +/- SAPV; Verlegung externes Krankenhaus; Verlegung Hospiz; Verlegung Pflegeeinrichtung +/- SAPV) wurden ebenfalls gemeldet.

Beobachtungszeitraum & Messzeitpunkte: Beobachtungszeitraum ist derselbe, wie für TPI/1, da der Ressourcenverbrauch aus TPI/1 stammt. Die Kostendaten basieren auf das Jahr 2019.

Form der Datenerhebung: Daten für TPI/4 stammen aus TPI/1 und TPI/2.

Statistische Auswertungsstrategien: Die empirischen Analysen beschreiben deskriptiv die direkten Kosten je Setting je Patient:in, je Setting je Patient:in je Tag und je Setting je Patient:in je Palliativphase berechnet und in die verschiedenen Berufsgruppen unterteilt.

Regressionsanalysen:

Variablen, die in der Regression als Kostendeterminanten bewertet wurden, waren Alter, Geschlecht, Tumorerkrankung, die Summe der Tage in den verschiedenen Palliativphasen, die Anzahl der Palliativ-Phasenwechsel, Anbindung der Palliativversorgung des Patienten an einer

Universitätsklinik, die Art der Entlassung (z.B. Tod, Behandlungsabbruch, Entlassung aus der spezialisierten Palliativversorgung, Verlegung auf eine andere Station oder in ein anderes Krankenhaus, Wechsel zu einem anderen Palliativnetz) und der Tod als separate binomiale Variable. Die Effekte der Symptombelastung/Leistungsfähigkeit auf die Kosten (als Kostendeterminanten) wurden anhand der folgenden Variablen bewertet: der ersten und letzten dokumentierten IPOS-stark/sehr stark, PCPSS-stark/sehr stark und der Australia-modified Karnofsky Performance Scale (AKPS) wurden ebenfalls als Kostendeterminanten ausgewertet. Da viele Werte des Barthel-Index fehlten, außer im Krankenhausbereich, wurde er nicht als Kostendeterminante verwendet.

Bei den Regressionsanalysen wurde ein verallgemeinertes lineares Modell mit Gamma-Verteilung und Log-Link-Funktion verwendet, um die Kostentreiber pro Patientenepisode zu bewerten. Der Vorteil des Gamma-Modells ist, dass es die linksschiefe Verteilung der Kosten berücksichtigt. Es bewertet die Kostentreiber auf einer logarithmischen Skala; allerdings lässt sich diese nicht direkt als quantitative Veränderung der Kosten interpretieren. Vielmehr muss zur Ermittlung der Kostenwirkung in diesem Gamma-Modell der Exponent der Parameterschätzungen herangezogen werden. Während das Gamma-Modell auf der logarithmischen Skala additiv ist, ist das Modell bei Verwendung der Exponenten der Parameterschätzungen multiplikativ. Rechnerisch müssen die (beta-) Parameterschätzungen der unabhängigen Variablen exponiert, hoch dem Wert der jeweiligen Unabhängigen genommen und dann mit dem ebenfalls exponierten Intercept multipliziert werden: $\text{Exponent (Intercept + Betaschätzer} \cdot x) = \text{Exponent (intercept)} \cdot \text{Exponent (Betaschätzer)}^x$, wobei x eine unabhängige Variable wie z.B. Alter oder Geschlecht darstellt. Die Regressionsergebnisse zeigen den multiplikativen Effekt der jeweiligen Parameter auf die Kosten. Das Verfahren ist für Kostentreiberanalysen im Gesundheitswesen anerkannt.(36)

Tabelle 6 zeigt als Beispiel den Effekt der Schätzer im Gamma Modell.

Tabelle 6. Beispiel um den Effekt der Schätzer im Gamma Model zu erklären

Variable	Effekt von Tage in der Palliativphase instabil	Effekt von AKPS Wert bei Einweisung
Variable	Palliativphase instabil = 2 Tage	AKPS bei Einweisung = 30
Exponent (intercept)	Exp (6,660)= 780,20	
Exponent (beta)^x	Exp (0,077) = 1,099^2 = 1,208	Exp (0,003) = 1,003^30 = 1,094
Einfache Multiplikation zum Effekt einer Variablen	= Exp (intercept) * exp (beta-Palliativphase instabil)^2 = 942,48 Euro Kosten für ein Patient:in mit 2 Tagen instabiler Palliativphase, ohne Berücksichtigung der anderen Variablen in der Regression	= Exp (intercept) * exp (beta-AKPS)^30 = 853,54 Euro Kosten für ein Patient:in mit einem AKPS bei Einweisung von 30, ohne Berücksichtigung der anderen Variablen in der Regression
Gesamtmultiplikation zum Effekt beider Variablen	= Exp (intercept) * exp (beta-Palliativphase 2)^2 * exp (beta-AKPS)^30 = 1003,49 Euro Kosten für ein Patient:in mit 2 Tagen instabiler Palliativphase und einem AKPS bei Einweisung von 30, ohne Berücksichtigung der anderen Variablen in der Regression	

Das bereinigte R^2 wurde als Maß für die Modellqualität berechnet. Zur Auswahl der geeigneten Variablen, die die meisten Informationen liefern, wurde die LASSO-Technik (Least Absolute Shrinkage and Selection Operator) verwendet, wie sie zuvor von Becker et al. eingesetzt wurde.(25) Vor der Aufnahme der Variablen wurde die Korrelation zwischen möglichen Kostentreibern ermittelt, und hoch korrelierte Variablen wurden nicht in die Regression aufgenommen, während Alter und Geschlecht immer in die endgültige Regression einbezogen wurden. Die Regressionsmodelle wurden ausschließlich auf Patient:innenebene durchgeführt, um die Vergleichbarkeit mit den Analysen der Sekundärdaten (TPII/2) zu gewährleisten. Als Sensitivitätsanalysen wurden die unabhängigen Variablen vor der Variablenauswahl im LASSO-Verfahren standardisiert. Die Schätzer des Regressionsmodells basieren aber auf nicht-standardisierten Variablenwerten.

5.1.5 Teilprojekt I/5: Entwicklung einer Case-Mix Klassifikation

Studiendesign und Ziel: Mixed-Methods-Studie mit dem Ziel, eine Case-Mix-Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen in Deutschland zu entwickeln basierend auf der Komplexität der Patient:innensituationen und dem damit verbundenen und anhand der Kosten widergespiegelten Ressourcenverbrauch. Grundlage sind Daten und Ergebnisse aus den Teilprojekten I/1 bis I/4.

Zielpopulation: Erwachsene Patient:innen (≥ 18 Jahre), die spezialisierte Palliativversorgung in einem der folgenden Settings erhalten haben: SAPV, Palliativstation, Palliativdienst im Krankenhaus.

Ein- und Ausschlusskriterien: Es wurden konsekutiv alle Patient:innen eingeschlossen, die in teilnehmenden Studienzentren im Zeitraum der Datenerhebung versorgt wurden.

Fallzahlen inkl. Drop-Out: Die Fallzahlberechnung erfolgte unter der Annahme, dass die Entwicklung der Case-Mix-Klassifikation auf (Betreuungs-)Episodenebene erfolgt (definiert als Kontaktzeit zwischen Patient:in und Versorger in einem Setting (z.B. stationärer Aufenthalt, Zeit zuhause). Hinsichtlich der Anzahl der Prädiktorvariablen wurden basierend auf Pilotarbeiten und Daten aus England(15) etwa 25 Variablen für die Klassifikation erwartet. Unter der Annahme, dass für die Anwendung der baumbasierten Prädiktionsmodelle (z.B. Classification and Regression Tree, Conditional Inference Tree) für jede Prädiktionsvariable mindestens 10 Episoden vorhanden sein müssen, wurde die Stichprobengröße für jedes Setting auf ca. 250 Episoden geschätzt. Um zuverlässige unverzerrte Schätzungen für die Prädiktionsgenauigkeit zu erhalten, schloss die kalkulierte Stichprobengröße einen unabhängigen Datensatz von 250 zusätzlichen Episoden aus jedem Setting für eine Validierung ein. Basierend auf Daten aus der australischen Studie wurde ein Anteil von ca. 25% unvollständigen Datensätzen geschätzt.(12) Bis zu 10% der vollständigen Episoden wurden als mögliche Kosten-Outlier/Ausreißer (mit ungewöhnlich hohen oder niedrigen Kosten) angenommen, die aus der Entwicklung der Case-Mix-Klassifikation entfernt werden sollten, um die prädiktive Validität der Klassifikation für die Mehrheit der Patient:innen zu optimieren. Die endgültig errechnete Stichprobengröße für jedes Setting lag somit bei $500/(1-0.25-0.1) \approx 770$ pro Setting, insgesamt in allen Rekrutierungszentren zusammen 2.310 Episoden. Im Setting der SAPV wurden 794 (exkl. 87 (9,9%) unvollständigen Episoden), auf Palliativstation 753 Episoden (exkl. 27 (3,5%) unvollständigen Episoden) und im Palliativdienst 1568 Episoden (exkl. 114 (6,8%) unvollständigen Episoden) dokumentiert. Somit wurde die errechnete Fallzahl zwar für Station nicht erreicht, jedoch nur

um wenige (=17) Episoden. Zudem wurde die benötigte Fallzahl auf Annahmen errechnet, die für die tatsächliche Klassifikation nicht mehr zutreffend waren: Erstens wurden für die Klassifikation weniger Prädiktoren verwendet als angenommen, zweitens wurde nur eine einzige Beobachtung (Phase) als Outlier entfernt, obwohl pro Setting 10% einkalkuliert waren, und drittens wurde mit 25% unvollständigen Beobachtungen gerechnet, jedoch wurden in den drei Settings nur je ca. 14%, 12% und 23% entfernt. Unter Kenntnis dieser Faktoren wäre die errechnete benötigte Fallzahl geringer als 770 gewesen, woraus geschlussfolgert werden konnte, dass die gegebene Fallzahl dem Erreichen der Projektziele nicht entgegenstand.

Operationalisierung/Messinstrumente: Zur Beschreibung der Komplexität der Patient:innen-situation wurden die in TP1.1. beschriebenen Messinstrumente und soziografischen Merkmale aus der Routinedokumentation verwendet. Als Prädiktorvariablen in die Modellierung eingegangen sind: Alter als stetige Variable, Palliativphase (Kategorien: stabil, instabil, sich verschlechternd, sterbend), Ausprägung der Symptome Verwirrtheit und Unruhe (ordinal skaliert mit Kategorien: nicht vorhanden < gering < mäßig < stark), AKPS (ordinal skaliert mit Kategorien: 10 < 20 < 30 < 40 < 50 < 60 < 70/80/90/100), IPOS Summenscore (mit einer möglichen Ausprägung von 0-68). Phasen mit als fehlend angegebenen Werten wurden entfernt. Im Falle einer „nicht beurteilbar“ Angabe wurde die Angabe bei IPOS und den Symptomen Verwirrtheit und Unruhe auf „nicht vorhanden“ gesetzt, bei AKPS wurde die Phase entfernt. Als Zielgröße wurden die Kosten, wie in TP1.4 beschrieben, basierend auf den dokumentierten Ressourcen verwendet. Dabei wurden zwei unterschiedliche Bezugsgrößen verwendet: Die erste Bezugsgröße bildet die in allen Aktivitätsbereichen (Patient:in/Angehörige/Professionelle/Systemisch) dokumentierten Minuten ab, während die zweite Bezugsgröße die unter „systemisch“ dokumentierten Minuten nicht berücksichtigt. Für Details zur Spezifikation der Zielgröße siehe Kapitel 6.1.5.2.

Beobachtungszeitraum & Messzeitpunkte: Orientiert an internationalen Arbeiten wurden zwei Beobachtungszeiträume als mögliche Grundlage für die Case-MixKlassifikation in Betracht gezogen: Dauer einer Betreuungsepisode und Dauer einer Palliativphase. Die Patient:innenkontakte wurden entsprechend auf Ebene von „Palliativphase“ und „Betreuungsepisode“ aggregiert. Zur Beschreibung der Komplexität der Patient:innensituation wurde das erste Assessment des Beobachtungszeitraums (Palliativphase oder Episode) verwendet.

Form der Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte, wie in TPI/1 und TPI/2 beschrieben.

Statistische Auswertungsstrategien: Für jedes Setting wurden datenbasierte Bäume entwickelt und evaluiert. Zudem wurden mehrere nicht-datenbasierte Bäume evaluiert. Zusatzanalysen zur Spezifikation der Zielgröße und Prädiktoren erfolgten über deskriptive statistische Analysen.

Datenbasierte Bäume:

Für die Vorhersage der durchschnittlichen Kosten pro Phase wurden zunächst fünf verschiedene Baum-Algorithmen implementiert: Classification and Regression Tree (CART),(37) Conditional Inference Tree (CTREE),(38) Generalized Linear Mixed-Effects Model Trees (GLMERTREE),(39) RE-EM Tree (REEMTREE),(40) und RE-EM C-Tree (REEMCTREE).(41) Jeder der Baum-Algorithmen erzeugt einen Entscheidungsbaum, in dem die Daten in jedem Schritt durch einfache Ja/Nein-Fragen in genau zwei Gruppen aufteilt werden, wobei die Fragen so gestellt werden, dass sie die bestmögliche Trennung zwischen den Daten erreichen um die

Zielgröße (hier: die durchschnittlichen Kosten pro Phase) vorhersagen. Die Algorithmen GLMERTREE, REEMTREE und REEMCTREE sind zudem in der Lage, potentielle Abhängigkeiten zwischen Beobachtungen zu berücksichtigen, welche sich im Falle der Case-Mix-Klassifikation durch die Tatsache, dass sowohl Patient:innen als auch Teams mehrfach in den Daten vorhanden sind, ergeben können. Da die relevanten Abhängigkeiten nicht sicher bestimmt werden konnten, wurden für jeden dieser Bäume drei Modelle spezifiziert, welche i) nur die Abhängigkeiten innerhalb der Patient:innen berücksichtigen, ii) nur die Abhängigkeiten innerhalb der Teams berücksichtigen, iii) die Abhängigkeiten innerhalb der Patient:innen und Teams berücksichtigen. Insgesamt ergaben sich somit 11 Baum-Modelle pro Setting:

- CART (1 Modell)
- CTREE (1 Modell)
- GLMERTREE (3 Modelle)
- REEMTREE (3 Modelle)
- REEMCTREE (3 Modelle)

Nicht-Datenbasierte Bäume:

Da für die Plausibilitätsbewertung der datenbasiert entstandenen Modelle nur beschränkte empirische Evidenz vorlag, wurden zusätzlich Informationen in Form von Expert:inneneinschätzungen herangezogen, welche mit den datenbasiert entwickelten Modellen kontrastiert wurden. Hierzu wurden im November 2022 zusätzliche Entscheidungsbäume entwickelt, die auf der klinischen Expertise sachkundiger Expert:innen basieren. Diese sollten das Verständnis von Komplexitäts-steigernden Mechanismen in der Versorgungsrealität verbessern und als ergänzende, realweltliche Modellierung in die Entscheidungen zur Berechnung der Case-mix Klassifikation einfließen. Das erforderliche Fachwissen wurde im Rahmen zweier moderierter, virtueller Gruppendiskussionen erhoben, die sich im Wesentlichen an den Prinzipien und dem vorgeschlagenen Ablauf der Leitlinien zu Expert Knowledge Elicitation (EKE) orientierten. Das stufenweise Vorgehen für die EKE umfasste neben der Definition des Diskussionsgegenstandes und Vorbereitung der Erhebung, die Erhebung selbst (2 Gruppendiskussionen) sowie die abschließende Dokumentation des EKE Prozesses. An den jeweils zweistündigen, multiprofessionellen Diskussionsrunden in Form von Videokonferenzen nahmen insgesamt elf Expert:innen aus verschiedenen Versorgungsbereichen der deutschen Palliativversorgung teil.

Im Vorfeld der Onlinetreffen wurde den Teilnehmenden vorbereitendes Material zur Verfügung gestellt. Dies umfasste einleitende Informationen zum Hintergrund und Fragestellung, welche Faktoren in der spezialisierten Palliativversorgung typischerweise als Komplexitäts-steigernd erlebt werden und somit zu erhöhtem Ressourcenaufwand führen. Zu Beginn der Treffen wurden diese Punkte erneut von einem Mitglied des Forschungsteams vorgestellt und die anschließende Diskussion eröffnet. Während der von einem Mitglied des Forschungsteams moderierten Expert:innendiskussion wurden die erarbeiteten Modelle in Echtzeit in einem für alle Teilnehmenden sichtbaren Dokument visualisiert und angepasst. Dissens zu einzelnen Diskussionspunkten wurde an entsprechender Stelle in den Protokollen dokumentiert. Basierend auf den in den Expert:innendiskussionen erarbeiteten Modellen und den Protokollen erstellte das Studienteam für jedes Setting eine Expert:innenklassifikation, die auf den Datensatz angewendet wurden.

Zusätzlich zu den datenbasierten Klassifikationen und der Expert:innenklassifikation wurden die in Australien und England entwickelten Klassifikationen auf den in COMPANION erhobenen Daten evaluiert. Im COMPANION-Projekt wurden zum Teil abweichende Assessment-Instrumente genutzt, die von den englischsprachigen Vergleichsarbeiten abweichen, da nicht

alle der englischsprachigen Instrumente in validierter Form für den deutschsprachigen Raum vorliegen.

In der australischen Klassifikation (The Australian National Subacute and Non-acute Patient Classification AN-SNAP V4) findet statt dem IPOS die Symptom Assessment Scale (SAS)(42) Anwendung. Da sowohl der IPOS als auch der SAS die Belastung durch Symptome bzw. Probleme messen, konnten diese beiden Instrumente inhaltlich gematcht werden. Der Funktionsstatus wird in Australien über den RUG-ADL erhoben, der in deutschsprachiger Form nicht vorliegt, weshalb die in Deutschland etablierten Instrumente Barthel Index(20) und AKPS(19) verwendet wurden. Das englische Team verwendete mit dem IPOS, AKPS und Palliativphase zwar dieselben Instrumente, wie die COMPANION-Studie, entwickelte die Klassifikation jedoch mit dem zeitlichen Referenzrahmen einer Episode.(15) Entsprechend wurde auch die Evaluation auf dem COMPANION Datensatz auf Episodenebene durchgeführt. Hierbei wurde, analog zum Vorgehen auf Phasenebene (angewandt für die datenbasierte, die Expert:innen- und die australische Klassifikation), das erste Assessment der Episode verwendet. Im Falle mehrerer sich unterscheidender Assessments am ersten Tag der Episode wurde der „höchste Wert“ genommen. Im Szenario der Klassifikation auf Episodenebene wurde die Zielgröße als Gesamtkosten pro Episode verwendet. Zusätzlich zum abweichenden zeitlichen Referenzrahmen enthält die englische Klassifikation für das hospital advisory team (Palliativdienst) die Information, ob der:die Patient:in alleine lebt. Da diese Information in COMPANION nicht erhoben werden konnte, wurde die Klassifikation ohne die entsprechende Variable evaluiert.

Um die Prädiktionsgüte der datenbasierten Baum-Modelle zu verbessern, wurden für jeden Baum zwei Baum-Parameter (ein Parameter, der die Komplexität des Baums steuert und ein Parameter, der die Anzahl von Beobachtungen in einem Blattknoten angibt) datenbasiert mittels Kreuzvalidierung bestimmt und anschließend das Baum-Modell mit den optimierten Baumparametern berechnet. Dieses gesamte Vorgehen wurde ausschließlich auf dem Trainingsdatensatz durchgeführt und lieferte zwei Schätzwerte für die Prädiktionsgüte: Ein Schätzwert, der die Prädiktionsgüte des berechneten Baum-Modells auf dem gesamten Trainingsdatensatz angibt und ein Schätzwert, der sich aus der Kreuzvalidierung ergibt. Beide Werte, vor allem der erste, sind allerdings zu optimistisch und somit nur als obere Grenze für die zu erwartende Prädiktionsgüte anzusehen. Das endgültige Baum-Modell wurde basierend auf diesen Schätzwerten (ohne Kenntnis der Prädiktionsgüte auf dem Validierungsdatensatz) sowie klinischer Sinnhaftigkeit ausgewählt. Erst anschließend wurde das jeweils ausgewählte Modell auf dem Validierungsdatensatz evaluiert, welches eine unverzerrte Schätzung der Prädiktionsgüte ermöglicht. Dieser Validierungsansatz entspricht den Empfehlungen in Standardwerken.(43, 44)

Die Analysen erfolgten mit IBM SPSS Statistics (Version 29) und R (Version 4.2.2).

5.2 Methodik: Teilprojekt II

5.2.1 Teilprojekt II/1: Leistungsanspruchnahme und –ausgaben

Studiendesign und Ziel: Bei Teilprojekt II handelt es sich um eine retrospektive Analyse von Sekundärdaten der Krankenkassen.

Zielpopulation: Die Population umfasste Personen, die innerhalb ihrer letzten 12 Lebensmonate mindestens eine spezialisierte Palliativversorgung erhalten hatten. Die Sekundärdaten

(Routinedaten) für diese Personen wurden von den folgenden vier gesetzlichen Krankenkassen zur Verfügung gestellt: AOK Bayern, AOK Rheinland/Hamburg, BARMER, Siemens-Betriebskrankenkasse (SBK). Die Aufgreifkriterien sind unten spezifiziert.

Benötigte Daten: Für die Zielanalysen wurden Variablen zu den Leistungsausgaben und zur Inanspruchnahme sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich benötigt. Darüber hinaus wurden beispielsweise Daten aus den Versichertenstammdaten, Daten aus Disease Managementprogrammen und weitere Leistungsdaten angefordert.

Datenzeitraum: Der Datenzeitraum erstreckt sich über vier Quartale vor dem Quartal des Todes und bis zu vier Quartale danach, um beispielsweise relevante Leistungen mit verzögerter Abrechnung miteinbeziehen zu können.

Aufgreifkriterien: Alle im Jahr 2019 verstorbenen volljährige Patient:innen, die innerhalb ihrer letzten 12 Lebensmonate mindestens eine spezialisierte palliativmedizinische Leistung in Anspruch genommen haben.

Weitere Aufgreifkriterien wurden in Absprache mit den beteiligten Krankenkassen, den Klinikexpert:innen und den Expert:innen aus dem Beirat definiert. Hierfür wurden sowohl für den stationären also auch den ambulanten Bereich alle relevanten OPS-Codes, ICD-10-Codes, Entgelte und Zusatzentgelte, EBM-Ziffern und darüber hinaus für die SAPV zusätzlich auch bundeseinheitliche und KV-spezifische Ziffern erfasst (Abbildung 6). Diese Aufgreifkriterien identifizieren alle Patient:innen, die eine spezialisierte Palliativversorgung in ihrem letzten Lebensjahr erhalten haben (im fortfolgenden SPV-Patient:innen).

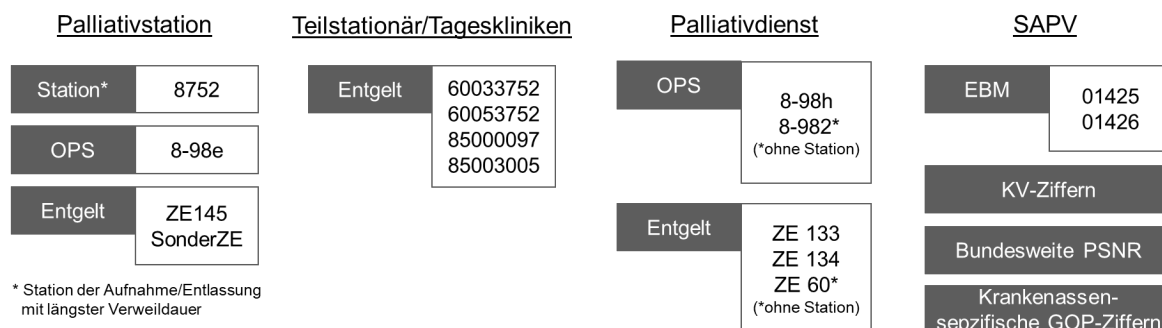


Abbildung 6. Identifikation der SPV-Leistungen

Ein- und Ausschlusskriterien: Zusätzlich wurden nur Versicherte miteinbezogen, die in ihrem letzten Lebensjahr mindestens 335 Tage bei einer Krankenkasse versichert waren (=“durchgehend“) und somit nicht mehr als 30 Tage Versicherungslücken aufweisen.

Datenanalyse: Nach der Datenqualitätssicherung wurden die jeweiligen Untertabellen jeder Krankenkasse verglichen, vereinheitlicht und standardisiert. Die einzelnen Datensätze jeder Krankenkasse wurden zusammengetragen und diese übergreifenden Datensätze zu einem Basisdatensatz zusammengeführt.

Dieser Basisdatensatz enthielt die für alle weiteren Analysen relevanten Querschnittsdaten der Patient:innen (z.B. Alter, Geschlecht, Wohnort, DMP-Teilnahme, Komorbiditätsindex, Krebsdiagnose etc.) und ermöglichte erste deskriptive Beschreibungen der Population. Zusätzlich wurden die Untertabellen aufbereitet und die Kostenkomponenten (z.B. stationäre Kosten, ambulante Kosten, sonstige Kosten) wurden zusammengefasst. Die daraus resultierenden

relevanten Informationen für den jeweiligen Teilbereich (Leitungsinanspruchnahme und Leistungsausgaben) wurden dann jeweils dem Basisdatensatz hinzugefügt, so dass auswertungsspezifische Datensätze entstanden.

Variablendefinition: Krebsdiagnose wurde als binäre Variable definiert, die auf ICD-10 "C"-Diagnosen und den ICD-Diagnosen "D37-D48" basiert (Tabelle 7). Wenn diese ICD-Codes in den Tabellen der Stationären Daten, ambulante-Krankenhausdaten, Ambulanten-Daten oder Rehabilitationsdaten vorhanden waren, wurde die Diagnose "Krebs" gestellt, unabhängig von der Häufigkeit des ICD-Codes und davon, ob es sich um Primär- oder Sekundärdiagnosen oder um Aufnahme- oder Entlassungsdiagnosen handelte.

Tabelle 7. Definition der Variable Krebsdiagnose anhand eingeschlossener ICD-10 Codes nach Experteneinschätzung

Inkludierte Krebsdiagnosen	ICD10-Codes
C-Diagnosen	C00*-C97*
D-Diagnosen	D37*-D48*

Die Variable "Wohnregion" unterteilt alle Patient:innen mit den Kreistypen "Kreisfreie Großstädte" oder "Städtische Kreise" in "Stadt" bzw. mit den Kreistypen "Ländliche Kreise mit Verdichtungsansätzen" oder "Dünn besiedelte ländliche Kreise" in "Land".

Der Charlson Komorbiditätsindex wird als aufsteigendes Punktesystem für die Berechnung der Sterblichkeit von Patient:innen verwendet, bei dem 19 Grunderkrankungen im Mittelpunkt stehen (45). Jede dieser Krankheiten fließt mit unterschiedlicher Gewichtung in die Berechnung des Komorbiditätsindex ein. Darüber hinaus wird auch das Alter des Patient:innen mit unterschiedlicher Gewichtung berücksichtigt. Die summierten Punktwerte ergeben unterschiedliche 1-Jahres-Mortalitätsraten für jeden Patient:innen.

Statistische Auswertungsstrategien: Verteilungen wurden durch absolute und relative (%) Häufigkeiten beschrieben sowie durch Mittelwerte und Standardabweichungen (\pm), bzw. deren Quantile. Alle Analysen in beiden Teilbereichen wurden mit dem Statistikprogramm R durchgeführt.

Für TPII/1 wurden die Leistungsausgaben für alle identifizierten SPV-Patient:innen jeweils pro Patient:in je Leistungsbereich sowie die Gesamtkosten pro Patient:in analysiert. Zu den vier Leistungsbereichen zählen stationäre Krankenhauskosten, ambulante Krankenhauskosten, ambulante Kosten und SAPV-Kosten. Alle übrigen Kosten wurden in sonstige Kosten zusammengefasst: Arzneimittelkosten, Hilfsmittelkosten, Heilmittel, Fahrtkosten, Haushaltshilfe, Häusliche Krankenpflege, Pflegeleistungen, Arbeitsunfähigkeit/Krankengeld und Reha. Die Gesamtkosten bilden die Summe aller Kosten der vier großen Leistungsbereiche, sowie den sonstigen Kosten (Tabelle 8).

In die Kostenanalysen wurden die Kosten aller Patient:innen einbezogen, die im letzten Lebensjahr als spezialisierte Palliativ Patient:innen identifiziert werden konnten. Bei Patient:innen, deren Behandlungsbeginn vor dem Start des letzten Lebensjahrs stattfand, wurden lediglich die Behandlungszeit ab Beginn des letzten Lebensjahres für die Kostenanalyse miteinbezogen. Für die Analyse der Gesamtkosten und Kosten der vier Leistungsbereiche, wurden

dann alle Leistungsausgaben, die im letzten Lebensjahr lagen, aufgenommen, unabhängig davon, ob es sich um palliativmedizinische Leistungen handelt. Parallel wurden Analysen der Gesamtkosten und Kosten der vier Leistungsbereiche ausschließlich während der Palliativzeit, d.h. ab der ersten spezialisierten Palliativleistung, durchgeführt, welche für eine separate Publikation analysiert wurden. Patient:innen, die nicht als SPV-Patient:innen identifiziert werden konnten, wurden ausgeschlossen. Der finale Analysedatensatz für die Analyse der Kostenvariablen, welche in Tabelle 8 dargestellt sind, umfasst 38.228 Patient:innen.

Tabelle 8. Kostenvariablen für das Letzte Lebensjahr

Variablenname	Definition
Gesamtkosten	Summe aller Kostenvariablen im letzten Lebensjahr
Stationäre Krankenhauskosten	Summe aller Stationäre Krankenhauskosten im letzten Lebensjahr
Ambulante Krankenhauskosten	Summe aller Ambulante Krankenhauskosten im letzten Lebensjahr
Ambulante Kosten	Summe aller Ambulante Kosten im letzten Lebensjahr
SAPV Kosten	Summe aller SAPV Kosten im letzten Lebensjahr
Sonstige Kosten	Summe aller Arzneimittelkosten, Hilfsmittelkosten, Heilmittelkosten, Fahrtkosten, Kosten für Haushaltshilfe, Häusliche Krankenpflege, Pflegeleistungen, Arbeitsunfähigkeit/ Krankengeld, Reha im letzten Lebensjahr

Da einige Krankenkassen auch SAPV-Leistungen den ambulanten und Krankenhaus-ambulanten Datentabellen zugeordnet haben, wurden diese SAPV-Kosten aus diesen beiden Leistungsbereichen unter Verwendung der entsprechenden SAPV-Kennziffern dem SAPV-Leistungsbereich zugeschrieben (Abbildung 6).

Die deskriptiven Analysen Ergebnisteil zu TPII/1 beschreiben die Kosten pro Patient:in je Leistungsbereich sowie für die aggregierten Gesamtkosten im letzten Lebensjahr. Verallgemeinerte lineare Modelle mit Gamma Verteilung wurden verwendet, um potenzielle Kostentreiber (1) für die Gesamtkosten und (2) je Leistungsbereich zu identifizieren. Für eine Erklärung der Gamma Modelle siehe Methodik TPI/4 – HMGU. Hierfür wurden die Variablen für Alter, Geschlecht, Wohnort, Charlson Komorbiditätsindex und Krebsdiagnose (binär) in die Modelle einbezogen. Für die Bestimmung des erklärenden Anteils der Varianz wurde Nagelkerkes R^2 als Pseudo-Bestimmtheitsmaß berechnet.

Die "Leistungsanspruchnahme" wurde für alle SPV-Patient:innen ausgewertet, die im letzten Lebensjahr eine spezialisierte Palliativleistung in einem der folgenden vier Settings in Anspruch genommen haben: "Palliativstation", "Teilstationäre Krankenhausleistung /Tagesklinik", "Palliativdienst" und "SAPV" (n=36.530). Patient:innen, die eine spezialisierte Palliativversorgung im jeweiligen Setting erhielten, wurden zunächst anhand der OPS- und ICD-Kodes sowie der in 3.1 beschriebenen EBM-/Erstattungskodes identifiziert (Abbildung 6). Es war möglich, dass SPV-Leistungen für ein Setting aus verschiedenen Datentabellen, also Leistungsbereichen, zusammengeführt werden mussten, z.B. im Setting "SAPV" aus den Datentabellen der ambulanten Klinikdaten, der ambulanten Daten und der SAPV-Daten.

Deskriptive Analysen beschrieben die Patient:innencharakteristika der Gesamtpopulation der SPV-Patient:innen und nach den vier Settings. Dazu gehörten die durchschnittliche Palliativzeit pro Setting, die Anzahl der im letzten Lebensjahr genutzten Settings, die Häufigkeiten der Setting-Typen und die daraus resultierenden Setting-Muster und -Abfolge wurden analysiert. Für die Hauptanalysen wurde als abhängige Variable der Palliativzeitraum in Tagen, ab erster Palliativleistung bis zum Tod, betrachtet. Dafür wurden negative Binomial-Regressionen

durchgeführt, da es sich beim Palliativzeitraum um überdispensierte Zählzeiten ohne Nullausprägungen handelt. Zudem wurden logistische Regressionen durchgeführt, um zu überprüfen, welche Faktoren einen Einfluss auf die Inanspruchnahme eines Settingtyps haben. Die in allen Modellen einbezogenen Kovariablen waren: Alter, Geschlecht, Wohnregion, Charlson Komorbiditätsindex, Krebsdiagnose (binär) und bei den Analysen zum Palliativzeitraum ebenfalls die Setting-Summe (1-4).

5.2.2 Teilprojekt II/2: Vergleich primäre und sekundäre Datenquellen

Studiendesign und Ziel: Aufbauend auf den in TP II/1 durchgeführten Arbeiten (mit Krankenkassendaten) wurden mögliche Subgruppen von Palliativpatienten anhand des in Anspruch genommenen Leistungsprofils identifiziert. Hinsichtlich der Inanspruchnahme der Settings ("Palliativstation", "Palliativdienst" und "SAPV") wurden das Durchschnittsalter, die Geschlechterverteilung und der Anteil der Krebsdiagnosen zwischen den Projektteilen verglichen. Mit statistischen Tests und Regressionsmodellen wird der Einfluss von in den Kassendaten abgebildeten Charakteristika, wie z.B. Versichertenstammdaten und Komorbiditäten auf bestimmte palliative Inanspruchnahmeprofile und die Leistungsausgaben im letzten Lebensjahr bestimmt. Für TPII/2 wurden auch die Ergebnisse aus TPII/1 (Analysen der Krankenkassendaten) mit den Erkenntnissen der TPI/4 (HMGU Teil – Analysen patient:innenbezogene Kostendaten aus den Palliativzentren) verglichen.

Die Ergebnisse der Kostenanalysen aus beiden Projektteilen (TPII/1 und TPI/4) wurden hinsichtlich der Bedeutung und Verfügbarkeit der in beiden Projektteilen verwendeten Kovariablen (Alter, Geschlecht, Krebsdiagnose, die in den jeweiligen Projekten erhoben wurden – siehe Methodik jeweiliges Projekt) als Kostentreiber verglichen (siehe Methodik für TPI/4 und für TPII/1). Das übergreifende Bild der Kostentreiber in der spezialisierten Palliativversorgung wurde untersucht.

Zielpopulation: Patienten, die in TPII/1 (in den Krankenkassendaten) identifiziert wurden, sowie die Vergleichspopulation, die in TPI/2 und TPI/4 verwendet wurde.

Benötigte Daten: Versichertendaten und Ergebnisse aus TPII/1 und Ergebnisse der Primärkostendaten aus TPI/4 (siehe Methodik 5.1.1 und 5.1.4).

Datenzeitraum: Zeiträume sind die gleichen, wie bei TPII/1 und TPI/4.

6. Projektergebnisse

Primäres Ziel des Projektes war die Entwicklung einer patient:innenorientierten, national anwendbaren Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen in Deutschland, basierend auf der Komplexität der palliativen Patient:innensituationen und dem damit verbundenen und anhand der Kosten widerspiegelten Ressourcenverbrauch (Personal, Medikation und Diagnostik).

6.1 Projektergebnisse Teilprojekt I

6.1.1 Teilprojekt I/1: Prospektive, multizentrische Querschnittsstudie

Forschungsfrage:

Wie kann die Komplexität von Patient:innensituationen in der Palliativversorgung settingübergreifend beschrieben werden?

In Teilprojekt I/1 wurde eine prospektive, multizentrische Querschnittsstudie in 29 Teams der spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland durchgeführt. Im Rahmen der Studie wurden Patient:innendaten in der spezialisierten Palliativversorgung anhand ausgewählter Assessmentinstrumente erhoben, welche die Komplexität einer Patient:innensituation widerspiegeln. Da die Komplexität einer Patient:innensituation sowohl durch die Intensität einzelner Symptome und psychosozialer, spiritueller oder ethischer Probleme als auch durch deren gleichzeitiges Auftreten (Simultanität; inkl. dem gleichzeitigen Vorliegen von Komorbiditäten) beeinflusst wird, wurden zur Erfassung der Patient:innensituation mehrere sich ergänzende, multidimensionale Assessmentinstrumente eingesetzt. Aus den so erhobenen Bedürfnissen, Problemen und Belastungen von Patient:innen und Angehörigen, aber auch anhand des Funktionsstatus der Patient:innen in Verbindung mit der Palliativphase (ehemals „Krankheitsphase“) lässt sich die Komplexität von Patient:innensituationen beschreiben.⁽³⁾ Weiterhin lassen sich so settingspezifische Unterschiede der Patient:innenkollektive darstellen und auswerten.

Zunächst wird die Verteilung der Studienzentren dargestellt und anschließend die Ergebnisse zu den Patient:innencharakteristika und den Komplexitätsassessments.

6.1.1.1 Sample der Studienzentren

Insgesamt nahmen 29 Teams aus 12 Studienzentren in sieben Bundesländern teil. Die folgenden Tabellen zeigen die bei Antragsstellung geplante Verteilung der Studienzentren und die Verteilung der tatsächlich eingeschlossenen Zentren.

Tabelle 9 zeigt die Verteilung der zehn Palliativstationen in fünf Bundesländern. Die meisten geplanten Zentren befinden sich in Bayern, gefolgt von Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Hessen. Jedoch wurden in der Nachrekrutierung weggefallener Studienzentren die meisten Zentren in Bayern und Nordrhein-Westfalen eingeschlossen. In einigen Bundesländern, wie Baden-Württemberg, Berlin, Brandenburg, Hamburg und Schleswig-Holstein, konnten keine Zentren eingeschlossen werden. Alle Palliativstationen befinden sich in einem urban geprägten Landkreis oder einer kreisfreien Stadt, in ländlich geprägten Gebieten wurden hingegen keine Palliativstationen für die Datenerhebung eingeschlossen. Sechs der Palliativstationen gehören keinem Universitätsklinikum an, mit zwei Stationen in Regionen mit mittlerem und zwei Stationen in Regionen mit hohem Deprivationsindex. Die meisten Zentren sind in Gebieten mit einem niedrigen Anteil von Personen über 65 Jahren geplant und eingeschlossen worden. Es wurden jedoch auch einige Zentren in Gebieten mit einem höheren Anteil geplant und eingeschlossen. Der Anteil der >65-jährigen Einwohnern liegt in keiner Region über 27%, jedoch war dies auch nur für ein Studienzentrum geplant.

Tabelle 9. Sample Studienzentren Palliativstationen

Merkmal	Anzahl Zentren geplant (n=12)	Anzahl Zentren eingeschlossen (n=10)
Bundesland		
Bayern	3	5
Baden-Württemberg	1	0
Berlin	1	0
Brandenburg	1	0
Hamburg	1	0
Hessen	1	1
Nordrhein-Westfalen	1	2
Niedersachsen	2	1
Schleswig-Holstein	1	0
Thüringen	0	1
Siedlungsstruktur		
Städtisch	10	10
Ländlich	2	0
Universitäre Anbindung		
Gegeben	5	4
Nicht gegeben	7	6
Deprivation		
Niedrig	6	6
Mittel	1	2
Hoch	5	2
Alter (Anteil >65)		
<21 %	9	7
21-27%	2	3
>27%	1	0

Die Verteilung der zehn Palliativdienste, welche an der Erhebung teilgenommen haben ist analog der Verteilung der Palliativstationen (siehe Tabelle 10). Wie auch bei den Palliativstationen ist Bayern das Bundesland mit den meisten geplanten und eingeschlossenen Studienzentren. Es gibt jedoch weiterhin eine Diskrepanz zwischen geplanten und eingeschlossenen Zentren in einigen Bundesländern wie Baden-Württemberg, Brandenburg, Hamburg und Schleswig-Holstein, wo keine Zentren eingeschlossen werden konnten, obwohl sie geplant waren. Die meisten Zentren wurden in Gebieten mit niedriger Deprivation eingeschlossen, aber es gibt eine Diskrepanz zwischen geplanten und eingeschlossenen Zentren in Gebieten mit hoher Deprivation. In Gebieten mit einem höheren Anteil von Personen über 65 Jahren wurden weniger Zentren eingeschlossen als geplant, wobei die Auswahl der Zentren keine großen Unterschiede zu den geplanten aufweist.

Tabelle 10. Sample Studienzentren Palliativdienste

Merkmal	Anzahl Zentren geplant (n=10)	Anzahl Zentren eingeschlossen (n=10)
Bundesland		
Bayern	3	5
Baden-Württemberg	1	0
Brandenburg	1	0
Hamburg	1	0
Hessen	1	1
Nordrhein-Westfalen	1	2
Niedersachsen	1	1
Schleswig-Holstein	1	0
Thüringen	0	1
Siedlungsstruktur		
Städtisch	8	10
Ländlich	2	0
Universitäre Anbindung		
Gegeben	5	4
Nicht gegeben	5	6
Deprivation		
Niedrig	6	6
Mittel	1	2
Hoch	3	2
Alter (Anteil >65)		
<21 %	8	7
21-27%	1	3
>27%	1	0

Tabelle 11 zeigt die Verteilung der neun Teams der SAPV in fünf Bundesländern. Es gibt Unterschiede zwischen geplanten und eingeschlossenen Zentren in mehreren Bundesländern, wie Bayern, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Thüringen, wo weniger Zentren eingeschlossen wurden als geplant, wobei in Schleswig-Holstein mehr Zentren eingeschlossen wurden als ursprünglich geplant. In städtischen Gebieten konnte der Einschluss aller geplanter Zentren realisiert werden. In ländlichen Gebieten konnten zusätzlich zu den geplanten, weitere Studienzentren eingeschlossen werden. Dadurch war eine bessere Abbildung der ländlichen ambulanten Versorgungsstrukturen möglich und somit der Einschluss eines heterogenen Patient:innenkollektivs. Der Großteil der teilnehmenden SAPV-Teams war nicht an ein Universitätsklinikum angeschlossen. In Gebieten mit mittlerer Deprivation wurden mehr Zentren eingeschlossen als geplant, während in Gebieten mit niedriger Deprivation die Zahl der eingeschlossenen Zentren mit den geplanten übereinstimmt. Sieben der neun Teams befinden sich in Kreisen und kreisfreien Städten mit einem Anteil an >65-jährigen von 21-27%. Somit wurden in Gebieten mit einem höheren Anteil von Personen über 65 Jahren mehr Zentren eingeschlossen als geplant.

Tabelle 11. Sample Studienzentren SAPV

Merkmal	Anzahl Zentren geplant (n=7)	Anzahl Zentren eingeschlossen (n=9)
Bundesland		
Bayern	2	1
Baden-Württemberg	0	1
Hessen	1	0
Schleswig-Holstein	1	5
Niedersachsen	2	1
Nordrhein-Westfalen	1	0
Thüringen	0	1
Siedlungsstruktur		
Städtisch	6	6
Ländlich	1	3
Universitäre Anbindung		
Gegeben	3	2
Nicht gegeben	4	7
Deprivation		
Niedrig	3	3
Mittel	1	4
Hoch	3	2
Alter (Anteil >65)		
<21 %	4	2
21-27%	2	7
>27%	1	0

Die in der Tabelle dargestellte Verteilung der einzelnen Zentren zeigt, dass diese sich über mehrere Bundesländer erstrecken. Dazu zählen Bayern, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Thüringen. Innerhalb dieser Bundesländer sind die Zentren sowohl in städtischen als auch ländlichen Gebieten gelegen und umfassen sowohl Unikliniken als auch nicht-universitäre Einrichtungen. Es gibt eine Variation in Bezug auf die Deprivation der Regionen, von niedrig über mittel bis hoch. Die Verteilung der Zentren ist als heterogen anzusehen. Dies bedeutet, dass sich die Studienzentren nicht konzentriert in einzelnen Regionen oder Bundesländern befinden, sondern vielmehr in verschiedenen Regionen und Umgebungen lokalisiert werden können. Durch diese Heterogenität sollen verschiedene Einflussfaktoren auf die Studie berücksichtigt werden. Die aufgezeigten Variationen lassen auf eine heterogene Verteilung der Studienzentren schließen, die möglicherweise durch regionale Unterschiede in der Bevölkerungsdichte, der Verfügbarkeit von Gesundheitsdiensten sowie weiteren sozioökonomischen Faktoren beeinflusst wird.

6.1.1.2 Patient:innencharakteristika

Insgesamt wurden 3.115 Patient:innenepisoden über die drei Settings Palliativstation, SAPV und Palliativdienst dokumentiert. Es wurden konsekutiv alle Patient:innen in die Datenerhebung eingeschlossen, die in einem der drei Settings während des Erhebungszeitraums betreut wurden. Insgesamt nahmen 10 Palliativstationen, 9 Teams der SAPV und 10 Teams von Palliativdiensten an der Datenerhebung teil.

Soziodemografische und versorgungsrelevante Daten zeigen, dass die höchste Anzahl an Episoden (n=1.568) im Palliativdienst dokumentiert wurde; hier ist die durchschnittliche Episodendauer (6 Tage), im Vergleich zu Palliativstation (11 Tage) und SAPV (18 Tage) am geringsten, was die klinische Versorgungsrealität widerspiegelt. Das durchschnittliche Alter betrug auf den Palliativstationen und in den Palliativdiensten 72 bzw. 71 Jahre und in der SAPV 75 Jahre. Die meisten onkologischen Patient:innen wurden auf den teilnehmenden Palliativstationen (ca. 80%) betreut, wobei das Verhältnis von onkologischer zu nicht-onkologischer Episoden in den SAPV Teams und Palliativdiensten mit einem Anteil von ca. Dreiviertel onkologischer Episoden ähnlich war. Der Anteil der Episoden, die mit dem Versterben der Patient:innen enden, war im Setting Palliativstation am höchsten, mit ca. 60%. Dies ist darin begründet, dass eine Episode als Zeitspanne zwischen Aufnahme und Entlassung/Versterben eines/einer Patient:in definiert wurde und nicht den gesamte Verlauf der Versorgung abbildet. Insgesamt betrachtet über alle Settings, war die häufigste Palliativphase zu Beginn der Episode mit ca. 33% instabil, insbesondere auf den Palliativstationen. Im ambulanten Versorgungssetting war die häufigste Phase mit ca. 40% stabil zu Beginn der Episode. Die wenigsten Episoden begannen mit der Palliativphase sterbend. Die Phase sich verschlechternd ist in allen drei Settings mit ca. einem Drittel ähnlich verteilt.

6.1.1.3 Durch Komplexitätsassessments erfasste Patient:innendaten

Prävalenz der Belastung durch körperliche Symptome und psychosoziale Probleme

Die Symptom- und Problembelastung wurde durch die Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) erfasst, die 17 Items enthält und auf einer 5-Punkte-Likertskala eingeschätzt wird. Die Belastung durch zehn körperliche Symptome, fünf psychosoziale und zwei praktische Probleme bei Beginn der Betreuungsepisode in den jeweiligen Settings sind definiert als prävalent ab einer Ausprägung von \geq ‚mäßig‘, \geq ‚manchmal‘ oder \geq ‚teilweise angegangen‘, (vgl. Kapitel 5.1.1, S. 10).

Die höchste Prävalenz hatte in allen drei Settings die Belastung der Patient:innen durch Schwäche (78% - 90%) und eingeschränkte Mobilität (71% - 85%). Die Prävalenz von Belastung durch Schmerz (ca. 50%), Appetitlosigkeit (ca. 60%) und Schläfrigkeit (ca. 50%) war in der SAPV am höchsten und die Prävalenz von Patient:in beunruhigt (ca. 60%), Patient:in traurig (ca. 60%) und praktischen Problemen (ca. 60%) war im Palliativdienst am höchsten.

Insgesamt zeigt sich durch die zum Teil hohen Anteile der Prävalenz der Belastung durch Symptome und Probleme, dass diese in der dargestellten Stichprobe auch häufig gleichzeitig und nebeneinander aufgetreten sind.

Symptom- und Problemstärke

Die Stärke von Symptomen und Problemen der Patient:innen und ihrer Angehörige wurden anhand des Palliative Care Problem Severity Scores (PCPSS) auf einer 4-Punkte-Likertskala erfasst. Die Stärke von körperlichen Symptomen wurde in allen drei Settings bei ca. 75% der Patient:innenepisoden zu Beginn als mäßig bis stark ausgeprägt eingeschätzt. Auch die Stärke der psychisch/spirituellen Probleme wurde bei der 50% der Episoden zu Beginn in allen Settings als mäßig bis stark beurteilt. Bei ca. der Hälfte der Episoden konnten die Probleme der Angehörigen beim Erstassessment nicht beurteilt werden. Hier wurde nicht differenziert, ob es keine Angehörigen gibt, oder ob die Situation dieser nicht eingeschätzt werden konnte. Es

zeigt sich dennoch auch ein hoher Anteil an Problemen der Angehörigen (mäßig bis stark ausgeprägt) in allen drei Settings.

Die Unterscheidung zwischen Belastung durch Symptome und Probleme und der Stärke von Symptomen und Problemen ist für die Beschreibung der Komplexität von palliativen Patient:innensituationen essentiell, da es Symptome wie bspw. Appetitlosigkeit gibt, die stark vorhanden sein können, aber für den/die Patient:in selbst nicht belastend sind. Eine ausgeprägte Appetitlosigkeit kann aber mit einer hohen Belastung bzw. Problemen der Angehörigen einhergehen.

Im Rahmen eigener Vorarbeiten wurde deutlich, dass auch Verwirrtheit und Unruhe komplexitätsfördernd für eine Patient:innensituation sein können.(23) Daher wurde zusätzlich die Stärke von Verwirrtheit und Unruhe, integriert in den PCPSS auf einer 4-Punkte-Likertskala erhoben. Bei der Mehrzahl der Episoden zu Beginn der Versorgung wurden Patient:innen als nicht verwirrt oder unruhig eingeschätzt wurden. Bei etwa einem Drittel lag in allen Settings Verwirrtheit oder Unruhe bei Episodenbeginn vor.

Funktionsstatus und Pflegebedürftigkeit

Der Funktionsstatus wurde mittels des AKPS und dem Barthel-Index erhoben, da der AKPS in den niedrigeren Werten keine detaillierten Aussagen trifft wie selbstständig die Person noch ist, obwohl sie bettlägerig ist, wurde zusätzlich der modifizierte Barthel-Index erhoben um auch die tatsächliche Pflegebedürftigkeit abbilden zu können.

Basierend auf dem AKPS zeigt sich, dass in allen drei Settings bei ca. einem Viertel der Patient:innen der Funktionsstatus zu Beginn der Betreuung als „komplett bettlägerig“ eingeschätzt wurde. Im Setting Palliativstation war der höchste Anteil an komplett bettlägerigen Patient:innen (ca. 30%), wohingegen der Palliativdienst den höchsten Anteil an komatösen Patient:innen (ca. 7%) zu Beginn der Versorgung betreut, im Vergleich zu den anderen Settings.

Um die tatsächliche Pflegebedürftigkeit bzw. Selbstständigkeit der Patient:innen mit niedrigem AKPS zu beurteilen, wurden im Folgenden nur Patient:innenepisoden analysiert, die einen AKPS von ≤ 50 haben, also auf Unterstützung angewiesen sind. Auf der Palliativstation hatten 85% (643/753) einen AKPS von ≤ 50 , davon hatten 76% (486/643) einen vollständig erhobenen Barthel-Index. Im Palliativdienst hatten 78% (1221/1568) einen AKPS von ≤ 50 , davon hatten 56% (689/1221) einen vollständigen Barthel-Index und in der SAPV hatten 82% (649/794) einen AKPS von ≤ 50 , davon hatten 84% (546/649) einen vollständigen Barthel-Index.

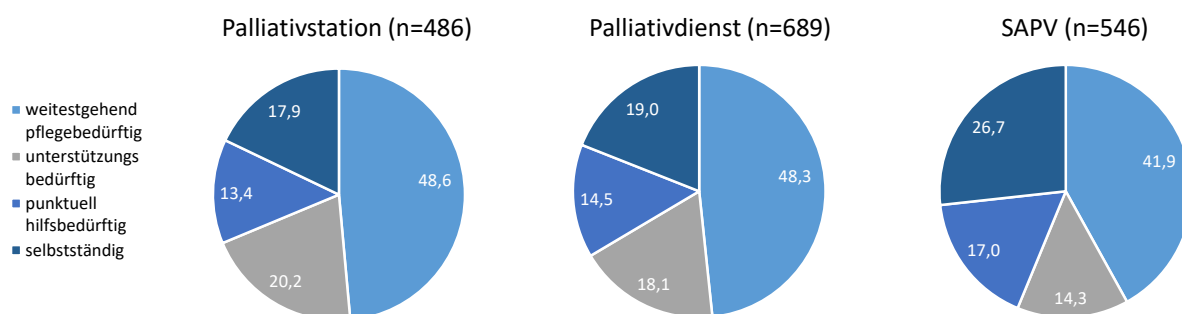


Abbildung 7. Kategorisierter Barthel-Index bei Patient:innenepisoden mit AKPS ≤ 50

Abbildung 7 zeigt, dass in allen drei Settings rund die Hälfte der Patient:innen mit einem AKPS ≤ 50 bei Episodenbeginn weitestgehend pflegebedürftig waren. Im Setting SAPV waren 44% der Patient:innen bei Beginn der Betreuungsepisode trotz AKPS ≤ 50 nur punktuell hilfsbedürftig oder selbstständig in den Aktivitäten des täglichen Lebens, was die Annahme bestätigt, dass der AKPS bei niedrigerem Funktionsstatus die Pflegebedürftigkeit nicht ausreichend abbildet.

Palliativphasen

Die Palliativphasen beschreiben einen klinisch bedeutsamen Zeitraum im Krankheitsverlauf von Patient:innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Patient:innen und Angehörige werden dabei als „Unit of care“ betrachtet und folgenden Phasen können zugeordnet werden: Stabil, Instabil, Sich verschlechternd, Sterbend und Verstorben-Trauer.

In den stationären Settings wurde zu Beginn der Episode am häufigsten die Phase instabil (ca. 30% bzw. 20%) zugeordnet und in der SAPV die Phase stabil (ca. 40%). Erste Ergebnisse geben Hinweise, dass Komplexitätsassessments und Palliativphasen eng zusammenhängen, d.h. die Scores der Assessments Einfluss auf die Zuordnung der Phasen haben. Es wurde deutlich, dass der AKPS in der Phase stabil durchschnittlich höher war und in der Phase sterbend niedriger, was dem Sinn des Konzepts entspricht. Weitere Differenzierungen die sich in den Phasen widerspiegeln werden im Anhang 1 dargestellt.

6.1.1.4 Patient:innencharakteristika nach Setting und Diagnose

Eine Versorgung in der spezialisierten Palliativversorgung soll nach der Weltgesundheitsorganisation für jeden zugänglich sein, unabhängig davon, ob die Ursache des Leidens eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, Krebs, schweres Organversagen, arzneimittelresistente Tuberkulose, schwere Verbrennungen, eine chronische Krankheit im Endstadium, ein akutes Trauma, eine extreme Frühgeburt oder extreme Gebrechlichkeit im Alter ist.[18] Die Palliativversorgung kommt maßgeblich bei weit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zum Tragen - Patient:innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen, ältere Menschen, ethnische Minderheiten und Menschen, die in ländlichen Regionen leben, sind in der palliativen Versorgung unterrepräsentiert.[19] Die Grundlage, auf der die Entscheidung zur Verordnung spezialisierter Palliativversorgung erfolgt ist unklar und Versorgungsleistungen orientieren sich oft an einer Diagnose wodurch viele nicht-onkologische Patient:innen von der Versorgung ausgeschlossen sind. Daher wird der Fokus in den folgenden Analysen auf die Unterscheidung nach onkologischen und nicht-onkologischen Patient:innengruppen gelegt, um zu untersuchen, welche Unterschiede in den Gruppen hinsichtlich der Patient:innencharakteristika und der Symptom- und Problembelastung bestehen.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der Analysen verschiedene Aspekte der spezialisierten Palliativversorgung in den Settings Palliativstation, Palliativdienst und SAPV. Nach der Bereinigung der Daten im Hinblick auf die dokumentierten Diagnosen wurden im Setting Palliativstation 749 Episoden, im Setting Palliativdienst 1.527 Episoden und im Setting der SAPV 778 Episoden in die Analysen einbezogen. Es wurde deutlich, dass in der Mehrheit der Episoden eine onkologische Diagnose gegeben war, jedoch mit variierendem Durchschnittsalter, Funktionsstatus und Episodendauer. In allen Settings zeigte sich tendenziell ein höherer Funktionsstatus bei onkologischen Patient:innen im Vergleich zu nicht-onkologischen. Auch war die durchschnittliche Dauer der Episoden bei onkologischen Patient:innen tendenziell länger. In allen Settings endete die Mehrheit der Episoden der nicht-onkologischen Patient:innen mit dem Versterben,

wobei hier zu berücksichtigen ist, dass diese Gruppe potentiell andere Versorgungsverläufe aufweist. Die Daten lassen keinen Rückschluss darauf zu, wie viele Versorgungsepisoden einzelne Patient:innen haben. Es zeigt sich, dass palliative Versorgung je nach Setting unterschiedlich ist, aber bestimmte Muster und Tendenzen, insbesondere im Zusammenhang mit Diagnosen und Funktionsstatus, vorhanden sind. Eine detaillierte Darstellung der diagnosebezogenen Unterschiede nach Settings wird im Folgenden dargestellt.

Palliativstation

Die Analyse der Episoden des Settings Palliativstation zeigen, dass ca. 80% der eingeschlossenen Episoden auf Patient:innen mit onkologischen palliativfallbegründenden Diagnosen zurückzuführen sind. Das Durchschnittsalter der Patient:innen aller Episoden betrug ca. 70 Jahre, wobei nicht-onkologische Patient:innen im Durchschnitt älter waren als onkologische Patient:innen. Die Geschlechtsverteilung zeigte, dass etwas mehr weibliche Patientinnen als männliche eingeschlossen wurden (54% vs. 46%). Bei der Analyse nach Diagnosegruppen war der Anteil weiblicher Patient:innen in der nicht-onkologischen Gruppe leicht höher im Vergleich zur onkologischen Gruppe. Der mediane Funktionsstatus (AKPS) war in allen Episoden bei 30, wobei onkologische Patient:innen einen höheren Funktionsstatus aufwiesen im Vergleich zu nicht-onkologischen Patient:innen (40 vs. 20). Die durchschnittliche Dauer einer Episode betrug 11 Tage, wobei Episoden von nicht-onkologischen Patient:innen im Durchschnitt ca. 10 Tage kürzer waren als die der onkologische Patient:innen. Abschließend zeigte sich, dass ca. 60% aller Episoden mit dem Tod der Patient:innen endete, wobei dieser Anteil bei nicht-onkologischen Patient:innen höher war im Vergleich zu onkologischen Patient:innen.

Palliativdienst

Bei der Untersuchung der Episoden der Palliativdienste wurden insgesamt 1.527/1.568 Episoden analysiert, wobei rund 70% onkologische Fälle ausmachten. Nicht-onkologische Patient:innen waren im Setting Palliativdienst im Durchschnitt älter als die Patient:innen der onkologischen Gruppe (ca. 80 Jahre vs. ca. 70 Jahre). Sowohl in der nicht-onkologischen als auch in der onkologischen Gruppe war das Geschlechterverhältnis nahezu ausgeglichen. Der Median des Funktionsstatus (AKPS) betrug 30. Dabei wies die Gruppe der onkologischen Patient:innen einen höheren medianen AKPS auf als die Gruppe der nicht-onkologischen Patient:innen (40 vs. 20). Die durchschnittliche Dauer einer Episode betrug sechs Tage, wobei Episoden nicht-onkologische Patient:innen im Durchschnitt ca. zwei Tage kürzer waren als Episoden onkologischer Patient:innen. Rund ein Fünftel der der Betreuungsepisoden endeten durch das Versterben des:der Patient:in. Der Anteil verstorbener Patient:innen war unter den nicht-onkologische Patient:innen höher im Vergleich zu onkologischen Patient:innen.

SAPV

In den analysierten Episoden im Setting der SAPV hatten 212 (27,2%) Patient:innen eine nicht-onkologische Diagnose und 566 (72,8%) Patient:innen eine onkologische Diagnose. Das Alter der Patient:innen lag zwischen 23 und 102 Jahren, wobei die Patient:innen in der nicht-onkologischen Gruppe im Durchschnitt älter waren. Der mediane AKPS betrug bei den nicht-onkologischen Patient:innen 20 und bei den onkologischen Episoden 40. Die durchschnittliche Dauer einer Episode war in der onkologischen Gruppe um 4,5 Tage länger als in der nicht-

onkologischen Gruppe, wobei mehr Episoden von nicht-onkologischen Patient:innen mit dem Versterben endeten.

6.1.1.5 Prävalenz der Symptom- und Problembelastung nach Setting und Diagnose

Im Folgenden wird die Symptom- und Problembelastung von Patient:innen, differenziert nach den Diagnosegruppen (nicht-onkologisch vs. onkologisch) beschrieben. Die Daten basieren auf der Erfassung mittels der IPOS. Die Ergebnisse zeigen signifikante Unterschiede in der Prävalenz bestimmter Symptome und Probleme zwischen den beiden Gruppen.

Insgesamt zeigt sich, dass die Belastung durch Schmerzen in allen drei Settings signifikant höher war bei Patient:innen mit onkologischen Diagnosen im Vergleich zu Patient:innen mit nicht-onkologischen Diagnosen ($p < 0,001 - 0,004$). Die Belastung durch Übelkeit (17% - 23%), Erbrechen (10% - 14%) und Appetitlosigkeit (45% - 67%) war ebenfalls in allen drei Settings häufiger bei onkologischen Patient:innen. In Bezug auf psychosoziale Belastungen, wie Beunruhigung und Traurigkeit, zeigten onkologische Patient:innen in allen Settings eine signifikant höhere Prävalenz im Vergleich zu nicht-onkologischen Patient:innen ($p < 0,001$). Die Prävalenz von Atemnot war in allen Settings in der nicht-onkologischen Gruppe höher, mit signifikanten Unterschieden in den Settings Palliativdienst und SAPV ($p < 0,001 - 0,002$). Die Belastung der Familie war in allen Settings ohne signifikante Unterschiede. In den stationären Settings Palliativstation und Palliativdienst, war die Prävalenz der Belastung durch Schwäche bei onkologischen Patient:innen signifikant höher als bei nicht-onkologischen Patient:innen ($p = 0,002 - 0,006$), wohingegen in der SAPV keine signifikanten Unterschiede in der Prävalenz von Schwäche zwischen den Gruppen bestehen. Die Ergebnisse zeigen, dass onkologische Patient:innen tendenziell eine höhere Prävalenz der Belastung durch Symptome wie Schmerzen und psychosoziale Belastungen wie Beunruhigung und Traurigkeit hatten. Obwohl es einige Unterschiede zwischen den Gruppen gibt, waren Schwäche und eingeschränkte Mobilität die häufigsten Symptome, die in beiden Gruppen auftraten.

6.1.1.6 Analyse zu ‚nicht beurteilbaren‘ Belastungen durch Symptome und Probleme

Die zusätzliche Antwortoption „nicht beurteilbar“ auf der Likert-Skala der Proxy-IPOS, resultiert in einem substantiellen Anteil an Symptomen, für die keinerlei Information hinsichtlich der Belastung des/der Patient:in dokumentiert wurde. Da eine Berechnung des IPOS-Summenscores sowie jeglicher Subscores nicht möglich ist, sofern ein oder mehrere Items fehlende Werte enthalten, erschweren diese nicht beurteilbaren Symptome/Probleme deutlich die Interpretation der Patient:innensituation. Derzeit liegen kaum Informationen dazu vor, welche Situationen eine Belastungseinschätzung durch einzelne Symptome erschweren und welche Patient:innen ein hohes Risiko für unvollständige Beurteilungen haben könnten. Nicht nur hinsichtlich Analysen und forschungsorientierten Interpretationen von IPOS-Daten, sondern vor allem für eine bestmögliche Versorgung ist das vollständige Erkennen aller Symptom- und Problemdimensionen von Patient:innen essentiell, sodass die Ursachen für unvollständige Beurteilungen untersucht werden sollten. Zusätzlich zu diesem Erkenntnisinteresse war es im COMPANION-Projekt für den konkreten Umgang mit IPOS-Werten für die CMC von Bedeutung.

In Unteranalysen zu nicht beurteilbaren Symptomen/Problemen zeigte sich zusammenfassend, dass insbesondere bei Patient:innen mit niedrigem Funktionsstatus sowie in der Phase „sterbend“ eine hohe Anzahl an IPOS-Items nicht beurteilt werden konnte. Gleichzeitig wurde

deutlich, dass die Symptom-/Problemlast durch die IPOS bei generell einem insgesamt hohen Anteil der dokumentierten Patient:innenepisoden nicht vollständig eingeschätzt werden konnten und dies nicht ausschließlich bei o.g. Charakteristika (niedriger Funktionsstatus; Phase „sterbend“) der Fall war.

Detailergebnisse zu TPI/1 siehe Anhang 1 (gesperrt bis 28.2.2025).

6.1.2 Teilprojekt I/2 Erhebung von Informationen zur Organisation, Gemeinkosten und Leistungsdaten & Kostenkalkulation

Forschungsfrage:

- Wie können patient:innenbezogene Kosten kalkuliert werden, die den tatsächlichen Ressourcenbedarf von Palliativpatient:innen widerspiegeln?

6.1.2.1 Teilnehmende Einrichtungen

Alle Projektpartner, welche in TP I/1 in die Primärdatenerhebung einbezogen wurden, wurden auch für die Kostendatenerhebung im TP I/2 kontaktiert. Aufgrund verschiedener Umstände konnten einige Einrichtungen nicht mit einbezogen werden. 12 Einrichtungen der Palliativversorgung lieferten Daten für die Palliativstation (n=10), den Palliativdienst (n=9) und für SAPV (n=5). Vollständige Daten wurden jedoch nur für 6 Palliativstationen, 6 Palliativdienste und 3 SAPV-Dienste erhalten und die Daten dieser Einrichtungen wurden für die vollständige Analyse herangezogen. Die Daten von 10 Einrichtungen konnten insgesamt nicht verwendet werden. Gründe hierfür waren: Personalmangel (n=4), keine Trennung der Berufsgruppen (n=1), Daten vom falschem Jahr (n=1), Daten nicht rechtzeitig geliefert (n=3) und keine stabilen Zahlen, da noch in der Entwicklung (n=1). Darüber hinaus wurden Daten von 5 weiteren Einrichtungen für SAPV, 2 für Palliativstation und 1 für Palliativdienst angefordert, konnten aber nicht verwendet werden, weil die Daten nicht verwertbar waren (n=3), nicht geliefert wurden (n=1), keine Primärdaten in der Einrichtung erfasst wurden (n=3) und aufgrund von Betriebsgeheimnissen (n=1). Die Kostendatenerhebungen wurden Mitte Oktober 2022 abgeschlossen.

6.1.2.2 Kosten

Die direkten Gesamtkosten pro Patient:in setzen sich hauptsächlich aus den Arzt- und Pflegekosten zusammen (siehe TPI/4), wobei der Anteil je nach Art der Palliativversorgung variiert. Weitere Ergebnisse zur Aufschlüsselung der Kosten nach Berufsgruppen, nach Einrichtung und Palliativphase der Patient:innen sind in TPI/4 aufgeführt.

6.1.2.3 Gemeinkostenanalyse

Die direkten Kosten bleiben stabil, während die Gemeinkosten, während der COVID-19 Pandemie schwanken und damit zu verzerrten Ergebnissen der CART-Analyse führen könnten. Da die Gesamtkosten die Summe aus den Gemeinkosten und den direkten Kosten darstellen, sind auch die Gesamtkosten betroffen. Daher wurde im Team im Projekt festgelegt, dass nur die direkten Kosten analysiert werden. Tabelle 12 zeigt die Ergebnisse der Gemeinkostenanalyse.

Tabelle 12. Ergebnisse Gemeinkostenanalyse

		Station			
		2019	2020	Veränderung 2019 - 2020 in %	p-value
Parameter	Fälle	55	76	38,2%	
	Tage ^a	569	686	20,6%	
	Verweildauer	10,3	9,0	-12,8%	0,536
Kosten in €	Gesamtkosten	1075,8	944,1	-12,2%	0,000
	Direkte Kosten ^b	134,7	131,3	-2,5%	0,376
	Gemeinkosten gesamt ^c	941,1	812,8	-13,6%	0,000
	Anteil Gemeinkosten ^d	87,5%	86,1%	-1,6%	

		PD			
		2019	2020	Veränderung 2019 - 2020 in %	p-value
Parameter	Fälle	135	120	-11,1%	
	Tage ^a	851	645	-24,2 %	
	Verweildauer	6,3	5,4	-14,7 %	0,422
Kosten in €	Gesamtkosten	161,4	200,8	24,4 %	0,000
	Direkte Kosten ^b	54,4	57,3	5,3%	0,540
	Gemeinkosten gesamt ^c	107,0	143,5	34,1%	0,000
	Anteil Gemeinkosten ^d	66,3%	71,5%	7,8%	

^a Summe Pflgetage (Fall multipliziert mit Verweildauer); ^b Kosten der Ressourcen in Euro pro Tag; ^c Kosten Personaloverhead, Materialkosten und allgemeinen Krankenhauskosten pro Tag; ^d Gemeinkosten gesamt/Gesamtkosten, p-values mit Mann-Whitney-U Tests.

6.1.3 Teilprojekt I/3: Entwicklung einer Klassifikation von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen

Unter einer Klassifikation wird ein strukturiertes System von Kategorien (Klassen) zur Ordnung großer Informationsmengen verstanden, die als konzeptionelles Gerüst zu einem besseren Verständnis der klassifizierten Objekte beiträgt. Klassifikationen können grundsätzlich (mono- oder poly-)hierarchisch oder heterarchisch aufgebaut sein.(46) Potentiell geeignete Klassifikationstypen sind Taxonomien und Typologien.(47) Taxonomien konfigurieren Elemente basierend auf empirisch messbaren Dimensionen oder physikalischen Entitäten und sind eine gängige Praxis in Naturwissenschaften wie der Biologie. Typologien hingegen sind konzeptionell entwickelte Klassifikationsschemata, die zur Beschreibung von abstrakteren Gegenständen verwendet werden.(48) Typologien sind demnach qualitativ konstruierte mehrdimensionale Klassifikationen, die auf besonders relevanten Merkmalen, die für eine eindeutige, wertfreie und umfassende Unterscheidung besonders relevant sind.(48) Daher war ein typologischer Aufbau zur qualitativen Klassifizierung der spezialisierten Palliativversorgung geeigneter.

Insgesamt 55 Merkmale konnten initial aus den identifizierten Quellen entnommen werden, von denen neun entfernt wurden, da sie nicht auf die Zielsetzung oder nicht auf das deutsche Versorgungssystem anwendbar waren. Die verbleibenden 46 Merkmale (26 Struktur- und 20

Prozessmerkmale) wurden an die deutsche Versorgungsrealität angepasst und fungierten als vorläufige Merkmalsliste für die Expert:inneninterviews.

6.1.3.1 Expert:inneninterviews

Elf semi-strukturierte Interviews wurden mit Expert:innen (Siehe Anlage 1) geführt, die eine Berufserfahrung von durchschnittlich 14 Jahren hatten (Spanne 4 - 25 Jahre). Weitere Charakteristika sind in Tabelle 13 dargestellt.

Tabelle 13. Teilnehmenden- und Interviewcharakteristika

Charakteristika	Teilnehmende n=11
Beruflicher Hintergrund	
Ärzt*in	7
Pfleger	2
Andere	2
Geschlecht	
Weiblich	4
Männlich	8
Alter, Spanne in Jahren	31 - 62
31 - 47	4
48 - 55	3
> 55	4
Berufserfahrung in PV	
4 - 10	4
11 - 20	3
> 20	4
Expert:in für... (Mehrfachnennung möglich)	
Palliativstation	5
Palliativdienst	6
SAPV	7
Interview setting	
Face-to-Face am Arbeitsplatz	3
Videotelefonat	8
Interviewlänge, Spanne in Minuten	28 - 86
< 40	5
≥ 40	6

Insgesamt bewerteten die Expert:innen die vorgeschlagene Differenzierung von Struktur- und Prozessmerkmalen als sinnvoll, um die Heterogenität von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen abzubilden und wiesen auf Zusammenhänge hin. Die Interviews ergaben, dass 28 der 46 vorgeschlagenen Merkmale für eine Differenzierung der drei Settings nicht relevant waren und wurden daher aus der Liste gestrichen. Als Gründe wurden angegeben: (1) begrenzte Aussagekraft für die Differenzierung (7 Merkmale), (2) generelle Untauglichkeit für eine Differenzierung der Palliativversorgung in Deutschland (15 Merkmale) und (3) die schwierige Operationalisierbarkeit (6 Merkmale). Außerdem wurde argumentiert, bestimmte Merkmale zusammenzufassen oder aufzuteilen. Die verbleibenden 18 Merkmale wurden als geeignet für mindestens eines der Settings eingeschätzt und wurden daher angepasst und/oder für die Einbeziehung in die Typologie palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen beibehalten.

Auf Grundlage der Interviewergebnisse wurde eine vorläufige Typologie je Setting entwickelt, die alle für die Differenzierung der Palliativversorgung geeigneten Merkmale umfasste. Einige dieser Merkmale galten für alle Settings, z. B. die "Anzahl der Berufsgruppen", während andere nur für ein oder zwei Settings relevant waren, z. B. "Zertifizierung" nur für Palliativstationen. Außerdem mussten selbst bei Merkmalen, die für alle Settings relevant waren die möglichen Merkmalsausprägungen setting-spezifisch angepasst werden. So konnte z. B. "Patient:innen pro Jahr" von <150 bis >300 auf Palliativstationen reichen; während Zahlen von über 500 Patient:innen für SAPV Teams möglich waren und über 1000 für einige Palliativdienste. Folglich wurden bestimmte Merkmale an das jeweilige Setting angepasst, was zu einer spezifischen Typologie für jedes der drei Settings führte.(3) Diese konnten im Rahmen der Fokusgruppen final angepasst und konsentiert werden. Darüber hinaus wurde in den Fokusgruppen das Bestehen von Unterschieden deutlich, die unabhängig von Strukturen und Prozesse zu bewerten sind. Als ein Beispiel hierfür steht das Merkmal Selbstverständnis/Kultur, das jedoch als kaum operationalisierbar und entsprechend ungeeignet für eine Typologie befunden wurde.

6.1.3.2 Fokusgruppen

Es wurden zwei Fokusgruppen durchgeführt, die jeweils 90 bzw. 110 Minuten dauerten. Gruppe A mit sieben Expert:innen konzentrierte sich inhaltlich auf den stationären Bereich, während die SAPV Typologie in Gruppe B von zehn Expert:innen diskutiert wurde.

Tabelle 14 zeigt Sample Charakteristika der Fokusgruppen.

Tabelle 14. Charakteristika der Fokusgruppen

Charakteristika	Gruppe A	Gruppe B
Länge der Fokusgruppe in Minuten	90	110
Teilnehmende	7	9
Geschlecht		
weiblich	2	2
männlich	5	7
Professioneller Hintergrund		
ärztlich	7	6
andere	0	3
Teilnahme an Expert:inneninterviews im Projekt		
Ja	4	3
Nein	3	6

Insgesamt wurde die vorläufig entwickelte Typologie mit ihren spezifischen Merkmalen für jedes der drei Settings als geeignet für das Studienziel eingeschätzt. Erforderliche Änderungen betrafen Aspekte der Terminologie und die möglichen Ausprägungen der Merkmale. Drei Themen wurden ausführlich diskutiert, wobei auf notwendige Anpassungen hingewiesen wurde: „Berufsgruppen" und "Leistungsspektrum" für alle Settings sowie für Palliativstationen die Notwendigkeit das Merkmal "Zertifizierung" hinzuzufügen. Außerdem wurden für alle Settings zwei fehlende Merkmale identifiziert: "Mitarbeitende mit Zusatzqualifikation" und " Supervision". Darüber hinaus wurde ein übergreifendes Thema ("Neutralität der Typologie") identifiziert. Letztlich führte der Prozess der Analyse und Anpassung zu je einer endgültigen Typologie

für jedes der drei Settings der spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland (siehe Anlage 5, Anlage 6 und Anlage 7).

Detailergebnisse zu TP I/3 sind als Open Access Publikation veröffentlicht:

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Jansky M, Nauck F, Kranz S, Hodiament F. Specialist palliative care classification: typology development. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2022; 0:1-9. URL: [Specialist palliative care classification: typology development | BMJ Supportive & Palliative Care](#)

6.1.4 Teilprojekt I/4: patient:innenbezogene Kostenberechnungen

Forschungsfragen:

- Welche Ressourcen und Kosten sind mit einer Behandlungsepisode im stationären und ambulanten spezialisierten Versorgungssetting verbunden?

6.1.4.1 Deskriptive Ergebnisse

Allgemeine Charakteristika der verschiedenen Arten der Palliativversorgung

Die durchschnittliche Betreuungsdauer für eine erfasste Episode ist beim Palliativdienst am kürzesten und bei der SAPV dreimal so lang. Eine Hauptkrebsdiagnose wurde für einen sehr hohen Anteil der Patient:innen angegeben.

Die durchschnittliche Dauer der Phasen über alle Settings hinweg zeigt, dass die instabile Phase kürzer ist als die sich verschlechternde Phase und dass die Phase *sterbend* die kürzeste von allen Phasen ist. Die meisten Wechsel der Palliativphase wurden auf der Palliativstation dokumentiert.

Kosten

Die direkten Gesamtkosten pro Patient:in setzen sich hauptsächlich aus den Arzt- und Pflegekosten zusammen, wobei der Anteil je nach Art der Palliativversorgung variiert. Die Kosten pro Patient:in und Tag weisen eine ähnliche Verteilung auf wie die Kosten pro Patient:in.

Die Kosten pro Tag und Palliativphase zeigen, dass der Anteil der Kosten der einzelnen Personalarten je nach Art der Palliativversorgung und der Palliativphase variiert.

Ergebnisse Regressionsmodelle

Für alle Settings gilt, dass die Anzahl der Tage in jeder spezifischen Palliativphase sehr signifikant mit steigenden Kosten assoziiert ist. So steigen die direkten Kosten bei einer Erhöhung der Anzahl der Tage um eins in der jeweiligen Phase auf der Palliativstation und beim Palliativdienst zwischen 8 und 10%. In der SAPV steigen die direkten Kosten um 2% bis 5% pro Tag in den verschiedenen Palliativphasen. Die Bedeutung anderer Einflussfaktoren variiert zwischen den Settings. Erwartungsgemäß sind die Basiskosten auf der Palliativstation am höchsten (viermal höher als beim Palliativdienst und fast zweimal höher als bei der SAPV).

Detailergebnisse zu TPI/4 siehe Anhang 2 (gesperrt bis 28.2.2025).

6.1.5 Teilprojekt I/5: Entwicklung einer Case-Mix Klassifikation

Forschungsfragen:

- Inwieweit spiegelt sich die Komplexität in Ressourcenverbrauch (Personalzeiten, Medikamente, Diagnostik) und Kosten wider?
- Wie kann die Komplexität von Patient:innensituationen genutzt werden, um eine Patient:innenzentrierte Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation für die Palliativversorgung zu entwickeln?

Als übergeordnetes Ergebnis des Teilprojektes I wurden drei klinisch sinnvoll anwendbare Case-Mix-Klassifikationen für die Settings Palliativstation, Palliativdienst und SAPV entwickelt. Die Entwicklung der Klassifikation war ein iterativer Prozess, in dem aus Analysen gewonnene Erkenntnisse als Grundlage für Folgeentscheidungen und weitere Analysen darstellten.

Als ein erster Schritt galt es die klinisch relevanten Zeitabschnitte zu definieren, für die die einzelnen Case-Mix-Klassen gelten sollen. Analog zu den internationalen Vergleichsarbeiten wurde der klinische Zeitraum einer Episode (wie in der englischen Klassifikation) und einer Palliativphase (wie in der australischen Klassifikation) diskutiert.

Die Fallzahlkalkulation wurde basierend auf der Annahme erstellt, dass die Case-Mix-Klassifikation auf Episodenebene errechnet wird. Nach weiteren Diskussionen im Konsortium und mit dem Projektbeirat kam man zu dem Schluss, dass eine Klassifikation auf Episodenebene die Palliativphasen-abhängige Varianz im Ressourcenverbrauch nicht abbilden können würde. Vor allem bei längeren Betreuungsepisoden, die von einer Mehrzahl von Phasenwechseln gekennzeichnet sind, würde eine Klassifikation auf Episodenebene, die wie im englischen Beispiel die klinische Situation bei Episodenbeginn als Referenzwerte heranzieht, wesentliche Informationen unbeachtet lassen. Für den palliativen Versorgungskontext in Deutschland und dem Ziel einer Case-Mix-Klassifikation zur Beschreibung der Komplexität von Versorgungssituationen, wurde daher der klinisch relevante Zeitraum einer Palliativphase als Bezugseinheit gewählt.

Als folgende Schritte waren die Spezifizierung der Prädiktorvariablen und der Zielgröße, welche die Komplexität widerspiegeln erforderlich. Für jede dieser Komponenten wurde eine Vielzahl an Optionen in Betracht gezogen, welche in den nachfolgenden Abschnitten beschrieben werden.

Zusätzlich zu den basierend auf den Daten entwickelten Baum-Modellen wurden die Klassifikationen aus den internationalen Vergleichsarbeiten aus Australien(13) und England(15) sowie eine von Expert:innen vorgeschlagenen Klassifikation in Betracht gezogen.

6.1.5.1 Spezifizierung der Prädiktorvariablen

Die Entwicklung der datenbasierten Case-Mix-Klassifikation erforderte die Spezifizierung mehrerer Prädiktorvariablen, welche geeignet sind, um eine Vorhersage für die Zielgröße (Ressourcenaufwand) zu treffen. Die Prädiktorvariablen basieren auf den routinemäßig erhobenen soziodemographischen Patient:innendaten und den verwendeten Assessmentinstrumenten.

Da einige der Prädiktorvariablen innerhalb einer Phase variieren können, wurde im Falle einer Berechnung der Baum-Modelle auf Phasenebene der Wert des ersten Tages der Phase verwendet (falls mehrere Werte am ersten Tag auftreten, wurde der Wert mit der stärksten Ausprägung verwendet). Für alternative Analysen auf Episodenebene wurde analog vorgegangen.

Für die Festlegung der Prädiktorvariablen wurden verschiedenen Optionen diskutiert und evaluiert, die im Folgenden dargestellt werden. Eine Übersicht der verschiedenen evaluierten Optionen sowie die im finalen Modell verwendete Option ist in Tabelle 15 dargestellt.

Tabelle 15. Übersicht diskutierter und gewählter Prädiktorvariablen

	Initiale Studienkonzeption	Finales Modell	Zusätzlich evaluierte Optionen
Palliativphase	Palliativbedürfnisse, klinisch relevanter Zeitraum	Kategorial mit 4 möglichen Werten (stabil, instabil, sich verschlechternd, sterbend) Unvollständige Daten: keine	- Ausschluss von Palliativphasen von Modell
Symptombelastung und Palliativbedürfnisse	Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)	IPOS Summenscore (stetig, Wert zwischen 0 und 68) Unvollständige Daten: entferne „fehlend“, setze „nicht beurteilbar“ auf 0 falls nicht alle 17 IPOS Variablen „fehlend“/„nicht beurteilbar“	- PCPSS für Problemstärke als Alternative zu Belastung - Anzahl IPOS extrem stark / sehr stark / mäßig - IPOS Variablen als individuelle Prädiktoren
Problemstärke	Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS) zuzüglich der Symptome Verwirrtheit und Unruhe	Verwirrtheit und Unruhe (ordinal) Unvollständige Daten: entferne „fehlend“, setze „nicht beurteilbar“ auf „nicht vorhanden“	- PCPSS für Problemstärke als Alternative zu Belastung durch IPOS
Funktionsstatus	Australian Karnofsky Performance Score (AKPS) und 20-Punkt Modifizierter Barthel Index	AKPS (ordinal), mit 70-100 zusammengefasst) Unvollständige Daten: entferne „fehlend“ und „nicht beurteilbar“	- Barthel-Score, - AKPS kategorisiert (10-30 vs. 40-90 für SAPV; 10-20 vs. 30-50 vs. 60-100 für PD und Station)
Alter		Alter in Jahren (stetig) Unvollständige Daten: keine	
Team	Kategoriale Variable basierend aus Ergebnissen aus TP1.3	Aufgenommen in Spezifikation der Zielgröße Aufnahme im Modell als Random Effects	

Palliativphase

Die Palliativphase mit den Ausprägungen stabil, instabil, sich verschlechternd, sterbend wurde zum einen als Beobachtungseinheit der CMC gewählt. Zum anderen ging die Ausprägung der Palliativphase (stabil, instabil, sich verschlechternd, sterbend) als kategoriale Variable in das Modell ein.

Um auszuschließen, dass die Ausprägung der Palliativphase die komplexitätsbeschreibenden Eigenschaften der anderen Parameter überlagert, wurde die Variante getestet, die Phasen nur über die zeitliche Bezugseinheit, nicht aber über die Art der Palliativphase einzubeziehen.

Symptombelastung und Palliativbedürfnisse

Der IPOS besteht aus 17 Items, deren Einschätzung auf einer 5-Stufen Likert-Skala erfolgt, wobei ,0' für Belastung durch Symptom/Problem ,nicht vorhanden' und ,4' für ,extrem stark' bzw. „immer“ ausgeprägt steht. Der daraus abgeleitete Summenscore des IPOS, in den die Assessments aller Items eingehen, ermöglicht eine Gesamteinschätzung der Belastungssituation des/der Patient:in. Der IPOS-Score kann einen Wert zwischen 0 (überhaupt nicht belastet) und 68 (extrem hohe Belastung und Palliativpflegebedarf) annehmen.

Wie in den Detailergebnissen zu TP I.1 erläutert, lässt der IPOS außerdem die Antwortoption „nicht beurteilbar“ zu, was in der Datenerhebung in variierender Ausprägung genutzt wurde. Für die Verwendung des IPOS-Summscores als Prädiktorvariable in der Case-Mix-Klassifikation wurden Items mit „nicht beurteilbar“-Angaben als „0“ (nicht vorhandene Belastung) gewertet. Da der IPOS als proxy-Assessment durch Kliniker:innen genutzt wurde, ist davon auszugehen, dass eine nicht beobachtete Belastung auch mit keinem Versorgungsauftrag und entsprechendem Ressourcenverbrauch einhergeht und der Summenscore entsprechend auch unter Einbeziehung der „nicht beurteilbaren“ Items zur Beschreibung der Komplexität der Versorgungssituation herangezogen werden kann.

Als Alternative zum IPOS-Summenscore wurden zudem die Anzahl von Items mit einer Einschätzung, die den drei Kategorien mit der höchsten Ausprägung entspricht (z.B. „extrem stark“ „sehr stark“ „mäßig“) zur Verwendung im Modell getestet, sowie die einzelnen IPOS Variablen als individuelle Prädiktoren.

Zusätzlich wurde alternativ zu der durch den IPOS gemessenen Belastung der Patient:innen die Aufnahme der Items des PCPSS für die Problemstärke in das Modell geprüft (siehe auch Folgepunkt zu Problemstärke).

Problemstärke

Im Zuge der Datenerhebung wurde sowohl die Symptombelastung (mittels IPOS), als auch die Symptomstärke (mittels PCPSS) dokumentiert. Der PCPSS bildet anhand von vier Bereichen die Symptomschwere der Patient:innen ab: Schmerzen, andere Symptome, psychische/spirituelle Bedürfnisse, und Angehörige.

Die Analysen mit den Items des PCPSS als Prädiktor erzielten keine sinnvollen Ergebnisse, da sie sich in keinem, bzw. maximal einem Split in den Klassifikationen wiederfanden. Der PCPSS wurde daher als keine geeignete Alternative zur über den umfassenderen IPOS gemessenen Symptombelastung gewertet.

Im Rahmen dieser Studie wurden zusätzlich zu den vier im PCPSS enthaltenen Problembereiche die Symptome Unruhe und Verwirrtheit ergänzt, da diese in einer Vorarbeit als potentiell komplexitätsfördernde Symptome identifiziert wurden.(23) Analog zum IPOS wurde auch bei

den Symptomen Verwirrtheit und Unruhe „nicht beurteilbar“ Einschätzungen auf „nicht vorhanden“ gesetzt, der Annahme folgend, dass diese Symptome bei Vorhandensein auch beobachtbar wären und entsprechend in einen Versorgungsauftrag und Ressourcenverbrauch resultieren würden.

Funktionsstatus

Für die Abbildung des Funktionsstatus der Patient:innen wurden der Australian Karnofsky Performance Score(19) und der 20-Punkt Modifizierte Barthel Index(20) erhoben. Der Barthel Index dient dem systematischen Erfassen von Selbstständigkeit bzw. Pflegebedürftigkeit der Patient:innen. In der Durchführung der Studie wurde von einigen Palliativdienst-Teams rückgemeldet, dass die Items des Barthel Index durch diese nicht oder nur unvollständig zu erfassen seien (siehe Detailergebnisse zu TPI.1). Da die Palliativdienste nicht die primär behandelnden Teams waren, lagen den Mitarbeitenden notwendige Informationen zu Selbstständig- bzw. Pflegebedürftigkeit nicht vor. Für das Setting des Palliativdienstes wurde der Barthel-Index daher als nicht geeignet befunden. Da sich eine klinisch sinnvoll anwendbare Case-Mix-Klassifikation auf möglichst identische Assessment-Instrumente in den verschiedenen Settings beziehen sollte, wurde der AKPS als alleiniges Instrument zur Abbildung des Funktionsstatus in die Modellierung aufgenommen.

Der Score ging als ordinal skalierte Variable in das Baum-Modell ein.

Alter

Alter in Jahren ging in das Baum-Modell als stetige Variable ein.

Team

Die ursprünglich geplante Verwendung der Klassifizierung als Ergebnis von Teilprojekt III als kategoriale Variable in der Entwicklung der Case-Mix-Klassifikation stellte sich im Projektverlauf als nicht zielführend heraus und wurde verworfen. Die Gründe für diese Entscheidung liegen in der typologischen Art der Klassifizierung. Die polyhierarchische Struktur von Typologien impliziert, dass alle enthaltenen Merkmale in ihrer Gesamtheit zur Beschreibung der klassifizierten Versorgungsmodelle berücksichtigt werden müssen. Hinsichtlich der Bedeutsamkeit für die Zielsetzung einer Beschreibung und Abgrenzung einzelner Versorgungsmodelle ist die Darstellungsreihenfolge der Merkmale nicht relevant. Hieraus folgt eine Vielzahl möglicher Konstellationen von Merkmalsausprägungen, die sich nicht in eine nutzbare kategoriale Variable übersetzen ließen. Darüber hinaus wurde deutlich, dass die breite Heterogenität der Dienste auch trotz kleinteiliger Abfrage einzelner Typologie-Merkmale bestehen bleibt und sich Dienste kaum in eindeutige Kategorien einteilen lassen. Andererseits waren die in der Typologie enthaltenen Merkmale in den teilnehmenden Zentren dieses Projekts zu homogen ausgeprägt, was eine Differenzierung über Typologien zusätzlich erschwerte.

Um mögliche Auswirkungen der Teamzugehörigkeit dennoch in die Case-Mix-Klassifikation zu berücksichtigen, wurde diese für mehrere Baum-Modelle in Form von Random Effects in den Algorithmus einbezogen. Random Effects dienen dazu, Abhängigkeiten zwischen Beobachtungen (hier verursacht durch Teamzugehörigkeit oder die Tatsache, dass Patient:innen mit mehr als einer Phase im Datensatz vorhanden sein können) zu berücksichtigen, die nicht explizit in den Prädiktorvariablen enthalten sind und helfen so, genauere Schätzungen der Parameter zu liefern. Würde die Team-Zugehörigkeit als Prädiktorvariable aufgenommen, wäre es nicht

möglich, die Kosten von Patient:innen vorherzusagen, die aus anderen als den zur Entwicklung der Case-Mix-Klassifikation verwendeten Teams stammen, weshalb eine Berücksichtigung als Prädiktorvariable nicht sinnvoll wäre.

Die Sinnhaftigkeit der Berücksichtigung von Team-spezifischen Effekten zeigten auch weiterführende Analysen, in denen ein wesentlicher Teil der aufgewendeten Ressourcen über die Teamzugehörigkeit beschrieben werden konnte. Die durch die Teamzugehörigkeit erklärte Varianz lag im stationären Setting weit über der durch die verschiedenen errechneten Klassifikationen erklärten Varianz.

Da die erhobenen Daten auf die Beschreibung der Komplexität von Patient:innensituationen abzielten, wurden nicht gezielt Daten zu den Arbeitsprozessen der Teams erhoben, die hierfür ursächlich sein könnten. Da die Zeitdokumentation aber nicht nur nach Berufsgruppen, sondern auch nach Aktivitätsfeld differenziert war, konnten hier Hinweise für Erklärungsansätze beobachtet werden. Neben den Minuten für die Aktivitätsbereiche „Patient:in“, „Angehörige“ und „Professionelle“ wurden mit „systemische Zeiten“ auch patient:innenferne Tätigkeiten (bspw. Dokumentation, Lesen von Berichten zu Patient:in) dokumentiert. Die Daten wiesen dabei auf wesentliche Unterschiede zwischen dem Umfang dokumentierter systemischer Minuten zwischen den Teams der jeweiligen Settings hin. Die Unterschiede der dokumentierten systemischen Minuten konnten dabei nicht über die dokumentierten Patient:innencharakteristika erklärt werden, was die Möglichkeit eröffnete, dass Teaminterne administrative Strukturen und Prozesse ursächlich für die Unterschiede der dokumentierten systemischen Zeiten waren.

Während zwischen dem höchsten und dem niedrigsten durchschnittlichen Wert pro Tag in der SAPV ca. 19 Minuten liegen, ist die Differenz im stationären Setting mit ca. 43 Minuten im Palliativdienst und ca. 38 Minuten im Setting Palliativstation höher. Auch wenn die Spannweite dokumentierter Minuten auf Teamebene Hinweise auf den Unterschied im Aufwand systemischer Minuten auf Episodenebene gibt, der potentiell in Abhängigkeit zu Patient:innen-abhängigen Merkmalen zu sehen ist, weist die Varianz zwischen den Teams auf eine mangelnde Vergleichbarkeit hin.

6.1.5.2 Spezifizierung der Zielgröße

Die Zielgröße wird im Rahmen der Modellierung über die aufgewendeten Ressourcen dargestellt und steht in Abhängigkeit zu den vorab definierten Prädiktoren. Die Ressourcen wurden anhand der Kosten abgebildet, wie in TP1.4 dargestellt. Dabei wurden grundsätzlich die durchschnittlichen Kosten pro Tag pro Phase bzw. Episode genutzt. Auch hier wurden verschiedene Optionen evaluiert, wie in Tabelle 16 auf- und im Folgenden ausgeführt.

Tabelle 16. Übersicht diskutierter und gewählter Optionen zur Spezifizierung der Zielgröße

	Finales Modell	Zusätzlich evaluierte Optionen
Definition der Kostenvariable	Definition als durchschnittliche Kosten pro Tag pro Phase basierend auf allen Minuten (SAPV) bzw. allen außer systemischen Minuten (Palliativdienst und Palliativstation)	<ul style="list-style-type: none"> - Kosten basierend auf allen Minuten für Palliativdienst und Palliativstation - Kosten basierend auf allen außer systemischen Minuten für SAPV - Minuten statt Kosten
Definition Kosten Outlier	Phasen mit > 1200 € Kosten pro Tag pro Phase werden entfernt	<ul style="list-style-type: none"> - Definition Outlier > 99. Perzentil - Definition Outlier als > $Q3+1.5 \text{ IQR}$ und < $Q1-1.5 \text{ IQR}$
Korrektur 1. Tag 1. Phase	Korrektur mit team-spezifischem Faktor berechnet aus arithmetischem Mittel	Berechnung des Korrekturfaktors mit Median statt arithmetischem Mittel

Definition Kosten

Es gab große Unterschiede im Umfang dokumentierter systemischer Minuten. Um Patient:innen-unabhängige administrative Merkmale als Störfaktor zu minimieren, wurden die Analysen zu den Klassifikationen für jedes Setting mit zwei unterschiedlichen Zielgrößen durchgeführt – einmal inklusive und einmal exklusive der dokumentierten systemischen Minuten. Im Falle des Ausschlusses systemischer Minuten verringerten sich die ausgewiesenen Minuten, bzw. Kosten in der abhängigen Variable in den Datensätzen. Im Setting der SAPV reduzierte sich die Prädiktionsgüte der Klassifikationen bei Ausschluss der systemischen Minuten, in den stationären Settings wurde die Prädiktionsgüte durch den Ausschluss erhöht. Die Zielgröße wurde daher Setting-spezifisch festgelegt und umfasste in der SAPV alle dokumentierten Minuten (inklusive der systemischen Minuten) und im Palliativdienst sowie der Palliativstation die dokumentierten Zeiten exklusive der systemischen Minuten. Als Alternative zur gewählten Zielgröße der errechneten Kosten wurden die Analysen auch mit den dokumentierten Minuten als Zielgröße getätigt. Während die Kostenvariable die verschiedenen Berufsgruppen und entsprechenden unterschiedlichen Vergütungen einbezieht, wird dieser Faktor bei den Minuten nicht berücksichtigt. Diese Variation führte jedoch zu keiner Erhöhung der Prädiktionsgüte, sodass die als differenzierter zu bewertende Kosten-Zielgröße beibehalten wurde.

Kosten Outlier

Die Prüfung der Datensätze auf Kosten-Outlier erfolgte auf Phasenebene. Als Outlier wurden zunächst alle Beobachtungen, die größer als das 99. Perzentil aller Kosten im Trainingsdatensatz waren, definiert (Palliativstation > 435€, Palliativdienst > 199€, SAPV > 232€). Da die Entfernung der entsprechend als Outlier klassifizierten Beobachtungen zu keiner Verbesserung der Prädiktionsgüte führte, wurde die Perzentil-basierte Outlier-Definition in weiteren Analysen nicht umgesetzt. Stattdessen wurde nur eine Phase im Setting Palliativstation entfernt,

welche mit > 1200€ Kosten einen mehr als doppelt so hohen Wert als die Phase mit den zweithöchsten Kosten aufwies.

Korrektur 1. Tag der 1. Phase

Weitere Analysen ergaben, dass der erste Tag der ersten Phase hohe Kosten verursacht, welche nicht durch die Komplexität der Patient:innensituationen zu erklären sind. Hintergrund ist, dass der erste Tag der ersten Phase gleichzeitig den Beginn der Betreuungsepisode darstellt, welcher durch zeitintensive Aufnahmegespräche und eine „Erstversorgung“ durch das Team gekennzeichnet ist. Dieser initiale Betreuungsaufwand bei Aufnahme bzw. Wiederaufnahme ist nicht unbedingt abhängig von der Komplexität der Patient:innensituation zu sehen. Der hohe Wert des jeweiligen ersten Tages der ersten Phase wurde daher durch team-spezifische Faktoren korrigiert, welche den Quotienten aus dem arithmetischen Mittel des ersten Tages der > 1. Phase und dem arithmetischen Mittel des ersten Tages der 1. Phase darstellen (falls der Quotient > 1 war, wurde der Korrektur-Faktor auf 1 festgelegt, das heißt es wurde nicht korrigiert; alternativ wurde auch der Median anstatt dem arithmetischen Mittel verwendet, letzteres wurde jedoch für passender befunden, da die letztendliche Vorhersage der Kosten ebenfalls über den Mittelwert und nicht den Median erfolgt). Die team-spezifische Korrektur-Faktoren sind im Setting Palliativstation bis 1,0, im Setting Palliativdienst bis 0,9 und im Setting SAPV bis 0,8.

Es wurde in Erwägung gezogen, die Korrektur nicht nur team-spezifisch durchzuführen, sondern auch die Palliativphase zu berücksichtigen, also einen Korrekturfaktor für jede Kombination aus Team und Phasenausprägung zu berechnen. Eine verlässliche Schätzung der Team- und Palliativ-spezifischen Korrekturfaktoren hätte jedoch eine größere Stichprobe erfordert und zudem waren die Unterschiede über die Palliativphasen hinweg eher gering. Somit wurde keine Korrektur für die Palliativphase vorgenommen.

6.1.5.3 Nicht-Daten-basierte Klassifikationsmodelle

Zusätzlich zu den basierend auf den Daten entwickelten Baum-Modellen wurden die Klassifikationen aus den internationalen Vergleichsarbeiten aus Australien(13) und England(15) sowie eine von Expert:innen vorgeschlagene Klassifikation in Betracht gezogen.

Expert:innenbäume

Basierend auf den Expert:innendiskussionen wurde für jedes der drei Settings eine Expert:innenklassifikation erstellt, die im Folgenden dargestellt sind.

Mit 15 Klassen wurde für die Expert:innenklassifikation für das Setting Palliativstation (Tabelle 17) die höchste Anzahl von Klassen erarbeitet, gefolgt vom SAPV-Setting mit 11 Klassen (Tabelle 19) und dem Palliativdienst-Setting mit 10 Klassen (Tabelle 18).

Auffallend ist, dass in den Settings Palliativstation und SAPV den Symptomen Verwirrtheit und Unruhe eine große Relevanz zugeschrieben wird, was in einer weiteren Differenzierung und entsprechend gesteigerter Anzahl der Klassen und entsprechenden gesteigerten Anzahl resultierte.

Tabelle 17. Expert:innenklassifikation für das Setting Palliativstation

Palliativstation	
PS_1	Stabil, AKPS $\leq 30 \geq 60$
PS_2	Stabil, AKPS 40-50
PS_3	Stabil, AKPS < 40 , Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
PS_4	Stabil, AKPS ≥ 40 , Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
PS_5	Instabil
PS_6	Instabil, IPOS Summenscore ≥ 28
PS_7	Instabil, Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
PS_8	Instabil, Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig, IPOS Summenscore ≥ 28
PS_9	Sich verschlechternd, AKPS ≤ 30
PS_10	Sich verschlechternd, AKPS ≥ 40
PS_11	Sich verschlechternd, AKPS ≥ 40 , IPOS Summenscore ≥ 28
PS_12	Sich verschlechternd, AKPS ≥ 40 , Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
PS_13	Sich verschlechternd, AKPS ≥ 40 , Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig, IPOS Summenscore ≥ 28
PS_14	Sterbend, Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
PS_15	Sterbend

Tabelle 18. Expert:innenklassifikation für das Setting Palliativdienst

Palliativdienst	
PD_1	Stabil
PD_2	Stabil AKPS ≤ 30
PD_3	Instabil
PD_4	Instabil, IPOS Summenscore ≥ 26
PD_5	Sich verschlechternd,
PD_6	Sich verschlechternd, AKPS ≤ 30
PD_7	Sich verschlechternd, IPOS Summenscore ≥ 26
PD_8	Sich verschlechternd, AKPS ≤ 30 , IPOS Summenscore ≥ 26
PD_9	Sterbend
PD_10	Sterbend, IPOS Atemnot ODER IPOS Schmerz ODER Unruhe \geq stark

Tabelle 19. Expert:innenklassifikation für das Setting SAPV

SAPV	
SAPV_1	Stabil
SAPV_2	Instabil
SAPV_3	Instabil, IPOS Summenscore ≥ 26
SAPV_4	Instabil, Verwirrtheit und/oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_5	Instabil, IPOS Summenscore ≥ 26 , Verwirrtheit oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_6	Sich verschlechternd
SAPV_7	Sich verschlechternd, IPOS Summenscore ≥ 26
SAPV_8	Sich verschlechternd, Verwirrtheit und/oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_9	Sich verschlechternd, IPOS Summenscore ≥ 26 , Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
SAPV_10	Sterbend, Verwirrtheit und/oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_11	Sterbend

Während die Problembelastung, abgebildet über den IPOS-Summenscore, in allen drei Settings für die Differenzierung von Komplexität gewählt wurde, wurde der Funktionsstatus nur in den stationären Teams (Palliativstation und Palliativdienst) als Differenzierungsmerkmal von Komplexität einbezogen.

Evaluierung der Case-Mix-Klassifikationen aus Australien und England

Die in Australien und England entwickelten Klassifikationen wurden auf den in COMPANION erhobenen Daten evaluiert. Da die im COMPANION-Projekt genutzten Assessment-Instrumente teilweise von den englischsprachigen Vergleichsarbeiten abweichen, wurden die Instrumente bzw. Variablen inhaltlich gematcht.

Tabelle 20 (Palliativstation) und Tabelle 21 (ambulante Palliativversorgung) zeigen die Übersetzung der in den australischen Klassifikationen genutzten Variablen. Statt der SAS wurde in COMPANION die IPOS verwendet. Der Funktionsstatus wird in Australien über den RUG-ADL erhoben, der in den COMPANION-Daten über den Barthel Index abgebildet wurden.(20) Für das Setting Palliativdienst liegt im Rahmen der AN-SNAP Klassifikation keine eigene Klassifizierung vor.

Tabelle 20. Australische Klassifikation für die Palliativstation mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION

Overnight Classes Australien - Palliativstation	COMPANION Daten Palliativstation
Stable phase, RUG-ADL 4-5	Stabile Phase, Barthel-Index 20-13
Stable phase, RUG-ADL 6-16	Stabile Phase, Barthel-Index 12-2
Stable phase, RUG-ADL 17-18	Stabile Phase, Barthel-Index 1-0
Unstable phase, First Phase in Episode, RUG-ADL 4-13	Instabile Phase, Erste Phase in Episode, Barthel-Index 20-5
Unstable phase, First Phase in Episode, RUG-ADL 14-18	Instabile Phase, Erste Phase in Episode, Barthel-Index 4-0
Unstable phase, Not first Phase in Episode, RUG-ADL 4-5	Instabile Phase, Nicht-Erste Phase in Episode, Barthel-Index 20-13
Unstable phase, Not first Phase in Episode, RUG-ADL 6-18	Instabile Phase, Nicht-Erste Phase in Episode, Barthel-Index 12-0
Deteriorating phase, RUG-ADL 4-14	Sich verschlechternde Phase, Barthel-Index 20-4
Deteriorating phase, RUG-ADL 15-18, Age ≥ 75	Sich verschlechternde Phase, Barthel-Index 3-0, Alter ≥ 75
Deteriorating phase, RUG-ADL 15-18, Age 55-74	Sich verschlechternde Phase, Barthel-Index 3-0, Alter 55-74
Deteriorating phase, RUG-ADL 15-18, Age ≤ 54	Sich verschlechternde Phase, Barthel-Index 3-0, Alter ≤ 54
Terminal phase	Sterbend Phase

Tabelle 21. Australische Klassifikation für die ambulante Palliativversorgung mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION

All ambulatory Palliative Care Australien - Ambulante Palliativversorgung	COMPANION Daten SAPV
Stable phase, multidisciplinary	Stabile Phase
Unstable phase, multidisciplinary, RUG-ADL 4, PCPSS 0-7	Instabile Phase, Barthel Index 14-20, PCPSS 0-7
Unstable phase, multidisciplinary, RUG-ADL 4, PCPSS 8-12	Instabile Phase, Barthel Index 14-20, PCPSS 8-12
Unstable phase, multidisciplinary, RUG-ADL 5-18	Instabile Phase, Barthel Index 0-13
Deteriorating phase, multidisciplinary, PCPSS 0-6	sich verschlechternde Phase, PCPSS 0-6
Deteriorating phase, multidisciplinary, PCPSS 7-12, RUG-ADL 4-10	sich verschlechternde Phase, Barthel Index 20-8, PCPSS 7-12
Deteriorating phase, multidisciplinary, PCPSS 7-12, RUG-ADL 11-18	sich verschlechternde Phase, Barthel Index 0-7, PCPSS 7-13
Terminal phase	Sterbend Phase

In den englischen Klassifikationen zu Palliativstation (Tabelle 22), Palliativdienst (Tabelle 23), ambulante Palliativversorgung (Tabelle 24) wurde nicht die Phase, sondern die Episode als Beobachtungszeitraum gewählt. Die in den Klassifikationen gewählten Instrumente stimmten mit den in COMPANION verwendeten Assessments überein, sodass hier keine „Übersetzung“ notwendig war. Allerdings enthält die englische Klassifikation für das hospital advisory team (Palliativdienst) die Information, ob der:die Patient:in alleine lebt – die entsprechenden Klassen wurden von der Evaluierung ausgeschlossen.

Tabelle 22. Englische Klassifikation für die Palliativstation mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION

Classes for inpatient hospice episodes of care UK	COMPANION Daten Palliativstation
A Pain (PCPSS) 0-2, Family distress (PCPSS) 0-1	Schmerz (PCPSS), 0-2, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 0-1
B Pain (PCPSS) 0-2, Family distress (PCPSS) 2-3, Psychological Symptoms (PCPSS) 0-1	Schmerz (PCPSS), 0-2, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 2-3, Psychisch/Spirituell (PCPSS) 0-1
C Pain (PCPSS) 0-2, Family distress (PCPSS) 2-3, Psychological Symptoms (PCPSS) 2-3	Schmerz (PCPSS), 0-2, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 2-3, Psychisch/Spirituell (PCPSS) 2-3
D Pain (PCPSS) 3, unstable or deteriorating	Schmerz (PCPSS) 3, instabil oder sich verschlechternd
E Pain (PCPSS) 3, stable or dying, Physical symptoms other than pain (PCPSS) 0-2	Schmerz (PCPSS) 3, stabil oder sterbend, andere körperliche Symptome (PCPSS) 0-2
F Pain (PCPSS) 3, stable or dying, Physical symptoms other than pain (PCPSS) 3	Schmerz (PCPSS) 3, stabil oder sterbend, andere körperliche Probleme (PCPSS) 3

Tabelle 23. Englische Klassifikation für den Palliativdienst mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION

Classes for hospital advisory episodes of care UK	COMPANION Daten Palliativdienst
A Lives alone	Lebt allein (entfällt)
B Does not live alone, Pain (PCPSS) 0-1, unstable or dying	Schmerz (PCPSS) 0-1, instabil oder sterbend, lebt nicht allein (entfällt)
C Does not live alone, Pain (PCPSS) 0-1, AKPS \geq 40%, stable or deteriorating	Schmerz (PCPSS) 0-1, AKPS \geq 40%, stabil oder sich verschlechternd, lebt nicht allein (entfällt)
D Does not live alone, Pain (PCPSS) 0-1, AKPS \leq 30%, stable or deteriorating	Schmerz (PCPSS) 0-1, AKPS \leq 30%, stabil oder sich verschlechternd, lebt nicht allein (entfällt)
E Does not live alone, Pain (PCPSS) 2-3, Women	Schmerz (PCPSS) 2-3, weiblich, lebt nicht allein (entfällt)
F Does not live alone, Pain (PCPSS) 2-3, stable, deteriorating or dying, Men	Schmerz (PCPSS) 2-3, stabil, sich verschlechternd oder sterbend, männlich, lebt nicht allein (entfällt), lebt nicht allein (entfällt)
G Does not live alone, Pain (PCPSS) 2-3, unstable, Men	Schmerz (PCSS) 2-3, instabil, männlich, lebt nicht allein (entfällt)

Tabelle 24. Englische Klassifikation für die ambulante Palliativversorgung mit Gegenüberstellung der verwendeten Instrumente in COMPANION

Classes for community episodes of care UK	COMPANION Daten SAPV
A stable, Family distress (PCPSS) 0-1	stabil, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 0-1
B stable, Family distress (PCPSS) 2-3	stabil, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 2-3
C AKPS \leq 20%, unstable, deteriorating or dying	AKPS \leq 20%, instabil, sich verschlechternd oder sterbend
D AKPS \geq 30%, unstable, deteriorating or dying, Physical symptoms other than pain (PCPSS) 0-1	AKPS \geq 30%, instabil, sich verschlechternd oder sterbend, andere körperliche Probleme (PCPSS) 0-1
E AKPS \geq 30%, unstable, deteriorating or dying, Family distress (PCPSS) 0-1, Physical symptoms other than pain (PCPSS) 2-3	AKPS \geq 30%, instabil, sich verschlechternd oder sterbend, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 0-1, andere körperliche Probleme (PCPSS) 0-2
F AKPS \geq 30%, unstable, deteriorating or dying, Family distress (PCPSS) 2-3, Physical symptoms other than pain (PCPSS) 2-3	AKPS \geq 30%, instabil, sich verschlechternd oder sterbend, Probleme der Angehörigen (PCPSS) 2-3, andere körperliche Problem (PCPSS) 2-3

6.1.5.4 Stichprobenbeschreibung

Nach Aggregieren der Datensätze auf Phasenebene lagen 2.323 Phasen für die Palliativstation, 2.447 Phasen für den Palliativdienst und 1.881 Phasen für die SAPV vor. Die Bereinigung der Datensätze von unvollständigen Daten und Kostenoutliern (detaillierte Beschreibung in den vorangegangenen Abschnitten) ergab den Ausschluss von 333 Phasen (14,3%) für die Palliativstation, 291 Phasen (11,89%) für den Palliativdienst und 432 Phasen (22,9%) für die SAPV.

Tabelle 25 zeigt die nach Bereinigung verbleibende Anzahl an Phasen nach Setting, die in die Baum-Analysen eingingen mit entsprechender Verteilung auf den Trainings- und Validierungsdatensatz.

Tabelle 25. Anzahl der Phasen, die in Baum-Analysen eingingen

	Anzahl Phasen für Baumanalysen		
	Gesamt	Trainingsdatensatz	Validierungsdatensatz
Palliativstation	1.990	950	1.040
Palliativdienst	2.156	1.102	1.054
SAPV	1.449	733	716

Die höchste Anzahl an Phasen wurde im Setting Palliativdienst (n=2.156) erhoben, gefolgt vom Setting Palliativstation (n=1.990) und SAPV (n=1.449). Das Durchschnittsalter über alle Phasen war im Setting SAPV mit ca. 75 Jahren am höchsten. Hinsichtlich der Geschlechterverteilung waren Frauen in den Phasen in allen drei Settings leicht in der Überzahl, wobei der Anteil der männlichen Patienten in den Phasen im Palliativdienst (ca. 50%) am höchsten war. Die Phase *stabil* war die am häufigsten zugeordnete Phase im Palliativdienst (ca. 32%), gefolgt von *sich verschlechternd*. Im Setting Palliativstation und SAPV war die am häufigsten zugeordnete Phase *sich verschlechternd* (ca. 32% und 34%), gefolgt von *stabil* in beiden Settings (ca. 30% und 31%). Der Anteil der Phase *sterbend* war in der SAPV mit ca. 16% am höchsten. Der Anteil onkologischer Patient:innen dominierte in den Phasen in allen Settings, wobei der höchste Anteil auf Palliativstation (82%) war. Die Phasenlänge, gemessen in Tagen, variierte ebenfalls zwischen den Versorgungssettings, wobei die Patient:innen in der SAPV im Durchschnitt die längsten Phasenlängen aufwiesen.

6.1.5.5 Prävalenz der IPOS Items je Setting und Palliativphase

Die Ergebnisse zeigen, dass die Prävalenz der Belastung durch Symptome und Bedürfnisse je nach Palliativphase variieren. Die Prävalenz wurde als Einschätzung von \geq mäßig, \geq manchmal oder \geq teilweise angegangen definiert. Im Setting Palliativdienst war die Prävalenz von Belastung durch Schmerzen in den Phasen *instabil* mit etwa der Hälfte der Episoden am höchsten. Auffallend ist, dass die Prävalenz von Belastung durch Atemnot in den Phasen *sterbend* (ca. 51%) im Palliativdienst im Settingvergleich deutlich am höchsten ist. Die Belastung durch Schwäche und eingeschränkte Mobilität war in den Phasen *instabil* (ca. 87% und 81%) und *sich verschlechternd* (ca. 84% und 81%) am häufigsten vorhanden. Die Beunruhigung der Patient:innen sowie das Vorhandensein von praktischen Problemen war im Setting Palliativdienst in den Phasen *instabil* am höchsten. Insgesamt zeigt sich eine Tendenz, dass in den Phasen *instabil* und *sterbend* eine höhere Prävalenz der Belastung durch Symptome und Probleme vorlag.

Die Daten der Palliativstation zeigen ähnliche Trends wie im Palliativdienst. Die Prävalenz der Belastung durch Schmerzen war in der Phase *instabil* ebenfalls am höchsten (ca. 49%). Die

Prävalenz der Bedürfnisse der Patient:innen und ihrer Familien, wie Beunruhigung, Traurigkeit und das Bedürfnis nach Informationen, zeigten ebenfalls Variationen je nach Palliativphase, wobei die Familienangehörigen in allen Phasen häufiger beunruhigt waren als die Patient:innen selbst.

Die Daten des Settings SAPV zeigen, dass in den Phasen *instabil* (ca. 62%) und *sich verschlechternd* (ca. 53%) die Prävalenz von Belastung durch Schmerzen am höchsten war. Die Prävalenz der Belastung durch eingeschränkte Mobilität war im Setting SAPV in allen Phasen hoch. Insgesamt zeigt sich, dass die Prävalenz von Belastung durch Schwäche sowie Beunruhigung der Familie in allen Settings und in allen Phasen eher hoch war.

6.1.5.6 Symptom und Problemschwere je Setting und Palliativphase

Auffallend in allen drei Settings war, dass die Phasen *instabil* meistens mit dem höchsten Anteil an starker Ausprägung der Items einhergingen, gefolgt von den Phasen *sterbend*. Insgesamt war der Anteil an nicht erhobenen Daten in allen Settings gering; der Anteil an „nicht-beurteilbar“-Einschätzungen variierte je Setting, Item und Palliativphase:

Im Setting Palliativdienst konnten Items häufiger in den Phasen *sterbend* nicht beurteilt werden, wobei die Stärke von psychisch/spirituellen Problemen sowie die Stärke von Problemen der Angehörigen in allen Phasen teilweise nicht beurteilt werden konnten. Dieser Trend zeigte sich auch in den Settings Palliativstation und SAPV, wobei die Anteile an nicht-beurteilbaren Werten insgesamt geringer waren.

6.1.5.7 Stärke von Verwirrtheit und Unruhe je Setting und Palliativphase

Es zeigte sich in allen Settings, dass in den Phasen *sterbend* vor allem Verwirrtheit häufiger nicht beurteilt werden konnte (13-33%). Die Anteile von „nicht vorhanden“-Werten für Verwirrtheit und Unruhe waren im Setting Palliativdienst am größten. Insgesamt unterschied sich die Stärke von Verwirrtheit und Unruhe zwischen den Palliativphasen nicht eindeutig, es ist jedoch erkennbar, dass in der Phase *sterbend* die Anteile von „gering“, „mäßig“ und „stark“ höher sind.

6.1.5.8 Verteilung des Funktionsstatus je Setting und Palliativphase

In allen drei Settings war der durchschnittliche AKPS Wert in den Phasen *stabil* am höchsten und in der Phase *sterbend* am niedrigsten. Es zeigte sich außerdem, dass die Spannweite in den Phasen *stabil*, *instabil* und *sich verschlechternd* deutlich größer war als in den Phasen *sterbend*. Im Setting Palliativdienst lag der Median der AKPS-Werte in allen Phasen außer *sterbend* tendenziell höher als in den anderen Settings.

6.1.5.9 Auswahl des finalen Baum-Modells

Um eine Klassifikation zu entwickeln, die bestmöglich praktikabel anwendbar und realitätsnah ist, wurde die Auswahl der einzelnen Komponenten des datenbasierten Baum-Modells (Prädiktoren, Zielgröße und Baum-Algorithmus) sowie die *Auswahl des finalen Baum-Modells* für jedes Setting basierend auf der Prädiktionsgüte auf dem Trainingsdatensatz sowie der klinischen Sinnhaftigkeit des jeweiligen Baum-Modells entschieden.

Für die Auswahl des finalen Baums standen die datenbasierten Bäume, die Expert:innen-bäume, sowie die australischen und englischen Klassifikationen zur Verfügung. Da die Expert:innenbäume sowie die australischen und englischen Bäume zwar den Entscheidungsbaum vorgeben (also unabhängig vom COMPANION Datensatz sind), aber die jeweils prädiktierten Kosten dennoch basierend auf den Daten geschätzt werden müssen, war auch für diese Bäume davon auszugehen, dass eine potentiell zu hohe Anpassung an den verwendeten Datensatz besteht und der resultierende Schätzwert für die Prädiktionsgüte zu optimistisch ist. Entsprechend wurde analog zu den datenbasierten Bäumen die Prädiktionsgüte nur auf dem Trainingsdatensatz geschätzt und, da dieser Wert zu optimistisch ist, zusätzlich mittels Kreuzvalidierung geschätzt. Letzteres liefert einen Schätzwert für die Prädiktionsgüte, der zwar unverzerrt ist, aber eine hohe Varianz aufweisen kann.

Erst nach Auswahl des finalen Baum-Modells für jedes Setting wurde das jeweils ausgewählte Modell auf dem Validierungsdatensatz evaluiert, welches eine unverzerrte Schätzung der Prädiktionsgüte ermöglichte. Dieser Validierungsansatz entspricht den Empfehlungen in Standardwerken.(43, 44)

Weiterführende Analysen zeigten Team-spezifische Effekte, über die ein wesentlicher Teil der aufgewendeten Ressourcen über die Teamzugehörigkeit beschrieben werden konnte. Eine Klassifikation, die ausschließlich die Team-Zugehörigkeit als Prädiktor umfasste, führte in den stationären Settings zu einer erklärten Varianz weit über der durch die verschiedenen errechneten Klassifikationen erklärten Varianz. Im Setting der Palliativstation war diese um ca. 19% höher als die höchste durch die anderen Klassifikationen erreichte Prädiktionsgüte. Im Setting des Palliativdienstes lag diese um 25% über der durch die anderen Klassifikationen erklärten Varianz. Im SAPV-Setting war die Teamzugehörigkeit jedoch ein weniger entscheidendes Merkmal – hier war die allein durch die Teamzugehörigkeit erklärte Varianz halb so hoch wie die durch die gewählte Expert:innenklassifikation erklärte Varianz (ca. 13%).

Dies spiegelt die Spannweite der dokumentierten systemischen Minuten wider, die im Setting Palliativstation und Palliativdienst entscheidend höher ausfiel als im Setting der SAPV. Um die daraus abgeleitete mangelnde Vergleichbarkeit zwischen den Teams zu reduzieren, wurde geprüft, welche Auswirkung der Ausschluss systemischer Minuten von der Zielgröße auf die Prädiktionsgüte der einzelnen Klassifikationen hat.

Der Ausschluss systemischer Minuten steigerte die Prädiktionsgüte aller Klassifikationen im Setting Palliativstation und Palliativdienst, während die erklärte Varianz in der SAPV durch den Ausschluss systemischer Minuten geringer ausfiel. Zwar ist davon auszugehen, dass Unterschiede in den systemischen Minuten durchaus auch durch die Komplexität der Patient:innen verursacht werden können, im Setting Palliativdienst und Palliativstation sind die Team-spezifischen Unterschiede aber vermutlich überwiegend, sodass die Minutenangaben hier mehr Varianz als Information beitragen.

Um die Auswirkung teamspezifischer Prozesse, die unabhängig von der Komplexität der Patient:innensituation zu bewerten sind, zu reduzieren, wurde für die Settings Palliativstation und Palliativdienst die Zielgröße exklusive der systemischen Minuten als Berechnungsgrundlage herangezogen und für die SAPV eine abweichende Zielgröße inklusive aller dokumentierter Minuten.

Grundlage für die Auswahl der finalen Bäume war neben der Prädiktionsgüte immer auch die Sinnhaftigkeit in Bezug auf die klinische Anwendung. Im Setting der SAPV wurde die Expert:innenklassifikation nicht nur wegen der im Vergleich höchsten erklärten Varianz gewählt – auch wurde die datenbasierte Klassifikation als klinisch nicht sinnvoll bewertet, da der Algorithmus hier ausschließlich einen Split in der Variable „Palliativphase“ gewählt hat. Das bedeutet, dass

der datenbasierte Baum keine anderen Patient:innenmerkmale als die Palliativphase abbildete, was als nicht ausreichend differenzierend bewertet wurde. Für das Setting der SAPV fiel die Wahl der finalen Klassifikation daher auf den von den Expertinnen vorgeschlagenen Baum. Dieser hatte auf dem Trainings-Datensatz mit ca. 13% eine vergleichsweise hohe Prädiktionsgüte und war dem datenbasierten Baum in Bezug auf die klinische Sinnhaftigkeit überlegen. Die vergleichsweise hohe Prädiktionsgüte des allein durch Palliativphasen beschriebenen datenbasierten Baums im Setting SAPV verdeutlicht jedoch die Eignung des Instruments Palliativphase zur Beschreibung von Komplexität und Ressourcenbedarf. Andere Analysen im Projekt unterstreichen diese Relevanz. Da der datenbasierte Baum im Setting Palliativstation die Palliativphasen nicht als Split-Variable wählte, wurden für dieses Setting ein zusätzlicher Baum evaluiert, für den die Palliativphase als erster Split vorgegeben wurde, womit die Daten in („instabil“, „sterbend“) und („stabil“, „sich verschlechternd“) unterteilt wurden. Für die Palliativstation wurde, basierend auf den Analysen auf dem Trainingsdatensatz, die datenbasierte Variante mit vorgegebenen Phasensplit ausgewählt, da diese neben der klinischen Sinnhaftigkeit, die höchste Prädiktionsgüte für das Setting aufwies.

Auch für den Palliativdienst wurde der datenbasierte Baum gewählt. Die Prädiktionsgüte lag bei den Analysen auf dem Trainings-Datensatz zwar um ca. 0,5%P unter der Expert:innenklassifikation, dieser wurde aber aufgrund der klinischen Sinnhaftigkeit und Anwendbarkeit vorgezogen.

Nach Auswahl der finalen Bäume wurden diese auf dem Validierungsdatensatz evaluiert. Zur besseren Einordnung der Ergebnisse wurden für jedes Setting auch die nicht gewählten Bäume auf dem Validierungsdatensatz evaluiert. Die Gegenüberstellung der Prädiktionsgüte der jeweiligen Bäume auf dem Trainings- und Validierungsdatensatz zeigt, dass die Prädiktionsgüte mit Ausnahme eines Baumes auf dem Validierungsdatensatz immer unter der im Trainingsdatensatz erreichten liegt, was nochmals die Relevanz des Validierungsdatensatzes verdeutlicht. Die einzige Ausnahme bildet hier die australische Klassifikation für das stationäre Setting, deren sehr niedrige Prädiktionsgüte (ca. 1%) auf dem Validierungsdatensatz über der des Trainingsdatensatzes liegt.

Für die Palliativstation zeigten die Analysen des ausgewählten Baums auf dem Validierungsdatensatz eine verringerte Prädiktionsgüte (ca. 7%P), diese lag sogar im negativen Bereich. Auch für das Setting Palliativdienst fiel die Prädiktionsgüte bei den Analysen auf dem Validierungsdatensatz erheblich niedriger aus (um ca. 6%P verringert) und war ebenfalls im negativen Bereich angesiedelt. Für den SAPV-Baum fiel die Prädiktionsgüte um etwa 3%P geringer als auf dem Trainingsdatensatz aus.

6.1.5.10 Die COMPANION Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikationen

Fünf verschiedene Case-Mix-Variablen (Palliativphase, Alter, IPOS-Score, AKPS, Verwirrtheit/Unruhe) sind die Grundlage der Beschreibung der verschiedenen Klassen, wobei nur im Setting der Palliativstation alle Variablen im Baum enthalten sind. Der Funktionsstatus, abgebildet über den AKPS, ist nur im Baum der Palliativstation als Differenzierungsmerkmal enthalten. Das Alter wurde vom Algorithmus in den datenbasierten Bäumen im Setting Palliativstation und Palliativdienst ausgewählt, ist jedoch nicht Teil des Baumes der SAPV (welcher jedoch im Gegensatz zu den für Palliativstation und -dienst ausgewählten Bäumen nicht von einem Baum-Algorithmus sondern von Expert:innen erstellt wurde).

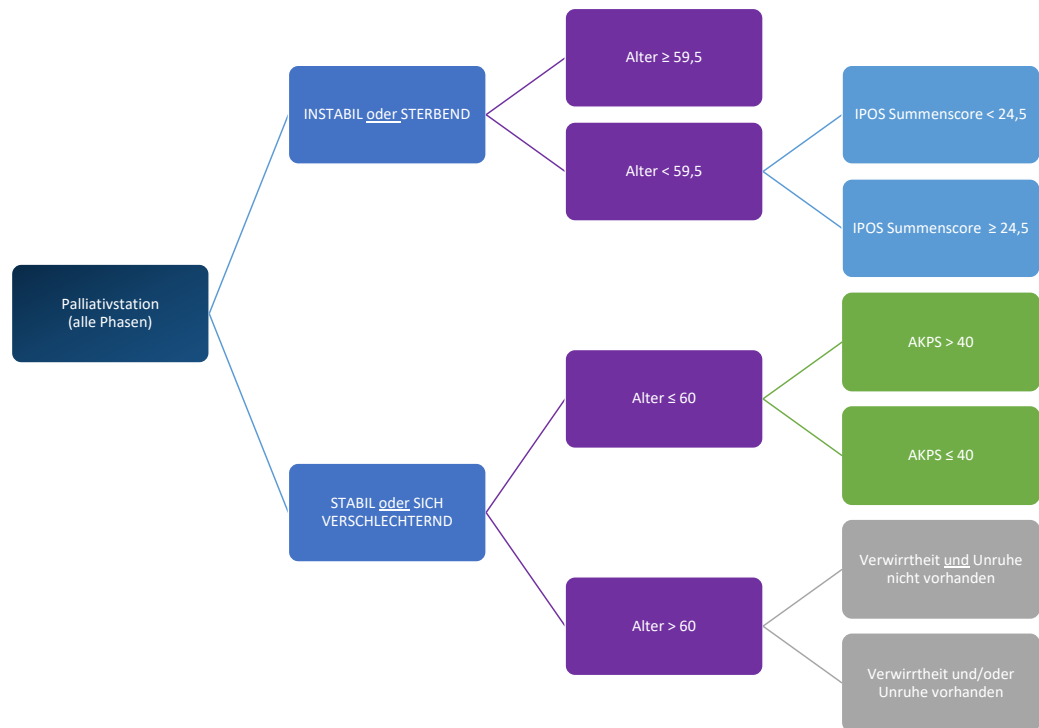


Abbildung 8. Ausgewählter Baum für das Setting Palliativstation

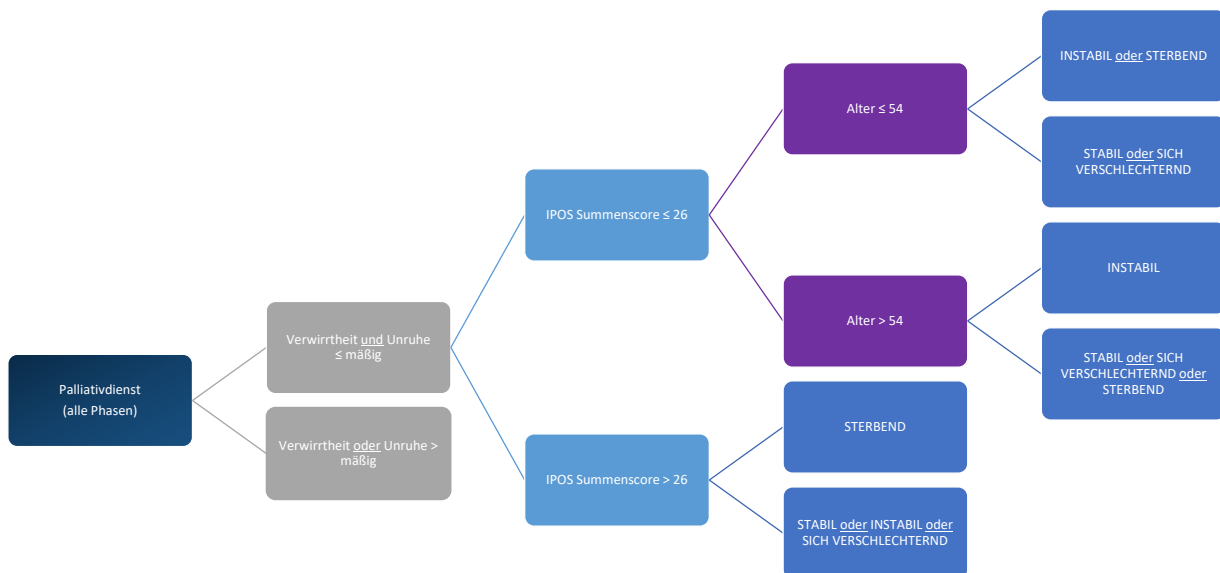


Abbildung 9. Ausgewählter Baum für das Setting Palliativdienst

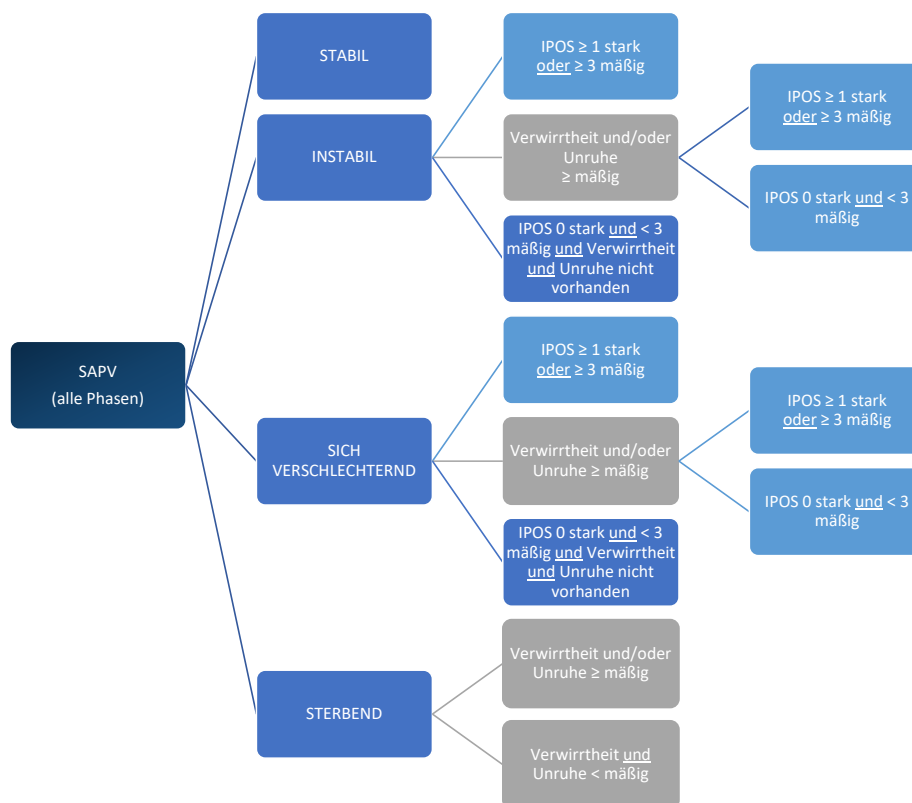


Abbildung 10. Ausgewählter Baum für das Setting der SAPV
 Tabelle 26,

Tabelle 27 und Tabelle 28 zeigen die Klassifikationen für jedes Setting und durch welche Ausprägung der Case-Mix-Variablen die einzelnen Klassen beschrieben sind.

Tabelle 26. Klassen der Klassifikation "Palliativstation"

Klasse	
PS_1	Instabil oder sterbend, Alter $\geq 59,5$
PS_2	Instabil oder sterbend, Alter $< 59,5$, IPOS Summenscore $< 24,5$
PS_3	Instabil oder sterbend, Alter $< 59,5$, IPOS Summenscore $\geq 24,5$
PS_4	Stabil oder sich verschlechternd, Alter ≤ 60 , AKPS ≤ 40
PS_5	Stabil oder sich verschlechternd, Alter ≤ 60 , AKPS > 40
PS_6	Stabil oder sich verschlechternd, Alter > 60 , Verwirrtheit und Unruhe \leq nicht vorhanden
PS_7	Stabil oder sich verschlechternd, Alter > 60 , Verwirrtheit oder Unruhe $>$ nicht vorhanden

Für die klinische Anwendung wird empfohlen die Splits bei Alter und IPOS-Summenscore der Klassen PS_1, PS_2, PS_3 aufzurunden 60 (Alter) und 25 (IPOS Summenscore)

In der Klassifikation für die Palliativstation ging die Klasse PS_3 aus den Analysen auf dem Trainings- und Validierungsdatensatz als die Ressourcenintensivste hervor. Die am wenigsten ressourcenaufwändigste Klasse war auf dem Trainingsdatensatz PS_6 und auf dem Validierungsdatensatz PS_5. Beide Klassen werden über eine stabile oder sich verschlechternde Palliativphase beschrieben. Die prädiktierten und durchschnittlichen Kosten für PS_6 und PS_1 stimmen (nahezu) überein.

Tabelle 27. Klassen der Klassifikation "Palliativdienst"

Klasse	
PD_1	Instabil oder sterbend, Verwirrtheit und Unruhe \leq mäßig, IPOS Summenscore \leq 26, Alter \leq 54
PD_2	Stabil oder sich verschlechternd, Verwirrtheit und Unruhe \leq mäßig, IPOS Summenscore \leq 26, Alter \leq 54
PD_3	Instabil, Verwirrtheit und Unruhe \leq mäßig, IPOS Summenscore \leq 26, Alter $>$ 54
PD_4	stabil oder sich verschlechternd oder sterbend, Verwirrtheit und Unruhe \leq mäßig, IPOS Summenscore \leq 26, Alter $>$ 54
PD_5	Sterbend, Verwirrtheit und Unruhe \leq mäßig, IPOS Summenscore $>$ 26
PD_6	stabil, instabil, sich verschlechternd, Verwirrtheit und Unruhe \leq mäßig, IPOS Summenscore $>$ 26
PD_7	Verwirrtheit oder Unruhe $>$ mäßig

In der Palliativdienst-Klassifikation ging aus beiden Analysen die Case-Mix-Klasse PD_7, die allein über die Prävalenz einer mind. mäßig ausgeprägten Unruhe oder Verwirrtheit beschrieben ist, als die Ressourcenintensivste Klasse hervor. Der niedrigste Ressourcenaufwand wurde für die Klassen PD_2, PD_3 und PD_4 ausgewiesen, wobei auf dem Trainingsdatensatz PD_4 die niedrigsten prädiktierten Kosten aufwies, und im Validierungsdatensatz die niedrigsten durchschnittlichen Kosten pro Tag für Klasse PD_2 errechnet wurden.

Tabelle 28. Klassen der Klassifikation "SAPV"

Klasse	
SAPV_1	Stabil
SAPV_2	Instabil
SAPV_3	Instabil, IPOS Summenscore \geq 26
SAPV_4	Instabil, Verwirrtheit und/oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_5	Instabil, IPOS Summenscore \geq 26, Verwirrtheit oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_6	Sich verschlechternd
SAPV_7	Sich verschlechternd, IPOS Summenscore \geq 26
SAPV_8	Sich verschlechternd, Verwirrtheit und/oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_9	Sich verschlechternd, IPOS Summenscore \geq 26, Verwirrtheit/Unruhe \geq mäßig
SAPV_10	Sterbend, Verwirrtheit und/oder Unruhe \geq mäßig
SAPV_11	Sterbend

Auch in der Klassifikation für die SAPV unterscheiden sich die prädiktierten und durchschnittlichen Kosten pro Tag wesentlich. Die auf dem Validierungsdatensatz errechnete Ressourcenintensivste Klasse ist SAPV_4. Die drei Klassen mit dem geringsten Ressourcenaufwand stimmen in den Analysen zu beiden Datensätzen überein. Klasse SAPV_1, die allein durch die stabile

Phase beschrieben wird, ging aus beiden Analysen als die niedrigste Klasse hervor, gefolgt von SAPV_6 und SAPV_7.

Detailergebnisse zu TPI/5 siehe Anhang 3 (gesperrt bis 28.2.2025).

6.2 Projektergebnisse Teilprojekt II

6.2.1 TPII/1: Leistungsanspruchnahme und -ausgaben

Forschungsfragen:

- Wie hoch sind die Leistungsausgaben, die aus Sicht der gesetzlichen Krankenversicherung im letzten Lebensjahr für Versicherte anfallen, die vor ihrem Tod palliativmedizinische Leistungen in Anspruch genommen haben?
- Wie häufig und in welcher Abfolge werden im letzten Lebensjahr bestimmte Arten von palliativmedizinischen Leistungen von Patient:innen in Anspruch genommen?

Der Analysedatensatz umfasste nur Individuen, die als SPV-Patient:innen identifiziert und einem der vier Settings zugeordnet werden konnten. Für die Analysen des Jahres vor dem Tod wurde die Palliativzeit jedes Patient:innen abgegrenzt, um gezielte Analysen zu ermöglichen.

6.2.1.1 Ein Überblick über die SPV-Patienten

Die Charakteristika der 38.228 identifizierten SPV-Patient:innen (SPV = Spezialisierte Palliativversorgung) zeigten ein Alter von 76 Jahren im Durchschnitt, 55% waren Frauen, 65% lebten in städtischen Regionen, ein Charlson-Komorbiditätsindex von ca. 10 im Durchschnitt, und 88% hatten eine Krebsdiagnose. Identifizierte SPV-Patient:innen nahmen 1,2 Palliativsettings im Durchschnitt in Anspruch. Settings, die im letzten Lebensjahr (LLJ) von den SPV-Patient:innen in Anspruch genommen wurden, waren SAPV (ca. 70%), Palliativstation (ca. 30%), Palliativdienst (ca. 10%) und Teilstationär (ca. 0,2%). Dazu wurden bei Leistungsanspruchnahme und –ausgaben sowohl der spezialisierten Palliativzeitraum (SPZ = Zeitraum zwischen erster SPV und Tod) als auch das letzte Lebensjahr (LLJ = Zeitraum ab dem letzten Jahr vor dem Tod) betrachtet. Im LLJ betrugen die Gesamtkosten im Durchschnitt ca. 65 tausend Euro und waren ca. 2,5-mal so hoch wie die Kosten im Zeitraum der SPZ. Die Standardabweichung des Durchschnitts war aber höher als der Durchschnitt.

6.2.1.2 Ergebnisse – Leistungsausgaben

Die Leistungsausgaben der SPV-Patient:innen im letzten Lebensjahr wurden sowohl für die Gesamtkosten als einzelne Leistungsbereiche ausgewertet. Die Gesamtkosten setzten sich zu 59% aus sonstigen Kosten, zu 34% aus Krankenhauskosten, zu 7% aus SAPV-Kosten, zu 3% aus ambulanten Kosten und zu 2% aus ambulanten Krankenhauskosten zusammen. Bei allen Kostenelementen ist eine große Bandbreite zu beobachten.

6.2.1.3 Kostentreiber Analysen

Des Weiteren wurden Regressionsverfahren – ein Modell mit Gamma-Verteilung und logarithmischer Verknüpfung – verwendet, um potenzielle Kostentreiber zu analysieren. Zu diesen zählen wiederum Alter, Geschlecht, Wohnregion, Komorbidität (Charlson-Komorbiditätsindex) und eine Krebsdiagnose, wobei letztere einen besonders deutlichen Einfluss ausübte. Die

Untersuchung der Determinanten der Kosten im letzten Lebensjahr zeigt, dass eine Krebsdiagnose immer (für alle Kostenkomponenten) mit höheren Kosten assoziiert war ($p < 0,05$; siehe Anhang 4, Tabellen 20 bis 25), während ein zunehmendes Alter immer mit sinkenden Kosten einhergeht ($p < 0,001$; siehe Anhang 4, Tabellen 20 bis 25). Interessant ist, dass die Krankenhauskosten im letzten Lebensjahr bei Frauen signifikant niedriger sind als bei Männern ($p < 0,001$; siehe Anhang 4, Tabelle 21), aber die Kosten für die SAPV und die sonstigen Kosten sind signifikant höher ($p < 0,01$; siehe Anhang 4, Tabellen 24 und 25). Städtische Wohnregion ist mit signifikant höheren Gesamtkosten, ambulanten und SAPV-Kosten assoziiert ($p < 0,01$; siehe Anhang 4, Tabellen 20, 23 und 24). Eine Erhöhung im Charlson-Komorbiditäts-Index ist mit signifikant höheren Gesamtkosten, stationären, ambulanten und SAPV-Kosten assoziiert ($p < 0,01$; siehe Anhang 4, Tabellen 20, 21, 23 und 24).

6.2.1.4 Ergebnisse – Leistungsanspruchnahme (Settinganalysen)

Die Analysen der Leistungsanspruchnahme umfassten SPV-Patient:innen, die eine SPV-Leistung in einem zuordbaren Setting erhalten haben. Dabei wurden Gesamtkosten wie die Kosten einzelner Leistungsbereiche betrachtet. Zudem wurde eine distinkte und eine nicht-distinkte Kohorte unterschieden und detailliert untersucht. Letztere Kohorte beschreibt die Einordnung in eine der vier Settings unabhängig davon, welches andere Setting außerdem in Anspruch genommen wurde, wodurch Patient:innen auch doppelt betrachtet sein können, wenn sie mehrere Settingtypen in Anspruch genommen haben. Die überwiegende Mehrheit der Patient:innen hat hingegen nur einen Settingtyp in Anspruch genommen und gehört damit zur distinkten Kohorte. In der nicht-distinkten Kohorte wurden Anzahl, Kombinationen sowie Reihenfolge palliativer Versorgungs-Settings untersucht, wobei neben Palliativdienst, Palliativstation und SAPV auch Teilstationäre SPV/Tagesklinik erfasst wurde. Im letzten Lebensjahr wurde in der distinkten Kohorte, SAPV allein (>50%) und Palliative Station allein (ca. 17%) am häufigsten in Anspruch genommen. Ein gutes Fünftel der SPV-Patient:innen wurde in mehr als einem Setting versorgt: Wenn zwei Settings in Anspruch genommen wurden, wurden die Abfolgen SAPV zu PS (7,1%) und PS zu SAPV (6,5%) von den meisten Patienten in Anspruch genommen. Alle andere Settings und Setting-Abfolgen wurden jeweils von weniger als 5% der Patienten in Anspruch genommen (siehe Anhang 4, Abbildung 9). Diese Settings und Abfolgen waren für 98% der Fälle ermittelbar. Bei den Ergebnissen ist zu beachten, dass das Vorliegen eines Settings nicht unbedingt den Patientenwünschen entsprechen muss, sondern durch die verfügbaren Ressourcen (wie erreichbare und aufnahmebereite Einrichtungen), und die Präferenzen der beteiligten Ärzt:innen beeinflusst werden kann.

6.2.1.5 Palliativzeitraum

Um den Palliativzeitraum genauer zu betrachten, wurde für die Dauer der Palliativversorgung ab Beginn der SPV innerhalb der letzten 14 Lebenstage und der letzten Lebensmonate die Anzahl der Patient:innen nach Settingtypen und die dazugehörigen Gesamtkosten ausgewertet. Auf der Grundlage der nicht distinkten Setting-Kohorten steigen die Kosten für Palliativstation, Palliativdienst und SAPV in plausibler Weise mit zunehmender Verweildauer an (siehe Anhang 4, Tabellen 37 und 38).

6.2.1.6 Determinanten der Dauer des Palliativzeitraums

Die Untersuchung der Determinanten des Palliativzeitraums erfolgte mit negativen Binomialmodellen. So nahm beispielsweise in dem am häufigsten genutzten Setting, der SAPV, die Dauer der SPV mit dem Alter signifikant ab, während weibliches Geschlecht und Anzahl der in Anspruch genommenen Settings sie verlängerten (siehe Anhang 4, Tabelle 49).

6.2.1.7 Determinanten der Inanspruchnahme der verschiedenen Palliativ- Settings

Ein höheres Alter war mit einer signifikant höheren Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme von SAPV assoziiert. Mit steigendem Charlson-Komorbiditätsindex nimmt die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme von Palliativstation, -dienst und dem teilstationären Setting signifikant zu, während die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme von SAPV signifikant sinkt. Eine Krebsdiagnose erhöhte die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme von allen Settings signifikant (siehe Anhang 4, Tabellen 47 bis 52).

Detailergebnisse zu TPII/1 siehe Anhang 4 (gesperrt bis 28.2.2025).

6.2.2 TPII/2: Vergleich primäre und sekundäre Datenquellen

Forschungsfrage:

- Beschreibung der Unterschiede der Patient:innencharakteristika (z.B. Versichertenstammdaten, vorliegende Erkrankungen) von Palliativpatient:innen je nach in Anspruch genommenem Leistungsprofil und die Rolle dieser Merkmale in der Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation

Das Ziel von TPII/2 war herauszufinden, wie sich die Charakteristika von Patient:innen in spezialisierter Palliativversorgung je nach in Anspruch genommenen Leistungsprofil unterscheiden. Hierbei sollte geprüft werden, welchen Einfluss in Kassendaten abgebildete Patient:innencharakteristika auf die palliativen Leistungsprofile sowie die Leistungsausgaben haben. Zudem sollten in TPII/2 Bezüge zwischen der realen Versorgung und der Komplexitäts-/Case-Mix-Klassifikation hergestellt werden. Dafür war es angedacht, die im TPII/1 identifizierten Einflussfaktoren, wo möglich, mit Merkmalen der Klassifikation zu vergleichen und deren Rolle in der Komplexitäts-/Case-Mix-Klassifikation zu beschreiben.

6.2.2.1 Konzeptioneller und quantitativer Vergleich der Primärdaten und Sekundärdaten

Da jedoch kaum gemeinsame Variablen in den primären und sekundären Datensätzen vorhanden sind und sich die Ebenen der Auswertungen stark unterscheiden, ist eine Einordnung der Primärdatenergebnisse in die Sekundärdatenergebnisse und der direkte Vergleich beider Datensätze schwer möglich. Zudem ist die Komplexitäts-/Case-Mix-Klassifikation in den Kassendaten nicht abbildbar. Daher wurden die Unterschiede zwischen den beiden Datensätzen genauer untersucht – was unterstreicht, dass sie neben den Vergleichsmöglichkeiten wichtige einander ergänzende Aspekte bieten (siehe Anhang 5, Tabelle 1). Beispielsweise werden in den Sekundärdaten mit einem eindeutigen Bezug zu den pseudonymisierten Versicherten

alle Leistungen für ein Individuum diesem auch zugerechnet, was eine Analyse der Versorgungspfade ermöglichte, während in den Primärdaten, die ein Fallkonzept verwenden, die Versorgung eines Individuums in zwei verschiedenen Settings als zwei Fälle eingeht. Andererseits werden in den Kassendaten keine Zusatzerhebungen dokumentiert, wie in den Primärdaten, bei denen etwa Palliativphase sowie Symptombelastungen und Palliativbedürfnisse erfasst werden. Unter diesen Einschränkungen konnte nur der Einfluss von Kostentreibern wie Alter, Geschlecht oder Krebsdiagnose in den beiden Datenkörpern zumindest teilweise qualitativ verglichen werden. Ein Vergleich der Patientencharakteristika der Primär- und Sekundärdaten zeigt (siehe Anhang 5, Tabelle 2), dass das durchschnittliche Alter der Patient:innen bei den Primärdaten 72 Jahre und bei den Sekundärdaten 76 Jahre betrug. Der Anteil der Frauen war in beiden Datensätzen ähnlich (Primärdaten: 51%; Sekundärdaten: 55%). Während für 74% der Patient:innen der Primärdatenanalyse eine onkologische Hauptdiagnose dokumentiert wurde, konnten in den Sekundärdaten rund 88% mit einer Krebsdiagnose identifiziert werden. Grundlage der Analysen waren 2.935 Behandlungsepisoden in den Primärdaten und 38.228 Versicherte in den Sekundärdaten. Bei den Primärdaten war die Settingverteilung Palliativ Station (PS): 25%, Palliativdienst (PD): 53% und SAPV: 27%. Im Vergleich, bei den Sekundärdaten war die Settingverteilung PS: 34%, PD 12% und SAPV: 73% (siehe Anhang 5, Tabelle 2). In den Primärdaten wurden die durchschnittlichen Tage pro Palliativphase pro Setting berechnet. Die durchschnittlichen Tage pro Palliativphase zeigten, dass die Dauer der stabilen Phase bei der SAPV am längsten ist (ca. 10 Tage; siehe Anhang 2, Tabelle 1) und doppelt so lang wie bei den anderen Settings (PS: 5 Tage; PD: 2 Tage). Auch die Dauer der sich verschlechternden Phase ist bei der SAPV am längsten (SAPV: 6 Tage; PS: 4 Tage; PD: 2 Tage). Die durchschnittliche Dauer der Phasen über alle Settings hinweg zeigt, dass die instabile Phase kürzer ist als die sich verschlechternden Phase und dass die Phase sterbend die kürzeste von allen Phasen ist (< 1 Tag in allen Settings). Siehe auch in folgenden Anhang 2, Tabelle 1. Die Palliativphase wird in den Sekundärdaten nicht erfasst.

Das Geschlecht und onkologische Diagnosen zeigen im Primärdatensatz in keinem der analysierten Bereiche einen signifikanten Zusammenhang zu den direkten Kosten. Im Gegensatz dazu besteht bei den Analysen der Sekundärdaten für das letzte Lebensjahr in jedem Leistungsbereich ein signifikanter Zusammenhang zwischen den jeweiligen Kosten und der Krebsdiagnose ($p < 0,001$). Die Signifikanz der Geschlechtsvariablen variierte zwischen den Leistungsbereichen. Lediglich bei den stationären Krankenhauskosten ($p < 0,001$) sowie den SAPV-Kosten ($p < 0,001$) besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und den jeweiligen Kosten. Ähnlich ist es mit dem Alter im Primärdatensatz, das lediglich beim Palliativdienst einen signifikanten Zusammenhang mit den direkten Kosten aufweist. Im Gegensatz dazu besteht bei den Analysen der Sekundärdaten für das letzte Lebensjahr in jedem Leistungsbereich ein signifikanter Zusammenhang zwischen den jeweiligen Kosten und dem Alter ($p < 0,001$). Interessant ist, dass das Alter in beiden Datenquellen einen negativen Einfluss auf die Kosten hat, unabhängig davon, ob dieser signifikant ist oder nicht. Beim Vergleich der Bedeutung der Kostentreiber Alter und Geschlecht müssen aber auch die deutlich höheren Fallzahlen in den Sekundärdaten berücksichtigt werden.

6.2.2.2 Analyse der Haupt-Leistungsprofile in den Sekundärdaten

Aus den Resultaten insgesamt ließen sich einige Merkmale der wichtigsten Haupt-Leistungsprofile in der SPV ablesen (siehe Anhang 5, Tabelle 1). Die drei wichtigsten Hauptleistungsprofile in der spezialisierten Palliativversorgung sind SAPV allein (ca. 60 %), Palliativstation allein (ca. 20 %) und die Kombination aus Palliativstation und SAPV (ca. 15 %). Die Palliativzeit ist am längsten für Patienten, die PS + SAPV als Hauptleistungsprofil (ca. 105 Tage) haben, was fast doppelt so lang ist wie bei SAPV allein und fast dreimal so lang wie bei PS. Diese Patienten haben auch die höchsten Kosten im letzten Lebensjahr (ca. 81 Tausend €). Diese Gruppe weist im Vergleich zu allen anderen Gruppen, auch die größten Abweichungen bei der Dauer und den Kosten der Palliativversorgung auf. Die Merkmale der Patienten, die drei Haupt-Leistungsprofile in Anspruch nehmen, ließen sich im Vergleich zu Patient:innen, die das Profil nicht in Anspruch nehmen, mit Hilfe logistischer Regressionsmodelle charakterisieren. Patienten, mit dem Hauptleistungsprofil SAPV, sind in der Regel älter, männlich und leben in nicht-städtischen Gebieten, aber die Wahrscheinlichkeit dieses Hauptleistungsprofils ist bei kränkeren Patienten (Charlson-Komorbiditätsindex) sowie bei Patienten mit einer Krebsdiagnose geringer. Patienten, mit nur dem Leistungsprofil Palliativstation, sind tendenziell jünger (siehe Anhang 5: Tabelle 7). und die Wahrscheinlichkeit dieses Leistungsprofils ist größer, je höher der Charlson-Komorbiditätsindex ist, während die Wahrscheinlichkeit dieses Profils mit einer Krebsdiagnose abnimmt. Die Patienten des Leistungsprofils, die sowohl die Palliativstation als auch die SAPV in Anspruch nehmen, sind tendenziell jünger, weiblich und leben in einer nicht-städtischen Umgebung. Die Wahrscheinlichkeit dieses Hauptleistungsprofils steigt auch mit einem höheren Charlson-Komorbiditätsindex und dem Vorliegen einer Krebsdiagnose (siehe Anhang 5: Tabelle 8). Detailliertere Ergebnisse zu TPII/2 siehe Anhang 5 (gesperrt bis 28.2.2025).

7. Diskussion der Projektergebnisse

Primäres Ziel des Projekts war die Entwicklung einer patient:innenorientierten, national anwendbaren Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation für erwachsene Palliativpatient:innen in Deutschland, basierend auf der Komplexität der palliativen Patient:innensituationen und dem damit verbundenen und anhand der Kosten widerspiegelten Ressourcenverbrauch. In die Entwicklung der Case-Mix-Klassifikation, die Gegenstand von TP I.5 war, gingen die Ergebnisse aus vier weiteren Teilprojekten ein. TP I.1 umfasste die Umsetzung einer prospektiven, multizentrischen Querschnittstudie, im Rahmen derer in 29 Palliativteams in ganz Deutschland Daten zur Komplexität der versorgten Patient:innen und der für ihre Versorgung aufgewendeten Ressourcen erhoben wurden. In TP I.2 wurden von den teilnehmenden Studienzentren Informationen zur Organisation, Gemeinkosten und Leistungsdaten erhoben, die in TP I.4 zusammen mit den Ressourcen-Daten aus der Querschnittstudie in TP I.1. für eine patient:innenbezogene Kostenberechnung verwendet wurden. Diese patient:innenbezogenen Kostendaten stellten zusammen mit den Komplexitätsdaten der Querschnittstudie die Parameter für die Berechnungen der Case-Mix-Klassifikation dar. In TP I.3 sollte im Rahmen eines qualitati-

ven Ansatzes anhand der Entwicklung einer Typologie von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen ein tieferes Verständnis eines möglichen Einflusses des Versorgungsmodells auf die Komplexität und aufgewendeten Ressourcen geschaffen werden. Eine entsprechende Variable sollte in die Modellierung der Case-Mix-Klassifikation einfließen.

In einem weiteren Teilprojekt (TP II) wurden anhand von Routinedaten von vier gesetzlichen Krankenversicherungen die Bedeutung stationärer und ambulanter Versorgungsformen der Palliativmedizin anhand ihrer Inanspruchnahme erfasst und mögliche Determinanten der Inanspruchnahme von Leistungen der spezialisierten Palliativversorgung betrachtet. Vor dem Hintergrund der allgemeineren Aussagen zulassenden Routinedaten wurde dann der in der Primärerhebung gewählte Versorgungsausschnitt eingeordnet.

Die im Rahmen des COMPANION-Projektes durchgeführte Querschnittstudie mit der Datenerhebung von über 3.000 Patient:innenepisoden in 12 Palliativeinrichtungen ist bisher in Deutschland die größte Studie in der spezialisierten Palliativversorgung und liefert wichtige Erkenntnisse in Bezug auf Charakteristika und Belastungen der betreuten Patient:innen und ihrer Angehörigen. Die Studie konnte zwar verzögert und trotz verschiedener Hindernisse erfolgreich während der Covid-19 Pandemie durchgeführt werden.

Teilprojekt I

In Teilprojekt I wurde jeweils für das Setting Palliativstation, Palliativdienst und SAPV eine Case-Mix-Klassifikation entwickelt. Fünf verschiedene Casemix-Variablen (Palliativphase, Alter, IPOS-Score, AKPS, Verwirrtheit/Unruhe) sind die Grundlage für die Beschreibung der verschiedenen Klassen. Die Auswahl der jeweiligen Baum-Modelle, die die Grundlage für die Klassifikation sind, erfolgte basierend auf der Prädiktionsgüte und der klinischen Anwendbarkeit bzw. Sinnhaftigkeit. Dabei wurden eine Vielzahl datenbasierter Bäume sowie mehrere nicht-datenbasierte Bäume in Erwägung gezogen. Letztere waren an den englischen und australischen Klassifikationen sowie an einer von klinischen Expert:innen entwickelten Klassifikation orientiert.

Trotz einer Vielzahl evaluierter Optionen bei der Spezifizierung der Prädiktorvariablen und Zielgröße, fiel die Prädiktionsgüte der möglichen Baum-Modelle sehr gering aus.

Im Vergleich dazu wurde die Prädiktionsgüte der in 1997 veröffentlichten Version 1 der Australian National Sub-acute and Non-acute Patient (AN-SNAP)(12) (für die neueren Versionen wurden keine entsprechenden Kennzahlen veröffentlicht), für die stationäre Palliativversorgung mit 20,98% und mit 17,14% für die ambulante Palliativversorgung angegeben. Vor allem im Vergleich zu der Prädiktionsgüte mit den in England entwickelten Klassifikationen, erscheint die erklärte Varianz der COMPANION Klassifikationen sehr gering. Die durch die englische Klassifikation erklärte Varianz wird mit 20% (Palliativdienst), 51% (Palliativstation) und 27% (ambulante Palliativversorgung) angegeben.(15) Selbst die über die COMPANION-Daten erreichte höchste Prädiktionsgüte für die Klassifikation im Setting SAPV, ist etwa 2,5 mal geringer als die in England angegebene. Für das Setting Palliativstation stehen die englischen 51% eine erklärte Varianz im einstelligen Bereich auf dem Trainingsdatensatz und einem negativen Wert bei der Evaluierung des ausgewählten Palliativstation Baum-Modells auf dem Validierungsdatensatz gegenüber. Im COMPANION-Projekt liegt die auf dem Trainingsdatensatz höchste erreichte Prädiktionsgüte unter allen getesteten Baum-Modellen aller Settings bei 12,5% und auf dem Validierungsdatensatz bei 9,4%. Die niedrigste errechnete Prädiktionsgüte lag im Trainingsdatensatz bei 1,2% und im Validierungsdatensatz bei -6,3%. Tatsächlich zeigt die Gegenüberstellung der Prädiktionsgüte der einzelnen Bäume auf dem Trainings- und

Validierungsdatensatz, dass die Prädiktionsgüte (mit Ausnahme eines Baumes) auf dem Validierungsdatensatz immer unter der im Trainingsdatensatz erreichten liegt.

Eine Verringerung der Prädiktionsgüte im Validierungsdatensatz war jedoch zu erwarten, da die Prädiktionsgüte im Trainingsdatensatz als zu optimistisch angesehen werden kann. Dies geht daraus hervor, dass Baum-Modelle (aber auch andere Klassen von Prädiktionsmodellen) sich sowohl bei der Erstellung der Baum-Struktur (im Falle der datenbasierten Baum-Modelle) als auch bei der Berechnung der Kosten pro Klasse (für alle Baum Modelle) tendenziell zu sehr an die spezifischen Muster und das Rauschen im Trainingsdatensatz anpassen, anstatt nur die zugrundeliegende allgemeine Struktur der Daten zu erfassen. Dieses Verhalten ist auch als „Overfitting“ bekannt.(49) Zwar wurde bei der Modellierung auf dem Trainingsdatensatz wo umsetzbar bereits darauf geachtet, das Overfitting der Baum-Algorithmen einzuschränken, gänzlich kann dieses jedoch nicht verhindert werden (weshalb der Validierungsdatensatz gewählt wurde, um eine unverzerrte Schätzung der Prädiktionsgüte zu ermöglichen). Die für die SAPV immerhin bei über 9% liegende Prädiktionsgüte deutet darauf hin, dass das gewählte Baum-Modell zwar nur einen geringen Teil der Varianz erklärt, aber scheinbar nicht nur zufälliges Rauschen in den Daten modelliert und somit eine gewisse Aussagekraft hat. Zwar ist die Prädiktionsgüte für Palliativstation und Palliativdienst im Validierungsdatensatz auch nur um wenige Prozentpunkte reduziert (7%P und 5.8%P), liegt jedoch im Gegensatz zu SAPV jeweils im negativen Bereich, was aufgrund der bereits im Trainingsdatensatz geringen Prädiktionsgüte nicht verwunderlich ist. Folglich scheint das ausgewählte Baum-Modell keine Aussagekraft zu haben und die im Trainingsdatensatz erklärte Varianz nur durch die Anpassung an zufällige Muster im Datensatz zu entstehen.

In der englischen Studie zur Entwicklung einer Case-Mix-Klassifikation wurde die entwickelte Klassifikation anschließend basierend auf einer weiteren Datenerhebung getestet.(15) Es sind zu den entsprechenden Analysen jedoch keine Daten zur Prädiktionsgüte der auf dem zusätzlichen Datensatz evaluierten Klassifikationen angegeben. Die Gegenüberstellung der prädiktierten und tatsächlichen durchschnittlichen Kosten weist aber, vor allem im Setting Palliativstation, erhebliche Unterschiede auf. Zudem wurden in einigen der Klassen keine Kosten berichtet.(15) Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass auch in den internationalen Vergleichsarbeiten die errechnete Prädiktionsgüte als zu optimistisch gedeutet werden kann.

Zu diskutieren sind somit weniger die Diskrepanz der Prädiktionsgüte zwischen Trainings- und Validierungsdatensatz (welche im Rahmen der Erwartungen liegt), sondern die grundsätzlich geringe Prädiktionsgüte der Klassifikationen. Vor dem Hintergrund der Studiendurchführung und des methodischen Vorgehens sollten verschiedene Punkte als mögliche Erklärungsansätze in Erwägung gezogen werden.

- a) Die als Prädiktorvariablen verwendeten soziodemographischen Patient:innendaten und Assessmentinstrumente sind in der Form, wie sie in die Klassifikation eingegangen sind, nicht geeignet, die Komplexität der Patient:innen abzubilden.

Die Auswahl der in COMPANION verwendeten Assessmentinstrumente zur Erfassung der Komplexität orientierten sich an der in Australien etablierten Klassifikation sowie den in England entwickelten Klassifikationen, die hier als geeignet bewertet wurden.

Das Alter des:der Patient:in wurde sowohl in den Baum-Modellen als auch bei der Kostentreiberanalyse als Kostentreiber identifiziert. Auch im deskriptiven Vergleich in den Krankenkassendaten der Altersgruppen zeigte sich ein Zusammenhang zwischen Alter und Kosten.

Die Palliativphase wurde bereits in Australien von Eagar et al. als Prädiktor für Kosten identifiziert.(13) Die COMPANION-Daten weisen darauf hin, dass diesem Instrument auch in dem

eingeschlossenen Patient:innenkollektiv ein differenzierender Charakter zugeschrieben werden kann. Unterschiede zeigen sich vor allem zwischen den Palliativphasen instabil/sterbend und stabil/sich verschlechternd. Hierauf weisen sowohl die Splits (Entscheidungsknoten) in den datenbasierten Baum-Modellen als auch die deskriptiven Auswertungen hin. Letztere zeigen Unterschiede zwischen den Phasen in Hinblick auf die Prävalenz der Belastung durch Symptome und psychosoziale Probleme gemessen durch den IPOS sowie der Problemstärke gemessen durch den PCPSS. Beide Skalen zeigen höhere Werte in den Phasen instabil und sterbend. Auch der Funktionsstatus, gemessen durch den AKPS, erfüllte diese Kriterien. Beide, Palliativphase und AKPS, wurden auch in der Kostentreiberanalyse in TP I.4 als Einflussfaktor für den Ressourcenaufwand identifiziert.

Der IPOS ist ein validiertes und etabliertes Instrument, um die Problem- und Symptombelastung von Palliativpatient:innen zu erfassen. Die deskriptiven Auswertungen der Daten zur Prävalenz der Belastung durch Symptome und psychosoziale Probleme bei Beginn einer Episode, sowie über alle Palliativphasen hinweg weisen darauf hin, dass der IPOS Unterschiede der zugrundeliegenden Patient:innensituationen in den verschiedenen Settings abzubilden vermag. Auch die Differenzierung des IPOS-Summenscores nach Palliativphase zeigt ein klinisch nachvollziehbares Bild, in dem der mittlere IPOS-Score in der Palliativphase *stabil* am niedrigsten ausfällt und die höchsten Werte in der instabilen Palliativphase aufweist. Damit alle Patient:innen, die im Beobachtungszeitraum versorgt wurden, eingeschlossen werden konnten (auch nicht einwilligungsfähige Patient:innen), wurde der IPOS per Fremdeinschätzung durch das versorgende Team dokumentiert. Es ist nicht auszuschließen, dass die erlebte Symptom- und Problembelastung der Patient:innen von der der Versorgenden abwich. Dies würde bedeuten, dass die IPOS-Daten nicht oder nur eingeschränkt die von den Patient:innen ausgehende Komplexität abbildet. Allerdings zeigte der IPOS akzeptable bis gute Test–retest Reliabilität in der psychometrischen Testung.(22)

Die Symptome Verwirrtheit und Unruhe wurden in unserer Studie erstmalig verwendet, um Komplexität von Patient:innensituationen in der Palliativversorgung zu beschreiben. Die Variablen wurden zwar von den datenbasierten Baum-Modellen ausgewählt, aufgrund der niedrigen Prädiktionsgüte der Modelle lässt sich über dieses Ergebnis aber keine Aussage darüber treffen, ob sie geeignet sind, um Komplexität und Ressourcenverbrauch zu beschreiben.

- b) Die Komplexitätsbezogenen Variablen (Assessments) wurden je nach Team unterschiedlich aufgefasst und erhoben, was die Assoziation mit den Ressourcen/Komplexität abschwächt.

Vor Beginn der Datenerhebung wurden die teilnehmenden Teams eingehend in der Anwendung der Assessments geschult und Schulungs- und Informationsmaterial wurde den Mitarbeitenden zur Verfügung gestellt. Trotz Schulung und engmaschiger Betreuung durch das Studententeam ist es möglich, dass Assessmentinstrumente nicht immer korrekt bzw. einheitlich durch die Teams oder einzelne Mitarbeitende angewendet wurden. Eine Interviewstudie bzgl. fördernden und hemmenden Faktoren für die Anwendung von Assessmentinstrumenten, die in einigen SAPV-Teams nach Ende der Datenerhebung des COMPANION-Projekts durchgeführt wurde, stützt diese Annahme.(50) Hier wurde es als eine große Herausforderung und zugleich zwingende Voraussetzung beschrieben, dass die Instrumente im Team gleich verstanden und angewendet werden. Dies war besonders bei den psychosozialen Items und der Einschätzung der Angehörigen der Fall. Das Setting der SAPV stellt die Anwendung von Assessmentinstrumenten aufgrund des nicht täglichen bzw. regelmäßigen Kontaktes jedoch vor besondere Herausforderungen, die nicht unbedingt auf das stationäre Setting übertragbar sind.(50)

Die Subjektivität der Einschätzung bei der Anwendung von *person-centred outcome measures* wurde auch in einer englischen Studie als Herausforderung beschrieben.(51) Studien zur Anwendung des Konzepts der Palliativphasen haben aufgezeigt, dass das Konzept nicht selbsterklärend ist und es intensive Begleitung und Schulung zur Einführung in die Praxis braucht.(21, 52) Da die meistens Teams die Assessmentinstrumente ausschließlich im Rahmen und Zeitraum der Datenerhebung genutzt haben, ist es möglich, dass eine intensive Auseinandersetzung und Austausch im Team nicht immer erfolgt ist, was für eine einheitliche Anwendung als essentiell erachtet wird.

- c) Die Dokumentation der Zeit-Ressourcen wurde von Mitarbeitenden und Teams nicht einheitlich umgesetzt.

Die Dokumentationsqualität ist grundsätzlich ein elementarer Faktor für die gesamte Kostenberechnung. Es wurde angenommen, dass alle beteiligten Mitarbeitenden gleichwertig dokumentieren. Durch unterschiedliche Dokumentation der Ressourcen könnten sich Verzerrungen in der Kostenberechnung ergeben, welche weder in ihrer Richtung noch in ihrer Höhe quantifizierbar sind.

- d) Die Annahme, dass bei bestimmten Variablen „nicht beurteilbare“ Werte als gering/nicht vorhanden gewertet werden, ist zu vereinfacht

Der Annahme folgend, dass eine nicht beobachtete Belastung oder ein nicht beobachtetes Symptom auch mit keinem Versorgungsauftrag und entsprechendem Ressourcenverbrauch einhergeht, wurden „nicht beurteilbare“ als gering/nicht vorhanden gewertet. Es ist möglich, dass durch dieses Vorgehen bestehende Komplexitätsfaktoren nicht berücksichtigt wurden und nicht in die Beschreibung des Ressourcenverbrauchs eingegangen sind.

- e) Die Modellwahl

Die Vorgabe eines einfachen und nachvollziehbaren Baum-Modells mit einer moderaten Anzahl an Klassen für die Vorhersage einer stetigen Variable mit unendlich vielen möglichen Werten impliziert eine zwangsläufig schlechtere Prädiktionsgüte, eine Steigerung durch komplexere und weniger gut interpretierbare Modelle ist nicht auszuschließen.

Es ist jedoch denkbar, dass selbst mit einer perfekten Datenqualität und keiner Einschränkung bei der Modellwahl eine Vorhersage der Kosten nur basierend auf den betrachteten soziodemographischen Patient:innendaten und Assessmentinstrumenten grundsätzlich nicht möglich und andere Patient:innen-spezifische Variablen (welche nicht den erhobenen Variablen entsprechen und potentiell überhaupt nicht messbar sind) die relevante Faktoren für die Kosten sind.

Als ein elementares Ergebnis ging aus der Studie hervor, dass das versorgende Team eine große Auswirkung auf die Komplexität und/oder den Ressourcenverbrauch hat. Eine weitere Möglichkeit ist daher, dass die Team-spezifischen Eigenschaften entscheidender für die aufgewendeten Ressourcen/Minuten sind als die Komplexität der individuellen Patient:innen. Der Versuch Team-spezifische Variablen zu identifizieren, die in die Baum-Modelle einbezogen werden können, wurde mit der Umsetzung des qualitativen Projektteils mit dem Ziel der Entwicklung einer Typologie zu Beschreibung palliativmedizinischer Versorgungsmodelle

(TPI/3) getätigt. Im Teilprojekt wurde für jedes der drei Settings eine Typologie zur Differenzierung von Struktur- und Prozessmerkmalen entwickelt, um die Heterogenität von palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen abzubilden. Die breite Heterogenität der Dienste bleibt jedoch auch trotz kleinteiliger Abfrage einzelner Typologie-Merkmale bestehen. Zudem basieren die entwickelten Typologien nicht ausschließlich auf den teilnehmenden COMPANION Zentren, sondern spiegeln die Versorgungslandschaft der deutschen Palliativversorgung wider. Hierdurch sind die enthaltenen Merkmale nur eingeschränkt geeignet, um die Stichprobe der COMPANION Zentren eindeutig zu differenzieren, da studienbedingt bestimmte Kriterien erfüllt sein mussten. Bei der Anwendung der Typologiemerkmale auf die teilnehmenden Studienzentren wurde zudem deutlich, dass sich Dienste kaum in eindeutige Kategorien einteilen lassen.

Das Hauptziel des TPI/2 und TPI/4 war die Bereitstellung der Kostenvariable für die Entwicklung einer Case-Mix-Klassifikation und die damit verbundene deskriptive Auswertung der Kosten. Der Datensatz lieferte eine detaillierte, patient:innenspezifische und episodenzugewiesene Darstellung der Ressourcen, die für die Versorgung der Patient:innen entsprechend ihrer Symptomschwere erforderlich waren. Die zusätzlichen linearen Regressionsmodelle wurden erstellt, um die Bedeutung einiger wesentlicher Einflussgrößen in vergleichender Weise über die Settings hinweg zu untersuchen.

Die Definition und Implementierung eines Konzepts zur Berechnung der Versorgungskosten, das als Grundlage für eine kostenbasierte Entwicklung einer Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation in der Palliativversorgung dienen sollte, war Zielsetzung von TP I.2. Es sollte festgestellt werden, ob patient:innenbezogene Kosten berechnet werden können, die den tatsächlichen Ressourcenbedarf von Palliativpatient:innen widerspiegeln. Außerdem sollte ermittelt werden, inwieweit sich die Komplexität im Ressourcenverbrauch (Personalzeit, Medikamente, Diagnostik) und in den Kosten niederschlägt. Zu diesem Zweck wurde für die beteiligten Einrichtungen ein einheitliches Konzept der Kostenmessung entwickelt. Kosten wurden auf Basis von Personalminuten und Personalkostensätzen berechnet. Es wurden nur Einrichtungen berücksichtigt, die Kostensätze für die Personalminuten zur Verfügung stellen konnten. Die Berechnung der Gemeinkosten wurde überprüft. Auf diesen Ansatz wurde jedoch verzichtet, da stabile Strukturen der Einrichtungen, die für eine relevante Kalkulation erforderlich wären, aufgrund der COVID-19 Pandemie nicht mehr gewährleistet werden konnten.

Dies war die erste deutsche Kostenkalkulation, die unter Einbeziehung zentraler Variablen, die die Komplexität der Palliativversorgung widerspiegeln, durchgeführt wurde.

Die Kostenberechnung und die zugrundeliegende Primärdatenerhebung sind durch mehrere Faktoren limitiert. Es wurden ausschließlich Personalkosten in Minuten, welche in der Palliativmedizin dokumentiert wurden, mit Kosten berechnet. Die Kostenberechnung wurde ausschließlich mit dem Ziel der Entwicklung einer Case-Mix-Klassifikation durchgeführt. Anderweitige Verwendungen sind somit aufgrund der angewandten Methodik ausgeschlossen.

Die direkten Kosten wurden mit direkt dokumentierten Ressourcen in Minuten der einzelnen Berufsgruppen multipliziert. Dabei wurde nicht die gesamte Arbeitszeit der Mitarbeitenden erfasst. Durch den zeitlichen Versatz von Primärdatenerhebung (Ressourcen) und Kosten- und Strukturdatenerhebung konnte Arbeitszeit, welche nicht dokumentiert wurde, nicht verrechnet werden. Insbesondere während der COVID-19-Pandemie, aber auch in einer grundsätzlich flexiblen, dynamischen Arbeitswelt, kann nicht von starren Strukturen ausgegangen werden. Durch die ausschließliche Erfassung von dokumentierten Ressourcen könnten sich Verzerrungen ergeben. Diese Verzerrungen sind weder in ihrer Richtung noch in ihrer Höhe quantifizierbar.

Die Erhebung der Strukturdaten, insbesondere die Anzahl an Mitarbeiter:innen und deren Gehälter, beruht hauptsächlich auf Auszügen der Personalabteilungen und der Buchhaltungen. Es gab allerdings häufig Diskrepanzen innerhalb von Einrichtungen bezüglich der Zuordnung von Mitarbeiter:innen zur Palliativmedizin. Falls derartige Zuordnungen fehlerhaft sind, würden diese zu Verzerrungen führen. Die Kosten könnten dabei über- oder unterschätzt werden.

Die wesentliche Einschränkung war, dass die Erhebung und Berechnung der direkten Personalkosten der dokumentierten Arbeitszeit nicht repräsentativ und daher nicht generalisierbar war. Somit ist die Dokumentationsqualität ein Störfaktor, der nicht berücksichtigt werden kann. Dieser Störfaktor verhindert auch eine generelle Aussage zu Finanzierungsfragen.

Es konnten jedoch wichtige Erfahrungen für zukünftige, repräsentative Erhebungen gewonnen werden (z.B. Standards und ggf. Softwarespezifikationen zur Differenzierung von Settings, zur Erfassung von Gemeinkosten und zur Kostenrechnung in SAPV).

Teilprojekt II

Auf Grundlage von Routinedaten der GKV, die überregionale Aussagen zur Situation der Palliativversorgung in Deutschland ermöglichen sollte, wurde die Bedeutung der stationären und ambulanten Settings der spezialisierten Palliativversorgung anhand des Inanspruchnahme- und Kostenprofils der Patient:innen analysiert. Das Teilprojekt untersuchte die Leistungsausgaben sowie die Häufigkeit und Reihenfolge der Inanspruchnahme von spezialisierten Palliativleistungen von Versicherten im letzten Lebensjahr aus Sicht der gesetzlichen Krankenversicherung. Auch die Determinanten der Ausgaben und der Inanspruchnahme wurden untersucht. Es konnten aber keine Vergleiche zu anderen Formen der Palliativversorgung, wie z. B. Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV), gemacht werden, da diese Daten nicht vorlagen. Für die Durchführung der Analysen wurden die Auswertungsdatensätze spezifiziert und bei vier verschiedenen Krankenkassen angefordert. Die gelieferten Datensätze wurden geprüft und in eine Auswertungsdatei integriert. Dies ermöglichte eine nach Versichertenmerkmalen und Versorgungsbereichen differenzierte Auswertung und Analyse der Leistungsausgaben und Inanspruchnahme von spezialisierten Palliativversorgungsleistungen.

Der gewählte Ansatz barg sowohl Stärken als auch Limitationen. Das Hauptziel des Projektes war es, die spezialisierte Palliativversorgung (SPV) im letzten Lebensjahr zu untersuchen. Da SPV bereits vor dem letzten Lebensjahr einsetzen kann, wurden Routinedaten bis maximal zwei Jahre vor dem Tod angefordert; weiter zurückliegende SPV-Leistungen wurden nicht erfasst.

Da der Fokus dieses Projektes auf der SPV lag, decken die Analysen nicht die gesamte Palliativversorgungslandschaft in Deutschland ab. Die Routinedaten enthalten daher keine Daten über Palliativpatient:innen außerhalb der SPV, wie in der AAPV, in der ambulanten Regelversorgung oder in stationären Hospizen. Somit zeigen die Ergebnisse aus COMPANION kein Gesamtbild, sondern vielmehr ein Detailbild der spezialisierten Versorgung.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist unter anderem zu berücksichtigen, dass Routinedaten der Krankenkassen für Verwaltungs- und Abrechnungszwecke und nicht für wissenschaftliche Zwecke erfasst werden. Zudem können Einschränkungen auftreten aufgrund unzutreffender Dokumentation, regionaler Abrechnungsunterschiede und fehlender patientenberichteter Ergebnisdaten auftreten. Allerdings wurde durch die Beteiligung von vier großen Krankenkassen ein substantieller Anteil der deutschen GKV-Population erfasst.

In diesem Teilprojekt wurde die Bedeutung von stationären und ambulanten Settings der spezialisierten Palliativversorgung anhand des Nutzungs- und Kostenprofils der Patient:innen analysiert. Die breite Datenbasis hat dabei ein differenziertes Bild der Versorgung, der damit

verbundenen Kosten sowie der diese Größen treibenden Faktoren ermöglicht, aber in bestimmten Bereichen auch Bedarf an weiteren Untersuchungen aufgezeigt.

In den Analysen der Krankenkassendaten wurden mögliche relevante Untergruppen von spezialisierten Palliativpatient:innen auf der Basis des genutzten Leistungsprofils identifiziert. Dabei konnten der Einfluss von in den Krankenkassendaten abgebildeten Merkmalen, wie Versichertenstammdaten und Komorbiditäten, auf bestimmte palliative Inanspruchnahmeprofile und Leistungsausgaben im letzten Lebensjahr oder im Palliativzeitraum ermittelt und Hauptleistungsprofile beschrieben werden.

Aufbauend auf den Analysen der Krankenkassendaten wurde untersucht, wie Patient:innen in der spezialisierten Palliativversorgung je nach Setting charakterisiert werden können und welchen Einfluss die Patient:innenmerkmalen in den Krankenkassendaten auf Leistungsprofile und Leistungsausgaben der Palliativversorgung haben. Die Resultate ergänzen aus der Perspektive der allgemeinen Versorgung die Erkenntnisse aus den Primärerhebungen, insbesondere bezüglich der die Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation ergänzenden Kostentreiberanalyse.

Das Vorliegen von Primär- und Sekundärdaten und die jeweils voneinander unabhängigen Ergebnisse sind eine Stärke dieser Studie, die damit zu den derzeit verfügbaren Erkenntnissen aus der Literatur beiträgt. Allerdings gibt es nur wenige vergleichbare Variablen für beide Datensätze, die sowohl konzeptionell als auch empirisch soweit möglich detailliert verglichen wurden. Neben den konzeptionellen Differenzen waren dabei deutliche Unterschiede zwischen den Ergebnissen der Primär- und Sekundäranalysen zu beobachten, die auf eine starke Heterogenität unter den Patient:innen hinweisen. Lediglich die Verteilungen der sozioökonomischen Grunddaten wie Alter und Geschlecht sind in beiden Patient:innenkohorten ähnlich. Die folgenden Einschränkungen sollten bei den Ergebnissen des Vergleichs von Krankenkassen- und Primärdaten berücksichtigt werden. Wie bereits erörtert, werden Informationen zu Symptomen und PROMs für Krankenkassendaten nicht dokumentiert, so dass dieser Aspekt nicht zwischen den beiden Kostenquellen verglichen werden kann. Während bei den Primärdaten die direkten Kosten, Diagnosen und Symptome einem Palliativ-Setting eindeutig zugeordnet werden konnten, war dies bei den Krankenkassendaten nicht möglich. Auch können mögliche Verzerrungen in den beiden Datensätzen unterschiedlich sein, etwa mit Erhebungsunterschieden patient:innenberichteter Daten in verschiedenen Zentren als Einflussfaktor im Primärbereich, oder regionale Vergütungsunterschiede im Bereich der Sekundärdaten.

Durch den Vergleich der Ergebnisse der Primär- und Sekundärdatenanalyse werden die Unterschiede zwischen den Datensätzen deutlich. Sie unterscheiden sich hinsichtlich der verfügbaren Variablen, aber auch hinsichtlich des Anteils der Varianz, der durch diese Variablen erklärt wird. Mit und durch ihre konzeptionellen Unterschiede ermöglichten die beiden Studiengrundlagen Primärdaten und Sekundärdaten zugleich, die Spezialisierte Palliativversorgung unterschiedlichen Perspektiven zu untersuchen und damit ein breiteres Bild der Evidenz zu Inanspruchnahme und Kosten dieser Versorgung vorzulegen. Dieses breite Bild umfasst neue empirische Erkenntnisse mit tiefgehenden, unterschiedlichem Detaillierungsgrad in den Bereichen bedarfsgerechte Leistungserfordernisse der spezialisierten Palliativversorgung sowie Inanspruchnahme und Kostendeterminanten. Zudem bietet der konzeptionelle und – soweit möglich – empirische Vergleich der beiden Bereiche eine umfangreiche Basis zur Einordnung der vorliegenden wie anderer empirischer Erkenntnisse zur Palliativversorgung in den beiden Bereichen.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Teilprojekt I

Bislang gibt es in Deutschland keine valide Systematik, Palliativpatient:innen nach ihren Bedürfnissen zu differenzieren und im Sinne eines Screenings entsprechend festzulegen, ab welchem Bedarfs- oder Komplexitätsgrad eine spezialisierte Versorgung im ambulanten oder stationären Setting angezeigt ist. Das Fehlen einer Systematik zur Klassifizierung von Patient:innen hat zur Folge, 1) dass die Grundlage, auf der die Entscheidung zur Verordnung spezialisierter Palliativversorgung erfolgt, unklar ist und daraus folgend, ob Ressourcen dort eingesetzt werden, wo sie benötigt werden; 2) dass eine Grundlage fehlt, auf Basis derer Patient:innen ihren Bedürfnissen entsprechend klassifiziert werden, sodass sowohl Unter- als auch Überversorgungen wahrscheinlich sind.

Die Analysen der Krankenkassendaten haben gezeigt, dass bei den Gesetzlichen Krankenkassen nur sehr wenige patient:innenspezifische Daten vorhanden sind, um die Patient:innen, die eine palliativmedizinische Versorgungsleistung in Anspruch nehmen, entsprechend beschreiben und einordnen zu können. Neben soziodemographischen Merkmalen und Informationen zu Versorgungsleistungen konnten hier nur auf Informationen zu Diagnosen und dem Charlson-Komorbiditätsindex zurückgegriffen werden, der sich ebenfalls auf Diagnosen und dem Alter des:der Patient:in errechnet. Die Hauptdiagnose wurde bereits als Variable mit geringem Einfluss auf Ressourcen und Kosten identifiziert.⁽¹³⁾ Forschungsergebnisse aus Deutschland zeigen, dass die Vergütung spezialisierter stationärer Palliativversorgung nach dem aktuellen DRG-System die Kosten stationärer Palliativversorgung auch in Deutschland nicht komplett deckt und entsprechend kein geeignetes Merkmal ist, um den Bedarf von Palliativpatient:innen zu beschreiben.⁽⁵³⁾

Analysen von Krankenkassendaten, wie sie in diesem Projekt zu Leistungsanspruchnahmen und Kosten getätigt wurden, bieten aufgrund der verfügbaren Daten daher nur einen sehr geringen Informationsgewinn für die Ausgestaltung einer effizienten Verteilung von Ressourcen zur Erfüllung und für ein besseres Verständnis der komplexen Bedürfnisse von Patient:innen mit fortgeschrittenen Erkrankungen.

Das Ergebnis, dass onkologische Patient:innen eine signifikant längere Dauer der spezialisierten Palliativversorgung als nicht-onkologische-Patient:innen aufweisen, ist zu eindimensional, da keinerlei Daten darüber verfügbar sind, durch welche Symptome und Probleme die Versorgungssituationen charakterisiert sind. Es bleibt offen, ob onkologischen Patient:innen wirklich einen höheren palliativen Versorgungsbedarf haben bzw. dieser über einen längeren Zeitraum besteht, oder ob die längere palliative Versorgungsdauer durch die gewachsenen Strukturen begründet ist, in denen Palliativversorgung in der Onkologie bereits integrierter ist und Patient:innen daher früher an eine Palliativversorgung angebunden werden. Auch die durchschnittliche Dauer der Episoden in den Primärdaten war bei onkologischen Patient:innen tendenziell länger als bei nicht-onkologischen Patient:innen. In den Primärdaten konnte zudem gezeigt werden, dass die im Beobachtungszeitraum versorgten nicht-onkologischen Patient:innen nicht weniger belastet durch Symptome und Probleme sind als onkologische Patient:innen. Vielmehr wiesen die beiden Gruppen Unterschiede in der Prävalenz einzelner Symptome und Probleme auf, die die Belastung verursachen. In allen Settings zeigte sich jedoch tendenziell ein höherer Funktionsstatus bei onkologischen Patient:innen im Vergleich zu nicht-onkologischen.

Auch wenn die in diesem Projekt entwickelten Case-Mix-Klassifikationen nur wenig belastbar sind, um Aussagen über die Komplexität der Patient:innen und die aufgewendeten Ressourcen zu treffen, so liefern die Analysen wesentliche Ergebnisse, die es bei der Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und zukünftige Forschungsvorhaben zu beachten gilt.

Mit der Palliativphase und dem AKPS wurden Instrumente identifiziert, die weitaus treffendere Aussagen über die Versorgungssituation und die Patient:innenbedürfnisse zulassen, als die in der GKV bislang geführten Parameter. Mit dem IPOS und den Symptomen Verwirrtheit und Unruhe stehen weitere gut umsetzbare Instrumente zur Verfügung, um Patient:innen und Bedarfe differenzierter zu beschreiben. Durch die Integration dieser Instrumente in die Routinedokumentation der Regelversorgung der spezialisierten Palliativversorgung ließen sich Versorgungspfade sehr viel fundierter untersuchen, was ein notwendiges besseres Verständnis der palliativen Versorgungsstrukturen und der Patient:innen, die diese in Anspruch nehmen, ermöglichen würde. Zudem würde dies über den Zeitverlauf Aussagen über Veränderung der palliativen Versorgungsbedürfnisse und -bedarfe von Patient:innen, die Varianz von Outcomequalität, und die Auswirkungen von nationalen Maßnahmen der Gesundheitsversorgung oder anderer gesellschaftlicher Ereignisse (bspw. Pandemie) auf die spezialisierte Palliativversorgung ermöglichen. Die Implementierung von Assessment-Instrumenten, wie sie im Rahmen dieses Projekts angewendet wurden, ist ein erster notwendiger Schritt für die Umsetzung von Outcome-Messung als ein Teil von Qualitätssicherungsprozessen für eine langfristige und bundesweite Verbesserung der Versorgungsqualität. Als Erweiterung der GKV-Routinedaten bieten die mit den Instrumenten erfassten Daten zu Versorgungsbedarfen und -qualität daher auch grundlegende Informationen für die Ausgestaltung einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung und besserer Ressourcennutzung.

Während das Thema Outcome-Messung in der Gesundheitsversorgung auch in Deutschland immer mehr an Relevanz gewinnt,⁽⁵⁴⁾ unterstreichen die Ergebnisse dieses Forschungsprojekts wie wesentlich eine entsprechende flächendeckende Umsetzung in der Palliativversorgung ist. Die über die Baum-Modelle geringe erklärte Varianz über die Komplexität-beschreibenden Variablen und die im Gegenzug hohe erklärte Varianz über die Teamzugehörigkeit weist darauf hin, dass die Unterschiede zwischen Teams und ihren Arbeitsstrukturen und -prozessen wesentliche Auswirkungen auf den Ressourcenverbrauch haben. Wie heterogen die Versorgungslandschaft auf Team- bzw. Einrichtungsebene ausgestaltet ist, wurde auch in der qualitativen Studie sowie durch die Herausforderungen (und daraus resultierenden Limitationen) der in TP I.2 erfolgten Erhebung von Informationen zur Organisation, Gemeinkosten und Leistungsdaten der teilnehmenden Studienzentren, deutlich. Welche Team-spezifischen Faktoren welche Auswirkung auf Versorgungsqualität und Ressourcenverbrauch haben, ließe sich aber nur dann untersuchen, wenn entsprechende Routinedaten vorhanden sind, die die versorgten Patient:innenkollektive und die Versorgungsqualität abbilden können.

Auch im Sinne einer kosteneinsparenden zeitgerechten Integration von Palliativversorgung können die Assessment-Instrumente eine entscheidende Rolle einnehmen.^(55, 56) So muss ein palliativmedizinischer Versorgungsbedarf schon frühzeitig, d.h. vor Eintritt in spezialisierte Versorgungsstrukturen, identifiziert werden, um lebenslimitierend erkrankten Patient:innen proaktiv eine adäquate palliative Mitbetreuung schon ab Beginn des Krankheitsverlaufs anbieten zu können. Dementsprechend empfiehlt auch die S3-Leitlinie ‚Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung‘ eine frühzeitige Integration der Palliativversorgung bei Tumorpatient:innen.⁽³⁾ Darüber hinaus enthält die Leitlinie Empfehlungen zur regelmäßigen Erfassung der Bedürfnisse sowie der Belastungen und der Informationsbedürfnisse der Patient:innen und Angehörigen mit Hilfe von validierten multidimensionalen Erfassungsinstrumenten.⁽³⁾ Idealerweise sollten die beschriebenen Erfassungsinstrumente sowohl zum Screening für Palliativbedürfnisse als auch für regelmäßige klinische Assessments, wie sie im COMPANION-Projekt verwendet wurden, eingesetzt werden können. Dies stellt in der Praxis bislang jedoch eine große Herausforderung dar, da nur wenige Screeninginstrumente zur Erfassung des Bedarfs existieren und diese nur sehr vereinzelt in der deutschen

Sprache validiert sind.(57) Insbesondere unterstrichen wird die Notwendigkeit der strategischen Implementierung ebensolcher Instrumente durch Anforderungen der Deutschen Krebsgesellschaft an Onkologische Zentren, ein standardisiertes Screening auf Palliativbedarf regelmäßig in die klinische Routine zu integrieren.(58) Wikert et al zeigten in einer Interviewstudie mit dem Ziel der Exploration der Einstellungen von Ärzt:innen, die in stationär-onkologischen Versorgungsstrukturen der allgemeinen Palliativversorgung tätig sind, gegenüber den in COMPANION angewendeten Assessment-Instrumenten.(59) Die Ergebnisse zeigen eine Ambivalenz bei Ärzt:innen zwischen der einerseits subjektiv wahrgenommenen Sicherheit beim eigenständigen Erkennen von Palliativbedürfnissen ihrer Patient:innen und dem andererseits wiederholt geäußerten Wunsch, bereits das Screening auf palliativen Versorgungsbedarf auf Teams der spezialisierten Palliativversorgung zu übertragen. Gleichzeitig erkannten die Teilnehmenden generell die Vorzüge standardisierter Beurteilungen mittels Assessment-Instrumenten für eine patient:innenzentrierte Versorgung.

Im Rahmen einer der Datenerhebung folgenden qualitativen Studie mit Mitarbeitenden der SAPV, die im COMPANION-Forschungsprojekt teilgenommen haben, wurde unter Anwendung der Normalization Process Theory (NPT) der Prozess untersucht, wie die Nutzung von Assessmentinstrumente zu Routinen im Arbeitsalltag wird.(50) Das Projekt beleuchtete die notwendigen Strukturen und Prozesse, damit die Assessmentinstrumente erfolgreich in den Arbeitsalltag der SAPV eingebettet und „normalisiert“ werden können und identifiziert hemmende und fördernde Faktoren. Neben Faktoren wie beispielsweise die Haltung der Führungsebene der umsetzenden Einrichtungen, die Integration der Assessments in elektronische Dokumentationssysteme und Nutzung der dokumentierten Assessments bestätigten die Ergebnisse die Erfahrungen aus dem COMPANION-Projekt: Die Anwendung von Assessmentinstrumenten im klinischen Alltag zur Messung von Outcomes ist kein Selbstläufer und bedarf intensiver und fortlaufender Schulung und Begleitung in der Praxis, ist dann aber erfolgreich umsetzbar.

Als einen ersten Schritt in diese Richtung wurde an der Klinik für Palliativmedizin die Initiative *Palliative Vitalparameter* ins Leben gerufen. Im Sinne von capacity building werden regelmäßig Online-Treffen mit und für Kliniker:innen abgehalten, um einen kontinuierlichen Lernprozess und eine Dissemination der Assessment-Instrumente zu fördern. Für eine flächendeckende, erfolgreiche und nachhaltige Umsetzung von Outcome-Messung in der Palliativmedizin bedarf es jedoch der Unterstützung durch Politik und Kostenträger.

Die im Vorhaben durchgeführte Kostenermittlung hat eine Klassifikation nach dem Aspekt des Ressourcenverbrauchs ermöglicht. Eine direkte, praktische Verwendung der Kostenergebnisse erscheint jedoch kaum möglich, da die Stichprobe grundsätzlich nicht repräsentativ für Deutschland ist. Die Kosten wurden zudem auf die direkten Personalkosten beschränkt, wodurch eine Verwendung für Budgets und Preisberechnungen nicht möglich ist. Falls eine Verwendung für Preise, Budgets oder Ähnliches in Zukunft angestrebt wird, müssten zudem aktuellere Kosten verwendet werden. Die Berechnungen in diesem Projekt basieren auf dem Jahr 2019, vor Beginn der COVID-19 Pandemie. Die hier entwickelte Standardisierung der Kostenrechnung, müsste zudem weiterentwickelt werden. Folgende Erfahrungen können dabei hilfreich sein.

- 1) Sammlung der Kostendaten zeitaufwändig (mehrere Monate) mit mehreren Ansprechpartnern in mehreren Abteilungen innerhalb einer Einrichtung.

- 2) Aufteilung der Kosten in Palliativdienst, Palliativstation und SAPV schwierig und teilweise nicht möglich, wenn die entsprechenden Settings in einer Einrichtung vorgehalten werden.
- 3) Zuordnung von Personal zu Berufsgruppen über Einrichtungen hinweg unterschiedlich.
- 4) Gemeinkosten, insbesondere interne Leistungsverrechnung häufig nicht vorhanden oder sehr unterschiedlich und damit nicht über Einrichtungen hinweg vergleichbar.
- 5) Kliniken mit externen Dienstleistern oder eigenen Tochterunternehmen haben Gemeinkosten eventuell auf den palliativmedizinischen Kostenstellen, da diese in Rechnung gestellt werden.
- 6) Dokumentation von Überstunden selten systematisch vorhanden.
- 7) Diskrepanzen und inkonsistente Daten, insbesondere zwischen Controlling, Personalabteilung, Buchhaltung und Fachabteilung.

Insbesondere die Punkte 2-4 können, etwa im Vergleich zum Akutkrankenhausbereich, die Etablierung verbindlicher Kostenrechnungsstandards erheblich einschränken. Hilfreich wären ferner eine einheitliche Software, einheitliche Definitionen und einheitliche Standards in Personalabteilungen, Controlling und Buchhaltungen in deutschen Einrichtungen. Zudem erschweren verschiedene Rechtsformen der Einrichtungen die einheitliche Erhebung von Daten. Dem steht aber die grundsätzlich gewollte Wettbewerbsorientierung und die Selbstständigkeit der Einrichtungen entgegen.

Die Ergebnisse der Kostenanalysen der Primärdaten aus dem Jahr 2019 können nicht für Budgetverhandlungen oder verwandte Fragestellungen verwendet werden, da sie inzwischen weder aktuell genug sind, noch auf einer Repräsentativerhebung beruhen. Sie bieten aber Hinweise auf einige Aspekte, die bei künftigen Erhebungen und Überlegungen zu Kosten und Finanzierung der Palliativversorgung beachtet werden können.

In plausibler Weise zeigen die Resultate, dass die Kosten der Palliativversorgung in den drei betrachteten Settings in allen Palliativphasen mit der Verweildauer ansteigen. Zwar ist in jedem Setting eine andere Phase die teuerste, Unterschiede zwischen dem Kostenbeitrag der einzelnen Phasen haben aber eine überschaubare Größenordnung und werden erst bei längeren Versorgungsdauern deutlicher. Unter anderem sprechen diese Resultate nicht grundsätzlich dagegen, Palliativversorgung je Tag zu finanzieren. Für eine Konkretisierung wären aber für die Versorgungssettings sowie eine mögliche Unterscheidung nach Palliativphasen entsprechende aktuelle und repräsentative Daten erforderlich. Die Kostenanalysen der Primärdaten dienen vor allem der Prüfung von Verbindungen mit den Kassendatenanalysen; dabei konnten nur sehr wenige Variablen des Case-Mix – dem Hauptthema der Primärdatenanalyse – einbezogen werden. Eine Analyse von Finanzierungsaspekten, die den Case-Mix vollständig berücksichtigen, bleibt künftiger Forschung vorbehalten.

Teilprojekt II

Die Ergebnisse zu bedarfsgerechten Leistungserfordernissen der spezialisierten Palliativversorgung sowie zu deren Inanspruchnahme und Kostendeterminanten bieten eine neue Evidenzbasis für künftige Arbeiten in diesen Bereichen. Mit den Erkenntnissen wurde eine hoch differenzierte Datenbasis generiert, die potenziell für Entscheidungsträger:innen in der Versorgung und Finanzierung wie für Wissenschaftler:innen in verschiedenen Kontexten eine Referenz bieten kann.

Dies umfasst einmal Fragen des Managements im Zusammenhang mit der Komplexität der Patient:innen in der spezialisierten Palliativversorgung. Hier werden wesentliche Zusammenhänge zwischen Versorgungsbedarf und korrespondierendem, patient:innen-individuellem

Leistungsumfang über die Phasen der Palliativversorgung beschrieben, die neue Ansatzpunkte für künftige Analysen und Entscheidungen im Management von Versorgungseinrichtungen, aber auch empirische Bezugspunkte bei der wissenschaftlichen Weiterentwicklung und bei der Diskussion eines Einbezugs von Komplexität in die Steuerung von Versorgungsstruktur und deren Finanzierung liefern könnten.

Die Resultate zu Inanspruchnahme und Kosten ergänzen dies insofern, als sie übergreifende Aspekte wie Versorgungsprofile und Versorgungspfade quantifizieren. So tritt beispielsweise der übergreifend sehr deutliche Einfluss eines höheren Alters auf die Kosten in den hoch bedarfsdifferenzierten, aber zugleich vom zugehörigen Stichprobenumfang kleineren Primärdaten nicht zu Tage. Er dürfte aber bei Überlegungen zur Entwicklung von Versorgungsstrukturen, aber auch von Ausgaben und Kosten in der alternden Gesellschaft für Entscheidungsträger mit längerfristigen Gestaltungsaufgaben durchaus von Interesse sein.

Als Einschränkung ist dabei generell zu berücksichtigen, dass bei den Analyseergebnissen zwar eine reichhaltige Evidenzbasis erarbeitet wurde, diese aber weder bei den Primärdaten noch bei den Sekundärdaten auf deutschlandweit repräsentativen Stichproben beruht.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Paper

2024

Wikert, J, Lehmann-Emele E, Gesell D, Bausewein C, Hodiament F for the COMPANION study group. Patients with low function and in the dying phase are less frequently assessed completely by the proxy version of the Integrated Palliative care Outcome Scale - A cross-sectional analysis in specialist palliative care.

IN BEARBEITUNG

Lehmann-Emele E*, Gesell D*, Hodiament F, Wikert J, Bausewein C. Symptom and problem burden, performance status and palliative care phases in specialist palliative care - cross-sectional analysis of care episodes.

IN BEARBEITUNG

Schoder, R., Schatz, C., Gesell, D., Wikert, J., Hodiament, F., Bausewein, C. Leidl, R. Stöber, A*, Stark, R*. Cost Drivers for Inpatient and Outpatient Specialized Palliative Care.

IN BEARBEITUNG

2023

Gesell D, Hodiament F, Wikert J, Lehmann-Emele E, Bausewein C, Nauck F, Jansky M, for the COMPANION study group. Symptom and problem clusters in German specialist palliative home care - a factor analysis of non-oncological and oncological patients' symptom burden. BMC Palliative Care. 2023 Nov 17;22(1):183. doi: 10.1186/s12904-023-01296-0. PMID: 37978356; PMCID: PMC10655459.

2022

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Jansky M, Nauck F, Kranz S, Hodiament F. Specialist palliative care classification: typology development. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2022; 0:1-9.

Hodiament F, Schatz C, Gesell D, Leidl R, Boulesteix A, Nauck F, Wikert J, Jansky M, Kranz S, Bausewein C. COMPANION: development of a patient-centred complexity and casemix classification for adult palliative care patients based on needs and resource use - a protocol for a cross-sectional multi-centre study. *BMC Palliative Care*. 2022; 21: 18.

Poster/Abstracts

2023

Gesell D, Hodiament F, Wikert J, Lehmann-Emele E, Bausewein C, Nauck F, Jansky M for the COMPANION study group. Symptom burden of patients in specialist palliative home care in Germany. 18th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Rotterdam, 15.-17.07.2023.

Wikert J, Gesell D, Jansky M, Lehmann-Emele E, Bausewein C, Nauck F, Hodiament F for the COMPANION study group. Specialist palliative care in Germany: Comparing patient characteristics and symptom burden. 18th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Rotterdam, 15.-17.07.2023.

Lehmann-Emele E, Hriskova K, Hodiament F, Wikert J, Gesell D, Jansky M, Nauck F, Bausewein C for the COMPANION study group. Palliative Care Phases in specialist palliative care - cross-sectional analysis of patient episodes in three settings (palliative care unit, hospital advisory team, specialist palliative home care). 18th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Rotterdam, 15.-17.07.2023.

Stark R, Stöber, A, Schoder K, Hodiament F, Bausewein C, Leidl R. Characteristics and costs of patients receiving specialized palliative care according to urban or rural residence. DGGÖ Workshop. 2023.

2022

Lehmann E*, Wikert J*, Gesell D, Jansky M, Nauck F, Bausewein C, Hodiament F. Welche Patient:innen werden von Palliativdiensten in deutschen Kliniken mitbetreut? - Eine deskriptive Datenanalyse. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V., 05.-07.10.2021.

2021

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Kranz S, Jansky M, Nauck F, Melching H, Hodiament F. Classifying Specialized Palliative Care – Development of a Typology for Germany. *EAPC Abstract. Palliative Medicine*. 2021. Volume: 35 issue: 1_suppl, page(s): 1-243: -62.

Akronym: COMPANION
Förderkennzeichen: 01VSF18018

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Kranz S, Jansky M, Hodiamont F. Klassifikationsoptionen palliativmedizinischer Versorgungsmodelle in Deutschland – Quo vadis?, 7. Wissenschaftliche Arbeitstage (WAT), Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), 12.-13.03.2021, digital.

2020

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Kranz S, Jansky M, Nauck F, Melching H, Hodiamont F. Palliativmedizinische Versorgungsmodelle in Deutschland - Entwicklung einer Taxonomie. 12. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Kongress Bremen, 09.-12.09.2020.

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Kranz S, Jansky M, Nauck F, Melching H, Hodiamont F. (2020). Palliativmedizinische Versorgungsmodelle in Deutschland - Entwicklung einer Taxonomie [242]. Zeitschrift für Palliativmedizin. 21. 10.1055/s-0040-1715015.

Hodiamont F, Gesell D, Schatz C, Nauck F, Boulesteix A-L, Jansky M, Leidl R, Kranz S, Wikert J, Melching H, Bausewein C. (2020). Das COMPANION Projekt – Komplexität greifbar machen [140]. Zeitschrift für Palliativmedizin. 21. 10.1055/s-0040-1715012.

Vorträge

2023

Gesell D, Hodiamont F, Wikert J, Lehmann-Emele E, Bausewein C, Nauck C, Jansky M für die COMPANION Studiengruppe. Symptom- und Problemcluster von erwachsenen Patient:innen in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in Deutschland - Eine diagnosebezogene Faktorenanalyse. 57. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) Berlin, 28. – 30.09.2023.

2022

Hodiamont F. Komplexität abbilden - die palliativen Vitalparameter als gemeinsame Sprache. 14. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Kongress Bremen, 28.09.-01.10.2022.

Jansky M. Die palliativen Vitalparameter in der Versorgungspraxis: Daten aus dem COMPANION-Projekt. 14. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Kongress Bremen, 28.09.-01.10.2022.

2021

Wikert J, Gesell D, Bausewein C, Kranz S, Jansky M, Nauck F, Melching H, Hodiamont F. Spezialisierte Palliativversorgung in Deutschland klassifizieren – Entwicklung einer Typologie. Vortrag, 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V., 06.-08.10.2021, digital.

10. Literaturverzeichnis

1. Gesell D, Hodiamont F, Bausewein C, Koller D. Accessibility to specialist palliative care services in Germany: a geographical network analysis. *BMC Health Services Research*. 2023;23(1):786.
2. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung 2023 [Available from: <https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de>].
3. Leitlinienprogramm Onkologie. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Langversion 2.0–August 2019 AWMF-Registernummer: 128/001-OL, 2019. 2021.
4. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*. 2009;16(6):278-89.
5. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Gesundheitsdaten - SAPV Frequenzstatistik nach Erst- und Folgeverordnungen 2021 [Available from: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17063.php>].
6. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. 2017;15(1):1-10.
7. Scholten N, Günther AL, Pfaff H, Karbach UJBPC. The size of the population potentially in need of palliative care in Germany-an estimation based on death registration data. 2016;15(1):1-7.
8. Tobin J, Rogers A, Winterburn I, Tullie S, Kalyanasundaram A, Kuhn I, et al. Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12(2):142-51.
9. Georghiou T, Bardsley MJLNTRR. Exploring the cost of care at the end of life. 2014.
10. Nöthen M. Hohe kosten im gesundheitswesen: eine frage des alters?: na; 2011.
11. Eagar K, Gordon R, Green J, Smith MJPM. An Australian casemix classification for palliative care: lessons and policy implications of a national study. 2004;18(3):227-33.
12. Eagar K, Gordon R, Hodgkinson A, Green J, Eagar L. The Australian National Sub-Acute and Non-Acute Patient Classification (AN-SNAP): Report of the National Sub-Acute and Non-Acute Casemix Classification Study: Centre for Health Service Development, University of Wollongong.; 1997 [
13. Eagar K, Green J, Gordon RJPm. An Australian casemix classification for palliative care: technical development and results. 2004;18(3):217-26.
14. Gordon R, Eagar K, Currow D, Green JJop, management s. Current funding and financing issues in the Australian hospice and palliative care sector. 2009;38(1):68-74.
15. Murtagh FEM, Guo P, Firth A, Yip KM, Ramsenthaler C, Douiri A, et al. A casemix classification for those receiving specialist palliative care during their last year of life across England: the C-CHANGE research programme. Southampton (UK): National Institute for Health and Care Research Copyright © 2023 Murtagh et al.; 2023.
16. Lehmann E, Hodiamont F, Landmesser M, Knobloch CS, Nauck F, Ostgathe C, et al. Adaptation of the Australian Palliative Care Phase concept to the German palliative care context: a mixed-methods approach using cognitive interviews and cross-sectional data. *BMC palliative care*. 2021;20(1):1-11.
17. 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. *Palliative medicine*. 2015.
18. Masso M, Allingham SF, Johnson CE, Pidgeon T, Yates P, Currow D, et al. Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*. 2016;30(5):479-85.
19. Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS, Woods D, Currow DC. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. *BMC palliative care*. 2005;4:1-12.
20. Heuschmann P, Kolominsky-Rabas P, Nolte C, Hünermund G, Ruf H, Laumeier I, et al. The reliability of the german version of the barthel-index and the development of a postal and telephone version for the application on stroke patients. *Fortschritte der Neurologie-psychiatrie*. 2005;73(2):74-82.
21. Lehmann E, Hodiamont F, Landmesser M, Knobloch CS, Nauck F, Ostgathe C, et al. Adaptation of the Australian Palliative Care Phase concept to the German palliative care context: a mixed-methods approach using cognitive interviews and cross-sectional data. 2021;20(1):1-11.

22. 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). *Palliative medicine*. 2019;33(8):1045-57.
23. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):157.
24. Wooldridge JM. *Introductory econometrics : a modern approach*. 7. edition ed. Boston, MA: Cengage Boston, MA; 2021.
25. Becker C, Leidl R, Schildmann E, Hodiamont F, Bausewein C. A pilot study on patient-related costs and factors associated with the cost of specialist palliative care in the hospital: first steps towards a patient classification system in Germany. *Cost Eff Resour Alloc*. 2018;16:35.
26. Deming WE. *Out of the crisis*. Cambridge, Mass.: Massachusetts Institute of Technology, Center for Advanced Engineering Study Cambridge, Mass.; 1986.
27. Hodiamont F, Schatz C, Schildmann E, Syunyaeva Z, Hriskova K, Remi C, et al. Correction to: The impact of the COVID-19 pandemic on processes, resource use and cost in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):56.
28. Hodiamont F, Schatz C, Schildmann E, Syunyaeva Z, Hriskova K, Rémi C, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on processes, resource use and cost in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):36.
29. Firth AM, O'Brien SM, Guo P, Seymour J, Richardson H, Bridges C, et al. Establishing key criteria to define and compare models of specialist palliative care: A mixed-methods study using qualitative interviews and Delphi survey. *Palliative Medicine*. 2019;33(8):1114-24.
30. Brereton L, Clark J, Ingleton C, Gardiner C, Preston L, Ryan T, et al. What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews. *Palliat Med*. 2017;31(9):781-97.
31. Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *J Adv Nurs*. 2016;72(12):2954-65.
32. Kuckartz U, Rädiker S. *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA: Text, Audio, and Video*: Springer International Publishing; 2019.
33. Kuckartz U. *Qualitative Text Analysis: A Guide to Methods, Practice and Using Software*: SAGE Publications; 2014.
34. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
35. InEK, Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (2023). *FPV 2021* [Available from: <https://www.g-drg.de/ag-drg-system-2021/abrechnungsbestimmungen/fpv-2021>].
36. Manning WG, Basu A, Mullahy J. Generalized modeling approaches to risk adjustment of skewed outcomes data. *J Health Econ*. 2005;24(3):465-88.
37. Breiman L. *Classification and regression trees*: Routledge; 2017.
38. Hothorn T, Hornik K, Zeileis A. Unbiased recursive partitioning: A conditional inference framework. *Journal of Computational and Graphical statistics*. 2006;15(3):651-74.
39. Fokkema M, Smits N, Zeileis A, Hothorn T, Kelderman H. Detecting treatment-subgroup interactions in clustered data with generalized linear mixed-effects model trees. *Behavior research methods*. 2018;50:2016-34.
40. Sela RJ, Simonoff JS. RE-EM trees: a data mining approach for longitudinal and clustered data. *Machine learning*. 2012;86:169-207.
41. Fu W, Simonoff JS. Unbiased regression trees for longitudinal and clustered data. *Computational Statistics & Data Analysis*. 2015;88:53-74.
42. Daveson BA, Allingham SF, Clapham S, Johnson CE, Currow DC, Yates P, et al. The PCOC Symptom Assessment Scale (SAS): A valid measure for daily use at point of care and in palliative care programs. *PLoS One*. 2021;16(3):e0247250.

43. Bischl B, Binder M, Lang M, Pielok T, Richter J, Coors S, et al. Hyperparameter optimization: Foundations, algorithms, best practices, and open challenges. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Data Mining and Knowledge Discovery*. 2023;13(2):e1484.
44. Moons KG, Altman DG, Reitsma JB, Ioannidis JP, Macaskill P, Steyerberg EW, et al. Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis or Diagnosis (TRIPOD): explanation and elaboration. *Annals of internal medicine*. 2015;162(1):W1-W73.
45. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40(5):373-83.
46. Marradi A. Classification, typology, taxonomy. *Quality and Quantity*. 1990;24(2):129-57.
47. Borgès Da Silva R. Taxonomie et typologie: est-ce vraiment des synonymes? *Santé publique*. 2013(5):633-7.
48. Bailey KD. *Typologies and taxonomies: An introduction to classification techniques*: Sage; 1994.
49. Hawkins DM. The Problem of Overfitting. *Journal of Chemical Information and Computer Sciences*. 2004;44(1):1-12.
50. Lehmann-Emele E, Jansky M, Clapham S, de Wolf-Linder S, Bausewein C, Hodiament F. Using normalization process theory to evaluate the use of patient-centred outcome measures in specialist palliative home care-a qualitative interview study. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1):1.
51. 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.
52. Ohinata H, Aoyama M, Hiratsuka Y, Mori M, Kikuchi A, Tsukuura H, et al. Symptoms, performance status and phase of illness in advanced cancer: multicentre cross-sectional study of palliative care unit admissions. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;13(e3):e1174-e80.
53. Vogl M, Schildmann E, Leidl R, Hodiament F, Kalies H, Maier BO, et al. Redefining diagnosis-related groups (DRGs) for palliative care - a cross-sectional study in two German centres. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):58.
54. Steinbeck V, Ernst S-C, Pross C. *Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich*. Bertelsmann Stiftung, Gütersloh. 2021.
55. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356-76.
56. van Oorschot B, Pigorsch S, Werner L, Roch C, Müller E, Alt-Epping B, et al. Von der „frühen“ zur „zeitgerechten“ Integration der Palliativversorgung in die Behandlung onkologischer Patient: innen. *Die Onkologie*. 2022;28(11):964-73.
57. Ostgathe C, Wendt KN, Heckel M, Kurkowski S, Klein C, Krause SW, et al. Identifying the need for specialized palliative care in adult cancer patients - development and validation of a screening procedure based on proxy assessment by physicians and filter questions. *BMC Cancer*. 2019;19(1):646.
58. Deutsche Krebsgesellschaft. Zertifizierungskommission Onkologische Zentren. Nationales Zertifizierungsprogramm Krebs, Erhebungsbogen für Onkologische Spitzenzentren und Onkologische Zentren [German Cancer Society. Certification Commission for Oncology Centres. Survey form] Version F5. 27.09. 2017 [zitiert am 08.11. 2019]. 2019.
59. Wikert J. 36. Deutscher Krebskongress. Fortschritt gemeinsam gestalten, 21.–24. Februar 2024, Berlin: ABSTRACTS. *Oncology Research and Treatment*. 2024;47(Suppl. 1):7-283.

11. Anhang

- Anhang 1: **Detailergebnisse zu TPI/1 - Prospektive, multizentrische Querschnittsstudie („gesperrt bis 28.02.2025“)**
- Anhang 2: **Detailergebnisse zu TPI/2 - Erhebung von Informationen zur Organisation, Gemeinkosten und Leistungsdaten („gesperrt bis 28.02.2025“)**
- Anhang 3: **Detailergebnisse zu TPI/5 - Entwicklung einer Case-Mix Klassifikation („gesperrt bis 28.02.2025“)**

Akronym: COMPANION
Förderkennzeichen: 01VSF18018

- Anhang 4: Detailergebnisse zu TPII/1 - Leistungsanspruchnahme und -ausgaben
(„gesperrt bis 28.02.2025“)
- Anhang 5: Detailergebnisse zu TPII/2 - Vergleich primäre und sekundäre Datenquellen
(„gesperrt bis 28.02.2025“)

12. Anlagen

- Anlage 1: Leitfaden Expert:inneninterviews
- Anlage 2: Leitfaden Fokusgruppe
- Anlage 3: Schulungsmaterial - Manual Palliative Vitalparameter
- Anlage 4: Schulungsmaterial – Pocketcards
- Anlage 5: Typologie Palliativstation
- Anlage 6: Typologie SAPV
- Anlage 7: Typologie Palliativdienst
- Anlage 8: Schulungsmaterial - Manual zur Dokumentation in ISPC
- Anlage 9: Schulungsmaterial - 1. Schulungspräsentation
- Anlage 10: Schulungsmaterial - 2. Schulungspräsentation
- Anlage 11: Schulungsmaterial - FAQs

Anlage 1: Leitfaden Expert:inneninterviews

Leitfragen	Präzisierungsfragen	Aufrechterhaltung
<p>Leitfrage – Einstieg Die palliativmedizinische Versorgungslandschaft in Deutschland ist sehr heterogen. Wir gehen davon aus, dass sich entsprechende Unterschiede, die eine Abgrenzung ermöglichen, hauptsächlich im Bereich von Strukturen und Prozessen abspielen. Wie nehmen Sie das wahr?</p>	<p>Welche Unterschiede bestehen Ihrer Meinung nach hinsichtlich der Strukturen / Prozesse innerhalb der Palliativdienste? Inwiefern nehmen Sie in einem der Bereiche (Strukturen / Prozesse) stärkere Unterschiede wahr als in dem anderen?</p>	<p>Könnten Sie das bitte ausführlicher beschreiben?</p> <p>Können Sie das anhand eines Beispiels erläutern?</p>
<p>Block 1: Schlüsselfrage: Struktur In welchen Strukturen bestehen Ihrer Meinung nach grundsätzlich Unterschiede innerhalb von <i>Setting</i> (zwischen verschiedenen Teams)? Welche Strukturen sollten bei der Abgrenzung von verschiedenen Versorgungstypen innerhalb von <i>Setting</i> berücksichtigt werden?</p>	<p>Inwiefern bestehen Unterschiede / Welche Unterschiede hinsichtlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mitarbeitenden-Struktur (z.B. Anzahl, Berufsgruppen, Fachrichtung) • Organisationsstruktur (z.B. Leitung, Eigenständigkeit / Angliederung) • Finanzierungsstruktur • Netzwerkstruktur (regionale / überregionale Einbindung) • Ausstattung (z.B. apparativ, technisch, Interventionsspezifisch) 	<p>Was fällt Ihnen noch dazu ein?</p> <p>Woran liegt das Ihrer Meinung nach?</p>
<p>Block 2: Schlüsselfrage: Prozesse Bei welchen Prozessen bestehen Ihrer Meinung nach grundsätzliche Unterschiede innerhalb von <i>Setting</i> (zwischen verschiedenen Teams)? Welche Prozesse sollten bei der Abgrenzung von verschiedenen Versorgungstypen innerhalb von <i>Setting</i> berücksichtigt werden?</p>	<p>Inwiefern bestehen Unterschiede / Welche Unterschiede bestehen hinsichtlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abläufen (z.B. Aufnahme, Entlassung, Nachsorge) • Tätigkeiten (z.B. Leistungsspektrum, administrative Aspekte, Dokumentation, Zusammenarbeit) 	<p>Könnten Sie das bitte ausführlicher beschreiben?</p> <p>Können Sie das anhand eines Beispiels erläutern?</p>
<p>Block 3: Schlüsselfrage Merkmalsliste Wurden alle wichtigen Merkmale aus dieser Liste in unserem Gespräch berücksichtigt oder möchten Sie noch etwas Wichtiges ergänzen? Welche der aufgeführten Merkmale könnten Ihrer Einschätzung nach aus der Liste gestrichen werden?</p>	<p>Welche Merkmale von dieser Liste sind, ergänzend zu den bisher von Ihnen genannten Merkmalen, wichtige Aspekte, wenn eine Abgrenzung von Diensten innerhalb <i>Setting</i> ermöglicht werden soll? Inwiefern sind die aufgeführten Merkmale für eine Abgrenzung verschiedener Arten <i>Setting</i> relevant? Inwiefern bestehen bei Merkmal X (wenn ergänzt worden) Unterschiede innerhalb <i>Setting</i>? Weshalb würden Sie sagen, dass Merkmal X bei der Entwicklung einer Taxonomie vernachlässigt werden kann?</p>	<p>Was fällt Ihnen noch dazu ein?</p> <p>Woran liegt das Ihrer Meinung nach?</p>

Anlage 2: Leitfaden Fokusgruppe

Leitfrage	Präzisierungsfragen	Aufrechterhaltung
<p>Inwieweit könnte die vorliegende, vorläufige Typologie für die Differenzierung von Teams im (Setting) verwendet werden?</p>	<p>Mögliche Diskussionspunkte:</p> <ul style="list-style-type: none">• Passende/geeignete Merkmale• Weniger passende/geeignete Merkmale• Mögliche Ausprägungen der Merkmale <p>Vertiefungsfragen:</p> <p>Was muss an der Typologie für das angestrebte Ziel geändert werden?</p> <p>Welche Aspekte fehlen?</p> <p>Gibt es Aspekte in der Typologie, die Sie in dieser Form nicht für angemessen halten?</p>	<p>Könnten Sie das bitte ausführlicher beschreiben?</p> <p>Welche abweichenden Meinungen gibt es?</p> <p>Können Sie das anhand eines Beispiels erläutern?</p> <p>Was fällt Ihnen noch dazu ein?</p> <p>Woran liegt das Ihrer Meinung nach?</p>



Palliative Vitalparameter
Manual zur Einführung eines
Komplexitätsassessments

COMPANION



In Kooperation mit:
UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN :UMG

Projekt COMPANION

Schwerkranke und sterbende Menschen leiden unter vielfältigen körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen und praktischen Problemen. Auch die Angehörigen sind durch die Situation sehr belastet. Die Ausprägung und Interaktion der Probleme und Belastungen beschreiben die Komplexität einer Versorgungssituation. Bislang gibt es in Deutschland keine zuverlässige Einteilung für diese Komplexität, die helfen kann, Patient*innen besser zu beschreiben und zu unterscheiden, ob Patient*innen allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung brauchen.

Das durch den Innovationsfonds des gemeinsamen Bundesausschusses geförderte Projekt COMPANION (01VSF18018) möchte eine Einteilung (Klassifikation) für erwachsene Palliativpatient*innen entwickeln, die auf der Komplexität der palliativen Patient*innensituationen und den damit verbundenen Kosten (Personal, Medikation und Diagnostik) basiert. Dazu werden Daten von über 2.000 Patient*innen und die individuellen Kosten in deutschen Palliativeinrichtungen erhoben. Außerdem soll die Inanspruchnahme von ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen beschrieben und anhand von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung mit den Patient*innendaten verglichen werden.

Dieses Manual beschäftigt sich mit dem ersten Teil des Projektes, der Einführung von Assessmentinstrumenten, welche die Komplexität von verschiedenen Patient*innensituationen abbilden können.

Inhalt

Wozu wir Assessments brauchen.....	4
Komplexität erfassen – Palliative Vitalparameter.....	6
Messzeitpunkte.....	8
Assessmentinstrumente.....	12
Fallbeispiel.....	12
Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS).....	14
Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS).....	17
Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS).....	20
Modifizierter Barthel Index.....	22
Palliativphasen.....	25
Kontakt.....	30

Wozu wir Assessments brauchen

Die Verwendung von einheitlichen standardisierten Messinstrumenten hat viele Vorteile, sowohl für Patient*innen als auch für den klinischen Arbeitsalltag der Mitarbeitenden. Die Instrumente erlauben eine gemeinsame Sprache, eine standardisierte Erhebung und einheitliche Referenzwerte. Klinische Assessments gehören in der Medizin und Pflege zum Alltag. Dabei stehen die klassischen Vitalparameter wie Temperatur, Herzfrequenz oder Blutdruck im Vordergrund, da sie den klinischen Zustand der Patient*innen erfassen und beschreiben. Aber auch das Messen von Größe und Gewicht oder die Bestimmung der Lungenfunktion zählen hierzu.

Assessments und „klassische“ Kennwerte kurativer medizinischer Bereiche haben in der Palliativmedizin jedoch nur eine untergeordnete Bedeutung. Die besondere Blickrichtung in der Palliativversorgung ist die Patient*innensicht und damit die subjektive Einschätzung von Symptomen, psychischen und sozialen Belastungen sowie spirituell-existentialen Fragen. Um dem ganzheitlichen patient*innenzentrierten Ansatz der Palliativversorgung zu entsprechen, müssen diese Dimensionen über „**Palliative Vitalparameter**“ mit entsprechenden Assessmentinstrumenten abgebildet werden.

Regelmäßige standardisierte Assessments der Palliativen Vitalparameter...

- ...wirken für klinisch Mitarbeitende unterstützend bei der Einschätzung von Patient*innensituationen und –bedürfnissen. Durch die Orientierung an Vorgaben gewinnen die Mitarbeitenden an **Sicherheit**.
- ...ermöglichen eine präzise Beschreibung der Patient*innen sowie deren komplexer Bedürfnisse durch eine „**gemeinsame Sprache**“.
- ...unterstützen eine **zeitnahe und bedarfsgerechte Versorgung**, da Bedürfnisse von Patient*innen eindeutiger zu identifizieren sind.
- ...ermöglichen ein **genaues Monitoring** der Belastung von Patient*innen durch Probleme und Symptome im zeitlichen Verlauf. Verschlechterungen oder Verbesserungen im Zustand des/der Patient*in können abbildbar gemacht werden.
- ...erlauben im Vergleich, auf individueller Patient*innenebene und über Fälle hinweg, Aussagen über die **Wirksamkeit** medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Interventionen.
- ...ermöglichen **Vergleiche** der Symptomlast im Verlauf der Versorgung.
- ...unterstützen eine **effizientere Gestaltung von Übergaben** innerhalb des eigenen Teams sowie bei Entlassungen oder Überweisungen in andere Settings.
- ...unterstützen ein regelmäßiges und **bewusstes Reflektieren** des eigenen professionellen Handelns, da Auswirkungen direkt abgebildet werden können.

Die Nutzung von standardisierten Assessments sollte dabei nicht als zusätzliche Pflicht gesehen werden, sondern Teil der klinischen Routine sein, welcher die Versorgung lenkt.

Komplexität erfassen – Palliative Vitalparameter

Laut der erweiterten S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ wird „die Komplexität sowohl von der **Intensität** einzelner Symptome oder psychosozialer, spiritueller oder ethischer Probleme als auch von deren gleichzeitigen Auftreten (**Simultaneität**; inkl. dem gleichzeitigen Vorliegen von Komorbiditäten) beeinflusst. Die Komplexität der Situation der Patienten lässt sich am besten aus den **erfassten Bedürfnissen, Problemen und Belastungen von Patienten und Angehörigen** ermitteln, wird aber auch anhand des **Funktionsstatus des Patienten** in Verbindung mit der **Palliativphase** (ehemals „Krankheitsphase“) beschrieben.“¹

Bisher gibt es keine einheitliche Vorgehensweise, diese Komplexität zu beschreiben und deren verschiedene Abstufungen in Gruppen einzuteilen. Durch eine entsprechende Einteilung kann die palliative Patient*innengruppe besser und detaillierter dargestellt werden. Es ist somit möglich, eine passende und auf die Bedürfnisse abgestimmte Versorgung zu entwickeln. Dafür ist es notwendig, die unterschiedlich komplexen Patient*innensituationen zu erfassen und erklärbar zu machen.

Einen ersten Schritt zur Beschreibbarkeit von Komplexität in der Palliativversorgung stellt die Identifikation und Implementierung von Assessmentinstrumente dar, welche die in der S3-Leitlinie genannten Dimensionen von Komplexität abbilden können. Die in COMPANION verwendeten klinischen Assessmentinstrumente zur Beschreibung von Komplexitätsfaktoren sind:

- Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS)
- Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS²)
- Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- Modifizierter Barthel Index
- Palliativphasen

Diese klinischen Assessmentinstrumente und ihre Anwendung werden auf den folgenden Seiten vorgestellt.

¹ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (abgerufen am: 25.11.2020)

² In Ergänzung zum bestehenden PCPSS werden im Rahmen von COMPANION die Symptome Unruhe und Verwirrtheit zum Instrument hinzugefügt.

Messzeitpunkte

Um den Verlauf und die häufig sehr dynamische Entwicklung von Patient*innensituationen abbilden zu können, ist es notwendig, klinische Assessments über die gesamte Betreuung hinweg regelmäßig durch ein Palliativteam zu wiederholen. Das bedeutet von Beginn bis zum Ende der spezialisierten Palliativversorgung. Die Beendigung der Versorgung durch das jeweilige Team kann unterschiedliche Gründe haben, der/die Patient*in kann verstorben sein oder in ein anderes Setting entlassen werden, z. B. aus dem stationären Versorgungssetting in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder umgekehrt.

Die klinischen Assessments werden von den Mitarbeitenden z.B. während der Visite oder bei Übergaben durchgeführt. Der Zeitpunkt der Durchführung kann von den Teams selbst bestimmt und in den Arbeitsalltag integriert werden. Durch die Einbindung in die tägliche Routine steigt die Vertrautheit mit den Instrumenten, es entwickelt sich eine gemeinsame Sprache und die Assessments werden Teil der täglichen Routine.

Während der gesamten Betreuungsdauer werden auf der Palliativstation täglich, bzw. im Palliativdienst oder in der SAPV bei jedem Kontakt die Symptomliste des IPOS, der PCPSS und die Palliativphase erfasst. Bei jedem Wechsel der Palliativphase, bei Aufnahme und bei Entlassung sowie bei Versterben eines/einer Patient*in werden zusätzlich der ganze IPOS, der AKPS sowie der modifizierte Barthel Index eingeschätzt.

Dadurch soll gewährleistet werden, dass die Symptombelastung und -schwere täglich beurteilt wird, um einen möglichen Wechsel der Palliativphase, also eine notwendige Anpassung des Versorgungsplans an die aktuelle Situation identifizieren zu können. Bei einem Phasenwechsel wird also ein ausführliches Assessment durchgeführt, d.h. alle Instrumente werden ausgefüllt. Somit wird die gesamte Patient*innensituation (einschließlich der psychosozialen Probleme) abgebildet.

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick darüber, zu welchem Zeitpunkt im Versorgungsprozess/Behandlungsverlauf die jeweiligen Erhebungsinstrumente verwendet werden sollen.

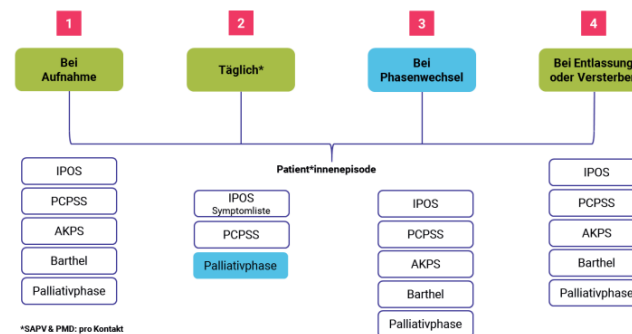


Abbildung 1: Messzeitpunkte der Assessmentinstrumente

1

Bei der Aufnahme des/der Patient*in erfolgt die erste Einschätzung der Komplexität der palliativen Situation. Zu diesem Zeitpunkt werden folgende klinische Assessments durchgeführt:

- Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS)
- Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- Modifizierter Barthel Index
- Palliativphasen

2

Täglich (Palliativstation) oder bei jedem Kontakt (auch bei Telefonkontakten) des SAPV-Teams bzw. des Palliativdienstes mit dem/der Patient*in werden folgende Parameter dokumentiert:

- Symptomliste der Integrierten Palliative Care Outcome Skala (IPOS)
- Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- Palliativphasen

Solange sich die Palliativphase nicht ändert, wird die tägliche (kurze) Dokumentation weitergeführt, bis ein Wechsel der Palliativphase stattfindet.

3

Sobald ein Wechsel der Palliativphase eintritt, der Versorgungsplan also nicht mehr greift, wird wieder die gesamte Dokumentation, wie bei Aufnahme, mit folgenden Assessmentinstrumenten durchgeführt:

- Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS)
- Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- Modifizierter Barthel Index
- Palliativphasen

Bei jedem weiteren Phasenwechsel wird die gesamte Dokumentation durchgeführt. An Tagen, an denen kein Phasenwechsel stattfindet, erfolgt die kurze Dokumentation (s. Punkt 2).

4

Bei Entlassung in ein anderes Setting oder in eine ambulante Versorgung sowie bei Versterben des/der Patient*in, wird erneut die gesamte Dokumentation mit folgenden Assessmentinstrumenten durchgeführt:

- Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS)
- Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- Modifizierter Barthel Index
- Palliativphasen

Assessmentinstrumente

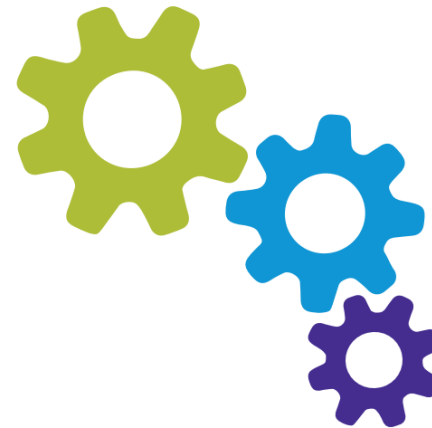
Fallbeispiel

Im weiteren Verlauf des Manuals werden die Assessmentinstrumente beschrieben und deren Anwendung anhand von Beispielen erklärt.

Als Beispiel dient der 45-jährige Herr W., der an einem metastasierten Ösophagus-Karzinom leidet. Derzeit ist der Patient mit Rollator mobil, orientiert, hat eine PCA-Pumpe zur Schmerzkontrolle und kommt damit technisch und im Hinblick auf die Schmerzkontrolle gut zurecht. Im Versorgungsplan ist genau festgehalten, in welcher Dosis und wie häufig sich der Patient selbst einen Bolus geben kann.

Der Patient entwickelt im Verlauf Fieber, Husten und Auswurf. Er wird schwächer und es fällt ihm zunehmend schwer, das Bett zu verlassen. Auch die Appetitlosigkeit wird zunehmend stärker. Er wird mit Verdacht auf eine Pneumonie auf die Palliativstation aufgenommen. Das Palliativteam muss dringend einen Versorgungsplan für die bestehende Symptomatik des Patienten erstellen. Auf Wunsch des Patienten wird eine Antibiotikatherapie gestartet und entsprechende fiebersenkende Maßnahmen eingeleitet. Daraufhin erholt sich Herr W. im Verlauf von mehreren Tagen wieder soweit, dass er kontaktfähig ist und adäquat auf Anforderungen reagiert. Er ist aber weiterhin an das Bett gebunden und schwach. Seine Angehörigen sind durch die zunehmende Verschlechterung belastet, da sie ihnen die Schwere der Situation vor Augen führt. Der Versorgungsplan muss noch um Maßnahmen in Bezug auf zukünftig zu erwartende Symptome und Probleme des Patienten sowie Maßnahmen in Bezug auf die betreuenden Angehörigen ergänzt werden³.

Zwei Tage später hat Herr W. nach der Mobilisation an die Bettkante einen massiven Hustenfall mit Atemnot. Während des Anfalls beginnt er frischblutig im Schwall zu erbrechen. Er wird notfallmäßig endoskopiert, um die Tumorblutung zu stoppen. Nach Rückkehr auf die Palliativstation ist der Patient extrem verängstigt. Seine Angehörigen sind maximal belastet und wissen nicht, wie es weitergehen soll. Der Patient und seine Familie stellen die bisher geplante Weiterbehandlung und Versorgung des Patienten komplett in Frage. Da der Versorgungsplan bisher keine psychosozialen Maßnahmen enthält und auch noch kein ACP-Gespräch (Advanced Care Planning) stattgefunden hat, muss dieser dringend überarbeitet werden.³



³ Das Fallbeispiel stammt aus einem ausführlichen Manual zur Implementierung und Anwendung der Palliativphasen und ist bei der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin des LMU Klinikums erhältlich. (Lehmann, E., Grüne, B., Hodiament, F., & Bausewein, C. Palliativphasen als Bestandteil systematischer Outcome-Messung in der spezialisierten Palliativversorgung: Entwicklung einer deutschsprachigen Version. Zeitschrift für Palliativmedizin, 2020;21(05):46.)

Integrierte Palliative Care Outcome Skala (IPOS)

Beschreibung

Der IPOS-Fragebogen⁴ ist ein Instrument zur Erfassung der **Belastungen** und Probleme des/der Patient*in und bildet die Bedürfnisse des/der Patient*in und deren Angehörigen ab. Die 17 Fragen des IPOS ermöglichen die multidimensionale Erfassung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen sowie praktischen Fragen und Informationsbedürfnissen. Die Beantwortung der Fragen erfolgt über eine 5-Punkte-Skala, wobei 0 für kein Problem bzw. keine Belastung und 4 für eine außerordentlich starke Belastung durch das jeweilige Symptom oder Problem steht.

Es geht nicht darum, wie stark die Symptome oder Probleme ausgeprägt sind, sondern wie belastet die Patient*innen durch die Symptome oder Probleme sind.

Ein hoher Wert bei einzelnen Symptomen oder Problemen weist auf eine akute Belastung des/der Patient*in in dem jeweiligen Bereich hin und erfordert eine zeitnahe Klärung oder Behandlung. Über eine Gesamtpunktzahl (Wertebereich zwischen 0 und 68), die über die Antworten zu allen Fragen errechnet wird, lässt sich die Gesamtbelastung des/der Patient*in und der Angehörigen abbilden.

Beispiel

Herr W. verliert im Laufe seiner Behandlung immer mehr an Appetit. Er ist durch die Appetitlosigkeit allerdings kaum belastet, er isst nur so viel er möchte. Der IPOS Wert für Appetitlosigkeit ist trotz hoher Ausprägung entsprechend mit „ein wenig“ (=1) einzuschätzen, da die Belastung durch die Appetitlosigkeit für Herrn W. nur gering ist.

Rhythmus der Dokumentation

1. Bei **Aufnahme** bzw. **Erstkontakt** mit dem/der Patient*in wird der ganze IPOS als Teil des Basis-Assessments erhoben.
2. Im weiteren Verlauf der Betreuung wird in einem **täglichen** Assessment (bzw. bei Patient*innenkontakt in der SAPV oder im Palliativdienst) nur die Symptomliste (die ersten 10 Items) des IPOS dokumentiert.
3. Bei einem **Wechsel der Palliativphase** wird der ganze IPOS mit allen Items dokumentiert.
4. Bei **Entlassung** des/der Patient*in in ein anderes Setting sowie bei **Versterben** wird der ganze IPOS dokumentiert.

Nutzen

- Durch die systematische Messung mit dem IPOS-Fragebogen kann die aktuelle Belastung der Patient*innen und Angehörigen beschrieben werden.
- Die Belastung durch Symptome und Probleme kann leicht identifiziert werden.
- Der Verlauf und die Entwicklung der Patient*innensituation kann optisch dargestellt werden.
- Dadurch ist auf einen Blick sichtbar, welche Auswirkungen (ob positiv oder negativ) Interventionen im Versorgungsplan auf die aktuelle Patient*innensituation haben und das Team kann zeitnah entsprechend intervenieren.
- Schnellere Absprachen sind im Team durch eine „gemeinsame Sprache“ (z.B. die Patientin ist „ein wenig“ belastet) möglich.

⁴ Murtagh FEM, 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). Palliative Medicine. 2019;33(8):1045-57.

Der IPOS Fragebogen⁵

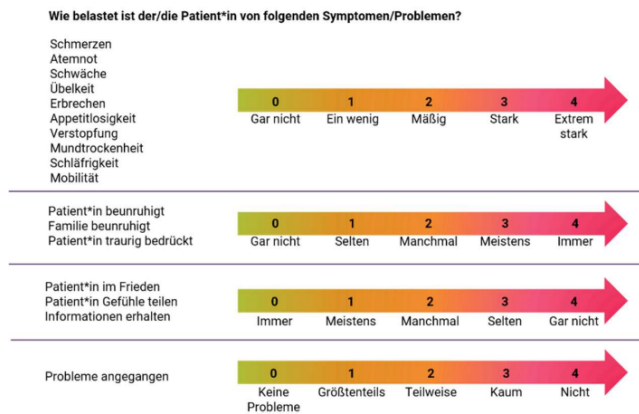


Abbildung 2: Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)

⁵ Für weitere ausführliche Informationen zu dem Instrument wird eine Registrierung unter <https://pos-pal.org> empfohlen.

Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)

Beschreibung

Der Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)⁶ (deutsch: Palliative Problem- und Symptomstärke) ist ein kurzes Assessmentinstrument, das verwendet wird, um die **Schwere** von Symptomen und Problemen von Patient*innen und deren Angehörigen abzubilden. Die Einschätzung erfolgt anhand folgender vier Bereiche: Schmerzen, andere Symptome, psychische und spirituelle Bedürfnisse und Angehörige. In Ergänzung zum bestehenden PCPSS werden im Rahmen von COMPANION die Symptome Unruhe und Verwirrtheit zum Instrument hinzugefügt. Das Vorhandensein und die Stärke von Unruhe und Verwirrtheit werden mit derselben Skala wie der des PCPSS eingeschätzt und abgebildet.

Jeder einzelne Aspekt wird auf einer 4-Punkte-Skala bewertet, die den Schweregrad der Symptome und Probleme misst: 0 = abwesend, 1 =leicht, 2 =mäßig und 3 =stark.

Der PCPSS wird in Ergänzung zum IPOS dokumentiert, denn hier liegt der Fokus nicht darauf, wie belastet Patient*innen durch Symptome oder Probleme sind, sondern wie stark diese tatsächlich ausgeprägt sind.

Beispiel

Herr W. hat eine ausgeprägte Appetitlosigkeit, ist dadurch jedoch nur wenig belastet. Der IPOS Wert ist hier mit „ein wenig“ einzuschätzen, der PCPSS („Andere Symptome“) hingegen „stark“. Auch wenn Herr W. keine großen Probleme durch seine Appetitlosigkeit hat, ergeben sich für seine Betreuung weitere Implikationen. Die Angehörigen kommen schwer damit zurecht, dass Herr W. so wenig isst und wollen ihm immer wieder Essen eingeben. Es sind mehrere Gespräche notwendig, um sie davon zu überzeugen, dass er nichts essen muss, wenn er nicht möchte. Dadurch braucht es mehr Ressourcen der Mitarbeitenden um der Belastung der Angehörigen gerecht zu werden.⁶

⁶ Masso, M., Allingham, S. F., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P., Currow, D., & Eagar, K. (2016). Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliative medicine*, 30(5), 479-485.

Rhythmus der Dokumentation

1. Bei **Aufnahme** bzw. **Erstkontakt** mit dem/der Patient*in wird der PCPSS als Teil des Basis-Assessments dokumentiert.
2. Im weiteren Verlauf der Betreuung wird der PCPSS in einem **täglichen** Assessment (bzw. bei Patient*innenkontakt in der SAPV oder im Palliativdienst) dokumentiert.
3. Bei einem **Wechsel der Palliativphase** wird der PCPSS dokumentiert.
4. Bei **Entlassung** des/der Patient*in in ein anderes Setting sowie bei **Versterben** wird der PCPSS dokumentiert.

Nutzen

- Der PCPSS bildet die Symptomschwere der Patient*innen ab.
- Im Gegensatz zum IPOS bewertet der PCPSS nicht die Belastung durch Symptome, sondern die tatsächliche Schwere der Symptome und Probleme.
- Ergänzend zur Erfassung durch den IPOS weist der PCPSS auf mögliche Implikationen für die Versorgung durch die Problemstärke hin. So kann ein Problem, das für den/die Betroffene in einer aktuellen Versorgungssituation nicht als belastend wahrgenommen wird, sich durchaus auf die Weiterversorgung auswirken.
- In Kombination mit dem IPOS bilden die beiden Assessments ein ganzheitliches Bild der Probleme der Patient*innen ab.
- Daneben ist eine einfache Einschätzung der Angehörigensituation möglich. Dadurch kann schnell erfasst werden, ob eine mögliche psychologische Unterstützung der Angehörigen notwendig ist.

Die PCPSS Bereiche

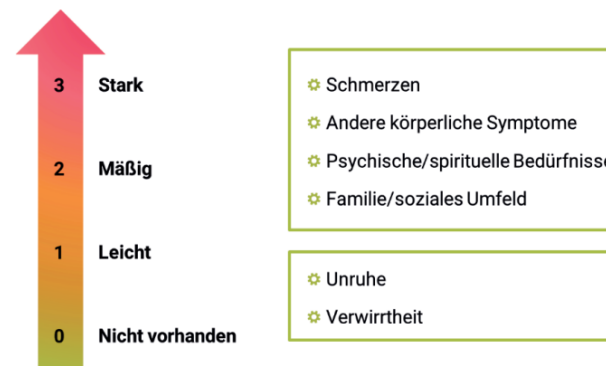


Abbildung 3: Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)

Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)

Beschreibung

Der Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)⁷ ist ein Maß für den **allgemeinen Funktionsstatus** des/der Patient*in. Er wird auf einer Skala von 0 bis 100 abgebildet, wobei 100 für eine normale körperliche Verfassung ohne Anzeichen einer Erkrankung steht und niedrigere Werte auf einen verminderten Funktionsstatus hinweisen.

Beispiel

Herr W. ist bei der Aufnahme in die Betreuung mit dem Rollator mobil. Zu diesem Zeitpunkt hat er einen AKPS von 60. Er braucht einige Hilfestellungen, ist aber in den meisten Bereichen selbstständig.

Rhythmus der Dokumentation

1. Bei **Aufnahme** bzw. Erstkontakt mit dem/der Patient*in wird der AKPS als Teil des Basis-Assessments dokumentiert.
2. Bei einem **Wechsel der Palliativphase** wird der AKPS dokumentiert.
3. Bei **Entlassung** des/der Patient*in in ein anderes Setting oder bei **Versterben** wird der AKPS dokumentiert.

⁷ Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS, Woods D, Currow DC. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [SRCTN61117461]. BMC Palliative Care. 2005;4(7):1-12

Nutzen

- Der AKPS ist ein effizientes und zeitsparendes Instrument zur Beschreibung der alltäglichen Funktionen von Patient*innen.
- In Kombination mit dem Barthel Index (siehe unten) kann der Funktionsstatus der Patient*innen sowie deren Fähigkeit alleine zu leben und sich zu versorgen umfassend eingeschätzt werden.
- Übergaben an andere Mitarbeiter*innen oder Entlassung oder Überweisungen in andere Settings werden erleichtert.

Der AKPS

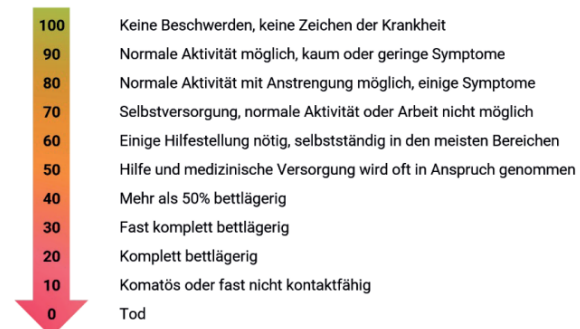


Abbildung 4: Australian Karnofsky Performance Score (AKPS)

Modifizierter Barthel Index

Beschreibung

Der modifizierte Barthel Index⁸ erfasst und beurteilt systematisch den Funktionsstatus grundlegender körperlicher **Alltagsfunktionen** von Patient*innen. Ziel ist es, festzustellen wie eigenständig die/der Patient*in „Aktivitäten des täglichen Lebens“ bewältigen kann. Die Einschätzung erfolgt anhand von 10 Kategorien, die mit Hilfe einer standardisierten Skala mit den Werten 0, 1, 2 oder 3 bewertet werden. Je höher die erreichte Punktzahl ist, desto selbstständiger ist die Person. Dabei wird eingeschätzt, wie viel Unterstützung der/die Patient*in benötigt, falls die Aktivitäten nicht selbstständig ausgeführt werden können. Je weniger Punkte vergeben werden, desto mehr Unterstützung benötigt der/die Patient*in.

Der Barthel Index ergänzt den AKPS. Der AKPS bildet die Patient*innensituation in den Bereichen ab 40 Punkten und weniger nur noch sehr grob ab. Eine genaue Einschätzung der Selbstständigkeit und des Funktionsstatus ist nicht mehr möglich. Genau dort setzt der Barthel Index mit seiner Einschätzung der Alltagsfunktionen der Patient*innen an. Somit kann genau erfasst werden, wie selbstständig ein/eine Patient*in noch ist, der/die z.B. bereits zu 50% bettlägrig ist. Der Barthel Index bildet ab, dass ein/eine Patient*in z.B. trotz Bettlägrigkeit dazu in der Lage ist, sich selbst zu waschen und selbstständig zu essen. Die Kombination aus AKPS und Barthel Index ermöglicht es, die Alltagsfähigkeit umfassend und in beide Richtungen abzubilden. Bei einem/einer Patient*in mit hohem Funktionsstatus gibt eher der AKPS Aufschluss über die Patient*innensituation, bei einem niedrigen Funktionsstatus hingegen der Barthel Index.

Beispiel

Herr W. wurde mobil und selbstständig in die Betreuung aufgenommen, der AKPS lag zu diesem Zeitpunkt bei 60. Im Verlauf der Betreuung entwickelt er Fieber, Husten und Auswurf. Herr W. ist nun den Großteil des Tages an das Bett gebunden. Sein AKPS Wert sinkt auf 40. Der Wert gibt nur wenig Information

darüber, wie selbstständig Herr W. trotzdem noch ist. Darüber gibt ab diesem Punkt eher der Barthel Index Aufschluss. Der Patient kann aufgrund seiner fortgeschrittenen Erkrankung und Schwäche das Bett zwar kaum verlassen, kann aber weiterhin mit Hilfe auf die Toilette (= 1) und zum Waschen (= 0) aufstehen, zudem ist er kontinent (Stuhl = 2, Urin = 2) und kann alleine essen (= 2).

Rhythmus der Dokumentation

1. Bei **Aufnahme** bzw. **Erstkontakt** mit dem/der Patient*in wird der Barthel Index als Teil des Basis-Assessments dokumentiert.
2. Bei einem **Wechsel der Palliativphase** wird der Barthel Index dokumentiert.
3. Bei **Entlassung** des/der Patient*in in ein anderes Setting sowie bei **Versterben** wird der Barthel Index dokumentiert.

Nutzen

- Durch den Barthel Index kann die Hilfsbedürftigkeit im alltäglichen Leben eingeschätzt werden.
- Darüber hinaus ermöglicht die weite Verbreitung und Verwendung des Barthel Index eine „gemeinsame Sprache“ für verschiedene Berufsgruppen.
- Dies ermöglicht eine einfache Überweisung/Übergabe der Patient*innen in beispielsweise ambulante Betreuung.
- Durch die Abbildung des Funktionsstatus der Patient*innen können personelle Ressourcen und Hilfsmittel individuell angepasst und verteilt werden.
- Der Barthel Index hilft dabei, die weitere Versorgung für den/die Patient*in zu planen.

⁸ Heuschmann PU, Kolominsky-Rabas PL, Nolte CH, Hunermund G, Ruf HU, Laumeier I, et al. The reliability of the german version of the barthel-index and the development of a postal and telephone version for the application on stroke patients]. Fortschr Neurol Psychiatr. 2005;73(2):74-82.

Der Barthel Index

Stuhlkontrolle	Kontinent	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent (oder braucht Einlauf)	0
Urinkontrolle	Kontinent (mehr als 7 Tage)	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent oder Blasenkatheter	0
Sich waschen	Unabhängig	1
	Braucht Hilfe	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht auf Toilette/Nachtstuhl	0
Essen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Total hilfsbedürftig	0
Bett-/(Roll-) Stuhltransfer	Unabhängig (gilt auch für Rollstuhlfahrer)	3
	Braucht etwas Hilfe	2
	Braucht viel Hilfe	1
	Transfer nicht möglich	0
Bewegung	Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe)	3
	Gehen mit Hilfe einer Person	2
	Unabhängig mit Rollstuhl	1
	Immobil	0
An- und Auskleiden	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Abhängig	0
Treppensteigen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht Treppensteigen	0
Baden	Unabhängig (ohne Supervision)	1
	Badet oder duscht mit Hilfe	0

Abbildung 5: Barthel Index

Palliativphasen

Beschreibung

Palliativphasen⁹ dienen dazu, einen klinisch bedeutsamen Zeitraum im Krankheitsverlauf von Palliativpatient*innen und von deren betreuenden Angehörigen zu beschreiben. Sie zeigen an, ob der durch das multiprofessionelle Palliativteam erarbeitete **Versorgungsplan für die aktuelle Situation der Patient*innen und Angehörigen** angemessen ist oder ob dieser im Falle einer Veränderung des Patient*innenzustandes oder der Situation angepasst werden muss.

Es gibt insgesamt fünf Palliativphasen, denen die Patient*innensituation zugeordnet werden kann: **Stabil, Instabil, Sich verschlechternd, Sterbend, Verstorben – Trauer**¹⁰. Die Phasen haben keine bestimmte (zeitliche) Reihenfolge und wechseln, wenn der bestehende Versorgungsplan nicht mehr greift und Neubewertet bzw. verändert und angepasst werden muss. Dies geschieht, wenn sich die Situation des/der Patient*in und/oder die Umstände und/oder Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen auf die Patient*innenversorgung auswirken oder sich verändert haben.

Beispiel

Herr W. wird zunehmend schwächer, die zunehmende Schwäche wird jedoch im Versorgungsplan berücksichtigt und Maßnahmen für die bestehende Symptomatik sind eingeplant. Daher wird zu diesem Zeitpunkt die Palliativphase „sich verschlechternd“ eingeschätzt. Nach einem massiven Hustenanfall mit Atemnot ist Herr W. extrem verängstigt, seine Angehörigen sind dadurch maximal belastet. Die Phase wird daraufhin aufgrund des unvorhersehbaren Vorfalles als „instabil“ eingeschätzt.

⁹ Lehmann, E., Grüne, B., Hodiament, F., & Bausewein, C. Palliativphasen als Bestandteil systematischer Outcome-Messung in der spezialisierten Palliativversorgung: Entwicklung einer deutschsprachigen Version [193]. Zeitschrift für Palliativmedizin, 2020;21(05):46.

¹⁰ Ein ausführliches Manual zur Implementierung und Anwendung der Palliativphasen ist bei der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin des LMU Klinikums erhältlich. Angepasst mit freundlicher Genehmigung von: © PCOC 2014. This work is copyright. Apart from any use as permitted under the Copyright Act 1968, no part may be reproduced by any process without permission from the Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC).

Rhythmus der Dokumentation

1. Bei **Aufnahme** bzw. **Erstkontakt** mit dem/der Patient*in wird die Palliativphase als Teil des Basis-Assessments eingeschätzt.
2. Im weiteren Verlauf der Betreuung wird in einem **täglichen** Assessment (bzw. bei Patient*innenkontakt in der SAPV oder im Palliativdienst) die Palliativphase eingeschätzt.
3. Bei **Entlassung** des/der Patient*in in ein anderes Setting sowie bei **Versterben** wird die Palliativphase eingeschätzt.

Nutzen

- Durch die Einschätzung der Palliativphase ist eine Priorisierung der Behandlung sowie Abwägung des Ressourceneinsatzes möglich.
- Klinische Entscheidungen werden dadurch erleichtert.
- Palliativphasen bieten eine „gemeinsame Sprache“ für alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen.
- Weiterhin können Palliativphasen auch im Bereich der Qualitätssicherung sowie Ressourcen- und Finanzierungsplanungen genutzt werden. Beispielsweise kann die Dauer, die ein/eine Patient*in in der Palliativphase stabil ist, Aufschluss darüber geben, dass die Versorgungsplanung bedarfsdeckend ist.

Die Palliativphasen

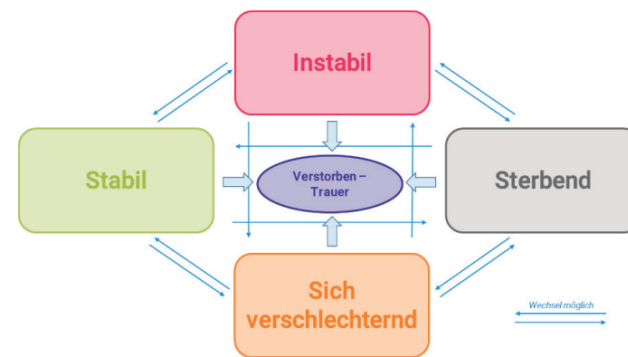


Abbildung 6: Palliativphasen

Phasenbeschreibungen

PHASE	PHASENWECHSEL
Stabil <ul style="list-style-type: none"> Symptome und Probleme (psychosozial und spirituell) des*der Patient*in werden durch den Versorgungsplan angemessen kontrolliert und weitere Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Symptomkontrolle und der Lebensqualität sind geplant und <ul style="list-style-type: none"> die Situation der betreuenden Angehörigen ist relativ stabil und es sind keine neuen Probleme erkennbar. 	<p><u>Änderungen des Versorgungsplans</u> sind erforderlich, da die Symptome/Probleme des*der Patient*in zunehmen und/oder die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich verändern und sich auf die Patient*innenversorgung auswirken.</p> <ul style="list-style-type: none"> <u>Dringende Änderungen/Interventionen aufgrund unerwarteter</u> Veränderungen (→Wechsel in die Phase „instabil“) <u>Optimierungen</u> aufgrund <u>erwarteter</u> Veränderungen (→Wechsel in die Phase „sich verschlechternd“) Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase „sterbend“).
Instabil <p>Eine <u>dringende Änderung des Versorgungsplans</u> oder eine <u>notfallmäßige Intervention</u> ist erforderlich, weil</p> <ul style="list-style-type: none"> bei dem*r Patient*in ein <u>neues, unerwartetes</u> Symptom/Problem auftritt und/oder <ul style="list-style-type: none"> eine <u>unerwartete, rasche</u> Verschlechterung eines bestehenden Symptoms/Problems auftritt und/oder <ul style="list-style-type: none"> die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich <u>unerwartet verändern</u> und sich auf die Patient*innenversorgung auswirken. 	<p>Der neue Versorgungsplan und entsprechende Maßnahmen wurden erarbeitet und überprüft. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass das Symptom/Problem vollständig abgeklungen ist,</p> <ul style="list-style-type: none"> das Problem ist jedoch erkannt, der Versorgungsplan angepasst und die Maßnahmen beginnen Wirkung zu zeigen (→Wechsel in die Phase „stabil“ oder „sich verschlechternd“) oder <ul style="list-style-type: none"> der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase „sterbend“).

Sich verschlechternd <p>Der Versorgungsplan berücksichtigt zu <u>erwartende</u> Symptome/Probleme des*r Patient*in, erfordert jedoch eine <u>regelmäßige Überprüfung</u> und <u>fortlaufende Optimierung</u>, da</p> <ul style="list-style-type: none"> sich der Allgemeinzustand des*r Patient*in insgesamt stetig verschlechtert und/oder <ul style="list-style-type: none"> es eine <u>allmähliche Verschlechterung</u> eines bestehenden Symptoms/Problems gibt und/oder ein <u>neues, aber zu erwartendes</u> Symptom/Problem auftritt und/oder <ul style="list-style-type: none"> betreuende Angehörige zunehmend belastet sind, was sich auf die Patient*innenversorgung auswirkt. 	<ul style="list-style-type: none"> Der Versorgungsplan ist geändert und der Zustand des*r Patient*in stabilisiert sich (→Wechsel in die Phase „stabil“) oder <ul style="list-style-type: none"> eine <u>dringende Änderung des Versorgungsplans</u> oder eine <u>notfallmäßige Intervention</u> ist erforderlich und/oder <ul style="list-style-type: none"> die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen verändern sich unerwartet, wirken sich auf die Patient*innenversorgung aus und erfordern eine <u>rasche Intervention</u> (→Wechsel in die Phase „instabil“) oder <ul style="list-style-type: none"> der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase „sterbend“).
Sterbend <ul style="list-style-type: none"> Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich. <p>CAVE: Auch wenn die betreuenden Angehörigen durch die Situation belastet sind und es sich auf die Patient*innenversorgung auswirkt, bleibt die Phase „sterbend“.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Der*die Patient*in verstirbt (→Wechsel in die Phase „verstorben“) oder <ul style="list-style-type: none"> der Zustand des*der Patient*in ändert sich und der Tod innerhalb von Tagen ist nicht länger wahrscheinlich (→Wechsel in eine andere Phase).
Verstorben – Trauer <ul style="list-style-type: none"> Der*die Patient*in ist verstorben. Betreuende Angehörige werden begleitet und über Unterstützungsangebote informiert. 	<ul style="list-style-type: none"> Abschluss des Falls im Betreuungsetting.

Abbildung 7: Palliativphasen Erklärungen

Kontakt

Team München

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
LMU Klinikum München

Dr. Farina Hodiamont

Wissenschaftliche Mitarbeiterin / Projektkoordinatorin
Tel. 089 4400-77922
farina.hodiamont@med.uni-muenchen.de

Daniela Gesell, MSc.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 089 4400-77920
daniela.gesell@med.uni-muenchen.de

Julia Wikert, MSc.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 089 4400-77916
julia.wikert@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Claudia Bausewein

Projektleiterin
Tel. 089 4400-74929 (Sekretariat)
claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Bei Fragen und Anregungen wenden Sie sich gerne an das Projektteam.

Weitere Informationen finden Sie unter: <http://www.pall-companion.de>

Team Göttingen

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Mirjam Landmesser, MSc.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 0551 39-60558
Mirjam.Landmesser@med.uni-goettingen.de

Eva Lehmann, MSc.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 0551 39-60558
Eva.Lehmann@med.uni-goettingen.de

Dipl. Psych. Maximiliane Jansky

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 0551 39-60557
Maximiliane.Jansky@med.uni-goettingen.de

Susanne Klie

Study Nurse
Tel. 0551 39-60558
Susanne.Klie@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck

Direktor der Klinik für Palliativmedizin
Tel. 0551 39-60500
Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de

Herausgegeben von:
Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc
Direktorin und Lehrstuhlinhaberin
Internistin, Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
LMU Klinikum München
Campus Großhadern
Marchioninstr. 15
81377 München

Anlage 4: Schulungsmaterial - Pocketcards



COMPANION

Klinische Assessment-Instrumente

Kontakt
 Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
 Campus Großhadern

Marchioninstraße 15 81937 München
 E-Mail: Pall.Companion@med.uni-muenchen.de

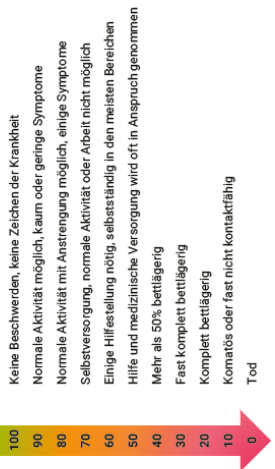


Klinik und Poliklinik für
Palliativmedizin



AUSTRALIAN KARNOFSKY PERFORMANCE SCORE (AKPS)

Maß für den allgemeinen Funktionsstatus



BARTHEL INDEX (1)

Maß zur Erfassung von Alltagsfunktionen

Stuhlkontrolle	Kontinent	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent (oder braucht Einlauf)	0
Urinkontrolle	Kontinent (mehr als 7 Tage)	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent oder Blasenkatheeter	0
Sich waschen	Unabhängig	1
	Braucht Hilfe	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht auf Toilette/Nachtsstuhl	0
	Unabhängig	2
Essen	Braucht Hilfe	1
	Total hilfsbedürftig	0



BARTHEL INDEX (2)

Maß zur Erfassung von Alltagsfunktionen

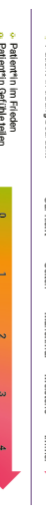
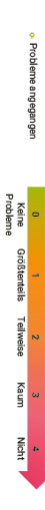
Bett-/Roll- Stuhltransfer	Unabhängig (Gilt auch für Rollstuhlfahrer)	3
	Braucht etwas Hilfe	2
	Braucht viel Hilfe	1
Bewegung	Transfer nicht möglich	0
	Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe)	3
	Gehen mit Hilfe einer Person	2
	Unabhängig mit Rollstuhl	1
An- und Auskleiden	Immobil	0
	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Abhängig	0
Treppennsteigen	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht Treppennsteigen	0
	Unabhängig (ohne Supervision)	1
Baden	Badet oder duscht mit Hilfe	0
		1

INTEGRATED PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (IPOS)

Maß zur Erfassung der Belastung durch Symptome und andere Sorgen



- Schmerzen
- Ängstlichkeit
- Schwäche
- Erbrechen
- Appetitlosigkeit
- Müdigkeit
- Verdauungsprobleme
- Schlafprobleme
- Müdigkeit
- Keine Schmerzen
- Keine Ängstlichkeit
- Keine Schwäche
- Kein Erbrechen
- Keine Appetitlosigkeit
- Keine Müdigkeit
- Keine Verdauungsprobleme
- Keine Schlafprobleme
- Keine Müdigkeit



PALLIATIVE CARE PROBLEM SEVERITY SCORE (PCSS)

Maß zur Erfassung der Schwere der Symptome/Probleme



PALLIATIVE PHASE

Maß für ganzheitlichen Einschätzung der Patientensituation

Stabil
 ◦ Symptome und Probleme (psychosozial, spirituell) durch Versorgungsplan angemessen kontrolliert
 ◦ Situation der betreffenden Angehörigen relativ stabil, keine neuen Probleme erkennbar

Instabil
 ◦ Dringende Änderung des Versorgungsplans oder notfallmäßige Symptomreduktion war in letzter Zeit erforderlich
 ◦ Symptomreduktion ist erforderlich, um die Lebensqualität eines bestehenden Symptom/Problems zu verbessern

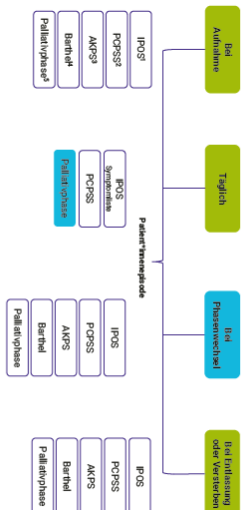
Sich verschlechternd
 ◦ Versorgungsplan berücksichtigt zu erwerbende Symptome/Probleme, regelmäßige Überprüfung erforderlich.

Sterbend
 ◦ Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich.

Verstorben - Trauer
 ◦ Patient/in ist verstorben.

ÜBERSICHT ASSESSMENTS

Erhebungzeitpunkte



Referenzen
 1. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 2. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 3. Kennedy et al. Palliat Care 2004;8:71-72
 4. Marchionin et al. Palliat Care 2007;11:442-51
 5. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 6. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 7. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 8. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 9. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51
 10. Marchionin et al. Palliat Care 2013;17:1142-51

Anlage 5: Typologie Palliativstation

Merkmale	Ausprägungen				
Organisationsform	Eigenständige Palliativstation	Integrierte Palliativstation	Palliativeinheit		
Vertragsgestaltung	OPS 8-982	OPS 8-98e	Besondere Einrichtung	Kombiniert	Andere
Größe	< 5 Betten	5 - 10 Betten	> 10 Betten		
Patient*innen/Jahr	< 150	150 - 300	> 300		
Zusätzliche Professionen*	Keine	2 weitere	> 2 weitere		
Anzahl Mitarbeitende (VK)	≤ 10	11 - 15	16 - 20	> 20	
Anteil Mitarbeitende mit Zusatzqualifikation**	< 25 %	25 - 50 %	50 - 75 %	> 75 %	
DGP Zertifizierung	Ja		Nein		
Dokumentation	Standardisiert, elektronisch	Standardisiert, Papierform	Ausschließlich Freitext		
Qualitätssicherung	Nationales Palliativ- und Hospizregister		Andere Form	Keine	
Supervision	Intern	Extern	Keine		
Leistungsspektrum	Ausschließlich Symptomkontrolle und psychosoziale Stabilisierung	Zusätzlich krankheitsspezifische Therapie zur Symptomkontrolle, z.B. Chemotherapie	Zusätzlich krankheitsspezifische Therapie mit Ziel der Lebensverlängerung		
Unterstützung Angehöriger	Vermittlung zu externen Unterstützungsangeboten		Eigene spezifische Angebote, z.B. Schulungen, Trauerbegleitung, kultursensible Anbindung		

*Zusätzliche Professionen zu Ärzt*innen und Pflegefachpersonen aus: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Kunsttherapie, Musiktherapie, Seelsorge

**Bezug: Mitarbeiter, nicht VK

Anlage 6: Typologie SAPV

Merkmale	Ausprägungen			
Trägerschaft	gemeinnützig		privat	öffentlich
Strukturelle Anbindung	Keine	Andere	Hospizverein	Stationäres Hospiz Krankenhaus/Klinik
Vertragsgestaltung	132d SGB V	140a SGB V	73b SGB V	Andere
Einwohnerdichte im Versorgungsgebiet	< 150 EW/ km ²	150-400 EW/ km ²	400-1000 EW/ km ²	> 1000 EW/ km ²
Patient*innen/Jahr	<250	250-500	>500	
Zusätzliche Professionen*	Keine	2 weitere	> 2 weitere	
Anzahl Mitarbeitende (VK)	≤ 5	5 - 10	> 10	
Anteil Mitarbeitende mit Zusatzqualifikation**	< 25 %	25 - 50 %	50 - 75 %	> 75 %
Organisation der Leistungserbringung	Dezentral	Zentral mit < 80% beim Träger der SAPV angestellten Mitarbeitenden	Zentral mit > 80% beim Träger der SAPV angestellten Mitarbeitenden	
Dokumentation	Standardisiert, elektronisch	Standardisiert, Papierform	Ausschließlich Freitext	
Qualitätssicherung	Nationales Palliativ- und Hospizregister		Andere Form	Keine
Supervision	Keine	Extern	Intern	
Aufnahmezeitpunkte	Ausschließlich innerhalb der Regelarbeitszeit		Auch in der Ruf- und Einsatzbereitschaft	
Leistungsspektrum	Ausschließlich Symptomkontrolle, psychosoziale Stabilisierung		Zusätzliche Interventionen, z.B. invasive Beatmung, Punktionen	

* Zusätzliche Professionen zu Ärzt*innen und Pflegefachpersonen aus: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Kunsttherapie, Musiktherapie, Seelsorge

** Bezug: Angestellte Mitarbeitende, nicht VK

Anlage 7: Typologie Palliativdienst

Merkmals	Ausprägungen			
Organisationsform	Eigenständiges Team	Integriert in Klinik	Integriert in SAPV	
Vertragsgestaltung	OPS 8-982	OPS 8-98h	Kombiniert	Andere
Versorgungsbereich	intern klinikweit	intern spezifische Bereiche	Auch extern	
Patient*innen/Jahr	< 250	250 - 500	500 - 1000	> 1000
Zusätzliche Professionen*	Keine	2 weitere	> 2 weitere	
Anzahl Mitarbeitende (VK)	≤ 5	5 - 10	> 10	
Anteil Mitarbeitende mit Zusatzqualifikation**	< 25 %	25 - 50 %	50 - 75 %	> 75 %
Räumliche Ausstattung	Mehrere eigene Büros	Ein eigenes Büro	Dezentrale Arbeitsplätze	
Teamkommunikation	Regelmäßige face-to-face Besprechungen	Ausschließlich EDV-basiert	Andere/Nicht zutreffend	
Dokumentation	Elektronisch		Papierform	
Qualitätssicherung	Nationales Palliativ- und Hospizregister	Andere Form	Keine	
Supervision	Intern	Extern	Keine	
Leistungsspektrum	Ausschließlich einmalige Beratung		Fortlaufende Mitbehandlung	

*Zusätzliche Professionen zu Ärzt*innen und Pflegefachpersonen aus:
Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Kunsttherapie,
Musiktherapie, Seelsorge

**Bezug: Mitarbeiter, nicht VK

Anlage 8: Schulungsmaterial - Manual zur Dokumentation in ISPC



Manual zum Umgang mit ISPC

Leitfaden für den stationären palliativmedizinischen Bereich

Inhalt

1	Hintergrund der Studie COMPANION	3
2	Messzeitpunkte	4
	Komplexität.....	4
	Personalzeit (Ressourcen)	6
3	Aufnahme (Anlegen von neuen Patient*innen)	8
4	Dokumentation des Basisassessments (Erstkontakt)	10
	Zeitdokumentation.....	10
	Dokumentation der Assessments	14
5	Dokumentation eines klinisch relevanten Kontaktes	16
6	Dokumentation bei Wechsel der Palliativphase	18
7	Entlassung	20
8	Kontakt	26



1 Hintergrund der Studie COMPANION

Schwerkranke und sterbende Menschen leiden unter vielfältigen körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen und praktischen Problemen. Deren Ausprägung und Interaktion beschreiben die Komplexität einer Versorgungssituation.

Bislang gibt es kein valides und evidenzbasiertes System in Deutschland, um diese Komplexität von Patient*innenbedürfnissen zu differenzieren und eine palliative Versorgung diagnose- und settingübergreifend zu klassifizieren. Eine entsprechende Klassifikation für Deutschland kann zur besseren Beschreibung der Patient*innengruppe in der Palliativversorgung dienen und dadurch helfen, adäquate Versorgungsstrukturen weiter zu entwickeln. Um eine entsprechende Klassifikation entwickeln zu können, müssen neben Daten, die die Komplexität (im folgende kurze Darstellung, für detaillierte Informationen zu den Assessmentinstrumenten siehe *Manual zur Datenerhebung (Komplexität)*) der jeweiligen Patient*innensituation widerspiegeln, auch Daten zu den Ressourcen, die aufgewendet werden um die Bedürfnisse der Patient*innen zu decken, erhoben werden.

Die Komplexität der Patient*innen wird durch die klinischen Assessments (IPOS, PCPSS, Palliativphase, AKPS, Barthel-Index) regelmäßig in der Versorgung erfasst.

Die aufgewendeten Ressourcen für die einzelnen Patient*innen werden durch die Personalzeiten erhoben. Jeder einzelne Patient*innenkontakt des klinischen Personals wird in 5-Minuten-Schritten erfasst.

2 Messzeitpunkte

Komplexität

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick darüber, zu welchem Zeitpunkt im Versorgungsprozess/Behandlungsverlauf die jeweiligen Erhebungsinstrumente verwendet werden sollen.

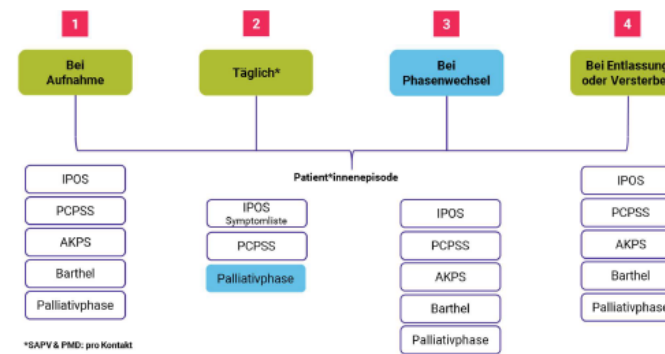


Abbildung 1: Messzeitpunkte der Assessmentinstrumente

Der IPOS erfasst im Companion Projekt die Beeinträchtigung durch Symptome oder Probleme der letzten 24 Stunden.

1

Bei der Aufnahme des/der Patient*in erfolgt die erste Einschätzung der Komplexität der palliativen Situation. Zu diesem Zeitpunkt werden folgende klinische Assessments durchgeführt:

- ⚙️ Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)
- ⚙️ Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- ⚙️ Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- ⚙️ Barthel Index
- ⚙️ Palliativphase

2

Bei jedem (klinisch relevanten) Kontakt (auch bei Telefonkontakten) mit dem/der Patient*in bzw. einmal täglich werden folgende Parameter dokumentiert:

- ⚙ Symptomliste des Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)
- ⚙ Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- ⚙ Palliativphase

Solange sich die Palliativphase nicht ändert, wird die (kurze) Dokumentation bei jedem Kontakt weitergeführt, bis ein Wechsel der Palliativphase stattfindet.

3

Sobald ein Wechsel der Palliativphase eintritt, der Versorgungsplan also nicht mehr greift, wird wieder die gesamte Dokumentation, wie bei Aufnahme, mit folgenden Assessmentinstrumenten durchgeführt:

- ⚙ Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)
- ⚙ Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- ⚙ Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- ⚙ Barthel Index
- ⚙ Palliativphase

Bei jedem weiteren Phasenwechsel wird die gesamte Dokumentation durchgeführt. Wenn kein Phasenwechsel stattfindet, erfolgt die kurze Dokumentation (s. Punkt 2).

4

Am Ende der Patient*innenepisode, bei Entlassung in ein anderes Setting sowie bei Versterben des/der Patient*in, wird erneut die gesamte Dokumentation mit folgenden Assessmentinstrumenten durchgeführt:

- ⚙ Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)
- ⚙ Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- ⚙ Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS)
- ⚙ Barthel Index
- ⚙ Palliativphase

Personalzeit (Ressourcen)

Unter dem Begriff **Ressourcen** sind alle Formen von zeitlichem Aufwand für Visiten/Besuche, Patient*innen-/Angehörigengespräche, Maßnahmen, Teamabsprachen und Dokumentation zu verstehen, also jegliche Tätigkeit mit Patient*innenbezug. Dabei wird unterschieden zwischen der **patient*innenbezogenen Zeit** und der **nicht-patient*innenbezogenen Zeit**.

An Patient*innen verbrachte Zeit = Patient*innenbezogene Zeit

- **Zeit an Patient*innen:**
Zeit, die für Gespräche mit und Maßnahmen unmittelbar an Patient*innen aufgewendet wird.
- **Zeit für Befähigung und/oder Assessment des Patient*innumfeldes/der Angehörigen:**
Zeit, die für Gespräche, Beratung und Anleitung der An- und Zugehörigen (Familie, Freunde, etc.) aufgewendet wird, um Behandlungsziele einschätzbar zu machen und Behandlungsfortschritte für die Patient*innen zu ermöglichen.
- **Zeit für patient*innenbezogene Behandlungskoordination unter professionellen Diensten:**
Zeit, die für inhaltliche Absprache, Falldiskussion, Therapieüberwachung und Übergabe innerhalb des Teams und an an weiterführende Behandler mit anderen professionellen Diensten aufgewendet wird.

Nicht-patient*innenbezogene Zeit

Zeit, die für alle Tätigkeiten aufgewendet wird, die nicht durch inhaltliche Weiterentwicklung des Behandlungskonzeptes oder der Therapieüberwachung durch direkten Austausch (persönlich oder telefonisch) entsteht, z.B. Informationen zu Patient*innen lesen, Dokumentation im ISPC, E-Mails/Faxe schreiben, Formulare ausfüllen.

Notizen:

3 Aufnahme (Anlegen von neuen Patient*innen)

Bei einer Neuaufnahme von Patient*innen muss als erster Schritt eine neue Patient*innenakte angelegt werden, je nachdem ob Konsil oder Station:



Beim Anlegen der Patient*innendaten ist darauf zu achten, den Namen und das Geburtsdatum auszufüllen.

The 'Identitätsdaten' form contains input fields for 'Vorname', 'Nachname', 'Geburtsdatum', and 'PLZ'. A 'Suchen' button is at the bottom, with an orange arrow pointing to it.

The 'Existierende Patienten' table has columns for 'Vorname', 'Nachname', and 'Straße'. Below the table is a 'Neuen Patienten anlegen' button with an orange arrow pointing to it.

Anschließend kann noch das Geschlecht ergänzt werden.

The 'Neuen Patienten anlegen' form has fields for 'Vorname' (Kenny), 'Nachname' (Test), 'Geburtsdatum' (30.05.1995), 'Straße', 'PLZ, Ort', 'Telefon', 'Mobiltelefon', 'Geschlecht' (dropdown menu with 'Geschlecht wählen' selected and circled in green), 'Aufenthaltsort', 'Fallart' (dropdown menu with 'Konsil' selected), and a 'Patient aufnehmen' button with an orange arrow pointing to it.

Der/die Patient*in ist nun in das System aufgenommen.



Im nächsten Schritt müssen die Stammdaten der Patient*innen eingetragen werden.



Hier ist darauf zu achten, das Feld „Herkunft und Sprache“ auszufüllen:

Doimtscher nötig → Ja/Nein (als Text eingeben)

Herkunft und Sprache

Staatsangehörigkeit: andere ▼
ohne Validierung

zweite Staatsangehörigkeit: ▼

Doimtscher nötig: ja

Um das Anlagen des/der Patient*in abzuschließen muss nun noch die Diagnose ergänzt werden.



Diagnosen

Haupt- und Nebendiagnosen

ICD	Beschreibung	HD	ND	Entfernen
C67.9	Elasenkarzinom (Harnblase)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="button" value="x"/>
18.04.2016	<input type="text" value="Kommentar"/>			

Dabei ist darauf zu achten, die palliativfallbegründende Diagnose und das Datum der Diagnose zu dokumentieren. Weitere Diagnosen die der/die Patient*in hat müssen nicht eingetragen werden.

4 Dokumentation des Basisassessments (Erstkontakt)

Wenn die Patient*innenakte vollständig und mit allen erforderlichen Informationen angelegt ist, wird beim ersten Kontakt das Basisassessment ausgefüllt.



Zeitdokumentation

Dazu zählt die Dokumentation der Zeiten (mit allen am Patient*innenkontakt beteiligten Berufsgruppen) und die Dokumentation der Assessmentinstrumente.

Im Formular „Basisassessment“ findet sich der Reiter „Zeitdokumentation“. Dort können die Zeiten aller am Basisassessment beteiligter Mitarbeiter*innen erfasst werden.

Zeitdokumentation

Fallauswahl: Kein Fall ausgewählt ▼

c) Kategorien Zeitaufteilung

Datum	Name	Patient	Angehörige	systemisches	Professionelle Summe	Aktionen
Summe		0	0	0	0	b) Zeitdoku gesamt
07.09.2021	User, Companion	-	-	-	-	<input type="button" value="x"/>

a) Beteiligte Mitarbeiter*innen

a) Beteiligte Mitarbeiter*innen/Dokumentation durch wen?

Bei Kontakten wird jede*r an einem Gespräch oder einer Leistung beteiligte Mitarbeitende hier erfasst. Wenn mehrere Mitarbeitende an einer Maßnahme oder einem Gespräch beteiligt sind, wird der Vorgang nur einmal dokumentiert. Wer dokumentiert, wird von den Beteiligten vereinbart. Der/die Dokumentierende nimmt dann die anderen beteiligten Mitarbeitenden in das Formular auf.

Gemeinsame Besuche/Kontakte werden einmal dokumentiert.

b) Zeitdokumentation – Gesamtzeit

Hier wird erfasst, welche Gesamtzeit auf den dokumentierten Vorgang entfällt. Die Summe ergibt sich automatisch aus den in den Kategorien eingetragenen Zeitspannen.

c) Kategorien zur Zeitaufteilung

Patient*in

- Die Zeit, die für Gespräche mit und Maßnahmen unmittelbar an Patient*innen aufgewendet wurde.
- Anteilige Zeit, die in gemeinsamen Patient*innen-Angehörigen-Gesprächen auf den/die Patient*in verwendet wurde.

Angehörige

- Die Zeit, die für Gespräche, Beratung und Anleitung der An- und Zugehörigen (Familie, Freunde, etc.) aufgewendet wurde.
- Anteilige Zeit, die in gemeinsamen Patient*innen-Angehörigen-Gesprächen auf die Angehörigen verwendet wurde.

Beispiele:

Situation	Zeitdokumentation
Angehörige/r ist nur als Zuhörer*in bei dem Gespräch dabei, kein Gesprächsanteil.	Gesamte Gesprächszeit für den/die Patient*in dokumentieren, Zeit für Angehörigen: 0 min.
Angehörige/r stellt einige Fragen, hat geschätzt ca. 1/3 der Zeit Gesprächsanteil.	1/3 der Gesamtgesprächszeit für Angehörige, 2/3 für Patient*in dokumentieren.
Patient*in nicht kontaktfähig, Gespräch mit Angehörigen am Patient*innenbett.	Gesamte Gesprächszeit für Angehörige dokumentieren, Zeit für Patient*in: 0 min.

Professionelle

Zeit, die für patient*innenbezogene Behandlungscoordination mit anderen Teammitgliedern und unter professionellen Diensten eingebracht wird, das heißt → Zeit, die für inhaltliche Absprachen, Falldiskussion, Therapieüberwachung und Übergabe an weiterführende Versorgende mit anderen professionellen Diensten aufgewendet wird, wie z.B. persönliche und telefonische Kontakte mit:

- externen Professionellen, wie bspw. Hausärzt*innen, Jugendamt, Hospizmitarbeiter*innen, Sanitätshäusern etc.
- internen Professionellen, wie bspw. Ärzt*innen und Pflegenden anderer Stationen;
- internen Professionellen, wie bspw. den Teamkolleg*innen der eigenen Station/SAPV/Ambulanz.

Administratives (bzw. Systemisches)

Zeit, die für Tätigkeiten aufgewendet wird, die nicht durch inhaltliche Weiterentwicklung des Behandlungskonzeptes oder der Therapieüberwachung durch direkten Austausch (persönlich oder telefonisch) entsteht, z.B.:

- Informationen zu Patient*innen lesen;
- Dokumentation im ISPC;
- E-Mails/Faxe schreiben, Formulare ausfüllen;

Tätigkeiten, die Folge einer anderen Tätigkeit sind (z.B. Informationsweitergabe an Kolleg*innen, Dokumentation nach Patient*innengespräch) können gemeinsam mit der „ersten Tätigkeit“ (im obigen Beispiel dem Patient*innengespräch) in einem Formular dokumentiert werden.

Ausschluss Administratives:

Nicht als Zeitressource dokumentiert werden Maßnahmen, die normalerweise für mehrere Patienten gleichzeitig durchgeführt werden (z.B. Abrechnung, multiprofessionelle Besprechung). Auch das Schreiben von Arztbriefen wird nicht dokumentiert.

Prozesse, die mehrere Kontakte bedingen (z.B. Anpassung der Medikation erfordert Telefonat mit Patient, Rücksprache mit Ärztin, Bestellung in Apotheke, Fax und Postversand Rezept, Rückruf Patient) können als EIN Kontaktformular dokumentiert werden.

Notizen:



Dokumentation der Assessments

Im Formular „Basisassessment“ findet sich der Reiter „PCOC“.

The screenshot shows a web form with several sections:

- Screening auf Depression** (collapsed)
- Status** (collapsed)
- PCOC** (expanded):
 - Two radio buttons: Keine Erhebung vornehmen and Erhebung vornehmen (circled in green).
 - IPCS-Symptome** table:

Phase	AOPS	Schmerz	Ärmerot	Schw	Übelk	Erör	Appetit	Obsep	Mund	Sonst	Wohltat
	100										
 - NeuroPsych.** and **PCPSS** tables:

NeuroPsych.	PCPSS				
Wahr	Umsuche	Schmerz	Sympt	Psych	Angah
- Aufklärungsstand/Krankheitsverarbeitung Patient/ ggf. Angehörige** (collapsed)

Bei Anwählen von „Erhebung vornehmen“ öffnen sich die Assessmentinstrumente, nun kann die Erhebung vorgenommen werden.

Beim Basisassessment müssen alle Instrumente einmal eingeschätzt werden. Wenn Symptome oder Probleme nicht eingeschätzt werden können, gibt es die Option „nicht beurteilbar“. Es sollte sorgfältig darauf geachtet werden, dass in jeder Zeile ein Punkt angeklickt wird, da die Werte aus dem Basisassessment im Verlauf übernommen werden und in den weiteren Erhebungszeitpunkten vorausgefüllt sind.

Wenn das Basisassessment durch Arzt/Ärztin und Pflege erfolgt, sollte eine gemeinsame multiprofessionelle Einschätzung abgegeben werden.

The image shows two screenshots of the COMPANION software interface. The left screenshot displays the 'IPOS' (Integrated Palliative Care Outcome Scale) assessment form, which includes sections for 'Kleine Erhebung vornehmen' (marked as 'Erhebung vornehmen'), 'Integriertes Palliativ Care Outcome Scale - IPOS Hauptdimensionen', and 'Integriertes Palliativ Care Outcome Scale - IPOS Symptomdimension'. The right screenshot shows the 'PCOC' (Palliative Care Outcome Checklist) assessment form, which includes a table for 'Erhebung oder Veränderung bemerkt oder bemerkt?' and a section for 'Muster der letzten 3 Tage'. Both forms use radio buttons for data entry and include a 'Speichern' (Save) button at the bottom.

15

5 Dokumentation eines klinisch relevanten Kontaktes

The image shows a horizontal navigation bar with six buttons: 'Verlauf', 'Stammdaten', 'Diagnosen', 'Basisassessment', 'COMPANION', and 'Entlassung'. The 'COMPANION' button is highlighted with a green oval.

Bei jedem (klinisch relevanten) Kontakt (auch bei Telefonkontakten) des Teams bzw. des Palliativdienstes mit dem/der Patient*in werden die Zeiten und folgende Assessments dokumentiert:

- 🔧 Symptomliste des Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)
- 🔧 Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)
- 🔧 Palliativphase

Eine Überprüfung der Symptome wird vorgenommen, wenn es Änderungen gibt (z.B. bei Angabe verstärkter Belastung durch Schmerzen).

Wenn es keine Änderungen gibt, muss nur die Zeit der beteiligten Berufsgruppen eingetragen werden.

Bei Kontakten wird im Reiter „PCOC“ immer das zuletzt angegebene Assessment angezeigt. Wenn „Erhebung vornehmen“ ausgewählt wird, können die Symptomausprägungen durch die +/- Symbole geändert bzw. angepasst werden.

Bei Kontakten, die weitergeleitet werden (z.B. Angabe eines neuen Symptoms, Rückmeldung durch eine/n Arzt/Ärztin wird veranlasst) wird die Einschätzung der Assessmentinstrumente durch den/die Arzt/Ärztin vorgenommen. Die Pflege dokumentiert nur die aufgewendete Zeit.

Achtung: Wird die Phase geändert, müssen alle Assessments überprüft werden. Es öffnet sich die Vollerfassung.

- Zeitdokumentation

Fallauswahl
22.09.2021 - (noch offen) Fall-Nr: Palliativ-Dienst

Datum	Name	Pabent.	Angehänge	systemisches	Professionelle	Summe	Aktionen
Summe		0	0	0	0	0	
24.09.2021	User, Companion	- +	- +	- +	- +		

Benutzer auswählen

+ PCOC

Keine Erhebung vornehmen Erhebung vornehmen

IPOS-Symptombelastung

Schmerz	Atmen	Schm.	Übelk.	Erbr.	Appetit	Otsip.	Mund	Schlfr.	Müdigk.
kein	ein	ein	mäßig	stark	stark	stark	mäßig	mäßig	mäßig
wenig	wenig								

NeuroPsych.

Verw.	Urstärke
stark	leicht
vorh.	

Palliative Problem- und Symptomenstärke

Schmerz	Sympt.	Psych.	Angeh.
leicht	mäßig	leicht	leicht

AKPS Phase

50	instabil
----	----------

tägliches Assessment von pall. Vitalparametern

Nur wenn tägliches Assessment markiert wurde, erscheint die Erhebung in der Übersicht unter dem Icon. Bei Änderung der Phase müssen alle Vitalparameter überprüft werden.

Voll dokumentation anblenden

6 Dokumentation bei Wechsel der Palliativphase

Wird bei Kontakten ein Wechsel der Palliativphase festgestellt, sollen alle Assessmentinstrumente überprüft werden.

Wenn in der Symptomerfassung ein Phasenwechsel angegeben wird, öffnet sich die Maske mit allen Assessmentinstrumenten.

+ PCOC

Keine Erhebung vornehmen Erhebung vornehmen

IPOS-Symptombelastung

Schmerz	Atmen	Schm.	Übelk.	Erbr.	Appetit	Otsip.	Mund	Schlfr.	Müdigk.
kein	ein	ein	mäßig	stark	stark	stark	mäßig	mäßig	mäßig
wenig	wenig								

NeuroPsych.

Verw.	Urstärke
stark	leicht
vorh.	

Palliative Problem- und Symptomenstärke

Schmerz	Sympt.	Psych.	Angeh.
leicht	mäßig	leicht	leicht

AKPS Phase

50	instabil
----	----------

tägliches Assessment von pall. Vitalparametern

Zusätzlich zum kurzen Assessment werden folgende Instrumente angezeigt:

- ⚙ IPOS – Psychosozial
- ⚙ AKPS
- ⚙ Barthel Index angezeigt

Auch hier sind die Werte aus dem letzten vollständigen Assessment hinterlegt, nur Änderungen müssen eingetragen werden.

Achtung: Auch das Versterben eines Patienten bedingt einen Phasenwechsel (siehe Entlassung).

Palliative Vitalparameter

Stages of Palliative Care Outcomes Scale - IPDS (Reagierbarkeit)

Welche Hauptprobleme hat der Patient?
 In den Fragen 1-4 sind die Probleme, die der Patient hat, aufgelistet. Markieren Sie an jeder Zeile die Palliative Phase, die Sie für die Frage wählen (1 bis 4).
 1 = Keine Hauptprobleme
 2 = Geringe Probleme
 3 = Mittlere Probleme
 4 = Hohe Probleme

Stages of Palliative Care Outcomes Scale - IPDS (Symptombelastung)

Welche Symptome hat der Patient?
 In den Fragen 5-8 sind die Symptome, die der Patient hat, aufgelistet. Markieren Sie an jeder Zeile die Palliative Phase, die Sie für die Frage wählen (1 bis 4).
 1 = Keine Symptome
 2 = Geringe Symptome
 3 = Mittlere Symptome
 4 = Hohe Symptome

Palliative Problem- und Symptombelastung - PPS

Problem hat: keine, wenig, mittel, stark, sehr stark

Wichtigste Symptomatische Symptome (Symptombelastung) - in den letzten 24 Stunden oder auch über längere Zeiträume

Problem hat: keine, wenig, mittel, stark, sehr stark

Phasenindikator

Phase: 1, 2, 3, 4

Der Status des Patienten ist: 09.12.2023 15:00

Integrated Palliative Care Outcomes Scale - IPDS - Psychosoziale Items

Wie hat der Patient reagiert auf:
 - Beratung oder Behandlung bezüglich der Krankheit?
 - Wenn die Palliative Phase des Patienten sich verändert hat?
 - Wenn Sie, dass er krank bedingt ist?
 - Wenn Sie, dass er in Frieden ist und bereit ist zu sterben?
 - Wenn der Patient seine Gefühle mit seinen Freunden oder seiner Familie teilen, so viel wie er will?
 - Hat der Patient zu viele Informationen erhalten, wie er will?
 - Würden in den letzten 3 Tagen psychische Probleme eingetreten, die Folge einer Erkrankung sind (z.B. Depression oder Angstzustand)?

Australian Modified Karnofsky Performance Status - AMPS

AMPS: 10 - Hohe Hilfe

AMPS Detail

1. Kardielle Störung: 1 - Zeitweilig vorübergehend (Schrittweise 1 mal pro Woche)
 2. Atemnot: 0 - Atemnot oder unruhig einen legenden Atemhilfsmittel selbst zu verwenden
 3. Körperpflege: 0 - Bedingt Hilfe bei der eigenen Körperpflege
 4. Nahrungsaufnahme: 1 - Bedingt einige Nahrung, kann aber einige Flüssigkeiten ausschlucken
 5. Essen: 0 - Kann nicht essen
 6. Liegenbleiben: 0 - Kann liegen bleiben kann unterstützen - kann unterstützen wenn nötig
 7. Fortbewegung: 0 - Nicht mobil
 8. An- und Ausziehen: 1 - Bedingt Hilfe, kann sich jedoch ohne zur Hälfte an- und ausziehen
 9. Treppensteigen: 2 - Unabhängig beim Treppen- und absteigen
 10. Baden: 1 - Unabhängig (schlecht) auch das Duschen ein

7 Entlassung

Wenn der/die Patient*in das Versorgungssetting wechselt oder verstirbt, sollen über „COMPANION“ alle Assessments überprüft werden. Beim Versterben, wird die Palliativphase auf „versterben“ gesetzt und die Assessments für den Zeitpunkt des Versterbens eingeschätzt.

Über „Vollokumentation anzeigen“ können alle Assessments eingebildet werden.

Ausnahme Palliativdienst: Hier wird die Einschätzung des letzten Patient*innenkontaktes als letzte Einschätzung gezählt. Es muss nach Versterben des/der Patient*in keine weitere Einschätzung vorgenommen werden.



- Zeildokumentation

Fallauswahl: 22.09.2021 - (noch offen) Fall-Nr Palliativ-Dienst

Datum	Name	Patient	Angehörige	systemisches	Professionelle	Summe	Aktionen
Summe		0	0	0	0	0	
24.09.2021	User, Companion	-	+	-	+		

Benutzer auswählen

+ POC

Keine Erhebung vornehmen Erhebung vornehmen

IPDS-Symptombelastung

Schmerz	Asenapet	Bohn	Übelk.	Erbr.	Appetit	Obdip.	Mund	Schlaf	Müdigk.
+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
ein wenig	ein wenig	mäßig	stark	stark	stark	mäßig	mäßig	mäßig	

NeuroPsych.

View	Urliste
nicht verb.	leicht

Palliative Problem- und Symptombelastung

Schmerz	Sympt.	Psych.	Angeh.
leicht	mäßig	leicht	leicht

AMPS

AMPS	Phase
50	restlos

mögliches Assessment von pall. Vitalparametern

Nur wenn tägliches Assessment markiert wurde, erscheint die Erhebung in der Übersicht unter dem Icon. Bei Änderung der Phase müssen alle Vitalparameter überprüft werden.

Vollokumentation einblenden

Integriertes Palliativ Care Outcome Scale - IPOS - Hauptprobleme

Welche Hauptprobleme hat der Patient?
 Bei der Frage „Hauptprobleme hat der Patient“ sind die Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden.

Integriertes Palliativ Care Outcome Scale - IPOS - Symptombelastung

Welche Symptome belasten den Patient?
 Welche Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden. Bei der Frage „Symptome belasten den Patient“ sind die Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden.

Palliative Problem- und Symptomskala - PPSIS

Welche Probleme und Symptome belasten den Patient?
 Welche Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden.

Quantitative Karolinska Performance Skala - KAPS

Wie ist die Karolinska Performance Skala (KAPS) zu bewerten?
 Welche Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden.

Integriertes Palliativ Care Outcome Scale - IPOS - Psychosoziale Items

Wie ist die psychosoziale Belastung zu bewerten?
 Welche Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden.

Quantitative Karolinska Performance Skala - KAPS

Wie ist die Karolinska Performance Skala (KAPS) zu bewerten?
 Welche Fragen unabhängig zu stellen, und es ist möglich, nur „der Patient“ genannt. Genauso ist immer „der Palliativ Care Patient“ zu verwenden.

21

- Verlauf
- Stammdaten
- Diagnosen
- Basisassessment
- COMPANION
- Entlassung

Wenn der/die Patient*in das Versorgungssetting wechselt oder verstirbt, werden nach der Überprüfung der Assessments noch einige Informationen im Entlass-Formular benötigt.

Sobald die Entlassungsart und das Entlassungsdatum eingetragen sind, wird der/die Patient*in durch „Speichern“ aus dem System entlassen. Alle anderen Informationen auf dem Formular sind für die Studie nicht relevant.

Patienten entlassen

Fallauswahl:

Entlassungsart:

Entlassungsdatum: 24.09.2021

Entlassungsort:

Sterbort nach Wunsch?:

Kommentar:

Speichern

Notizen:

Übersicht Zeitdokumentation (Ressourcen)

Patient*in	Angehörige	Systemische/Administratives	Professionell
<ul style="list-style-type: none"> Die Zeit, die für Gespräche mit und Maßnahmen unmittelbar an Patient*innen Anteilige Zeit, die in gemeinsamen Patient*innen-Angehörigen-Gesprächen auf den/die Patient*in verwendet wurde. 	<ul style="list-style-type: none"> Die Zeit, die für Gespräche, Beratung und Anleitung der An- und Zugehörigen (Familie, Freunde, etc.) aufgewendet wurde. Anteilige Zeit, die in gemeinsamen Patient*innen-Angehörigen-Gesprächen auf die Angehörigen verwendet wurde. 	<ul style="list-style-type: none"> Zeit für Tätigkeiten, die NICHT durch inhaltliche Weiterentwicklung des Behandlungskonzeptes oder der Therapieüberwachung durch direkten Austausch entsteht 	<ul style="list-style-type: none"> Zeit, für patient*innenbezogene Behandlungskoordination mit anderen Teammitgliedern und unter professionellen Diensten = externe Professionelle → z.B. Hausarzt/-ärztin, Facharzt/-ärztin, Jugendamt, Hospizmitarbeiter*innen, Sanitätshäuser, MDK, Krankenkasse, Physiotherapeut*innen, Psycholog*innen, Apotheker; Sozialarbeiter*innen, Seelsorge = interne Professionelle → z.B. Teamkollegen, Ärzt*innen; Pflegendе anderer Teams/Stationen
Telefonische und Persönliche Kontakte	Telefonische und Persönliche Kontakte	Keine Telefonischen und Persönlichen Kontakte	Telefonische und persönliche Kontakte
inhaltliche Weiterentwicklung	inhaltliche Weiterentwicklung	Keine inhaltliche Weiterentwicklung des Behandlungskonzeptes oder der Therapieüberwachung	inhaltliche Weiterentwicklung des Behandlungskonzeptes oder der Therapieüberwachung
Dokumentation: Zeiterfassung Companion	Dokumentation: Zeiterfassung Companion	Dokumentation: Zeiterfassung Companion	Dokumentation: Zeiterfassung Companion Es dokumentiert Einer (für die andern mit)



<p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gespräche mit oder ausschließlich mit dem Patienten/der Patientin • Maßnahmen direkt am Patienten/der Patientin (z.B. Durchführen einer Punktion) • Angehörige/r ist nur als Zuhörer*in bei dem Gespräch dabei, kein Gesprächsanteil. → Gesamte Gesprächszeit für den/die Patient*in dokumentieren, Zeit für Angehörigen: 0 min. 	<p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Angehörige/r stellt einige Fragen geschätzt ca. 1/3 der Zeit Gesprächsanteil → 1/3 der Gesamtgesprächszeit für Angehörige, 2/3 für Patient*in dokumentieren. • Patient*in nicht kontaktfähig → Gesamte Gesprächszeit für Angehörige dokumentieren, Zeit für Patient*in: 0 min. mit Angehörigen am Patient*innenbett 	<p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zeit für Dokumentation • Informationen zu Patient*innen lesen • Zeit für Dokumentation Basisassessments • Emails/Faxe/Briefe/Formulare an Versorger • Vorbereitung med. Prozeduren (z.B. Punktionen, Trachealkanülenwechsel) → Durchführung selbst ist Maßnahme am Patient • Vorbereitung, Durchführung, Dokumentation von Medikation (z.B. Pumpe befüllen) 	<p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faldiskussion • Inhaltliche Absprachen zwischen verschiedenen Berufsgruppen externe Professionelle oder interne Professionelle - externe Professionelle → z.B. Hausarzt/-ärztin, Hospiz Mitarbeiter*innen, Physiotherapeut*innen, Psycholog*innen - interne Professionelle → z.B. Teamkolleg*innen, Ärzt*innen, Pflegendе anderer Teams; Seelsorge; Physiotherapeut*innen • Zeit für Vor- und Nachbesprechung von Visiten, Patient*innengespräch/Angehörigengespräch • Übergabe an weiterführende Versorgung
---	---	---	--

25

8 Kontakt

Für Fragen und Anregungen wenden Sie sich gerne jederzeit an das Projektteam

Team München:

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern

Daniela Gesell MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. +49 (0)89 / 4400-77920 | Daniela.Gesell@med.uni-muenchen.de

Julia Wikert MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. +49 (0)89 / 4400-77916 | Julia.Wikert@med.uni-muenchen.de

Sybille Wright

Study Nurse
Tel. +49 (0)89 / 4400-77932 | Sybille.Wright@med.uni-muenchen.de

Dr. Farina Hodiarnont

Wissenschaftliche Mitarbeiterin/ Projektkoordinatorin
Tel. +49 (0)89 / 4400-77922 | Farina.Hodiarnont@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Claudia Bausewein

Projektleitung
Tel. +49 (0)89 / 4400-74929 (Sekretariat) | Claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Team Göttingen:

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Eva Lehmann

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. +49 (0)152 54848814 | Eva.lehmann@med.uni-goettingen.de

Maximiliane Jansky

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. +49 (0)551 / 39-60557 | Maximiliane.Jansky@med.uni-goettingen.de

Susanne Klie

Study Nurse
Tel. +49 (0) 551 / 39-60558 | Susanne.Klie@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. Friedemann Nauack

Direktor der Klinik für Palliativmedizin
Tel. +49 (0)551 / 39-60500 | Friedemann.Nauack@med.uni-goettingen.de

26

Anlage 9: Schulungsmaterial - 1. Schulungspräsentation




Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin



1. Schulung – COMPANION


Projektteam:
München: Farina Hodiamont; Daniela Gesell; Julia Wikert & Claudia Bausewein
Göttingen: Eva Lehmann-Emele; Mirjam Landmesser; Maximiliane Jansky & Friedemann Nauck

UNIVERSITÄT MÜNCHEN UMG HelmholtzZentrum münchen LMU DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN Gemeinsamer Bundesverband Palliativmedizinischer Fachgesellschaften





Agenda

1. COMPANION
2. (Palliative) Vitalparameter
3. Klinische Assessmentinstrumente
4. Beschreibung der Instrumente
5. Dokumentationszeitpunkte



1. COMPANION





Hintergrund der Studie

- Nationale und internationale Differenzierung von Palliativpatient*innen durch den „Komplexitätsbegriff“
- Bisher mangelnde Definition von Komplexität in der Palliativversorgung in Deutschland
 - Mangelnde Möglichkeit der Bestimmung des Ressourcenbedarfs
 - Fehlende Kriterien für Zuordnung von spezialisierter Palliativversorgung
 - Gefahr der Unter- und Überversorgung von Patient*innen

➔ **Grundannahme: Je höher der Komplexitätsgrad des/der Patient*in, desto höher der Ressourcenaufwand**

Ziel der Studie

Entwicklung einer patient*innenorientierten, national anwendbaren **Komplexitäts- und Case-Mix-Klassifikation** für erwachsene Palliativpatient*innen in Deutschland, basierend auf der Komplexität der palliativen Patient*innensituation und dem damit verbundenen und anhand der Kosten widerspiegelten Ressourcenverbrauch (Personal, Medikation und Diagnostik)

➔ **Notwendigkeit der Identifikation von Merkmalen zur Differenzierung der Patient*innen entsprechend der Komplexität ihrer Versorgungssituation und ihres Bedarfs**

2. (Palliative) Vitalparameter



Patientenbeispiel Herr W.

Medizinische Situation

- 45 Jahre alt
- metastasiertes Ösophagus-Karzinom
- CT: 4 Quadranten Aszites; Leberzellverfettung
- LDH 279 U/l
- Kreatinin i. S. von 2,4 mg/dl (0,7 bis 1,2), Harnstoff 161 mg/dl (19 bis 44), Kalium 5,2 mmol/l (3,5 bis 5,1), Säure-Basen-Haushalt ausgeglichen
- Blutbild: Hb 9,2 g/dl, Thrombozyten 533 G/l



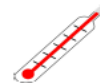
Vitalparameter in der Medizin



Herzfrequenz



Blutdruck

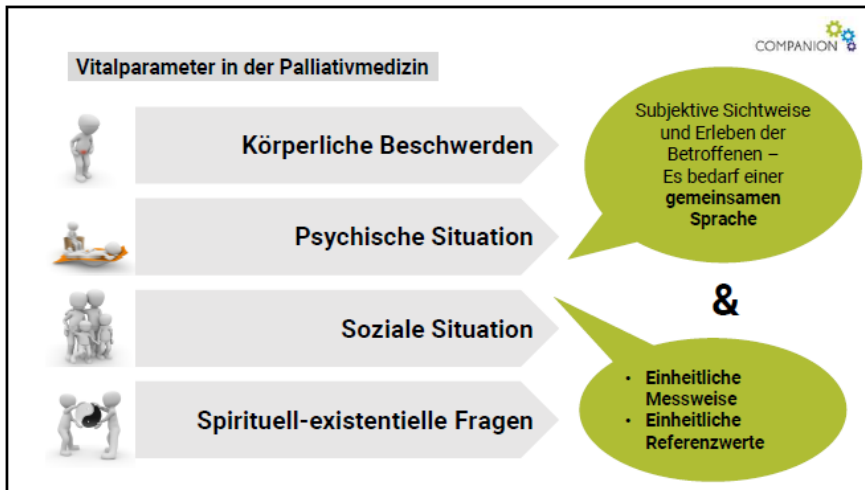


Körpertemperatur



Atemfrequenz

- Gemeinsame Sprache
- Einheitliche Messweise
- Einheitliche Referenzwerte



Patientenbeispiel Herr W.
Aufnahme auf die Palliativstation

COMPANION

- **Körperliche Beschwerden**
 - Schmerzen
 - Übelkeit
 - Atemnot
 - Zunehmend immobiler und schwächer
- **Soziale Situation**
 - Angehörige sind sehr belastet
 - Angehörige stellen Behandlung in Frage
- **Psychische Situation**
 - Emotionale Belastung
 - Extreme Angstzustände
- **Spirituell-existentielle Fragen**
 - Sieht keinen Sinn in der aktuellen Krankheitssituation
 - Hadert mit Gott

Beispiel körperliche Beschwerden – Problem: Sprache im Team

COMPANION

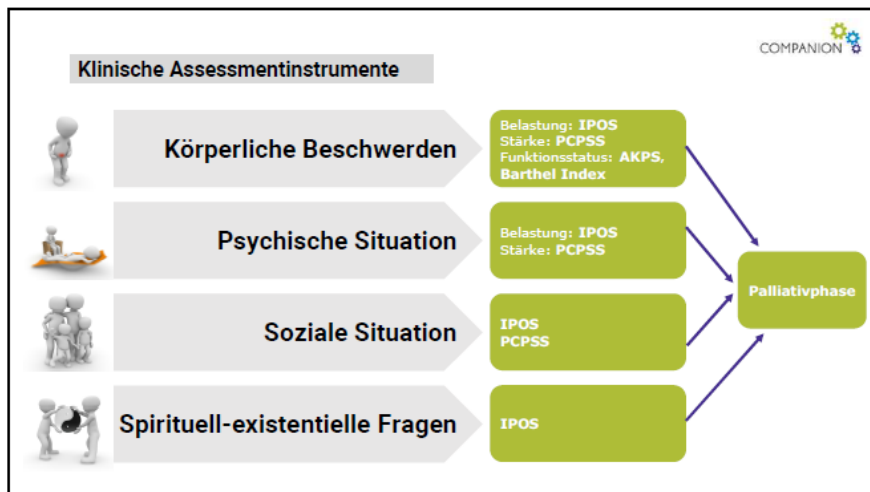
Er hat ständig Übelkeit.

Er ist extrem belastet durch Übelkeit

Er leidet unter starker Übelkeit.

3. Klinische Assessmentinstrumente

COMPANION



Kriterien für ein Assessmentinstrument

- Es misst, was es messen soll.
- Es ergibt dieselben Ergebnisse, wenn sich die Situation nicht ändert.
- Es ergibt dieselben Ergebnisse, wenn unterschiedliche Professionelle es nutzen.
- Es muss klinische Veränderungen bei den Patient*innen feststellen.
- Es ist im klinischen Alltag anwendbar.
- Es spiegelt die Patient*innensicht wider.

4. Beschreibung der Instrumente



IPOS – Integrated Palliative Care Outcome Scale: Bedeutung

- Bildet die **Symptombelastung** des/der **Patienten*in** ab
- Bildet die **Bedürfnisse** des/der **Patienten*in** und **der Angehörigen** ab
- Version für Patient*in und Proxy-Version für Professionelle verfügbar
- 17 Fragen auf 5-Punkt-Likertskala
 - 0 = gar nicht belastet; 4 = extrem stark belastet
 - Wertebereich zwischen 0 und 68 möglich

IPOS – Integrated Palliative Care Outcome Scale: Übersicht

COMPANION

Belastung durch...

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	extrem stark	nicht beurteilbar
Schmerzen						
Atemnot						
Schwäche						
Übelkeit						
Erbrechen						
Appetitlosigkeit						
Verstopfung						
Mundtrockenheit						
Schläfrigkeit						
Mobilität						
	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	nicht beurteilbar
Patient*in beunruhigt						
Familie beunruhigt						
Patient*in traurig bedrückt						
	immer	meistens	manchmal	selten	gar nicht	nicht beurteilbar
Patient*in im Frieden						
Patient*in Gefühle teilen						
Informationen erhalten						
	keine Probleme	größtenteils	teilweise	kaum	nicht	nicht beurteilbar
Probleme angegangen						

Patientenbeispiel Herr W. - IPOS

COMPANION

Durch welche Symptome und Probleme ist Herr W. belastet?

Palliativer Vitalstatus: 20%	Datum: 19.10.19 10:30	02.11.19 03:40
Palliativphase		stabil
AKPS		
Schmerzen		ein wenig
Atemnot		mäßig
Schwäche oder fehlende Energie		stark
Übelkeit		gar nicht
Erbrechen		gar nicht
Appetitlosigkeit		gar nicht
Verstopfung		mäßig
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund		gar nicht
Schläfrigkeit		ein wenig
eingeschränkte Mobilität		stark
Verwirrtheit		Problem nicht vorhanden
Unruhe		Problem nicht vorhanden
Schmerzen		leicht
Andere Symptome		mäßig
Psychisch/spirituell		mäßig
Angehörige		mäßig

PCPSS - Palliative Care Problem Severity Score: Bedeutung

COMPANION

- Klinische Einschätzung der **Bedürfnisse** der **Patient*innen (und Angehörigen)**
- Bildet anhand von vier Bereichen die **Symptom- bzw. Problemschwere** ab:
 - *Schmerzen, weitere (körperliche) Symptome, psychische/spirituell-existenzielle Bedürfnisse, und Familie/soziales Umfeld*
- Jede Frage wird auf einer 4-Punkte-Skala bewertet, die den **Schweregrad der Symptome/Probleme** misst: 0 = nicht vorhanden, 1 =leicht, 2 =mäßig und 3 =stark.

Masso, M., Allingham, S. F., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P., Urrow, D., & Eagar, K. (2016). Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliative medicine*, 30(5), 479-485.


PCPSS - Palliative Care Problem Severity Score: Übersicht

COMPANION

Stärke von...


- 3 Stark
- 2 Mäßig
- 1 Leicht
- 0 Nicht vorhanden


- Schmerzen
- Andere (körperliche) Symptome
- Psychische/spirituelle Bedürfnisse
- Familie/soziales Umfeld

Patientenbeispiel Herr W. - PCPSS COMPANION 

Wie stark sind die Symptome und Probleme von Herrn W.?

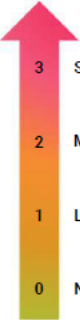
✳ Schmerzen	→ 1
✳ Andere (körperliche) Symptome	→ 2
✳ Psychische/spirituelle Bedürfnisse	→ 3
✳ Familie/soziales Umfeld	→ 3




Ergänzung zum PCPSS – Kognitive Einschränkungen: Übersicht COMPANION 

Stärke von...


3	Stark	✳ Schmerzen
2	Maßig	✳ Andere (körperliche) Symptome
1	Leicht	✳ Psychische/spirituelle Bedürfnisse
0	Nicht vorhanden	✳ Familie/soziales Umfeld
		✳ Verwirrtheit
		✳ Unruhe




Patientenbeispiel Herr W. – Kognitive Einschränkungen COMPANION 

Wie stark ist die Verwirrtheit und/oder Unruhe von Herrn W.?

✳ Schmerzen	→ 1
✳ Andere (körperliche) Symptome	→ 2
✳ Psychische/spirituelle Bedürfnisse	→ 3
✳ Familie/soziales Umfeld	→ 3
✳ Verwirrtheit	→ 0
✳ Unruhe	→ 1

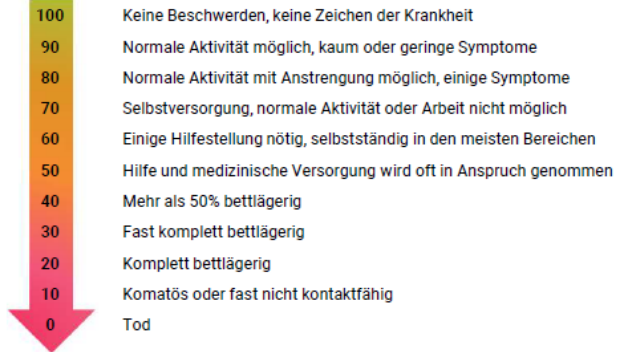


AKPS - Australia-modified Karnofsky Performance Status: Bedeutung COMPANION 

- basiert auf dem Karnofsky Performance Status
- Weiterentwicklung zum AKPS für die palliativmedizinische Versorgung
- bildet den **Funktionsstatus** bzw. die Fähigkeit eines/r Patienten*in ab, tägliche Aktivitäten auszuführen

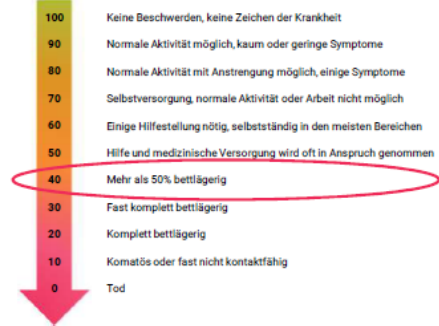
Abernethy AP, et al The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [SRCTN1117481]. BMC Palliative Care. 2005;4(7):1-12

AKPS - Australia-modified Karnofsky Performance Status: Übersicht



Patientenbeispiel Herr W. - AKPS

Wie ist der Funktionsstatus von Herrn W.?



Barthel Index: Bedeutung

- erfasst die **alltäglichen Fähigkeiten** des/der Patienten*in anhand von 10 Alltagsfunktionen
- ermittelt die **Pflegebedürftigkeit** bzw. **Selbstständigkeit**
- Zahlen werden addiert, je höher der Wert, desto selbstständiger ist der/die Patient*in.

Heuschmann PU et al. The reliability of the German version of the Barthel-index and the development of a postal and telephone version for the application on stroke patients]. Fortschr Neurol Psychiatr. 2005;73(2):74-82.

Barthel Index: Übersicht

Stuhlkontrolle	Kontinent	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent (oder braucht Einlauf)	0
Urinkontrolle	Kontinent (mehr als 7 Tage)	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent oder Blasenkatheter	0
Sich waschen	Unabhängig	1
	Braucht Hilfe	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht auf Toilette/Nachtstuhl	0
Essen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Total hilfsbedürftig	0

Barthel Index: Übersicht

Bett-/(Roll-) Stuhltransfer	Unabhängig (gilt auch für Rollstuhlfahrer)	3
	Braucht etwas Hilfe	2
	Braucht viel Hilfe	1
	Transfer nicht möglich	0
Bewegung	Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe)	3
	Gehen mit Hilfe einer Person	2
	Unabhängig mit Rollstuhl	1
	Immobil	0
An- und Auskleiden	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Abhängig	0
Treppensteigen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht Treppensteigen	0
Baden	Unabhängig (ohne Supervision)	1
	Badet oder duscht mit Hilfe	0

Patientenbeispiel Herr W. – Barthel Index

Wie selbständig kann sich Herr W. im Alltag versorgen?

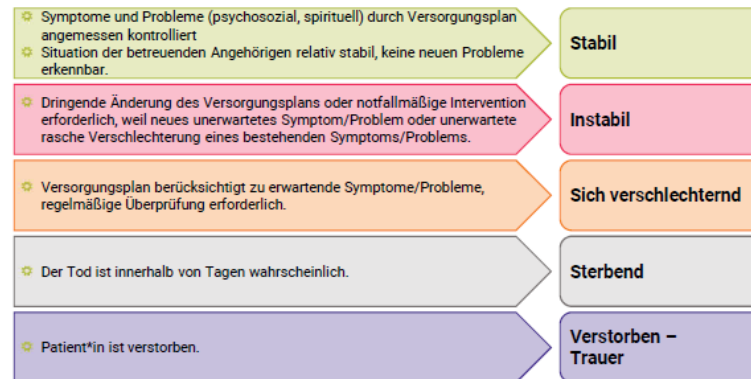


Stuhlkontrolle	Kontinent	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent (oder braucht Einlauf)	0
Urinkontrolle	Kontinent (mehr als 7 Tage)	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent oder Blasenkatheter	0
Sich waschen	Unabhängig	1
	Braucht Hilfe	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht auf Toilette/Nachstuhl	0
Essen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Total hilflosbedürftig	0
Bett-/(Roll-) Stuhltransfer	Unabhängig (gilt auch für Rollstuhlfahrer)	3
	Braucht etwas Hilfe	2
	Braucht viel Hilfe	1
	Transfer nicht möglich	0
Bewegung	Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe)	3
	Gehen mit Hilfe einer Person	2
	Unabhängig mit Rollstuhl	1
	Immobil	0
An- und Auskleiden	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Abhängig	0
Treppensteigen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht Treppensteigen	0
Baden	Unabhängig (ohne Supervision)	1
	Badet oder duscht mit Hilfe	0

Palliativphase: Bedeutung

- Beschreibung eines **klinisch bedeutsamen Zeitraums** im Krankheitsverlauf von Patient*innen mit weit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen und deren betreuenden Angehörigen
- Zeigt an, ob der durch das interdisziplinäre Palliativteam erarbeitete **Versorgungsplan** für die aktuelle Situation der Patient*innen und Angehörigen angemessen ist oder ob dieser verändert werden muss
- Es gibt insgesamt **5 Palliativphasen**, denen die Patient*innen zugeteilt werden: *Stabil, Instabil, Sich verschlechternd, Sterbend, Verstorben – Trauer*.

Palliativphase: Phasenbeschreibung



Patientenbeispiel Herr W. - Palliativphase



Sind alle Symptome und Probleme von Herrn W. durch den Versorgungsplan berücksichtigt?



Patientenbeispiel Herr W. - Palliativphase



Instabil

Dringende Änderung des Versorgungsplans

Stabil

Versorgungsplan kontrolliert Situation

Sich verschlechternd

Regelmäßige Überprüfung und fortlaufende Optimierung des Versorgungsplans



Anlage 10: Schulungsmaterial - 2. Schulungspräsentation




Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin



2. Schulung – COMPANION

Projektteam:
München: Farina Hodiamont; Daniela Gesell; Julia Wikert & Claudia Bausewein
Göttingen: Eva Lehmann-Emele; Maximiliane Jansky & Friedemann Nauck

UNIVERSITÄT GÖTTINGEN UMG HelmholtzZentrum München LMU DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN Gemeinsamer Bundeskongress




Agenda


1. Die „Palliativphasen“ im Detail
2. Fragen zur Durchführung der Assessments
3. Ressourcendokumentation



1. Die „Palliativphasen“ im Detail



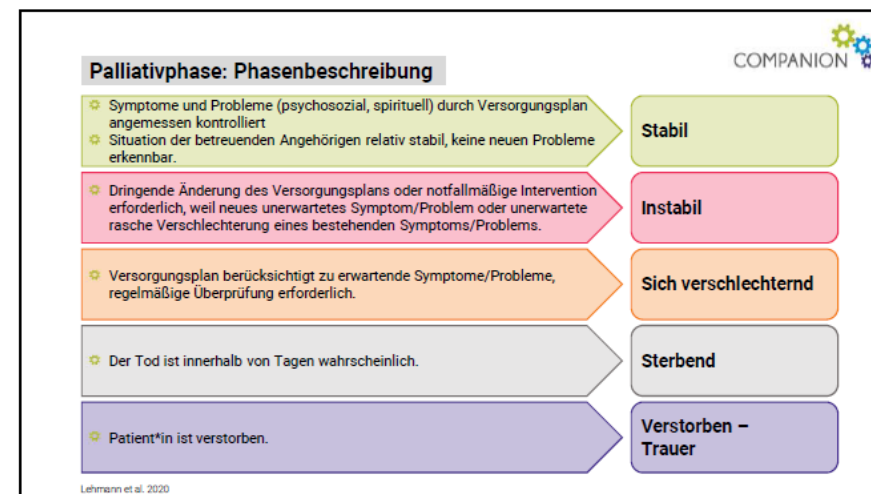
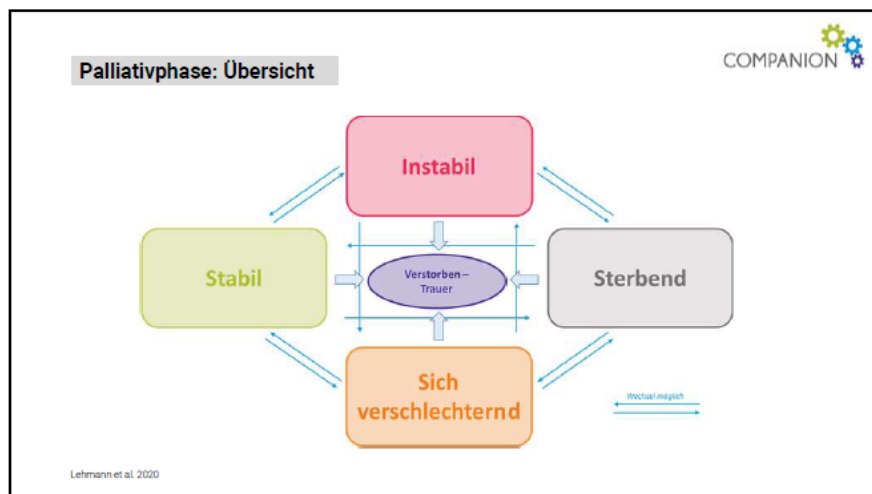
Therapien, Spezialisierte Palliativversorgung, Systeme, Betreuende Angehörige, unversorgt, Instabil, Pflege, Sterbend, Versorgungplanung, erkrankt, Wünsche und Ziele, Stabil, Verstorben - Patient*innen und Patienten, Probleme, Trauer, Medizin, Palliative Care, Multiprofessionelles Team



Palliativphase: Bedeutung

- Beschreibung eines **klinisch bedeutsamen Zeitraums** im Krankheitsverlauf von Patient*innen mit weit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen und deren betreuenden Angehörigen
- Zeigt an, ob der durch das multiprofessionelle Palliativteam erarbeitete **Versorgungsplan** für die aktuelle Situation der Patient*innen und Angehörigen angemessen ist oder ob dieser verändert werden muss
- Der Zustand der Patient*innen und deren betreuenden Angehörigen rückt etwas in den Hintergrund, gibt aber den Anlass, die Versorgungsplanung zu beobachten, zu überprüfen und zu überarbeiten

Lehmann E, Grüne B, Hodiamont F, Bausewein C. Palliativphasen als Bestandteil systematischer Outcome-Messung in der spezialisierten Palliativversorgung: Entwicklung einer deutschsprachigen Version [19]. Zeitschrift für Palliativmedizin, 2020;21(05):46



Palliativphase Stabil: Detaillierte Phasenbeschreibung

PHASE	PHASENWECHSEL
Stabil <ul style="list-style-type: none"> Symptome und Probleme (psychosozial und spirituell) des Patienten werden durch den Versorgungsplan angemessen kontrolliert und weitere Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Symptomkontrolle und der Lebensqualität sind geplant und die Situation der betreuenden Angehörigen ist relativ stabil und es sind keine neuen Probleme erkennbar. 	Änderungen des Versorgungsplans sind erforderlich, da die Symptome/Probleme des Patienten zunehmen und/oder die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich verändern und sich auf die Patientenversorgung auswirken. <ul style="list-style-type: none"> Dringende Änderungen/Interventionen aufgrund unerwarteter Veränderungen (→Wechsel in die Phase „instabil“) Optimierungen aufgrund erwarteter Veränderungen (→Wechsel in die Phase „sich verschlechternd“) Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase „sterbend“).

Lehmann et al. 2020

Palliativphase Instabil: Detaillierte Phasenbeschreibung

PHASE	PHASENWECHSEL
Instabil <ul style="list-style-type: none"> Eine dringende Änderung des Versorgungsplans oder eine notfallmäßige Intervention ist erforderlich, weil bei dem Patienten ein neues, unerwartetes Symptom/Problem auftritt und/oder eine unerwartete, rasche Verschlechterung eines bestehenden Symptoms/Problems auftritt und/oder die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich unerwartet verändern und sich auf die Patientenversorgung auswirken. 	Der neue Versorgungsplan und entsprechende Maßnahmen wurden erarbeitet und überprüft. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass das Symptom/Problem vollständig abgeklungen ist, <ul style="list-style-type: none"> das Problem ist jedoch erkannt, der Versorgungsplan angepasst und die Maßnahmen beginnen Wirkung zu zeigen (→Wechsel in die Phase „stabil“ oder „sich verschlechternd“) oder der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase „sterbend“).

Lehmann et al. 2020

Palliativphase Sich verschlechternd: Detaillierte Phasenbeschreibung

PHASE	PHASENWECHSEL
Sich verschlechternd	
<p>Der Versorgungsplan berücksichtigt zu <u>erwartende</u> Symptome/Probleme des Patienten, erfordert jedoch eine <u>regelmäßige Überprüfung</u> und <u>fortlaufende Optimierung</u>, da</p> <ul style="list-style-type: none"> · sich der Allgemeinzustand des Patienten insgesamt stetig verschlechtert und/oder · es eine <u>allmähliche Verschlechterung</u> eines bestehenden Symptoms/Problems gibt und/oder · ein <u>neues</u>, aber zu <u>erwartendes</u> Symptom/ Problem auftritt und/oder · betreuende Angehörige zunehmend belastet sind, was sich auf die Patientenversorgung auswirkt. 	<ul style="list-style-type: none"> · Der Versorgungsplan ist geändert und der Zustand des Patienten stabilisiert sich (→Wechsel in die Phase „stabil“) oder · eine <u>dringende Änderung des Versorgungsplans</u> oder eine <u>notfallmäßige Intervention</u> ist erforderlich und/oder · die Umstände/Bedürfnisse der betreuende Angehörigen verändern sich unerwartet, wirken sich auf die Patientenversorgung aus und erfordern eine <u>rasche Intervention</u> (→Wechsel in die Phase „instabil“) oder · der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase „sterbend“).

Palliativphase Sterbend: Detaillierte Phasenbeschreibung

PHASE	PHASENWECHSEL
Sterbend	
<ul style="list-style-type: none"> · Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich. <p>CAVE: Auch wenn die betreuenden Angehörigen durch die Situation belastet sind und es sich auf die Patientenversorgung auswirkt, bleibt die Phase „sterbend“.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Der Patient verstirbt (→Wechsel in die Phase „verstorben“) oder · der Zustand des Patienten ändert sich und der Tod innerhalb von Tagen ist nicht länger wahrscheinlich (→Wechsel in eine andere Phase).

Palliativphase Verstorben-Trauer: Detaillierte Phasenbeschreibung

PHASE	PHASENWECHSEL
Verstorben - Trauer	
<ul style="list-style-type: none"> · Der Patient ist verstorben. <p>Betreuende Angehörige werden begleitet und über Unterstützungsangebote informiert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Abschluss des Falls im Betreuungssetting.

Patientenbeispiel Herr W.: Ausgangssituation


- 45 Jahre alt
- Leidet an einem metastasierten Ösophagus-Karzinom
- Derzeit mit Rollator mobil und orientiert
- Kommt gut mit der PCA-Pumpe zur Schmerzkontrolle zurecht

- ✓ Im Versorgungsplan ist genau festgehalten, in welcher Dosis und wie häufig sich der Patient selbst einen Bolus geben kann.



Palliativphase: Stabil




COMPANION 

Patientenbeispiel Herr W.: Weiterer Verlauf


- Patient entwickelt im Verlauf unerwartet Fieber, Husten und Auswurf
- Er wird immer schwächer und es fällt ihm zunehmend schwer, das Bett zu verlassen
- Verdacht auf eine Infektion

✓ Der Versorgungsplan muss dringend an die bestehende Symptomatik des Patienten angepasst werden

➔ **Palliativphase: Instabil**



Lehmann et al. 2020


COMPANION 

Patientenbeispiel Herr W.: Weiterer Verlauf


- Auf Wunsch von Herrn W. wurde eine Antibiotika-Therapie gestartet und entsprechende fiebersenkende Maßnahmen eingeleitet
- Im Verlauf der nächsten Tage ist eine Erholung zu beobachten
- Patient ist wieder kontaktfähig, er wird zunehmend schwächer
- Angehörige sind zunehmend belastet

✓ Der Versorgungsplan muss noch um Maßnahmen in Bezug auf zukünftig zu erwartende Symptome und Probleme des Patienten sowie Maßnahmen in Bezug auf die betreuenden Angehörigen ergänzt werden

➔ **Palliativphase: Sich verschlechternd**



Lehmann et al. 2020


COMPANION 

Patientenbeispiel Herr W.: Weiterer Verlauf


- Zwei Tage später hat Herr W. nach der Mobilisation an die Bettkante einen massiven Hustenfall mit Atemnot und beginnt frischblutig im Schwall zu erbrechen
- Er wird notfallmäßig endoskopiert
- Patient ist nun extrem verängstigt
- Angehörige sind maximal belastet und wissen nicht wie es weitergehen soll

✓ Da der Versorgungsplan bisher keine psychosozialen Maßnahmen enthält und auch noch kein ACP-Gespräch (Advanced Care Planning) stattgefunden hat, muss dieser dringend überarbeitet werden

➔ **Palliativphase: Instabil**




Lehmann et al. 2020

COMPANION 

2. Fragen zur Durchführung der Assessments

- IPOS
- PCPSS
- AKPS
- Barthel Index



IPOS – Integrated Palliative Care Outcome Scale: Übersicht

COMPANION

Belastung durch...

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	extrem stark	nicht beurteilbar
Schmerzen						
Atemnot						
Schwäche						
Übelkeit						
Erbrechen						
Appetitlosigkeit						
Verstopfung						
Mundtrockenheit						
Schläfrigkeit						
Mobilität						
Patient*in beunruhigt	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	nicht beurteilbar
Familie beunruhigt						
Patient*in traurig bedrückt						
Patient*in im Frieden	immer	meistens	manchmal	selten	gar nicht	nicht beurteilbar
Patient*in Gefühle teilen						
Informationen erhalten						
Probleme angegangen	keine Probleme	größtenteils	teilweise	kaum	nicht	nicht beurteilbar

Patientenbeispiel Herr W. - IPOS

COMPANION

Datum: 30.05.20

Status:

Score: 23

Ernährung: Prof.

Schmerzen: 1

Atemnot: 1

Schwäche: 1

Übelkeit: 3

Erbrechen: 2

Appetitlosigkeit: 0

Verstopfung: 0

Mundtrockenheit/Schmerz/Mund: 1

Schläfrigkeit: 0

Eingeschränkte Mobilität/Unruhe: 0

Patient besorgt: 2

Angehörige besorgt: 2

Patient traurig bedrückt: 2

Im Frieden mit sich selbst: 1

Gefühle teilen können: 2

Information: 1

Organisation: 2

Ödeme: X

Metastasen: X

Hauptprobleme: Übelkeit, Erbrechen, Wasserversorgung

Durch welche Symptome und Probleme ist Herr W. belastet?

- ### PCPSS - Palliative Care Problem Severity Score: Bedeutung
- COMPANION
- Klinische Einschätzung der **Problemstärke** der **Patient*innen (und Angehörigen)**
 - Bildet anhand von vier Bereichen die **Symptom- bzw. Problemschwere** ab:
 - *Schmerzen, weitere (körperliche) Symptome, psychische/spirituell-existentielle Bedürfnisse, und Familie/soziales Umfeld*
 - Jede Frage wird auf einer 4-Punkte-Skala bewertet, die den **Schweregrad der Symptome/Probleme** misst: 0 = nicht vorhanden, 1 = leicht, 2 = mäßig und 3 = stark.
- Marzo, M., Allingham, S. F., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P., Durrow, D., & Eagar, K. (2016). Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliative medicine*, 30(5), 479-485.

PCPSS - Palliative Care Problem Severity Score: Übersicht

COMPANION

Stärke von...


3 Stark

2 Mäßig

1 Leicht


0 Nicht vorhanden


- ⊕ Schmerzen
- ⊕ Andere (körperliche) Symptome
- ⊕ Psychische/spirituelle Bedürfnisse
- ⊕ Familie/soziales Umfeld

Patientenbeispiel Herr W. - PCPSS COMPANION 

Wie stark sind die Symptome und Probleme von Herrn W.?


✿ Schmerzen	→ 1
✿ Andere (körperliche) Symptome	→ 2
✿ Psychische/spirituelle Bedürfnisse	→ 3
✿ Familie/soziales Umfeld	→ 3




Ergänzung zum PCPSS – Kognitive Einschränkungen: Übersicht COMPANION 

Stärke von...


3	Stark	✿ Schmerzen
2	Mäßig	✿ Andere (körperliche) Symptome
1	Leicht	✿ Psychische/spirituelle Bedürfnisse
0	Nicht vorhanden	✿ Familie/soziales Umfeld
		✿ Verwirrtheit
		✿ Unruhe




Patientenbeispiel Herr W. – Kognitive Einschränkungen COMPANION 

Wie stark ist die Verwirrtheit und/oder Unruhe von Herrn W.?

✿ Schmerzen	→ 1
✿ Andere (körperliche) Symptome	→ 2
✿ Psychische/spirituelle Bedürfnisse	→ 3
✿ Familie/soziales Umfeld	→ 3
✿ Verwirrtheit	→ 0
✿ Unruhe	→ 1

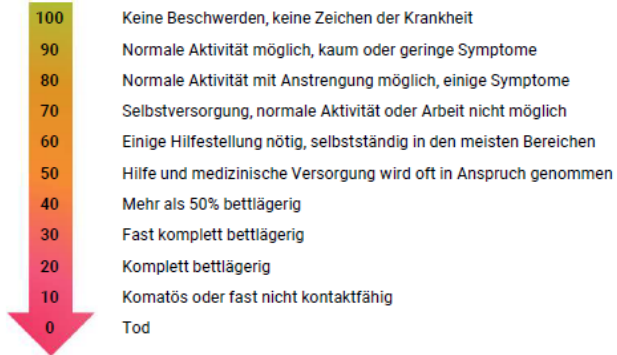


AKPS - Australia-modified Karnofsky Performance Status: Bedeutung COMPANION 

- basiert auf dem Karnofsky Performance Status
- Weiterentwicklung zum AKPS für die palliativmedizinische Versorgung
- bildet den **Funktionsstatus** bzw. die Fähigkeit eines/r Patienten*in ab, tägliche Aktivitäten auszuführen

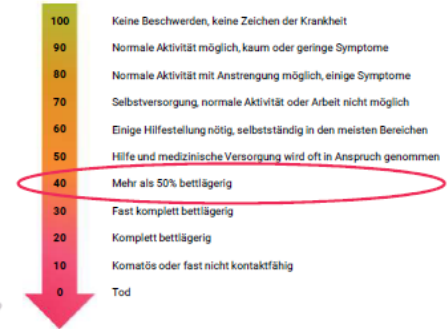
Abernethy AP, et al The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. BMC Palliative Care. 2005;4(7):1-12

AKPS - Australia-modified Karnofsky Performance Status: Übersicht



Patientenbeispiel Herr W. - AKPS

Wie ist der Funktionsstatus von Herrn W.?



Barthel Index: Bedeutung

- erfasst die **alltäglichen Fähigkeiten** des/der Patienten*in anhand von 10 Alltagsfunktionen
- ermittelt die **Pflegebedürftigkeit** bzw. **Selbstständigkeit**
- Zahlen werden addiert, je höher der Wert, desto selbstständiger ist der/die Patient*in.

Barthel Index: Übersicht

Stuhlkontrolle	Kontinent	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent (oder braucht Einlauf)	0
Urinkontrolle	Kontinent (mehr als 7 Tage)	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent oder Blasenkatheter	0
Sich waschen	Unabhängig	1
	Braucht Hilfe	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht auf Toilette/Nachtstuhl	0
Essen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Total hilfsbedürftig	0

Barthel Index: Übersicht

Bett-/(Roll-) Stuhltransfer	Unabhängig (gilt auch für Rollstuhlfahrer)	3
	Braucht etwas Hilfe	2
	Braucht viel Hilfe	1
	Transfer nicht möglich	0
Bewegung	Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe)	3
	Gehen mit Hilfe einer Person	2
	Unabhängig mit Rollstuhl	1
	Immobil	0
An- und Auskleiden	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Abhängig	0
Treppensteigen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht Treppensteigen	0
Baden	Unabhängig (ohne Supervision)	1
	Badet oder duscht mit Hilfe	0

Patientenbeispiel Herr W. – Barthel Index

Wie selbständig kann sich Herr W. im Alltag versorgen?

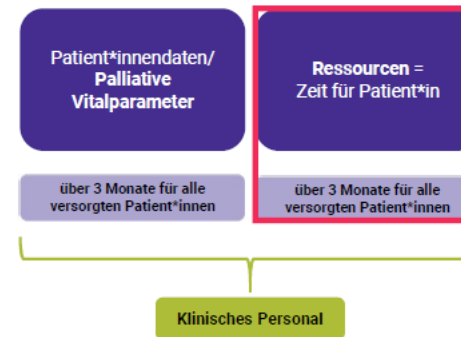


Stuhlkontrolle	Kontinent	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent (oder braucht Einlauf)	0
Urinkontrolle	Kontinent (mehr als 7 Tage)	2
	Teilweise inkontinent	1
	Inkontinent oder Blasenkatheter	0
Sich waschen	Unabhängig	1
	Braucht Hilfe	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht auf Toilette/Nachstuhl	0
Essen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Total hilfsbedürftig	0
Bett-/(Roll-) Stuhltransfer	Unabhängig (gilt auch für Rollstuhlfahrer)	3
	Braucht etwas Hilfe	2
	Braucht viel Hilfe	1
	Transfer nicht möglich	0
Bewegung	Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe)	3
	Gehen mit Hilfe einer Person	2
	Unabhängig mit Rollstuhl	1
	Immobil	0
An- und Auskleiden	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Abhängig	0
Treppensteigen	Unabhängig	2
	Braucht Hilfe	1
	Kann nicht Treppensteigen	0
Baden	Unabhängig (ohne Supervision)	1
	Badet oder duscht mit Hilfe	0

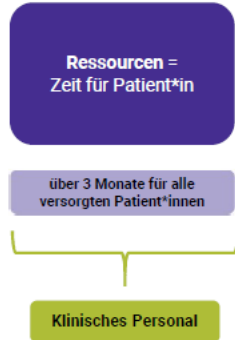
3. Ressourcendokumentation



Welche Daten werden dokumentiert?



Wie werden die Ressourcen erfasst?



- Die einzelnen Berufsgruppen dokumentieren in **5-Minuten-Schritten** jeden Patient*innenkontakt
- Als Kontakt zählt:
 - Kontakt mit dem/der Patient*in
 - Kontakt mit Angehörigen
 - Kontakt mit Professionellen (z.B. Gespräche/Besprechungen über den/die Patient*in)
 - Dokumentationszeiten (systemisch)

Was umfasst die Ressourcendokumentation?

- Patient*innenbezogene Zeit = An Patient*innen/ Angehörigen/Professionellen verbrachte Zeit**
- Zeit für Befähigung und/oder Assessment des Patient*innumfeldes/der Angehörigen
 - Zeit für Befähigung und/oder Assessment des Patient*innumfeldes/der Angehörigen
 - Zeit für patient*innenbezogene Behandlungskoordination unter professionellen Diensten
- Nicht-patient*innenbezogene Zeit = weitere Tätigkeiten, die dem/der Patient*in zugeordnet sind**
- Zeit, die nicht durch direkten Austausch (persönlich oder telefonisch) entsteht, z.B. Informationen zu Patient*innen lesen, E-Mails/Faxe schreiben, Formulare ausfüllen.

Ausschluss Administratives: Arztbriefe schreiben, Maßnahmen, die normalerweise für mehrere Patienten gleichzeitig durchgeführt werden (z.B. Abrechnung, Tasche packen, multiprof. Besprechung).

Dokumentation in ISPC – Ressourcendokumentation

Datum	Name	Patient	Angehörige	systemisch	Professionelle	Summe	Aktionen
15.04.2021	Amely, Martina						

- a) Beteiligte Mitarbeiter*innen/Dokumentation durch wen?
- Jede*n in einem Gespräch oder einer Leistung beteiligte*n Mitarbeitenden erfassen.
 - Gemeinsame Hausbesuche wie gehabt doppelt dokumentieren, einmal für Pflege, einmal für Arzt/Ärztin.
- b) Zeitdokumentation – Gesamtzeit
- Summe ergibt sich automatisch aus den in den Kategorien eingetragenen Zeitspannen.

c) Kategorien zur Zeitaufteilung Patient*in

- Zeit, die für Gespräche mit und Maßnahmen unmittelbar an Patient*innen aufgewendet wurde.
 - Anteilige Zeit, die in gemeinsamen Patient*innen-Angehörigen-Gesprächen auf den/die Patient*in verwendet wurde.
- #### Angehörige
- Zeit, die für Gespräche, Beratung und Anleitung der An- und Zugehörigen (Familie, Freunde, etc.) aufgewendet wurde.
 - Anteilige Zeit, die in gemeinsamen Patient*innen-Angehörigen-Gesprächen auf die Angehörigen verwendet wurde.

Dokumentation in ISPC – Ressourcendokumentation

Datum	Name	Patient	Angehörige	systemisch	Professionelle	Summe	Aktionen
15.04.2021	Amely, Martina						

Professionelle
Zeit, die für patient*innenbezogene Behandlungskoordination mit anderen Teammitgliedern und unter professionellen Diensten eingebracht wird, das heißt → Zeit, die für inhaltliche Absprachen, Falldiskussion, Therapieüberwachung und Übergabe an weiterführende Versorgende mit anderen professionellen Diensten aufgewendet wird.

Administratives (bzw. Systemisches)

- z.B.:
- Informationen zu Patient*innen lesen;
 - E-Mails/Faxe schreiben, Formulare ausfüllen;
 - Tätigkeiten, die Folge einer anderen Tätigkeit sind (z.B. Informationsweitergabe an Kolleg*innen, Dokumentation nach Patient*innengespräch) können gemeinsam mit der „ersten Tätigkeit“ in einem Formular dokumentiert werden.

Kontakt



Team München

Dr. Farina Hodiament
Wissenschaftliche Mitarbeiterin / Projektkoordinatorin
Tel. 089/4400 77922 | farina.hodiament@med.uni-muenchen.de

Daniela Gesell, MSc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 089/4400 77920 | daniela.gesell@med.uni-muenchen.de

Julia Wikert, MSc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 089/4400 77916 | julia.wikert@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Claudia Bausewein
Projektleiterin
Tel. 089/4400 74929 (Sekretariat) | Claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Team Göttingen

Eva Lehmann-Emele, MSc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 0152 / 54848814 | Eva.Lehmann@med.uni-goettingen.de

Dipl. Psych. Maximiliane Jansky
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 0551 / 39-60557 | Maximiliane.Jansky@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck
Direktor der Klinik für Palliativmedizin
Tel. 0551 / 39-60500 | Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de



Anlage 11: Schulungsmaterial - FAQs



FAQ/Häufig gestellte Fragen zur praktischen Anwendung von Palliativen Vitalparametern im COMPANION Projekt

KOMPLEXITÄT ERFASSEN / ASSESSMENTINSTRUMENTE / MESSZEITPUNKTE

IN KOOPERATION MIT
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN : UMG

FAQ/Häufig gestellte Fragen zur praktischen Anwendung von Palliativen Vitalparametern im COMPANION Projekt

Komplexität erfassen / Assessmentinstrumente / Messzeitpunkte

Inhalt

1 Welche Assessments werden in COMPANION verwendet, um die palliative Situation abzubilden und was bringt das im Alltag?	3
2 Wie häufig soll der/die Patient*in und die betreuenden Angehörigen mit Hilfe der Assessments im COMPANION Projekt beurteilt werden?	3
3 Wann führen die Teams die Assessments durch? Täglich, bei der morgendlichen Übergabe, nach der Stationsvisite? Was ist mit den Wochenenden?	5
4 Wieviel Zeit brauche ich für die Assessments?	5
5 Was ist zu tun, wenn sich die Situation des/der Patient*in verändert, nachdem er/sie bereits z.B. in der morgendlichen Besprechung/Visite beurteilt wurde (z.B. starke Schmerzen treten auf und der Versorgungsplan greift nicht mehr)? Sollten dann die Assessments zu diesem Zeitpunkt überarbeitet werden oder erst am nächsten Morgen?	6
6 Wer beurteilt die Patient*innen und soll die Assessments dokumentieren? In erster Linie Arzt*innen? Oder Krankenpfleger*innen? Oder das Team gemeinsam? Was ist mit Sozialarbeiter*innen, Seelsorger*innen und Psycholog*innen?	6
7 Kann es zu viele verschiedene Assessments und Dokumentationen der palliativen Vitalparameter geben?	7
8 Werden Patient*innen bei Übergaben oder Gesprächen zwischen Teammitgliedern und anderen Professionellen nur anhand der Palliativen Vitalparameter beschrieben? Würde man sagen, der/die Patient*in ist in der Palliativphase „instabil“, die Schmerzen sind 3, Übelkeit 2, AKPS 30% usw., oder steht das eher in den schriftlichen Unterlagen? Gibt es über Patient*innen nicht mehr zu berichten und zu erzählen, um ihre Situation zu beschreiben, als "nur" mit den Assessments?	7
9 Ist es ein Problem, wenn es unterschiedliche Meinungen über die Einschätzung der Assessments gibt und wie kann dies gelöst werden?	7
10 Wie beurteilt man die Stärke körperlicher Symptome im PCPS oder die Belastungen im IPOS des/der Patient*in, wenn er/sie z.B. in seiner Vigilanz gemindert ist oder sich in der Sterbephase befindet? Würde dies immer als „nicht beurteilbar“ eingestuft werden?	8

11	Wie kann man speziell die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse eine/einer in ihrer Vigilanz geminderten Patient*in einschätzen? Was ist mit Patient*innen, die kognitiv stark eingeschränkter eingeschränkt sind, z.B. durch eine weit fortgeschrittene Demenz?	9
12	Was ist der genaue Unterschied zwischen dem IPOS und dem PCPSS? Überschneiden sich die Assessments nicht?	9
13	Wie unterscheiden sich der AKPS und der Modifizierte Barthel Index?	9
14	Kann man IPOS, PCPSS, AKPS und den Modifizierten Barthel Index verwenden, um die Palliativphase zu definieren?.....	10
15	Haben die insgesamt fünf Palliativphasen eine bestimmte (zeitliche) Reihenfolge?.....	10
16	Wie häufig ändert sich die Palliativphase?.....	11
17	Ein/e Patient*in wird in die Phase „Stabil“ eingeordnet, allerdings ändern sich die Umstände der betreuenden Angehörigen unerwartet und wirken sich auf die Patienten*innenversorgung aus. Was ist zu tun?	11
18	Wie unterscheiden sich die beiden Phasen „Instabil“ und „Sich verschlechternd“? In beiden Phasen ist doch eine Aktualisierung des Versorgungsplanes vorgesehen?.....	11
19	Zeigt eine länger anhaltende stabile Phase, dass eine Palliativversorgung nicht weiter benötigt wird?.....	12
20	Was ist, wenn körperliche Symptome und die psychosoziale Situation stabil sind, und aber der AKPS abnimmt und sich die anderen Palliativen Vitalparameter verschlechtern? Würde dies immer noch als Palliativphase „Stabil“ oder schon als „Sich verschlechternd“ eingestuft werden?	12
21	Würde eine geringfügige Anpassung der Medikamente, z. B. eine Erhöhung der Opioiden, weil die Schmerzen noch nicht gut kontrolliert sind, immer noch eine stabile Phase bedeuten oder würde sie sich in „Sich verschlechternd“ ändern?.....	12
22	Ist die Zuordnung eines/einer Patient*in die „Instabile“ Phase gleichzusetzen mit einer Fehlversorgung?.....	12
23	Wann kann ein Wechsel aus der Phase „Instabil“ erfolgen?	13
24	Weshalb gibt es keine Phase von „Stabil“ zu „Sich verbessernd“?.....	13
25	Wie sollte man einen/eine Patient*in mit z. B. an mehreren Tagen sehr verzweifelten Angehörigen einstufen, bei denen alle verfügbaren Ressourcen vorhanden sind (z. B. Psycholog*in, Sozialarbeiter*in usw.), die Maßnahmen aber nicht greifen und dies am Bewältigungsstil des*der Angehörigen liegt?	13
26	Weshalb ändert sich die Phase „Sterbend“ nicht, obwohl der Versorgungsplan angepasst werden musste?.....	14
27	Wie wird die Phase „Verstorben-Trauer“ verwendet?	14
28	Wird meine Arbeit durch die Einschätzung der Palliativphase bewertet?.....	15
	Zum Weiterlesen und –lernen.....	16
	Glossar	16
	Kontakte Projektteam.....	17

1 Welche Assessments werden in COMPANION verwendet, um die palliative Situation abzubilden und was bringt das im Alltag?

Bisher gibt es keine offizielle einheitliche Vorgehensweise, die Situation palliativer Patient*innen detaillierter abzubilden.

Im Rahmen des COMPANION Projektes verwenden wir die Palliativen Vitalparameter, die durch folgende Assessmentinstrumente abgebildet werden:

- IPOS (Integrated Patient Outcome Scale) zur Erfassung der individuellen Patient*innen Belastung
- PCPSS (Palliative Care Problem Severity Score) ergänzt um die Symptome „Unruhe und „Verwirrtheit“ zur Erfassung der Symptom-/Problem-Stärke
- AKPS (Australia-modified Karnofsky Performance Scale) zur Erfassung des Funktionsstatus
- Modifizierter Barthel Index zur Erfassung des Funktionsstatus und der Aktivitäten des täglichen Lebens
- Palliativphase als Konzept zur Erfassung der gesamten Versorgungssituation

Insgesamt soll die Anwendung der Palliativen Vitalparameter die alltägliche Arbeit in der Palliativversorgung erleichtern. Durch die Assessments wird die aktuelle Gesamtsituation der Patient*innen strukturiert und einheitlich beschrieben. So können die Teams einen schnellen und umfassenden Überblick über den Status der Patientin*in erhalten. Zudem kann die strukturierte Dokumentation der Assessments den sogenannten Freitext ergänzen und ggf. Dokumentationszeit einsparen.

Die Palliativen Vitalparameter geben Aufschluss über den jeweiligen Versorgungsaufwand. Die Versorgung kann somit besser geplant und strukturiert werden.

Die Assessments können dabei helfen, eine einheitliche Sprache im Team zu entwickeln und zu unterstützen, um die Bedürfnisse der Patient*innen systematischer und ganzheitlicher zu erfassen.

2 Wie häufig soll der/die Patient*in und die betreuenden Angehörigen mit Hilfe der Assessments im COMPANION Projekt beurteilt werden?

SAPV und Palliativdienst

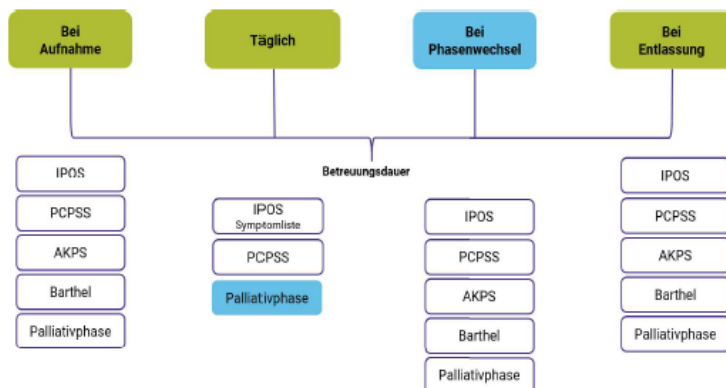
- Basisassessment bei Erstkontakt bzw. Erstbesuch:
-> Einschätzung und Dokumentation des gesamten IPOS, PCPSS, AKPS, Modifiziertem Barthel-Index sowie der Palliativphase.
- Bei jedem klinisch relevanten Kontakt ein Assessment mittels IPOS (nur die körperlichen Symptome), PCPSS und der Palliativphase dokumentieren.

Palliativstation

- Basisassessments innerhalb der ersten 24h:
-> Einschätzung und Dokumentation des gesamten IPOS, PCPSS, AKPS, Modifiziertem Barthel-Index sowie der Palliativphase.
- Tägliches Assessment mittels IPOS (nur die körperlichen Symptome), PCPSS und der Palliativphase

Palliativstation/Palliativdienst/SAPV

- Die psychosozialen Symptome des IPOS, der AKPS und der Barthel-Index werden nur bei einem Wechsel der Palliativphase sowie bei Entlassung oder Versterben des/der Patient*in erneut eingeschätzt.
- Die Palliativphasen zeigen an, ob der durch das multiprofessionelle Palliativteam erarbeitete Versorgungsplan für die aktuelle Situation der Patient*innen und betreuenden Angehörigen angemessen ist oder nicht mehr deren Bedürfnissen entspricht und verändert werden muss.
- Wenn eine Veränderung im Zustand des/der Patient*in bzw. der betreuenden Angehörigen festgestellt wird, können bzw. sollen die Assessments auch häufiger eingeschätzt werden.



3 Wann führen die Teams die Assessments durch? Täglich, bei der morgendlichen Übergabe, nach der Stationsvisite? Was ist mit den Wochenenden?

Der IPOS, PCPSS, AKPS und der Barthel-Index sollen die aktuelle Situation (etwa der letzten 24h) abbilden.

Der genaue Zeitpunkt der täglichen Assessments liegt jedoch im Ermessen der Teams. Er hängt unter anderem von der jeweiligen Struktur des klinischen Alltags bzw. dem jeweiligen Modell des Dienstes ab.

Die Assessments sollten vom multiprofessionellen Team durchgeführt werden. Zum Beispiel können die Teams die Assessments während Visiten, Morgenbesprechungen, Übergaben etc. durchführen. Falls die Dokumentation der Assessments nicht im Team möglich ist, können auch einzelne Personen, z.B. eine bestimmte medizinische Fachkraft oder der/die betreuende Arzt*in das Assessment durchführen.

Bei relevanten Veränderungen der Situation im Tagesverlauf, sowohl bei Patient*innen als auch bei den betreuenden Angehörigen, sollte ein erneutes Assessment durchgeführt werden.

Die Erhebung an den Wochenenden hängt vom Versorgungsmodell ab, in dem die Patient*innenversorgung geleistet wird sowie den damit einhergehenden Kapazitäten im Team. Auf der Palliativstation sollten die Assessments, wenn möglich, auch am Wochenende durchgeführt werden.

4 Wieviel Zeit brauche ich für die Assessments?

Sobald die Mitarbeitenden mit dem Konzept und der Beschreibung der Assessments vertraut sind, wird die tägliche Einschätzung in der Regel nur einige Minuten in Anspruch nehmen.

Letztendlich hat die Verwendung von einheitlich standardisierten Messinstrumenten viele Vorteile für den klinischen Arbeitsalltag der Mitarbeitenden. Die Instrumente erlauben eine gemeinsame Sprache, eine standardisierte Erhebung und einheitliche Referenzwerte. Sie bilden unseren ganzheitlichen patient*innenzentrierten Ansatz in der Palliativversorgung ab.

Die Nutzung von standardisierten Assessments sollte daher nicht als zusätzliche Pflicht gesehen werden, sondern Teil der klinischen Routine werden, welcher die Versorgung lenkt.

5 Was ist zu tun, wenn sich die Situation des/der Patient*in verändert, nachdem er/sie bereits z.B. in der morgendlichen Besprechung/Visite beurteilt wurde (z.B. starke Schmerzen treten auf und der Versorgungsplan greift nicht mehr)? Sollten dann die Assessments zu diesem Zeitpunkt überarbeitet werden oder erst am nächsten Morgen?

Der IPOS (Symptomliste) und der PCPSS sollten zu diesem Zeitpunkt erneut eingeschätzt werden. Ebenso sollte die Palliativphase erneut überprüft werden und nicht erst am nächsten Morgen.

Wenn sich die Palliativphase ändert, wird der gesamte IPOS (inkl. der psychosozialen und praktischen Fragen) und der AKPS sowie der Barthel Index neu eingeschätzt.

6 Wer beurteilt die Patient*innen und soll die Assessments dokumentieren? In erster Linie Ärzt*innen? Oder Krankenpfleger*innen? Oder das Team gemeinsam? Was ist mit Sozialarbeiter*innen, Seelsorger*innen und Psycholog*innen?

Dies hängt von der Struktur der jeweiligen Teams ab. Die Assessments sollten, wenn möglich, berufsgruppenübergreifend gemeinsam erhoben werden. Gute Möglichkeiten sind z.B. Teamsitzungen, Visiten, Fallbesprechungen.

Natürlich ist dies nicht immer möglich. Bei manchen Teams/Diensten übernimmt ein/e Gesundheits- und Krankenpfleger*in, ein/e Arzt*in oder ein anderes Mitglied des Teams die Dokumentation der Assessments. Wer die Assessments durchführt, kann von den Teams selbst entschieden werden. Wichtig ist dabei, dass es eine festgelegte Routine gibt, anhand derer die Beurteilungsergebnisse dem größeren Team mitgeteilt und zurückgemeldet werden können. Die Reaktionen oder Maßnahmen sollen dokumentiert und, falls erforderlich, im Versorgungsplan berücksichtigt werden.

Beachtet werden sollte, dass die Assessments IPOS/PCPSS/Palliativphase auf der Palliativstation mindestens einmal täglich überprüft bzw. erhoben werden. Wenn ein Teammitglied, z.B. eine Pflegekraft, ein Assessment macht und dann eine andere Berufsgruppe die Bewertung überprüft und ändert, werden beide Assessments erfasst.

Im COMPANION Projekt empfehlen wir ein multiprofessionelles Vorgehen mit regelmäßigen, interdisziplinären Assessments sowie Diskussionen im Team im Rahmen von Visiten, Morgen- bzw. Mittagsbesprechungen.

7 Kann es zu viele verschiedene Assessments und Dokumentationen der Palliativen Vitalparameter geben?

Im COMPANION Projekt soll einmal am Tag (Palliativstation) ein Assessment der Palliativen Vitalparameter berufsübergreifend durchgeführt werden bzw. bei jedem relevanten Kontakt (Palliativdienst und SAPV). Wenn es die Versorgung des/der Patient*in allerdings erfordert (z.B. Änderung der Palliativphase), muss ein neues Assessment dokumentiert werden.

In sehr dynamischen Versorgungssituationen kann dies mit weiteren Assessments an einem Tag einhergehen. Hier sollte das Team unter Berücksichtigung der Team-Routinen, der Einbindung der Palliativen Vitalparameter in den Versorgungsalltag und nicht zuletzt der Kapazitäten im Team entscheiden, mit welcher Frequenz ein zusätzliches Assessment der Situation dokumentiert wird.

8 Werden Patient*innen bei Übergaben oder Gesprächen zwischen Teammitgliedern und anderen Professionellen nur anhand der Palliativen Vitalparameter beschrieben? Würde man sagen, der/die Patient*in ist in der Palliativphase „instabil“, die Schmerzen sind 3, Übelkeit 2, AKPS 30% usw., oder steht das eher in den schriftlichen Unterlagen? Gibt es über Patient*innen nicht mehr zu berichten und zu erzählen, um ihre Situation zu beschreiben, als "nur" mit den Assessments?

Die Assessments sind in die Kommunikation integriert (Übergabe, Flurgespräche, Krankenakte usw.). Es kann z.B. hilfreich sein, die Übergabe/Besprechung mit der Palliativphase zu beginnen, gefolgt vom IPOS mit seinen Symptomen und Problemen, dem PCPSS, AKPS und dem Modifizierten Barthel Index. Die Palliativen Vitalparameter können eine Orientierung geben und eine effizientere Gestaltung der Übergabe fördern. Sie sollen die Kommunikation mit und über den/die Patient*in ergänzen, nicht ersetzen.

9 Ist es ein Problem, wenn es unterschiedliche Meinungen über die Einschätzung der Assessments gibt und wie kann dies gelöst werden?

Ja und Nein. Die Assessments der Palliativen Vitalparameter sind so gestaltet, dass jede Berufsgruppe sie auf die gleiche Weise anwenden kann. Dies unterstützt die Zuverlässigkeit und Validität der einzelnen klinischen Instrumente.

Wir sind uns jedoch darüber im Klaren, dass die Einschätzung der Patient*innsituation und deren betreuenden Angehörigen von jeder Fachkraft im Gesundheitswesen unterschiedlich sein kann.

Hier gibt es keine „falsche“ Antwort oder Sichtweise.

Wenn Unterschiede in der Wahrnehmung oder Bewertung festgestellt werden, möchten wir die verschiedenen Teammitglieder auffordern, diese Unterschiede zu diskutieren.

Alle Sichtweisen können dokumentiert werden und sind gültig. Wo wirklich ein Konsens im Team erforderlich ist, ist die Palliativphase. Denn diese wird auf der Grundlage der Assessments und des Versorgungsplans für die Patient*innen durch das Behandlungsteam ausgewählt.

Die Kapazitäten und Fähigkeiten aller Mitarbeitenden vor Ort anzuerkennen, zu nutzen und zu fördern, kann somit auch den Teamgeist und die Gemeinschaft stärken.

10 Wie beurteilt man die Stärke körperlicher Symptome im PCPSS oder die Belastungen im IPOS des/der Patient*in, wenn/er/sie z.B. in seiner Vigilanz gemindert ist oder sich in der Sterbephase befindet? Würde dies immer als „nicht beurteilbar“ eingestuft werden?

Die Beurteilung der Vigilanz des/der Patient*in (bspw. während der Sterbephase), sowie der nahen Bezugspersonen, stellt ohne Frage eine große Herausforderung für alle an der Versorgung beteiligten Personen dar.

Die Kliniker*innen sollten dennoch auch versuchen, eine/n vigilanzgeminderten Patient*in und seine/ihre Bedürfnisse zu beurteilen. Dies ist Teil unserer Sorgfaltspflicht als medizinisches Fachpersonal. Natürlich wissen wir, dass wir uns bei vigilanzgeminderten Patient*innen immer in einem Bereich der Annäherung an seine/ihre Bedürfnisse befinden werden. Trotzdem sollten wir unserer professionellen Einschätzung vertrauen.

Das Team sollte daher die Assessments durchführen und dabei die folgenden Aspekte besonders beachten:

- Als Grundlage für eine professionelle Beurteilung durch ein Mitglied des klinischen Teams können statt verbaler Äußerungen des/der Patient*in oft klinisch beobachtbare Indikatoren herangezogen werden, welche darauf hinweisen, ob z. B. Schmerzen oder Atemnot und eine Belastung durch diese Symptome vorhanden sind. Dies können beispielsweise vegetative Symptome wie Schwitzen, Unruhe, Tachykardie, Körperanspannung, Grimassieren oder Stöhnen sein.
- Bei vigilanzgeminderten Patient*innen in entspannter Lage kann gemutmaßt werden, dass keine Belastungen durch körperliche Symptome vorliegen. Dies wäre im IPOS entsprechend mit „keine Belastung“ anzugeben.

In bestimmten Fällen kann es sein, dass der/die Patient*in wirklich nicht beurteilt werden kann. Dann wäre er/sie „nicht beurteilbar“.

Die Verwendung der Palliativen Vitalparameter sieht vor, dass die Beurteilung auch in der Sterbephase täglich (stationär) oder bei jedem klinisch relevanten Kontakt (SAPV bzw. Palliativdienst) fortgesetzt wird.

11 Wie kann man speziell die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse eines/einer in ihrer Vigilanz geminderten Patient*in einschätzen? Was ist mit Patient*innen, die kognitiv stark eingeschränkt sind, z.B. durch eine weit fortgeschrittene Demenz?

Die Einschätzung der Bedürfnisse oder Belastungen bei diesen Patient*innen ist sicherlich oft sehr schwierig und wir befinden uns auch hier in einem Bereich der Annäherung (siehe Frage 10).

Wir unterstützen die Teams gerne bei Fragen und Problemen, wie vigilanzgeminderte oder Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen eingeschätzt werden können.

12 Was ist der genaue Unterschied zwischen dem IPOS und dem PCPSS? Überschneiden sich die Assessments nicht?

Der entscheidende Unterschied zwischen beiden Instrumenten ist, dass beim IPOS die subjektiv erlebte Belastung des/der Patient*in durch bestimmte Symptome und Probleme erfasst wird, jedoch beim PCPSS die tatsächliche Stärke der Ausprägung von bestimmten Symptomen oder Problemen.

Der/die Patient*in kann starke Symptome haben, dadurch aber überhaupt nicht belastet sein. Dies muss kein Widerspruch sein. Beispielsweise kann eine starke Appetitlosigkeit bestehen, welche der/die Patient*in aber nicht als störend oder belastend empfindet. Der PCPSS wäre dann bei „andere körperliche Symptome“ bei 3=stark. Die Belastung durch die Appetitlosigkeit bei 0=gar nicht.

Bei anderen starken Symptomen, wie z.B. Schmerzen, wird es allerdings meistens kaum möglich sein, eine Belastung auszuschließen. In diesem Fall wäre der PCPSS bei „Schmerzen“ bei 3=stark und die Belastung durch die Schmerzen ebenfalls bei 3=stark oder 4=extrem stark.

In Kombination bilden die beiden Assessments somit ein ganzheitliches Bild der Probleme der Patient*innen ab.

13 Wie unterscheiden sich der AKPS und der Modifizierte Barthel Index?

Der AKPS ist ein effizientes und zeitsparendes Instrument zur Beschreibung der alltäglichen Funktionen von Patient*innen. Der AKPS bildet die Patient*innensituation in den Bereichen ab 40 und weniger nur noch sehr grob ab.

Genau dort setzt der Modifizierte Barthel Index mit seiner Einschätzung der Alltagsfunktionen der Patient*innen an.

Durch den Modifizierten Barthel Index können grundlegende körperliche Alltagsfunktionen von Patient*innen systematisch erfasst und beurteilt werden. Ziel ist es, festzustellen wie eigenständig der/die Patient*in „Aktivitäten des täglichen Lebens“ bewältigen kann. In welchen Bereichen genau ist die Selbsthilfefähigkeit eingeschränkt? Droht beispielsweise ein Autonomieverlust? Welche Ressourcen sind vorhanden?

Der Modifizierte Barthel Index ergänzt somit den AKPS und ermöglicht es, die Alltagsfähigkeit umfassend in beide Richtungen abzubilden. Bei einem/einer Patient*in mit hohem Funktionsstatus gibt eher der AKPS Aufschluss über die Patient*innensituation, bei einem niedrigen Funktionsstatus hingegen der Modifizierte Barthel Index.

Beispiel

Herr W. ist einen Großteil des Tages an das Bett gebunden. Sein AKPS liegt bei 40 (mehr als 50% des Tages bettlägerig). Der Wert gibt allerdings nur wenig Information darüber, wie selbstständig Herr W. trotzdem noch ist. Bei Erfassung seines Funktionsstatus durch den Modifizierten Barthel Index zeigt sich, dass er weiterhin noch mit Hilfe auf die Toilette und zum Waschen aufstehen kann. Zudem ist er kontinent und kann alleine essen.

14 Kann man IPOS, PCPSS, AKPS und den Modifizierten Barthel Index verwenden, um die Palliativphase zu definieren?

Die Assessments anhand IPOS, PCPSS, AKPS und Modifizierten Barthel Index geben Hinweise auf die Palliativphase. Das heißt, wenn sich die Werte der genannten Instrumente eines/einer Patient*in ändern, kann dies darauf hinweisen, dass der aktuelle Versorgungsplan nicht mehr greift oder zukünftige Probleme nicht berücksichtigt werden. Die Palliativphase kann sich in diesem Fall ändern.

15 Haben die insgesamt fünf Palliativphasen eine bestimmte (zeitliche) Reihenfolge?

Nein, Palliativphasen haben aufgrund des nicht vorhersehbaren Verlaufs einer unheilbaren Erkrankung keinen linearen Verlauf. Die Phasen, in denen sich die Palliativpatient*innen befinden, sind daher nicht aufeinanderfolgend, sondern können sich abwechseln und mehrmals auftreten.

Auch bei Aufnahme in die Palliativversorgung ist jede Palliativphase, „Stabil“, „Instabil“, „Sich verschlechternd“ oder „Sterbend“, möglich.

Die Phase „Verstorben-Trauer“ bildet den Abschluss des Falls im Betreuungssetting.

16 Wie häufig ändert sich die Palliativphase?

Palliativpatient*innen können pro Betreuungsepisode (von Aufnahme bis Entlassung/Tod) eine oder mehrere Palliativphasen durchleben.

Auf der Palliativstation werden beispielsweise im Durchschnitt pro Palliativpatient*in/Episode zwei bis drei Phasen durchgemacht.

Die Palliativphase kann sich z.B. ändern, wenn der/die Patient*in ein schweres Symptom erleidet, das zwar bereits vorhanden, aber deutlich schlechter wurde, oder ein Symptom, das unerwartet ist, oder wenn er/sie in die Sterbephase eintritt. Die Palliativphase wird neu eingeschätzt, wenn es Anzeichen dafür gibt, dass der Versorgungsplan nicht mehr greift bzw. einer regelmäßigen engmaschigeren Überprüfung bedarf. Die Änderungen in den Werten der Instrumente IPOS, PCPSS, AKPS und dem Modifizierten Barthel Index können Hinweise auf einen Phasenwechsel geben. Wenn der/die Patient*in im Sterben liegt, bleibt die Phase „Sterbend“ in der Regel bestehen.

17 Ein/e Patient*in wird in die Phase „Stabil“ eingeordnet, allerdings ändern sich die Umstände der betreuenden Angehörigen unerwartet und wirken sich auf die Patient*innenversorgung aus. Was ist zutun?

Der/Die Patient*in sollte gemäß den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen in die Phase „Instabil“ (dringende Veränderung des Versorgungsplanes) eingeordnet werden. Patient*in und betreuende Angehörige werden als eine Einheit betrachtet („Unit of Care“). Ein Wechsel in die „Instabile“ Palliativphase erfolgt dann, wenn sich die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen auf die Patient*innensituation auswirken.

18 Wie unterscheiden sich die beiden Phasen „Instabil“ und „Sich verschlechternd“? In beiden Phasen ist doch eine Aktualisierung des Versorgungsplanes vorgesehen?

Das Hauptunterscheidungskriterium ist, dass die Veränderungen, die eine wiederholte Einschätzung des Versorgungsplanes notwendig machen, in der Phase „Instabil“ unerwartet sind, während sie in der Phase „Sich verschlechternd“ erwartet wurden.

Es handelt sich in der instabilen Phase meist um dringlich notwendige Maßnahmen, während es sich in der Phase „Sich verschlechternd“ eher um weitere Justierungen und ständige Überprüfungen/Anpassungen des Versorgungsplanes handelt und weniger um grundsätzlich neue Maßnahmen.

19 Zeigt eine länger anhaltende stabile Phase, dass eine Palliativversorgung nicht weiter benötigt wird?

Nein, es zeigt, dass die Versorgungsplanung bedarfsdeckend ist!

20 Was ist, wenn körperliche Symptome und die psychosoziale Situation stabil sind, und aber der AKPS abnimmt und sich die anderen Palliativen Vitalparameter verschlechtern? Würde dies immer noch als Palliativphase „Stabil“ oder schon als „Sich verschlechternd“ eingestuft werden?

Wenn alle anderen Symptome effektiv gut behandelt werden können, sich aber der AKPS oder der Modifizierte Barthel-Index verändern, sollte sich der/die Kliniker*in auf den Versorgungsplan beziehen und sich fragen, ob der Plan derzeit den Bedürfnissen des/der Patient*in und deren Angehörigen entspricht. Ist dies der Fall bleibt die Phase „Stabil“.

Wenn nicht, muss die Palliativphase entsprechend geändert werden (nicht erwartete Veränderung – instabile Phase; erwartete Veränderung - sich verschlechternde Phase). Dann müssen weitere Maßnahmen geplant und durchgeführt werden.

21 Würde eine geringfügige Anpassung der Medikamente, z.B. eine Erhöhung der Opiode, weil die Schmerzen noch nicht gut kontrolliert sind, immer noch eine stabile Phase bedeuten oder würde sie sich in „Sich verschlechternd“ ändern?

Wenn die Erhöhung der Opiode erwartet wurde und bereits in den Versorgungsplan integriert ist und Wirkung zeigt, kann die Phase weiterhin als „Stabil“ bezeichnet werden. Dies ist eine gut vorausschauende Versorgungsplanung. Erbringt die geplante Erhöhung der Opiode noch nicht den gewünschten Effekt und es muss ggf. noch ein weiteres neues Medikament hinzugenommen werden, wäre dies die Phase „Sich verschlechternde“, da die Versorgungsplanung fortlaufend optimiert und angepasst werden muss. Wenn jedoch z.B. eine Änderung des Zustandes im Versorgungsplan nicht berücksichtigt wird, dann wäre ein Wechsel in die Phase „Instabil“ erforderlich.

22 Ist die Zuordnung eines/einer Patient*in die Phase „Instabil“ gleichzusetzen mit einer Fehlversorgung?

Nein, die Phase „Instabil“ gibt lediglich Aufschluss darüber, dass aufgrund von neu aufgetretenen Symptomen/Problemen oder einer unvorhersehbaren Situation der Versorgungsplan und die darin

festgehaltenen Maßnahmen dringend evaluiert und überarbeitet werden müssen. Kontinuierliche Reevaluation und damit Anpassung des Versorgungsplanes kann helfen, instabile Phasen mehr und mehr zu reduzieren bzw. möglichst kurz zu halten.

23 Wann kann ein Wechsel aus der Phase „Instabil“ erfolgen?

Für einen Wechsel in die Phase „Stabil“ muss der neu überarbeitete Versorgungsplan stehen und die darin geplanten Maßnahmen müssen beginnen, die entsprechende Wirkung zu zeigen. Es bedeutet nicht, dass ein Symptom schon vollständig abgeklungen sein muss. Die Situation des/der Patient*in sollte allerdings angemessen kontrolliert sein.

Natürlich kann auch ein Wechsel von „Instabil“ in „Sich verschlechternd“ stattfinden und zwar dann, wenn der/die Patient*in sich zwar nicht mehr in einer unerwarteten Situation befindet, aber weiterhin erwartbare oder sich allmählich verschlechternde Symptome/Probleme aufweist, die eine fortlaufende Überprüfung und Optimierung des Versorgungsplans erforderlich machen.

24 Weshalb gibt es keine Phase von „Stabil“ zu „Sich verbessernd“?

Selbst wenn sich der Zustand des/der Patient*in im Zeitverlauf verbessert, ist die Versorgungsplanung weiterhin umfassend und muss nicht verändert werden. In solch einer Situation nimmt auch der Ressourcenaufwand im Vergleich zur stabilen Phase ab. Daher bleibt die Phase „Stabil“.

25 Wie sollte man einen/eine Patient*in mit z. B. an mehreren Tagen sehr verzweifelten Angehörigen einstufen, bei denen alle verfügbaren Ressourcen vorhanden sind (z. B. Psycholog*in, Sozialarbeiter*in usw.), die Maßnahmen aber nicht greifen und dies am Bewältigungsstil des*der Angehörigen liegt?

Wenn es im Versorgungsplan geplante Maßnahmen für die verzweifelten Angehörigen gibt und sich dies nicht direkt auf die Versorgung des/der Patient*in auswirkt (stationäres Setting), könnte man sagen, dass dies eine stabile Phase ist. Eine psychosoziale Unterstützung für die Angehörigen ist vorgesehen oder es wird im Versorgungsplan akzeptiert, dass die Angehörigen eine erschwerte Verarbeitung der Situation haben und Unterstützungsangebote ablehnen. Im häuslichen Umfeld der SAPV könnte dies auch zu einer instabilen oder sich verschlechternden Phase führen, da hier die Angehörigen unter Umständen Teil des Versorgungssystems sind und sich dies bei deren Ausfall auf den/die Patient*in auswirkt.

Dies ist eine schwierige Situation. Dennoch ist es richtig zu sagen, dass wenn der Versorgungsplan steht und momentan nichts geändert werden muss, der/die Patient*in in der Palliativphase „Stabil“ bleibt. Dies schließt nicht aus, den Versorgungsplan weiterhin zu überwachen und zu überprüfen, um

Sicherzustellen, dass dieser bedarfsgerecht ist und auch zukünftig zu erwartende Symptome/Probleme berücksichtigt.

26 Weshalb ändert sich die Phase „Sterbend“ nicht, obwohl der Versorgungsplan angepasst werden musste?

Die Palliativphase „Sterbend“ wird unabhängig davon zugeordnet, ob der Versorgungsplan greift oder nicht, da hier eine Ausnahmesituation eintritt. Die Sterbephase macht es notwendig, dass bestimmte Parameter des Versorgungsplans geändert werden, z.B. werden Medikamente abgesetzt oder einzelne kommen hinzu, die Pflegemaßnahmen werden reduziert, für die Angehörigen wird eine verstärkte psychologische Unterstützung organisiert usw. Hier setzt sich die Palliativphase „Sterbend“ gegenüber allen andern Phasen durch. Verändert sich der Zustand des/der Patient*in und der Tod innerhalb von Tagen ist nicht mehr wahrscheinlich, muss die Phase neu eingeschätzt werden.

Für die Sterbephase findet sich keine international einheitliche Definition. Aus klinischer Sicht können die letzten drei bis sieben Lebenstage als Sterbephase definiert werden. Neben bestimmten körperlichen Hinweisen (siehe Frage 10) spielt auch die Intuition der an der Behandlung Beteiligten eine Rolle.

27 Wie wird die Phase „Verstorben-Trauer“ verwendet?

Im Rahmen des COMPANION-Projekts können diese Daten bisher nicht ausgewertet und berücksichtigt werden, da sich die Case Mix-Klassifikation auf die Betreuungsdauer der Patient*innen bezieht und das Betreuungsende der Todeszeitpunkt ist.

Trotzdem können, wenn der/die Patient*in verstorben ist, Angebote für die Angehörigen/Bezugspersonen (Abschlussgespräche, Weitergabe von Informationen über Unterstützungsangebote, Abschiedsritual) direkt nach dem Tod des/der Patient*in dokumentiert werden. Diese Phase gilt so lange, bis die Patient*innenakte geschlossen wird.

Wir möchten die Teams/Dienste ermutigen, Tätigkeiten, die sie für betreuende Angehörige unmittelbar nach dem Versterben anbieten und die häufig einen nicht unerheblichen Zeitaufwand darstellen, aufzuzeichnen und somit über die geleistete Tätigkeit zu berichten.

Die weitere Begleitung der betreuenden Angehörigen direkt nach dem Versterben durch palliativmedizinisches Personal kann bisher leider nicht abgerechnet werden und ist damit nicht finanziert.

28 Wird meine Arbeit durch die Einschätzung der Palliativphase bewertet?

Palliativphasen bewerten nicht das Handeln der Palliativteams. Es gibt Komplikationen, die nicht vorhersehbar sind oder auch Patient*innen, die im Versorgungsplan geplante Maßnahmen ablehnen und immer wieder eine Überarbeitung/Neuplanung der Versorgung einfordern!

Wir als COMPANION Team können außerdem keine Rückschlüsse auf einzelne Mitarbeitende ziehen, da die Daten rein anonymisiert exportiert werden.

Zum Weiterlesen und–lernen

- a. COMPANION– Palliative Vitalparameter – Manual zur Einführung eines Komplexitätsassessments (LMU Klinikum Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin)
→ http://www.klinikum.uni-muenchen.de/klinik-und-poliklinik-fuer-palliativmedizin/download/de/Forschung/Broschuere-A5-Companion_AH_09032021_7.pdf
- b. Palliativphasen in der spezialisierten Palliativversorgung (LMU Klinikum Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin) – Manual zur Implementierung und Anwendung
→ http://www.klinikum.uni-muenchen.de/klinik-und-poliklinik-fuer-palliativmedizin/download/de/Forschung/Broschuere-Palliativphasen_gedruckte-Version.pdf
- c. Übersicht Rhythmus der Dokumentation
→ http://www.klinikum.uni-muenchen.de/klinik-und-poliklinik-fuer-palliativmedizin/download/de/Forschung/Uebersicht_Datenerhebung.pdf
- d. Hull York Medical School
→ <https://www.hvms.ac.uk/research/research-centres-and-groups/wolfson/resolve/access-resolve-training-resources>
- e. Behandlungsempfehlungen für die Integrierte Palliative Outcome Skala in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) (LMU Klinikum Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin)
- f. Erweiterte S3-Leitlinie; Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung; Kurzversion 2.3–Februar 2021

Bei Fragen und Anregungen wenden Sie sich gerne an das Projektteam.
Weitere Informationen finden Sie unter <http://www.pall-companion.de>

Glossar

COMPANION - Entwicklung einer patientenzentrierten national anwendbaren Komplexitäts- und Case Mix-Klassifikation für erwachsene Palliativpatient*innen basierend auf Bedürfnissen und Ressourcenverbrauch

Assessment - Bewertung, Beurteilung, Einschätzung

IPOS – Integrated Palliative care Outcome Scale = Integrierte Palliative Care Outcome Skala

PCPSS – Palliative Care Problem Severity Score = Score für Palliative Problem- und Symptomstärke

AKPS – Australia-modified Karnofsky Performance Status = Australien-modifizierter Karnofsky Funktionsstatus (Maß für den allgemeinen Funktionsstatus des/der Patient*in)

Modifizierter Barthel Index = Erfasst und beurteilt den Funktionsstatus grundlegender Alltagsfunktionen von Patient*innen

Palliativphasen – dienen dazu, einen klinisch bedeutsamen Zeitraum im Krankheitsverlauf von Patient*innen zu bestimmen

ISPC – Informationssystem Palliative Care = Web – bzw. Server basierte Patientenakte für die ambulante und stationäre Palliativversorgung der Firma Smart-Q

Kontakte Projektteam

Team München:

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern

Daniela Gesell MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 089/4400 77920 | daniela.gesell@med.uni-muenchen.de

Julia Wikert MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. 089/4400 77916 | julia.wikert@med.uni-muenchen.de

Sybille Wright

Study Nurse
Tel. 089/4400 77932 | sybille.wright@med.uni-muenchen.de

Dr. Farina Hodiament

Wissenschaftliche Mitarbeiterin/ Projektkoordinatorin
Tel. 089/4400 77922 | Farina.hodiament@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Claudia Bausewein

Projektleitung
Tel. 089/4400 74929 (Sekretariat) | Claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Team Göttingen:

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Maximiliane Jansky

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel. +49 (0)551 / 39-60557 | Maximiliane.Jansky@med.uni-goettingen.de

Susanne Klie

Study Nurse
Tel. +49 (0) 551 / 39-60558 | susanne.klie@med.uni-goettingen.de

Eva Lehmann

Wissenschaftliche Mitarbeiterin | Eva.lehmann@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck

Direktor der Klinik für Palliativmedizin
Tel. +49 (0)551 / 39-60500 | Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de