

# Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



<b>Konsortialführung:</b>	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Ausführende Stelle: Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF18024
<b>Akronym:</b>	KOPAL
<b>Projekttitel:</b>	Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf
<b>Autoren:</b>	Tina Mallon, Franziska Schade, Uta Sekanina, Silke Böttcher, Sophie Gottschalk, Christiane Müller, Sven Schwabe, Regina Kampo, Thomas Asendorf, Stephanie Stiel, Michael Freitag, Hans-Helmut König, Nils Schneider, Friedemann Nauck, Tim Friede, Martin Scherer, Gabriella Marx
<b>Förderzeitraum:</b>	1. Juni 2019 – 30. November 2022

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	3
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung.....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	7
5.	Methodik.....	8
6.	Projektergebnisse.....	22
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	44
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	47
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	48
11.	Literaturverzeichnis.....	50
12.	Anhang.....	53
13.	Anlagen.....	54

## I. Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
BQKPMV	Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung
BESD	Beurteilung von Schmerzen bei Demenz
BPI	Brief Pain Inventory
CEAC	Kosteneffektivitätsakzeptanzkurve
COPD	Chronisch obstruktive Lungenkrankheit
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EQ-5D-5L	European Quality of Life 5 Dimensions 5 Level Version
EQ-VAS	Visuelle Analogskala des EQ-5D-5L Fragebogens
FAS	Vollständiges Analyseset
FIMA	Fragebogen zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter
GDS	Global Deterioration Scale
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
GOP	Gebührenordnung für Psychotherapeut:innen
HI	Herzinsuffizienz
ICER	Inkrementelle Kosteneffektivitäts-Relation
IG	Interventionsgruppe
IPOS	Integrative Palliative Outcome Scale
IRR	Incidence rate ratio
ITT	Intention-to-treat Prinzip
KG	Kontrollgruppe
KI	Konfidenzintervall
KOPAL	Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
MHH-Allg	Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin der MHH
NYHA	New York Heart Association
NMB	Net monetary benefit
OLD-Allg	Abteilung Allgemeinmedizin der Universität Oldenburg
QALY	Qualitätsadjustierte Lebensjahre
RCT	Randomisiert-kontrollierte Studie
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UKE-Allg	Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE
UKE-IGV	Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung des UKE
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
UMG-Allg	Institut für Allgemeinmedizin der UMG
UMG-Pall	Klinik für Palliativmedizin der UMG
UMG-Stat	Institut für Medizinische Statistik der UMG
WTP	Wahrscheinlichkeit für Kosteneffektivität in Abhängigkeit von der Zahlungsbereitschaft

## II. Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1</b> KOPAL Studiendesign .....	9
<b>Abbildung 2</b> Entwicklungsprozess des KOPAL-Gesprächsleitfadens .....	10
<b>Abbildung 3</b> Struktur und zeitlicher Ablauf der Intervention .....	14
<b>Abbildung 4</b> Flow Chart Rekrutierung der SAPV-Teams.....	24
<b>Abbildung 5</b> Flow Chart Rekrutierung der Hausarztpraxen.....	25
<b>Abbildung 6</b> CONSORT Flow Chart.....	26
<b>Abbildung 7</b> Kosteneffektivitätsakzeptanzkurven .....	30

## III. Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1</b> KOPAL Erhebungsinstrumente und Erhebungszeitpunkte .....	15
<b>Tabelle 2</b> Kalkulation von Interventionskosten (€) .....	19
<b>Tabelle 3</b> Übersicht und Inhalte der Leitthemen des KOPAL-Gesprächsleitfadens .....	22
<b>Tabelle 4</b> Kosten und gesundheitsbezogene Lebensqualität zu Baseline .....	28
<b>Tabelle 5</b> Kosten und Effekte über den 48-wöchigen Beobachtungszeitraum .....	29
<b>Tabelle 6</b> Datengrundlage und Methodik der qualitativen Evaluation .....	30
<b>Tabelle 7</b> Themen der beobachteten Ergebnisse der Fallbesprechungen .....	34

## 1. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Patient:innen mit chronisch progredienten Erkrankungen wie Herzinsuffizienz (HI), chronisch obstruktiver Lungenkrankheit (COPD) und Demenz sind häufig von einer starken Symptomlast, verringerter Lebensqualität und gehäuften Krankenhausaufenthalten betroffen. Eine Ergänzung der Versorgung durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) erfolgt meist sehr spät. Zur Optimierung der Versorgung dieser Patient:innengruppen wurde eine rechtzeitige und gemeinsame Versorgungsplanung angestrebt und ein Konzept zur Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit der Versorgenden entwickelt. Die Fragestellungen lauteten: Welchen Einfluss hat die Initiierung und Durchführung einer Fallbesprechung (FB) zwischen Hausärzt:innen, einer SAPV-Pflegefachperson und einer SAPV-Ärztin/einem SAPV-Arzt a) auf die Anzahl der Krankenseinweisungen der Patient:innen b) auf die Symptomlast, die medikamentöse Therapie und die Lebensqualität der Patient:innen c) auf die interprofessionelle Zusammenarbeit?

**Methode:** KOPAL ist eine multizentrische, cluster-randomisierte, kontrollierte Studie (RCT) mit ‚Care as usual‘ als Kontrollgruppe (KG) und einer komplexen Intervention in der Interventionsgruppe (IG). Im *Arbeitspaket 1* wurde die KOPAL-Intervention anhand internationaler Studien und Workshops mit Versorgenden, Angehörigen und Patient:innen entwickelt und pilotiert. Im *Arbeitspaket 2* folgte die Durchführung der Cluster-RCT mit fünf Messzeitpunkten: vor der Intervention (t0) und 6, 12, 24, 48 Wochen nach Baseline (t1-t4). Die Randomisierung erfolgte auf Ebene der Hausarztpraxen. Patient:innen mit HI im New York Heart Association Stadium (NYHA) 3-4, COPD in Stadium 3-4, Gruppe D der Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) oder Demenz mit Stadium 4 oder höher nach der Global Deterioration Scale (GDS) wurden eingeschlossen. Primärer Endpunkt: Anzahl der Krankenseinweisungen. Sekundäre Endpunkte: Symptomlast, Schmerzen, Lebensqualität, Medikation, interprofessionelle Zusammenarbeit. Der Effekt der KOPAL-Intervention auf die Hospitalisierungsrate wurde mittels einer Negativ-Binomial-Regression mit festen Effekten für die Intervention und wichtigen prognostischen Faktoren auf Praxis- und Teilnehmerebene berechnet. Der Interventionseffekt wurde als Verhältnis der Hospitalisierungsraten zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe 48 Wochen nach Baseline mit einem 95%-Konfidenzintervall berechnet. In *Arbeitspaket 3* wurde eine qualitative als auch eine gesundheitsökonomische Evaluation der KOPAL-Intervention durchgeführt.

**Ergebnisse:** Es wurden 49 Hausarztpraxen und 172 Patient:innen (IG: n=84; KG: n=88) eingeschlossen. Diese waren durchschnittlich 76,3 Jahre und zu 54,7% männlich. Eingeschlossen wurden 81 Patient:innen mit HI (46,5%), 68 mit COPD (39,5%) und 40 mit Demenz (23,3%). Die Hospitalisierungsraten der Gruppen unterschieden sich nach 48 Wochen nicht signifikant (Incidence rate ratio (IRR)=0,79, 95%-KI: [0,49; 1,26], p=0,31). In der sekundären Analyse zeigte die Skala zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz eine signifikante Schmerzreduktion (IRR=2,19, 95%-KI: [0,56; 3,81], p = 0,009). Die gesundheitsökonomische Evaluation konnte keine Kosteneffektivität für die KOPAL-Intervention nachweisen. Anhand der Ergebnisse der qualitativen Evaluation der mit den beteiligten Versorgenden konnte eine bestehende Versorgungslücke in Bezug auf psychosoziale und pflegerische Bedarfe bei den Patient:innen aufgezeigt werden. Der Mehrwert von Fallbesprechungen für die Versorgung von Patient:innen mit chronisch progredienten Erkrankungen wurde von allen Beteiligten erkannt. Psychosoziale Versorgungsbereiche und Medikation bildeten den thematischen Schwerpunkt der FB.

**Diskussion:** Auf Ebene der Versorgenden zeigen die qualitativen Analysen den Stellenwert der interprofessionellen Zusammenarbeit, aber auch die Schwierigkeiten der Umsetzung in der Praxis. Einen inhaltlichen Schwerpunkt bilden psychosoziale und pflegerische Aspekte der Patient:innenversorgung, welche für Patient:innen mit chronisch progredienten Erkrankungen stärker in den Fokus der hausärztlichen Versorgung genommen werden sollten.

## 2. Beteiligte Projektpartner

Einrichtung	Institut	Ansprechpersonen	Rolle
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)	Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin (UKE-Allg)	Prof. Dr. med. Martin Scherer Priv-Doz. Dr. Gabriella Marx* g.marx@uke.de	Konsortialführung / Koordination der Gesamtstudie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)	Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin (UKE-Allg)	Priv.-Doz. Dr. Ingmar Schäfer Prof. Dr. med. Hendrik van den Bussche	Quantitative Methodik und Design
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)	Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE-IGV)	Prof. Dr. med. Hans-Helmut König	Gesundheitsökono- mische Analyse
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)	Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin (MHH-Allg)	Prof. Dr. med. Nils Schneider Prof. Dr. Stephanie Stiel	Konsortialpartner
Universitätsmedizin Göttingen (UMG)	Institut für Allgemeinmedizin (UMG-Allg)	Prof. Dr. med. Eva Hummers	Konsortialpartner
Universitätsmedizin Göttingen (UMG)	Klinik für Palliativmedizin (UMG-Pall)	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck	Konsortialpartner
Universitätsmedizin Göttingen (UMG)	Institut für Medizinische Statistik (UMG-Stat)	Prof. Dr. Tim Friede	Konsortialpartner  Biometrie / Datenmanagement
Universität Oldenburg	Abteilung Allgemeinmedizin (OLD-Allg)	Prof. Dr. med. Michael Freitag	Konsortialpartner

\*Ansprechperson für das Projekt

## 3. Projektziele

### Hintergrund

Herzinsuffizienz (HI), chronisch obstruktive Lungenkrankheit (COPD) und Demenz zählen zu den häufigsten nicht-onkologischen chronischen Erkrankungen mit progredientem Verlauf (1–3). HI war im Jahre 2015 mit einem Anteil von 20,6% der häufigste Grund für eine

Krankenhauseinweisung. Für COPD liegt die Einweisungsrate bei 11,7% und bei fortgeschrittener Demenz wurden 24% bis 44% der Patient:innen in den letzten Lebensmonaten mindestens einmal im Krankenhaus aufgenommen (4). Mit Fortschreiten der Erkrankungen ist häufig auch eine palliative Versorgung notwendig, wobei diese in 80-90% der Fälle von Hausärzt:innen gewährleistet wird (5). Anders als bei weit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen erfolgt bei HI, COPD oder Demenz meist keine oder eine späte Hinzunahme der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) (6).

Für Europa und den Süden Deutschlands konnte gezeigt werden, dass durch (spezialisierte) ambulante Palliativversorgung die Krankenhauseinweisungen und die allgemeine Inanspruchnahme des stationären Gesundheitssektors gesenkt werden können (7–9). Gleichzeitig zeigen internationale Analysen, dass Patient:innen im Endstadium einer chronischen Erkrankung mit Bedarf an palliativmedizinischer Behandlung nicht ausreichend versorgt werden (10). Dies zeigt sich u.a. in der Krankenhauswiederaufnahmerate nach Behandlung. Diese liegt bei HI im ersten Monat nach Entlassung bei 20% (11) und bei circa 50% innerhalb des ersten Jahres nach Entlassung. Für COPD liegt die Krankenhauswiederaufnahmerate bei 10% nach 30 Tagen und 32% innerhalb des ersten Jahres nach Krankenhausbehandlung (12). Zusätzlich leiden die von HI, COPD oder Demenz betroffenen Patient:innen häufig unter einer hohen Symptomlast. Dyspnoe (90%), Schmerzen (bis 75% in den letzten 6 Lebensmonaten), Fatigue (69%) und Depression (48%) zählen für Personen mit HI zu den häufigsten Beschwerden (13). Des Weiteren treten mit Fortschreiten der Erkrankung physische und psychische Beeinträchtigungen auf, welche zu einem Autonomieverlust und dem Wechsel bisheriger sozialer Rollen führen können, was Betroffene als zusätzliche Einschränkung ihrer Lebensqualität erfahren. Darüber hinaus gilt Symptomkontrolle im Kontext von COPD als dritthäufigster Grund für einen Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung (14). Beschwerden, die die Symptomlast bestimmen, sind anhaltende Luftnot (94%), Anorexie (67%) und Obstipation (44%) in Verbindung mit Fatigue, Schmerzen, Angst und Panik (15). Bei Demenzerkrankungen wird die Symptomlast in den letzten Lebensmonaten durch Schmerzen (52%), Dyspnoe (35%) und Agitation (35%) bestimmt (16). Bei fortgeschrittener Demenz kann der Palliativbedarf aufgrund des zwar langsam-progredienten jedoch schwer vorhersagbaren Verlaufes nicht auf Grundlage der geschätzten Lebenserwartung ermittelt werden und muss sich daher auf Aspekte der Lebensqualität fokussieren. Insgesamt liegt der Anteil an palliativ versorgten Patient:innen mit Demenz jedoch nur bei ca. 1,7% (14). Hinweise auf die Wirksamkeit der ambulanten Palliativversorgung von Menschen mit Demenz liefern Rosenwax et al. (2015), die zeigten, dass Patient:innen ohne ambulante Palliativversorgung während der ersten 130 Tage des letzten Lebensjahres 1,4 Mal häufiger und im letzten Lebensmonat 3,1 Mal häufiger ins Krankenhaus eingewiesen wurden (17).

Eine rechtzeitige gemeinsame Versorgungsplanung und eine Intensivierung der interprofessionellen Zusammenarbeit zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams ist in Anbetracht der steigenden Zahl dieser Patient:innengruppen und der Häufung an Krankenhauseinweisungen notwendig (18). Eine Kooperation, bspw. in Form einer gemeinsamen Versorgungsplanung, zwischen allgemeinen oder besonders qualifizierten hausärztlich-ambulanten Palliativversorgern und SAPV-Teams (spezialisierte Palliativmediziner:innen und Palliative Care Pflegefachpersonen) zu einem frühen Zeitpunkt im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf ist jedoch auch in der Neufassung der besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung (BQKPMV) nicht als flächendeckend abrechenbare Leistung vorgesehen. Insbesondere bei komplexeren Behandlungskonstellationen wie sie auch bei Patient:innen mit chronisch progredienten Erkrankungen bestehen, ist der Austausch zwischen den einzelnen Versorger:innen nötig. Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Hausärzt:innen, spezialisierten Palliativärzt:innen und weiteren Gesundheitsberufen sichert eine gute patient:innenzentrierte Versorgung (z.B. Verbesserung der Schmerztherapie, Reduktion von Krankenhauseinweisungen). Die verschiedenen an der Versorgung am Lebensende beteiligten

Akronym: KOPAL

Förderkennzeichen: 01VSF18024

Akteur:innen sind jedoch unzureichend vernetzt und die Koordination ist aufgrund heterogener struktureller Bedingungen der palliativen Versorgung in Deutschland oft erschwert (19,20).

### Ziele und Fragestellung des Projekts

Im Rahmen der einzelnen Projektabschnitte wurden folgende Fragestellungen untersucht:

- Welchen Einfluss hat die Initiierung und Durchführung einer Fallbesprechung zwischen Hausärzt:innen, SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:innen auf die Anzahl der Krankenseinweisungen von Patient:innen mit HI, COPD oder Demenz bei denen ein palliativer Versorgungsbedarf besteht (primärer Endpunkt)?
- Welchen Einfluss hat die Initiierung und Durchführung einer Fallbesprechung zwischen Hausärzt:innen, SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:innen auf die Symptomlast, die medikamentöse Therapie und die Lebensqualität der Patient:innen (sekundärer Endpunkt)?
- Welchen Einfluss hat die Initiierung und Durchführung einer Fallbesprechung zwischen Hausärzt:innen, SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:innen auf die (weitere) interprofessionelle Zusammenarbeit sowie die hausärztliche Versorgungskontinuität (qualitative Evaluation der KOPAL-Intervention)?
- Zusätzlich wurde im Rahmen der gesundheitsökonomischen Analyse die Kosteneffektivität der Intervention im Vergleich zur Kontrollgruppe untersucht.

### Hypothesen

Die primäre Hypothese lautete: Die Durchführung einer strukturierten Fallbesprechung zwischen Hausärzt:in, SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:in mit dem Ziel der gemeinsamen Behandlungs- und Therapiezielplanung führt zu einer Reduktion der Krankenseinweisungen bei den Patient:innen.

Als sekundäre Hypothese wurde angenommen: Die Initiierung des Kontaktes zwischen Hausärzt:in, SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:in mittels einer strukturierten Fallbesprechung führt zu einer Verringerung der Symptomlast und verzichtbarer Medikation, zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen, sowie zur Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit und Kommunikation der beteiligten Akteur:innen und sichert die hausärztliche Versorgungskontinuität.

## **4. Projektdurchführung**

### Beschreibung des Versorgungsforschungsprojekts

KOPAL ist eine multizentrische zweiarmige, cluster-RCT mit einer sogenannten ‚usual care‘-Gruppe (übliche Versorgung) im Kontrollarm und einer komplexen Intervention im Interventionsarm. Das Vorhaben wurde in drei Phasen durchgeführt: (1) Entwicklung des KOPAL-Gesprächsleitfadens und Vorbereitung der Intervention, (2) Durchführung der cluster-RCT mit Intervention und standardisierter Fragebogenerhebung, (3) Evaluation: 3a) gesundheitsökonomische Analyse und 3b) qualitative Evaluation der Intervention (21).

### **Arbeitspaket 1 – Entwicklung des KOPAL-Gesprächsleitfadens und Vorbereitung der Intervention**

In der ersten Phase erfolgte die Entwicklung des KOPAL-Gesprächsleitfadens (siehe Anlage 1) als zentrales Instrument der Intervention, basierend auf dem britischen 'PEPSI COLA aide memoire' (22) mit Genehmigung der National GSF Centre in End of Life Care (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/evidence>). Zudem wurden folgende Studienmaterialien entwickelt: ein Patient:innentagebuch zur erleichterten Datenerhebung mit vulnerablen Patient:innen (siehe Anlage 2), ein Beobachtungsprotokoll für die wissenschaftliche Begleitung der telefonischen Fallbesprechungen als Teil der Intervention (siehe Anlage 3) sowie Schulungsvideos zur Vorbereitung der SAPV-Pflegefachpersonen auf die Intervention (Link zur Schulung siehe Seite 12).

### **Arbeitspaket 2 – Cluster-RCT und standardisierte Fragebogenerhebung**

In der zweiten Phase erfolgte die Durchführung der zweiarmigen, cluster-RCT mit einer standardisierten Fragebogenerhebung zu fünf Messzeitpunkten an den vier Standorten UKE-Allg, MHH-Allg, UMG-Allg und OLD-Allg. Die Intervention bestand aus einem ca. einstündigen Vorgespräch einer SAPV-Pflegefachperson mit den teilnehmenden Patient:innen unter Anwendung des KOPAL-Gesprächsleitfadens, einem SAPV-internen Teamgespräch sowie der sich anschließenden interprofessionellen telefonischen Fallbesprechung.

Der Beobachtungszeitraum umfasste 48 Wochen nach der Baseline mit fünf Messzeitpunkten: Baseline-Erhebung vor der Intervention (t0) und jeweils 6, 12, 24 und 48 Wochen nach der Intervention (t1-t4).

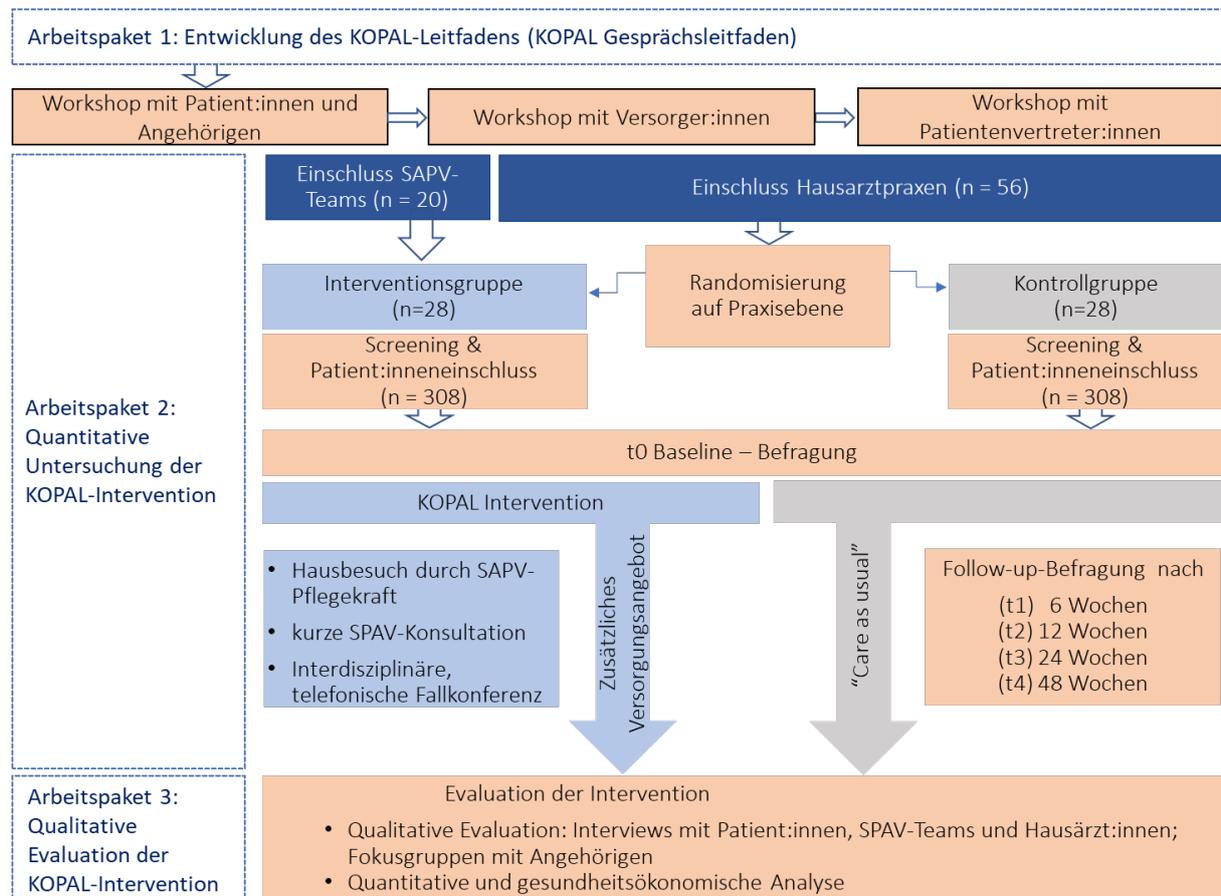
### **Arbeitspaket 3 – Evaluation der KOPAL-Intervention**

In der dritten Phase erfolgte neben der Analyse der primären und sekundären Endpunkte eine umfassende Evaluation der KOPAL-Intervention durch qualitative Interviews mit Hausärzt:innen, SAPV-Teams, Patient:innen/Proxy (bei Personen mit Demenz) und An-/Zugehörigen sowie eine gesundheitsökonomische Analyse.

## **5. Methodik**

### *Darstellung des Studiendesigns*

KOPAL ist eine zweiarmige, cluster-randomisierte, kontrollierte Interventionsstudie, die den Effekt der im Rahmen des geplanten Vorhabens entwickelten interprofessionellen Fallbesprechung (siehe Arbeitspaket 1) auf die Inzidenz von Krankenhauseinweisungen nach 48 Wochen (primärer Endpunkt) und auf die Symptomlast, Medikation, Lebensqualität sowie interprofessionelle Zusammenarbeit (sekundäre Endpunkte) prüft (siehe Abbildung 1). Bei den Clustern handelte es sich um Hausarztpraxen aus dem norddeutschen Raum (Hamburg, Schleswig-Holstein und Niedersachsen).



**Abbildung 1** KOPAL Studiendesign

Die quantitative Datenerhebung (siehe Arbeitspaket 2) bei Patient:innen erfolgte in Form von standardisierten Fragebögen zu fünf Messzeitpunkten (Baseline sowie 6, 12, 24 und 48 Wochen nach der Baseline) am Wohnort oder telefonisch. Die Datenerhebung bei Hausärzt:innen erfolgte mittels eines standardisierten Fragebogens zur Baseline sowie 48 Wochen nach der Baseline bzw. bei Ausscheiden der Person aus der Studie. Die Intervention erfolgte spätestens zwei Wochen nach der Baseline-Erhebung und umfasste das Vorgespräch der SAPV-Pflegefachperson sowie das Anschlussgespräch der SAPV-Pflegefachperson mit einem SAPV-Arzt/einer SAPV-Ärztin und die anschließende telefonische Fallbesprechung zwischen Hausärzt:in, SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:in. Während der telefonischen Fallbesprechung erfolgte eine nicht-teilnehmende Beobachtung mittels Beobachtungsprotokoll (siehe Anlage 3).

Zur Evaluation der KOPAL-Intervention wurden qualitative Interviews mit allen an der Versorgung Beteiligten sowie die Analyse der primären und sekundären Endpunkte und eine gesundheitsökonomische Kosteneffektivitätsanalyse durchgeführt (siehe Arbeitspaket 3).

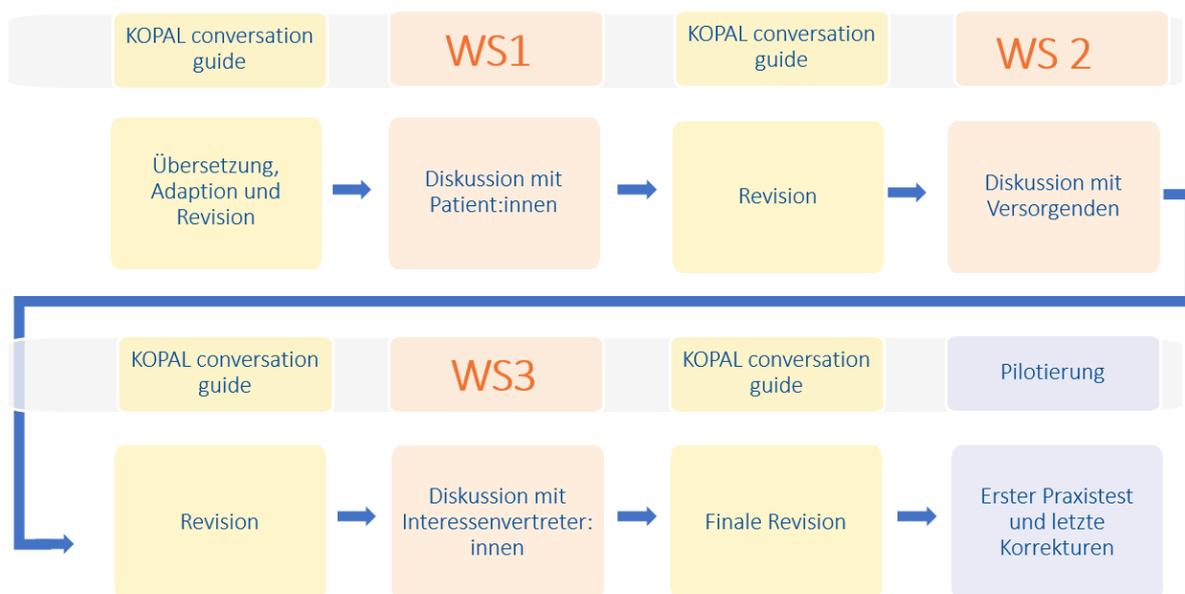
### Arbeitspaket 1 – Entwicklung des KOPAL-Gesprächsleitfadens und Vorbereitung der Intervention

**KOPAL-Gesprächsleitfaden:** Für die KOPAL-Intervention wurde der KOPAL-Gesprächsleitfaden (das zentrale Interventionsinstrument) auf Grundlage eines bereits bestehenden Instruments, dem britischen ‘PEPSI COLA aide memoire’, weitreichend fortentwickelt. Das ‘PEPSI COLA aide memoire’ ist ein Leitfaden zur Erhebung von palliativen und unterstützenden Versorgungsbedarfen, der die Situation der Patient:innen in neun Themenfeldern erfasst. Die Entwicklung war von folgender Forschungsfrage geleitet: Welche Schlüsselthemen sollten für

die Identifikation des palliativen Versorgungsbedarfs bei Patient:innen mit chronisch progredienten nicht-onkologischen Erkrankungen in den Fokus genommen werden?

Das 'PEPSI COLA aide memoire' wurde in einem ersten Schritt ins Deutsche übersetzt und alle Aspekte, die sich ausschließlich auf Patient:innen mit einer Krebserkrankung fokussierten, wurden dabei entfernt. Für die Adaption der deutschen Version wurde ein narrativer Review durchgeführt und die Ergänzungen in dem multiprofessionellen Team des UKE-Allg bestehend aus Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Soziolog:innen, Psycholog:innen, Gesundheits- sowie Pflegewissenschaftler:innen diskutiert. Ziel des narrativen Reviews war die Identifikation von Schlüsselthemen für die Versorgung am Lebensende von Menschen mit weit fortgeschrittenen chronisch progredienten Erkrankungen.

Der KOPAL-Gesprächsleitfaden wurde anschließend in drei Expert:innenworkshops mit Patient:innen (WS 1), Versorgenden (Palliativversorgenden, Hausärzt:innen, Kardiolog:innen, Pulmolog:innen) (WS 2) und Stakeholdern des Beirates (Versorgende, Wissenschaftler:innen, Patient:innenvertreter:innen) (WS 3) diskutiert. Nach jedem Workshop waren nur kleinere Überarbeitungen notwendig. Die jeweils aktualisierte Fassung wurde im darauffolgenden Workshop diskutiert und schließlich finalisiert (siehe Abbildung 2).



**Abbildung 2** Entwicklungsprozess des KOPAL-Gesprächsleitfadens

**Rekrutierung der Workshopteilnehmer:innen:** Die Teilnehmenden aus WS1 wurden über die Allgemeinmedizinische Ambulanz des UKE rekrutiert. Dazu erhielten sie von den behandelnden Ärzt:innen der Ambulanz Informationsmaterial bzw. wurden direkt durch sie angesprochen und zur Teilnahme eingeladen. Patient:innen wurden angesprochen, wenn bei ihnen eine Diagnose von schwerer Herzinsuffizienz oder COPD vorlag oder wenn diese Angehörige einer Person mit fortgeschrittener Demenz waren. Für WS2 wurden gezielt Ärzt:innen der Fachrichtung Kardiologie und Pulmologie angeschrieben und zur Teilnahme eingeladen. Versorgende aus dem Bereich der Palliativmedizin wurden schriftlich kontaktiert und zur Teilnahme eingeladen. Für WS3 wurden Interessenvertreter:innen aus Kliniken, Praxen und Patient:innenorganisationen (mit dem Schwerpunkt Herzinsuffizienz, COPD oder Demenz) angeschrieben und zur Teilnahme eingeladen. Die Teilnehmenden der WS 1 und 2 trafen in den Workshops das erste Mal aufeinander. Teilnehmende des WS3 waren dem Studententeam z.T. bereits durch vorherige Studien und Kooperationen bekannt und bildeten zugleich den Beirat der KOPAL Studie.

**Workshops:** Die Expert:innenworkshops hatten eine Dauer von jeweils zwei Stunden und wurden von zwei wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen geleitet und von einer dritten wissenschaftlichen Mitarbeiterin beobachtet. Die Teilnehmenden erhielten eine Einführung

in das Projekt sowie die zu dem Zeitpunkt aktuellste Version des KOPAL-Gesprächsleitfadens. Drei vordefinierte Fragen leiteten den ersten Teil des Workshops: *Welche Themen möchten Sie gern besprechen? Welche Themen möchten Sie lieber nicht ansprechen? Was am Leitfaden empfinden oder bewerten Sie als gut bzw. schlecht? Erklären Sie bitte.* Dabei sollten sich die Patient:innen selbst in der Situation der Anwendung des KOPAL-Gesprächsleitfadens vorstellen, die Versorgenden entsprechend in der Situation der Versorgenden. Im folgenden Schritt wurde der KOPAL-Gesprächsleitfaden unter Anwendung folgender Leitfragen diskutiert: *Welches Thema ist relevant? Welches Thema ist entbehrlich? Welches Thema sollte noch ergänzt werden?* Alle Aussagen wurden direkt schriftlich festgehalten, für alle Teilnehmenden sichtbar visualisiert und so lange diskutiert, bis alle Teilnehmenden zustimmten. Auf eine audiodigitale Aufnahme der Workshops wurde verzichtet.

Der KOPAL-Gesprächsleitfaden wurde nach jedem Workshop überarbeitet und im nächsten Workshop erneut als Diskussionsgrundlage vorgestellt. Im Falle von widersprüchlichen Aussagen zwischen den Workshops wurden die entsprechenden Themen in Anschluss innerhalb des wissenschaftlichen Teams diskutiert und konsentiert. Insgesamt nahmen vier Patient:innen, sieben Versorgende und fünf Interessenvertreter:innen an den Expert:innenworkshops teil. Angehörigen von Menschen mit Demenz konnten nicht zur Teilnahme an einem Workshop gewonnen werden. Deren Perspektive wurde in Workshop drei durch teilnehmende Patient:innenvertreter:innen kompensiert.

Die finale Version des KOPAL-Gesprächsleitfadens gliedert sich in eine Einstiegsfrage zum aktuellen Befinden und acht weiteren Leitthemen mit Unterpunkten und Fragen. Die Leitthemen sind: Leben mit der Erkrankung, Physische Situation, Emotionale Situation, Persönliche Situation, Soziale Situation, Information und Kommunikation, Kontrolle und Autonomie, Notfallplanung (siehe Anlage 1). Ergänzt werden diese Themenbereiche durch die Möglichkeit mittels eines Genogramms (23) die Ressourcen und Belastungen der Familie zu erfassen und über das Minimale Dokumentationssystem zu belastenden Symptomen (MIDOS) (24) sowie das Distress-Thermometer die allgemeine und spezifische Belastung der befragten Person zu erheben (25). Die Nutzungsrechte für das Distress-Thermometer und den MIDOS-Fragebogen wurden im Rahmen der KOPAL-Studie von der Konsortialführung bei den jeweils zuständigen Ansprechpartner:innen erfragt und von diesen erteilt.

**Patient:innentagebuch:** Als Vorbereitung auf die telefonischen Patient:inneninterviews (t1 bis t4) wurde für alle Studienteilnehmer:innen ein Tagebuch erstellt (siehe Anlage 2). Das Tagebuch diente als Merkhilfe sowie zur visuellen Unterstützung bei der Beantwortung der einzelnen Abschnitte im Fragebogen, bei denen Skalen genutzt wurden. Die unterschiedlichen Skalenwerte wurden für alle Skalen (Schmerzen, Symptome, Lebensqualität) abgebildet. Jeder Interviewzeitpunkt war durch einen gesonderten und farblich abgesetzten Abschnitt gekennzeichnet. Stattgefundenen Arztbesuche sowie eventuelle Aufenthalte im Krankenhaus mit Datum (von/bis) und Grund der Einweisung konnten zusätzlich notiert werden. Des Weiteren befanden sich Hinweise zu den telefonischen Interviews, zur Dokumentation der Medikation der Studienteilnehmer:innen sowie Kontakte und Ansprechpersonen des jeweiligen Studienzentrums im Patient:innentagebuch. Das Tagebuch umfasst insgesamt 52 Seiten und wurde mit Adobe InDesign angefertigt. Die Studienteilnehmer:innen erhielten das Patient:innentagebuch zum Aufklärungsgespräch zunächst noch persönlich vor Ort, später (pandemiebedingt) per Briefpost, und wurden beim Baseline-Interview von den Projektmitarbeiter:innen mit der Handhabung vertraut gemacht.

**Beobachtungsprotokoll:** Zur Beobachtung der Fallbesprechung wurde ein qualitatives Beobachtungsprotokoll in Anlehnung an Protokolle aus soziologischen und ethnografischen Beobachtungsstudien entwickelt (siehe Anlage 3). Das Beobachtungsprotokoll gliedert sich in folgende Bereiche: Professionelle Interaktion (Abläufe, kritische Situationen, Stimmung), Rollenverhalten (Hierarchie, Führung, Patient:innenvertretung, Redeanteile), Gesprächsinhalte (Schwerpunkt der Patient:innenvorstellung, Leitthemen des Leitfadens, andere Themen), Entscheidungsfindung (unterschiedliche Standpunkte, gemeinsame

Akronym: KOPAL

Förderkennzeichen: 01VSF18024

Entscheidungsfindung, Stellenwert Pflegeperspektive), Ergebnis der Fallbesprechung, Einschätzung der Orientierung am KOPAL-Leitfaden, Kontextinformationen, Methodische und Rollenreflexion, Theoretische Reflexion zur Zusammenarbeit der Akteur:innen.

Schulungsunterlagen für die SAPV-Pflegefachpersonen: Um die teilnehmenden SAPV-Pflegefachpersonen optimal auf ihre Mitarbeit und Aufgaben im Rahmen des KOPAL-Projekts vorzubereiten, wurde eine Online-Schulung, bestehend aus drei kurzen, vertonten Videos (Hintergrundinformationen zur Studie, den Umgang mit dem KOPAL-Gesprächsleitfaden, Datenschutz) mit zahlreichen Animationen anwenderfreundlich erstellt (siehe Link unten). Die Erstellung wurde wiederholt mit allen Konsortialpartner:innen diskutiert. Eine vorläufige Version wurde mit einer Palliativpflegefachperson auf Klarheit und Verständlichkeit der Informationen geprüft und überarbeitet. Zusätzlich erhielten SAPV-Pflegefachpersonen ein Schaubild zum Studienablauf (siehe Anlage 4a), ein Dokument mit Hinweisen zur KOPAL-Studie (siehe Anlage 4b) sowie ein Dokument mit Hinweisen zur Fallbesprechung (siehe Anlage 4c). Die Schulungsvideos, Dokumente sowie der Gesprächsleitfaden waren zur Vorbereitung auf die Intervention im internen Bereich der Projektwebseite des UKE abrufbar.

Die Schulungsmaterialien sowie der KOPAL-Gesprächsleitfaden sind seit Studienende über folgenden Link zu erreichen: <https://www.uke.de/kopal>

## **Arbeitspaket 2 – Cluster-RCT und standardisierte Fragebogenerhebung**

### Zielpopulation und Datenerhebung

Zur Zielpopulation zählten neben den versorgenden Hausärzt:innen und SAPV-Teams in Hamburg und Niedersachsen, Patient:innen aus der Hausarztpraxis mit mindestens einer der folgenden Grunderkrankungen im fortgeschrittenen Stadium: Demenz, COPD oder HI.

### Ein- und Ausschlusskriterien

Für Patient:innen galten folgende Einschlusskriterien: vorliegende Diagnose einer HI mit NYHA-Stadium 3-4, COPD mit GOLD-Stadium 3-4 in Gruppe D oder Demenz mit GDS Stufe 4 oder höher. Zusätzlich musste mindestens ein Kontakt mit der Hausärztin oder dem Hausarzt in den letzten drei Monaten stattgefunden haben. Patient:innen mussten darüber hinaus zur mündlichen und schriftlichen Einwilligung in die Studienteilnahme fähig sein. Sofern dies bei Personen mit Demenz nicht möglich war, wurde eine bevollmächtigte Person für die Einwilligung herangezogen. Als Ausschlusskriterien wurden definiert: keine Krankenhauseinweisung innerhalb der letzten 12 Monate bei Patient:innen mit HI, eine aktuelle Krebsdiagnose (innerhalb der letzten 5 Jahre), eine aktuelle Inanspruchnahme von SAPV-Leistungen oder eine fehlende Einwilligung.

Für Hausärzt:innen galten folgende Einschlusskriterien: fachärztliche Weiterbildung in Allgemeinmedizin oder Innerer Medizin, mindestens 50% der Arbeitszeit als hausärztliche Tätigkeit und Nutzung einer computergestützten Praxissoftware zur Identifikation geeigneter Studienteilnehmer:innen. Als Ausschlusskriterien wurden definiert: aktive Mitarbeit in einem SAPV-Team als SAPV-Ärztin bzw. SAPV-Arzt.

Für SAPV-Teams galten folgende Einschlusskriterien: SAPV-Ärzt:innen bzw. SAPV-Pflegefachpersonen verfügen über eine Zusatzqualifikation in Palliativmedizin bzw. Palliative Care.

### Rekrutierung SAPV-Teams

Die Rekrutierung der SAPV-Teams erfolgte zentral durch die UMG-Pall. Zu Beginn wurden die SAPV-Teams im Einzugsbereich der Studienzentren sukzessive schriftlich zur Teilnahme eingeladen. Hierfür wurde die Liste der bestehenden SAPV-Teams in Niedersachsen und Hamburg nach Landkreisen sortiert und die Zuständigkeit jeweils den Instituten für Allgemeinmedizin zugeordnet. Die Kontaktaufnahme zu den SAPV-Teams erfolgte parallel in

verschiedenen Landkreisen. In Absprache mit den jeweiligen Standorten wurden die SAPV-Teams zunächst telefonisch kontaktiert und zur Studienteilnahme eingeladen; erst dann wurde, bei Interesse, ein Einladungsschreiben per Briefpost, Fax oder E-Mail an die jeweilige Kontaktperson des SAPV-Teams versendet. Förderlich für die Rekrutierung war der gezielte Kontakt zu Netzwerkakteur:innen. So wurde die KOPAL-Studie für die Region Hamburg beim Runden Tisch SAPV und in der Region Oldenburg in der Teamsitzung des Palliativwerkes Oldenburg persönlich erfolgreich vorgestellt und beworben. Zudem erfolgte die Rekrutierung über den Kontakt zur Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit in Hamburg und zum Fachverband SAPV Niedersachsen über die jeweiligen E-Mailverteiler. Bei Interesse erfolgte die Rückmeldung telefonisch oder mittels Antwortbogen (per Fax oder E-Mail) an die UMG-Pall. SAPV-Teams mit ausstehender Rückmeldung wurden mehrfach telefonisch kontaktiert. Die mündliche und schriftliche Aufklärung zur Studie erfolgte durch eine Mitarbeiterin der UMG-Pall. Nach schriftlicher Einwilligung zur Studienteilnahme und Abschluss des Kooperationsvertrags galten die SAPV-Teams als in die Studie eingeschlossen.

### Rekrutierung Hausärzt:innen

Die Rekrutierung der Hausärzt:innen erfolgte sukzessive und parallel an allen Standorten der Allgemeinmedizin. Sobald ein Kooperationsvertrag mit einem SAPV-Team abgeschlossen war, wurden alle Hausärzt:innen im zu betreuenden Einzugsgebiet des jeweiligen SAPV-Teams sukzessive durch die zuständigen Standorte (UKE-Allg, UMG-Allg, MHH-Allg, OLD-Allg) angeschrieben und zur Studienteilnahme eingeladen. Dafür wurden für jedes SAPV-Team Listen mit dort ansässigen, hausärztlichen Praxen erstellt. Per Zufallsauswahl erfolgte der Versand der Anschreiben in Blöcken von 20-40 Praxen pro Woche. Zur Rekrutierung erhielten die Praxen ein Anschreiben, einen Flyer mit Informationen zur Studie, einen Ablaufplan (siehe Anlagen 5a-d) sowie einen Rückantwortbogen. Die hausärztlichen Praxen konnten sich bei Interesse ebenfalls telefonisch oder mittels Antwortbogen (per Fax oder E-Mail) mit dem jeweiligen Studienteam in Verbindung setzen. Praxen mit ausstehender Rückmeldung wurden mehrfach telefonisch kontaktiert. Die mündliche und schriftliche Aufklärung zur Studienteilnahme erfolgte durch das wissenschaftliche Personal der jeweiligen Standorte. Mit Unterzeichnung des Kooperationsvertrages galten die Hausärzt:innen als in die Studie eingeschlossen.

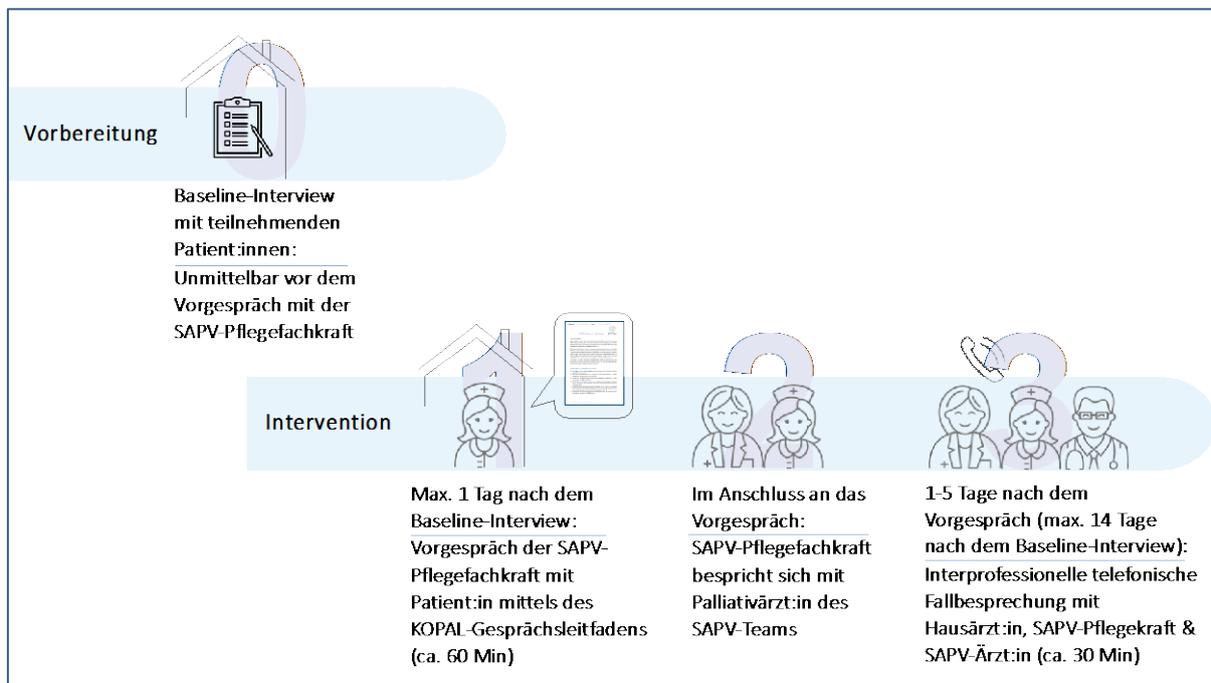
### Rekrutierung Patient:innen

Für die Rekrutierung der Patient:innen erfolgte ein Screening aller Patient:innen der Hausarztpraxis anhand der Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Seite 12) mittels der vorhandenen Praxissoftware durch die Hausärzt:innen und der bereitgestellten Screeninghilfe (siehe Anlage 5e). Für alle so identifizierten Patient:innen wurden im Anschluss die Ein- und Ausschlusskriterien durch eine/n wissenschaftliche/n Mitarbeiter:in überprüft. Die potentiellen Teilnehmer:innen wurden zuletzt aus der Praxis heraus mit einem vorbereiteten Anschreiben, Studienablauf (siehe Anlagen 6a-d) und Antwortformular kontaktiert und zur Studie eingeladen. Bei Interesse zur Teilnahme konnten die Patient:innen das Antwortformular dem entsprechenden Studienteam zukommen lassen. Das Studienteam nahm sodann telefonischen Kontakt zur interessierten Person auf. Per Telefon erfolgte eine erste Aufklärung. Bei Wunsch zur Studienteilnahme erfolgte ein gesonderter Termin zur Aufklärung am Wohnort der Person mit anschließender Unterzeichnung der Einwilligungserklärung.

### Intervention

Die Intervention schloss sich unmittelbar an das Baseline-Interview mit den teilnehmenden Patient:innen an, das durch die wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen geführt wurde. Um die enge zeitliche Abfolge zu gewährleisten, wurde das Baseline-Interview ausgehend vom Termin für das Vorgespräch mit der SAPV-Pflegefachperson vereinbart und erfolgte max. einen Tag vor dem Vorgespräch. Die gesamte Intervention wurde innerhalb von ein bis fünf Tagen nach dem Vorgespräch, jedoch maximal 14 Tage nach dem Baseline-Interview umgesetzt und

bestand aus drei Teilen: 1) ein Vorgespräch durch die SAPV-Pflegefachperson, 2) Besprechung innerhalb des SAPV-Teams und 3) interprofessionelle telefonische Fallbesprechung (siehe Abbildung 3). Die Koordination der einzelnen Termine der Intervention erfolgte primär durch die SAPV-Pflegefachperson bzw. bei Bedarf durch die wissenschaftlichen Mitarbeitenden der Studienzentren.



### Abbildung 3 Struktur und zeitlicher Ablauf der Intervention

Die Gespräche der SAPV-Pflegefachperson fanden zunächst in der Häuslichkeit der Patient:innen statt, später aufgrund der pandemiebedingten Kontaktbeschränkungen telefonisch. Das Gespräch orientierte sich an den thematischen Schwerpunkten und Inhalten des KOPAL-Gesprächsleitfadens und diente zur Erhebung der aktuellen gesundheitlichen Situation der Patient:innen. Als Voraussetzung für die Durchführung dieser Gespräche war die Teilnahme an der dreiteiligen KOPAL-Online-Schulung für die SAPV-Pflegefachpersonen verbindlich.

Die in den Vorgesprächen gewonnenen Informationen wurden, ergänzt durch die ärztliche Perspektive, SAPV-teamintern in Vorbereitung auf die Fallbesprechung erörtert. Im Rahmen der Fallbesprechung konnten die gewonnenen Erkenntnisse gemeinsam besprochen und die weitere, ggf. gemeinsame, Versorgungsplanung der Patient:innen vorgenommen werden. Zeitlich wurden 30 Minuten für die telefonische Fallbesprechung veranschlagt. Zusätzlich erfolgte eine nicht-teilnehmende Beobachtung der Fallbesprechung durch einen wissenschaftlichen Mitarbeitenden unter Verwendung eines Beobachtungsprotokolls.

#### Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte

Zur Überprüfung der primären Hypothese wurde die Anzahl der Krankenhauseinweisungen in den letzten 48 Wochen nach Erhebung der Baseline als primärer Endpunkt herangezogen. Diese wurde im Rahmen der standardisierten Befragungen zu jedem Zeitpunkt erhoben. Zur Baseline erfolgte die Erhebung retrospektiv für die letzten 12 Monate. Ferner wurden Krankenhauseinweisungen bei den betreuenden Hausärzt:innen zur Baseline retrospektiv für die letzten 12 Monate als auch am Ende der Studie erhoben. Im Falle von fehlenden Angaben oder Unstimmigkeiten zwischen Angaben von Patient:innen und Hausärzt:innen, wurde die Angabe der Ärzt:innen für die Analyse herangezogen. Ebenfalls erfasst wurden der Grund für

die Einweisung (geplant oder Notfall) sowie die Aufnahme-, Einweisungs- und Entlassungsdiagnosen anhand der Krankenhausentlassungsbriefe, sofern diese vorlagen, sowie die Anzahl der Tage auf einer Intensivstation, die Anzahl der Tage auf einer Palliativstation und die Anzahl der Notfalleinweisungen erhoben. Die verwendeten etablierten Skalen sowie weitere Skalen mit den jeweiligen Erhebungszeitpunkten sind in Tabelle 1 dargestellt.

**Tabelle 1** KOPAL Erhebungsinstrumente und Erhebungszeitpunkte

	Erhebungszeitpunkte				
	t0	t1 6 Wochen	t2 12 Wochen	t3 24 Wochen	t4 48 Wochen
<b>Patient:innen</b>					
Krankenhausaufnahmen*	x	x	x	x	x*
Anzahl der Tage auf einer Intensivstation	x	x	x	x	x
Anzahl der Tage auf einer Palliativstation	x	x	x	x	x
Anzahl der Notfalleinweisungen	x	x	x	x	x
Medikation	x	x	x	x	x
BPI – Brief Pain Inventory	x	x	x	x	x
IPOS – Integrated Palliative Care Outcome Scale Patient/Staff	x	x	x	x	x
BESD – Beurteilung von Schmerzen bei Demenz	x	x	x	x	x
Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	x	x	x	x	x
Gedanken zum Versterben/Sterbeort	x	x	x	x	x
EQ-5D-5L – Gesundheitsbezogene Lebensqualität	x	x	x	x	x
FIMA - use of medical and non-medical services in old age	x	x	x	x	x
Soziodemografische Daten	x				
<b>Hausärzt:innen – Patient:innen-bezogener Fragebogen</b>					
ICD-10 Diagnosen	x				x
Datum der letzten Konsultation	x				x
Krankenhausaufenthalte	x				x
Überweisung an SAPV	x				x

Veränderungen der medizinischen Versorgung aufgrund der Corona-Pandemie	x	x
Falls zutreffend: Datum und Sterbeort	x	x
Zusammenarbeit mit SAPV-Teams (nur für die Interventionsgruppe)		x
<b>Hausärzt:innen – Hausärzt:innen-bezogener Fragebogen</b>		
Soziodemografische Daten	x	
Eigenschaften der Hausarztpraxis	x	

\*Primärer Endpunkt

Der Inhalt des Fragebogens (siehe Anlagen 7a-h) konzentriert sich auf folgende Bereiche: Soziodemografische Angaben: Die demografischen Daten wurden mittels des am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin erarbeiteten Instruments *Fragebogen zur Erhebung soziodemografischer Daten in Studien* erfasst. Medikation: Hier wurden alle Medikamente, die in den letzten sieben Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen worden sind, sowie deren Dosierung und Darreichungsform erfasst. Schmerzen: Die Erfassung der Schmerzen erfolgte für alle Studienteilnehmer:innen ohne Demenz mittels des *Brief Pain Inventory* (BPI) (26). Gemessen wurden die Schmerzen der letzten 24 Stunden. Die Erhebung erfolgte für Personen mit Demenz anhand der *Beurteilung von Schmerzen bei Demenz* (BESD) (27). Hierfür wurden die Proxies von den Studienmitarbeitenden angeleitet, so dass die Beobachtung für die telefonischen Interviews weitgehend selbstständig durchgeführt werden konnten. Symptomlast: Die Erfassung der Symptomlast erfolgte mit der *Integrierten Palliative Outcome Scale* (IPOS) (28), die speziell für das palliative Setting entwickelt worden ist. Für Personen mit Demenz erfolgte die Einschätzung über die Proxyversion des Fragebogens. Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht: Das Vorhandensein einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht wurde erfragt. Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch): Die Fragen zum Thema Tod beschränkten sich auf zwei Fragen und wurden nur gestellt, sofern die Person damit einverstanden gewesen ist. Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Die Gesundheitsqualität wurde anhand des von der EuroQol Group entwickelten Fragebogens (EQ-5D-5L) (29) erhoben, der auch für die Auswertung der gesundheitsökonomischen Daten relevant ist. Eine Fremdeinschätzung war durch Proxies möglich. Gesundheitsökonomie: Der gesundheitsökonomische Abschnitt umfasste die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen und wurde mithilfe des Fragebogens zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter (30), der in intensiver Zusammenarbeit mit dem Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung des UKE an das KOPAL-Vorhaben angepasst wurde, erhoben. Corona-Pandemie: Um die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Versorgung der Patient:innen mit chronisch progredienten Erkrankungen abbilden zu können, wurde ein separater Fragenabschnitt entwickelt und in den Fragebogen integriert.

Fragebogen für Hausärzt:innen (siehe Anlagen 8a-b): Hausärzt:innen wurden zum Zeitpunkt t0 (Baseline) und zum Ende der Studie (t4) nach 48 Wochen bzw. zum Zeitpunkt des Drop-outs bzw. Versterbens zu patient:innenbezogenen Daten befragt. Der Fragebogen zur Baseline war für alle Studienteilnehmer:innen identisch. Die Folgebefragung unterschied sich nach Gruppenzugehörigkeit, da der Fragebogen für die Interventionsgruppe gesonderte Fragen in Bezug auf die KOPAL-Intervention enthielt. Der Fokus des Hausarztfragebogens lag in der Erhebung des primären Endpunktes (Krankenhaustage). Ferner wurde das Vorliegen der zehn

häufigsten Diagnosen abgefragt. Diese Liste wurde auf der Basis einer Literaturrecherche (bezogen auf die drei Erkrankungen Herzinsuffizienz, COPD und Demenz) sowie der Befragung von Hausärzt:innen erstellt. Zusätzlich wurden Angaben zur Praxis und zu ausgestellten, studienrelevanten Verordnungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) oder häuslicher Krankenpflege erfragt.

Das ursprüngliche Studiendesign sah eine Befragung der Hausärzt:innen zu allen fünf Erhebungszeitpunkten, äquivalent zu den Erhebungen bei den Patient:innen, vor. Aus Gründen der Machbarkeit, auch mit Hinblick auf den festgelegten zeitlichen Endpunkt von 48 Wochen, sowie dem Beginn der Coronapandemie und der damit einhergegangenen deutlichen Mehrbelastung der Hausarztpraxen, wurde nach intensiver Diskussion im Konsortium die patient:innenbezogene Datenerhebung bei den Hausärzt:innen auf zwei Zeitpunkte reduziert (Baseline und nach 48 Wochen, retrospektiv für den gesamten Beobachtungszeitraum). Da alle relevanten Daten in der Praxissoftware abrufbar sind, war dies nicht mit einem möglichen Datenverlust durch Erinnerungseffekte verbunden.

Zusätzlich erhielten alle teilnehmenden Hausärzt:innen zur Baseline einen arzt-spezifischen Fragebogen (siehe Anlage 8c), der neben soziodemografischen Daten der Ärzt:innen und Angaben zur Praxisform und -größe auch Veränderungen der Praxisabläufe aufgrund der Coronapandemie abfragte.

#### Fallzahlen (untersuchte Stichprobe) inkl. Drop-Out

In der ursprünglichen Fallzahlberechnung wurde angenommen, dass die Dropout-rate 20% beträgt, die jährliche Hospitalisierungsrate in der Kontrollgruppe (KG) bei 2 liegt und in der Interventionsgruppe (IG) bei 1,4. Weiter wurde angenommen, dass eine Überdispersion vorliegt, aufgrund der die Fallzahl um den Faktor 2 korrigiert wurde. Da außerdem eine Cluster-Randomisierung vorgesehen war, wurde die Fallzahl weiter um den Designfaktor von 1,32 (basierend auf einem ICC von 0,032 und der Annahme, dass pro Praxis 10 Patient:innen rekrutiert werden) korrigiert, sodass für eine Power von 90% insgesamt 616 Patient:innen rekrutiert werden mussten.

Diese Fallzahlplanung wurde aufgrund einer geringen Rekrutierungsrate, bedingt durch die Corona-Pandemie, verworfen und überarbeitet. Es wurde aus diesen Gründen erwogen, die Rekrutierung auf 191 Patient:innen zu reduzieren. Nach Korrektur für Überdispersion in den Zähl-daten, Dropout (wie ursprünglich spezifiziert) und Designeffekt von 1,096 (51 Praxen mit jeweils ca. 4 Patient:innen) aufgrund der Cluster-Randomisierung, ergab sich eine effektive Fallzahl von etwa 35 Patient:innen pro Gruppe, also ca. ein Drittel der ursprünglich geplanten effektiven 93 Patient:innen pro Gruppe. Unter der Annahme einer Reduktion von 30% (ursprüngliche Planungsannahme) zum zweiseitigen Signifikanzniveau von 5% bei einem Test zum Vergleich zweier Poisson-Raten konnte eine Power von 49% erzielt werden.

Um unter den gleichen Voraussetzungen eine Power von 80% zu erreichen, musste die Reduktion der Hospitalisierungsrate durch die Intervention 40% betragen. Die reduzierte Fallzahl hatte zur Folge, dass der primäre Endpunkt nicht mit der gewünschten Power von 90% gezeigt werden konnte. Damit erhöhte sich auch die Wahrscheinlichkeit keine eindeutige Aussage treffen zu können (Typ II Fehler). Die auftretenden Effekte konnten dennoch mit 95%-Konfidenzintervall (KI) geschätzt und berichtet werden, sodass eine Auskunft über die zu erwartenden Behandlungseffekte möglich war.

#### Randomisierung

Um eine Beeinflussung der Versorgung für Patient:innen im Kontrollarm zu vermeiden, erfolgte die Randomisierung auf Praxisebene. Die Randomisierung der beiden Studienarme erfolgte im Verhältnis 1:1 mittels Blockrandomisierung mit zufälliger Blocklänge. Die computergestützte Randomisierung wurde am Institut für Medizinische Statistik der UMG initiiert, sobald die schriftliche Einwilligung zur Studienteilnahme einer Praxis vorlag. Eine

Verblindung der Praxen oder der Patient:innen war nicht möglich. Den Praxen wurde das Ergebnis direkt im Anschluss schriftlich mitgeteilt.

### **Arbeitspaket 3 – Evaluation der KOPAL-Intervention**

#### *Auswertungsmethoden und statistische Auswertungsstrategien der primären und sekundären Endpunkte*

Das vollständige Analyseset (FAS) enthält alle Patient:innen, die an der Baseline-Bewertung teilgenommen haben. Schätzer basierend auf dem FAS werden nach dem intention-to-treat (ITT) Prinzip berechnet. Die primäre Analyse von Endpunkten basiert auf den Patient:innen vom FAS, für die zusätzlich mindestens ein Follow-Up Zeitpunkt vorliegt. Die Per-Protocol-Population basiert auf dokumentierten Beobachtungen aller Patient:innen, bei denen keine schwerwiegende Protokollabweichung auftrat.

Der Effekt der KOPAL-Intervention auf die Hospitalisierungsrate wurde mittels einer Negativ-Binomial-Regression mit fixen Effekten für die Intervention und wichtigen prognostischen Faktoren auf Praxis- und Teilnehmer:innenebene (Anzahl der Grunderkrankungen der Teilnehmer:innen und die Zahl der Krankenhauseinweisungen im Jahr vor Studienbeginn) berechnet. Die Daten aller rekrutierten Teilnehmer:innen wurden unabhängig vom Zeitpunkt des Abbruchs oder des Todes in die Analyse einbezogen. Die logarithmierten Follow-Up Zeiten wurden als Offset im Modell berücksichtigt. Der Interventionseffekt wurde als Verhältnis der Hospitalisierungsraten zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe mit einem 95 %-Konfidenzintervall und p-Wert zur Nullhypothese angegeben, sodass das Verhältnis der Raten gleich 1 ist. Die sekundären Endpunkte IPOS, BPI, BESD, EQ-5D-5L und EQ-VAS wurden durch lineare gemischte Modelle für Messwiederholungen mit festen Effekten für die Intervention, Zeit- und zufälligen intercept für Patient:innen untersucht. Marginale Interventionsunterschiede nach 48 Wochen wurden mit 95%-Konfidenzintervall berichtet. Die statistischen Methoden für die Inzidenz der Anzahl der Tage, die auf der Intensiv- oder Palliativstation verbracht wurden, der Anzahl der Tage, die im Krankenhaus verbracht wurden, und der Anzahl der Notfalleinweisungen ins Krankenhaus sind die gleichen wie für den primären Endpunkt.

Für den Umgang mit fehlenden Daten im FAS wurde die multiple Imputation durch predictive mean modelling verwendet, um fehlende Werte in den sekundären Ergebnissen zu imputieren. Zur Berücksichtigung der Variabilität der Daten wurden zehn imputierte Datensätze generiert und analysiert, um einen gepoolten Schätzer zu erhalten.

#### *Gesundheitsökonomische Evaluation*

Die Ziele der gesundheitsökonomischen Analyse waren die Evaluation der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen und die Durchführung einer Kosteneffektivitätsanalyse.

Die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen wurde mithilfe des Fragebogens zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter (FIMA) (30) zu den einzelnen Befragungszeitpunkten (Baseline und nach 6, 12, 24 und 48 Wochen) erhoben. Dabei wurde die Inanspruchnahme von ambulanten und stationären Diensten, formeller und informeller Unterstützung, Hilfsmitteln und Medikamenten erfasst und mithilfe standardisierter „Unit Costs“ für Deutschland (31) bzw. Apothekenverkaufspreisen (32) monetär bewertet. Alle Kosten wurden in Preisen von 2020 angegeben.

Die Kosten der Intervention wurden anhand der durchschnittlichen Dauer der einzelnen Interventionskomponenten (Hausbesuch durch SAPV-Pflegedienst, kurze Konsultation zwischen SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Arzt:in [5 Minuten], telefonische Fallbesprechung [18 Minuten]) und den durchschnittlichen Arbeitskosten der entsprechenden Berufsgruppen (Annahmen: SAPV-Pflegefachperson: 60€/Stunde, Hausarzt:in/SAPV-Arzt:in: 120€/Stunde) berechnet. Zudem wurden Fahrtkosten für den Hausbesuch der SAPV-Pflegefachperson in

Höhe von 9€ angenommen, was dem Durchschnitt der im Rahmen der Studie abgerechneten Fahrtkosten entspricht. Daraus ergaben sich Interventionskosten von rund 174 Euro pro Person (siehe Tabelle 2).

**Tabelle 2** Kalkulation von Interventionskosten (€)

	SAPV- Pflegefachperson	SAPV- Ärzt:in	Hausärzt:in	Fahrtkosten	Summe in Euro
a) Konsultation zwischen Patient:in und SAPV-Pflegefachperson (Ø 60 min)	60			9	<b>69</b>
b) Konsultation zwischen SAPV-Pflegefachperson und SAPV-Ärzt:in (Ø 5 min)	5	10			<b>15</b>
c) Fallbesprechung (SAPV-Pflegefachperson, SAPV-Ärzt:in, Hausärzt:in) (Ø 18 min)	18	36	36		<b>90</b>
<b>Interventionskosten gesamt</b>					<b>174</b>

Als Effektmaß der Kosteneffektivitätsanalyse wurden qualitätsadjustierte Lebensjahre (QALYs) verwendet. QALYs wurden basierend auf dem EQ-5D-5L-Fragebogen für gesundheitsbezogene Lebensqualität berechnet, der ebenfalls zu allen Befragungszeitpunkten eingesetzt wurde (29). Der EQ-5D-5L setzt sich aus fünf Fragen zu den Dimensionen Beweglichkeit/Mobilität, Für sich selbst sorgen, Alltägliche Tätigkeiten, Schmerzen/körperliche Beschwerden und Angst/Niedergeschlagenheit zusammen, jeweils mit Antwortmöglichkeiten zwischen 0 (=keine Probleme) und 5 (=extreme Probleme). Die Antworten wurden dann in einen Index-Wert zwischen 0 (=Tod) und 1 (=„perfekte Gesundheit“) überführt, indem sie entsprechend der Präferenzen der deutschen Allgemeinbevölkerung gewichtet und dann von 1, der „perfekten Gesundheit“, subtrahiert wurden (33). QALYs über den 48-wöchigen Beobachtungszeitraum wurden durch lineare Interpolation der EQ-5D-Indices zu den einzelnen Erhebungszeitpunkten berechnet.

Die Kosteneffektivitätsanalyse wurde für die ITT-Stichprobe (n=172) und aus gesellschaftlicher sowie Kostenträgerperspektive durchgeführt. Für die Kostenträgerperspektive fanden die Kosten für informelle Pflege keine Berücksichtigung. Fehlende Werte in den Items der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen oder des EQ-5D sind durch *multiple imputation by chained equation* ersetzt wurden (34). Mittlere Kosten- und Effektunterschiede zwischen IG und KG zu Baseline sowie über den 48-wöchigen Beobachtungszeitraum und getrennt nach Kostenkategorie wurden berechnet. Die Unterschiede in den Kosten und Effekten nach 48 Wochen wurden zudem adjustiert für Baseline-Dysbalancen zwischen IG und KG (Geschlecht, Alter, Versicherungsstatus [privat/gesetzlich], Komorbiditäten, Kosten, gesundheitsbezogene Lebensqualität) und unter Berücksichtigung der Praxis-Cluster berechnet. Für die Adjustierung der Kosten kamen generalisierte lineare gemischte Modelle mit Gamma-Verteilung und logarithmischer Link-Funktion zum Einsatz. Für die Adjustierung der QALYs wurde ein lineares gemischtes Modell verwendet.

Zielgröße der Kosteneffektivitätsanalyse war die inkrementelle Kosteneffektivitäts-Relation (ICER), welche die Kostendifferenz zwischen IG und KG zur Differenz der QALYs in Relation setzt. Zudem wurde die Kosteneffektivität mithilfe des Net Benefit-Ansatzes untersucht und

in Form von Kosteneffektivitätsakzeptanzkurven (CEACs) dargestellt (35–37). CEACs stellen ein Mittel zur Analyse von Unsicherheiten der ICER dar, indem sie die Wahrscheinlichkeit für Kosteneffektivität in Abhängigkeit von der Zahlungsbereitschaft (WTP) für ein zusätzliches QALY abbilden. Dazu wurden lineare gemischte Modelle berechnet, mit dem individuellen *Net monetary benefit* ( $NMB_i = WTP \cdot \text{Effekte}_i - \text{Kosten}_i$ ) als abhängige Variable, der Gruppenvariable (IG/KG) als unabhängige Variable, den oben genannten Baseline-Charakteristika als Kovariaten, sowie der Praxis-Zugehörigkeit als *Random effect*. Die Modelle wurden für (hypothetische) Zahlungsbereitschaften zwischen 0€ und 120 000€ sowie aus Kostenträger- und gesellschaftlicher Perspektive berechnet.

### Qualitative Evaluation zur Umsetzbarkeit der Intervention

Für die qualitative Evaluation wurden nicht-teilnehmende Beobachtungen der Fallbesprechungen durchgeführt, sowie fokussiert-narrative Interviews mit SAPV-Teams und Hausärzt:innen und semistrukturierte Leitfadeninterviews mit Patient:innen/Proxy und An-/Zugehörigen.

#### Fallbesprechungen

Datenerhebung: Alle Fallbesprechungen wurden von den zuständigen wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen der Standorte UKE-Allg, MHH-Allg, GÖ-Allg und OLD-Allg unter Verwendung des Beobachtungsprotokolls in Form der nicht-teilnehmenden Beobachtung beobachtet. Im Rahmen der Fallbesprechungen stellten sich die Mitarbeiter:innen lediglich zu Beginn vor und hielten sich während der gesamten Fallbesprechung stumm im Hintergrund, um den Verlauf der Besprechung zu protokollieren. Alle Beobachter:innen waren erfahren in der Umsetzung qualitativer Forschung oder wurden im Vorfeld intensiv geschult und kamen aus unterschiedlichen Disziplinen (Soziologie, Psychologie, Public-Health, Pflegewissenschaften, Bildung für Gesundheitsberufe, Medizin und Sportwissenschaften).

Das Beobachtungsprotokoll diente dazu, die Beobachtungen zu formalisieren, zu fokussieren und die intersubjektive Reproduzierbarkeit, Nachvollziehbarkeit und Vergleichbarkeit sicherzustellen. Der inhärente Leitfaden für alle Beobachtungen umfasste die folgenden Fragen: Worum handelt es sich bei dem Phänomen? Wer nimmt aktiv daran teil? Wann, wie oft und in welchem Ausmaß tritt das Phänomen auf? Was ist das mögliche Ziel? Aus acht Themenbereichen ergaben sich Fragen und Anregungen zur Erfassung von Verlauf und Inhalt der Fallbesprechungen. Die Kategorien ‚Kontext‘ und ‚methodisch-theoretische Überlegungen‘ wurden in den vorliegenden Analysen nicht berücksichtigt. Zur Qualitätskontrolle wurden zunächst drei Fallbesprechungen von zwei Forschenden parallel beobachtet und die Protokolle später verglichen und zusammengeführt.

Datenauswertung: Die Datenauswertung erfolgte nach der strukturierenden Inhaltsanalyse von Kuckartz (38) und wurde mit Unterstützung der Kodierungssoftware MAXQDA 12 durchgeführt. Nach der Durchsicht von fünfzehn Beobachtungsprotokollen wurde ein erstes Kodiersystem entworfen. Zur Steuerung des Kodierprozesses wurden Ankerbeispiele definiert. Die Hauptkategorien wurden deduktiv aus den Kategorien der Beobachtungsprotokolle und induktiv aus den Aufzeichnungen der Forschenden gebildet. In Übereinstimmung mit den methodischen Leitlinien von Kuckartz für den ersten Entwurf des Kodiersystems wurden im Laufe des Kodierprozesses einige Hauptkategorien und Subcodes hinzugefügt. Alle Protokolle wurden von zwei wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen entweder gemeinsam oder im Wechsel kodiert. Inhalt und Kodiernotizen wurden von beiden Mitarbeiter:innen entsprechend verfasst. Die Codes und Memos wurden diskutiert, bis eine Einigung erzielt wurde.

## **Interviews mit SAPV-Teams**

Datenerhebung: Nach Abschluss der Interventionen für das jeweilige SAPV-Team wurden die SAPV-Ärzt:innen und -Pflegefachpersonen, die an der Intervention beteiligt waren, zu einem qualitativen Interview eingeladen. Die thematisch fokussierten narrativen Interviews wurden unter Verwendung eines offenen Leitfadens durchgeführt (siehe Anlagen 9a-b) und fokussierten, ebenso wie die Interviews mit den Hausärzt:innen, folgende Aspekte: Erfahrungen mit der Versorgung der Patient:innengruppe und der Zusammenarbeit mit Hausärzt:innen vor der Intervention, Erfahrungen mit der Intervention (Fallbesprechung) und Erfahrungen der Zusammenarbeit mit den Hausärzt:innen nach der Intervention während des Beobachtungszeitraumes. Ziel war es, die Perspektive der SAPV-Teams möglichst unvoreingenommen und unter Berücksichtigung der Relevanzstruktur der Befragten getrennt nach Berufsgruppe zu erheben, um auch das Handeln beeinflussende latente Sinnstrukturen zu analysieren. Die Interviews fanden telefonisch statt, wurden audiodigital aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.

Datenauswertung: Die Datenauswertung erfolgte interpretativ mittels Grounded Theory nach Strauss und Corbin (39) unter Berücksichtigung der drei Analyseschritte: offenes Kodieren, axiales Kodieren und selektives Kodieren. Ziel war es, im Rahmen des evaluativen Forschungskontextes ein zentrales Phänomen herauszuarbeiten und weitere relevante Phänomene mit diesem in Beziehung zu setzen. Dafür war das von Glaser und Strauss vorgestellte Kodierparadigma leitend und wurde an die Fragestellung angepasst. Die Auswertung wurde getrennt nach Professionen und mit Unterstützung der Software MAXQDA 2020 durchgeführt. Die (Teil-)Ergebnisse wurden zur Qualitätssicherung und Prüfung der Plausibilität der Analysen prozessbegleitend zwischen den Standorten UKE-Allg, MHH-Allg, UMG-Allg und UMG-Pall präsentiert und diskutiert.

## **Interviews mit Patient:innen/Proxy und An-/Zugehörigen**

Datenerhebung: Die Durchführung der telefonischen qualitativen leitfadengestützten Interviews mit den Patient:innen/Proxy des Interventionsarms sowie deren An-/Zugehörigen startete nach Abschluss der quantitativen Follow-up t4-Interviews durch die wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen der Standorte UKE-Allg und MHH-Allg. Die Einladung zum Interview und Überleitung zu den Interviewer:innen erfolgte durch das primär zuständige Institut, so dass der Wechsel der Mitarbeiter:innen und Standorte für die Teilnehmenden transparent blieb. Bei Interesse meldeten sich die Patient:innen, Proxy sowie die An-/Zugehörigen bei den jeweils zuständigen wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen am Standort UKE-Allg bzw. MHH-Allg. Vor dem Interview wurde über die Datenerhebung aufgeklärt, die Zustimmung zum Interview erfolgte schriftlich im Vorfeld des Interviews. Der Interviewleitfaden (siehe Anlagen 9c-d) umfasste folgende Themen: KOPAL-Intervention/Gesprächsinhalte beim SAPV-Vorgespräch, Veränderungen (im Befinden) durch die KOPAL-Intervention, die Interaktion von Patient:innen mit den Hausärzt:innen bzgl. der KOPAL-Intervention, interprofessionelle Zusammenarbeit, Herausforderungen/Schwierigkeiten und (unerfüllte) Erwartungen und Bedürfnisse. Die Interviews wurden audiodigital aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.

Datenauswertung: Die Datenauswertung erfolgte deduktiv und induktiv mittels inhaltlich strukturierender qualitativer Analyse nach Kuckartz (40). Ziel war es, die Perspektiven entlang der fokussierten Themen zu strukturieren und darüber hinaus offen gegenüber nicht berücksichtigten Themen zu sein, die aus der Perspektive der Befragten genannt wurden. Die Auswertung wurde mittels der Software MAXQDA 2020 strukturiert und die (Teil-)Ergebnisse zur Qualitätssicherung und Prüfung der Plausibilität der Analysen prozessbegleitend zwischen den Standorten UKE-Allg, MHH-Allg und UMG-Pall präsentiert und diskutiert.

## Interviews mit Hausärzt:innen

**Datenerhebung:** Nach Abschluss der t4-Erhebung wurden die Hausärzt:innen des Interventionsarms zu einem abschließenden qualitativen Interview eingeladen. Die thematisch fokussierten narrativen Interviews wurden unter Verwendung eines offenen Leitfadens durchgeführt (siehe Anlage 9e) und fokussierten folgende Aspekte: Erfahrungen mit der Versorgung der Patient:innengruppe und der Zusammenarbeit mit SAPV-Teams vor der Intervention, Erfahrungen mit der Intervention (Fallbesprechung) und Erfahrungen der Versorgung und Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team nach der Intervention während des Beobachtungszeitraumes. Ziel war es, die hausärztliche Perspektive möglichst unvoreingenommen und unter Berücksichtigung der Relevanzstruktur der Befragten zu erheben, um auch das Handeln beeinflussende latente Sinnstrukturen zu analysieren. Die Interviews fanden telefonisch statt, wurden audiodigital aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.

**Datenauswertung:** Die Datenauswertung erfolgte interpretativ mittels Grounded Theory nach Strauss (41) unter Berücksichtigung der drei Analyseschritte: offenes Kodieren, axiales Kodieren und selektives Kodieren. Ziel war es, im Rahmen des evaluativen Forschungskontextes ein zentrales Phänomen herauszuarbeiten und weitere relevante Phänomene mit diesem in Beziehung zu setzen. Dafür war das von Glaser und Strauss vorgestellte Kodierparadigma leitend und wurde an die Fragestellung angepasst. Die Auswertung wurde durch die Software MAXQDA 2022 unterstützt und die (Teil-)Ergebnisse zur Qualitätssicherung und Prüfung der Plausibilität der Analysen prozessbegleitend zwischen den Standorten UKE-Allg, MHH-Allg und UMG-Pall präsentiert und diskutiert.

## 6. Projektergebnisse

### *Projektergebnisse des ersten Arbeitspakets – Entwicklung des KOPAL-Gesprächsleitfadens*

In Phase 1 der KOPAL-Studie wurde der KOPAL-Gesprächsleitfaden (siehe Anlage 1) entwickelt. Dieser gliedert sich in seiner finalen Fassung in acht Leitthemenbereiche: Leben mit der Erkrankung, physische Situation, emotionale Situation, persönliche Situation, soziale Situation, Information und Kommunikation, Kontrolle und Autonomie sowie Notfallplanung (siehe Tabelle 3). Jedes Leitthema bezieht sich auf eine Reihe von Subthemen, die jeweils separat aufgeführt werden. Eine detaillierte Darstellung des Entwicklungsprozesses findet sich bei (42).

**Tabelle 3** Übersicht und Inhalte der Leitthemen des KOPAL-Gesprächsleitfadens

Leitthema	Beschreibung
<b>Leben mit der Erkrankung</b>	In diesem Abschnitt werden aktuelle Pflegebedürfnisse der Patient:innen thematisiert. <u>Dazu gehören:</u> Rehabilitative Unterstützung / Überweisung in andere Einrichtungen / Unterstützung durch Versorgende (z. B. Ernährungsberatung, Physiotherapie, Sozialdienst) / Hilfsmittelbedarf
<b>Physische Situation</b>	In diesem Abschnitt werden die aktuellen körperlichen Beschwerden und Bedürfnisse thematisiert. <u>Dazu gehören:</u> Symptome / Medikation (reguläre Medikation, Bedarfsmedikation) / Überprüfung nicht-essenzieller Behandlungen / Nebenwirkungen

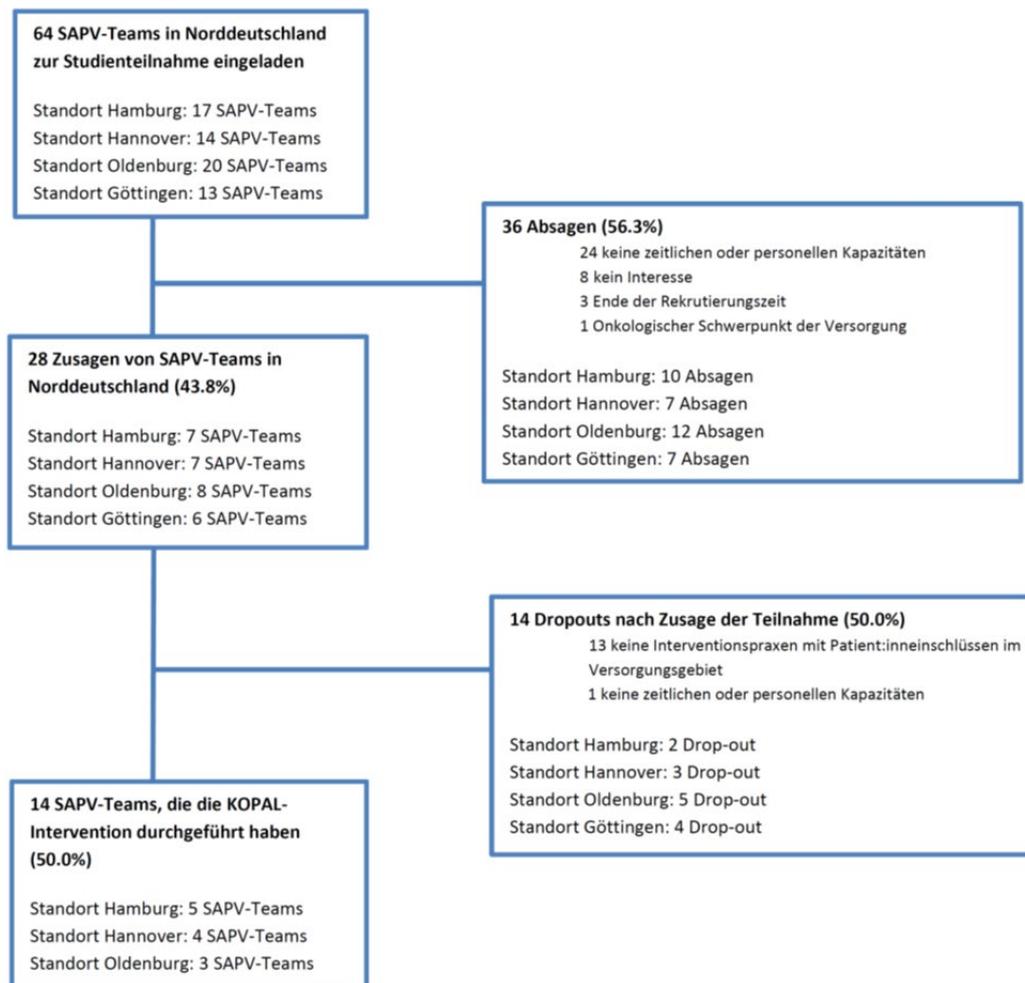
<b>Emotionale Situation</b>	In diesem Abschnitt werden emotionale Bedürfnisse thematisiert. <u>Dazu gehören:</u> Unruhe, Ängste, Freude, Einsamkeit, Coping-Strategien
<b>Persönliche Situation</b>	In diesem Abschnitt werden kulturelle, sexuelle und emotionale Bedürfnisse thematisiert. <u>Dazu gehören:</u> <b>Kulturell:</b> Migrationshintergrund <b>Sexuell:</b> Körperliche Nähe, Bedürfnisse, Probleme der Paarbeziehung, Homosexualität, Geschlechtsidentität <b>Spirituell:</b> Religion / spirituelle Bedürfnisse / Seelsorge / Sinnfindung
<b>Soziale Situation</b>	In diesem Abschnitt werden das soziale Gefüge, soziale Aktivitäten und soziale Unterstützung thematisiert. <u>Dazu gehören:</u> Aktivitäten des täglichen Lebens, soziale Eingebundenheit, soziale Aktivitäten (Gesellschaftsspiele, Spaziergänge), soz. Unterstützung (Caritas, Rotes Kreuz o.ä.) Zurechtkommen zu Hause, Kommunikation
<b>Information und Kommunikation</b>	In diesem Abschnitt werden die Themen Information und Kommunikation angesprochen. <u>Dazu gehören:</u> Wissen über die Erkrankung / Partizipative Entscheidungsfindung / Hilfsangebote (z.B. Logopädie, Ophthalmologie, Audiologie, Übersetzungsdienste, Selbsthilfegruppen)
<b>Kontrolle und Autonomie</b>	In diesem Abschnitt werden die Themen Kontrolle und Autonomie angesprochen. <u>Dazu gehören</u> autonomiebezogene Bedürfnisse und Autonomiebedürfnis: Patientenverfügung / Vorsorgevollmacht / Behandlungspläne / Planung der Pflege kurz vor dem Tod / bevorzugter Ort der Pflege/des Gepflegtwerdens / Pflegestützpunkte, Hospizdienst o.ä./ Beisetzung → Bezug zu § 132g SGB V Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
<b>Notfallplanung</b>	In diesem Abschnitt wird angesprochen, wie der Notfall geregelt ist. <u>Dazu gehören:</u> Übersicht für Patient/innen mit Kontaktnummern / Notfallmedikation / Krisenbogen, Notfallbogen / Nichtwiederbelebung / Notfall, KV-Notdienst / Wissen die Angehörigen Bescheid / Notruf Pflegedienst

### **Projektergebnisse des zweiten Arbeitspakets – Cluster-RCT und standardisierte Fragebogenerhebung**

Insgesamt wurden 64 SAPV-Teams sukzessive angeschrieben, wovon 28 SAPV-Teams zur Teilnahme gewonnen werden konnten. Da in einzelnen Versorgungsregionen keine hausärztlichen Interventionspraxen eingeschlossen werden konnten, mussten 11 SAPV-Teams nachträglich von der Studie ausgeschlossen werden. Drei weitere SAPV-Teams sagten die Teilnahme aufgrund fehlender Kapazitäten nachträglich ab, da die pandemiebedingten Einschränkungen in den SAPV-Teams zu einer erheblichen Mehrbelastung führten. Insgesamt nahmen 14 SAPV-Teams an der Intervention teil (siehe Abbildung 4).

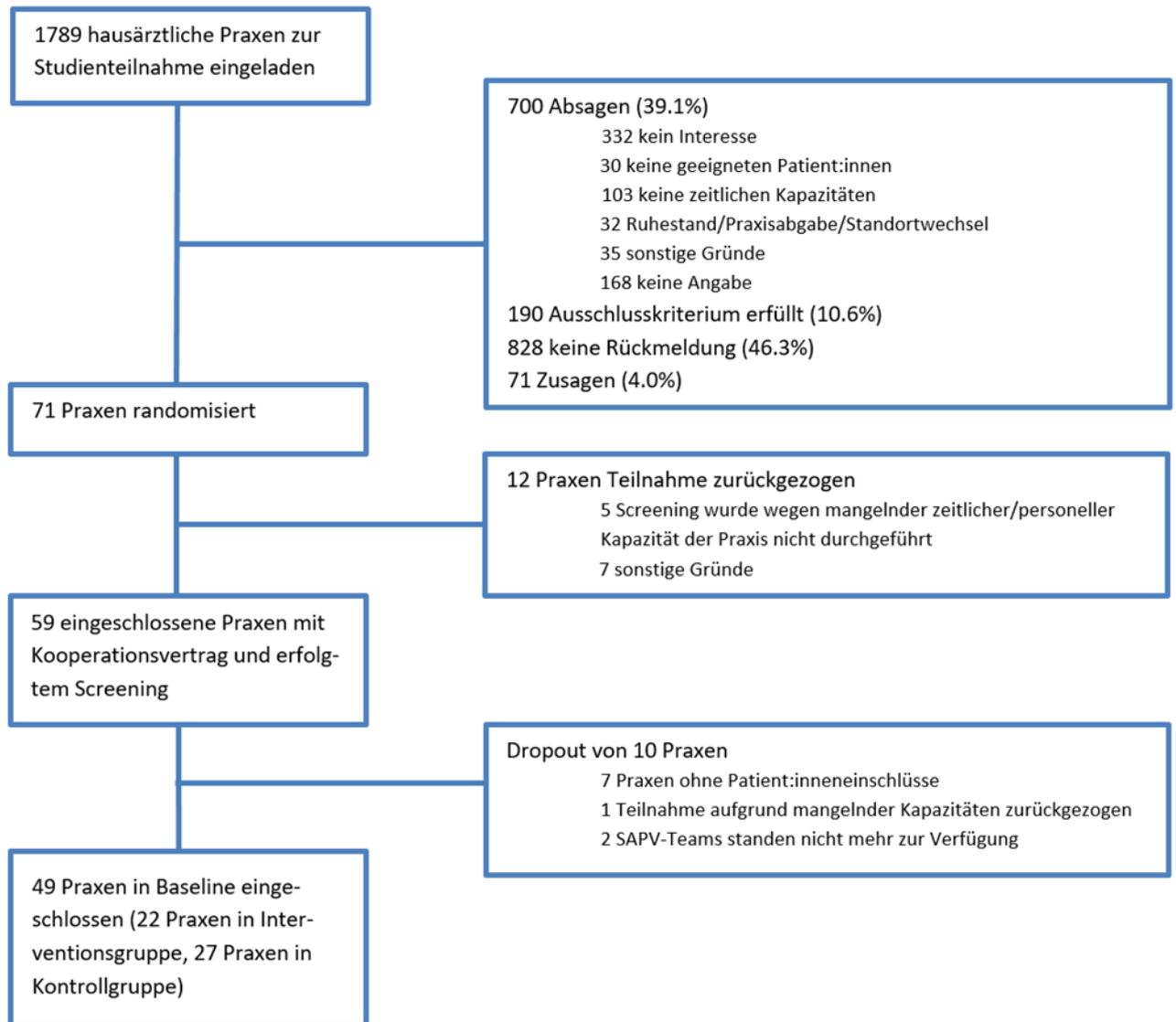
Akronym: KOPAL

Förderkennzeichen: 01VSF18024



**Abbildung 4** Flow Chart Rekrutierung der SAPV-Teams

Für die Rekrutierung der Hausarztpraxen wurden insgesamt 1789 Praxen angeschrieben. 700 Praxen lehnten eine Teilnahme ab, 190 Praxen erfüllten ein oder mehrere Ausschlusskriterien und von 828 Praxen konnte keine Rückmeldung eingeholt werden. 71 Praxen wurden für die Studienteilnahme gewonnen und randomisiert. 12 Praxen zogen ihr Einverständnis vor Beginn des Screening für geeignete Patient:innen noch zurück. Insgesamt konnten 59 Praxen zur Teilnahme gewonnen werden, von denen 30 in die IG und 29 in die KG randomisiert worden sind. Nach Drop-out aufgrund fehlenden Einschlusses von Patient:innen oder Drop-out des zugehörigen SAPV-Teams nahmen final 49 Praxen an der Studie teil (siehe Abbildung 5).



**Abbildung 5** Flow Chart Rekrutierung der Hausarztpraxen

Nach erfolgreichem Screening in den Hausarztpraxen wurden 687 Patient:innen zur Studienteilnahme eingeladen. Die Hausarztpraxen wurden unmittelbar nach Studieneinschluss in den Interventions- oder den Kontrollarm randomisiert. Von 197 Patient:innen wurde die schriftliche Einwilligung eingeholt. Weitere 18 Patient:innen mussten zur Baseline ausgeschlossen werden. Bei den verbleibenden 179 Patient:innen (IG: n=91; KG: n=88) erfolgte die Baseline-Erhebung. In der IG reduzierte sich die Teilnehmendenzahl auf insgesamt 84 Patient:innen, da bei zwei Personen die Fallbesprechung nicht stattfand, zwei weitere zogen ihre Einwilligung zurück und drei Personen wurden nachträglich ausgeschlossen, da sie die Einschlusskriterien nicht erfüllten (siehe Abbildung 6).

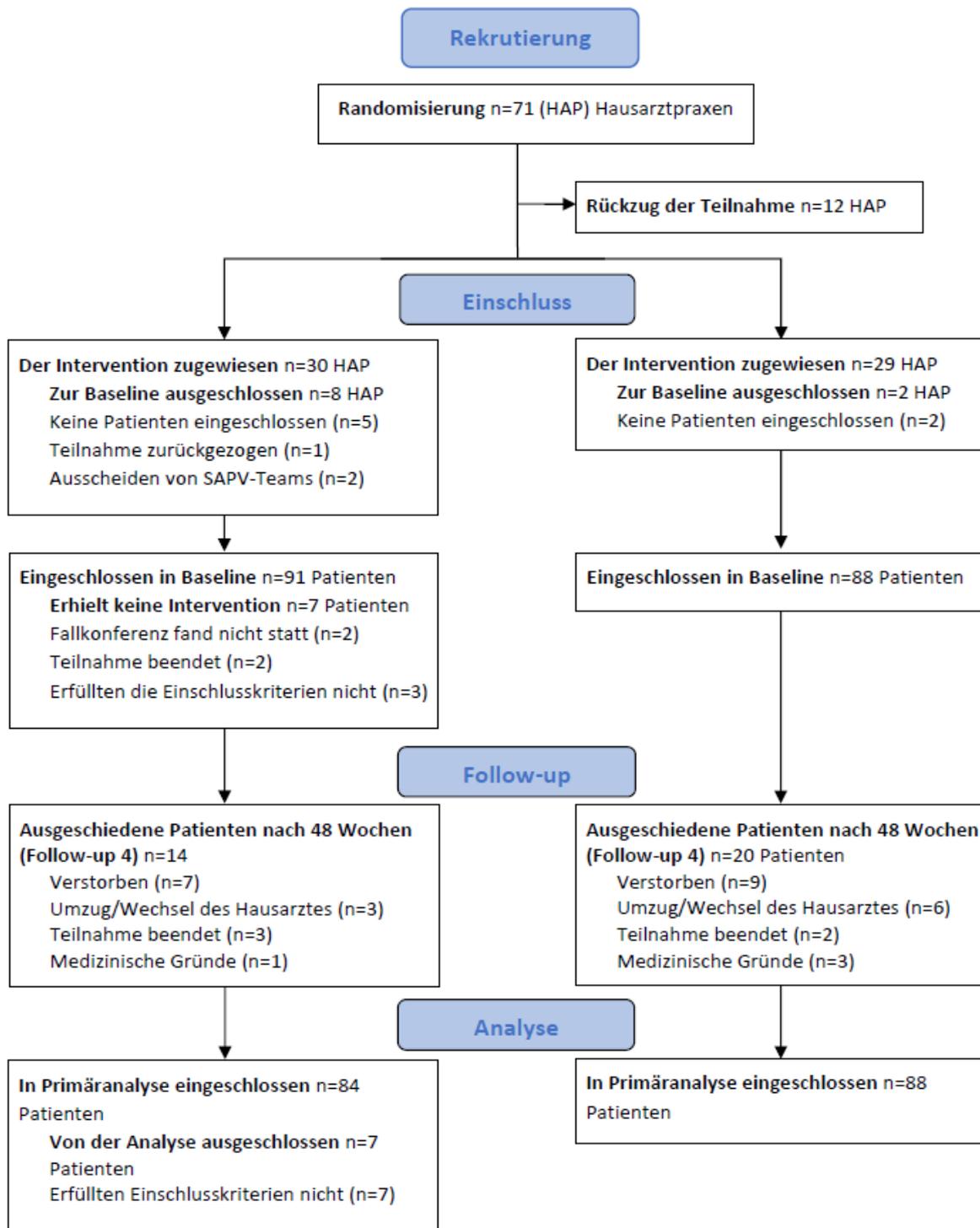


Abbildung 6 CONSORT Flow Chart

Insgesamt wurden über den Zeitraum der fünf Messzeitpunkte 826 standardisierte Befragungen mit Patient:innen bzw. Proxy durchgeführt.

## **Projektergebnisse des dritten Arbeitspakets – Evaluation der KOPAL-Intervention**

### Baseline Charakteristika der Patient:innen

Die Baseline Charakteristika der teilnehmenden Patient:innen (n=172) sind in tabellarisch in Anhang 1 dargestellt. Sie waren durchschnittlich 76,3 Jahre alt, mehrheitlich männlich und verheiratet. Von den Teilnehmenden hatten 81 Patient:innen eine diagnostizierte HI, 68 Patient:innen eine diagnostizierte COPD und 40 Patient:innen eine diagnostizierte Demenz. Durchschnittlich berichteten die Patient:innen beider Gruppen vier Komorbiditäten, wobei Depression deutlich verstärkt in der IG auftrat.

In Bezug auf die Krankenhauseinweisungen lag bei über der Hälfte der Teilnehmenden (55,4%) sowohl im Zeitraum eines Jahres vor als auch während der 48 Wochen nach der Baseline-Erhebung keine Einweisung in ein Krankenhaus vor. Eine Krankenhauseinweisung berichteten 22,9% der Teilnehmenden in dem Jahr vor der Baseline-Erhebung sowie 24,1% während der 48 Wochen nach der Baseline-Erhebung. Zwei Krankenhausweisungen lagen bei 12,7% bzw. 13,9% der Teilnehmenden vor der Baseline-Erhebung bzw. während der 48 Wochen nach der Baseline-Erhebung vor. Neun Prozent der Teilnehmenden berichteten von drei und mehr Krankenhauseinweisungen im Jahr vor der Baseline-Erhebung. Dies reduzierte sich auf 6,6% der Teilnehmenden für den Zeitraum von 48 Wochen nach der der Baseline-Erhebung.

### Primärer Endpunkt

Untersucht wurde der Einfluss der Intervention auf die Anzahl der Krankenhauseinweisungen bei den Patient:innen mittels ITT-Analyse, bei denen Baseline-Daten sowie Daten aus mindestens einem Nachbeobachtungszeitpunkt vorlagen. Insgesamt wurden somit 172 Personen (IG: n=84; KG: n=88) in die Analyse eingeschlossen.

Das Verhältnis der Hospitalisierungsraten (Intervention/Kontrolle) lag bei 0,79 95%-KI: [0,49; 1,26]. Hospitalisierungsraten der Intervention und Kontrolle sind in Anhang 2 dargestellt. Die Hospitalisierungsraten der Gruppen waren nicht signifikant verschieden ( $p = 0,31$ ). Das Verhältnis der Raten der Krankenhaustage auf Intensivstation oder in einer palliativen Versorgungseinheit lag bei 2,12 95%-KI: [0,37; 12,0]. Somit war die Anzahl der Krankenhaustage auf Intensivstation oder palliativer Versorgungseinheit nicht signifikant verschieden zwischen den Gruppen ( $p = 0,36$ ). Das Verhältnis der Raten der Krankenhaustage lag bei 0,65 95%-KI: [0,28; 1,49], somit war auch die Anzahl der Krankenhaustage nicht signifikant verschieden zwischen den Gruppen ( $p = 0,29$ ). Eine tabellarische Darstellung der Ergebnisse findet sich im Anhang 3.

### Sekundäre Endpunkte

Die sekundären Analysen untersuchten den Einfluss der Intervention auf die Symptomlast mittels IPOS, Schmerzen anhand des BPI bzw. BESD, die medikamentöse Therapie und die Lebensqualität anhand des EQ-5D-5L und EQ-VAS der Patient:innen.

Die Ergebnisse der sekundären Endpunkte für die Population mit Baseline und mindestens einem Nachbeobachtungszeitpunkt sind in Anhang 4 aufgelistet. Die zusätzlich durchgeführte Sensitivitätsanalyse mit den imputierten Werten zeigte vergleichbare Ergebnisse.

Alle sekundären Endpunkte IPOS, BPI, BESD, EQ-5D-5L und EQ-VAS wurden Baseline-adjustiert auf Differenzen zu Woche 48 untersucht (siehe Anhang 5). Die Verläufe der einzelnen sekundären Endpunkte sind im Anhang 5 zusammengestellt.

Für den IPOS betrug die adjustierte Differenz nach 48 Wochen -0,561 95%-KI: [-3,2; 2,07], ( $p = 0,68$ ). Der BPI wurde für die Subskalen „Schmerzstärke“ und „Beeinträchtigung durch Schmerzen im Alltag“ aufgeteilt. Für Erstere betrug die adjustierte Differenz nach 48 Wochen -0,711 95%-KI: [-1,43; 0,007], ( $p = 0,05$ ), für Zweitere betrug sie -0,036 95%-KI: [-0,79; 0,72], ( $p = 0,92$ ). Somit konnten für diese sekundären Endpunkte keine signifikanten

Gruppendifferenzen beobachtet werden. Für die BESD-Skala fand sich eine signifikante Gruppendifferenz zu 48 Wochen 2,19 95%-KI: [0,56; 3,81], ( $p = 0,009$ ).

In Bezug auf die Lebensqualität zeigten sich ebenfalls keine signifikanten Gruppendifferenzen nach 48 Wochen (EQ-5D-5L: -0,02 95%-KI: [-0,09; 0,05], ( $p = 0,53$ ); EQ-VAS: -2,48 95%-KI: [-9,95; 4,99], ( $p=0,51$ )). Eine grafische Darstellung der Skalen findet sich in Anhang 6.

### Ergebnisse der gesundheitsökonomischen Kosteneffektivitätsanalyse

Die Untersuchung der Kosten und Effekte zu Baseline deuteten auf eine unzureichende Balance zwischen IG und KG hin, insbesondere hinsichtlich der Kosten für stationäre Versorgung, formelle Pflege, informelle Pflege sowie gesundheitsbezogener Lebensqualität (EQ-5D Index) (siehe Tabelle 4). Durch diese Baseline-Dysbalancen waren unadjustierte Daten zu den Kosten und Effekten sowie die ICER über den 48-wöchigen Beobachtungszeitraum nicht interpretierbar (siehe Tabelle 5).

**Tabelle 4** Kosten und gesundheitsbezogene Lebensqualität zu Baseline

Kategorie	Intervention (n=84)	Kontrolle (n=88)	Differenz
	MW (95% CI)	MW (95% CI)	MW (95% CI)
Stationäre Dienste	8736 (5635, 11837)	11041 (5754, 16328)	-2305 (-8507, 3897)
Krankenhaus	8350 (5375, 11325)	10514 (5335, 15693)	-2164 (-8210, 3882)
Psychiatrie	5 (-14, 23)	291 (-205, 787)	-286 (-794, 222)
Rehabilitation	381 (160, 602)	236 (36, 436)	145 (-152, 443)
Ambulante Dienste	3018 (1488, 4549)	2719 (1898, 3541)	299 (-1417, 2014)
Ärztlich	2398 (884, 3912)	2117 (1309, 2925)	282 (-1413, 1976)
Therapeutisch	620 (389, 850)	603 (361, 844)	17 (-318, 352)
Formelle Unterstützung	2487 (1493, 3480)	3930 (1771, 6089)	-1443 (-3857, 971)
Informelle Pflege	51391 (33263, 69518)	19538 (10640, 28436)	31.853 (11936, 51769)
Hilfsmittel	556 (169, 942)	825 (65, 1586)	-270 (-1136, 596)
Medikamente	2233 (1755, 2711)	1889 (1590, 2188)	344 (-214, 902)
<b>Gesamtkosten (GP)</b>	<b>68420 (49660, 87180)</b>	<b>39942 (27889, 51996)</b>	<b>28478 (6379, 50576)</b>
<b>Gesamtkosten (KT)†</b>	<b>17029 (13402, 20656)</b>	<b>20404 (14469, 26340)</b>	<b>-3375 (-10411, 3661)</b>
<b>EQ-5D Index</b>	<b>0.56 (0.48, 0.63)</b>	<b>0.68 (0.63, 0.73)</b>	<b>-0.12 (-0.21, -0.03)</b>

Abkürzungen: CI=Konfidenzintervall, GP=gesellschaftliche Perspektive, KP=Kostenträgerperspektive, MW=Mittelwert

† ohne Kosten für informelle Pflege

**Tabelle 5** Kosten und Effekte über den 48-wöchigen Beobachtungszeitraum

	<b>Intervention (n=84)</b>	<b>Kontrolle (n=88)</b>	<b>Differenz</b>
	MW (95% CI)	MW (95% CI)	MW (95% CI)
Stationäre Dienste	9 666 (4 788, 14 544)	9 432 (5 611, 13 254)	234 (-5 910, 6 378)
Krankenhaus	8 944 (4 098, 13 790)	9 356 (5 573, 13 139)	-412 (-6 506, 5 682)
Psychiatrie	520 (-66, 1 106)	0 (0, 0)	520 (-52, 1 092)
Rehabilitation	202 (-9, 414)	77 (-35, 188)	126 (-103, 355)
Ambulante Dienste	2 175 (1 538, 2 812)	2 208 (1 413, 3 002)	-33 (-1 058, 992)
Ärztlich	1 554 (959, 2 148)	1 551 (817, 2 285)	3 (-948, 953)
Therapeutisch	621 (442, 800)	657 (387, 926)	-35 (-361, 290)
Formelle Unterstützung	2 646 (1 577, 3 716)	4 609 (1 984, 7 234)	-1 963 (-4 844, 919)
Informelle Pflege	55 721 (37 888, 73 554)	28 200 (16 156, 40 244)	27 521 (6 195, 48 848)
Hilfsmittel	331 (134, 529)	549 (257, 842)	-218 (-571, 135)
Medikamente	2 224 (1 788, 2 660)	2 103 (1 757, 2 450)	121 (-436, 677)
Intervention	174	0	174
<b>Gesamtkosten (GP)</b>	<b>72 938 (53 750, 92 126)</b>	<b>47 101 (33 956, 60 247)</b>	<b>25 836 (2 721, 48 952)</b>
adjustiert <sup>†</sup>	78 100 (51 118, 105 082)	68 541 (42 940, 94 141)	9 560 (-17 871, 36 991)
<b>Gesamtkosten (KP)<sup>‡</sup></b>	<b>17 217 (11 954, 22 480)</b>	<b>18 902 (13 862, 23 941)</b>	<b>-1 685 (-8 952, 5 582)</b>
adjustiert <sup>†</sup>	17 908 (13 149, 22 667)	19 636 (14 577, 24 695)	-1 728 (-8 390, 4 934)
<b>Effekte (QALY)</b>	<b>0.52 (0.46, 0.58)</b>	<b>0.6 (0.54, 0.65)</b>	<b>-0.08 (-0.16, 0.002)</b>
adjustiert <sup>†</sup>	0.55 (0.51, 0.59)	0.56 (0.53, 0.60)	-0.01 (-0.07, 0.04)

Abkürzungen: CI=Konfidenzintervall, GP=gesellschaftliche Perspektive, KP=Kostenträgerperspektive, MW=Mittelwert, QALY=quality-adjusted life years; <sup>†</sup> basierend auf (generalisierten) gemischten Modellen, adjustiert für die folgenden Baseline-Charakteristika: Geschlecht, Alter, Krankenversicherungsstatus (gesetzlich/privat), Anzahl von Komorbiditäten, Gesamtkosten, EQ-5D-Index als „Fixed effects“ und die Hausarztpraxen als „Random effect“. <sup>‡</sup> ohne Kosten für informelle Pflege

Die ICER deuteten auf Dominanz der KG aus gesellschaftlicher Perspektive hin. Aus Kostenträgerperspektive war die ICER negativ: Zwar wurden Kosteneinsparungen im Mittel für die IG beobachtet, jedoch wurde gleichzeitig eine geringere Effektivität erzielt. Nach Adjustierung für Baseline-Unterschiede deutete der Punktschätzer auf höhere Kosten in der IG aus gesellschaftlicher Perspektive hin, zurückzuführen auf die höheren informellen Pflegekosten in der IG. Aus Kostenträgerperspektive hingegen waren die geschätzten mittleren Gesamtkosten niedriger in der IG als in der KG. Auf Effektebene war der Gruppenunterschied nach Adjustierung marginal, aber deutete immer noch auf geringere QALYs in der IG hin. Insgesamt konnten weder auf Kosten- noch auf Effektebene signifikante Gruppenunterschiede gefunden werden. Diese statistische Unsicherheit zeigte sich auch in den CEACs, die weder klar auf Dominanz noch auf Unterlegenheit der IG hinwiesen (siehe Abbildung 7).

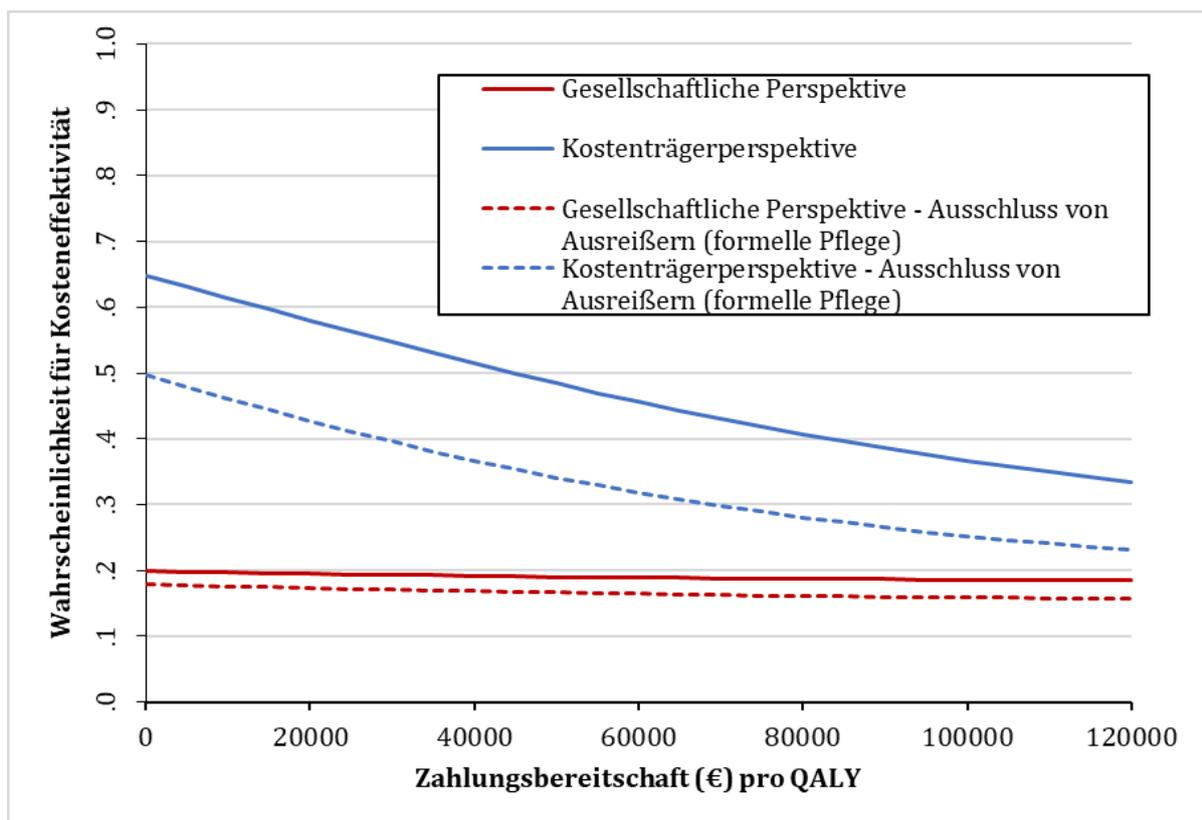


Abbildung 7 Kosteneffektivitätsakzeptanzkurven

### Ergebnisse der qualitativen Evaluation

Im Rahmen der qualitativen Evaluation der KOPAL-Intervention wurden insgesamt 94 Interviews durchgeführt sowie 78 Fallbesprechungen beobachtet und ausgewertet. Eine genauere Darstellung findet sich in Tabelle 6.

**Tabelle 6** Datengrundlage und Methodik der qualitativen Evaluation

Datengrundlage	Datenerhebung	Datenauswertung	N
Fallbesprechungen	Verwendung des Beobachtungsprotokolls in Form der nicht-teilnehmenden Beobachtung	Inhaltlich strukturierende Analyse nach Kuckartz (38)	78
Interviews mit Patient:innen/ Angehörigen (Demenz)	Qualitative leitfadengestützte Interviews	Deduktiv und induktiv mittels inhaltlich strukturierender Inhaltsanalyse nach Kuckartz (38)	23/20
Interviews mit Hausärzt:innen	Thematisch fokussierte narrative Interviews unter Verwendung eines offenen Leitfadens	Grounded Theory nach Strauss (41)	24

---

Interviews mit SAPV-Pflegefachperson/SAPV-Ärzt:innen	Thematisch fokussierte narrative Interviews unter Verwendung eines offenen Leitfadens	Grounded Theory nach Strauss (41)	16/11
--	---	-----------------------------------	-------

---

## Fallbesprechungen

Die 78 beobachteten Fallbesprechungen dauerten im Durchschnitt 18 Minuten (Spanne 5 bis 60 Minuten) pro Patient. 33 der besprochenen Patient:innen waren weiblich, 45 männlich. Manchmal wurden mehrere Patient:innen in einem Termin besprochen. Aufgrund einer unerwarteten Terminverschiebung durch Teilnehmer:innen der Fallbesprechungen wurden fünf Fallbesprechungen nicht beobachtet. Im Durchschnitt nahmen die Hausärzt:innen an drei Fallbesprechungen teil (Spanne 1 bis 7). Insgesamt wurde bei 36 Patient:innen eine HI, bei 29 eine COPD und bei 21 eine Demenz diagnostiziert, wobei die Angabe von Mehrfachdiagnosen zulässig war. Die soziodemografischen Schlüsseldaten der Teilnehmenden der Fallbesprechung sind in Anhang 7 zusammengefasst.

In der qualitativen Inhaltsanalyse der Beobachtungsprotokolle wurden insgesamt sechs zentrale Felder der Interaktion herausgearbeitet, die im Folgenden gesondert vorgestellt werden:

- Beginn der Fallbesprechungen
- Professionelle Leistung
- Verlauf der Fallbesprechungen
- Interprofessionelle Interaktion
- Atmosphäre der Fallbesprechungen
- Ergebnisse der Fallbesprechungen

### Beginn der Fallbesprechungen

Fast die Hälfte der ausgefüllten Beobachtungsprotokolle enthielt Hinweise darauf, wer zu Beginn die Initiative ergriffen hat. Am häufigsten wurde das Gespräch von den SAPV-Pflegefachpersonen begonnen, manchmal von den Hausärzt:innen und selten von den SAPV-Ärzt:innen. Im Folgenden berichteten dann die SAPV-Pflegepersonen über den Verlauf und die Befunde der Erstkonsultation der Patient:innen. Alternativ fassten die Hausärzt:innen die Krankengeschichte der Patient:innen zusammen und die SAPV-Pflegefachperson ergänzte.

### Professionelle Leistungen

Die Hausärzt:innen waren gut über die Krankheitsgeschichte ihrer Patient:innen, ihr soziales Umfeld und die Unterstützung, die die Patient:innen von ihrem Zuhause erhielten, informiert. Die Hausärzt:innen waren stark in die Versorgung eingebunden und präsentierten sich als Spezialist:innen für die medizinischen und sozialen Belange ihrer Patient:innen. Sie waren bestrebt, ihre Deutungshoheit über diese Themen zu verteidigen. Den Notizen zufolge brachten die Hausärzt:innen offensichtliche Wissenslücken mit organisatorischen Defiziten in ihrer Praxis in Verbindung, z.B. wenn die an der Fallbesprechung teilnehmenden Hausärzt:innen nicht die Hausärzt:innen waren, die die Patient:innen hauptsächlich behandelten. Darüber hinaus zeigten sich die Hausärzt:innen beeindruckt von den zusätzlichen Informationen, die von den SAPV-Pflegefachpersonen bereitgestellt wurden. Die Hausärzt:innen profiierten von den Informationen und äußerten ihre Dankbarkeit.

Den Aufzeichnungen zufolge lag der Fokus der SAPV-Pflegefachpersonen in den Fallbesprechungen stark auf der Krankenpflege. Sie berichteten insbesondere über die Pflegebedürfnisse der Patient:innen, die jeweiligen Barrieren und Ansätze zu ihrer

Überwindung. Sie wurden daher oft zu Vermittler:innen von Informationen, z.B. wenn es um die Verschreibung von Medikamenten oder medizinischen Untersuchungen durch andere Fachärzt:innen ging. Gelegentlich wurde beobachtet, dass sich SAPV-Pflegefachpersonen eher „selbstbewusst“ verhielten. Einzelne Hausärzt:innen reagierten zurückhaltend auf die Vorschläge des SAPV-Teams.

Die dritte Berufsgruppe in den Fallbesprechungen waren die SAPV-Ärzt:innen. Sie sprachen hauptsächlich über Medikamentenregime und Fragen der Notfallprävention. In wenigen Fallbesprechungen hielten sich die Pflegefachpersonen zurück, wenn die SAPV-Ärzt:innen sprachen. Dann bestand die Gefahr, dass Pflege Themen unterrepräsentiert waren.

In vielen Protokollen der Fallbesprechungen wurde darauf hingewiesen, dass alle Teilnehmenden die Patient:innenperspektive vertraten. Die SAPV-Pflegefachpersonen und die Hausärzt:innen waren jedoch engagierter, wenn sie entweder gemeinsam oder getrennt für die Patient:innenperspektive argumentierten. Darüber hinaus wurde das Eintreten für die Angehörigen meist den SAPV-Pflegefachpersonen zugeschrieben, die das Thema der physischen und psychischen Erschöpfung der Angehörigen durch die arbeitsintensive Pflege der Patient:innen berücksichtigten. In der Folge machten die SAPV-Pflegefachpersonen Vorschläge zur Entlastung der Angehörigen.

### Verlauf der Fallbesprechungen

Die Fallbesprechungen wurden meist von SAPV-Pflegefachpersonen moderiert. Offensichtlich leiteten sie größere Sequenzen der Gespräche; Hausärzt:innen leiteten die Fallbesprechungen oder SAPV-Ärzt:innen strukturierten die Gespräche nur gelegentlich. Ein einziges Protokoll wies daraufhin, dass überhaupt keine Moderation stattfand und die Teilnehmer:innen sich des Öfteren gegenseitig unterbrachen.

Bei den ausgefüllten Protokollen variierte die Aufteilung der Redezeit zwischen den Fallbesprechungen erheblich. In den meisten Fallbesprechungen sprachen die SAPV-Pflegefachpersonen und die Hausärzt:innen am häufigsten. In wenigen Fallbesprechungen hielten sich die Hausärzt:innen im Hintergrund oder hatten eher wenig Redezeit. Manchmal wurde die Kommunikation der SAPV-Pflegefachpersonen als Monolog bezeichnet. Sporadische Protokollaufzeichnungen deuteten darauf hin, dass sich die Aufteilung der Redezeit der Teilnehmer:innen im Verlauf des Gesprächs änderte, z. B. kommunizierten SAPV-Pflegefachpersonen mehr zu Beginn, während SAPV-Ärzt:innen mehr gegen Ende sprachen.

In anderen Protokollen wurde darauf hingewiesen, dass SAPV-Ärzt:innen eher zurückhaltend agierten und wenig Zeit für Beiträge hatten. Manchmal verfolgten sie das Gespräch behutsam und schlossen sich ihm an, in einigen Fallbesprechungen verhielten sie sich völlig passiv. In sehr wenigen Fallbesprechungen hatten SAPV-Ärzt:innen die meiste Redezeit.

Das Geschlecht der Teilnehmer:innen als Einflussfaktor auf die Aufteilung der Beitragszeit wurde nur selten erwähnt. In sehr wenigen Kommentaren wurde beschrieben, dass männliche Ärzte eher dominant kommunizieren und weibliche Teilnehmerinnen sich eher zurückhaltend verhalten.

Obwohl die anfänglichen Palliativpflegekonsultationen der SAPV-Pflegefachpersonen in den meisten Fallbesprechungen auf den Themen des KOPAL-Gesprächsleitfadens basierten, wurde die Reihenfolge selten beachtet.

### Interprofessionelle Interaktion

Den ausgefüllten Protokollen zufolge konzentrierte sich die interprofessionelle Kommunikation meist auf die Sachebene und war als ein Austausch gekennzeichnet, bei dem alle Beteiligten die Möglichkeit hatten, etwas beizutragen. Im Allgemeinen gingen die Teilnehmer:innen rücksichtsvoll miteinander um. Die Teilnehmer:innen tauschten sich intensiv über ihre patient:innenbezogenen Beobachtungen und Gedanken aus und hörten sich die Beiträge der anderen an. Insbesondere die SAPV-Pflegefachpersonen und SAPV-Ärzt:innen

schätzten die Beiträge der jeweils anderen. Sie machten konkrete Vorschläge für die künftige Praxis, und die Hausärzt:innen schlossen sich häufig den Vorschlägen der SAPV-Pflegefachpersonen an. In vielen Fallbesprechungen suchten alle Teilnehmer:innen gemeinsam nach Lösungen, um die Versorgung der Patient:innen zu verbessern.

Was die Kommunikation zwischen den Ärzt:innen anbelangt, so reagierten die SAPV-Ärzt:innen in einigen Fallbesprechungen direkt auf spezifische Anfragen der Hausärzt:innen. Nur sehr selten wurden Meinungsverschiedenheiten über bevorzugte Medikationsansätze registriert. Die Kommunikationsmuster waren größtenteils nicht durch Hierarchie oder ein ständig dominierendes Verhalten einer einzelnen Berufsgruppe geprägt. Etwa ein Viertel der Protokolle gab an, dass SAPV-Ärzt:innen und Hausärzt:innen eine Zeit lang nur miteinander kommunizierten, während die SAPV-Pflegefachperson nicht sprach. In seltenen Fällen traten SAPV-Mitglieder bei Fallbesprechungen kaum als Team auf.

Den Aufzeichnungen zufolge äußerten die SAPV-Teams kaum offene Kritik an der Leistung der Hausärzt:innen. Lediglich in einzelnen Fallbesprechungen stellten sie implizit die Position der Hausärzt:innen als führende Leistungserbringer in Frage. Selbst bei offensichtlichen Lücken in der bisherigen medizinischen Versorgung reagierten die SAPV-Teammitglieder konstruktiv und versuchten, Probleme zu lösen, ohne Hausärzt:innen zu beschuldigen. Nur selten verteidigten sich die Hausärzt:innen oder rechtfertigten festgestellte Mängel. Manchmal baten die Hausärzt:innen sogar um ein Feedback zu ihrer bisherigen Therapie. In weiteren Notizen wurde beschrieben, dass die Hausärzt:innen die Gelegenheit nutzten, um allgemeine Fragen zur SAPV zu klären.

#### Atmosphäre der Fallbesprechungen

Die Atmosphäre in den Fallbesprechungen wurde überwiegend als sehr "freundlich" und "wertschätzend" beschrieben. Zudem wurde häufig erwähnt, dass es keine "kritischen Situationen" oder "Konflikte" gab. Teilweise wurde das Gespräch sogar für Smalltalk oder die Besprechung von Patient:innen, die nicht Gegenstand der aktuellen Fallbesprechung waren, genutzt. Notizen, die auf eine unangenehme Interaktion hinwiesen, waren dagegen sehr selten und beschränkten sich auf kurze Sequenzen, in denen sich die Teilnehmer:innen gegenseitig unterbrachen. Noch seltener waren Fallbesprechungsgespräche "hektisch" oder "anstrengend". Als "zügig" oder unter "Zeitdruck" wurden die Fallbesprechungen vor allem dann beschrieben, wenn mehrere Patient:innen in einem Termin besprochen wurden.

#### Ergebnisse der Fallbesprechungen

Während der Fallbesprechungen machten vor allem SAPV-Pflegefachpersonen und SAPV-Ärzt:innen konkrete Vorschläge für die künftige Versorgung. In vielen Fallbesprechungen suchten alle Teilnehmer:innen gemeinsam nach Lösungen für die Verbesserung der Patient:innenversorgung. Den Beobachtungsprotokollen zufolge zogen die Hausärzt:innen weitere Maßnahmen für die Patient:innen in Betracht, die hauptsächlich die medizinische Versorgung betrafen: die Vorausplanung der Versorgung, die Umsetzung von Notfallplänen, die Anpassung der aktuellen Medikation oder die Überweisung an Spezialist:innen. Andere Bereiche zukünftiger Aktivitäten waren die Implementierung von Pflegediensten sowie psychosoziale und nicht-medizinische therapeutische Interventionen. Die zukünftige klinische Diagnostik wurde seltener genannt (siehe Tabelle 7). In einigen Fallbesprechungen konzentrierte sich die Diskussion ausschließlich auf die Ergebnisse der SAPV-Pflegefachpersonen, ohne dass eine tiefergehende Diskussion oder eine Zuweisung von Verantwortlichkeiten stattfand. In anderen Fallbesprechungen war keine aktive Suche nach (alternativen) Lösungen zu verzeichnen.

**Tabelle 7** Themen der beobachteten Ergebnisse der Fallbesprechungen

<b>Medizinische Versorgung</b>
Anpassung der Medikamente
Umsetzung der erweiterten Pflegeplanung
Notfallvorbereitung
Überweisung an einen Spezialisten
Bereitstellung von medizinischer Ausrüstung
Gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Patient:in und Hausärzt:in
Weitere klinische Diagnostik
<b>Pflege</b>
Bessere Unterstützung für pflegende Angehörige
Durchführung der ambulanten Krankenpflege
Initiierung von SAPV
Umsetzung der Anerkennung des Pflegebedarfs durch Patienten bei der Pflegeversicherung
Einleitung der Verlegung in ein Pflegeheim
Information der Patienten über SAPV-Dienstleistungen
<b>Psychosoziale und nicht-medizinische therapeutische Interventionen</b>
Psychologische Beratung
Förderung der Motivation der Patienten
Beratung von Freiwilligen
Sozialberatung
Überweisung an eine Selbsthilfegruppe für Patienten (Selbsthilfegruppe)
Ambulante Rehabilitation (z.B. Rehabilitationssport)
Abrechnung der Beihilfefähigkeit von Arzneimittelkosten
<b>Andere/keine spezifischen Schritte ernannt</b>
offene/ ungelöste Themen
Keine Festlegung der Aufgabenverteilung
Klärung technischer Fragen (im Zusammenhang mit der Sauerstoffsubstitution)

*Dunkelblau: Häufig, hellblau: weniger häufig*

### **Perspektive der SAPV-Ärzt:innen (Interviews)**

Aus Sicht der SAPV-Ärzt:innen sind chronische Krankheiten in der hausärztlichen Versorgung schwierig zu handhaben, da der Verlauf von COPD, HI und Demenz unsicher und langfristig belastend ist. Hausärzt:innen werden ihrer Erfahrung nach oft von der fachärztlichen Versorgung ausgeschlossen (z.B. kardiologische oder pulmonologische Versorgung) und sehen

sich mit Patient:innen konfrontiert, die ihre Diagnose nicht akzeptieren können oder wollen, was es schwierig macht, mit ihnen Prognose und Wünsche bezüglich der weiteren Therapie zu diskutieren. Es mangelt an zusätzlichen Unterstützungsangeboten außerhalb der Primärversorgung.

Ursächliche Bedingungen: Trotz dieser Herausforderungen in der hausärztlichen Versorgung halten SAPV-Ärzt:innen daran fest, dass das primäre Mandat für die Gesundheitsversorgung eindeutig in die Hände der Hausärzt:innen gehört. Was die medizinische Versorgung betrifft, so werden Patient:innen mit HI, COPD und Demenz von diesen medizinisch gut betreut, aber SAPV-Ärzt:innen erkennen einen Mangel an Sensibilität für Themen der Palliativversorgung, z. B. in Bezug auf die Kommunikation am Lebensende und bei der Vorausplanung der Versorgung. SAPV-Ärzt:innen verdeutlichen zu wissen, dass die Suche nach dem besten Zeitpunkt für die Indikation von SAPV patient:innenindividuell ist. Die Komplexität der Patient:innensituation muss zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams besprochen werden, da Patient:innen ihre Krankheiten oft als neue Normalität erleben und der Tod zu einer Form der Verleugnung wird, die eine Integration in spezialisierte palliative (häusliche) Versorgungsstrukturen erschwert. Dies führt zu dem Kernphänomen.

Kernphänomen: Aus Sicht der SAPV-Ärzt:innen ist das Finden des besten Zeitpunkts für die Einbindung in SAPV eine entscheidende Voraussetzung für die Zusammenarbeit zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams. Aufgrund des individuellen Timings bedarf es der Expertise der Hausärzt:innen (über patient:innenbezogene Themen wie z.B. deren biographischen Hintergrund) und der Kompetenzen der SAPV (in palliativmedizinischen Themen).

Intervenierende Bedingungen: SAPV-Ärzt:innen sehen ihre Rolle in der Versorgung von Patient:innen mit COPD, HI und Demenz als unterstützendes Instrument für die hausärztliche Versorgung. In Bezug auf die Zusammenarbeit wünschen sich SAPV-Ärzt:innen, mit ihrem "besonderen Blick" für die Palliativversorgung gesehen zu werden, damit jede Partei ihre spezifischen Stärken einbringen kann. Wenn die Hausärzt:innen dies erkennen, können SAPV-Ärzt:innen eine beratende Rolle in der Zusammenarbeit übernehmen. Generell sehen SAPV-Ärzt:innen eine Zusammenarbeit mit anderen Fachärzt:innen und Versorgungsstrukturen als Basis für eine gute Zusammenarbeit in der Palliativversorgung; besonders in Niedersachsen, wo SAPV-Teams oft Netzwerkstrukturen aufweisen. Insbesondere in der KOPAL-Intervention, aber auch in der Regelversorgung, sehen SAPV-Ärzt:innen ihre Kompetenzen als unterstützendes Moment zur Optimierung der hausärztlichen Versorgung.

SAPV-Ärzt:innen erleben einen ungleichen Zugang für Patient:innen mit COPD, HI und Demenz in SAPV-Strukturen. Der Medizinische Dienst lehnt häufig Verordnungen von Hausärzt:innen ab und/oder Hausärzt:innen scheinen nicht zu wissen, wie sie SAPV für Patient:innen mit COPD, HI und Demenz verordnen sollen, damit SAPV finanziert werden kann. Für die SAPV-Ärzt:innen wirken die Patient:innen mit COPD, HI und Demenz wie „eingeschleust in die SAPV“, da die Strukturen einen niedrigschwelligen Zugang erschweren.

Handlungsstrategien: Die Zusammenarbeit im Team stellt ein grundlegendes Element in der SAPV dar und SAPV-Ärzt:innen versuchen, diese Form der Zusammenarbeit auch mit Hausärzt:innen zu etablieren. Dazu setzen sie verschiedene Handlungsstrategien ein. So versuchen sie, regionale Netzwerke durch persönliche Kontakte zu stärken. So war der Grund für die Teilnahme an der KOPAL-Studie häufig mit Hausärzt:innen in Kontakt zu kommen, die noch nicht im regionalen Netzwerk eingebunden sind. Aus Sicht der SAPV-Ärzt:innen hilft der persönliche Kontakt den Hausärzt:innen, sich mit den Spezifika der Palliativversorgung vertraut zu machen. In einem gemeinsamen Aushandlungsprozess können Hausärzt:innen und SAPV-Teams von den Kompetenzen des jeweils anderen lernen und aus Sicht der SAPV-Ärzt:innen können Hausärzt:innen durch die Zusammenarbeit lernen, SAPV nicht als Konkurrenz in der Gesundheitsversorgung und Finanzierung zu sehen.

Konsequenzen: In der Konsequenz schaffen es SAPV-Ärzt:innen oft, eine Form der Zusammenarbeit zu etablieren. Aus ihrer Sicht bedeutet eine ideale Zusammenarbeit, dass sie

in direkter und persönlicher Kommunikation zusammenarbeiten. Hausärzt:innen sollten dabei ihre Patient:innen nicht in die SAPV „abgeben“ und „aussteigen“, sondern Teil der gemeinsamen Versorgung bleiben (z. B. durch weitere Hausbesuche). SAPV-Ärzt:innen können eine beratende Rolle übernehmen, wenn die Zusammenarbeit auf Augenhöhe erfolgt.

Anhang 8 zeigt die Übersicht der Kategorien des Kodierparadigmas für die Auswertung der Interviews mit SAPV-Ärzt:innen.

### **Perspektive der SAPV-Pflegefachpersonen (Interviews)**

Das Kodierparadigma zur Evaluation der Perspektive der SAPV-Pflegefachpersonen wurde unabhängig von den Ergebnissen der SAPV-Ärzt:innen erarbeitet, um mögliche interprofessionelle Unterschiede verdeutlichen zu können. Dies führte dazu, dass sich die Kodierparadigmen auch inhaltlich unterscheiden. Anhang 9 zeigt die Übersicht der Kategorien des Kodierparadigmas für die Auswertung der Interviews mit SAPV-Pflegefachpersonen. Die SAPV-Pflegefachpersonen haben aufgrund der Konzeptionierung der KOPAL-Intervention eine höhere Involviertheit in die Durchführung im Vergleich zu den SAPV-Ärzt:innen. Auch die Ergebnisse im Kodierparadigma spiegeln dies wider durch eine ergänzende Ebene (mit KOPAL-Intervention) zum Erleben der Versorgungssituation (vor/ohne KOPAL-Intervention).

In den Daten der SAPV-Pflegefachpersonen wurde als zentrales Phänomen herausgearbeitet, dass eine rechtzeitige Einbindung bei Patient:innen mit COPD, HI und Demenz gemeinsam gestaltet werden muss. Das zentrale Phänomen ist in folgenden Kontext eingebettet:

Kontext: Ähnlich wie die SAPV-Ärzt:innen nehmen auch die SAPV-Pflegefachpersonen die Versorgung von Patient:innen mit chronischen progredienten Erkrankungen als Herausforderung wahr, insbesondere auf struktureller, fachübergreifender und finanzieller Ebene. Sie erleben die Strukturen und Zusammenarbeit mit der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) als unzureichend. Hierbei wird anerkannt, dass Hausärzt:innen in ihrem meist zeitlich eng strukturierten Praxisalltag kaum die nötige Zeit aufwenden können, um diesen speziellen Patient:innengruppen, welche in den Augen der SAPV-Pflegefachpersonen auch tiefgehende psychosoziale Unterstützung brauchen, gerecht werden zu können.

Kontextuell wird zudem deutlich – und das besonders in Abgrenzung zu den SAPV-Ärzt:innen – dass die Pflegefachpersonen mit ihrer Arbeit in der SAPV eine Berufung erleben, die zum Teil so weit geht, dass „SAPV als eine Bewegung“ wahrgenommen wird. Die Pflegefachpersonen sind auch aus moralischer Sicht von ihrer Arbeit überzeugt, leisten diese auch, wenn sie bspw. nicht finanziert wird und versuchen, die Strukturen der SAPV aktiv weiter auf- und auszubauen. Diese Überzeugung und moralische Einbezogenheit der eigenen Person führt jedoch häufig dazu, dass die Pflegefachpersonen durch das Miterleben der Versorgungssituation vieler chronisch erkrankter Personen emotional belastet sind.

Ursächliche Bedingungen und zentrales Phänomen: Die SAPV-Pflegefachpersonen, die häufig die Koordination des SAPV-Teams innehaben, erleben zum einen ein Angewiesensein und eine Abhängigkeit von der Zusammenarbeit mit Hausärzt:innen. Besonders für die Versorgung bei chronisch progrediente Erkrankungen ist die Finanzierung trotz gegebener Indikation der Hausärzt:innen häufig von den richtig ausgefüllten Verordnungen (Formular 63) abhängig. Ist dieses unvollständig oder bildet die Komplexität der Versorgungssituation nicht ab, so gerät das SAPV-Team in einen Rechtfertigungsdruck gegenüber dem Medizinischen Dienst. Auf der anderen Seite äußerten die Pflegefachpersonen in den Interviews häufig Vorwürfe gegenüber der Hausärzt:innenschaft, welche nicht zuletzt darauf zurückzuführen sind, dass das Gefühl besteht, dass die AAPV (unabhängig von allen Bemühungen der Hausärzt:innenschaft) unzureichend ausgebaut ist. Die Vorwürfe beziehen sich jedoch vor allem auf eine wahrgenommene fehlende Sensibilisierung der Hausärzt:innenschaft für palliative Themen. Es wird erlebt, dass Hausärzt:innen häufig nicht wissen, was SAPV leisten kann und wie diese

organisiert ist. Zudem werden, wie oben bereits erläutert, Verordnungen häufig aufgrund fehlenden Wissens unzureichend ausgefüllt. Nicht zuletzt aus der emotionalen Belastung und moralischen Eingebundenheit heraus entsteht hier die Erwartungshaltung, dass mehr für diese Patient:innengruppen geleistet werden müsste. Hierbei sehen die Pflegefachpersonen in erster Linie die Hausärzt:innen in der Verantwortung (trotz des Wissens über deren hohe Alltagsbelastung).

Durch die bestehende Abhängigkeit in der Zusammenarbeit und die häufig wahrgenommene unzureichende Sensibilisierung für spezialisierte Palliativversorgung entsteht das zentrale Phänomen, dass eine rechtzeitige Einbindung gemeinsam gestaltet werden sollte.

Intervenierende Bedingungen: Für die Ausgestaltung dieser Zusammenarbeit erleben die SAPV-Pflegefachpersonen auf ihrer Handlungsebene einschränkende Bedingungen. So haben sie das Gefühl, dass Hausärzt:innen ihre spezifischen Kompetenzen in der SAPV nicht sehen und anerkennen und sind gleichzeitig der Überzeugung, besonders bei Patient:innen mit chronischen progredienten Erkrankungen, mehr Unterstützung leisten zu können, sobald sie aktiv eingebunden werden.

Für die Zusammenarbeit wünschen sich die SAPV-Pflegefachpersonen eine gemeinsame Arbeit, die auf Team-Ebene existiert. Entsprechend des Team-Verständnisses der SAPV (wie auch im Kontext) beinhaltet dies eine gemeinsame Zusammenarbeit mit Austausch auf Augenhöhe, bei dem die Hausärzt:innen ein aktives Team-Mitglied werden.

Handlungsebene: Für die Umsetzung des zentralen Phänomens versuchen die SAPV-Pflegefachpersonen (wie auch die SAPV-Ärzt:innen) aktiv regionale Netzwerk- und Aufklärungsarbeit zu leisten. Doch vor allem tun sie das, was sie aus ihrer Perspektive gut können: SAPV leisten. Aufgrund ihrer emotionalen und moralischen Eingebundenheit (Berufung) leisten sie die SAPV-Tätigkeiten auch dann, wenn die Zusammenarbeit mit Hausärzt:innen als unzureichend wahrgenommen wird oder fehlt oder die Finanzierung schwierig ist. Besonders, wenn es Herausforderungen, wie Problemen in der Verordnung von SAPV, gibt, werden kreative Lösungen gefunden, um diese zu umgehen. So werden bspw. Vorlagen von Ordnungsformularen in Hausarztpraxen hinterlegt, um das Ausfüllen zu erleichtern, Verordnungen durch eigene kooperierende Hausärzt:innen übernommen oder in Einzelfällen der Hausärzt:innenwechsel empfohlen.

Konsequenz: In der Konsequenz kommt es häufig zu einer Kategorisierung der Hausärzt:innenschaft. Hausärzt:innen, die sich offen für eine Einbindung in die SAPV zeigen und die Versorgung der SAPV und deren Kompetenzen akzeptieren, gelten als „gute Hausärzt:innen“. Häufig gilt hier die Strategie des persönlichen Kontakts, d.h. durch ein Kennenlernen entsteht gegenseitige Wertschätzung und die Zusammenarbeit im Team funktioniert. Dennoch erleben die SAPV-Pflegefachpersonen einen Balanceakt im Umgang mit Hausärzt:innen. Sie pendeln dabei zwischen dem „Belehren wollen“ und dem Wunsch Tipps zur Verbesserung der AAPV zu geben auf der einen Seite und gleichzeitig „nicht auf den Schlipps treten wollen“ auf der anderen Seite. Das Verhältnis und die Zusammenarbeit sollen durch die eigene Kommunikation in keinem Fall negativ beeinflusst werden.

Die zweite Ebene des Kodierparadigmas ergibt sich aus der von außen erzeugten Handlung durch die Teilnahme an der KOPAL-Intervention.

Intervenierende Bedingungen mit der KOPAL-Intervention: Die SAPV-Pflegefachpersonen erleben durch die Vorgaben der Interventionsdurchführung Einschränkungen ihres als Berufung gelebten SAPV-Ansatzes. Dabei bietet der KOPAL-Gesprächsleitfaden zwar eine direkte inhaltliche Nähe zum sonstigen Erst-Assessment der SAPV-Arbeit, jedoch fühlen sich die Pflegefachpersonen in ihrem sonst sehr offenen Vorgehen eingegrenzt. Sie möchten den Patient:innen die Themen und Strukturen des Gespräches selbst wählen lassen und dabei den eigenen Relevanzen und Prioritäten Raum geben und nicht von vorgegebenen Themen geleitet werden. Sie haben das Gefühl, dass die Patient:innen noch „zu früh“ im Krankheitsverlauf

stehen und es fehlen grundlegende Informationen, die sie häufig schon vor dem ersten Besuch (bestenfalls bereits im Austausch mit dem/der Hausärzt:in) klären (Grund- und Nebenerkrankungen, etc.). Dennoch zeigen sie trotz der wahrgenommenen Schwierigkeiten im vorgegebenen Interventionssetting (z.B. offenbar häufige Annahme von Patient:innen, es handele sich um die Beurteilung des Pflegegrades), dass die SAPV-Pflegefachpersonen eine gute Gesprächskompetenz haben und die Patient:innen zu ausführlichen und tiefergehenden Gesprächen animieren konnten.

Von außen erzeugte Handlung der KOPAL-Intervention: Den SAPV-Pflegefachpersonen fiel es von Beginn an schwer, die veränderte Rolle im KOPAL-Vorgespräch anzunehmen. Im Vergleich zu ihrer sonstigen Arbeit in der SAPV waren sie irritiert, dass zu diesem Zeitpunkt bei den Patient:innen kein akuter SAPV-spezifischer Handlungsbedarf bestand und sie damit eine Handlungsunsicherheit erlangten. In der sonstigen Arbeit wird bereits zum Erst-Assessment die Planung weiterer Interventionen begonnen. Die SAPV-Pflegefachpersonen fühlten sich daher häufig handlungsohnmächtig, wenn sie in ihren Augen lediglich eine Fülle an Informationen sammelten, um diese an die Hausärzt:innen weiterzugeben, ohne selbst aktiv werden zu können/dürfen. Dabei bemerkten sie vor allem psychosoziale und pflegerische Mehrbedarfe bei den Patient:innen, bei denen sie häufig in eine Beratungsrolle rutschten, welche in der Studie ebenfalls nicht intendiert war. Zudem nutzten viele die Intervention und den Austausch mit den Hausärzt:innen für ein persönliches Kennenlernen als möglichen Aspekt der regionalen Netzwerkarbeit und zur aktiven Aufklärung der Hausärzt:innen über die Wirkungsweise und Kompetenzen von SAPV.

#### Konsequenz der KOPAL-Intervention

In der Konsequenz erlebten die SAPV-Pflegefachpersonen eine Enttäuschung über die KOPAL-Intervention. Sie hatten, entsprechend der wahrgenommenen Handlungsohnmacht, das Gefühl nichts oder zu wenig für die Patient:innen bewirkt haben zu können/dürfen. Zudem erhofften sie sich durch die KOPAL-Teilnahme eine bessere Zusammenarbeit mit den jeweiligen Hausärzt:innen, welche ebenfalls (interpretiert aus dem fehlenden Kontakt nach Abschluss der Intervention) nicht zustande kam. Daher schließen die SAPV-Pflegefachpersonen auf eine fehlende Nachhaltigkeit der KOPAL-Intervention, wenn zwar ein erster frühzeitiger Austausch zustande kommt, aber keine weitere Zusammenarbeit entsteht, welche diese Einbindung und gemeinsame Behandlung vorantreiben würden.

In der Perspektive der SAPV-Pflegefachpersonen kann eine Zusammenarbeit zwischen SAPV und Hausärzt:innenschaft nur funktionieren, wenn letztere den Mehrwert und die Kompetenzen von (spezialisierte) Palliativversorgung (an-)erkennen und proaktiv nutzen.

#### **Perspektive der Patient:innen/Proxy und An-/Zugehörigen (Interviews)**

Die Analyse der Perspektive der Patient:innen/Proxy und An-/Zugehörigen (siehe Anhang 10) zeigte, dass Neugier, den Hausärzt:innen einen Gefallen tun zu wollen und die Forschung zu unterstützen bzw. anderen Patient:innen helfen zu wollen, motivierende Aspekte für die Teilnahme an der Studie waren. Nur einige der Teilnehmenden erwarteten positive Effekte für sich selbst. Während der Kontakt zur SAPV-Pflegefachperson sehr positiv bewertet wurde, wurde nur vereinzelt über positive Veränderungen in der Gesundheitsversorgung oder Lebensqualität berichtet. Die meisten Befragten berichteten, dass sie mit ihren Hausärzt:innen nicht über den Besuch der SAPV-Pflegefachperson und die interprofessionelle Fallbesprechung gesprochen haben.

### Motivation zur Teilnahme an der Studie

Neugier: Die Teilnehmer:innen gaben an, dass sie aus Neugier an der Studie teilgenommen haben oder sich geschmeichelt fühlten, dass die Universität an ihren Erfahrungen interessiert sei. Einige sahen in der Teilnahme an der Studie eine Chance, etwas Neues zu lernen oder Einblicke in Forschungsstudien generell zu erhalten. Nahezu keine/r der Befragten schien von konkreten Hoffnungen oder Erwartungen in Bezug auf die eigene Gesundheits- oder Pflegebelastung motiviert zu sein.

Hausärzt:innen einen Gefallen tun: Potentielle Teilnehmer:innen erhielten die Einladung zur Teilnahme an der Studie von ihren behandelnden Hausärzt:innen. Die Studienteilnehmer:innen gaben an, an der Studie teilgenommen zu haben, weil ihre Hausärzt:innen ihnen die Studie vorgeschlagen oder „empfohlen“ habe, was bedeutet, dass es gut für sie wäre, daran teilzunehmen. Andere nahmen nur teil, um ihren behandelnden Hausärzt:innen (als Studienteilnehmer:innen auf Clusterebene) einen Gefallen zu tun oder wollten den Hausärzt:innen helfen. Dieser Impuls basierte hauptsächlich auf einer stabilen positiven Beziehung zwischen den Patient:innen (oder ihren Stellvertreter:innen) und den Hausärzt:innen.

Sich für die Forschung einsetzen und anderen Patient:innen helfen: Die Befragten beschrieben, dass ihrer Meinung nach das Forschen ein Wert an sich sei und daher unterstützt werden sollte. Die Teilnehmer:innen beschrieben sich selbst als motiviert durch die Aussicht, anderen oder zukünftigen Patient:innen zu helfen, denen es schlechter geht als ihnen selbst.

Spezifische Erwartungen: Während viele der Befragten keine konkreten Erwartungen benennen konnten, die ihre Teilnahme an der Studie motivierten oder ausdrücklich angaben, wurden folgende Gründe und Erwartungen an die Teilnahme geknüpft: 1) Medikamente, 2) bessere Behandlung, 3) Empfehlungen dazu, welche Ärzt:innen konsultiert werden sollten oder 4) wie sie ihre Gesundheit verbessern könnten (Gesundheitsverhalten) und 5) Unterstützung oder Empfehlungen für informelle Pflegepersonen.

### Evaluation des Besuchs der SAPV-Pflegefachperson

Positive Bewertung: Aus Sicht der Befragten war die SAPV-Pflegefachperson freundlich, aufmerksam und kompetent. Das angeleitete Gespräch ließ Raum für Fragen und Themen, die nicht nur von der SAPV-Pflegefachperson, sondern auch von den Interviewpartner:innen gestellt und initiiert werden konnten. Teilweise gab die SAPV-Pflegefachperson sehr willkommene Ratschläge. Es war genügend Zeit vorhanden, um alle für die Patient:innen wichtigen Themen zu besprechen. Insgesamt bewerteten die Befragten den Besuch der SAPV-Pflegefachperson positiv.

Besprochene Themen: Die Inhalte der Gespräche mit der SAPV-Pflegefachperson umfassten laut Aussage der Befragten ein breites Spektrum zur Erörterung der Gesamtsituation (z.B. Pflegegrad, häusliche Belange, eigenständige Versorgung oder Mobilität), konkrete Beratung zu gezielten Unterstützungsmaßnahmen wie ehrenamtliche Unterstützung, Beantragung einer Pflegestufe oder Vorsorgevollmacht/Patient:innenverfügung. Weitere Themen waren Sterbe- und Palliativversorgung, Hilfsmittelversorgung, Schmerz- und Pflegedienste.

### Kommunikation zwischen Hausärzt:in und Patient:in

Kommunikation bezüglich der Studienteilnahme: Die meisten Befragten berichteten, dass zwischen ihnen und ihren behandelnden Hausärzt:innen kein Gespräch über die KOPAL-Studie stattgefunden habe. Sie gaben oft an, dass jene möglicherweise zu wenig Zeit hatten, um das Thema in einem Beratungsgespräch zu besprechen oder dass sie die Hausärzt:innen während der Zeit der Studie selten konsultierten. Einige Hausärzt:innen erkundigten sich offenbar, ob sich die Patient:innen für die Teilnahme an der Studie entschieden hätten, erwähnten die Studie aber, zumindest soweit sich die Befragten erinnerten, nie wieder.

Kommunikation über den Besuch der SAPV-Pflegefachperson und die Fallbesprechung: Die meisten Befragten berichteten, dass mit dem/der Hausärzt:in weder der Besuch der SAPV-Pflegefachperson noch die Fallbesprechung zwischen den SAPV-Teams und den behandelnden Hausärzt:innen angesprochen wurden. In den meisten Fällen schienen weder die Patient:innen oder ihre Stellvertreter:innen noch die Hausärzt:innen die Initiative ergriffen zu haben, miteinander über die Inhalte der KOPAL-Intervention zu sprechen.

Subjektiver Nutzen der Intervention: In den Interviews berichteten die Patient:innen und Stellvertreter:innen nur wenig oder oft keinen subjektiven Nutzen erfahren zu haben, den sie auf die KOPAL-Intervention zurückführen. Einige spezifische Veränderungen wurden erwähnt, die aus Sicht der Befragten auf die KOPAL-Intervention zurückzuführen waren. Teilweise nannten die Befragten auch andere positive Aspekte oder Vorteile der KOPAL-Studie.

Spezifische Änderungen: Einige Patient:innen berichteten von Umstellungen oder Reduktionen von Medikamenten, zusätzlicher Haushaltshilfe bzw. Pflegedienst, einem neuen Pflegegrad, mehr Hausbesuchen der Hausärzt:innen und der Hinzunahme eines Palliativpflegedienstes.

## **Perspektive der Hausärzt:innen (Interviews)**

Im Rahmen der Evaluation der hausärztlichen Perspektive wurde ein Modell entwickelt, das zentrale Aspekte (Phänomene) der Versorgung und ihre Verbindung untereinander verdeutlicht. Im Zentrum des Modells stehen hausärztliche Versorgungsroutinen, nach je praxisspezifisch etabliertem Schema, zur Versorgung von Menschen mit chronischen progredienten Erkrankungen. Sie resultieren aus dem Selbstverständnis und den Versorgungsgrenzen der hausärztlichen Versorgung im Zusammenspiel mit den Kontextbedingungen. Die KOPAL-Intervention kann die Perspektive auf die eigene Versorgungsroutine verändern und einen Veränderungsdruck ausüben, dem die Hausärzt:innen mit drei grundsätzlich unterschiedlichen Handlungsstrategien begegnen. Die den verschiedenen Handlungsstrategien folgenden Konsequenzen wirken im Zusammenspiel mit der bestehenden Versorgungsroutine und müssen zugleich mit den herausfordernden Bedingungen der Versorgungspraxis in Einklang gebracht werden (siehe Anhang 11).

Im Folgenden werden die verschiedenen Aspekte und Zusammenhänge des Modells im Detail vorgestellt.

### Zentrales Phänomen

#### *Praxisspezifische Versorgungsroutinen*

Bei der Versorgung nicht-onkologischer, chronischer progredienter Erkrankungen sind für Hausärzt:innen zur Gewährleistung einer guten Versorgung etablierte effiziente und strukturierte Prozesse notwendig. Diese Praxisroutinen werden auch mit Blick auf die Integration von SAPV angewendet. Aufgrund fehlender eindeutiger Kriterien legen Hausärzt:innen eigene Kriterien an, die die Entscheidung im Einzelfall leiten. Dazu gehört bspw., dass SAPV grundsätzlich primär für onkologische Patient:innen in Erwägung gezogen wird und für diese weitgehend etabliert ist. Für nicht-onkologische Patient:innen sind führende Kriterien die Immobilität der Patient:innen, eine erhöhte Versorgungsintensität (z.B. nachts und am Wochenende) oder die eigene Überforderung mit der Belastung der Patient:innen. Bei Demenz kann auch das Fehlen von informellen Unterstützungsstrukturen ein Kriterium für die Integration von SAPV sein. Oft wird SAPV daher erst sehr spät im Krankheitsverlauf in Erwägung gezogen. Die etablierten Routinen können helfen, die vielfältigen, oft kommunikativen Herausforderungen zu reduzieren, bergen aber auch die Gefahr, gerade bei langen Krankheitsverläufen die diversen patient:innenseitigen Bedürfnisse zu übersehen. Zum Teil sehen Hausärzt:innen die Patient:innen selber oder ihre An- und Zugehörigen in der Verantwortung, gesundheitliche Probleme und Bedarfe proaktiv

anzusprechen. Auch bei der Umsetzung der hausärztlichen Behandlungsvorschläge sehen sie die Grenzen der eigenen Wirksamkeit und verweisen auf die notwendige Mitwirkung der Patient:innen und ihrer An- und Zugehörigen, die nicht immer gegeben sei.

### Kontext

#### *Nicht-onkologische Erkrankungen als Herausforderung der hausärztlichen Versorgung*

Der Kontext beschreibt den Rahmen, innerhalb dessen die hausärztliche Versorgung stattfindet und wirkt sich direkt auf das herausgearbeitete Phänomen aus. Die in der hausärztlichen Praxis zur Anwendung kommenden Praxisroutinen sind vor allem durch die Erfahrung der besonderen Herausforderungen bei der Versorgung der in KOPAL fokussierten Erkrankungen kontextualisiert. Die Versorgung dieser Erkrankungen ist nicht nur mit einer Unsicherheit über den oft jahrelangen Krankheitsverlauf verbunden; insbesondere bei der HI wird die Versorgungsplanung und (alleinige) Einschätzung einer angemessenen medikamentösen Versorgung als große Herausforderung wahrgenommen. Im Zusammenhang mit der COPD wird hingegen eher eine grundsätzlich eingeschränkte Versorgungsmöglichkeit wahrgenommen, so dass Hausärzt:innen an ihre Grenzen der ärztlichen Handlungsfähigkeit kommen. Während sowohl die COPD als auch die HI als originär hausärztlich zu versorgende Erkrankungen angesehen werden, gilt dies nicht zwangsläufig für die in KOPAL ebenfalls fokussierte Demenz. Weiterhin problematisch für die Versorgung kann die für die hausärztliche Versorgung typische langjährige und vertrauensvolle Beziehung sein (erlebte Anamnese), die dazu führen kann, dass die Ärzt:innen sich (zu) stark persönlich engagieren und die eigene Betroffenheit sich möglicherweise negativ auf die Versorgungsqualität auswirken kann.

### Ursächliche Bedingungen

#### *Hausärztliches Selbstverständnis und Grenzen der Versorgung*

Ausgangspunkt und ursächliche Bedingungen des Modells sind das hausärztliche Selbstverständnis von umfassender lebenslanger Versorgung und der Verbleib in der Häuslichkeit. Die Behandlung von Patient:innen mit diesen Erkrankungen gehört zum hausärztlichen Versorgungsalltag und ist mit Herausforderungen (Kontext) und Grenzerfahrungen (z.B. bei der Symptombehandlung) verbunden. Letztere werden als gegeben hingenommen und fast als unveränderbarer Teil der Versorgungspraxis angesehen. Als zentrale hausärztliche Aufgabe gilt die Vermeidung von Exazerbationen, Krankenhausaufenthalten und Dekompensation durch Überwachung des Krankheitsverlaufs in der Praxis. Dabei helfen routinierte Abläufe (zentrales Phänomen). Zum primären Ziel der Versorgung bei den KOPAL-Erkrankungen gehört aus der hausärztlichen Perspektive die psychosoziale Versorgung, die sie selbst übernehmen möchten, und nicht die Reduktion der Symptombelastung. Die psychosoziale Versorgung ist dabei hausärztliche Aufgabe. Die Analyse zeigt, dass Hausärzt:innen nur unzureichend über Versorgungsinhalte von SAPV informiert sind und diese daher eher selten hinzuziehen.

### Intervention: Interprofessionelle Fallbesprechung

Die telefonischen Fallbesprechungen wurden hausärztlicherseits insgesamt positiv wahrgenommen. Die damit erwartete oder verbundene zusätzliche zeitliche Belastung wurde unterschiedlich erlebt; für einige war der Aufwand zu hoch, für andere akzeptabel und gut in den Versorgungsalltag zu integrieren. Überraschend für die Hausärzt:innen waren die auf Augenhöhe stattfindende Kommunikation, die konstruktive Erörterung der Inhalte und das versorgungsbezogene Potential der Gespräche.

#### *Versorgungslücken erkennen*

So hat die Fallbesprechung mit dem SAPV-Team in mehrerlei Hinsicht neue Perspektiven auf die Versorgungssituation der Patient:innen eröffnet. Zum einen wurden ihnen dadurch bestehende Versorgungslücken im pflegerischen und psychosozialen Bereich offenbar.

Entsprechend des Palliative-Care-Ansatzes fokussieren die SAPV-Teams im Sinne einer ganzheitlichen Behandlung – und im Gegensatz zu den oft auf rein medizinische Bedarfe ausgerichteten Hausärzt:innen – auf die körperliche, die psychosoziale und die spirituelle Ebene. Trotz des Wissens um psychosoziale Versorgungsbedarfe, werden diese hausärztlicherseits nicht vollumfänglich gedeckt. In den Fallbesprechungen wird den Hausärzt:innen die besondere Sensibilität der SAPV-Teams für die persönliche Gesamtsituation der Patient:innen und Angehörigen deutlich. Zudem konnten die SAPV-Pflegefachpersonen beim Besuch in der Häuslichkeit der Patient:innen Probleme und Bedürfnisse sehen, die den Hausärzt:innen aufgrund seltener oder fehlender Hausbesuche nicht immer bewusst waren. Entsprechende Bedürfnisse werden von Patient:innen ohne explizite Nachfrage der Hausärzt:innen in der Praxis oder am Telefon nicht vollumfänglich thematisiert.

Zum anderen ist den Hausärzt:innen durch die Fallbesprechung deutlich geworden, dass Versorgungsdefizite in Form von unzureichender oder fehlender Vorausplanung für mögliche Notfallsituationen sowie die Sterbephase insgesamt bestehen. Hier ging es beispielsweise um medizinische Beratung bei der Anfertigung einer Patient:innenverfügung oder die rechtzeitige Organisation von Hilfsmitteln, die angesichts der nachlassenden körperlichen Fähigkeiten der Patient:innen einen Verbleib in der Häuslichkeit sicherstellen können. Weitere mögliche Themen für eine Vorausplanung können antizipierbare Ortswechsel, wie beispielsweise der Umzug in eine Pflegeeinrichtung, sein. Diese werden sowohl von den Patient:innen und Angehörigen, als auch von den Hausärzt:innen tendenziell vermieden, da sie unangenehme Situationen erzeugen können. Die deutliche Rückmeldung aus der Fallbesprechung kann den Thematisierungsdruck und die Notwendigkeit erhöhen, diese Themen proaktiv anzusprechen.

#### *Handlungsroutinen hinterfragen*

Die Fallbesprechungen konnten dazu beitragen, die praxisspezifischen Versorgungsroutinen zu hinterfragen und die Bedürfnisse und Bedarfe der Patient:innen fokussierter zu erfassen. Gerade mit Blick auf unzureichende psychosoziale Versorgung wurde deutlich, dass diese im Sinne einer ganzheitlichen Erfassung der Versorgungsbedarfe durch Hausbesuche erkannt werden können. Hausbesuche sind daher als wichtiges Versorgungselement anzusehen und psychosoziale Versorgung ein bedeutsamer Teil oder eine wichtige Ergänzung der hausärztlichen Versorgung. Einige Hausärzt:innen verdeutlichten jedoch, dass die Fallbesprechungen für sie keine zusätzliche Erkenntnis gebracht habe und die aktuelle Versorgung als ausreichend und angemessen angesehen wurde. Da die Fallbesprechungen zu einem frühen Zeitpunkt im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf erfolgt, ist dies im Rahmen des Konzeptes ein einkalkuliertes Ergebnis.

#### Handlungsstrategien

Handlungsstrategien sind eine direkte Folge der in der Intervention gewonnenen Erkenntnisse. Sie sind jedoch deutlich von der Wahrnehmungsebene (bewusste Ebene) einzelner Themen (s.o.) zu unterscheiden. Im Prozess der Analyse konnten insgesamt drei voneinander unterscheidbare Handlungsstrategien der Hausärzt:innen als Folge der Intervention herausgearbeitet werden. Diese Handlungsstrategien werden jedoch nicht nur von den aus der Intervention gewonnenen Erkenntnissen beeinflusst, sondern auch von den intervenierenden Bedingungen (s.u.)

Die erste Strategie ist die *Aufrechterhaltung der vorbestehenden Versorgungsroutinen*. Der Mehrwert der SAPV wird gar nicht oder nur bedingt anerkannt und die eigene hausärztliche Versorgung als weitgehend ausreichend verstanden. Die Fallbesprechung habe beispielsweise auf Themen aufmerksam gemacht, die die Hausärzt:innen selber schon im Fokus hatten.

Die zweite Strategie ist die *Ergänzung der hausärztlichen Routinen durch SAPV*. In dieser Strategie wird der Mehrwert der SAPV für die Hausärzt:innen wertgeschätzt, daraus aber nicht unbedingt eine Veränderung der eigenen Versorgungspraxis abgeleitet. Die SAPV übernimmt

dabei Versorgungsleistungen, die Hausärzt:innen als sinnvoll erachten, aber nicht selber durchführen können oder wollen. Die SAPV wird hier gewissermaßen als eine Art Erweiterung der hausärztlichen Versorgung verstanden. Sie gibt ggf. Impulse und macht Behandlungsvorschläge, die Behandlungsentscheidungen verbleiben aber weiterhin bei den Hausärzt:innen. Die Expertise und Erfahrung der SAPV wird im Rahmen der Intervention anerkannt und als Ergänzung und Bereicherung der eigenen palliativmedizinischen Behandlung verstanden.

Die dritte Strategie ist eine (*partielle*) *Veränderung der hausärztlichen Routinen mit Ergänzung durch die SAPV*. Der Mehrwert der SAPV wird anerkannt und wertgeschätzt. Die Erfahrungen der Intervention können als Ausgangspunkt für eine möglicherweise dauerhafte Veränderung der eigenen Behandlungsroutinen interpretiert werden. Einige Hausärzt:innen verdeutlichen beispielsweise, dass die SAPV-Pflegefachpersonen aufgrund ihrer Rolle und möglicherweise auch der Zeit und der Haltung von Patient:innen Informationen erhalten, die ihnen selber verschlossen sind. Zudem wird der SAPV zugeschrieben, eine qualitativ andere Perspektive einzubringen, die für die hausärztliche Behandlung eine substantielle Verbesserung bedeuten kann. Die Hausärzt:innen erkennen somit an, dass sie in bestimmten Situationen hinsichtlich der Kompetenzen und Erfahrungen an ihre Grenzen kommen. Die SAPV verfügt nicht nur über mehr Zeit, sondern auch über wertvolle Fähigkeiten zur Optimierung der Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle, Themen, die zuvor vor allem hausärztlich verortet wurden. Auch aufgrund dieser Kompetenzen wird die SAPV von den Hausärzt:innen aktiv einbezogen.

### Intervenierende Bedingungen

Intervenierende Bedingungen sind Aspekte der Versorgungserfahrungen, die sich direkt auf die Intervention folgenden Handlungsstrategien (Versorgungspraxis, s.o.) der Hausärzt:innen auswirken. Hier versammeln sich Themen, die die Grundhaltung der Hausärzt:innen gegenüber der SAPV und anderen Mitbehandler:innen beschreiben. Sie können helfen zu erklären, warum bestimmte Wahrnehmungen mit einer bestimmten Handlungsstrategie verbunden sind.

Eine zentrale intervenierende Bedingung ist die grundsätzliche Haltung der Hausärzt:innen gegenüber der SAPV. Die Spannweite reicht von einer hohen Wertschätzung für die Tätigkeit und einer Anerkennung der fachlichen Kompetenzen und guten Zusammenarbeit bis hin zu einer latenten bis manifesten Geringschätzung der SAPV. Der SAPV wird zugeschrieben, die Versorgungssituation der Patient:innen verbessern zu können und ein Versterben in der Häuslichkeit zu ermöglichen. Sie organisieren beispielsweise die Schnittstellenarbeit zwischen stationärem und ambulantem Sektor, haben ein Ohr für die Ängste und Nöte der Patient:innen und Angehörigen und tragen dadurch auch zu einer Entlastung der Hausärzt:innen bei. Während die Hausärzt:innen den Mehrwert der SAPV insbesondere auf zeitlicher und psychosozialer Ebene schätzen, sehen sie den medizinischen Mehrwert der Zusammenarbeit mit der SAPV manchmal begrenzt.

Die interprofessionelle Zusammenarbeit mit der SAPV wird zumeist dann als positiv bewertet, wenn die Behandlungsverantwortung als eine geteilte Verantwortung wahrgenommen wird und die Impulse der SAPV als Behandlungsvorschläge interpretiert werden. Die SAPV kann dann als eine Bereicherung und Entlastung der hausärztlichen Palliativversorgung wertgeschätzt werden.

### Konsequenz

*Versorgungsimpulse der SAPV sind schwer umzusetzen / zu akzeptieren*

Je nach Handlungsstrategie werden in der Datenanalyse eine unterschiedlich ausgeprägte Bereitschaft, die Impulse und Erfahrungen aus der Fallbesprechung in der Versorgungspraxis umzusetzen, deutlich. Grundlage hierfür ist, dass Hausärzt:innen Personen mit chronischen

progredienten Erkrankungen, im Gegensatz zu onkologischen Erkrankungen, nicht generell im Kontext der SAPV-Versorgung verorten. Das bedeutet, dass auch die Symptomlast generell unterschätzt wird. Somit wird die Planung palliativer Versorgung bei diesen Erkrankungen noch stärker nicht nur individuell mit Blick auf die Patient:innen entschieden, sondern auch abhängig von der Offenheit und Kenntnis der Hausärzt:innen gegenüber SAPV-Versorgung. Zudem ist die Anerkennung des Lebensendes, die mit der Anpassung der Versorgung und der Kommunikation des Lebensendes mit Patient:innen und Angehörigen auch für Hausärzt:innen nicht einfach. Schließlich können auch organisatorische Gründe und die Sorge vor einer zusätzlichen Arbeitsbelastung bei einer herausfordernden Versorgungssituation vorliegen, die Hausärzt:innen von einer Kooperation mit der SAPV abhalten. SAPV wird somit nicht als Ergänzung und Entlastung, sondern als Belastung angesehen. Die Analyse gibt Hinweise darauf, dass palliative Versorgungssituationen und die Zusammenarbeit mit SAPV-Teams teilweise auch tabuisiert werden.

Im Falle einer Aufrechterhaltung von Versorgungsroutinen verdeutlichen Hausärzt:innen auf der kommunikativen Ebene, keinen praktischen Veränderungsdruck zu haben. Vorhandene Unzulänglichkeiten in der Versorgung werden nicht dem eigenen Verantwortungsbereich zugeordnet, sondern als unabänderliche Gegebenheiten akzeptiert. Die eigene Versorgung wird als ausreichend interpretiert und eine Verbesserung der Versorgungssituation durch die Einbindung der SAPV wird nicht erwartet. Manchmal werden die Impulse aus der Intervention von den Hausärzt:innen zwar grundsätzlich befürwortet, aber aus unterschiedlichen Gründen in der Praxis als wenig sinnvoll oder praktikabel bewertet. Insbesondere bei den KOPAL-Erkrankungen zweifeln Hausärzt:innen teilweise daran, dass hier die SAPV überhaupt nötig sei. Selbst wenn ein Verbesserungsbedarf bei den Patient:innen gesehen wird und die KOPAL-Intervention auf Versorgungslücken aufmerksam gemacht hat, sehen viele Hausärzt:innen Verbesserungsbedarf eher auf Ebene einer niedrigschwelligen Alltagsunterstützung, bei sozialen Kontakt und ggf. bei der psychosozialen Begleitung. Das Versorgungsspektrum der SAPV sei hier nicht immer das adäquate Angebot.

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Im Rahmen der KOPAL-Studie wurde ein Konzept zur interprofessionellen Zusammenarbeit von Hausärzt:innen und SAPV-Teams zur Optimierung der Versorgung von Menschen mit weit fortgeschrittener HI, COPD und Demenz und palliativem Versorgungsbedarf entwickelt und im Anschluss in Form einer Cluster-RCT untersucht. Ein Vorgespräch einer SAPV-Pflegefachperson mit Patient:innen gefolgt von einer interprofessionellen Fallbesprechung zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams bildete den Kern der Intervention mit dem Ziel der Reduktion von Krankenhauseinweisungen sowie der Reduktion der Symptomlast, Schmerzen und der Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Die Ergebnisse der quantitativen Analyse zeigen, dass die KOPAL-Intervention nicht zu der erwarteten signifikanten Reduktion von Krankenhauseinweisungen am Ende des Beobachtungszeitraums nach 48 Wochen führte. Die Analyse der sekundären Endpunkte zeigte ebenfalls keine signifikanten Ergebnisse, mit Ausnahme der signifikanten Schmerzreduktion bei Patient:innen mit Demenz. Dies zeigt, dass durch die komplexe Studienintervention kein über die hausärztliche Regelversorgung hinausgehender positiver Effekt auf die genannten Patient:innenoutcomes erzielt werden konnte. Des Weiteren ist die Kosteneffektivität der KOPAL-Intervention basierend auf den Ergebnissen der gesundheitsökonomischen Evaluation als unsicher bis unwahrscheinlich einzustufen.

Die qualitativen Analysen konnten zeigen, dass insbesondere die Hausärzt:innen in der Fallbesprechung von der psychosozialen und pflegerischen Beratungskompetenz und dem Einblick der SAPV-Pflegefachpersonen aus den Vorgesprächen sowie der Expertise des SAPV-Teams insofern profitierten, als diesbezügliche Versorgungsdefizite aufgedeckt wurden. Des Weiteren zeichneten sich die Fallbesprechungen durch eine hohe Kooperation und

wertschätzende Kommunikation aus, die deutlich die Situation der Patient:innen und die Stärkung ihres Wohlergehens fokussierte. SAPV-Ärzt:innen brachten sich vorrangig bei medizinischen Fragen, insbesondere der Medikation, in die Fallbesprechung ein. Aus Sicht der qualitativen Analysen lässt sich das Setting der interdisziplinären Fallbesprechung somit insgesamt als gewinnbringend sowohl in Bezug auf die interprofessionelle Zusammenarbeit als auch für Patient:innen und An-/Zugehörige bezeichnen.

### *Limitationen*

Die Ergebnisse sind mit Limitationen behaftet. Diese bestehen aus quantitativer Perspektive aufgrund der pandemiebedingten Änderungen der Studienabläufe und der erheblichen Rekrutierungsschwierigkeiten in der ersten und zweiten Welle der Coronapandemie. Dies führte u.a. zu einer deutlichen Reduktion der Fallzahlen (von geplanten 616 auf 192 eingeschlossene Patient:innen), mit direkter Auswirkung auf die Studienpower. Die in den quantitativen Ergebnissen aufgezeigte Verringerung der Hospitalisierungsrate in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe (IRR = 0.79, 95% CI [0.49 – 1.26], p=0.31) kann daher nur als eine Tendenz interpretiert werden, die im Rahmen weiterer Studien untersucht werden müsste. Ausgeschlossen werden kann ebenfalls nicht, dass der Effekt der Intervention durch den pandemiebedingten, z.T. nur telefonischen Kontakt zwischen Patient:innen und Pflegefachperson reduziert ist. Damit einhergehend ist davon auszugehen, dass die Änderung der Interviewsituation der standardisierten Befragungen zu Baseline von einer ursprünglichen geplanten persönlichen Befragung am Wohnort hin zu einer telefonischen Befragung der Patient:innen dazu geführt hat, dass eine Einführung in die Handhabung des Patient:innentagebuchs als Unterstützung ausblieb und dadurch erschwert wurde. Des Weiteren bewirkte die gewählte Methode der Cluster-Randomisierung auf Ebene der Hausarztpraxen, dass die Ausprägungen der Baseline-Charakteristika der eingeschlossenen Patient:innen zwischen IG und KG nicht ganz ausgeglichen waren (siehe Anhang 1). So zeigte sich die IG hinsichtlich der Symptomlast zu Beginn der Datenerhebung belasteter und berichtete über mehr Krankenhauseinweisungen ein Jahr vor Datenerhebung. Um diese Faktoren besser kontrollieren zu können, wurden die Baseline-Werte der jeweiligen Patient:innenoutcomes in den Analysen berücksichtigt.

Aus qualitativer Perspektive ist vor allem der späte Erhebungszeitraum von einem Jahr nach der Intervention bei Patient:innen und Hausärzt:innen als Limitationen zu benennen. Dieser wurde gewählt, um die Intervention und den Studienverlauf nicht zu beeinflussen, führte aber insbesondere bei den Patient:innen und An-/Zugehörigen zu Erinnerungslücken und Wissensverlust aufgrund des langen Abstandes zu dem einmaligen Kontakt mit der SAPV-Pflegefachperson. Somit ist davon auszugehen, dass nicht alle Details der Wirkung der Intervention seitens der Patient:innen erinnert und berichtet wurden.

Des Weiteren konnte das theoretical sampling als zentrales Moment der Grounded Theory nicht umgesetzt werden, da das Sample der interviewten Versorgenden aufgrund der Kriterien für die quantitative Erhebung erfolgte. Somit ist zwar eine qualitative Vollerhebung der quantitativen Stichprobe (SAPV-Teams und Hausärzt:innen der IG) erfolgt, jedoch ist nicht auszuschließen, dass in einem erweiterten Sample andere Aspekte, die hier nicht relevant waren, hinzukommen könnten.

### *Intervention (Vorgespräch und Fallbesprechung)*

Grundgedanke der KOPAL-Studie war eine frühzeitigere Einbindung von SAPV-Teams in die hausärztliche Versorgung von Patient:innen mit weit fortgeschrittenen chronischen progredienten Erkrankungen, da diese nach aktuellem Stand häufig sehr spät oder gar nicht in die spezialisierte Palliativversorgung aufgenommen werden. Um diesen Prozess zu unterstützen, wurde im Rahmen der Studie (Arbeitspaket 1) ein Gesprächsleitfaden entwickelt, der sich explizit auf die Bedarfe und Bedürfnisse der genannten Zielgruppe fokussiert. Der KOPAL-Gesprächsleitfaden bildete die Basis für das Vorgespräch der SAPV-

Pflegefachperson mit den Patient:innen und die damit erlangten Informationen wiederum die Basis für die Inhalte der interdisziplinären Fallbesprechung.

Für die Umsetzung der Intervention war die Rolle der SAPV-Pflegefachperson maßgeblich. Es zeigte sich in den Analysen der qualitativen Interviews, dass während der einstündigen Vorgespräche mit Patient:innen bzw. An-/Zugehörigen vorrangig psychosoziale und pflegerische Beratungsanliegen zur Sprache kamen und die ermittelten Versorgungslücken von den SAPV-Pflegefachpersonen später in die Fallbesprechungen eingebracht werden konnten. Die intensive Auseinandersetzung und gezielte Beratungsleistung durch die SAPV-Pflegefachperson war für die beteiligten Patient:innen bzw. An-/Zugehörigen und Hausärzt:innen gewinnbringend, da Hausärzt:innen zwar i.d.R. einen langjährigen Kontakt zu ihren Patient:innen aufgebaut haben, aber im Rahmen ihrer regulären Tätigkeit nicht über die zeitlichen Ressourcen für solche intensiven und umfassenden Gespräche zur Erhebung der persönlichen Bedürfnisse und Bedarfe verfügen, deren Notwendigkeit die Ergebnisse der Studie darlegen. Für die SAPV-Pflegefachpersonen stellte der KOPAL-Gesprächsleitfaden jedoch insofern eine Schwierigkeit dar, als sie sich in ihrem gewohnten Handlungsspielraum eingeschränkt fühlten: sie erkannten in vielen Fällen einen Beratungsbedarf der Patient:innen. Jedoch war nicht die Beratung der Patient:innen das Ziel des Vorgesprächs, sondern die Erhebung der aktuellen gesundheitlichen Situation, die nachfolgend in der Fallbesprechung erörtert werden sollte. Diese wahrgenommene Einschränkung des gewohnten Handlungsspielraumes und damit das Gefühl, an diesem aus SAPV-Sicht zu frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf, nicht eingreifen zu können, wurde von den SAPV-Pflegefachpersonen als starke Diskrepanz zu ihrer regulären Rolle und ihrer Haltung im Sinne einer „Berufung zur SAPV“ wahrgenommen. Aufgrund dieser Erfahrungen wird jedoch ersichtlich, dass Patient:innen mit weit fortgeschrittenen chronischen progredienten Erkrankungen und ihre An-/Zugehörigen über einen noch ungedeckten Bedarf an psychosozialer und pflegerischer Beratung und Versorgung verfügen. Dieser Bedarf kann, muss aber nicht zwingend von einer SAPV-Pflegefachperson übernommen werden. Alternativen wären hier zum Beispiel eine gezielte Einbindung von Pflegestützpunkten, sonstigen externen Versorgungsangeboten oder Versorgung durch geschultes Personal aus den Hausarztpraxen.

Die zentrale Frage, die auch über die KOPAL-Studie hinaus bestehen bleibt, ist die Frage danach, wie der rechtzeitige Zeitpunkt des Hinzuziehens der SAPV bei Patient:innen mit chronischen progredienten Erkrankungen in die SAPV bestimmt werden kann. Deutlich gezeigt werden konnte, dass Fallbesprechungen von den Versorgenden grundsätzlich als positiv und praktikabel im Versorgungsalltag bewertet werden und Hausärzt:innen den Mehrwert von Fallbesprechungen mit einem SAPV-Team für die Versorgung von diesen Patient:innen erkennen. Betont wurde insbesondere seitens der SAPV-Ärzt:innen, dass eine Überführung der Patient:innen in die SAPV immer patient:innenindividuell und auf Grundlage der Expertise sowohl der meist langjährig betreuenden Hausärzt:innen als auch der SAPV geschehen sollte. Eine Intensivierung der Zusammenarbeit scheitert bisher jedoch an fehlenden gemeinsamen Strukturen, Wissenslücken zum Umfang des Kompetenzspektrums der SAPV seitens der Hausärzt:innen, fehlenden Abrechnungsmöglichkeiten sowie der Anwendung notwendiger Formalien. Insbesondere letztere gilt es auf Ebene der Entscheidungsträger im Gesundheitssektor zu beheben und somit die rechtzeitige Überführung in die SAPV zu erleichtern. Besonders für Patient:innen mit Demenz zeigten sich in den quantitativen Analysen signifikant positive Auswirkungen der Intervention im Bereich der Schmerzreduktion, die einen wesentlichen Baustein der palliativen Versorgung darstellt. Festzuhalten ist, dass die Demenzerkrankung innerhalb der drei untersuchten Erkrankungen eine gewisse Sonderstellung einzunehmen scheint, da sie im Gegensatz zur COPD oder HI nicht zwangsläufig als Teil des hausärztlichen Versorgungsschwerpunktes angesehen wird.

Ziel von KOPAL war es, den Prozess der Entscheidungsfindung für eine gemeinsame palliative Versorgungsplanung und, sofern erforderlich, rechtzeitige Überführung der Patient:innen in die SAPV zu unterstützen sowie den Kooperationsgedanken zwischen Hausärzt:innen und SAPV zu etablieren und die interprofessionelle Zusammenarbeit zu stärken. Zwar hat die Intervention unter Berücksichtigung der in den Limitationen genannten Punkte nicht den

vermuteten Effekt, jedoch zeigen sowohl die positive Tendenz der quantitativen Ergebnisse als auch die detaillierte qualitative Evaluation mit den Versorgenden das Potential des KOPAL-Konzeptes.

## 8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

KOPAL setzte an zwei wichtigen Punkten in der Versorgung an: die rechtzeitige Optimierung der palliativen Versorgung von Patient:innen mit weit fortgeschrittenen chronischen progredienten Erkrankungen am Beispiel von HI, COPD und Demenz sowie die Stärkung der strukturierten Zusammenarbeit und gemeinsamen Versorgungsplanung von Hausärzt:innen und SAPV-Teams über telefonische Fallbesprechungen. Das KOPAL-Konzept greift somit an der Schnittstelle von ambulanter zu spezialisierter Palliativversorgung, die vor allem bei Patient:innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen sehr spät und nur wenige Tage umfassend erfolgt (42, 43).

Die Ergebnisse von KOPAL konnten zeigen, dass im Rahmen des Vorgesprächs mit der SAPV-Pflegefachperson psychosoziale und pflegerische Versorgungsbedarfe erkannt wurden, die für Patient:innen mit chronischen progredienten Erkrankungen von großer Bedeutung sind. Obgleich diese Bereiche zu den zentralen Leitthemen der Palliativversorgung gehören, besteht an dieser Stelle hausärztlicherseits eine Versorgungslücke. Vor dem Hintergrund der aktuell rückläufigen Versorgung mit AAPV erscheint die Stärkung dieses Versorgungsbereiches, insbesondere die Verbesserung der strukturellen Bedingungen, dringend notwendig (44).

Die Regelversorgung sieht derzeit vor, dass palliativmedizinische Leistungen im Rahmen der Primärversorgung nur einmal im Krankheitsfall abgerechnet werden können (z.B. Palliativmedizinische Ersterhebung (GOP 03370 bzw. 37300) oder auf wenige Kontakte begrenzt sind (z.B. Fallkonferenz (GOP 37320) oder telefonische Beratung (GOP 37318)), wobei gerade Konferenzen erst im Rahmen der BQKPMV vergütet werden. Letztere nehmen nur einen Anteil von 4,4% der Palliativversorgung ein (44). Zur Sicherung der Palliativversorgung und Deckung der interprofessionellen Gesprächsbedarfe sollte die Anzahl von abrechnungsfähigen Fallbesprechungen auf die Primärversorgung ausgeweitet werden. Bei den in der Regel langjährigen Verläufen mit wiederkehrenden Krisen können zudem häufigere Erhebungen der aktuellen gesundheitlichen Situation mit Planung oder Anpassung der palliativen Versorgung notwendig werden, so dass eine Begrenzung der Anzahl nicht sinnvoll erscheint. Dies würde vor allem Patient:innen mit Demenz zu Gute kommen, die im Vergleich zu HI und COPD bedingt durch den Krankheitsverlauf früher auf Hilfe von Angehörigen und Pflegefachpersonen angewiesen sind und deren Versorgungsbedarf im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf nur noch über Dritte erfragt werden kann. Als eine mögliche Strukturhilfe für die Erhebung von Versorgungsbedürfnissen und Ableitung entsprechender Bedarfe könnte der KOPAL-Gesprächsleitfaden zum Einsatz kommen, da dieser die Leitthemen der Palliativversorgung umfasst und einzelne Aspekte der Versorgung gezielt aufgreift. Die Berücksichtigung palliativer Leitthemen kann eine wichtige Hilfestellung zur Beachtung versorgungsrelevanter Themen in der hausärztlichen Palliativversorgung sein und als Orientierungshilfe gesehen werden.

Neben dem Gespräch der SAPV-Pflegefachperson mit den Patient:innen untersuchte KOPAL die interprofessionelle Zusammenarbeit der Hausärzt:innen mit SAPV-Teams in Form von telefonischen Fallbesprechungen. Verschiedene Ansätze zur Versorgung am Lebensende wurde bereits untersucht (45), jedoch fehlt es insbesondere für die Patient:innengruppe mit chronisch progredienten Erkrankungen noch an praxiswirksamen Konzepten. Die Form der Fallbesprechung, wie sie in KOPAL umgesetzt worden ist, kann durchaus als gewinnbringend bezeichnet werden, zeigte allerdings auf statistischer Ebene u.a. aufgrund der pandemiebedingten Reduktion der Fallzahlen nicht den erwarteten Effekt der Reduktion von Krankenhauseinweisungen, sondern lediglich eine entsprechende Tendenz. Um die Wirkung der interprofessionellen, telefonischen Fallbesprechungen nachhaltig einschätzen zu können, bedarf es weiterer Untersuchungen mit höheren Fallzahlen. Auf Basis der qualitativen

Analysen lässt sich jedoch erkennen, dass die Zusammenarbeit zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams auf Augenhöhe geschieht und ein großes Potential für die Versorgung der Patient:innen birgt, insbesondere dann, wenn die Strukturen der Zusammenarbeit bereits geklärt sind. Die Bildung entsprechender Strukturen auf regionaler Ebene könnte gefördert werden.

Die rechtzeitige palliative Versorgungsplanung für diese Patient:innengruppen, wie sie in KOPAL angestrebt worden ist, erscheint nach den Erkenntnissen der qualitativen Analysen in solch einer komplexen Form nicht notwendig. Zwar bleibt das Vorgespräch weiterhin notwendig, denkbar wäre jedoch, dass im Anschluss daran die SAPV-Pflegefachperson das Gespräch mit der Hausärztin/dem Hausarzt allein führt oder dass das Vorgespräch als abrechenbare Leistung von einer anderen in palliativer Versorgung geschulten Person (z.B. geschulte medizinische Fachangestellte oder geschulte externe Pflegefachperson) durchgeführt und anschließend mit der Hausärztin/dem Hausarzt besprochen wird. Interprofessionelle Fallbesprechungen mit einem SAPV-Team können dann bei Bedarf ergänzend erfolgen. Es wird deutlich, dass es einer gesonderten Struktur zur Einschätzung des Palliativbedarfs von Patient:innen mit chronisch progredienten Erkrankungen bedarf, damit eine AAPV in angemessenem Umfang erfolgt bzw. eine rechtzeitige Überleitung in die SAPV von den betreuenden Hausärzt:innen eingeleitet werden kann und nicht wie die Analysen zeigen, eigene Kriterien der Hausärzt:innen als Maßstab genutzt werden.

## 9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

### Studienregister

- Eintrag im Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS), Registernummer: DRKS00017795 <https://drks.de/search/de/trial/DRKS00017795>

### Fachzeitschriften

- Marx G, Mallon T, Pohontsch NJ, Schade F, Dams J, Zimansky M, u. a. Effectiveness of a specialist palliative home care nurse–patient consultation followed by an interprofessional telephone case conference compared with usual care among patients with non-oncological palliative care needs: protocol for the multicentre KOPAL cluster-randomised controlled trial. *BMJ Open*. Juli 2022;12(7):e059440. doi:10.1136/bmjopen-2021-059440.
- Gottschalk S, König HH, Mallon T, Schulze J, Weber J, Böttcher S, Sekanina U, Asendorf T, Hummers E, Freitag M, Schneider N, Friede T, Nauck F, Scherer M, Marx G, Dams J. Cost-effectiveness of a specialist palliative home care consultation followed by an interprofessional case conference for patients with non-oncological palliative care needs: results of the KOPAL trial. *Ann Palliat Med* 2023;12(6):1175-1186.
- Mallon T, Schulze J, Dams J, Weber J, Asendorf T, Böttcher S, Sekanina U, Schade F, Schneider N, Freitag M, Müller C, König H-H, Nauck F, Friede T, Scherer M, Marx G. Evaluating palliative care case conferences in primary care for patients with advanced non-malignant chronic conditions: a cluster-randomised controlled trial (KOPAL). *Age and Ageing* 2024;53:afae100. <https://doi.org/10.1093/ageing/afae100>.
- Pohontsch N, Weber J, Stiel S, Schade F, Nauck F, Timm J, Scherer M, Marx G. Experiences of patients with advanced chronic diseases and their associates with a structured palliative care nurse visit followed by an interprofessional case conference in primary care – A deductive-inductive content analysis based on qualitative interviews (KOPAL-Study). [Im Review].
- Marx G, Mallon T, Stanze H, Zimansky M, Schneider N, Nauck F, Scherer M, & Pohontsch N. (2022). Development of a patient assessment to meet the needs of patients suffering from advanced non-oncological diseases – the KOPAL study [Preprint]. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2207354/v1>. [Im Review].

- Weber J, Müller C, Pohontsch NJ, Böttcher S, Sekanina U, Schade F, Hummers E, Scherer M, Marx G, Stiel S. Interprofessional KOPAL Case Conferences on Patients with non-oncological palliative Care Needs – a qualitative Analysis of Interaction. [Im Review]
- Mallon T, Schulze J, Pohontsch NJ, Asendorf T, Weber J, Böttcher S, Sekanina U, Schade F, Schneider N, Dams J, Freitag M, Müller C, Nauck F, Friede T, Scherer M, Marx G. Effects of early case conferencing between general practitioners and specialist palliative care services on symptom burden in patients with advanced chronic disease: Results of the cluster-randomised controlled KOPAL trial. [Im Review]
- Schade F, Hüttenrauch D, Schwabe S, Müller C, Pohontsch NJ, Stiel S, Scherer M, Marx G, Nauck F. Qualitative Evaluation der Sicht von SAPV-Teams auf eine Intervention zur frühzeitigen Zusammenarbeit mit Hausärzt\*innen bei der Versorgung von Patient\*innen mit chronischen, nicht-onkologischen Erkrankungen (KOPAL-Studie). [Im Review].
- Schade F, Hüttenrauch D, Schwabe S, Müller C, Pohontsch NJ, Stiel S, Scherer M, Marx G, Nauck F. Timely integration of specialist palliative home care (SPHC) for patients with Congestive Heart Failure, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, and Dementia – Evaluation of experiences of SPHC physicians in the KOPAL study. [Zur Publikation in BMJ Open angenommen].
- Marx G, Schwabe S, Kuba S, Weber J, Pohontsch NJ, Schade F, Scherer M, Schneider N. Interprofessional case conference on patients with non-malignant chronic conditions and palliative care needs – a grounded theory study in general practice (KOPAL) [Eingereicht]

### Kongressbeiträge

- Mallon T, Schulze J, Asendorf T, Weber J, Böttcher S, Sekanina U, Schade F, Schneider N, Dams J, Freitag M, Müller C, Nauck F, Friede T, Scherer M, Marx G. Effekte interprofessioneller Fallbesprechungen zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams auf die Krankenhausaufnahme und Symptomlast von Patient:innen mit weit fortgeschrittenen nicht-onkologischen progredienten Erkrankungen – Quantitative Ergebnisse aus der KOPAL Studie. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. 57. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Berlin, 28.-30.09.2023. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2023. DocP-04-13. [doi: 10.3205/23degam194](https://doi.org/10.3205/23degam194). Ausgezeichnet mit dem ersten Posterpreis.
- Marx G, Weber J, Kuba S, Pohontsch NJ, Schade F, Scherer M, Schneider N. Frühe Integration von SAPV in die hausärztliche Versorgung bei COPD, Herzinsuffizienz und Demenz - Qualitative Evaluation der hausärztlichen Perspektive im Rahmen der KOPAL-Studie. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. 56. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Greifswald, 15.-17.09.2022. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2022. DocV-14-02. [doi: 10.3205/22degam078](https://doi.org/10.3205/22degam078); [Vortrag](#).
- Pohontsch NJ, Weber J, Timm J, Stiel S, Schade F, Scherer M, Marx G. Frühe Integration von SAPV in die hausärztliche Versorgung bei COPD, Herzinsuffizienz und Demenz – Qualitative Interviews zu Erfahrungen von Patient:innen und Zugehörigen im Rahmen der KOPAL-Studie. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. 56. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Greifswald, 15.-17.09.2022. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2022. DocV-05-06. [doi: 10.3205/22degam030](https://doi.org/10.3205/22degam030); [Vortrag](#).
- Schade F, Lohrmann D, Marx G, Pohontsch N, Weber JP, Müller C, Scherer M, Nauck F. Erfahrungen von Palliative Care-Pflegekräften in der SAPV mit der Zusammenarbeit mit Hausärzt:innen bei der Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen: Ergebnisse der qualitativen Evaluation der KOPAL-Studie. 14. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 28.09.-01.10.2022. Zeitschrift für Palliativmedizin 2022;23(05):e2. DOI: 10.1055/s-0042-1754013; Vortrag.

- Schade F, Lohrmann D, Pohontsch NJ, Weber J, Müller C, Scherer M, Marx G, Nauck F. Frühe Integration von SAPV in die hausärztliche Versorgung bei COPD, Herzinsuffizienz und Demenz – qualitative Evaluation der Perspektive von Palliativmediziner:innen im Rahmen der KOPAL-Studie. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. 56. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Greifswald, 15.-17.09.2022. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2022. DocV-14-01. doi: 10.3205/22degam077. doi: [10.3205/21degam074](https://doi.org/10.3205/21degam074); Vortrag.
- Marx G, Pohontsch NJ, Mallon T. et al. Entwicklung eines Gesprächsleitfadens zur Beurteilung palliativer Versorgungsbedarfe bei Patient:innen mit nicht-onkologischen chronischen Erkrankungen im Rahmen der KOPAL-Studie. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. 55. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Lübeck, 16.-18.09.2021. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2021. DocV-13-05. DOI: 10.3205/21degam074; Vortrag.
- Marx G, Mallon T, Nauck F, Schneider N, Müller C, Freitag M, Stiel S, König HH, Pohontsch NJ, Zimansky M, Schade F, Schmidt T, Böttcher S, Dams J, Asendorf T, van den Bussche H, Friede T, Scherer M. Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patientinnen und Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf (KOPAL) – Studienprotokoll. 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. 09.-12.09.2020 Hybrid-Kongress. Zeitschrift für Palliativmedizin 2020; 21(05):e54. DOI: 10.1055/s-0040-1715222; Posterpräsentation.
- Marx G, Nauck F, Schneider N, Hummers E, Freitag M, Stiel S, König HH, van den Bussche H, Friede T, Scherer M. Development and evaluation of an interdisciplinary concept for primary care patients with palliative care needs / Study Protocol of KOPAL. European Conference of Family Doctors (WONCA) and DEGAM Annual Congress, 16.-19.12.2020; <https://wonca2020.confex.net/en/programme-list>; ID: 117; Posterpräsentation.
- Posterpräsentation auf dem 4. Nachwuchstag für Versorgungsforschung des Center for Health Care Research (CHCR) am 06.Juni 2019 in Hamburg. „Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patient/innen mit palliativem Versorgungsbedarf (KOPAL)“.

### **Eingeladene Vorträge**

- Marx G für die KOPAL-Studiengruppe. Intervention zur Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams (KOPAL-Projekt). 14. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 28.09.-01.10.2022.
- Marx G für die KOPAL-Studiengruppe. Schnittstellen für die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung (KOPAL). 15. Forum Palliativmedizin – Das Lebensende Gestalten. Berlin, 11.-12.11.2022.

## **10. Literaturverzeichnis**

1. Akmatov MK, Steffen A, Holstiege J, Bätzing J. Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) in der ambulanten Versorgung in Deutschland – Zeitliche Trends und kleinräumige Unterschiede. [cited 2023 Jun 13]; Available from: <https://www.versorgungsatlas.de/themen/alle-analysen-nach-datum-sortiert/?tab=6&uid=99>
2. Kaduszkiewicz H, Gerste B, Eisele M, Schäfer I, Scherer M. Herzinsuffizienz: Epidemiologie und Versorgung. Stuttgart: Schattauer; 2014 p. 209–29. (Klauber J, Günster C, Gerste B, Robra BP, Schmacke N, editors. Versorgungs-Report 2013/2014).

3. Porst M, von der Lippe E, Leddin J, Anton A, Wengler A, Breitzkreuz J, et al. The burden of disease in Germany at the national and regional level—results in terms of disability-adjusted life years (DALY) from the BURDEN 2020 study. *Deutsches Ärzteblatt international* [Internet]. 2022 Nov 18 [cited 2023 Jun 13]; Available from: <https://www.aerzteblatt.de/10.3238/arztebl.m2022.0314>
4. Staat & Gesellschaft - Krankheitskosten - Statistisches Bundesamt (Destatis) [Internet]. [cited 2018 Feb 16]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Krankheitskosten/Krankheitskosten.html>
5. Becka D, Riese A, Rychlik RPT, Huenges B, Rusche H. General practitioners in palliative care in Germany. *Dtsch med Wochenschr.* 2014;139(44):2254–8.
6. Just J, Schmitz MT, Grabenhorst U, Joist T, Horn K, Weckbecker K. Specialized outpatient palliative care. *Deutsches Ärzteblatt international* [Internet]. 2022 May 6 [cited 2023 May 23]; Available from: <https://www.aerzteblatt.de/10.3238/arztebl.m2022.0172>
7. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gènova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliative medicine.* 2013;27(1):68–75.
8. Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon CF, Manno P, Baldo V. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. *Palliat Med.* 2014 May 1;28(5):403–11.
9. Schneider W, Eichner E, Thomas U, Kopitzsch F, Stadelbacher St. Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern - Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkunen der SAPV auf die AAPV [Internet]. Augsburg: Universität; 2014. Available from: [https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne\\_medien/schneider/SAPV-II\\_Endbericht.pdf](https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/SAPV-II_Endbericht.pdf)
10. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 2016 Nov 22;316(20):2104.
11. Bergethon KE, Ju C, DeVore AD, Hardy NC, Fonarow GC, Yancy CW, et al. Trends in 30-Day Readmission Rates for Patients Hospitalized With Heart Failure: Findings From the GWTG-HF Registry. *Circ Heart Fail* [Internet]. 2016 Jun [cited 2018 Feb 13];9(6). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4928632/>
12. Harries TH, Thornton H, Crichton S, Schofield P, Gilkes A, White PT. Hospital readmissions for COPD: a retrospective longitudinal study. *NPJ Prim Care Respir Med* [Internet]. 2017 Apr 27 [cited 2018 Feb 13];27. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5435097/>
13. Mathis G. Palliative Care bei Nicht-Krebserkrankten. In: *Palliativmedizin* [Internet]. Springer, Berlin, Heidelberg; 2017 [cited 2017 Dec 18]. p. 281–307. Available from: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-49039-6\\_7](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-49039-6_7)
14. Connor SR, Bermedo MCS. *Global atlas of palliative care at the end of life.* Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
15. Seamark DA, Clare JS, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *Journal of the Royal Society of Medicine.* 2007;100(5):225–33.
16. Mitchell SL, Morrison RS, DeKosky ST, Schmader KE, Wilterdink JL, Givens J. Care of patients with advanced dementia. 2023 [cited 2023 May 23]. *Care of patients with*

- advanced dementia. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/care-of-patients-with-advanced-dementia/contributor-disclosure>
17. Rosenwax L, Spilsbury K, Arendts G, McNamara B, Semmens J. Community-based palliative care is associated with reduced emergency department use by people with dementia in their last year of life: A retrospective cohort study. *Palliat Med.* 2015 Sep;29(8):727–36.
  18. Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *European journal of internal medicine.* 2014;25(2):187–92.
  19. Afshar K, Geiger K, Müller-Mundt G, Bleidorn J, Schneider N. [Generalist palliative care for non-cancer patients: A review article]. *Schmerz.* 2015 Dec;29(6):604–15.
  20. Kim SL, Tarn DM. Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2016;64(10):1968–74.
  21. Marx G, Mallon T, Pohontsch NJ, Schade F, Dams J, Zimansky M, et al. Effectiveness of a specialist palliative home care nurse–patient consultation followed by an interprofessional telephone case conference compared with usual care among patients with non-oncological palliative care needs: protocol for the multicentre KOPAL cluster-randomised controlled trial. *BMJ Open.* 2022 Jul;12(7):e059440.
  22. Thomas K. Holistic Patient Assessment - Pepsi Cola Aide Memoire. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care.; 2009.
  23. Gramm J, Kiepke-Ziemes S. Der Einsatz des Genogramms in der Palliativversorgung: PiA. 2019 May;16(2):167–78.
  24. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationsystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin: Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz.* 2010 Dec;24(6):596–604.
  25. Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U. Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers: Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie.* 2006 Jan;54(3):213–23.
  26. Radbruch L, Loick G, Kiencke P, Lindena G, Sabatowski R, Grond S, et al. Validation of the German version of the Brief Pain Inventory. *J Pain Symptom Manage.* 1999 Sep;18(3):180–7.
  27. Basler HD, Hüger D, Kunz R, Luckmann J, Lukas A, Nikolaus T, et al. Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD): Untersuchung zur Validität eines Verfahrens zur Beobachtung des Schmerzverhaltens. *Der Schmerz.* 2006 Nov;20(6):519–26.
  28. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med.* 2019 Sep;33(8):1045–57.
  29. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen Mf, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res.* 2011 Dec;20(10):1727–36.
  30. Seidl H, Bowles D, Bock JO, Brettschneider C, Greiner W, König HH, et al. [FIMA--questionnaire for health-related resource use in an elderly population: development and pilot study]. *Gesundheitswesen.* 2015 Jan;77(1):46–52.
  31. Bock JO, Brettschneider C, Seidl H, Bowles D, Holle R, Greiner W, et al. [Calculation of standardised unit costs from a societal perspective for health economic evaluation]. *Gesundheitswesen.* 2015 Jan;77(1):53–61.

32. Rote Liste Service GmbH. Rote Liste 2020: Pharmaceutical directory for Germany (including EU approvals and certain medical devices). Rote Liste GmbH; 2020.
33. Ludwig K, Graf von der Schulenburg JM, Greiner W. German Value Set for the EQ-5D-5L. *PharmacoEconomics*. 2018 Jun;36(6):663–74.
34. White IR, Royston P, Wood AM. Multiple imputation using chained equations: Issues and guidance for practice. *Statist Med*. 2011 Feb 20;30(4):377–99.
35. Hoch JS, Briggs AH, Willan AR. Something old, something new, something borrowed, something blue: a framework for the marriage of health econometrics and cost-effectiveness analysis. *Health Econ*. 2002 Jul;11(5):415–30.
36. Stinnett AA, Mullahy J. Net Health Benefits: A New Framework for the Analysis of Uncertainty in Cost-Effectiveness Analysis. *Med Decis Making*. 1998 Apr;18(2\_suppl):S68–80.
37. Zethraeus N, Johannesson M, Jönsson B, Löthgren M, Tambour M. Advantages of using the net-benefit approach for analysing uncertainty in economic evaluation studies. *Pharmacoeconomics*. 2003;21(1):39–48.
38. Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3., überarbeitete Auflage. Weinheim Basel: Beltz Juventa; 2016. 240 p. (Grundlagentexte Methoden).
39. Strauss AL, Corbin JM. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Calif: Sage Publications; 1990.
40. Kuckartz U, editor. *Qualitative Evaluation: der Einstieg in die Praxis*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss; 2007. 119 p.
41. Strauss AL. *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. Unveränd. Nachdr. d. 2. Aufl. 1998. München: Fink; 1998. 372 p. (UTB Soziologie).
42. Marx G, Mallon T, Stanze H, Zimansky M, Schneider N, Nauck F, et al. Development of a patient assessment to meet the needs of patients suffering from advanced non-oncological diseases – the KOPAL study [Internet]. In Review; 2022 Dec [cited 2023 Jun 13]. Available from: <https://www.researchsquare.com/article/rs-2207354/v1>
43. van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stiel S, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende in einer ländlich-kleinstädtischen Region Niedersachsens: eine retrospektive Querschnittsanalyse auf Basis hausärztlicher Routinedaten. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2022 Feb;168:48–56.
44. Ditscheid B, Meissner F, Gebel C, Hennig B, Marschall U, Meißner W, et al. Inanspruchnahme von Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: zeitlicher Verlauf (2016–2019) und regionale Variabilität. *Bundesgesundheitsbl*. 2023 Apr;66(4):432–42.
45. Mitchell G, Aubin M, Senior H, Johnson C, Fallon-Ferguson J, Williams B, et al. General practice nurses and physicians and end of life: a systematic review of models of care. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 Jul 27;bmjspcare-2019-002114.

## 11. Anhang

Lfd. Nr.	Name des Anhangs
Anhang 1	Baseline Charakteristika der Patient:innen

Anhang 2	Marginale Hospitalisierungsraten der Intervention und Kontrolle mit 95%-Konfidenzintervall
Anhang 3	Verhältnissraten von Interventions- und Kontrollgruppe in Bezug auf Krankenhauseinweisungen, Tage auf der Intensiv- und Palliativstationen sowie Krankenhaustage
Anhang 4	Kennzahlen sekundärer Endpunkte von Patient:innen mit Baseline-Beobachtung und mindestens einem follow-up Zeitpunkt
Anhang 5	Vergleich der Gruppenverläufe für IPOS, BPI und BESD
Anhang 6	Vergleich der Gruppenverläufe für EQ-5D-5L und EQ-VAS
Anhang 7	Soziodemografische Merkmale der Teilnehmenden der Fallbesprechungen
Anhang 8	Kodierparadigma für SAPV-Ärzt:innen
Anhang 9	Kodierparadigma für SAPV-Pflegekräfte
Anhang 10	Kategoriensystem der Befragung Patient:innen, Proxy und An-/Zugehörige
Anhang 11	Kategoriensystem der Befragung der Hausärzt:innen

## 12. Anlagen

Lfd. Nr.	Name der Anlage
Anlage 1	KOPAL Gesprächsleitfaden
Anlage 2	KOPAL Patient:innentagebuch
Anlage 3	KOPAL Beobachtungsprotokoll
Anlage 4a	KOPAL Schaubild SAPV Studienverlauf
Anlage 4b	KOPAL SAPV Hinweise zur Durchführung der KOPAL-Studie
Anlage 4c	KOPAL SAPV Hinweise für die Fallbesprechung
Anlage 5a	KOPAL Schaubild IG HA
Anlage 5b	KOPAL Schaubild KG HA
Anlage 5c	KOPAL Schaubild IG HA Corona
Anlage 5d	KOPAL Schaubild KG HA Corona
Anlage 5e	Screeninghilfe für Hausärzt:innen

Akronym: KOPAL

Förderkennzeichen: 01VSF18024

Anlage 6a	KOPAL Schaubild IG Patient
Anlage 6b	KOPAL Schaubild KG Patient
Anlage 6c	KOPAL Schaubild IG Patient Corona
Anlage 6d	KOPAL Schaubild KG Patient Corona
Anlage 7a	Fragebogen für Patient:innen zur Baseline (t0)
Anlage 7b	Fragebogen für Proxy zur Baseline (t0)
Anlage 7c	Fragebogen für Patient:innen zu t1/2
Anlage 7d	Fragebogen für Proxy zu t1/t2
Anlage 7e	Fragebogen für Patient:innen zu t3
Anlage 7f	Fragebogen für Proxy zu t3
Anlage 7g	Fragebogen für Patient:innen zu t4
Anlage 7h	Fragebogen für Proxy zu t4
Anlage 8a	Fragebogen für Hausärzt:innen (Patient:innenspezifisch, Baseline)
Anlage 8b	Fragebogen für Hausärzt:innen (Patient:innenspezifisch, t4/drop-out/verstorben)
Anlage 8c	Fragebogen für Hausärzt:innen (Ärzt:innenspezifisch)
Anlage 9a	Interviewleitfaden für SAPV-Ärzt:innen
Anlage 9b	Interviewleitfaden für Pflegefachpersonen
Anlage 9c	Interviewleitfaden für Patient:innen
Anlage 9d	Interviewleitfaden für Angehörige
Anlage 9e	Interviewleitfaden für Hausärzt:innen

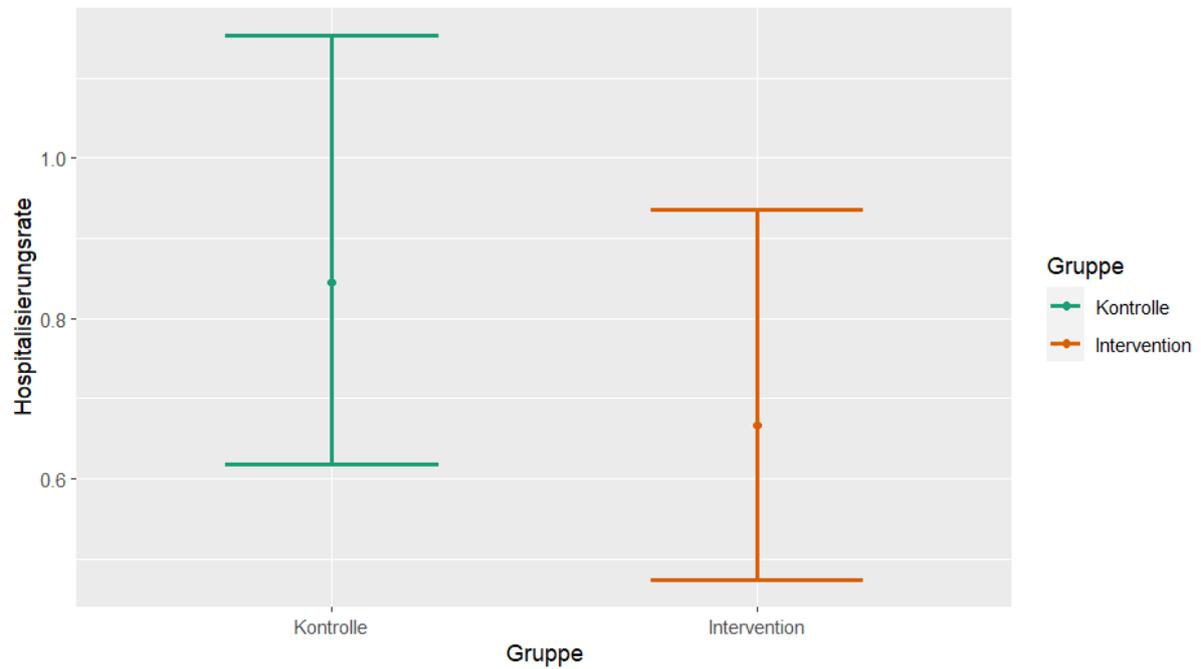
## Anhang 1: Baseline Charakteristika der Patient:innen

Patient:innen Charakteristika	Gesamtstichprobe (n=172)	Interventionsgruppe (n=84)	Kontrollgruppe (n=88)
Alter, Jahre M (SD)	76,3 (9,8)	75,5 (9,8)	77,0 (9,9)
Geschlecht, n (%)			
Frauen	78 (45,3)	35 (41,7)	43 (48,9)
Männer	94 (54,7)	49 (58,3)	45 (51,1)
Wohnsituation, n (%)			
alleinlebend	59 (34,7)	27 (32,1)	33 (37,5)
nicht alleinlebend	111 (65,3)	57 (67,9)	55 (62,5)
Familienstand, n (%)			
ledig	15 (8,7)	5 (6,0)	10 (11,4)
verheiratet	97 (56,4)	47 (56,0)	50 (56,8)
geschieden	15 (8,7)	10 (11,9)	5 (5,7)
verwitwet	45 (26,2)	22 (26,2)	23 (26,1)
Bildung, n (%)			
Keine Schulabschluss	3 (1,7)	1 (1,2)	2 (2,3)
Niedriger Bildungsabschluss	110 (64,0)	55 (65,5)	55 (62,5)
Mittlerer Bildungsabschluss	32 (18,6)	17 (20,2)	15 (17,0)
Fachschulabschluss	10 (5,8)	6 (7,1)	4 (4,6)
Hochschulabschluss	17 (9,9)	5 (6,0)	12 (13,6)
Einschlussdiagnosen, n (%)			
Chronische Herzinsuffizienz, (NYHA 3-4)	81 (46,5)	39 (46,4)	42 (47,7)
COPD, (Gold 3-4, Gruppe D)	68 (39,5)	33 (39,3)	35 (39,8)
Demenz, (GDS $\geq$ 4)	40 (23,3)	20 (23,8)	20 (22,7)
Komorbiditäten, n (%)			
Depression	42 (24,4)	28 (33,3)	16 (18,2)
Angst	31 (18,0)	18 (21,4)	13 (14,8)
Diabetes	57 (33,1)	26 (31,0)	31 (35,2)
Chronische ischämische Verschlusskrankheit	61 (35,5)	34 (40,5)	27 (30,7)
Niereninsuffizienz	47 (27,3)	29 (34,5)	18 (20,5)
Anzahl der Komorbiditäten, M (SD)	3.9 (2,0)	4.0 (2,0)	3.9 (2,1)
Anzahl der Krankenhauseinweisungen (1 Jahr vor Baseline), n (%)			
0	92 (55,4)	42 (25,3)	50 (30,1)
1	38 (22,9)	19 (11,4)	19 (11,4)
2	21 (12,7)	11 (6,6)	10 (6,0)
3+	15 (9,0)	9 (5,4)	6 (3,6)
IPOS, M (SD)	20,6 (9,8)	22,9 (10,8) <sup>a</sup>	18,2 (8,7) <sup>b</sup>
BPI, Schmerzstärke, M (SD)	2,3 (2,2)	2,8 (2,3) <sup>c</sup>	1,7 (2,0) <sup>d</sup>
BPI, Beeinträchtigung durch Schmerzen im Alltag, M (SD)	2,6 (2,6)	3,3 (2,9) <sup>e</sup>	1,8 (2,3) <sup>f</sup>
BESD, M (SD)	1,6 (2,1)	1,7 (2,2) <sup>g</sup>	1,5 (1,9) <sup>h</sup>

## Anhang 1: Baseline Charakteristika der Patient:innen

Abkürzungen: <sup>a</sup>n = 65, <sup>b</sup>n = 76, <sup>c</sup>n=62, <sup>d</sup>n = 66, <sup>e</sup>n = 61, <sup>f</sup>n = 64, <sup>g</sup>n = 18, <sup>h</sup>n = 19, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, IPOS = Integrated Palliative Care Outcome Scale, BPI = Brief Pain Inventory, BESD = Beurteilung von Schmerzen bei Demenz.

## Anhang 2: Marginale Hospitalisierungsraten der Interventions- und Kontrollgruppe mit 95%-Konfidenzintervall



Anmerkung: Eine Hospitalisierungsrate von 1 entspricht durchschnittlich einem Krankenhausaufenthalt pro Patient:in pro Jahr.

**Anhang 3: Verhältnissraten von Interventions- und Kontrollgruppe in Bezug auf Krankenhauseinweisungen, Tage auf der Intensiv- und Palliativstationen sowie Krankenhaustage**

<b>Krankenhauseinweisungen</b>							
<b>Anzahl</b>	<b>1 Jahr vor Baseline</b>		<b>48 Wochen nach Baseline</b>		<b>IRR</b>	<b>95%-KI</b>	<b>p</b>
	<b>IG, n (%)</b>	<b>KG, n (%)</b>	<b>IG, n (%)</b>	<b>KG, n (%)</b>			
0	42 (25.3)	50 (30.1)	47 (28.3)	45 (27.1)			
1	19 (11.4)	19 (11.4)	21 (12.7)	19 (11.4)	0,79	0,49; 1,26	0,31
2	11 (6.6)	10 (6.0)	8 (4.8)	15 (9.0)			
3+	9 (5.4)	6 (3.6)	5 (3.0)	6 (3.6)			

<b>Tage auf der Intensiv- oder Palliativstation</b>							
<b>Anzahl</b>	<b>1 Jahr vor Baseline</b>		<b>48 Wochen nach Baseline</b>		<b>IRR</b>	<b>95%-KI</b>	<b>p</b>
	<b>IG, n (%)</b>	<b>KG, n (%)</b>	<b>IG, n (%)</b>	<b>KG, n (%)</b>			
0	78 (47,0)	82 (49,4)	71 (42,8)	81 (48,8)			
1	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,6)	1 (0,6)	2,12	0,37; 12,0	0,36
2	0 (0,0)	1 (0,6)	6 (3,6)	1 (0,6)			
3+	3 (1,8)	2 (1,2)	3 (1,8)	2 (1,2)			

<b>Krankenhaustage</b>							
<b>Anzahl</b>	<b>1 Jahr vor Baseline</b>		<b>48 Wochen nach Baseline</b>		<b>IRR</b>	<b>95%-KI</b>	<b>p</b>
	<b>IG, n (%)</b>	<b>KG, n (%)</b>	<b>IG, n (%)</b>	<b>KG, n (%)</b>			
0	42 (25,3)	50 (30,1)	47(28,3)	45 (27,1)			
1-7	13 (7,8)	16 (9,6)	15 (9,0)	32 (18,0)			
8-14	11 (6,6)	5 (3,0)	8 (4,8)	17 (10,2)	0,65	0,28; 1,49	0,29
15-21	2 (1,2)	6 (3,6)	2 (1,2)	9 (5,4)			
22+	12 (7,2)	9 (5,4)	9 (5,4)	16 (9,6)			

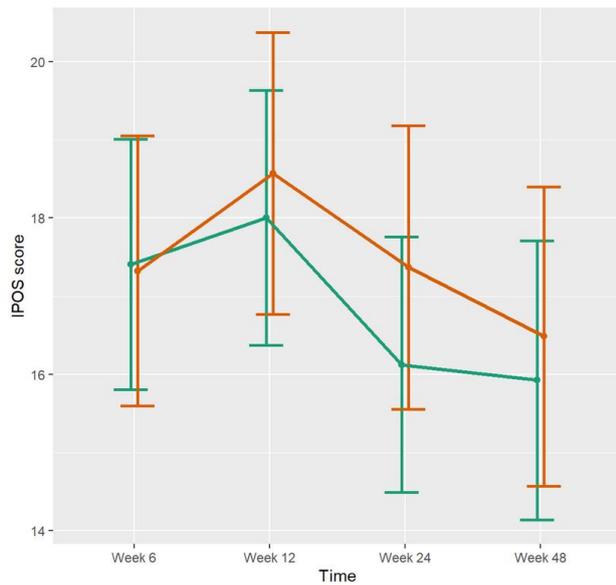
Anmerkungen: IRR = Incidence rate ratio, KI = Konfidenzintervall

**Anhang 4: Kennzahlen sekundärer Endpunkte von Patient:innen mit Baseline-Beobachtung und mindestens einem follow-up Zeitpunkt**

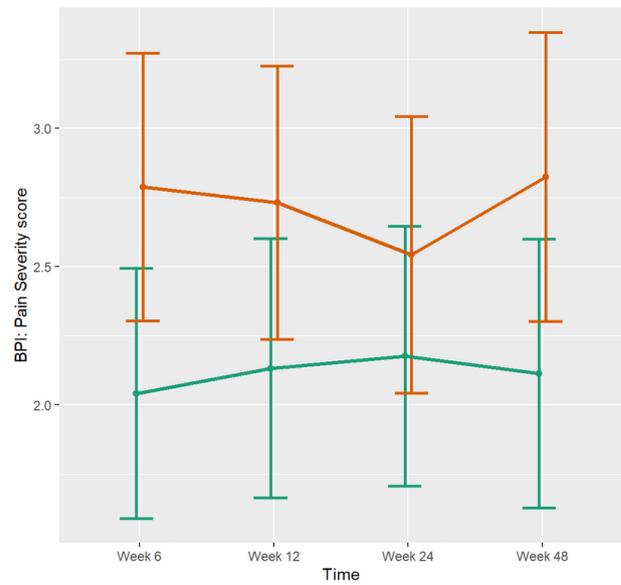
<b>Instrument</b>	<b>Differenz (Kontrolle-Intervention)</b>	<b>95%-Konfidenzintervall</b>	<b>p-Wert der Differenz</b>
IPOS (N=131)	-0,561	[-3,2; 2,08]	0,68
BPI (Schmerstärke) (N=119)	-0,711	[-1,43; 0,007]	0,05
BPI (Beeinträchtigung durch Schmerzen im Alltag) (N=115)	-0,036	[-0,79; 0,72]	0,92
BESD (N=34)	2,19	[0,56; 3,81]	0,009*
EQ-5D-5L (N=162)	-0,02	[-0,09; 0,05]	0,53
EQ-VAS (N=162)	-2,48	[-9,95; 4,99]	0,51

Anmerkungen: \* impliziert Signifikanz ( $p < 0.05$ ). IPOS = Integrated Palliative Care Outcome Scale, BPI = Brief Pain Inventory, BESD = Beurteilung von Schmerzen bei Demenz; EQ-5D-5L = Fragenbogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, EQ-VAS = visuelle Analogskala des EQ-5D-5L.

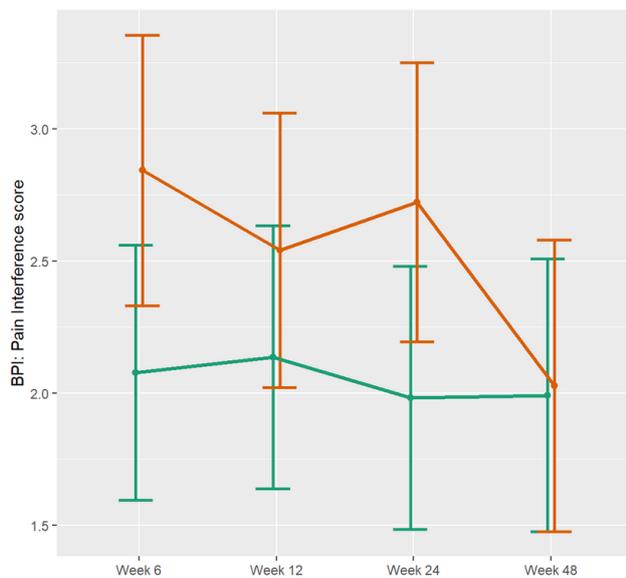
## Anhang 5: Vergleich der Gruppenverläufe für IPOS, BPI und BESD



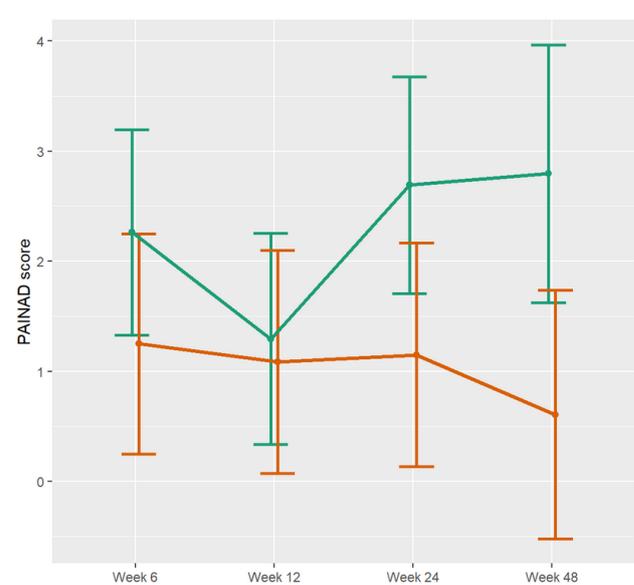
Anhang 5.1: Baseline-adjustierter gruppenspezifischer Verlauf des IPOS



Anhang 5.2: Baseline-adjustierter gruppenspezifischer Verlauf des BPI (Schmerzstärke)



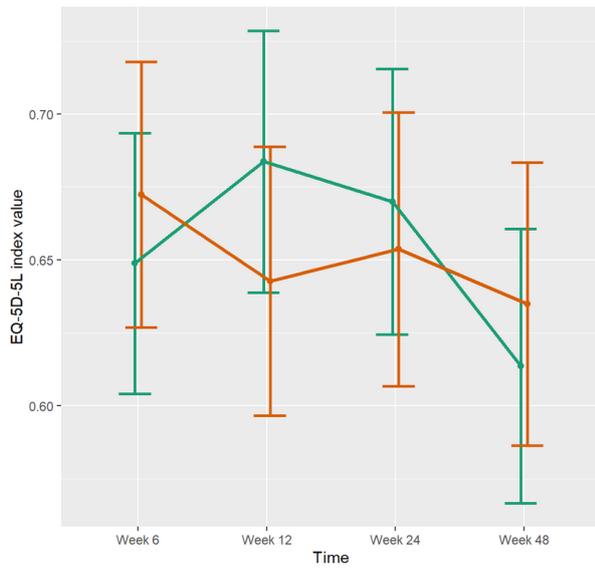
Anhang 5.3: Baseline-adjustierter gruppenspezifischer Verlauf des BPI (Beeinträchtigung durch Schmerzen im Alltag)



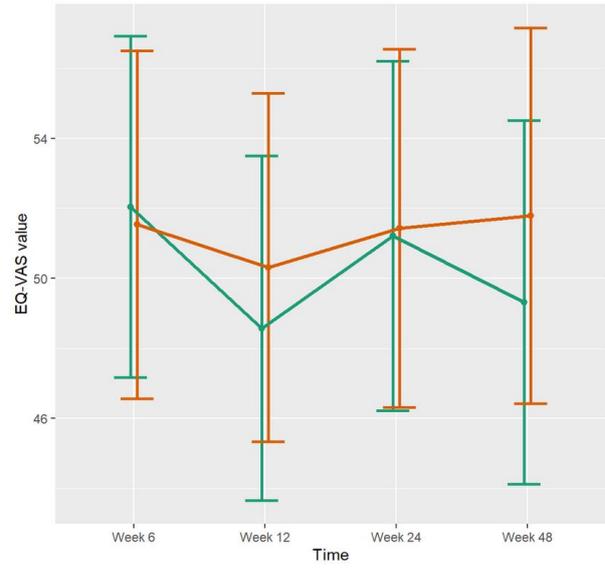
Anhang 5.4: Baseline-adjustierter gruppenspezifischer Verlauf des BESD

Legende:   
— Kontrollgruppe   
— Interventionsgruppe

## Anhang 6: Vergleich der Gruppenverläufe für EQ-5D-5L und EQ-VAS



Anhang 6.1: Baseline-adjustierter gruppenspezifischer Verlauf des EQ-5D-5L



Anhang 6.2: Baseline-adjustierter gruppenspezifischer Verlauf des EQ-VAS

Legende:  Kontrollgruppe  
 Interventionsgruppe

## Anhang 7: Soziodemografische Merkmale der Teilnehmenden der Fallbesprechungen

### Hausärzt:innen in Fallbesprechungen (n=25)

Alter bei Ersterhebung*, M (Min., Max.)	53 (38, 64)
Geschlecht, weiblich, n (%)	14 (56)
Durchschnittliche Berufserfahrung in Jahren**, Jahre (Min., Max.)	15 (2, 27)
Weiterbildung Palliativmedizin vor Studienbeginn, n (%)	5 (20)

### SAPV-Pflegefachpersonen in Fallbesprechungen (n=16)

Alter bei Ersterhebung***, M (Min., Max.)	49 (31, 57)
Geschlecht, weiblich, n (%)	16 (100)
3-jährige Pflegeausbildung, n (%)	13 (81,3)
3-jährige Altenpflegeausbildung, n (%)	3 (18,8)
zusätzliche akademische Weiterbildung in den Gesundheitswissenschaften, n (%)	3 (18,8)

### SAPV-Ärzt:innen (n=11)

Alter bei Ersterhebung, M (Min., Max.)	58 (42, 72)
Geschlecht, weiblich, n (%)	3 (27)
Facharztweiterbildungen, (n):	Allgemeinmedizin 5
(Mehrfachnennung möglich)	Anästhesie 3
	Innere Medizin 4
	Sozialmedizin 1

---

\*n=24 (ein Wert fehlend); \*\* n=23 (zwei Werte fehlend); \*\*\* n=15 (ein Wert fehlend)

## Anhang 8: Kodierparadigma für SAPV-Ärzt:innen

Kodierparadigma	Phänomene	Subkategorien
<b>Zentrales Phänomen</b>	Notwendigkeit von Zusammenarbeit zwischen Hausärzt:innen und SAPV-Teams für Patient:innen mit chronischen Erkrankungen	-
<b>Kontext</b>	Chronische Erkrankungen sind herausfordernd für die hausärztliche Versorgung	-
<b>Ursächliche Bedingungen</b>	Versorgungshoheit sollte bei den Hausärzt:innen liegen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unzureichende Sensibilisierung für palliative Situationen</li> <li>• Lebensende und Therapieziele kommunizieren</li> </ul>
	Idealer Zeitpunkt für die SAPV-Indikation ist patienten-individuell und Hausärzt:innen mit unzureichender Sensibilisierung für Palliativversorgung	-
<b>Intervenierende Bedingungen</b>	Patient:innen mit COPD, HI und Demenz werden aufgrund der Strukturen als „eingeschleust“ erlebt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fehlende oder erschwerte Finanzierung von chronischen Erkrankungen in der SAPV</li> </ul>
	PM sehen sich in Beratungsfunktion in Ergänzung zur hausärztlichen Versorgung	-
	Eigene „Palliative Haltung“ (ganzheitlicher Blick) einbringen wollen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kategorisierung der Hausärzteschaft</li> </ul>
<b>Handlungsstrategien</b>	PM versuchen aktiv eine Zusammenarbeit zu etablieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zusammenarbeit wird aktiv erarbeitet durch persönlichen Kontakt</li> <li>• Regionale Netzwerkarbeit</li> <li>• KOPAL-Teilnahme</li> </ul>
<b>Konsequenzen</b>	Ideale Zusammenarbeit zwischen PM und Hausärzt:innen auf Augenhöhe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Weg gefunden, um sich auszutauschen</li> <li>• SAPV kann AAPV optimieren / entlasten / unterstützen</li> <li>• Beide Seiten können von Wissensaustausch profitieren</li> </ul>

Abkürzungen: HI = Herzinsuffizienz, PM = Palliativmediziner:innen

## Anhang 9: Kodierparadigma für SAPV-Pflegefachpersonen

Kodierparadigma	Phänomene	Subkategorien
<b>Zentrales Phänomen</b>	Frühzeitige Einbindung bei Patient:innen mit COPD, HI und Demenz muss gemeinsam gestaltet werden	-
<b>Kontext</b>	Chronische Erkrankungen fachübergreifend und strukturell herausfordernd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• AAPV unzureichend</li> <li>• Fehlendes grundlegendes Vertrauen in die Zusammenarbeit mit Hausärzt:innen</li> </ul>
	SAPV als Berufung / Bewegung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeit im Team</li> <li>• Persönliches Interesse an der Verbesserung der Versorgung</li> <li>• (Emotional) belastet, bei unzureichender Versorgung der Patient:innengruppe</li> </ul>
<b>Ursächliche Bedingungen</b>	Vorwürfe an Hausärzt:innen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fehlendes/unzureichendes Wissen über SAPV</li> <li>• Für Patient:innengruppe muss mehr getan werden</li> </ul>
	Abhängigkeit und angewiesen sein auf Zusammenarbeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verordnung und Finanzierung</li> </ul>
<b>Intervenierende Bedingungen</b>	Fühlen sich in ihren Kompetenzen nicht von Hausärzt:innen gesehen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Überzeugung, dass sie mehr leisten könnten für die Patient:innen</li> </ul>
	Zusammenarbeit auf Team-Ebene gewünscht/ Team-Ebene ist noch nicht etabliert	-
<b>Handlungsstrategien</b>	Tun, was SAPV gut kann	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuell versorgen, auch unabhängig von Hausärzt:innen</li> <li>• Aufklärungs- und Netzwerkarbeit leisten</li> <li>• Persönlicher Kontakt</li> <li>• Kreative Lösungen finden, um SAPV zu ermöglichen</li> </ul>
<b>Konsequenzen</b>	Strategie des persönlichen Kontakts geht auf	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kategorisierung: Gelingen je nach Offenheit der Hausärzt:innen</li> </ul>
	Balanceakt zwischen Belehren und nicht Verstimmen	-
<b>Intervenierende Bedingungen: mit KOPAL-Intervention</b>	Einschränkung SAPV-Ansatz durch Studienvorgaben	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patient:innen zu „früh“ im Krankheitsverlauf</li> </ul>
	Gute Gesprächskompetenz	-
<b>Von außen erzeugte Handlung: mit KOPAL-Intervention</b>	Andere Rolle muss eingenommen werden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patient muss in seiner Situation „abgeholt“ werden</li> </ul>

## Anhang 9: Kodierparadigma für SAPV-Pflegefachpersonen

	Handlungsohnmacht	• Weil Patient:innen zu früh sind und keine übliche SAPV geleistet werden kann
	Aktive Aufklärung und Beratung	-
<b>Konsequenzen: mit KOPAL-Intervention</b>	Enttäuschung	• Gefühl, nichts bewirken zu können
	Zusammenarbeit in Palliativversorgung funktioniert nur, wenn Hausärzt:innen den Mehrwert von (spezialisierte) Palliativversorgung erkennen	-

---

Abkürzungen: HI = Herzinsuffizienz

## Anhang 10: Kategoriensystem der Befragung Patient:innen, Proxy und An-/Zugehörige

Hauptkategorie (deduktiv)	Subkategorie (induktiv)	Codes
<b>Motivation zur Teilnahme an der Studie</b>	Neugier	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einblicke in Studien erhalten</li> <li>• Keine konkreten Erwartungen</li> </ul>
	Hausärzt:innen einen Gefallen tun	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Empfehlung der Hausärzt:innen</li> <li>• Ärzt:innen einen Gefallen tun</li> </ul>
	Sich für die Forschung einsetzen und anderen Patient:innen helfen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschung aktiv unterstützen</li> </ul>
	Spezifische Erwartungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine spezifischen Erwartungen mit Bezug auf die eigene Versorgung</li> </ul>
<b>Evaluation des Besuchs der SAPV-Pflegefachkraft</b>	Positive Bewertung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Freundliche Pflegefachkraft</li> <li>• Willkommene Ratschläge</li> <li>• Ausreichend Raum für eigene Themen</li> </ul>
	Besprochene Themen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Umfassende Erörterung verschiedener Themen</li> <li>• Beratung zu Unterstützungsmaßnahmen</li> <li>• Vorsorge, Sterbe-, Palliativversorgung</li> <li>• Hilfsmittel</li> <li>• Schmerz- und Pflegedienste</li> </ul>
	Kommunikation zwischen Hausärzt:innen und Patient:innen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaum Gespräche zur Studienteilnahme</li> </ul>
	Kommunikation über den Besuch der SAPV-Pflegefachkraft und die Fallbesprechung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Weder das Vorgespräch noch die Fallbesprechung wurden thematisiert</li> </ul>
	Subjektiver Nutzen der Intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenig oder kein subjektiver Nutzen</li> </ul>
	Spezifische Änderungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Umstellung/Reduktion der Medikation</li> <li>• Haushaltshilfe, Pflegedienst</li> <li>• Neuer Pflegegrad</li> <li>• Mehr Hausbesuche</li> <li>• Initiierung eines Palliativpflegedienstes</li> </ul>

## Anhang 11: Kategoriensystem der Befragung der Hausärzt:innen

Kodierparadigma	Phänomene	Subkategorien
<b>Zentrales Phänomen</b>	Praxisspezifische Versorgungsroutinen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kriterien für die Initiierung von SAPV sind hausärztlich individuell</li> <li>• Patient:innen und Angehörige als verantwortliche Partner:innen in der Versorgung</li> </ul>
<b>Kontext</b>	Nicht-onkologische Erkrankungen als Herausforderung der hausärztlichen Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwierige Versorgungsplanung</li> <li>• Demenz übersteigt hausärztlichen Versorgungsbereich</li> <li>• Hausärzt:innen fühlen sich persönlich involviert</li> </ul>
<b>Ursächliche Bedingungen</b>	Hausärztliches Selbstverständnis von umfassender Versorgung Hausärztliche Versorgung hat Grenzen der Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kein Bedarf von SAPV bei KOPAL-Krankheiten gesehen</li> </ul>
<b>Intervention: interprofessionelle Fallbesprechung</b>	Einfluss der Fallbesprechung auf der Wahrnehmungsebene	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Versorgungslücken erkennen</li> <li>• Eigene Versorgungsroutine hinterfragen</li> <li>• Psychosoziale Unterstützung kann hausärztliche Versorgung ergänzen</li> <li>• Eigene Versorgungsroutine wird bestätigt</li> </ul>
<b>Handlungsstrategien</b>	Aufrechterhaltung der vorbestehenden Versorgungsroutinen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mehrwert von SAPV nicht erkannt</li> </ul>
	Ergänzung der hausärztlichen Routinen durch SAPV	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SAPV als wertvoller Impulsgeber</li> </ul>
	(Partielle) Veränderung von Versorgungsroutinen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SAPV-Leistungen erweitern hausärztliche Versorgung</li> </ul>
<b>Intervenierende Bedingungen</b>	Ambivalente Position gegenüber SAPV	-
	Versorgungsverantwortung obliegt der Hausärzt:in	-

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

## KOPAL-Gesprächsleitfaden



Liebe SAPV-Pflegekraft,

dieser Leitfaden soll Ihnen helfen, das Gespräch mit der Patientin/dem Patienten im Rahmen der KOPAL-Studie so zu führen, dass es eine ideale Vorbereitung für Ihre Besprechung mit der SAPV-Ärztin/dem SAPV-Arzt und für die telefonische Fallbesprechung zwischen dem SAPV-Team und der behandelnden Hausärztin/dem behandelnden Hausarzt ist.

Das Gespräch soll dazu dienen, zu einer umfassenden Einschätzung der Situation der Patientin/des Patienten und des aktuellen palliativen Versorgungsbedarfs zu kommen. Unter den einzelnen Leitthemen finden Sie die themenspezifischen Fragen, die Sie mit den Patientinnen und Patienten erörtern sollen, sowie Verweise auf zu nutzende Instrumente und Dokumentationshilfen. Die Rückmeldungen der Patientinnen und Patienten sowie Ihre eigenen Eindrücke können Sie zu jeder Frage frei formuliert oder durch eine Ankreuzmöglichkeit übersichtlich dokumentieren.

Das Gespräch soll einen natürlichen Gesprächscharakter haben und nicht im Sinne eines standardisierten Frage-Antwort-Schemas durchgeführt werden. Der Leitfaden ist kein Fragebogen. Dennoch bitte wir Sie die folgenden Hinweise zu beachten.

### Einige Hinweise zur Anwendung des Leitfadens:

1. Bitte beginnen Sie das Gespräch immer mit der ersten Frage nach dem allgemeinen Befinden („Wie fühlen Sie sich heute?“)
2. Führen Sie anschließend anhand der Leitfragen des ersten Themenbereiches ein offenes Gespräch zum aktuellen Leben mit der Erkrankung.
3. Im Anschluss an diesen Abschnitt bitten Sie die Patientin/den Patienten das „Distress-Thermometer“ (Anhang A) auszufüllen.
4. Die Abfolge der dann folgenden Leitthemen und Leitfragen ist nicht vorgegeben. Wichtig ist, dass Sie im Anschluss an das Gespräch zu allen Themen eine konkrete Gesamteinschätzung vornehmen können.
5. Im weiteren Verlauf des Gespräches sollte der Fragebogen „MIDOS“ (Anhang B) an passender Stelle an die Patientin/den Patienten übergeben und durch diesen/diese ausgefüllt werden. Die aktuelle Platzierung im Leitfaden ist ein Vorschlag und nicht bindend.
6. Bitte beenden Sie das Gespräch immer mit der abschließenden Frage („Wir haben viele Themen angesprochen. Wo sehen Sie Ihr Hauptthema?“)





ID Patient/in: [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] Datum: [ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ]

Einstiegsfrage

Zu Beginn des Gesprächs (vor allen anderen Fragen) soll das heutige allgemeine Befinden der Patientin/des Patienten erfasst werden.

„Wie fühlen Sie sich heute?“ (Entnommen aus dem MIDOS-Bogen)

sehr schlecht       schlecht       mittel       gut       sehr gut

Leitthema: Leben mit der Erkrankung

In diesem Abschnitt werden aktuelle Pflegebedürfnisse der Patientin/des Patienten thematisiert.  
Dazu gehören: Rehabilitative Unterstützung / Überweisung in andere Einrichtungen / Unterstützung durch Versorgende (z. B. Ernährungsberatung, Physiotherapie, Sozialdienst) / Hilfsmittelbedarf

**1. Wie kommt die Patientin/der Patient aktuell im Alltag zurecht? Welche Probleme/Einschränkungen gibt es?**

keine Einschränkungen       geringe Einschränkungen       starke Einschränkungen

**2. Von welchen Therapeuten, Pflegekräften oder Ärztinnen/Ärzten oder anderen Personen wird die Patientin/der Patient aktuell unterstützt? Pflegedienst, pflegende Angehörige?**

Pflegegrad vorhanden: Grad \_\_\_\_\_ Wie oft kommt der Pflegedienst? \_\_\_\_\_

weitere Unterstützung notwendig, durch: \_\_\_\_\_

ausreichende Unterstützung vorhanden

**3. Welche Hilfsmittel erhält die Patientin/der Patient? (Bitte dokumentieren Sie auch, was Ihnen auffällt)**

weitere Hilfsmittel notwendig, und zwar: \_\_\_\_\_

ausreichende Hilfsmittel vorhanden

Platz für weitere Notizen

Gesamteinschätzung des Lebens mit der Erkrankung / Handlungsempfehlung:

 Erhebung der aktuellen Situation mit Hilfe des Distress-Thermometers (Anhang A).

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Datum: [ ] [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

*Bitte überreichen Sie der Patientin/dem Patienten den Fragebogen mit der Bitte, diesen vollständig auszufüllen.*

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

## Leitthema: Physische Situation

In diesem Abschnitt werden die aktuellen körperlichen Beschwerden und Bedürfnisse thematisiert.  
Dazu gehören: Symptome / Medikation (reguläre Medikation, Bedarfsmedikation) / Überprüfung nicht-essenzieller Behandlungen / Nebenwirkungen

**4. Welche primären/vorrangigen körperlichen Beschwerden hat die Patientin/der Patient?**  
*(zunächst offen erfragen)*

- keine Beschwerden                       geringe Beschwerden                       starke Beschwerden

**5. Inwiefern wird die Patientin/der Patient durch die körperlichen Beschwerden beeinträchtigt/ eingeschränkt?**

- keine Beeinträchtigung                       geringe Beeinträchtigung                       starke Beeinträchtigung

**6. Was hat die Patientin/der Patient bezüglich des Umgangs mit diesen Beschwerden in der Vergangenheit unternommen?**

**7. Wie kommt die Patientin/der Patient mit der Einnahme der Medikamente zurecht?**

Hilft die Behandlung/Medikation?  ja                       nein

Gibt es eine Medikamentenliste/einen Medikationsplan?  ja                       nein

↳ Wenn ja, ist diese/r aktuell und versteht der Patient/die Patientin ihn?  ja                       nein

Nimmt der Patient/die Patientin Medikamente, die nicht verschrieben wurde?  ja                       nein

Falls ja, welche (nicht verschriebenen) Medikamente nimmt der Patient/die Patientin?

### Platz für weitere Notizen

Gesamteinschätzung der physischen Situation / Handlungsempfehlung:



ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

## Leitthema: Persönliche Situation

In diesem Abschnitt werden kulturelle, sexuelle und emotionale Bedürfnisse thematisiert. Dazu gehören:

**Kulturell:** Migrationshintergrund

**Sexuell:** Körperliche Nähe, Intimität, Bedürfnis, Probleme der Paarbeziehung, Homosexualität, Geschlechtsidentität

**Spirituell:** Religion / spirituelle Bedürfnisse / Seelsorge / Sinnfindung

(→ Mögliche Einstiegsfrage zur Sexualität: *Wie erleben Sie Ihre Sexualität? Wie ist Ihr Umgang mit Sexualität?*)

11. Gibt es etwas, das die Patientin/der Patient ändern möchte? (kulturell, sexuell, spirituell)?

keine Änderungswünsche

Änderungswünsche

12. (Inwiefern) Belastet die Erkrankung die (Paar-)Beziehung?

13. (Wie) Wirkt sich die Erkrankung auf die körperliche Nähe /die sexuelle Situation aus?

Fühlt die Patientin / der Patient sich in ihrer / seiner Geschlechtsidentität beeinträchtigt? Inwiefern?

14. Welche Hoffnung hat die Patientin/der Patient im Hinblick auf seine/ihre Erkrankung?

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Fortsetzung Persönliche Situation

15. Sofern zutreffend: Hat die Patientin/der Patient die Möglichkeit seine/ihre Spiritualität / Religiosität so auszuüben, wie er/sie es möchte?  ja  nein

16. Was würde der Patientin / dem Patienten helfen?

17. Mit wem spricht die Patientin/der Patient über seine/ihre Gedanken?

#### Platz für weitere Notizen

Gesamteinschätzung der persönlichen Situation / Handlungsempfehlungen:

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Leitthema: Soziale Situation

In diesem Abschnitt werden das soziale Gefüge, soziale Aktivitäten und die soziale Unterstützung thematisiert. Dazu gehören: Aktivitäten des täglichen Lebens, soz. Eingebundenheit, soz. Aktivitäten (Gesellschaftsspiele, Spaziergänge), soz. Unterstützung (Caritas, Rotes Kreuz o.ä.) Zurechtkommen zu Hause, Kommunikation

 **Visualisierung des Patientenumfeldes anhand des Geno- und Ökogramms (siehe Anhang C)**

Bitte besprechen Sie die sozialen Beziehungen (Netzwerk) mit der Patientin/dem Patienten und tragen diese in das Geno- und Ökogramm ein.

**18. Wie geht es der Patientin/dem Patienten in Bezug auf:**

- |                              |                              |  |                                    |
|------------------------------|------------------------------|--|------------------------------------|
| Freunde und Familie?         | <input type="checkbox"/> gut | <input type="checkbox"/> ausreichend gut | <input type="checkbox"/> nicht gut |
| Arbeit und Finanzen?         | <input type="checkbox"/> gut | <input type="checkbox"/> ausreichend gut | <input type="checkbox"/> nicht gut |
| Aktivitäten in Gesellschaft? | <input type="checkbox"/> gut | <input type="checkbox"/> ausreichend gut | <input type="checkbox"/> nicht gut |
| Erholung?                    | <input type="checkbox"/> gut | <input type="checkbox"/> ausreichend gut | <input type="checkbox"/> nicht gut |

**19. Bekommt die Patientin/der Patient notwendige Unterstützung durch Angehörige, Freunde oder Bekannte? Wer hilft der Patientin/dem Patienten wobei? Ist die Kommunikation für die Patientin/den Patienten zufriedenstellend?**

- |                           |   |                               |                                      |
|---------------------------|---|-------------------------------|--------------------------------------|
| Wohnsituation?            | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Mobilität?                | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Hilfe bei der Medikation? | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Hilfe beim Lesen?         | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Spaziergehen?             | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Einkaufen?                | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Haushalt/Kochen?          | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |
| Allgemeine Gesellschaft?  | <input type="checkbox"/> ja, durch: _____ | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> nicht nötig |

**Ergänzungen:**

- sozial gut eingebunden                       soziale Unterstützung notwendig

**Platz für weitere Notizen**

Gesamteinschätzung der sozialen Situation / Handlungsempfehlung:

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Leitthema: Information und Kommunikation

In diesem Abschnitt werden die Themen Information und Kommunikation angesprochen.  
Dazu gehören: Wissen über die Erkrankung, Krankheitsverlauf, Notsituationen / Partizipative Entscheidungsfindung / Hilfsangebote (z.B. Logopädie, Ophthalmologie, Audiologie, Übersetzungsdienste, Selbsthilfegruppen)

**20. Gibt es etwas, das der Patientin/dem Patienten in Bezug auf seine/ihre Erkrankung noch unklar ist? Wenn ja, was wäre das?**

- Fühlt sich ausreichend informiert     Möchte mehr Informationen     Braucht mehr Informationen

**21. Hatte die Patientin/der Patient einen Einfluss auf die Wahl/Möglichkeiten der Behandlung?**

- ja                                       teilweise                                       nein

**22. Würde es der Patientin/dem Patienten helfen, sich mit anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung auszutauschen?**

- ja, Austausch gewünscht                       unsicher                                       nein, kein Austausch gewünscht

**Platz für weitere Notizen**

Gesamteinschätzung der Informiertheit und der Kommunikativen Situation / Handlungsempfehlung:

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Leitthema: Kontrolle und Autonomie

In diesem Abschnitt werden die Themen Kontrolle und Autonomie angesprochen.  
Dazu gehören autonomiebezogene Bedürfnisse und Autonomiebedürfnis:  
Patientenverfügung / Vorsorgevollmacht / Behandlungspläne / Planung der Pflege kurz vor dem Tod / bevorzugter Ort der Pflege/des Gepflegtwerdens / Pflegestützpunkte, Hospizdienst o.ä./ Beisetzung  
→ Bezug zu § 132g SGB V Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

23. Welche zukünftigen Behandlungswünsche gibt es, vor allem für den Fall, dass die Patientin/der Patient nicht gefragt werden kann (z.B. bei Bewusstlosigkeit oder Ohnmacht)?

24. Möchte die Patientin/der Patient darüber sprechen, wie sie/er behandelt werden möchte, wenn eine akute Notfallsituation eintreten sollte und sie/er in dem Moment nicht ansprechbar ist?"

nein  ja  Gespräch mit Hausärztin/Hausarzt notwendig

25. Wie / Wo möchte die Patientin/der Patient versorgt/gepflegt werden, wenn sich ihr/sein Gesundheitszustand verschlechtert? (Bei anwesenden pflegenden Angehörigen ist dieses Thema sensibel)

Beratungsbedarf zu Pflgethemen (Pflegestützpunkt)?  ja  nein

26. Hat sich die Patientin/der Patient Gedanken darüber gemacht, was nach ihrem/seinem Versterben (mit ihr/ihm) passieren soll?

Gesprächsbedarf zum Thema Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht?  ja  nein

#### Platz für weitere Notizen

Gesamteinschätzung der Situation von Kontrolle und Autonomie / Handlungsempfehlung:

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Leitthema: Notfallplanung

In diesem Abschnitt wird angesprochen, wie der Notfall geregelt ist.  
Dazu gehören: Krisenbogen, Notfallbogen / Nichtwiederbelebung / Notfall, KV-Notdienst / Wissen die Angehörigen Bescheid / Notruf Pflegedienst / Übersicht für Patient/innen mit Kontaktnummern

**27. Weiß die Patientin/der Patient und ggf. ihre/seine Angehörigen, wann ein Notfall vorliegt bzw. wann eine Situation eine Notfallsituation ist?**

**28. Weiß die Patientin/der Patient und ggf. ihre/seine Angehörigen, wer kontaktiert werden kann, falls starke Symptome auftreten, und Unsicherheit besteht? Gibt es Notfallmedikation oder Handlungsempfehlungen im Notfall? Welche Vereinbarungen gibt es?**

kein Notfallmanagement vorhanden     Notfallmanagement notwendig     Notfallmanagement vorhanden

#### Platz für weitere Notizen

Gesamteinschätzung der Notfallplanung / Handlungsempfehlung:

### Abschließende Frage

*Zum Ende des Gesprächs (nach allen anderen Fragen) soll das zentrale Thema aus der Perspektive der Patientin /des Patienten erfragt werden.*

**„Wir haben verschiedene Themen angesprochen. Wo sehen Sie selbst Ihr Hauptthema oder zentrales Anliegen?“**

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Abschließende Beurteilung des Gespräches

1. Notieren Sie, warum einzelne Themen ‚leer‘ geblieben sind.

- Insgesamt zu wenig Zeit                       Gespräch zu anstrengend                       Themen zu schambesetzt

2. Notieren Sie, ob Sie vom Gesprächsleitfaden abgewichen sind und, wenn ja, an welchen Stellen und warum.

3. Notieren Sie, ob Sie irgendwelche Interventionen durchgeführt haben und, falls ja, welche.

4. Gesamtbeurteilung aus der Perspektive der spezialisierten Palliativ-Pflegekraft

- Es liegt ein Bedarf für SAPV vor                       Es liegt kein Bedarf für SAPV vor

Das Vorgespräch wurde:     persönlich am Wohnort durchgeführt     telefonisch durchgeführt.

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

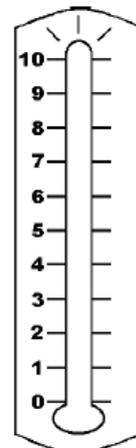
Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

### Anhang A - Distress Thermometer

**Anleitung:**

**ERSTENS:** Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.

Extrem belastet



Gar nicht belastet

**ZWEITENS:** Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

**JA NEIN**

**Praktische Probleme**

- Wohnsituation
- Versicherung
- Arbeit/Schule
- Beförderung (Transport)
- Kinderbetreuung

**Familiäre Probleme**

- Im Umgang mit dem Partner
- Im Umgang mit den Kindern

**Emotionale Probleme**

- Sorgen
- Ängste
- Traurigkeit
- Depression
- Nervosität

**Spirituelle/religiöse Belange**

- In Bezug auf Gott
- Verlust des Glaubens

**JA NEIN**

**Körperliche Probleme**

- Schmerzen
- Übelkeit
- Erschöpfung
- Schlaf
- Bewegung/Mobilität
- Waschen, Ankleiden
- Äußeres Erscheinungsbild
- Atmung
- Entzündungen im Mundbereich
- Essen/Ernährung
- Verdauungsstörungen
- Verstopfung
- Durchfall
- Veränderungen beim Wasser lassen
- Fieber
- Trockene/juckende Haut
- Trockene/verstopfte Nase
- Kribbeln in Händen/Füßen
- Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
- Sexuelle Probleme

**Sonstige Probleme:** \_\_\_\_\_

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Anhang B - MIDOS

Minimales Dokumentationssystem MIDOS zu belastenden Symptomen

<b>M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.</b>				
<b>Schmerz</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen
<b>Übelkeit</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit
<b>Erbrechen</b>	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
<b>Luftnot</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
<b>Verstopfung</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung
<b>Schwäche</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
<b>Appetitmangel</b>	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel
<b>Müdigkeit</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
<b>Depressivität</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität
<b>Angst</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
<b>Andere:</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
<b>Andere:</b>	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
<b>M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:</b>				
	<input type="checkbox"/> sehr schlecht <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut			
<b>Befinden</b>				
<b>M4. Selbsterfassung nicht möglich wegen:</b>				
<input type="checkbox"/> Sprachproblemen <input type="checkbox"/> Schwäche <input type="checkbox"/> Kognitiven Störungen <input type="checkbox"/> Patient lehnt ab				

ID Patient/in: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Datum: [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Anhang C

„Die Karte ist nicht die Landschaft“

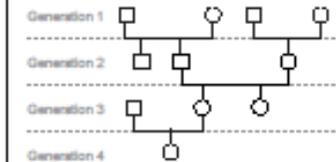
# Patientenumfeld

Name |

Datum |

## Legende Genogramm

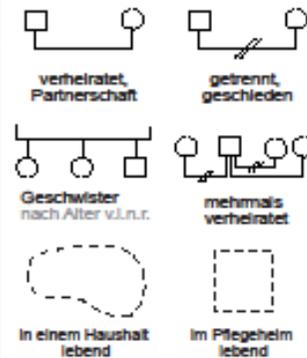
### Grundstruktur



### Personensymbole

- männlich     weiblich
- Patient, Patientin
- verstorben
- hoch belastet
- Haustier

### Beziehungsstruktur



### Beziehungsqualität (optional)



Erstellt von Dipl.-Psych. Jan Gramm

Professionelle Helfer

Familie

Vereine/Kirche/Arbeit...

Freunde/Bekannte

# PATIENTENTAGEBUCH

für Krankenhausaufenthalte  
und ambulante Versorgung



# KOPAL

*Zu Hause gut versorgt!*

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf  
In Kooperation mit

## Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

Sie nehmen am Projekt „KOPAL“ - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen - teil.

Wir möchten Sie bitten, dass Sie für die Dauer der Projektlaufzeit von 48 Wochen Ihre **stationären Krankenhausaufenthalte und Arzt- sowie Therapeutentermine** in diesem Tagebuch vermerken, sofern Sie einen Krankenhausaufenthalt hatten oder einen Arzt / Therapeuten aufsuchten.

Bitte benutzen Sie das Tagebuch als Erinnerungstütze für die telefonischen Gespräche mit den Projektmitarbeiterinnen und Projektmitarbeitern.

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung !**

## Hinweise zum Tagebuch

---

Auf den folgenden Seiten finden Sie Erläuterungen und Hinweise zum Ausfüllen des Tagebuchs.

Die Seiten 6-9 helfen Ihnen während aller telefonischen Gespräche bei der Beantwortung der Fragen.

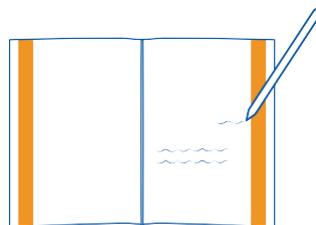
Zu Ihrer Orientierung sind die einzelnen Zeitpunkte der telefonischen Gespräche farblich abgesetzt.

Zur Vorbereitung auf das erste telefonische Gespräch füllen Sie bitten den grünen Teil, für das zweite Gespräch bitte den blauen, für das dritte Gespräch den gelben und zum letzten Gespräch bitte den roten Teil aus.

Ein Beispiel hierzu finden Sie auf Seite 11 in Orange.



**Beispiel:  
telefonisches Gespräch**





**Erstes telefonisches Gespräch**



**Zweites telefonisches Gespräch**



**Drittes telefonisches Gespräch**



**Viertes telefonisches Gespräch**

# VORBEREITUNG der telefonischen Gespräche: Hinweise zu Ihren Medikamenten

---

Bitte halten Sie die Verpackungen der Medikamente und Ihren Medikamentenplan der letzten 7 Tage für die telefonischen Gespräche griffbereit.

## Folgende Angaben werden wir während der telefonischen Gespräche erfragen:

1. Name des Medikaments mit Milligrammangabe
2. PZN Nummer
3. Packungsgröße
4. Dosierung, Menge: z.B. 3x täglich 1 Tablette oder täglich 10 Tropfen
5. Art der Medikation: z.B. nur bei Bedarf
6. Beginn der Einnahme: Monat / Jahr



### Wo steht die PZN- Nummer

- Sie finden diese meist unter dem Strichcode auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel.
- Die Buchstabenfolge „PZN“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist immer 7-stellig.
- Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.



Die Abbildung dient Ihnen als Hilfe zum Ablesen der gefragten Informationen anhand eines Beispiels.

1. Name des Medikaments mit Milligrammangabe:

2. PZN Nummer:

3. Packungsgröße:

The image shows a box of Paracetamol Schmerztabletten 500 mg. The box is white with a red band at the bottom. The text on the box includes: "1 Tablette enthält 500 mg Paracetamol. Ohne Milchzucker, glutenfrei. Bitte Packungsbeilage beachten. Diabetikerhinweis: Für Diabetiker geeignet – ohne BE-Anrechnung". The brand name "gesundleben" is visible in green. The main text "Paracetamol Schmerztabletten" is in large black letters, with "500 mg" in red below it. The red band contains the text "Bei Fieber und Schmerzen Für Erwachsene und Kinder ab 4 Jahren" and a warning symbol (a triangle with a hand and a flame). The bottom left corner of the box says "20 TABLETTE".

Callouts from the list above point to the following information on the box:

- Callout 1 points to "Paracetamol Schmerztabletten 500 mg".
- Callout 2 points to "PZN-11162504" (shown in a dashed box above the barcode).
- Callout 3 points to "20 TABLETTE" (shown in a dashed box below the box).

**WÄHREND** aller telefonischen Gespräche:  
Bitte halten Sie die folgenden Seiten griffbereit.

---

**1 A** Welche Zahl beschreibt das **Ausmaß Ihrer Schmerzen** am besten:

0	1	2	3	4	5	6
keine Schmerzen						

**1 B** Welche Prozentzahl beschreibt die **Linderung Ihrer Schmerzen** am besten:

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%
keine Linderung Ihrer Schmerzen						

**1 C** Welche Zahl beschreibt Ihre **Beeinträchtigung durch Schmerzen** am besten:

0	1	2	3	4	5	6
keine Beeinträchtigung						



---

7	8	9	10
---	---	---	----

**stärkste  
vorstellbare  
Schmerzen**

70%	80%	90%	100%
-----	-----	-----	------

**vollständige  
Linderung**

7	8	9	10
---	---	---	----

**vollständige  
Beeinträchtigung**

**WÄHREND** aller telefonischen Gespräche:  
Bitte halten Sie die folgenden Seiten griffbereit.

**2** Wie sehr haben die **Symptome** Sie beeinträchtigt:

<b>A</b>	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
	0	1	2	3	4

<b>B</b>	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
	0	1	2	3	4

<b>C</b>	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht
	0	1	2	3	4

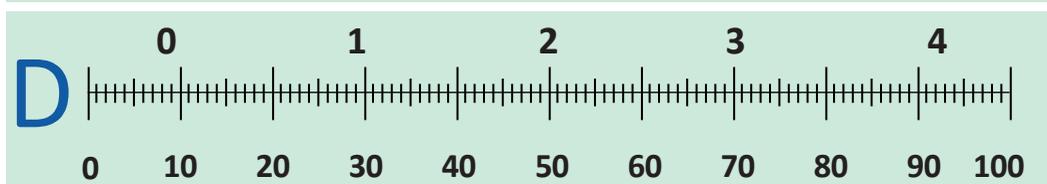
	Probleme angegangen / <u>Keine</u> Probleme	Probleme <u>größtenteils</u> angegangen	Probleme <u>teilweise</u> angegangen	Probleme <u>kaum</u> angegangen	Probleme <u>nicht</u> angegangen
	0	1	2	3	4

### 3 Welche Aussage beschreibt ihr heutiges gesundheitliches Befinden:

<b>A</b>	Keine	Leichte Probleme	Mäßige Probleme	Große Probleme	Nicht in der Lage
	0	1	2	3	4

	Schmerzen	Leichte Schmerzen	Mäßige Schmerzen	Starke Schmerzen	Extreme Schmerzen
	0	1	2	3	4

<b>C</b>	Nicht	Ein wenig	Mäßig	Sehr	Extrem
	ängstlich	ängstlich	ängstlich	ängstlich	ängstlich



0 = Schlechteste denkbare Gesundheit

100 = Beste denkbare Gesundheit

## VORBEREITUNG der telefonischen Gespräche: Hinweise zum Ausfüllen des Tagebuchs

---

- Auf der rechten Seite finden Sie ein Beispiel.
- Wir empfehlen, die Eintragungen sofort nach dem Krankenhausaufenthalt bzw. dem Arzttermin vorzunehmen. Dann erinnern Sie sich noch gut.
- Bitte füllen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt eine Seite aus.



### Was ist ein stationärer Krankenhausaufenthalt?

- Ein stationärer Krankenhausaufenthalt liegt vor, wenn Sie mindestens einen Tag und eine Nacht im Krankenhaus untergebracht waren.
- Tragen Sie nur Ihre stationären Krankenhausaufenthalte ein.
- Kürzere Aufenthalte im Krankenhaus, z.B. für Herzkatheteruntersuchungen, wenn Sie nicht über Nacht bleiben, zählen nicht dazu.



## BEISPIEL

### Telefonisches Gespräch

#### Krankenhausaufenthalt 1

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ 1 ][ 1 ].[ 0 ][ 1 ].[ 2 ][ 0 ][ 2 ][ 0 ]

bitte Datum des Aufnahmetages eintragen

bis zum: [ 1 ][ 6 ].[ 0 ][ 1 ].[ 2 ][ 0 ][ 2 ][ 0 ]

bitte Datum des Entlassungstages eintragen

Wie viele Tage davon haben Sie auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ 0 ][ 3 ] Tage bitte Anzahl eintragen,  
oder Verneinung ankreuzen

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

BEISPIEL  
TELEFONISCHES GESPRÄCH

# VORBEREITUNG FÜR DAS ERSTE TELEFONISCHE GESPRÄCH



Vielen Dank



## ● **Erstes telefonisches Gespräch**

Bitte notieren Sie auf den folgenden Seiten:

- Krankenhausaufenthalte
- Arzt- und Therapeutenkontakte

Bitte halten Sie Ihre aktuelle Medikation der letzten 7 Tage bereit.

**für Ihre Unterstützung !**

## Krankenhausaufenthalt 1

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

bis zum: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ][ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 2

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Krankenhausaufenthalt 3

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

bis zum: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ][ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 4

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Ambulante ärztliche Versorgung

Haben Sie in den letzten 6 Wochen eine der folgenden Ärztinnen / Ärzte besucht?

Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin/der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Ärztin / diesen Arzt aufgesucht haben.

Ärztin / Arzt  
Beispiel

Wie oft?  
+++ ||



## Ärztin / Arzt für:

## Wie oft?

Hausärztliche Versorgung ( Allgemeinmedizin, Innere Medizin )

Palliativmedizin

Innere Medizin (z.B. Kardiologie, Gastroenterologie,  
Nephrologie, Diabetologie, Pulmologie, usw.)

Gynäkologie

Chirurgie

Orthopädie

Neurologie, Psychiatrie

Dermatologie

Augenheilkunde

Urologie

Zahnmedizin, Kieferorthopädie

HNO-Heilkunde

Radiologie

Psychotherapie, Psychologie

Kassenärztlicher Notdienst

Ambulante Behandlung im Krankenhaus  
(z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung,  
Vor und Nachsorge bei Operationen)

Sonstige Ärztin / Sonstiger Arzt, welcher ?

---

## Ambulante therapeutische Versorgung

Haben Sie in den letzten 6 Wochen eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch in der therapeutischen Praxis oder ein Hausbesuch durch die Therapeutin/denTherapeuten(z.B. Physiotherapie).

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Therapeutin / diesen Therapeuten aufgesucht haben.

Therapeutin / Therapeut	Wie oft?
Beispiel	+++



## Therapeutin / Therapeut für:

## Wie oft?

Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)

Ergotherapie oder Arbeitstherapie

Sprachtherapie

medizinische Fußpflege

Osteopathie / Behandlung durch Heilpraktiker

Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)

Tanztherapie / Bewegungstherapie

Kunsttherapie / Musiktherapie / Theatertherapie

Entspannungstechniken (autogenes Training / progressive Muskelentspannung)

# VORBEREITUNG FÜR DAS ZWEITE TELEFONISCHE GESPRÄCH



## Vielen Dank



## ● **Zweites telefonisches Gespräch**

Bitte notieren Sie auf den folgenden Seiten:

- Krankenhausaufenthalte
- Arzt- und Therapeutenkontakte

Bitte halten Sie Ihre aktuelle Medikation der letzten 7 Tage bereit.

**zur Ihre Unterstützung !**

## Krankenhausaufenthalt 1

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 2

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Krankenhausaufenthalt 3

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 4

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Ambulante ärztliche Versorgung

Haben Sie in den letzten 6 Wochen eine der folgenden Ärztinnen / Ärzte besucht ?

Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin/der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Ärztin / diesen Arzt aufgesucht haben.

Ärztin / Arzt

Wie oft?

Beispiel

+++ ||



## Ärztin / Arzt für:

## Wie oft?

Hausärztliche Versorgung ( Allgemeinmedizin, Innere Medizin )

Palliativmedizin

Innere Medizin (z.B. Kardiologie,  
Gastroenterologie, Nephrologie, Diabetologie, Pulmologie, usw.)

Gynäkologie

Chirurgie

Orthopädie

Neurologie, Psychiatrie

Dermatologie

Augenheilkunde

Urologie

Zahnmedizin, Kieferorthopädie

HNO-Heilkunde

Radiologie

Psychotherapie, Psychologie

Kassenärztlicher Notdienst

Ambulante Behandlung im Krankenhaus  
(z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung,  
Vor und Nachsorge bei Operationen)

Sonstige Ärztin / Sonstiger Arzt, welcher ?

---

## Ambulante therapeutische Versorgung

Haben Sie in den letzten 6 Wochen eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch in der therapeutischen Praxis oder ein Hausbesuch durch die Therapeutin/denTherapeuten(z.B. Physiotherapie).

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Therapeutin / diesen Therapeuten aufgesucht haben.

Therapeutin / Therapeut	Wie oft?
Beispiel	+++



## Therapeutin / Therapeut für:

## Wie oft?

Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)

Ergotherapie oder Arbeitstherapie

Sprachtherapie

medizinische Fußpflege

Osteopathie / Behandlung durch Heilpraktikerin / Heilpraktiker

Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)

Tanztherapie / Bewegungstherapie

Kunsttherapie / Musiktherapie / Theatertherapie

Entspannungstechniken (autogenes Training / progressive Muskelentspannung)

# VORBEREITUNG FÜR DAS DRITTE TELEFONISCHE GESPRÄCH



Vielen Dank



## ● **Drittes telefonisches Gespräch**

Bitte notieren Sie auf den folgenden Seiten:

- Krankenhausaufenthalte
- Arzt- und Therapeutenkontakte

Bitte halten Sie Ihre aktuelle Medikation der letzten 7 Tage bereit.

**ur Ihre Unterstützung !**

## Krankenhausaufenthalt 1

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 2

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Krankenhausaufenthalt 3

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

bis zum: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ][ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 4

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Ambulante ärztliche Versorgung

Haben Sie in den letzten 12 Wochen eine der folgenden Ärztinnen / Ärzte besucht ?

Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin/der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Ärztin / diesen Arzt aufgesucht haben.

Ärztin / Arzt  
Beispiel

Wie oft?  
+++ ||



## Ärztin / Arzt für:

## Wie oft?

Hausärztliche Versorgung ( Allgemeinmedizin, Innere Medizin )

Palliativmedizin

Innere Medizin (z.B. Kardiologie,  
Gastroenterologie, Nephrologie, Diabetologie, Pulmologie, usw.)

Gynäkologie

Chirurgie

Orthopädie

Neurologie, Psychiatrie

Dermatologie

Augenheilkunde

Urologie

Zahnmedizin, Kieferorthopädie

HNO-Heilkunde

Radiologie

Psychotherapie, Psychologie

Kassenärztlicher Notdienst

Ambulante Behandlung im Krankenhaus  
(z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung,  
Vor und Nachsorge bei Operationen)

Sonstige Ärztin / Sonstiger Arzt, welcher ?

---

### 3. TELEFONISCHES GESPRÄCH

## Ambulante therapeutische Versorgung

Haben Sie in den letzten 12 Wochen eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch in der therapeutischen Praxis oder ein Hausbesuch durch die Therapeutin/denTherapeuten(z.B. Physiotherapie).

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Therapeutin / diesen Therapeuten aufgesucht haben.

Therapeutin / Therapeut	Wie oft?
Beispiel	+++



## Therapeutin / Therapeut für:

## Wie oft?

Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)

Ergotherapie oder Arbeitstherapie

Sprachtherapie

medizinische Fußpflege

Osteopathie / Behandlung durch Heilpraktikerin / Heilpraktiker

Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)

Tanztherapie / Bewegungstherapie

Kunsttherapie / Musiktherapie / Theatertherapie

Entspannungstechniken (autogenes Training / progressive Muskelentspannung)

VORBEREITUNG FÜR DAS  
**VIERTE**  
TELEFONISCHE GESPRÄCH



Vielen Dank



## ● **Viertes telefonisches Gespräch**

Bitte notieren Sie auf den folgenden Seiten:

- Krankenhausaufenthalte
- Arzt- und Therapeutenkontakte

Bitte halten Sie Ihre aktuelle Medikation der letzten 7 Tage bereit.

**für Ihre Unterstützung !**

## Krankenhausaufenthalt 1

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 2

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ]. [ ] [ ]. [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Krankenhausaufenthalt 3

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

bis zum: [ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation verbracht ?

[ ][ ][ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:



## Krankenhausaufenthalt 4

Ich war zur stationären Behandlung im Krankenhaus

vom: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

bis zum: [ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]

Wie viele Tage habe ich auf der Intensivstation  
verbracht ?

[ ] [ ] Tage

Ich war nicht auf der Intensivstation

War die Krankenhausaufnahme vorab geplant?

Ja  Nein

Notizen:

## Ambulante ärztliche Versorgung

Haben Sie in den letzten 24 Wochen eine der folgenden Ärztinnen / Ärzte besucht ?

Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin/der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Ärztin / diesen Arzt aufgesucht haben.

Ärztin / Arzt  
Beispiel

Wie oft?  
+++ ||



## Ärztin / Arzt für:

## Wie oft?

Hausärztliche Versorgung ( Allgemeinmedizin, Innere Medizin )

Palliativmedizin

Innere Medizin (z.B. Kardiologie,  
Gastroenterologie, Nephrologie, Diabetologie, Pulmologie, usw.)

Gynäkologie

Chirurgie

Orthopädie

Neurologie, Psychiatrie

Dermatologie

Augenheilkunde

Urologie

Zahnmedizin, Kieferorthopädie

HNO-Heilkunde

Radiologie

Psychotherapie, Psychologie

Kassenärztlicher Notdienst

Ambulante Behandlung im Krankenhaus  
(z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung,  
Vor und Nachsorge bei Operationen)

Sonstige Ärztin / Sonstiger Arzt, welcher ?

---

## Ambulante therapeutische Versorgung

Haben Sie in den letzten 24 Wochen eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch in der therapeutischen Praxis oder ein Hausbesuch durch die Therapeutin/denTherapeuten(z.B. Physiotherapie).

Geben Sie bitte an, wie oft Sie diese Therapeutin / diesen Therapeuten aufgesucht haben.

Therapeutin / Therapeut	Wie oft?
Beispiel	+++



## Therapeutin / Therapeut für:

## Wie oft?

Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)

Ergotherapie oder Arbeitstherapie

Sprachtherapie

medizinische Fußpflege

Osteopathie / Behandlung durch Heilpraktikerin / Heilpraktiker

Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)

Tanztherapie / Bewegungstherapie

Kunsttherapie / Musiktherapie / Theatertherapie

Entspannungstechniken (autogenes Training / progressive Muskelentspannung)

## Notizen:

---





## Notizen:

---



Bei Fragen stehen Ihnen unsere  
Ansprechpartnerinnen und  
Ansprechpartner jederzeit gerne  
zur Verfügung.



## Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Zentrum für Psychosoziale Medizin  
Martinistraße 52  
Gebäude West 37  
20246 Hamburg

Anprechpartnerin:  
Tina Mallon  
Telefon: 040 7410-57164  
Email: t.mallon@uke.de

## Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Abteilung Allgemeinmedizin  
Ammerländer Heerstraße 114-118  
26111 Oldenburg



Anprechpartnerin:  
Sabine Kurpgoweit  
Telefon: 0441 798-4308  
Email: sabine.kurpgoweit@uni-oldenburg.de

## Medizinische Hochschule Hannover

Institut für Allgemeinmedizin  
Carl- Neuberg- Straße 1  
30625 Hannover



Anprechpartnerin:  
Esther Stahlke  
Telefon: 0511 532-4376  
Email: stahlke.esther@mh-hannover.de

## Universitätsmedizin Göttingen

Institut für Allgemeinmedizin  
Humboldtallee 38  
37073 Göttingen



Anprechpartner:  
Tobias Schmidt  
Telefon: 0551 39-9528  
Email: tobias.schmidt@med.uni-goettingen.de





**Förderung:**

Innovationsausschuss des G-BA  
zur Förderung von Versorgungsforschung



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Innovationsausschuss

## KOPAL-Beobachtungsprotokoll telefonische Fallbesprechung

Patient*innen-ID:  _   _   _   _   _   _   _   _	Datum:  _   _  .  _   _  . 20 _ _  Uhrzeit:  _   _  :  _   _  bis  _   _  :  _   _
Beobachtende Person (Name):	
Pflegekraft-ID:  _   _   _   _   _   _   _	
Hausarzt/-ärztin-ID:  _   _   _   _   _   _	
SAPV-Arzt/-Ärztin-ID:  _   _   _   _   _   _   _	

### Nutzung des Beobachtungsprotokolls:

- Jede Fallkonferenz soll von einer\*m Mitarbeiter\*in aus dem entsprechenden Zentrum (Standort Hausarzt\*in) beobachtet werden.
- Der Fokus sollte vor allem auf den Besonderheiten der Interaktion liegen. Es muss nicht alles Inhaltliche (vgl. vorliegende Leitfadenskopie von der SAPV-Pflegekraft) dokumentiert werden. Beobachtungsleitend können diese und die in den jeweiligen Abschnitten aufgeführten Fragen sein:
  - Was ist das Phänomen – Worum geht es?
  - Wer ist beteiligt? Welche Rolle nehmen die Beteiligten ein und wie interagieren sie?
  - Wann tritt es auf? Wie lange dauert es?
  - Wieviel? Wie stark?
  - Warum tritt das Phänomen auf?
  - Wozu dient es?
- Bitte notieren Sie Ihre Beobachtungen bzgl. der Interaktionen zwischen den Teilnehmer\*innen der Fallbesprechung, d.h. bzgl. der professionellen Interaktion, dem Rollenverhalten, den Gesprächsinhalten mit markanten Zitaten und den Entscheidungsfindungsprozessen, während der Fallbesprechung ausführlich in den dafür vorgesehen Feldern auf S. 2-3 (nutzen Sie weitere Blanko-Blätter falls der Platz nicht ausreichen sollte).
- Bitte notieren Sie die Ergebnisse der Fallbesprechung, Ihre Einschätzung zur Orientierung am KOPAL-Leitfaden und wichtige Kontextinformation auf S. 4.
- Zuletzt notieren Sie bitte Ihre methodischen und theoretischen Reflexionen (S. 4).
- Bitte schreiben Sie leserlich oder nutzen Sie den Computer für Ihre Notizen.
- Sie übernehmen keine Moderationsfunktion und lassen das Gespräch zu einem natürlichen Ende kommen. Sie verabschieden sich von den anderen Gesprächsteilnehmer\*innen ohne abschließende oder zusammenfassende Bemerkungen.

### Standardisierte Beobachtervorstellung zu Beginn der Fallbesprechung:

*Guten Tag, mein Name ist XY. Ich arbeite im Institut für XY, in Stadt XY und nehme heute wie angekündigt als Beobachter\*in an der Fallbesprechung teil. Das Gespräch soll nur zwischen Ihnen Dreien ablaufen. Ich werde zuhören, aber nicht moderieren oder anderweitig eingreifen. Zum Zweck der Evaluation der Intervention werde ich mir einige Notizen machen. Um Ihre weitere Arbeit mit dem\*der Patient\*in nicht zu beeinflussen, ist es jedoch nicht vorgesehen, dass Sie das Protokoll erhalten. **Am Ende des Gesprächs werde ich mich ohne weitere abschließende Worte von Ihnen verabschieden.***

Beobachtung	
<p><b>Professionelle Interaktion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche genauen interaktiven Abläufe gibt es in der FB? (Einleitung, Durchführung, Lösungsfindung, Konsensfindung, Moderation, Wortbeiträge)</li> <li>• Wer tut was, wie, mit wem, wann und wo?</li> <li>• Was passiert mit welchem Ablauf?</li> <li>• Gibt es kritische Situationen / besondere Ereignisse / Konflikte und wenn ja, wie wird mit ihnen umgegangen?</li> <li>• Wie ist die Art des Kontakts? (Stimmung)</li> </ul>	

## Beobachtung

### Rollenverhalten

- Hierarchie der Teilnehmenden
- Rollenverteilung
- Wer übernimmt in welchen Situationen die Gesprächsführung?
- Wer vertritt den\*die Patienten\*in?  
Wer denkt den\*die Patienten\*in mit?
- Gibt es Personen, die sich zurückhalten?
- Redeanteile
- Welche Konstellationen gibt es?

<p><b>Gesprächsinhalte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mit welchem Schwerpunkt wird der*die Patient*in vorgestellt?</li> <li>• Worüber wird gesprochen? (prägnante Zitate, Interaktionssequenzen wörtlich festhalten)</li> <li>• Worüber wird nicht gesprochen? Wurde etwas Wichtiges vergessen?</li> <li>• Werden alle Leitthemen des Leitfadens angesprochen?</li> <li>• Welche ggf. unterschiedlichen Positionen werden von wem vertreten?</li> <li>• Wird über andere Themen gesprochen (z. B. Smalltalk am Anfang, andere Patient*innen)?</li> </ul>	
--	--

## Beobachtung

<p><b>Entscheidungsfindung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gibt es unterschiedliche Standpunkte zur Behandlungs- und Therapiezielplanung für den*die Patienten*in?</li> <li>• Werden gemeinsam getragene Entscheidungen getroffen?</li> <li>• Werden alternative Lösungen erarbeitet?</li> <li>• Arbeiten alle Teilnehmer*innen aktiv an der Entscheidungsfindung mit?</li> <li>• Welchen Stellenwert hat die Pflegeperspektive?</li> </ul>	
--	--

<b>Ergebnis der Fallbesprechung</b> (weitere Schritte, Behandlungsplan, welche Maßnahmen werden ergriffen/eingeleitet, wer wird involviert?)	
<b>Einschätzung der Orientierung der Fallbesprechung am KOPAL-Leitfaden</b> (Abweichungen, Auslassungen etc.)	
<b>Kontextinformation</b> (Rahmenbedingungen, Unterbrechungen, besondere Ereignisse)	

### Methodische und theoretische Reflexion

#### Methodische und Rollenreflexion:

- Haben die Beobachtungen bestimmte forschungsmethodische Konsequenzen?
- Beeinflusste meine Anwesenheit die Interaktion? (Moderationsanforderung, Interaktion der Professionellen mit Beobachter\*in)
- (Wie ist meine Rolle als Forschende\*r / Beobachter\*in im Feld?)

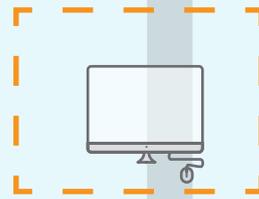
**Theoretische Reflexionen zur  
Zusammenarbeit der Akteure:**

- Wie lässt sich das bisher Beobachtete in vorläufiger Weise theoretisch festhalten?
- Welche Zusammenhänge deuten sich an?

## WENN SIE ALS PALLIATIVE CARE TEAM AN UNSERER STUDIE TEILNEHMEN

### VORBEREITUNG

mit unserer  
Unterstützung



Sie nehmen an einer  
Online-Schulung teil.



Das Studienteam erhebt die  
Daten beim Patienten am  
Wohnort.



Wir übermitteln  
Ihnen die Patientendaten.

### INTERVENTION



Eine Pflegefachkraft Ihres  
Teams besucht die  
Patienten einmalig zu  
Hause. Sie spricht mit  
ihnen über das aktuelle  
Befinden und die  
gesundheitliche Versor-  
gung. (ca 60 Min.)

Die Pflegefachkraft  
bespricht sich mit  
einem Palliativarzt  
Ihres Palliative Care  
Teams zu den  
Patienten.

Diese Pflegefachkraft und  
der Arzt besprechen sich  
gemeinsam mit dem Haus-  
arzt telefonisch zu der  
weiteren Behandlung des  
Patienten. (ca 30 Min.)

### WAS PASSIERT DANACH ?

Nach dem Beobachtungs-  
zeitraum von 12 Monaten  
nimmt ihr Team an  
einem qualitativen  
Interview zur  
Studie teil.  
(ca 30 Min.)



Aufwandsentschädigung:

- Palliatives Vorgespräch:  
60€ zzgl. Fahrtkosten
- Fallbesprechung:  
100€

### IHRE BETEILIGUNG:

-  Umsetzung der Intervention
-  Vor / Nachbereitung

# HINWEISE ZUR DURCHFÜHRUNG DER KOPAL-STUDIE



# KOPAL

*Zu Hause gut versorgt!*

---

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf  
In Kooperation mit

## Sehr geehrte SAPV-Pflegefachkraft,

vielen Dank, dass Sie unsere KOPAL-Studie unterstützen. Das wissen wir sehr zu schätzen! Hier möchten wir Ihnen einen detaillierten Überblick über den Ablauf der Studie geben. Wir arbeiten mit verschiedenen SAPV-Teams in Norddeutschland zusammen. Für den Erfolg der Studie ist es deshalb wichtig, dass alle SAPV-Teams die KOPAL-Intervention einheitlich nach den ausgearbeiteten Abläufen durchführen.

Auf den folgenden Seiten leiten wir Sie, begleitend zu der Online-Schulung, durch die gesamte Studie.

### Auf folgende Punkte gehen wir dabei ein:

1. Ihre Rolle in der KOPAL-Studie
2. Übersicht und Ablauf
3. Hinweise zur Vorbereitung
4. Hinweise zur Intervention
  - A Vorgespräch
  - B Gesprächsleitfaden
  - C Fallbesprechung
5. Checkliste

Wir wissen, dass die aktuelle Situation der Coronavirus-Pandemie für alle eine große Herausforderung darstellt. Um Ihnen die Durchführung der KOPAL-Studie während der Coronavirus-Pandemie zu erleichtern, haben wir den Ablauf der Studie an die neue Situation angepasst. Auf die Änderungen wird an den entsprechenden Stellen auf Seite 6 und 7 verwiesen.

### Ihre Rolle in der KOPAL-Studie:

**Wir schätzen Ihre tägliche Arbeit als Versorgerin/Versorger in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sehr.** In diesem Bereich können Sie auf viel Erfahrung und eingespielte Abläufe zurückgreifen. Deshalb freuen wir uns, dass Sie unsere KOPAL-Studie unterstützen!

In unserer Studie gestaltet sich Ihre Rolle ein wenig anders als Sie es aus Ihrer täglichen Arbeit gewohnt sind. Deshalb möchten wir Ihnen im Folgenden einige Hinweise zu Ihrer Rolle in unserer Studie geben. Die Beachtung dieser Hinweise trägt maßgeblich zum Erfolg unseres Projekts bei!

## Ihre Rolle in der KOPAL-Studie:

1. Bei den Patientinnen und Patienten, die Sie in der KOPAL-Studie besuchen, handelt es sich nicht um SAPV-Patientinnen und -Patienten. In der Regel werden die Patientinnen und Patienten etwas weniger belastet sein als Sie es aus Ihrer täglichen Arbeit gewohnt sind. Eine Annahme der KOPAL-Studie ist, dass Patientinnen und Patienten mit einer Herzinsuffizienz, COPD oder Demenz trotzdem von Ihrem Besuch und der frühzeitigen gemeinsamen Versorgungsplanung maßgeblich profitieren können.
2. Das Ziel der KOPAL-Intervention ist nicht, dass es zur SAPV-Verordnung kommt, sondern eine frühzeitige gemeinsame Versorgungsplanung in der Fallbesprechung stattfindet. (Hierbei kann auch über potentiellen SAPV-Bedarf gesprochen werden.)
3. **Wichtig:** Bitte beachten Sie, dass wir Sie bitten, lediglich das KOPAL-Vorgespräch zu führen und Ihre Erkenntnisse aus dem Gespräch und Handlungsempfehlungen für die Patientin/den Patienten mit der Hausärztin/dem Hausarzt zu besprechen. Anders als Sie es gewohnt sind, dürfen von Ihnen vor der telefonischen Fallbesprechung mit der Hausärztin/dem Hausarzt keine Versorgungsschritte durchgeführt oder in die Wege geleitet werden! Dies dient auch zur Schonung Ihrer zeitlichen Ressourcen.
4. Bitte thematisieren Sie eventuelle Bedarfe der Patientin/des Patienten in der sich zeitnah anschließenden Fallbesprechung mit der Hausärztin/dem Hausarzt und der SAPV-Ärztin/dem SAPV-Arzt.
5. Sollten Sie während Ihres Besuchs bei der Patientin/dem Patienten einen dringenden Handlungsbedarf feststellen, informieren Sie das Studienteam umgehend und berufen die Fallbesprechung kurzfristig ein. Ausgenommen davon sind akute Notfälle, in denen Sie bitte direkt die 112 kontaktieren.
6. Bitte vereinbaren Sie einen Termin für die Fallbesprechung mit der behandelnden Hausärztin/dem behandelnden Hausarzt und setzen Sie das zuständige Studienteam in jedem Fall - auch bei kurzfristig geplanten Fallbesprechungen - von diesem Termin in Kenntnis. Im Rahmen der Studie ist vorgesehen, dass eine Mitarbeiterin/ein Mitarbeiter des Studienteams stillschweigend an der telefonischen Fallbesprechung teilnimmt und zu Studienzwecken zuhört. Die Mitarbeiterin/der Mitarbeiter wird die Fallbesprechung nicht moderieren.

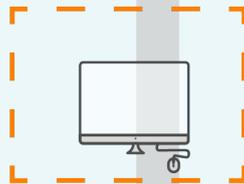
# Vielen Dank für Ihre Unterstützung !

# Ablauf der KOPAL-Studie: Übersicht

## WENN SIE ALS PALLIATIVE CARE TEAM AN UNSERER STUDIE TEILNEHMEN

### VORBEREITUNG

mit unserer  
Unterstützung



Sie nehmen an einer  
Online-Schulung teil.



Wir übermitteln  
Ihnen die Patien-  
tendaten.



Das Studienteam erhebt die  
Daten beim Patienten am  
Wohnort.

### INTERVENTION



Eine Pflegefachkraft Ihres  
Teams besucht die  
Patienten einmalig zu  
Hause. Sie spricht mit  
ihnen über das aktuelle  
Befinden und die  
gesundheitliche Versor-  
gung. (ca 60 Min.)

Die Pflegefachkraft  
bespricht sich mit  
einem Palliativarzt  
Ihres Palliative Care  
Teams zu den  
Patienten.

Innerhalb von 5 Werktagen  
nach dem Besuch bei dem  
Patienten besprechen sich  
diese Pflegefachkraft und  
der Arzt gemeinsam mit  
dem Hausarzt telefonisch  
zu der weiteren Behand-  
lung des Patienten.  
(ca 30 Min.)

### WAS PASSIERT DANACH ?

Nach dem Beobachtungs-  
zeitraum von 12 Monaten  
nimmt ihr Team an  
einem qualitativen  
Interview zur  
Studie teil.  
(ca 30 Min.)



Aufwandsentschädigung:

- Palliatives Vorgespräch:  
60€ zzgl. Fahrtkosten
- Fallbesprechung:  
100€

### IHRE BETEILIGUNG:

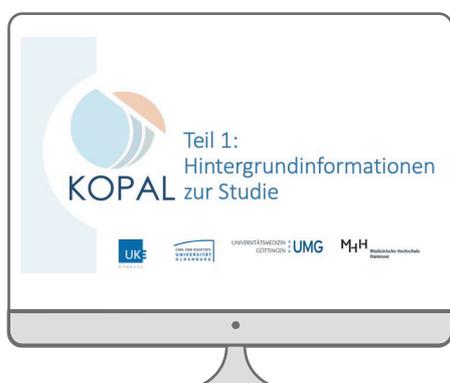
- Umsetzung der Intervention
- - - - - Vor / Nachbereitung

## Hinweise zur Vorbereitung auf die KOPAL-Studie:

### Schritt 1:

Sie nehmen an einer Online-Schulung teil. Diese ist Voraussetzung und Hilfestellung für die Durchführung des Vorgesprächs bei den Patientinnen und Patienten zu Hause und die nachfolgende interdisziplinäre Fallbesprechung. Die Online-Schulung besteht aus 3 Videos mit Informationen zum Hintergrund der KOPAL-Studie, zur Anwendung des KOPAL-Gesprächsleitfadens im Gespräch mit den Patientinnen/den Patienten und der Fallbesprechung sowie zur Einhaltung des Datenschutzes. Es ist wichtig, dass Sie die Videos vollständig ansehen, damit alle SAPV-Teams auf die gleiche Art und Weise im Rahmen unserer Studie arbeiten.

Sie finden die Online-Schulung unter dem nachstehenden Link im „Internen Bereich“ auf der KOPAL-Homepage des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Bitte halten Sie für die Durchführung der Online-Schulung einen Gesprächsleitfaden zur Ansicht bereit. Diesen finden Sie ebenfalls im „Internen Bereich“ der KOPAL-Homepage (siehe unten) zum Download.



### Link:

<https://www.uke.de/kliniken-institute/institute/allgemeinmedizin/forschung/entwicklung-und-evaluation-eines-konzeptes-zur-berufs%C3%BCbergreifenden-zusammenarbeit-bei-patientinnen-und-patienten-mit-palliativ.html>

Mithilfe folgender Zugangsdaten gelangen Sie in den „Internen Bereich“:

### Zugangsdaten:

Benutzername: KOPAL

Passwort: ko\_schul

### Eine wichtige Anmerkung zu den Patientinnen und Patienten, die Sie im Rahmen der KOPAL-Studie treffen werden:

Bei den Patientinnen und Patienten, die Sie zum KOPAL-Vorgespräch besuchen, handelt es sich nicht um definierte SAPV-Patientinnen und -Patienten - die KOPAL-Studie setzt einen Schritt vorher an! Das Ziel der KOPAL-Intervention ist nicht zwangsläufig, dass es zur SAPV-Verordnung kommt, sondern eine frühzeitige gemeinsame Versorgungsplanung (Fallbesprechung).

## Schritt 2:

Eine Mitarbeiterin/ein Mitarbeiter des für Sie zuständigen Studienzentrums wird sich bei Ihrem Team telefonisch vorstellen. Sie werden darüber informiert, wann die ersten Kontakte des Zentrums mit den Patientinnen und Patienten geplant sind, damit Sie sich mit Ihren zeitlichen Ressourcen darauf einstellen können.

**Wichtig:** Sie müssen sich nicht um die Teilnahme der Patientinnen und Patienten kümmern!

- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des zuständigen Studienzentrums führen mit der Patientin/dem Patienten ein Aufklärungsgespräch über die Studie und schließen die Patientin/den Patienten in die Studie ein.
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des zuständigen Studienzentrums erheben die akute „allgemeine“ Lebens- und Versorgungssituation der Patientin/des Patienten als Datenbasis für die KOPAL-Studie und informieren sie über den bevorstehenden Besuch von Ihnen.

## Schritt 3:

Sie erhalten die Daten (Name, Adresse, Telefonnummer, sowie den Medikationsplan) der Patientin/des Patienten, welche/welcher die KOPAL-Intervention mit Ihrer Unterstützung erhalten soll.

### Bitte beachten Sie die Hinweise zum Datenschutz:

- Sie erhalten die Daten separat für jede/jeden an der Studie teilnehmende Patientin/teilnehmenden Patienten verschlüsselt per E-Mail. Diese befinden sich in einer passwortgeschützten Excel-Datei (komprimierte 7zip-Datei). Das Passwort für diese Datei wird Ihnen telefonisch übermittelt.
- **Wichtig:** Das Passwort bleibt für alle Patientinnen und Patienten identisch! Nutzen Sie dieses auch für die erneute Verschlüsselung zur Übersendung des ausgefüllten Gesprächsleitfadens.
- **Wichtig:** Alle Daten der Patientinnen und Patienten müssen pseudonymisiert, das bedeutet durch einen Code ersetzt, werden. Dieser wird Ihnen vom Studienteam in einer verschlüsselten Datei übermittelt. Die Speicherung von Dokumenten muss ebenfalls passwortgeschützt, bestenfalls in einem geschützten Bereich (z.B. verschlüsselter USB-Stick) erfolgen.
- **Wichtig:** Sie dürfen keine Akte für die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer anlegen, solange sich diese in der KOPAL-Intervention befinden! Sollte nach der gemeinsamen Fallbesprechung eine SAPV verordnet werden, können Sie (wie gewohnt) die Patientinnen und Patienten in Ihr System aufnehmen.

## Hinweise zur Intervention

### A: Das KOPAL-Vorgespräch:

Nun startet die KOPAL-Intervention!

Kontaktieren Sie bitte die Patientin/den Patienten, um einen geeigneten Termin für das KOPAL-Vorgespräch zu vereinbaren. Bitte denken Sie bei der Terminorganisation daran, dass es einen Zeitrahmen von 2 Wochen für den Abschluss der gesamten KOPAL-Intervention (Vorgespräch und interdisziplinäre Fallbesprechung) gibt. Besuchen Sie die Patientin/den Patienten zu Hause\* und führen Sie das KOPAL-Vorgespräch mithilfe des KOPAL-Gesprächsleitfadens durch (ca. 60 Minuten, Anfahrtskosten werden erstattet). Orientieren Sie sich an der Online-Schulung.

**Bitte beachten Sie, dass lediglich das KOPAL-Vorgespräch geführt wird und zu diesem Zeitpunkt keine Versorgungsschritte erfolgen oder in die Wege geleitet werden müssen und sollen.**

\* Sollten aufgrund der Coronavirus-Pandemie Gründe vorliegen, die eine Durchführung des KOPAL-Vorgesprächs bei der Patientin/dem Patienten zu Hause erschweren oder verhindern, wenden Sie sich bitte an Ihr zuständiges Studienteam. Die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter werden gemeinsam mit Ihnen eine individuelle Lösung finden.

## B: Der KOPAL-Gesprächleitfaden

### Hinweise zur Nutzung des KOPAL-Gesprächleitfadens bei dem Gespräch mit der Patientin/dem Patienten:

1. Der Leitfaden soll Sie bei der Durchführung des Gesprächs mit der Patientin/dem Patienten in unserer Studie unterstützen. Somit unterscheidet sich das KOPAL-Gespräch in einigen Punkten von Ihren üblichen Anamnesegesprächen mit Patientinnen und Patienten der SAPV.
2. Sie müssen nicht zwingend jede Frage des Leitfadens besprechen. Viele Informationen werden sich von selbst aus Ihrem Gespräch mit der Patientin/dem Patienten ergeben.
3. Bitte beginnen Sie jedoch immer mit der Frage nach dem allgemeinen Befinden („Wie fühlen Sie sich heute?“)
4. Bitte machen Sie sich unbedingt Notizen zu den einzelnen Themenbereichen des KOPAL-Gesprächleitfadens.

### Bitte beachten Sie bei der Anwendung des KOPAL-Gesprächleitfadens:

- Starten Sie immer mit der Eingangsfrage „Wie fühlen Sie sich heute?“, um im Anschluss die Aspekte des Leitthemas „Leben mit der Erkrankung“ zu thematisieren.
- Führen Sie ein Gespräch, wie Sie es aus ihrem Arbeitsalltag gewohnt sind. Der Gesprächsleitfaden ist kein Fragebogen, sondern gibt Ihnen eine Orientierung über Themen, die Sie besprechen und ggf. vertiefen können.
- Einige Themen können sich ohne gezieltes Nachfragen ergeben, sodass Sie sich auch hierzu Notizen machen können. Sie finden zu jedem Themenfeld Platz für eigene Notizen.
- Versuchen Sie bitte alle Themen des Leitfadens zu behandeln.
- Bitte senden Sie den ausgefüllten KOPAL-Gesprächleitfaden als 7zip-verschlüsseltes PDF an das für Sie zuständige Studienteam. Die Anleitung dazu finden Sie in der Online-Schulung im Abschnitt Datenschutz.

**KOPAL-Austausch:** Da Sie die Patientinnen und Patienten in der Häuslichkeit besucht\* haben, tauschen Sie sich nun in Vorbereitung auf die Fallbesprechung mit der SAPV-Ärztin/dem SAPV-Arzt Ihres Teams, die/der an der Fallbesprechung teilnehmen wird, zu den Ergebnissen des KOPAL-Vorgesprächs aus. Besprechen Sie hierbei welche Maßnahmen Sie für die Patientin/den Patienten für notwendig halten und während der KOPAL-Fallbesprechung mit der Hausärztin/dem Hausarzt besprechen wollen. Bitte senden Sie möglichst vor der telefonischen Fallbesprechung (unter Einhaltung des Datenschutzes, siehe oben bzw. in der Online-Schulung) den ausgefüllten KOPAL-Gesprächsleitfaden an die wissenschaftliche Mitarbeiterin/den wissenschaftlichen Mitarbeiter des zuständigen Studienzentrums.

\* Sollten aufgrund der Coronavirus-Pandemie Gründe vorliegen, die eine Durchführung des KOPAL-Vorgesprächs bei der Patientin/dem Patienten zu Hause erschweren oder verhindern, wenden Sie sich bitte an Ihr zuständiges Studienteam. Die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter werden gemeinsam mit Ihnen eine individuelle Lösung finden.

### C: Die KOPAL-Fallbesprechung:

Bitte vereinbaren Sie einen Termin für die Fallbesprechung mit der behandelnden Hausärztin/dem behandelnden Hausarzt und setzen Sie das zuständige Studienteam unbedingt von diesem Termin in Kenntnis. Im Rahmen der Studie ist vorgesehen, dass eine Mitarbeiterin/ein Mitarbeiter des Studienteams an der telefonischen Fallbesprechung teilnimmt, um diese zu beobachten.

Bitte führen Sie die Fallbesprechung wie Sie es gewohnt sind durch, orientieren Sie sich aber bei den Inhalten bitte am Aufbau und den Inhalten des KOPAL-Gesprächleitfadens.

## Hinweise für die Fallbesprechung

### Ziel der Fallbesprechung:

In der Fallbesprechung sollen Sie (SAPV-Team und Hausärztin/Hausarzt) auf der Basis der im KOPAL-Vorgespräch mit der Patientin/dem Patienten ermittelten Bedürfnisse und Bedarfe aus der spezialisierten Perspektive der Palliativversorgung sowie der bisherigen hausärztlichen Versorgung das weitere Vorgehen gemeinsam besprechen und etwaige Änderungen vereinbaren.

### Vor der Fallbesprechung (SAPV-Team)

1. Bitte sprechen Sie mit der SAPV-Ärztin/dem SAPV-Arzt über Ihre Eindrücke und Empfehlungen für die betreffende Patientin/den betreffenden Patient.
2. Bitte senden Sie eine Kopie des ausgefüllten Leitfadens (PDF, als verschlüsselte 7zip-Datei) per E-Mail an das Studienteam. Eine Anleitung dazu finden Sie in der Online-Schulung im Abschnitt zum Datenschutz.
3. Bitte halten Sie den ausgefüllten KOPAL-Leitfaden von dem Vorgespräch mit der Patientin/dem Patienten, um die/den es in der Fallbesprechung gehen soll, bereit.

### Während der Fallbesprechung (SAPV-Pflegekraft, SAPV-Ärztin/SAPV-Arzt, Hausärztin/Hausarzt):

1. Die wissenschaftliche Mitarbeiterin/der wissenschaftliche Mitarbeiter, die/der zu Studienzwecken bei der Fallbesprechung zuhört, wird die Fallbesprechung nicht moderieren.
2. Bitte führen Sie die Fallbesprechung so durch, wie Sie es von bisherigen Fallbesprechungen gewohnt sind, orientieren Sie sich aber bei den Inhalten am Aufbau des KOPAL-Gesprächleitfadens.
3. Sie können auch mehrere Patientinnen und Patienten in einer Fallbesprechung besprechen, sofern dies für Sie einfacher zu organisieren ist.
4. Bitte besprechen Sie alles ausführlich, es sind ca. 30 Minuten pro Patientin/Patient im Rahmen der Fallbesprechung eingeplant. Sie erhalten für alle besprochenen Patientinnen/Patienten eine Aufwandsentschädigung.
5. Wenn notwendig: Vereinbaren Sie die Maßnahmen, die im Anschluss an das Gespräch für die Patientin/den Patienten erfolgen sollen.

# Checkliste

## Habe ich an alles gedacht?

### Bevor es losgeht:

- Schulungsvideo 1 angesehen
- Schulungsvideo 2 angesehen
- Schulungsvideo 3 angesehen
- Evtl. aufgetretene Fragen mit Franziska Schade (Ansprechpartnerin, 0551/39-60554), oder dem jeweiligen Studienteam geklärt
- Gesprächsleitfaden ausgedruckt

### Der Besuch bei der Patientin/dem Patienten:

- Kontakt mit dem Studienteam hergestellt
- Patientinnen und Patienten-Daten erhalten
- Termin mit der Patientin/dem Patienten vereinbart
- Termin mit der Patientin/dem Patienten durchgeführt
- Alle wichtigen Notizen im KOPAL-Gesprächsleitfaden vermerkt

### Vor der Fallbesprechung:

- Rücksprache mit der SAPV-Ärztin/dem SAPV-Arzt
- KOPAL-Gesprächsleitfaden für die jeweilige Patientin/den jeweiligen Patienten verschlüsselt an das Studienteam übermittelt
- Termin mit der Hausärztin/dem Hausarzt zur Fallbesprechung vereinbart
- Studienteam über Termin zur Fallbesprechung informiert
- Fallbesprechung durchgeführt**



**Institut und Poliklinik für  
Allgemeinmedizin**  
Studienleitung  
Prof. Dr. med. Martin Scherer  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg

**Studienkoordinatorin:**  
Gabriella Marx  
UKE  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg

**Ihre Ansprechpartnerin:**  
Franziska Schade  
Universitätsmedizin Göttingen  
Von-Siebold-Str. 3  
37075 Göttingen  
Tel. 0551 39 60 554  
E-Mail: kopal@uke.de



## Hinweise für die Fallbesprechung

### **Ziel der Fallbesprechung:**

In der Fallbesprechung sollen Sie (SAPV-Team und Hausärztin/Hausarzt) auf der Basis der im KOPAL-Vorgespräch mit der Patientin/dem Patienten ermittelten Bedürfnisse und Bedarfe aus der spezialisierten Perspektive der Palliativversorgung sowie der bisherigen hausärztlichen Versorgung das weitere Vorgehen gemeinsam besprechen und etwaige Änderungen vereinbaren.

### **Vor der Fallbesprechung (SAPV-Team)**

1. Bitte sprechen Sie mit der SAPV-Ärztin/dem SAPV-Arzt über Ihre Eindrücke und Empfehlungen für die betreffende Patientin/den betreffenden Patient.
2. Bitte senden Sie eine Kopie des ausgefüllten Leitfadens (PDF, als verschlüsselte 7zip-Datei) per E-Mail an das Studienteam. Eine Anleitung dazu finden Sie in der Online-Schulung im Abschnitt zum Datenschutz.
3. Bitte halten Sie den ausgefüllten KOPAL-Leitfaden von dem Vorgespräch mit der Patientin/dem Patienten, um die/den es in der Fallbesprechung gehen soll, bereit.

### **Während der Fallbesprechung (SAPV-Pflegekraft, SAPV-Ärztin/SAPV-Arzt, Hausärztin/Hausarzt):**

1. Die wissenschaftliche Mitarbeiterin/der wissenschaftliche Mitarbeiter, die/der zu Studienzwecken bei der Fallbesprechung zuhört, wird die Fallbesprechung nicht moderieren.
2. Bitte führen Sie die Fallbesprechung so durch, wie Sie es von bisherigen Fallbesprechungen gewohnt sind, orientieren Sie sich aber bei den Inhalten am Aufbau des KOPAL-Gesprächsleitfadens.
3. Sie können auch mehrere Patientinnen und Patienten in einer Fallbesprechung besprechen, sofern dies für Sie einfacher zu organisieren ist.
4. Bitte besprechen Sie alles ausführlich, es sind ca. 30 Minuten pro Patientin/Patient im Rahmen der Fallbesprechung eingeplant. Sie erhalten für alle besprochenen Patientinnen/Patienten eine Aufwandsentschädigung.
5. Wenn notwendig: Vereinbaren Sie die Maßnahmen, die im Anschluss an das Gespräch für die Patientin/den Patienten erfolgen sollen.

## WENN SIE ALS HAUSARZT\*ÄRZTIN AN UNSERER STUDIE TEILNEHMEN

### VORBEREITUNG

mit unserer  
Unterstützung



Identifikation der  
Patient\*innen in  
Ihrer Praxis.



Anschreiben Ihrer  
Patient\*innen in  
Ihrem Namen.



Patient\*innen treten  
mit dem Studienteam  
in Kontakt. Anschlie-  
ßende Aufklärung und  
Datenerhebung der  
Patient\*innen seitens  
des Studienteams.

### ZUSÄTZLICHE VERSORGUNG



Die Palliativ Care Pflegefachkraft besucht Ihre Patient\*innen zu Hause. Sie spricht mit ihnen über das aktuelle Befinden, die Beschwerden und die gesundheitliche Versorgung.



Sie besprechen am Telefon mit der Pflegefachkraft, sowie dem palliativmedizinisch spezialisierten Arzt\*Ärztin die weitere Behandlung Ihres Patienten. (ca 30 Min.)

### WAS PASSIERT DANACH ?



Zu Beginn und am Ende der Datenerhebung in Ihrer Praxis befragen wir Sie telefonisch zu den teilnehmenden Patienten. (je 5 Min.)

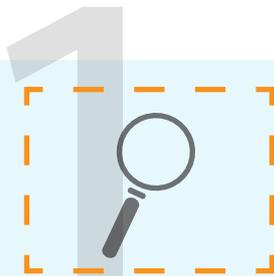
Nach dem Beobach-  
tungszeitraum von  
12 Monaten  
nehmen Sie an  
einem qualitati-  
ven Interview  
zur Studie teil.  
(ca 30 Min.)



## WENN SIE ALS HAUSARZT\*ÄRZTIN AN UNSERER STUDIE TEILNEHMEN

### VORBEREITUNG

mit unserer  
Unterstützung



Identifikation der  
Patient\*innen in  
Ihrer Praxis.



Anschreiben Ihrer  
Patient\*innen in  
Ihrem Namen.



Patient\*innen treten  
mit dem Studienteam  
in Kontakt. Anschlie-  
ßende Aufklärung und  
Datenerhebung der  
Patient\*innen seitens  
des Studienteams.

### WAS PASSIERT DANACH ?



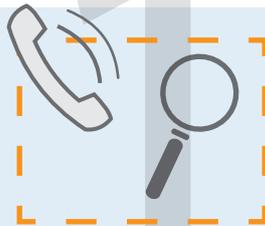
Zu Beginn und am Ende der  
Datenerhebung in Ihrer Praxis  
befragen wir Sie telefonisch  
den teilnehmenden Patienten.  
(je 5 Min.)



## WENN SIE WÄHREND DER CORONA-PANDEMIE ALS HAUSARZT\*ÄRZTIN AN UNSERER STUDIE TEILNEHMEN

### VORBEREITUNG

mit unserer  
Unterstützung



Wir identifizieren gemeinsam mit Ihnen die für die Studie geeigneten Patient\*innen Ihrer Praxis. Aufgrund der aktuellen Pandemie leiten wir Sie telefonisch durch den Identifikationsprozess.



Anschreiben Ihrer Patient\*innen in Ihrem Namen.



Patient\*innen treten mit dem Studienteam in Kontakt. Anschließend Aufklärung und Datenerhebung der Patient\*innen seitens des Studienteams.

### ZUSÄTZLICHE VERSORGUNG



Die zunächst geplanten Hausbesuche der Palliative Care Pflegefachkraft werden momentan ausgesetzt. Sie spricht, aufgrund der aktuellen Corona-Pandemie, mit Ihren Patient\*innen am Telefon über das aktuelle Befinden, die Beschwerden und die gesundheitliche Versorgung.



Sie besprechen am Telefon mit der Pflegefachkraft, sowie dem palliativmedizinisch spezialisierten Arzt\*Ärztin die weitere Behandlung Ihres Patienten. (ca 30 Min.)

### WAS PASSIERT DANACH ?



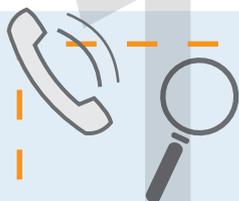
Zu Beginn und am Ende der Datenerhebung in Ihrer Praxis befragen wir Sie telefonisch zu den teilnehmenden Patienten. (je 5 Min.)

Nach dem Beobachtungszeitraum von 12 Monaten nehmen Sie an einem qualitativen Interview zur Studie teil. (ca 30 Min.)



## Wenn Sie während der Corona-Pandemie als Hausarzt\*Ärztin an unserer Studie teilnehmen

### STUDIENABLAUF

 mit unserer  
 Unterstützung


Wir identifizieren gemeinsam mit Ihnen die für die Studie geeigneten Patient\*innen Ihrer Praxis. Aufgrund der aktuellen Pandemie leiten wir Sie telefonisch durch den Identifikationsprozess.



Anschreiben Ihrer Patient\*innen in Ihrem Namen.



Patient\*innen treten mit dem Studienteam in Kontakt. Anschließende Aufklärung und Datenerhebung der Patient\*innen seitens des Studienteams.

### WAS PASSIERT DANACH ?



Zu Beginn und am Ende der Datenerhebung in Ihrer Praxis befragen wir Sie telefonisch zu den teilnehmenden Patienten. (je 5 Min.)

Nach dem Beobachtungszeitraum von 12 Monaten nehmen Sie an einem qualitativen Interview zur Studie teil. (ca 30 Min.)



## Screening-Hilfe

Im Rahmen der KOPAL-Studie suchen wir gezielt nach Patientinnen und Patienten, die bereits im fortgeschrittenen Stadium an Herzinsuffizienz, COPD oder Demenz erkrankt sind. Da der Schweregrad der Erkrankung oftmals nicht explizit in der Praxissoftware gekennzeichnet ist, soll Ihnen diese Screening-Hilfe bei der Identifikation von geeigneten Patientinnen und Patienten für die KOPAL-Studie helfen.

Sofern der Grad der Erkrankung nicht dokumentiert ist, filtern Sie bitte zuerst alle Patientinnen und Patienten mittels Ihrer Praxissoftware anhand der Grunderkrankung (Herzinsuffizienz, COPD oder Demenz). Beziehen Sie im Anschluss die spezifischen Patientenmerkmale mit ein.

Wir suchen Patientinnen und Patienten mit folgenden Erkrankungen und Stadien:

- a) Herzinsuffizienz: NYHA-Stadium III oder IV oder mindestens einem Aufenthalt im Krankenhaus innerhalb der letzten 12 Monate aufgrund der Herzinsuffizienz
- b) COPD: GOLD-Stadium 3 oder 4 und Gruppe D (mindestens **eine stationär** behandelte (schwere) Exazerbation oder mindestens **zwei ambulante** behandelte mittelschwere (Gabe von Antibiotika und/oder systemische Kortikosteroiden) Exazerbationen.
- c) Demenz: GDS-Grad 4 oder höher

## Herzinsuffizienz (HI)

Basierend auf der Kenntnis der Patientenakte sollen Sie nun das Ergebnis aus Ihrer Recherche beurteilen:

- ➔ Welche Ihrer Patientinnen und Patienten mit HI befindet sich im NYHA-Stadium III oder IV oder hatten mindestens einen Aufenthalt im Krankenhaus innerhalb der letzten 12 Monate aufgrund der Herzinsuffizienz? Diese Patientinnen und Patienten sind für die KOPAL-Studie geeignet.

### NYHA-Klassifikation bei Herzinsuffizienz

<b>NYHA I</b> (asymptomatisch)	Herzerkrankung ohne körperliche Limitation. Alltägliche körperliche Belastung verursacht keine inadäquate Erschöpfung, Rhythmusstörungen, Luftnot oder Angina Pectoris.
<b>NYHA II</b> (leicht)	Herzerkrankungen mit leichter Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Keine Beschwerden in Ruhe und bei geringer Anstrengung. Stärkere körperliche Belastung (z.B. bergauf gehen oder Treppensteigen) verursacht Erschöpfung, Rhythmusstörungen, Luftnot oder Angina Pectoris.
<b>NYHA III</b> (mittelschwer)	Herzerkrankung mit höhergradiger Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit bei gewohnter Tätigkeit. Keine Beschwerden in Ruhe.

	Geringe körperliche Belastung (z.B. Gehen in der Ebene) verursacht Erschöpfung, Rhythmusstörungen, Luftnot oder Angina Pectoris.
<b>NYHA IV</b> (schwer)	Herzerkrankung mit Beschwerden bei allen körperlichen Aktivitäten und in Ruhe. Bettlägerigkeit.

## Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

➔ Welche Ihrer Patientinnen und Patienten mit COPD befinden sich im GOLD-Stadium 3 oder 4 und haben ein Exazerbationsrisiko der Gruppe D?

### Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) Stadien

<b>GOLD-Stadium 1</b> (leicht)	Lungenfunktion (FEV1) liegt bei 80-100% vom Sollwert.
<b>GOLD-Stadium 2</b> (mittel)	Lungenfunktion (FEV1) liegt bei 50-79% vom Sollwert.
<b>GOLD-Stadium 3</b> (schwer)	Lungenfunktion (FEV1) liegt bei 30-49% vom Sollwert.
<b>GOLD-Stadium 4</b> (sehr schwer)	Lungenfunktion (FEV1) liegt unter 30% vom Sollwert.

Zusätzlich lassen sich Patientinnen und Patienten für jedes GOLD-Stadium anhand der Schwere der Atemnot (mMRC oder CAT) und dem Exazerbationsrisiko in die Gruppen A-D einteilen:

<b>≥2 Exazerbationen (ambulant behandelt), oder 1 Exazerbation mit Krankenhausaufenthalt in den vergangenen 12 Monaten</b>	<b>C</b>	<b>D</b>
<b>0 – 1 Krankenhausaufenthalte in den vergangenen 12 Monaten</b>	<b>A</b>	<b>B</b>
	<b>mMRC = 0-1 CAT &lt; 10</b>	<b>mMRC ≥ 2 CAT ≥ 10</b>

Als weitere Hilfe für die Eingruppierung Ihrer Patientinnen und Patienten in Gruppe D finden Sie hier die Modified Medical Research Council (mMRC) Grade. Es sollte mindestens Grad 2 vorliegen.

mMRC-Grad	Symptomatik
0	Dyspnoe nur bei schweren Anstrengungen
I	Dyspnoe bei schnellem Gehen oder bei leichten Anstiegen

II	Langsameres Gehen als Gleichaltrige aufgrund von Dyspnoe oder Stehenbleiben bei normalem Schrittempo
III	Dyspnoe bei einer Gehstrecke von etwa 100 m
IV	Dyspnoe beim An- oder Anziehen. Das Verlassen des Hauses ist nicht möglich

## Demenz

➔ Welche Ihrer Patientinnen und Patienten mit Demenz haben einen GDS-Grad von 4 oder höher?

### Global Deterioration Scale der Reisberg-Skalen (GDS) der kognitiven Leistungsfähigkeit:

<b>Grad 1</b> (keine)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Keine subjektiven Hinweise auf ein Gedächtnisdefizit</li> </ul>
<b>Grad 2</b> (zweifelhafte)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Subjektive Klagen über Defizit, aber keine objektiven Defizite im klinischen Interview, Beruf oder sozialem Umfeld</li> </ul>
<b>Grad 3</b> (geringe)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient kann sich an einem fremden Ort nicht zurechtfinden</li> <li>Mitarbeiter bemerken reduzierte Arbeitsleistung</li> <li>Freunde und Bekannte bemerken Wortfindungsstörungen und Schwierigkeiten, die Namen von Bekannten zu erinnern</li> <li>Patient beginnt, die Defizite zu verleugnen</li> <li>Begleiterscheinung: geringe bis mittelgradige Angst</li> </ul>
<b>Grad 4</b> (mäßige)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Unfähigkeit, komplexe Aufgaben durchzuführen (z.B. Defizite bei Aufgaben mit serieller Subtraktion)</li> <li>Abwehrstrategie: Verleugnen von Defiziten, Patient beginnt Situationen mit höheren Anforderungen zu vermeiden</li> <li>Affektverflachung</li> <li>Meist keine Defizite bei Orientierung, Wiedererkennung von bekannten Gesichtern</li> </ul>
<b>Grad 5</b> (mittelschwere)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Häufig Desorientierung zu Zeit (Datum, Wochentag, Jahreszeit etc.) oder Ort</li> <li>Fakten, die sie selbst oder andere betreffen können in diesem Stadium noch erinnert werden</li> <li>Erinnern ihren eigenen Namen, ebenso gut wie den der Ehepartnerin/des Ehepartners oder der Kinder</li> <li>Keine Hilfe beim Toilettengang oder Essen</li> <li>Allerdings ggf. Schwierigkeiten bei der Auswahl situationsgerechter Kleidung (z.B. Hausschuhe für den Waldspaziergang)</li> </ul>
<b>Grad 6</b> (schwere)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Keine Kenntnis kurz zurückliegende Ereignisse und eigener Erfahrung/eigene Vergangenheit, z.B. kann auch der Name der Ehepartnerin/des Ehepartners vergessen werden</li> <li>Benötigt Hilfe im Alltag (z.B. Inkontinenz o. Zurechtfinden an bekannten Orten fällt schwer)</li> <li>Kann Schwierigkeiten haben von 10 bis 1 rückwärts zu zählen, gelegentlich sogar beim Vorwärtszählen</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persönlichkeitsveränderungen und Gefühlsstörungen</li><li>• Teilweise: Verfolgungsgedanken, Zwangssymptome, Angstsymptome, fehlender Willensantrieb</li></ul>
<b>Grad 7</b> (sehr schwere)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Häufig generalisierte und fokale neurologische Symptome</li><li>• Häufig totaler Sprachverlust (gelegentlich sind sprachliche Automatismen erhalten), Harninkontinenz</li><li>• Verlust grundlegender psychomotorischer Fähigkeiten (z.B. kann nicht mehr laufen)</li></ul>



H A M B U R G

**Institut und Poliklinik für  
Allgemeinmedizin**

Direktor:  
Prof. Dr. med. Martin Scherer  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg



UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
GÖTTINGEN **UMG**

**M-H**  
Medizinische Hochschule  
Hannover



**Ihre Ansprechpartnerin:**  
Dr. Gabriella Marx  
Tel.: 040 7410-57159  
E-Mail: g.marx@uke.de

## Wenn Sie als Patient\*in an unserer Studie teilnehmen

### VORBEREITUNG



Sie füllen den Antwortbogen aus und senden diesen an uns zurück.



Wir rufen Sie in den nächsten Tagen an, um uns persönlich vorzustellen und die weiteren Schritte zu besprechen.



Wir treffen uns an einem Ort Ihrer Wahl und füllen gemeinsam den Fragebogen aus.

### ZUSÄTZLICHE VERSORGUNG



Die Palliative Care Pflegefachkraft besucht Sie zu Hause. Sie spricht mit Ihnen über Ihr aktuelles Befinden, Ihre Beschwerden und Ihre gesundheitliche Versorgung.



Ihr Hausarzt\*ärztin bespricht sich am Telefon mit der Pflegefachkraft, sowie dem palliativmedizinisch spezialisierten Arzt\*Ärztin zu Ihrer Behandlung.

### WAS PASSIERT DANACH ?



Wir rufen Sie an und befragen Sie erneut.

- Nach:
- 6 Wochen
  - 12 Wochen
  - 24 Wochen
  - 48 Wochen

Wir erkundigen uns parallel bei Ihrem Hausarzt\*ärztin zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Versorgung.





H A M B U R G

**Institut und Poliklinik für  
Allgemeinmedizin**

Direktor:  
Prof. Dr. med. Martin Scherer  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg



UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
GÖTTINGEN **UMG**

**MHH**  
Medizinische Hochschule  
Hannover



**Ihre Ansprechpartnerin:**  
Dr. Gabriella Marx  
Tel.: 040 7410-57159  
E-Mail: g.marx@uke.de

## Wenn Sie als Patient\*in an unserer Studie teilnehmen

### STUDIENABLAUF



Sie füllen den Antwortbogen aus und senden diesen an uns zurück.



Wir rufen Sie in den nächsten Tagen an, um uns persönlich vorzustellen und die weiteren Schritte zu besprechen.



Wir treffen uns an einem Ort Ihrer Wahl und füllen gemeinsam den Fragebogen aus.

### WAS PASSIERT DANACH ?



Wir rufen Sie an und befragen Sie erneut.

Nach:

- 6 Wochen
- 12 Wochen
- 24 Wochen
- 48 Wochen

Wir erkundigen uns parallel bei Ihrem Hausarzt zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Versorgung.



## Wenn Sie während der Corona-Pandemie als Patient\*in an unserer Studie teilnehmen

### VORBEREITUNG



Sie füllen den Antwortbogen aus und senden diesen an uns zurück.



Wir rufen Sie in den nächsten Tagen an, um uns persönlich vorzustellen und Sie über die Studie aufzuklären. Im Anschluss schicken wir Ihnen die Einverständniserklärung zu. Diese benötigen wir in unterschriebener Form zurück. Ist diese bei uns eingetroffen, vereinbaren wir einen Termin für das telefonische Interview.



Wir rufen Sie zum vereinbarten Termin an und füllen während des Interviews gemeinsam den Fragebogen aus.

### ZUSÄTZLICHE VERSORGUNG



Die Palliative Care Pflegefachkraft besucht Sie nach Möglichkeit zu Hause. Aufgrund der aktuellen Corona-Pandemie ist auch ein telefonisches Gespräch möglich. Sie spricht mit Ihnen über Ihr aktuelles Befinden, Ihre Beschwerden und Ihre gesundheitliche Versorgung.



Ihr Hausarzt\*ärztin bespricht sich am Telefon mit der Pflegefachkraft, sowie dem palliativmedizinisch spezialisierten Arzt\*Ärztin zu Ihrer Behandlung.

### WAS PASSIERT DANACH ?



Wir rufen Sie an und befragen Sie erneut.

Nach:

- 6 Wochen
- 12 Wochen
- 24 Wochen
- 48 Wochen

Wir erkundigen uns parallel bei Ihrem Hausarzt\*ärztin zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Versorgung.



Institut und Poliklinik für  
Allgemeinmedizin

Direktor:  
Prof. Dr. med. Martin Scherer  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg

**Ihre Ansprechpartnerin:**  
Dr. Gabriella Marx  
Tel.: 040 7410-57159  
E-Mail: g.marx@uke.de

## Wenn Sie während der Corona-Pandemie als Patient\*in an unserer Studie teilnehmen

### STUDIENABLAUF



Sie füllen den Antwortbogen aus und senden diesen an uns zurück.



Wir rufen Sie in den nächsten Tagen an, um uns persönlich vorzustellen und Sie über die Studie aufzuklären. Im Anschluss schicken wir Ihnen die Einverständniserklärung zu. Diese benötigen wir in unterschriebener Form zurück. Ist diese bei uns eingetroffen, vereinbaren wir einen Termin für das telefonische Interview.



Wir rufen Sie zum vereinbarten Termin an und füllen während des Interviews gemeinsam den Fragebogen aus.

### WAS PASSIERT DANACH ?



Wir rufen Sie an und befragen Sie erneut.

- Nach:
- 6 Wochen
  - 12 Wochen
  - 24 Wochen
  - 48 Wochen

Wir erkundigen uns parallel bei Ihrem Hausarzt zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Versorgung.



## Fragebogen für Patientinnen und Patienten

**zur Baseline**



### KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung:

\_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in:

\_\_\_\_\_

Liegt SAPV-Versorgung vor:

Nein

Ja



Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)  
*(Achtung: wenn ja zu t0, Studienausschluss der Teilnehmer/in!!!)*

Patient/in verstorben:

Nein *(weiter mit Teil 1)*

Ja\*



Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)



Sterbeort:

- im Krankenhaus
- im häuslichen Umfeld
- im Hospiz
- im Pflegeheim
- nicht erhebbar
- sonstiges: \_\_\_\_\_
- unbekannt

*\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der Baseline-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.*

Erhebungsteil wurde: durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
--	--------------------------------------	--

## Inhaltsverzeichnis

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	5
Teil 1: Demografische Angaben.....	6
Teil 2: Stationäre Versorgung.....	11
Teil 3: Medikation.....	16
Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI).....	19
Teil 5: Symptomlast - Patient/in.....	21
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht.....	23
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	24
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	25
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	27
Ambulant ärztliche Versorgung.....	27
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	28
Hilfsmittel .....	30
Monatliches Einkommen.....	32
Teil 10: Migrationshintergrund .....	33
Teil 11: Coronavirus-Pandemie .....	34
Teil 12: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	39

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Gegebenenfalls kann es hilfreich sein, bei den Interviews auch Angehörige in Reichweite zu haben, die den/die Teilnehmer/in bei der Beantwortung der Fragen unterstützt. Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass den Teilnehmenden das Patiententagebuch zum Interviewtermin vorliegt.

Wichtig: Das Patiententagebuch verbleibt im Anschluss an die Baseline-Befragung (t0) bei den Teilnehmer/innen.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> </ul>



## Einleitung

„Liebe Frau/ lieber Herr .....,

ich bin heute bei Ihnen, um mit Ihnen ein Gespräch über Ihre Erkrankungen und andere Themen, die mit Ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation zusammenhängen, zu führen. Die Befragung soll dazu beitragen, die medizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen zu verbessern. Bevor ich gleich mit der Befragung beginne, möchte ich Sie auf einige Dinge aufmerksam machen:

- Die gesammelten Informationen werden streng vertraulich behandelt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Daten anonymisiert. Das bedeutet, dass niemand feststellen kann, von welcher Person die betreffenden Antworten stammen.
- An verschiedenen Stellen der Befragung können Sie das Patiententagebuch nutzen, in dem die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen Themen verzeichnet sind. Das Patiententagebuch sollen Sie bei der Wahl einer Antwort unterstützen.
- Das Interview wird ca. eine Dreiviertelstunde dauern. Sie können jederzeit eine Pause machen bzw. das Interview beenden, wenn Sie es wünschen. Sagen Sie mir dann bitte Bescheid.
- Wir können die Befragung dann auch gerne zu einem anderen Zeitpunkt fortsetzen.
- Sollten Sie eine Frage nicht verstanden haben oder möchten Sie, dass ich eine Frage wiederhole, können Sie natürlich auch jederzeit nachfragen.“

Haben Sie noch Fragen?

Wenn Sie jetzt keine weiteren Fragen haben, dann können wir direkt mit der Befragung beginnen.“

**Teil 1: Demografische Angaben****„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Person.“****1. Welches Geschlecht haben Sie?**

- Weiblich  
 Männlich  
 Divers

**2. Wann sind Sie geboren?**

[ ][ ][ ] . [ ][ ][ ] . [ ][ ][ ][ ][ ] (TT.MM.JJJJ)

**3. Welchen Familienstand haben Sie?**

- ledig  
 verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft  
 geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben  
 verwitwet

**4. Haben Sie leibliche Kinder oder Kinder, für die Sie mit Verantwortung übernehmen?**

- Ja  
 Nein  
↳ **4a) Wenn ja, wie viele?**  
[ ][ ] Kinder

**5. Bildung: Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?**

- Abschluss an Hauptschule/ Volksschule/ 8-jähriger Grundschule (ehemalige DDR vor 1965)  
 Mittlere Reife/Mittlerer Schulabschluss/Abschluss an Realschule oder Polytechnischer Oberschule (POS)  
 Fachhochschulreife  
 Abitur/Abschluss der erweiterten Oberschule (EOS)  
 Keinen Schulabschluss  
 Anderen Schulabschluss, und zwar: \_\_\_\_\_

**6. Bildung: Welchen höchsten berufsbildenden Abschluss haben Sie?**

- Beruflich-betriebliche Ausbildung (Lehre mit Berufsschule)  
 Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule)  
 Fachschule, Meisterschule, Technikerschule, Berufsakademie oder Fachakademie  
 Ingenieur-Schule/Polytechnikum  
 Fachhochschule (Bachelor, Master, Staatsexamen, Diplom; inkl. Hochschulen für Angewandte Wissenschaften)  
 Universität (Bachelor, Master, Magister, Staatsexamen, Diplom)  
 Keinen  
 Anderen beruflichen Abschluss, und zwar: \_\_\_\_\_

**7. Haushaltszusammensetzung: Leben Sie allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls Sie mit anderen Personen zusammenleben, mit welchen?**  
(Mehrfachnennung möglich)

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin
- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

**8. In welcher Wohnform leben Sie?**

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreuten Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

**9. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?**

[ ] [ ] [ ] Personen

**9a) Wie viele Personen sind davon...?**

... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

**10. In welchem Landkreis wohnen Sie?**

\_\_\_\_\_

**11. Sind Sie aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 12 Monate umgezogen?**

*Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.*

- Nein
- Ja

↳ **11a) Wenn ja, wann sind Sie umgezogen?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**12. Krankenversicherung: Wie sind Sie krankenversichert?**

- Gesetzlich versichert
- Privat versichert
- Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)
- Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Anders krankenversichert
- Keine Krankenversicherung
- Weiß ich nicht

**13. Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert?**

- 
- Weiß ich nicht

**14. Wie groß sind Sie?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] cm

- Weiß ich nicht

**15. Wie viel wiegen Sie aktuell?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] kg

- Weiß ich nicht
- Möchte ich nicht beantworten

**16. Sind Sie derzeit erwerbstätig?**

- Vollzeit erwerbstätig (*ab einschl. 35 vereinbarter Std./Woche*) → weiter mit Frage 16a
- Teilzeit erwerbstätig, mit durchschnittlich \_\_\_\_ Std./Woche (*gilt auch für Rentner mit Teilzeitbeschäftigung*) → weiter mit Frage 16a
- in einer beruflichen Ausbildung/Lehre oder Umschulung → weiter mit Frage 16a
- geringfügig erwerbstätig (*450€-, Mini- oder Ein-Euro-Job*) → weiter mit Frage 17
- nicht erwerbstätig (*Schüler, Student, der nicht gegen Bezahlung arbeitet, arbeitslos, Rentner ohne Nebenverdienst, Vorruhestand, Hausfrau oder Hausmann*) → weiter mit Frage 17
- Genanntes nicht zutreffend → weiter mit Frage 17

**Wenn Sie erwerbstätig sind** (Vollzeit, Teilzeit, beruflichen Ausbildung/Lehre, Umschulung):

**16a) Wie viele Tage mussten Sie Ihrem regulären Arbeitsverhältnis (außer Minijob) bzw. Ihrer selbstständigen Tätigkeit in den letzten 6 Monaten aufgrund eigener Krankheiten vollständig fernbleiben?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Tage

*Bitte tragen Sie hier nur Tage ein, an denen Sie krankheitsbedingt überhaupt nicht gearbeitet haben. Bitte regulär arbeitsfreie Tage wie z.B. Wochenenden, Feiertage oder Urlaub nicht mitzählen.*

**16b) Wie viele Tage hiervon haben Sie Krankengeld aufgrund eigener Krankheit erhalten?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Tage

*Tragen Sie bitte die Anzahl in das Kästchen ein. Wenn Sie keinen Tag krankheitsbedingt fernbleiben mussten, notieren Sie bitte eine „0“.*

**16c) Wie viele Stunden mussten Sie während der Arbeitszeit in den letzten 6 Monaten für Ihre**





**Teil 2: Stationäre Versorgung**

**18. Waren Sie in den letzten 12 Monaten zur stationären Behandlung im Krankenhaus? Stationär bedeutet, dass Sie über Nacht im Krankenhaus waren.**

*Psychiatrische Krankenhausbehandlungen zählen nicht dazu (siehe hierzu die nächste Frage). Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.*

- Nein (weiter mit Frage 20)
- Ja (weiter mit Frage 19)

**19. Wenn ja, von wann bis wann waren Sie im Krankenhaus?**

*Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext. Bitte überprüfen Sie die Krankenhausentlassungsbriefe sorgfältig auf die Angaben **UND** fotografieren Sie die Diagnosen und Zeiträume der Krankenhausentlassungsbriefe pseudonymisiert ab. Vermerken Sie dies in der letzten Spalte. (Während der Coronavirus-Pandemie wird auf das Abfotografieren verzichtet)*

	Datum des Aufnahmetages eintragen	Datum des Entlassungstages eintragen	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	Diagnosen/ Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?
1	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
2	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe



	Datum des Aufnahmetags eintragen	Datum des Entlassungstages eintragen	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	Diagnosen/ Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?
6	[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ]	[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
7	[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ]	[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
8	[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ]	[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe



Datum des Aufnahmetages eintragen		Datum des Entlassungstages eintragen		Waren Sie geplant oder als Notfall in der psychiatrischen Einrichtung?		Diagnosen/ Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?	
3	[ ][ ][ ].[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ].[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
4	[ ][ ][ ].[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ].[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
5	[ ][ ][ ].[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ].[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe	

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

### Teil 3: Medikation

**„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Sie in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen haben. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung Sie ein Medikament einnehmen.“**

**22. Haben Sie innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?** Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparaten oder länger wirkenden Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 15)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---

---

---

#### Ausfüllhinweise



Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „PZN“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation.
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben



Wie heißt das Medikament? (Bitte mit Milligrammangabe)	Bitte tragen Sie die Ziffer für die Darreichungsform unten ein.		PZN	Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer zur Einnahme ein.			<u>Wenn regelmäßig,</u> Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer ein.	
	Tabletten	①		Bei Bedarf	①	Anzahl	Pro Tag	①
	Dragees	②					Pro Woche	②
Tropfen	③	Regelmäßig	②	Pro Monat	③			
Salbe	④			Pro Jahr	④			
	Spritzen	⑤						
	Kapseln	⑥						
	Sonstige	⑦						
7	.....	L L	L L L L L L L L L L L L L L L L	L L		L L L L L L L	L L	
8	.....	L L	L L L L L L L L L L L L L L L L	L L		L L L L L L L	L L	
9	.....	L L	L L L L L L L L L L L L L L L L	L L		L L L L L L L	L L	
10	.....	L L	L L L L L L L L L L L L L L L L	L L		L L L L L L L	L L	
11	.....	L L	L L L L L L L L L L L L L L L L	L L		L L L L L L L	L L	
12	.....	L L	L L L L L L L L L L L L L L L L	L L		L L L L L L L	L L	

**Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI)**

© Loick, Radbruch, Kiencke, Sabatowski (Klinik für Anästhesie, Universitätsklinik Köln)

**„Nun habe ich ein paar Fragen zu möglichen Schmerzen bei Ihnen.“**

Wenn möglich, kann dieser Teil von dem/der Teilnehmer/in selbst ausgefüllt werden. Alternativ reichen Sie dem/der Teilnehmer/in bitte die Skala für das BPI (s. Patiententagebuch S. 8-9), lesen die Fragen bitte laut vor und gehen den Bogen gemeinsam durch.

*Skala 1A im Patiententagebuch***23.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **stärksten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										stärkste vorstellbare
Schmerzen										Schmerzen

**24.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **geringsten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										stärkste vorstellbare
Schmerzen										Schmerzen

**25.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **durchschnittlichen** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										stärkste vorstellbare
Schmerzen										Schmerzen

**26.** Kreisen Sie die Zahl ein, die aussagt, welche Schmerzen Sie **in diesem Moment** haben:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										stärkste vorstellbare
Schmerzen										Schmerzen

*Skala 1B im Patiententagebuch***27.** Bitte denken Sie an die **vergangenen 24 Stunden**. Wieviel Schmerzlinderung haben Sie durch **Behandlungen oder Medikamente** erfahren? Bitte kreisen Sie die Prozentzahl ein, die am besten die Schmerzlinderung zeigt.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Keine Linderung										Vollständige Linderung

*Skala 1C im Patiententagebuch*

**28. Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:**

**Allgemeine Aktivität**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

*Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:*

**29. Stimmung**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

**30. Gehvermögen**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

**31. Normale Arbeit (sowohl außerhalb des Hauses als auch Hausarbeit)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

**32. Beziehung zu anderen Menschen**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

**33. Schlaf**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

**34. Lebensfreude**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine										vollständige
Beeinträchtigung										Beeinträchtigung

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 5: Symptomlast - Patient/in**

(IPOS Patienten Version, IPOS pat 3 17/03/2016)

**Ich würde nun gern etwas über verschiedene Beschwerden und Symptome erfahren, die Sie möglicherweise gehabt haben. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche hatten. Beschwerden, die Sie vorher hatten, zählen also nicht.**

**35. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c) .....

*Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten von IPOS - Patienten-Version im Patiententagebuch (S. 10), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!*

**36. Ich nenne Ihnen jetzt verschiedene Symptome, die Sie unter Umständen haben. Bitte geben Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben. Sie können dazu wieder auf die Antworten zeigen.**

Skala 2A im Patiententagebuch	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Atemnot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Erbrechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Verstopfung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**37. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**In der letzten Woche:**

Skala 2B im Patiententagebuch	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
<b>38. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>39. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>40. Waren Sie traurig bedrückt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Skala 2C im Patiententagebuch	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht
<b>41. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>42. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>43. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Skala 2D im Patiententagebuch	Probleme angegangen/ Keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen
<b>44. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit ihrem/seinem Arzt/Ärztin oder ihrer/seiner Pflegekraft sprechen kann.

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht**

„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“

**45. Haben Sie eine Patientenverfügung?**

- Nein *(weiter mit Frage 47)*
- Ja *(weiter mit Frage 46)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 46)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Frage 47)*

**46. Seit wann haben Sie die Patientenverfügung?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Sie entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie deshalb eine Person Ihres Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für Sie zu handeln und zu entscheiden.“

**47. Haben Sie eine Vorsorgevollmacht erteilt?**

- Nein *(weiter mit Teil 7)*
- Ja *(weiter mit Frage 48)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 48)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Teil 7)*

**48. Wann haben Sie die Vorsorgevollmacht erteilt?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**49. Wen haben Sie als bevollmächtigte Person eingetragen? (Mehrfachnennung möglich)**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (Ehe-)Partner/in           | <input type="checkbox"/> Ein/e Bekannte/r                             |
| <input type="checkbox"/> Kind/Enkelkind             | <input type="checkbox"/> Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer |
| <input type="checkbox"/> Ein/e andere/r Angehöriger | <input type="checkbox"/> Jemand anderes: _____                        |

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**50. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu Ihrem Lebensende stellen?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 51)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**51. Haben Sie sich schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 52)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

**52. Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort Sie sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja

↳ **52a) Wenn ja, wo?**

- Zuhause
- In einem Hospiz
- Im Krankenhaus
- In einer stationären Pflegeeinrichtung
- Egal, kommt auf die Umstände an
- Sonstiges: \_\_\_\_\_
- Weiß ich nicht

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)**

Germany (German) © 2013 EuroQol Group. EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

**„Als Nächstes möchte ich Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand stellen.“****Bitte geben Sie immer die Antwort an, die Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.***Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.***53. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

**54. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

**55. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten) (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**56. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

**57. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert



**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheitsversorgung im Allgemeinen.“

**59. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.** Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]

**60. Waren Sie in den letzten 12 Monaten zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (z.B. Kurzaufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?**

- Nein
- Ja

↳ **60a) Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?**

- Ambulant
- Stationär

↳ **60b) Wenn ja, wie viele Tage hat die Rehabilitationsbehandlung insgesamt gedauert?**

[ ] [ ] [ ] Tage

**61. Wurden Sie in den letzten 12 Monaten ambulant operiert?**

- Nein
- Ja

↳ **61a) Wenn ja, wie oft wurden Sie ambulant operiert?**

[ ] [ ] [ ] Mal

**62. Hatten Sie in den letzten 12 Monaten einen Aufenthalt in einer Tagesklinik (zum Beispiel gerontopsychiatrische Tagesklinik)?**

- Nein
- Ja

↳ **62a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie in der Tagesklinik?**

[ ] [ ] [ ] Tage

**Ambulante nichtärztliche Versorgung**

**63. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen? Hausbesuche zählen auch dazu. Erfragen Sie, ob die jeweiligen Angebote wahrgenommen worden sind (ja oder nein). Wenn ja, erfragen Sie bitte anschließend, wie oft die Patientin/der Patient diese Angebote wahrgenommen hat.**

Therapeutisches Angebot	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Sprachtherapie	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
medizinische Fußpflege	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Behandlung beim Heilpraktiker/Osteopathie	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Tanztherapie/Bewegungstherapie	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Kunsttherapie/Musiktherapie/Theatertherapie	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]
Entspannungstechniken (autogenes Training/progressive Muskelentspannung)	[ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]

**64. Haben Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund Ihres Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?**

- Nein
- Ja
- ↳ **64a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**  
 [ ][ ][ ] Tage pro Woche  
 [ ][ ][ ] Tage pro Monat
- ↳ **64b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei Ihnen durchschnittlich zu Hause?**  
 [ ][ ][ ] Stunden [ ][ ][ ] Minuten

**65. Erhalten Sie Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?**

- Nein
- Ja
- Weiß ich nicht
- ↳ **65a) Wenn ja, welchen Pflegegrad haben Sie? → [ ][ ] (Pflegegrad)**
- ↳ **65b) Falls Ihnen Ihr Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**  
 [ ][ ][ ][ ][ ][ ] Euro

**66. Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Sie waren tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.**

- Nein
- Ja
- ↳ **66a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**  
 [ ][ ][ ] Tage

**67. Hatten Sie in den letzten 3 Monaten vorübergehend einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**

- Nein
- Ja
- ↳ **67a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**  
 [ ][ ][ ] Tage

**68. Haben Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund Ihres Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?**

- Nein
- Ja
- ↳ **68a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**  
 [ ][ ][ ] Tage pro Woche  
 [ ][ ][ ] Tage pro Monat



Hilfsmittel	Nein	Ja, ich besitze dieses länger als 12 Monate	Ja, in den letzten 12 Monaten erhalten/ gekauft
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungsmaske (CPAP-Gerät, nicht invasive Beatmung)	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

## Kommentar:

---

---

---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

## Monatliches Einkommen

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe Ihres Einkommens zu fragen.“

**72. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die in ihrem Haushalt leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

*Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.*

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**73. Wie viele Personen in Ihrem Haushalt leben von diesem Einkommen?**

- Alle Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle, sondern [ ] [ ] [ ] Personen  
Davon sind [ ] [ ] [ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde:	<input type="checkbox"/> durchgeführt	<input type="checkbox"/> abgebrochen	<input type="checkbox"/> nicht erhoben
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 10: Migrationshintergrund**

*Bitte berücksichtigen Sie dabei die Landesgrenzen zum damaligen Zeitpunkt.*

**74. In welchem Land sind Sie geboren?**

- In Deutschland
- Anderes Land, bitte angeben: \_\_\_\_\_

**75. Seit wann leben Sie in Deutschland?**

- Seit meiner Geburt
- Seit dem Jahr [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]  
*(Bei mehreren Umzügen nach Deutschland, bitte das Jahr des ersten Umzugs angeben.)*

**76. In welchem Land sind Ihre Eltern geboren? Bitte berücksichtigen Sie dabei die Landesgrenzen zum damaligen Zeitpunkt.**

- |        |   |
|--------|---|
| Mutter | <input type="checkbox"/> In Deutschland                     |
|        | <input type="checkbox"/> Anderes Land, bitte angeben: _____ |
| Vater  | <input type="checkbox"/> In Deutschland                     |
|        | <input type="checkbox"/> Anderes Land, bitte angeben: _____ |

**77. Welche Sprache ist Ihre Muttersprache? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Deutsch *(bitte weiter mit Frage 79)*
- Andere Muttersprache(n), bitte angeben: \_\_\_\_\_  
*(bitte weiter mit Frage 78)*

**78. Wenn Deutsch nicht Ihre Muttersprache ist, wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?**

- Sehr gut
- Gut
- Weniger gut

Schlecht**79. Verfügen Sie über die deutsche Staatsangehörigkeit?** Ja NeinErhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben **Teil 11: Coronavirus-Pandemie****Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie:****80. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihnen in den letzten 3 Monaten aufgetreten?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

- Keines der genannten Symptome (*weiter mit Frage 82*)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar:

↳ **80a) Wenn Symptome aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ] [ ] [ ] Tage

- Ich habe diese Symptome immer (aufgrund meiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **80b) Wenn Symptome aufgetreten sind, welche Maßnahmen haben Sie ergriffen?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

- Ich habe keine Maßnahmen ergriffen.
- Ich habe meine Hausärztin / meinen Hausarzt kontaktiert.
- Ich habe die 116117 angerufen.
- Ich habe die 112 angerufen.
- Ich habe das Gesundheitsamt kontaktiert.
- Ich habe mich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
- Ich habe etwas anderes gemacht und zwar:

---

 Ich weiß es nicht mehr.

**81. Wurden Sie in den letzten 3 Monaten auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (weiter mit Frage 82)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß nicht

↳ **81a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden Sie getestet? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
- Im Krankenhaus
- Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
- An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:  
\_\_\_\_\_

↳ **81b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring
- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring
- Ja, ich wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e)
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station)
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation)
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung)
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung)
- Ja, ich wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß nicht

↳ **81c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurden Sie behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Von meiner Hausärztin / meinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer/einem mir nicht bekannten Ärztin/Arzt (ambulant)

↳ **81d) Wenn Sie nicht durch Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt behandelt worden sind, welche Ärztin / welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / den ich bisher nicht kannte (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)

- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß nicht

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen Ihre Situation vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten (unabhängig davon, ob Sie selbst betroffen waren oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**82. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten**

- Ich machte mir keine Sorgen.
- Ich machte mir leichte Sorgen.
- Ich machte mir mäßige Sorgen.
- Ich machte mir große Sorgen.
- Ich machte mir extreme Sorgen.

↳ **wenn Sie sich Sorgen gemacht haben, worüber haben Sie sich Sorgen gemacht?**

---

---

**83. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in den letzten 3 Monaten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über meine üblichen Einschränkungen hinaus hatte ich durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Ich war nicht in der Lage, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ↳ wenn Sie Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?

---

---

**84. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten**

- Keine meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Fast alle meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳

**84a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 3 Monaten verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Ich habe den Termin abgesagt.	Der Termin wurde durch den Arzt/die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulanten) Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von meiner Hausärztin/meinem Hausarzt bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei meiner Hausärztin / meinem Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳

**84b) Wenn Sie den Termin selbst abgesagt haben, warum haben Sie das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Ich wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Ich fühlte mich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Ich befand mich in angeordneter Quarantäne.

**85. Welche Maßnahmen haben Sie selbst im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten ergriffen? (Mehrfachnennung sind möglich)**

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufhalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---



---

**86. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

---



---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Dann sind wir jetzt am Ende der Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**



## Fragebogen für Angehörige/Proxy

### Zur Baseline



## KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung:

\_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in:

\_\_\_\_\_

Liegt SAPV-Versorgung vor:

 Nein Ja

Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

*(Achtung: wenn ja zu t0, Studienausschluss der Teilnehmer/in!!!)*

Patient/in verstorben:

 Nein *(weiter mit Teil 1)* Ja\*

Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)



Sterbeort:

 im Krankenhaus im häuslichen Umfeld im Hospiz im Pflegeheim nicht erhebbar sonstiges: \_\_\_\_\_ unbekannt

*\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientenspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der Baseline-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.*

Erhebungsteil wurde: durchgeführt abgebrochen nicht erhoben

**Inhaltsverzeichnis**

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	5
Teil 0: Angaben zur befragten Person .....	5
Teil 1: Demografische Angaben.....	6
Teil 2: Stationäre Versorgung .....	9
Teil 3: Medikation.....	14
Teil 4: .....	17
Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version) .....	20
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht .....	22
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	23
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	24
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	26
Ambulant ärztliche Versorgung.....	26
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	27
Monatliches Einkommen.....	31
Teil 10: Migrationshintergrund .....	32
Teil 11: Coronavirus-Pandemie .....	33
Teil 12: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	38

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten der zu interviewenden Person zum Interview vorliegt.

Wichtig: Das Patiententagebuch verbleibt im Anschluss an die Baseline-Befragung(t0) bei den Teilnehmenden.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> </ul>



## Einleitung

„Liebe/r Frau/Herr .....,

ich bin heute bei Ihnen, um mit Ihnen ein Gespräch über die Erkrankung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen und andere Themen, die mit ihrer/seiner aktuellen gesundheitlichen Situation zusammenhängen, zu führen. Die Befragung soll dazu beitragen, die medizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen zu verbessern. Bevor ich gleich mit der Befragung beginne, möchte ich Sie auf einige Dinge aufmerksam machen:

- Die gesammelten Informationen werden streng vertraulich behandelt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Daten anonymisiert. Das bedeutet, dass niemand feststellen kann, von welcher Person die betreffenden Antworten stammen.
- An verschiedenen Stellen der Befragung können Sie das Patiententagebuch nutzen, in dem die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen Themen verzeichnet sind. Das Patiententagebuch sollen Sie bei der Wahl einer Antwort unterstützen.
- Das Interview wird ca. eine Dreiviertelstunde dauern. Sie können jederzeit eine Pause machen bzw. das Interview beenden, wenn Sie es wünschen. Sagen Sie mir dann bitte Bescheid.
- Wir können die Befragung dann auch gerne zu einem anderen Zeitpunkt fortsetzen.
- Sollten Sie eine Frage nicht verstanden haben oder möchten Sie, dass ich eine Frage wiederhole, können Sie natürlich auch jederzeit nachfragen.“

Haben Sie noch Fragen?

Wenn Sie jetzt keine weiteren Fragen haben, dann können wir direkt mit der Befragung beginnen.“

### Teil 0: Angaben zur befragten Person

*Achtung: Teil 0 der Befragung bezieht sich ausschließlich auf die interviewte Person.*

„Zu Beginn habe ich einige wenige Fragen zu Ihrer Person.“

#### 1. Welchen Verwandtschaftsgrad haben Sie zur teilnehmenden Person?

- Ehepartner\*in
- Kinder/Schwiegerkinder
- Andere Verwandte
- Freunde/Bekannte
- Nachbarn\*in
- Pflegekraft
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

#### 2. Welches Geschlecht haben Sie?

- Weiblich
- Männlich
- Divers



**9. Bildung: Welchen höchsten berufsbildenden Abschluss hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?**

- Beruflich-betriebliche Ausbildung (Lehre mit Berufsschule)
- Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule)
- Fachschule, Meisterschule, Technikerschule, Berufsakademie oder Fachakademie
- Ingenieur-Schule/Polytechnikum
- Fachhochschule (Bachelor, Master, Staatsexamen, Diplom; inkl. Hochschulen für Angewandte Wissenschaften)
- Universität (Bachelor, Master, Magister, Staatsexamen, Diplom)
- Keinen
- Anderen beruflichen Abschluss, und zwar: \_\_\_\_\_

**10. Haushaltszusammensetzung: Leben hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls sie/er mit anderen Personen zusammenlebt, mit welchen? (Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin
- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

**11. Wohnform: In welchem Haushaltstyp lebt sie/er?**

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreutem Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

**12. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig im Haushalt Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen, sie/ihn selbst mit eingeschlossen?**

[ ] [ ] [ ] Personen

**12a) Wie viele Personen sind davon...?**

... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

**13. In welchem Landkreis wohnt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?**

\_\_\_\_\_

**14. Ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 12 Monate umgezogen?**

*Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.*

- Nein  
 Ja

↳ **14a) Wenn ja, wann ist sie/er umgezogen?** [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**15. Krankenversicherung: Wie ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger krankenversichert?**

- Gesetzlich versichert  
 Privat versichert  
 Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)  
 Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung  
 Anders krankenversichert  
 Keine Krankenversicherung  
 Weiß ich nicht

**16. Bei welcher Krankenkasse ist sie/er versichert?**

\_\_\_\_\_

**17. Wie groß ist sie/er?**

\_\_\_\_\_ cm

Weiß ich nicht

**18. Wie viel wiegt sie/er aktuell?**

\_\_\_\_\_ kg

Weiß ich nicht

**19. Bezieht Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger derzeit eine Rente?**

- Nein  
 Ja

↳ **19a) Wenn ja, welche?**

- volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung  
 Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente  
 Altersrente/Vorruhestandszahlungen  
 Sonstiges

↳ **19b) Wenn ja, seit wann bezieht sie/er diese Rente?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**Z1. Hat ein Hausarztwechsel stattgefunden?**

- Nein  
 Ja

↳ **Z1a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut sie/ihn jetzt?**

(Kontaktaten vollständig aufschreiben)

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 2: Stationäre Versorgung**

**20. War Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 12 Monaten zur stationären Behandlung im Krankenhaus? Stationär bedeutet, dass Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger über Nacht im Krankenhaus war. Psychiatrische Krankenhausbehandlungen zählen nicht dazu (siehe hierzu die nächste Frage). Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.**

- Nein
- Ja

**21. Wenn ja, von wann bis wann war sie/er im Krankenhaus?**

*Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext. Bitte überprüfen Sie die Krankenhausentlassungsbriefe sorgfältig auf die Angaben aus UND fotografieren Sie die Diagnosen und Zeiträume der Krankenhausentlassungsbriefe pseudonymisiert ab. Vermerken Sie dies in der letzten Spalte. (Während der Coronavirus-Pandemie wird auf das Abfotografieren verzichtet)*

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lag ihr/e Angehörige/r auf einer Intensivstation?	War ihr/e Angehörige/r geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	Diagnosen/Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?
--	-------------------------	----------------------------	--	---	--

1	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
---	---------------------------------------	---	-------------	---	---

Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext \_\_\_\_\_  Keine Angabe

Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext \_\_\_\_\_  Keine Angabe

Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext \_\_\_\_\_  Keine Angabe

2	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
---	---------------------------------------	---	-------------	---	---

Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext \_\_\_\_\_  Keine Angabe

Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext \_\_\_\_\_  Keine Angabe

Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext \_\_\_\_\_  Keine Angabe

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lag ihr/e Angehörige/r auf einer Intensivstation?	War ihr/e Angehörige/r geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	Diagnosen/Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?
3	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
4	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
5	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe

Datum des Aufnahmetages		Datum des Entlassungstages		Wie viele Tage davon lag ihr/e Angehörige/r auf einer Intensivstation?	War ihr/e Angehörige/r geplant oder als Notfall im Krankenhaus?		Diagnosen/Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?	
6	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> nein	
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
7	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
8	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext						<input type="checkbox"/> Keine Angabe	

**22. War Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 12 Monaten zur stationären Behandlung in einer psychiatrischen Einrichtung (zum Beispiel Gerontopsychiatrie)? Stationär bedeutet, dass Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger über Nacht im Krankenhaus waren. Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.**

- Nein
- Ja

**23. Wenn ja, von wann bis wann war sie/er in einer psychiatrischen Einrichtung?**  
*Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext. Bitte überprüfen Sie die Krankenhausentlassungsbriefe sorgfältig auf die Angaben UND fotografieren Sie die Diagnosen und Zeiträume der Krankenhausentlassungsbriefe pseudonymisiert ab. Vermerken Sie dies in der letzten Spalte. (Während der Coronavirus-Pandemie wird auf das Abfotografieren verzichtet)*

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	War ihr/e Angehörige/r geplant oder als Notfall in der psychiatrischen Einrichtung?		Diagnosen/ Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief abfotografiert?	
1	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein

Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

2	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
---	---------------------------------------	---	----------------------------------	----------------------------------	-----------------------------	-------------------------------

Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

	Datum		Waren Sie geplant oder als Notfall in der psychiatrischen Einrichtung?		Diagnosen/ Zeitraum des Aufenthaltes aus Entlassungsbrief ab fotografiert?	
	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages				
3	[ ] [ ] ].[ ] [ ] ].[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] ].[ ] [ ] ].[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
4	[ ] [ ] ].[ ] [ ] ].[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] ].[ ] [ ] ].[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
5	[ ] [ ] ].[ ] [ ] ].[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] ].[ ] [ ] ].[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____				<input type="checkbox"/> Keine Angabe	

Erhebungsteil wurde:

durchgeführt abgebrochen nicht erhoben

### Teil 3: Medikation

„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen hat. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung sie/er ein Medikament einnehmen.“

#### 24. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?

Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparate oder länger wirkende Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 15)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---



---



---

#### Ausfüllhinweise



Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „PZN“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation.
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.





**Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)** Warden, V., Hurley, A.C. Volicer, L. (2003). *Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale.* J Am Med Dir Assoc, 4, 9 – 15.

**25. Beobachter/in:**

- Studienmitarbeiter/in
- Angehörige/r
- Bezugspflegerkraft
- Sonstige/r: \_\_\_\_\_
- Beobachtung ist nicht möglich → bitte Grund angeben:

---



---

**26. Bitte geben Sie an, in welcher Situation die Beobachtung stattfindet (z.B. im Sitzen, im Bett liegend, während des Waschens oder Gehens).**

- Ruhe
- Mobilisation und zwar durch folgender Tätigkeit: \_\_\_\_\_

**27. „Beobachten Sie die Angehörige/den Angehörigen (Patientin/den Patienten) zunächst zwei Minuten lang. Dann geben Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten.“** Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich

<b>Atmung (unabhängig von Lautäußerung)</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
<b>gelegentlich</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
<b>kurze</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>lautstark</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>lange</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Negative Lautäußerung</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
weinen			

<b>Gesichtsausdruck</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>Körpersprache</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Trost</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten Ablenken oder Beruhigen durch Stimme oder Berührung <b>möglich ist</b> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen <b>nicht</b> möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>TOTAL</b>	/ von		— /10
<b>max.</b> (s. Hinweis zur Berechnung unten)			

Andere Auffälligkeiten:

---



---



---

**Anweisung für die Studienmitarbeiterin/den Studienmitarbeiter:**

Für die Auswertung addieren Sie die in der rechten Spalte angegebenen Werte über die einzelnen Kategorien, wobei Sie nur **den jeweils höchsten** erzielten Wert pro Kategorie berücksichtigen. Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

**Definitionen Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)**

**ATMUNG**

1. Normal: ein geräuschloses, gleichmäßiges Ein- und Ausatmen ohne Anstrengung

2. Gelegentlich angestrengt atmen: ist charakterisiert durch gelegentliches Auftreten von anstrengenden, ermüdenden oder schweren Atemzügen.

3. Kurze Phasen von Hyperventilation: sind schnelle und tiefe Atemzügen von insgesamt kurzer Dauer.

4. Lautstarkes, angestrengt atmen: ist gekennzeichnet durch Geräusche beim Ein- oder Ausatmen, die laut, gluckernd oder pfeifend sein können und anstrengend zu sein scheinen.

5. Lange Phasen von Hyperventilation: sind übermäßig schnelle und tiefe Atemzüge. Die Phasen dauern recht lange.

6. Cheyne Stoke Atmung: ist gekennzeichnet durch immer tiefer werdende und wieder abflachende Atemzügen mit Atempausen.

#### **NEGATIVE LAUTÄUßERUNG**

1. Keine: Die Kategorie „keine“ bezeichnet Sprache oder Lautäußerungen mit angenehmem oder neutralem Klang.

2. Gelegentlich stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder vor sich hinmurmeln wie auch klagen oder schreien zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden. Beides sollte nur gelegentlich auftreten.

3. Sich leise negativ oder missbilligend äußern: ist gekennzeichnet durch leises Murren, Jammern, Fluchen oder Schimpfen mit einem klagenden, sarkastischen oder bissigen Unterton.

4. Wiederholt beunruhigt rufen: bezeichnet Phrasen oder Worte, die wiederholt in einer Art geäußert werden, die Angst, Unbehagen oder Verzweiflung vermuten lässt.

5. Laut stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder murmeln wie auch klagen oder schreien deutlich lauter als üblicherweise zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden.

6. Weinen: ist eine emotionale Ausdrucksform, die mit Tränen einhergeht. Der Betroffene kann schluchzen oder weinerlich wirken.

#### **GESICHTSAUSDRUCK**

1. Lächelnd oder nichts sagend: „Lächelnd“ ist gekennzeichnet durch nach oben gerichtete Mundwinkel, leuchtende Augen und einen Ausdruck von Zufriedenheit. „Nichts sagend“ bedeutet ein neutraler, ruhiger, entspannter oder leerer Gesichtsausdruck.

2. Traurig: ist ein unglücklicher, einsamer, niedergeschlagener oder deprimierter Ausdruck. Tränen in den Augen können zusätzlich auftreten.

3. Ängstlich: ein Ausdruck von Furcht, Schreck oder Besorgnis. Die Augen sind weit geöffnet.

4. Sorgenvoller Blick: ist gekennzeichnet durch nach unten gerichtete Mundwinkel. Falten auf der Stirn und um den Mund können sich stärker als üblich zeigen.

5. Grimassieren: ist gekennzeichnet durch einen verzerrten und verzweifelten Gesichtsausdruck. Die Stirn weist stärkere Falten auf als die Mundpartie. Die Augen können fest zugekniffen sein.

#### **KÖRPERSPRACHE**

1. Entspannt: meint eine ruhige und gelassene Körperhaltung. Die Person wirkt sorgenfrei.

2. Angespannt: beschreibt eine angestrenzte, verkrampfte oder besorgte Körperhaltung. Das Gebiss kann fest zusammengebissen sein. (Kontrakturen sind auszuschließen)

3. Nervös hin und her gehen: meint eine ruhelose Aktivität. Sie kann mit ängstlichem, besorgtem oder beunruhigtem Ausdruck einhergehen. Die Gehgeschwindigkeit kann langsam oder schnell sein.

4. Nesteln: meint, sich ruhelos bewegen. Wälzen im Stuhl oder das Rücken eines Stuhls durch das Zimmer sowie wiederholtes Berühren, Ziehen oder Reiben von Körperteilen können beobachtet werden.

5. Starr: meint eine steife Körperhaltung. Die Arme und/oder Beine sind angespannt und unbeweglich. Der Rumpf imponiert gestreckt und unbeugsam. (Kontrakturen sind auszuschließen)

6. Geballte Fäuste: sind fest geschlossene Hände. Die Hände können sich allerdings auch wiederholt öffnen und schließen oder fest geschlossen bleiben.

7. Angezogene Kniee: bedeuten in Richtung Brust gezogene Kniee. Die Person wirkt insgesamt aufgewühlt. (Kontrakturen sind auszuschließen)

8. Sich entziehen, wegstoßen: Personen wehren Annäherung oder Fürsorge ab. Sie versuchen, der Annäherung zu entkommen, sich zu entwinden oder zu entreißen bis dahin, dass sie andere wegstoßen.

9. Schlagen: Unter „Schlagen“ werden alle Formen der körperlichen Auseinandersetzung verstanden: u.a. schlagen, hauen, treten, zupacken, beißen.

#### **TROST**

1. Trösten nicht notwendig: Die Person scheint sich wohl zu fühlen und zufrieden zu sein.

2. Ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich: Ein auffälliges Verhalten kann unterbrochen werden, indem die Person angesprochen oder berührt wird. Die Unterbrechung des auffälligen Verhaltens dauert über die gesamte Phase der Zuwendung an. Die Person wirkt dabei sorglos.

3. Trösten, ablenken oder berühren nicht möglich: Die Person kann nicht beruhigt werden. Das auffällige Verhalten kann durch Ansprache oder Berührung nicht unterbrochen werden. Es ist jedoch möglich, dass das auffällige Verhalten durch Ansprache oder Berührung abgeschwächt wird. Das auffällige Verhalten ist zumindest zeitweise auch während der Zuwendung noch zu erkennen.

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version)**

Ich würde nun gern mit Ihnen über verschiedene Beschwerden und Symptome Ihrer/s Angehörigen sprechen, die sie/er möglicherweise gehabt hat. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche bei Ihrer/m Angehörigen bemerkt haben. Beschwerden, die länger als eine Woche zurückliegen, zählen also nicht.

**28. Welche Hauptprobleme hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c) .....

Legen Sie nun die Karte mit den Antwortmöglichkeiten von IPOS – Angehörigen-Version (s. Patiententagebuch S. 10) vor den/die Teilnehmer/in, so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**29. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger in der letzten Woche von folgenden Symptomen beeinträchtigt war:**

<i>Skala 2A im Patiententagebuch</i>	<b>Gar nicht</b>	<b>Ein wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Stark</b>	<b>Extrem Stark</b>
<b>Schmerzen</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Atemnot</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Schwäche oder fehlende Energie</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Erbrechen</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Appetitlosigkeit</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Verstopfung</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Schläfrigkeit</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Eingeschränkte Mobilität</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**30. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**In der letzten Woche:**

<i>Skala 2B im Patiententagebuch</i>	<b>Gar nicht</b>	<b>Selten</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Meistens</b>	<b>Immer</b>	<b>Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)</b>
<b>31. War der Patient/Ihr Angehöriger wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>32. Waren die Familie/Freunde des Patienten/Angehörigen seinetwegen/ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>33. Denken Sie, dass er/sie traurig bedrückt war</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

<i>Skala 2C im Patiententagebuch</i>	<b>Immer</b>	<b>Meistens</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Selten</b>	<b>Gar nicht</b>	<b>Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)</b>
<b>34. Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>35. Konnte der Patient/Angehörige seine Gefühle mit seiner/ihrer Familie oder seinen Freunden teilen, so viel wie er/sie wollte?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>36. Hat der Patient/Angehörige so viele Informationen erhalten, wie er/sie wollte?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

<i>Skala 2D im Patiententagebuch</i>	<b>Probleme angegangen/Keine Probleme</b>	<b>Probleme größtenteils angegangen</b>	<b>Probleme teilweise angegangen</b>	<b>Probleme kaum angegangen</b>	<b>Probleme nicht angegangen</b>	<b>Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)</b>
<b>37. Wurden in der letzten Woche praktische Probleme angegangen, die Folge seiner/ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit der Ärztin/dem Arzt oder der Pflegekraft ihrer/seiner Angehörigen sprechen kann.

Kommentar:

---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht**

„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“

**38. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung?**

- Nein (weiter mit Frage 40)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat eine Patientenverfügung (weiter mit Frage 39)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat es testamentarisch festgelegt (weiter mit Frage 39)
- Weiß ich nicht (weiter mit Frage 40)

**39. Seit wann hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger die Patientenverfügung?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht kann sie/er deshalb eine Person des Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für sie/ihn zu handeln und zu entscheiden.“

**40. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Vorsorgevollmacht erteilt?**

- Nein (weiter mit Teil 7)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat eine Vorsorgevollmacht (weiter mit Frage 41)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat es testamentarisch festgelegt (weiter mit Frage 41)
- Weiß ich nicht (weiter mit Teil 7)

**41. Wann hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger die Vorsorgevollmacht erteilt?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**42. Wen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger als bevollmächtigte Person eingetragen?  
(Mehrfachnennung möglich)**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (Ehe-)Partner/in           | <input type="checkbox"/> Ein/e Bekannte/r                             |
| <input type="checkbox"/> Kind/Enkelkind             | <input type="checkbox"/> Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer |
| <input type="checkbox"/> Ein/e andere/r Angehöriger | <input type="checkbox"/> Jemand anderes: _____                        |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende in Bezug auf Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**43. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu dem Lebensende Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen stellen?**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja (weiter mit Frage 44)
- Weiß ich nicht (im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**44. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja (weiter mit Frage 45)
- Weiß ich nicht (im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)

**45. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort sie/er sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja
- ↳ **45a) Wenn ja, wo?**
- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zuhause         | <input type="checkbox"/> In einer stationären Pflegeeinrichtung |
| <input type="checkbox"/> In einem Hospiz | <input type="checkbox"/> Egal, kommt auf die Umstände an        |
| <input type="checkbox"/> Im Krankenhaus  | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____                       |
|  | <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht                         |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität** (EQ-5D-5L: 2, Version für eine stellvertretende Beurteilung) Germany (German) © 2013 EuroQol Group. EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

**„Als Nächstes möchte ich einige Fragen zum Gesundheitszustand Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen stellen.“**

**Bitte geben Sie an, welche Aussage das gesundheitliche Befinden Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen HEUTE am besten beschreibt.** Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.

**46. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme herumzugehen
- Leichte Probleme herumzugehen
- Mäßige Probleme herumzugehen
- Große Probleme herumzugehen
- Nicht in der Lage herumzugehen

**47. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Leichte Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Mäßige Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Große Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Nicht in der Lage, sich selbst zu waschen oder anzuziehen

**48. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten, Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Leichte Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Mäßige Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Große Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Nicht in der Lage, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**49. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Keine Schmerzen oder Beschwerden
- Leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Starke Schmerzen oder Beschwerden
- Extreme Schmerzen oder Beschwerden

**50. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

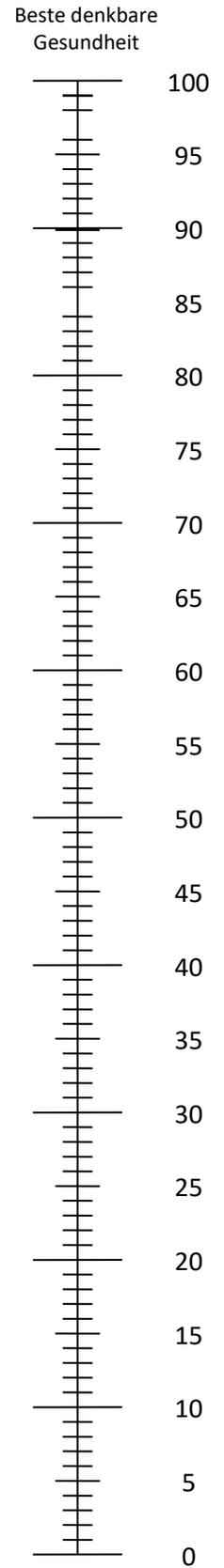
- Nicht ängstlich oder deprimiert
- Ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Mäßig ängstlich oder deprimiert
- Sehr ängstlich oder deprimiert
- Extrem ängstlich oder deprimiert

**51. Wir wollen herausfinden, was Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach sagen würde, wie gut oder schlecht ihre/seine Gesundheit HEUTE ist, wenn sie/er uns das sagen könnte.**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen (*Skala 3D im Patiententagebuch*)
- 100 ist die beste denkbare Gesundheit.  
0 ist die schlechteste denkbare Gesundheit.
- Bitte geben Sie einen Punkt auf der Skala an, um zu kennzeichnen, wie Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach ihre/seine Gesundheit HEUTE beschreiben würde.

*Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.*

Welcher Wert würde die **EIGENE GESUNDHEIT** Ihrer/Ihres Angehörigen **HEUTE** beschreiben mit:



Schlechteste denkbare Gesundheit,

Erhebungsteil wurde: durchgeföhrt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019  
Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

### Ambulant ärztliche Versorgung

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zur Gesundheitsversorgung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen im Allgemeinen.“

**52. Hat sie/er in den letzten 3 Monaten eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu. Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.**

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]



**57. Erhält Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?** Nein Ja Weiß ich nicht↳ **57a) Wenn ja, welchen Pflegegrad hat sie/er?**

[ ] [ ]

↳ **57b) Falls Ihnen der Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

**58. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger war tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.** Nein Ja↳ **58a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ] [ ] [ ] Tage

**59. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten vorübergehend einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?** Nein Ja↳ **59a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ] [ ] [ ] Tage

**60. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?** Nein Ja↳ **60a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst zu ihr/ihm nach Hause?**

[ ] [ ] [ ] Tage pro Woche

[ ] [ ] [ ] Tage pro Monat

↳ **60b) Wenn ja, wie lange war der ambulante Pflegedienst an diesen Tagen bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen durchschnittlich zu Hause?**

[ ] [ ] [ ] Stunden [ ] [ ] [ ] Minuten

**61. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?** Nein Ja

- ↳ **61a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe zu ihr/ihm nach Hause?**  
     [ ] [ ] [ ] Tage pro Woche  
     [ ] [ ] [ ] Tage pro Monat
- ↳ **61b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei ihr/ihm durchschnittlich zu Hause?**  
     [ ] [ ] [ ] Stunden    [ ] [ ] [ ] Minuten

**62. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes Hilfen von Familienmitgliedern, Freunden, Bekannten oder Nachbarn in Anspruch genommen ('ehrenamtlich bzw. ohne Bezahlung')?**

- Nein
- Ja
- ↳ **62a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat wurde ihr/ihm geholfen?**  
     [ ] [ ] [ ] Tage pro Woche  
     [ ] [ ] [ ] Tage pro Monat
- ↳ **62b) Wenn ja, wie lange wurde ihr/ihm an diesen Tagen durchschnittlich geholfen?**  
     [ ] [ ] [ ] Stunden    [ ] [ ] [ ] Minuten

**63. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes Besuche von Ehrenamtlichen einer Organisation erhalten (d.h. eine Person kommt zu ihr/ihm nach Hause, um mit ihr/ihm zu sprechen, spazieren zu gehen o.ä.)?**

- Nein
- Ja
- ↳ **63a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat war eine Person einer ehrenamtlichen Organisation durchschnittlich bei Ihrer/Ihrem Angehörigen?**  
     [ ] [ ] [ ] Tage pro Woche  
     [ ] [ ] [ ] Tage pro Monat

**Hilfsmittel**

**64. Besitzt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel?**

Erfragen Sie, ob das Hilfsmittel vorhanden ist. Wenn ja, erfragen Sie, ob dieses Hilfsmittel schon länger als 3 Monate vorhanden ist oder ob sie/er es in den letzten 3 Monaten erhalten/ gekauft hat. Kreuzen Sie entsprechendes in der Tabelle an.

Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 12 Monate	Ja, in den letzten 12 Monaten erhalten/ gekauft
Rollator	[ ]	[ ]	[ ]
Rollstuhl	[ ]	[ ]	[ ]
Treppenlift	[ ]	[ ]	[ ]
Badewannenlift	[ ]	[ ]	[ ]
Brille/Sehhilfe	[ ]	[ ]	[ ]

Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 12 Monate	Ja, in den letzten 12 Monaten erhalten/ gekauft
Hörgerät/Hörhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungsmaske (CPAP-Gerät, nicht invasive Beatmung)	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe des Einkommens Ihrer/Ihres Angehörigen zu fragen.“

**65. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**66. Wie viele Personen im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben von diesem Einkommen?**

- Alle Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle, sondern [ ] [ ] [ ] Personen  
Davon sind [ ] [ ] [ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 10: Migrationshintergrund**

Bitte berücksichtigen Sie dabei die Landesgrenzen zum damaligen Zeitpunkt.

**67. In welchem Land ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger geboren?**

- In Deutschland
- Anderes Land, bitte angeben: \_\_\_\_\_

**68. Seit wann lebt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in Deutschland?**

- Seit meiner Geburt
- Seit dem Jahr [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]  
(Bei mehreren Umzügen nach Deutschland, bitte das Jahr des ersten Umzugs angeben.)

**69. In welchem Land sind die Eltern Ihrer/Ihres Angehörigen geboren? Bitte berücksichtigen Sie dabei die Landesgrenzen zum damaligen Zeitpunkt.**

- Mutter  In Deutschland  
 Anderes Land, bitte angeben: \_\_\_\_\_
- Vater  In Deutschland  
 Anderes Land, bitte angeben: \_\_\_\_\_

**70. Welche Sprache ist die Muttersprache Ihrer/Ihres Angehörigen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Deutsch (bitte weiter mit Frage 70)
- Andere Muttersprache(n), bitte angeben: \_\_\_\_\_  
(bitte weiter mit Frage 69)

**71. Wenn Deutsch nicht die Muttersprache Ihrer/Ihres Angehörigen ist, wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?**

- Sehr gut
- Gut
- Weniger gut
- Schlecht

**72. Verfügt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger über die deutsche Staatsangehörigkeit?**

- Ja
- Nein

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 11: Coronavirus-Pandemie**

**Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie und Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen:**

**73. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen in den letzten 3 Monaten aufgetreten? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Keines der genannten Symptome (*weiter mit Frage 74*)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

↳ **73a) Wenn Symptome in den aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ] [ ] [ ] Tage

- Sie/er hat diese Symptome immer (aufgrund ihrer/seiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **73b) Wenn Symptome in den aufgetreten sind, welche Maßnahmen hat wurden ergriffen?**  
(Mehrfachnennungen möglich) (Mehrfachnennungen möglich)

- Es wurden keine Maßnahmen ergriffen.
- Es wurde ihr/sein Hausarzt/Hausärztin kontaktiert.
- Es wurde die 116117 angerufen.
- Es wurde die 112 angerufen.
- Es wurde das Gesundheitsamt kontaktiert.
- Sie/er hat sich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
- Sie/er hat etwas anderes gemacht und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht mehr.

**74. Wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (weiter mit Frage 75)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht.

↳ **74a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden sie/er getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
- Im Krankenhaus
- Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
- An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:  
\_\_\_\_\_

↳ **74b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

- Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
- Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
- Ja, sie/er wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
- Ja, sie/er wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

↳ **74c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Von ihrer/seiner Hausärztin / ihrem/seinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer nicht bekannten Ärztin / einem nicht bekannten Arzt (ambulant)

↳ **74d) Wenn Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige nicht durch ihre/seine Hausärzt\*in behandelt worden ist, welche Ärztin/welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / der bisher nicht bekannt war (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen die Situation Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten (unabhängig davon, ob sie/er selbst betroffen war oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**75. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten**

- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich keine Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich leichte Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich mäßige Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich große Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich extreme Sorgen.
- ↳ wenn sie/er sich Sorgen gemacht habt, worüber hat sie/er sich Sorgen gemacht?

---



---

**76. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in den letzten 3 Monaten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über die üblichen Einschränkungen hinaus, hatte meine Angehörige/mein Angehöriger durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Sie/er war nicht in der Lage, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ↳ wenn sie/er Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?

---

**77. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten**

- Keine ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

- Fast alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳

**77a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 3 Monaten verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Sie/er oder die/der betreuende Angehörige hat den Termin abgesagt.	Der Termin wurde durch den Arzt/die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulanten) Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von ihrer/seiner Hausärztin/ ihrer/seiner Hausarzt bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei ihrer/seiner Hausärztin / ihrer/seiner Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳

**77b) Wenn Sie oder Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger den Termin selbst abgesagt hat, warum hat sie/er das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Sie/er wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Sie/er fühlte sich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Sie/er befand sich in angeordneter Quarantäne.

**78. Welche Maßnahmen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger selbst bzw. Sie für sie/ihn in den letzten 3 Monaten im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie ergriffen?**  
(Mehrfachnennung sind möglich)

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufenthalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---

---

**79. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Dann sind wir jetzt am Ende der Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Teil 12: Zusätzliche Informationen von Interviewenden**

Bitte kreuzen Sie im Anschluss an die Befragung noch folgendes an:

**80. Beobachtungen**

- War jemand anderes anwesend?  Ja  Nein  
Gab es Störfaktoren?  Ja  Nein

Gesamteindruck, sonstige Kommentare, sofern sie sich nicht in den anderen Einschätzungen widerspiegelt:

**AN ALLES GEDACHT?**

- Termin für die nächste Befragung vereinbart?**
- Patiententagebuch bei dem/der Teilnehmer/in hinterlassen und Handhabung besprochen?**
- Für IG-Teilnehmer/in: Prozedere mit dem Besuch der SAPV ausreichend erklärt/geklärt?**

## Fragebogen für Patientinnen und Patienten

Zu t1/t2



### KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung:

(TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in:

Zeitpunkt der Erhebung

t1     t2

Liegt SAPV-Versorgung vor:

Nein  
 Ja

↳ Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Patient/in verstorben:

Nein (*weiter mit Teil 1*)  
 Ja\*

↳ Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

↳ Sterbeort:

- im Krankenhaus
- im häuslichen Umfeld
- im Hospiz
- im Pflegeheim
- nicht erhebbar
- sonstiges: \_\_\_\_\_
- unbekannt

*\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientenspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der t1/t2-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.*

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

## Inhaltsverzeichnis

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	4
Teil 1: Demografische Angaben.....	5
Teil 2: Stationäre Versorgung.....	8
Teil 3: Medikation.....	12
Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI).....	15
Teil 5: Symptomlast - Patient/in.....	17
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht .....	19
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	20
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	21
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	23
Ambulant ärztliche Versorgung.....	23
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	24
Hilfsmittel .....	26
Monatliches Einkommen.....	28
Teil 10: Coronavirus-Pandemie .....	29
Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	34

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Gegebenenfalls kann es hilfreich sein, bei den Interviews auch Angehörige in Reichweite zu haben, die den/die Teilnehmer/in bei der Beantwortung der Fragen unterstützt. Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass den Teilnehmenden das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten zum Interview vorliegt.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> </ul>

- psychotherapeutische Tagesklinik,
- internistisch-diagnostische Tagesklinik,
- geriatrische Tagesklinik,
- schmerztherapeutische Tagesklinik unter Leitung eines Facharztes mit der Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie

**Beispiel zur Dokumentation der Krankenhausdiagnosen:**

Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	
1 [0][2].[1][2].[2][0][1][9]	[0][4].[1][2].[2][0][1][9]	[0][1]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input checked="" type="checkbox"/> Notfall
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe	

**Einleitung**

„Liebe/r Frau/Herr .....,

heute führen wir die zweite/dritte Befragung im Rahmen der KOPAL-Studie durch. Dabei geht es, wie beim vorherigen Mal auch, um verschiedene Themen in Bezug auf Ihre Gesundheit und Ihre medizinische Versorgung. Bevor ich gleich mit der Befragung beginne, möchte ich Sie nochmal auf einige Dinge aufmerksam machen:

- Die gesammelten Informationen werden streng vertraulich behandelt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Daten anonymisiert. Das bedeutet, dass niemand feststellen kann, von welcher Person die betreffenden Antworten stammen.
- An verschiedenen Stellen der Befragung können Sie das Patiententagebuch nutzen, in dem die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen Themen verzeichnet sind. Das Patiententagebuch sollen Sie bei der Wahl einer Antwort unterstützen.
- Das Interview wird ca. eine Dreiviertelstunde dauern. Sie können jederzeit eine Pause machen bzw. das Interview beenden, wenn Sie es wünschen. Sagen Sie mir dann bitte Bescheid.
- Wir können die Befragung dann auch gerne zu einem anderen Zeitpunkt fortsetzen.
- Sollten Sie eine Frage nicht verstanden haben oder möchten Sie, dass ich eine Frage wiederhole, können Sie natürlich auch jederzeit nachfragen.“

Haben Sie noch Fragen?

Wenn Sie jetzt keine weiteren Fragen haben, dann können wir direkt mit der Befragung beginnen.“

**Teil 1: Demografische Angaben**

„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Person.“

**1. Welchen Familienstand haben Sie?**

- ledig
- verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft
- geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben
- verwitwet

**2. Haushaltszusammensetzung: Leben Sie allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls Sie mit anderen Personen zusammenleben, mit welchen?  
(Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin
- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

**3. In welcher Wohnform leben Sie?**

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreuten Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

**4. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?**

[ ] [ ] [ ] Personen

**4a) Wie viele Personen sind davon...?**

- ... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen
- ... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen
- ... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

**5. In welchem Landkreis wohnen Sie?**

\_\_\_\_\_

**6. Sind Sie aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 6 Wochen umgezogen?**

*Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.*

- Nein
- Ja

↳ **6a) Wenn ja, wann sind Sie umgezogen?** [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

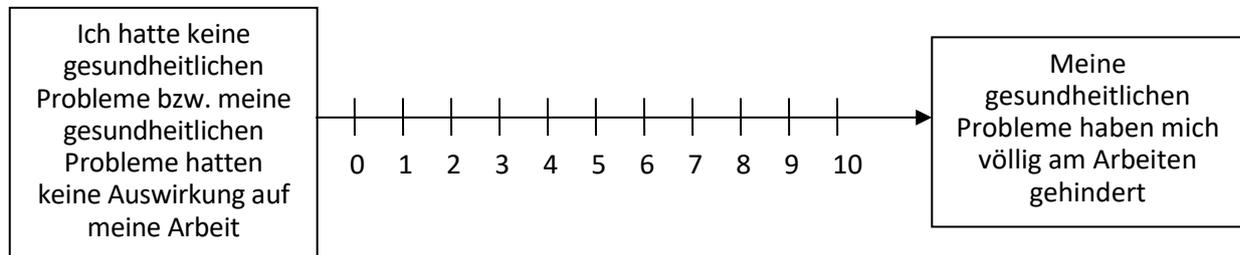


**11c) Wie viele Stunden mussten Sie während der Arbeitszeit in den letzten 6 Wochen für Ihre Arzt- oder Therapeutenbesuche aufwenden?** (Bitte beziehen Sie nur die Tage mit ein, an denen Sie Ihrer Arbeit nachgegangen sind und nur ein Teil Ihrer Arbeitszeit ausgefallen ist. Die Ausfalltage der vorherigen Frage sind nicht mit einzubeziehen)

[ ] [ ] [ ] Stunden

Tragen Sie bitte die Anzahl in das Kästchen ein. Wenn Sie keine Stunde aufgrund von Arzt- oder Therapeutenbesuchen fernbleiben mussten, notieren Sie bitte eine „0“.

**11d) Wie stark haben sich gesundheitliche Probleme (körperliche oder psychische) in den letzten 6 Wochen durchschnittlich auf Ihre Produktivität bei der Arbeit ausgewirkt?** Denken Sie an Tage, an denen Sie in der Menge oder Art der Arbeit, die Sie schaffen konnten, eingeschränkt waren, Tage, an denen Sie weniger schafften als Sie wollten, oder Tage, an denen Sie Ihre Arbeit nicht so sorgfältig wie üblich erledigen konnten. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme nur geringfügig auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme stark auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine hohe Zahl.



## 12. Beziehen Sie derzeit eine Rente?

Nein

Ja

↳ **12a) Wenn ja, welche?**

volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung

Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente

Altersrente/Vorruhestandszahlungen

Sonstiges

↳ **12b) Wenn ja, seit wann beziehen Sie diese Rente?**

## Z1. Hat ein Hausarztwechsel stattgefunden?

Nein

Ja

↳ **Z1a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut Sie jetzt?** (Kontaktdaten vollständig aufschreiben)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Erhebungsteil wurde:

durchgeführt

abgebrochen

nicht erhoben

**Teil 2: Stationäre Versorgung****13. Waren Sie in den letzten 6 Wochen zur stationären Behandlung im Krankenhaus? Stationär bedeutet, dass Sie über Nacht im Krankenhaus waren.**

*Psychiatrische Krankenhausbehandlungen zählen nicht dazu (siehe hierzu die nächste Frage). Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.*

- Nein (weiter mit Frage 15)  
 Ja (weiter mit Frage 14)

**14. Wenn ja, von wann bis wann waren Sie im Krankenhaus?**

*Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich, wenn möglich, Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext.*

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	
1	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
2	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe



**15. Waren Sie in den letzten 6 Wochen zur stationären Behandlung in einer psychiatrischen Einrichtung (zum Beispiel Gerontopsychiatrie)? Stationär bedeutet, dass Sie über Nacht im Krankenhaus waren. Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.**

- Nein (weiter mit Teil 3)  
 Ja (weiter mit Frage 16)

**16. Wenn ja, von wann bis wann waren Sie in einer psychiatrischen Einrichtung?**

Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext.

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren Sie geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?		
1	[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
2	[ ][ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall	
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe



**Teil 3: Medikation**

„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Sie in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen haben. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung Sie ein Medikament einnehmen.“

**17. Haben Sie innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?** Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparaten oder länger wirkenden Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 13)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---



---



---

**Ausfüllhinweise**

Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „**PZN**“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.





**Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI)** © Loick, Radbruch, Kiencke, Sabatowski (Klinik für Anästhesie, Universitätsklinik Köln)

**„Nun habe ich ein paar Fragen zu möglichen Schmerzen bei Ihnen.“**

Wenn möglich, kann dieser Teil von dem/der Teilnehmer/in selbst ausgefüllt werden. Alternativ reichen Sie dem/der Teilnehmer/in bitte die Skala für das BPI (s. Patiententagebuch S. 8-9), lesen die Fragen bitte laut vor und gehen den Bogen gemeinsam durch.

*Skala 1A im Patiententagebuch*

**18.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **stärksten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen									stärkste vorstellbare Schmerzen	

**19.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **geringsten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen									stärkste vorstellbare Schmerzen	

**20.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **durchschnittlichen** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen									stärkste vorstellbare Schmerzen	

**21.** Kreisen Sie die Zahl ein, die aussagt, welche Schmerzen Sie **in diesem Moment** haben:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen									stärkste vorstellbare Schmerzen	

*Skala 1B im Patiententagebuch*

**22.** Bitte denken Sie an die **vergangenen 24 Stunden**. Wieviel Schmerzlinderung haben Sie durch **Behandlungen oder Medikamente** erfahren? Bitte kreisen Sie die Prozentzahl ein, die am besten die Schmerzlinderung zeigt.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Keine Linderung									Vollständige Linderung	

## Skala 1C im Patiententagebuch

**23. Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:**

**Allgemeine Aktivität**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

*Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:*

**24. Stimmung**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**25. Gehvermögen**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**26. Normale Arbeit (sowohl außerhalb des Hauses als auch Hausarbeit)**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**27. Beziehung zu anderen Menschen**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**28. Schlaf**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**29. Lebensfreude**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

Kommentar:

---



---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
--	--------------------------------------	--

**Teil 5: Symptomlast - Patient/in** - (IPOS Patienten Version, IPOS pat 3 17/03/2016)

Ich würde nun gern etwas über verschiedene Beschwerden und Symptome erfahren, die Sie möglicherweise gehabt haben. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der **letzten Woche** hatten. Beschwerden, die Sie vorher hatten, zählen also nicht.

**30. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c).....

Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten von IPOS - Patienten-Version im Patiententagebuch (S. 10), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**31. Ich nenne Ihnen jetzt verschiedene Symptome, die Sie unter Umständen haben. Bitte geben Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben. Sie können dazu wieder auf die Antworten zeigen.**

Skala 2A im Patiententagebuch	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Atemnot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Erbrechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Verstopfung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**32. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

In der **letzten Woche:**

<i>Skala 2B im Patiententagebuch</i>	<b>Gar nicht</b>	<b>Selten</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Meistens</b>	<b>Immer</b>
<b>33. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>34. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>35. Waren Sie traurig bedrückt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

<i>Skala 2C im Patiententagebuch</i>	<b>Immer</b>	<b>Meistens</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Selten</b>	<b>Gar nicht</b>
<b>36. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>37. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>38. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

<i>Skala 2D im Patiententagebuch</i>	<b>Probleme angegangen/ Keine Probleme</b>	<b>Probleme größtenteils angegangen</b>	<b>Probleme teilweise angegangen</b>	<b>Probleme kaum angegangen</b>	<b>Probleme nicht angegangen</b>
<b>39. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit ihrem/seinem Arzt/Ärztin oder ihrer/seiner Pflegekraft sprechen kann.

Kommentar:

---

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht**

**„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“**

**40. Haben Sie eine Patientenverfügung?**

- Nein *(weiter mit Frage 42)*
- Ja *(weiter mit Frage 41)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 41)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Frage 42)*

**41. Seit wann haben Sie die Patientenverfügung?**

- [ ][ ] Monat [ ][ ][ ][ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Sie entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie deshalb eine Person Ihres Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für Sie zu handeln und zu entscheiden.“**

**42. Haben Sie eine Vorsorgevollmacht erteilt?**

- Nein *(weiter mit Teil 7)*
- Ja *(weiter mit Frage 43)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 43)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Teil 7)*

**43. Wann haben Sie die Vorsorgevollmacht erteilt?**

- [ ][ ] Monat [ ][ ][ ][ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**44. Wen haben Sie als bevollmächtigte Person eingetragen? (Mehrfachnennung möglich)**

- (Ehe-)Partner/in  Ein/e Bekannte/r
- Kind/Enkelkind  Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer
- Ein/e andere/r Angehöriger  Jemand anderes: \_\_\_\_\_

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**45. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu Ihrem Lebensende stellen?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 46)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**46. Haben Sie sich schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 47)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

**47. Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort Sie sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja

↳ **47a) Wenn ja, wo?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zuhause         | <input type="checkbox"/> In einer stationären Pflegeeinrichtung |
| <input type="checkbox"/> In einem Hospiz | <input type="checkbox"/> Egal, kommt auf die Umstände an        |
| <input type="checkbox"/> Im Krankenhaus  | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____                       |
|  | <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht                         |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)** Germany (German) © 2013 EuroQol Group.  
EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

„Als Nächstes möchte ich Ihnen Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand stellen.“

**Bitte geben Sie immer die Antwort an, die Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.** *Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.*

**48. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

**49. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

**50. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)  
(Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**51. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

**52. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

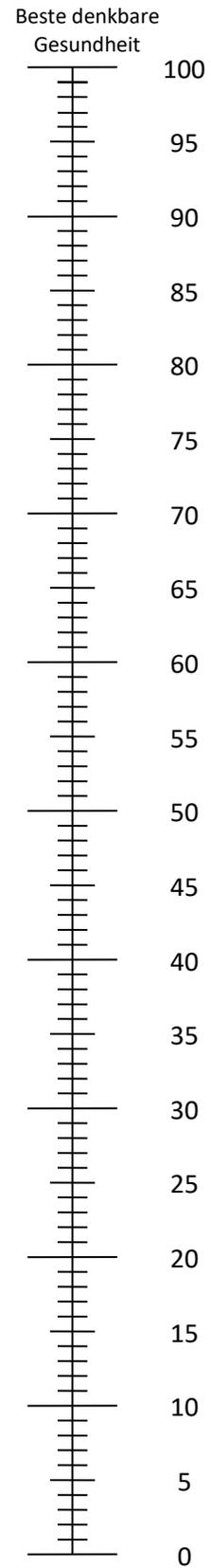
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

**53. Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. *(Skala 3D im Patiententagebuch)*
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

*Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.*

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =



Schlechteste denkbare Gesundheit

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheitsversorgung im Allgemeinen.“

**54. Haben Sie in den letzten 6 Wochen eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu. Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.**

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]

**55. Waren Sie in den letzten 6 Wochen zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (z.B. Kurzaufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?** Nein Ja↳ **55a) Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?** Ambulant Stationär↳ **55b) Wenn ja, wie viele Tage hat die Rehabilitationsbehandlung insgesamt gedauert?**

[ ][ ] Tage

**56. Wurden Sie in den letzten 6 Wochen ambulant operiert?** Nein Ja↳ **56a) Wenn ja, wie oft wurden Sie ambulant operiert?**

[ ][ ] Mal

**57. Hatten Sie in den letzten 6 Wochen einen Aufenthalt in einer Tagesklinik (zum Beispiel gerontopsychiatrische Tagesklinik)?** Nein Ja↳ **57a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie in der Tagesklinik?**

[ ][ ] Tage

**Ambulante nichtärztliche Versorgung**

**58. Haben Sie in den letzten 6 Wochen eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen? Hausbesuche zählen auch dazu.** Erfragen Sie, ob die jeweiligen Angebote wahrgenommen worden sind (ja oder nein). Wenn ja, erfragen Sie bitte anschließend, wie oft die Patientin/der Patient diese Angebote wahrgenommen hat.

Therapeutisches Angebot	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Sprachtherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
medizinische Fußpflege	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Behandlung beim Heilpraktiker/Osteopathie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Tanztherapie/Bewegungstherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Kunsttherapie/Musiktherapie/Theatertherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Entspannungstechniken (autogenes Training/progressive Muskelentspannung)	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]

**59. Haben Sie in den letzten 6 Wochen aufgrund Ihres Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?** Nein Ja↳ **59a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

↳ **59b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei Ihnen durchschnittlich zu Hause?**

[ ][ ][ ] Stunden [ ][ ][ ] Minuten

**60. Erhalten Sie Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?** Nein Ja Weiß ich nicht↳ **60a) Wenn ja, welchen Pflegegrad haben Sie?** → [ ][ ] (Pflegegrad)↳ **60b) Falls Ihnen Ihr Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**

[ ][ ][ ][ ][ ][ ] Euro

**61. Hatten Sie in den letzten 6 Wochen einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Sie waren tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.** Nein Ja↳ **61a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ][ ][ ] Tage

**62. Hatten Sie in den letzten 6 Wochen vorübergehend einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?** Nein Ja↳ **62a) Wenn ja, wie viele Tage waren sie insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ][ ][ ] Tage

**63. Haben Sie in den letzten 6 Wochen aufgrund Ihres Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?** Nein Ja↳ **63a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

- ↳ **63b) Wenn ja, wie lange war der ambulante Pflegedienst an diesen Tagen bei Ihnen durchschnittlich zu Hause?**

[ ][ ][ ] Stunden [ ][ ][ ] Minuten

**64. Haben Sie in den letzten 6 Wochen aufgrund Ihres Gesundheitszustandes Hilfen von Familienmitgliedern, Freunden, Bekannten oder Nachbarn in Anspruch genommen („ehrenamtlich bzw. ohne Bezahlung“)?**

Nein

Ja

- ↳ **64a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat wurde Ihnen durchschnittlich geholfen?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

- ↳ **64b) Wenn ja, wie lange wurde Ihnen an diesen Tagen durchschnittlich geholfen?**

[ ][ ][ ] Stunden [ ][ ][ ] Minuten

**65. Haben Sie in den letzten 6 Wochen aufgrund Ihres Gesundheitszustandes Besuche von Ehrenamtlichen einer Organisation erhalten (d.h. eine Person kommt zu Ihnen nach Hause, um mit Ihnen zu sprechen, spazieren zu gehen o.ä.)?**

Nein

Ja

- ↳ **65a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat war eine Person einer ehrenamtlichen Organisation durchschnittlich bei Ihnen?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

### Hilfsmittel

**66. Besitzen Sie eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel?**

Erfragen Sie, ob das Hilfsmittel vorhanden ist. Wenn ja, erfragen Sie, ob dieses Hilfsmittel schon länger als 6 Wochen vorhanden ist oder ob Sie es in den letzten 6 Wochen erhalten/ gekauft haben. Kreuzen Sie entsprechendes in der Tabelle an.

Hilfsmittel	Nein	Ja, ich besitze dieses länger als 6 Wochen	Ja, in den letzten 6 Wochen erhalten/ gekauft
Rollator	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ]
Rollstuhl	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ]
Treppenlift	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ]
Badewannenlift	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ]
Brille/Sehhilfe	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ]
Hörgerät/Hörhilfe	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ]

Hilfsmittel	Nein	Ja, ich besitze dieses länger als 6 Wochen	Ja, in den letzten 6 Wochen erhalten/ gekauft
Zahnersatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sauerstoffgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beatmungsmaske (CPAP-Gerät, nicht-invasive Beatmung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kompressionsstrümpfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Kommentar:

---

---

---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe Ihres Einkommens zu fragen.“

**67. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die in ihrem Haushalt leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

*Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.*

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**68. Wie viele Personen in Ihrem Haushalt leben von diesem Einkommen?**

- Alle** Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle**, sondern [ ][ ] Personen  
Davon sind [ ][ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ][ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ][ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 10: Coronavirus-Pandemie**

**Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie:**

**69. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihnen in den letzten 6 Wochen aufgetreten?  
(Mehrfachnennungen möglich)**

- Keines der genannten Symptome *(weiter mit Frage 70)*
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar: \_\_\_\_\_

↳ **69a) Wenn Symptome in den letzten 6 Wochen aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ][ ] Tage

Ich habe diese Symptome immer (aufgrund meiner Grunderkrankungen).

Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.

Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **69b) Wenn Symptome in den letzten 6 Wochen aufgetreten sind, welche Maßnahmen haben Sie ergriffen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Ich habe keine Maßnahmen ergriffen.
- Ich habe meinen Hausarzt / meine Hausärztin kontaktiert.
- Ich habe die 116117 angerufen.
- Ich habe die 112 angerufen.
- Ich habe das Gesundheitsamt kontaktiert.
- Ich habe mich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
- Ich habe etwas anderes gemacht und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht mehr.

**70. Wurden Sie in den letzten 6 Wochen auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (weiter mit Frage 71)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht mehr.

↳ **70a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden Sie getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
- Im Krankenhaus
- Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
- An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:  
\_\_\_\_\_

↳ **70b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
- Ja, ich wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
- Ja, ich wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

↳ **70c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurden Sie behandelt?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

- Von meiner Hausärztin / meinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer/einem mir nicht bekannten Ärztin/Arzt (ambulant)

↳ **70d) Wenn Sie nicht durch Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt behandelt worden sind, welche Ärztin / welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / den ich bisher nicht kannte (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen Ihre Situation vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen (unabhängig davon, ob Sie selbst betroffen waren oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**71. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen**

- Ich machte mir keine Sorgen.
- Ich machte mir leichte Sorgen.
- Ich machte mir mäßige Sorgen.
- Ich machte mir große Sorgen.
- Ich machte mir extreme Sorgen.

↳ **wenn Sie sich Sorgen gemacht haben, worüber haben Sie sich Sorgen gemacht?**

---

---

**72. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in den letzten 6 Wochen (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über meine üblichen Einschränkungen hinaus hatte ich durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Ich war nicht in der Lage, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.

↳ **wenn Sie Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?**

---

---

**73. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen.**

- Keine meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Fast alle meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳

**73a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 6 Wochen verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Ich habe den Termin abgesagt.	Der Termin wurde durch den Arzt/die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulanten) Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von meiner Hausärztin/meinem Hausarzt bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei meiner Hausärztin / meinem Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳

**73b) Wenn Sie den Termin selbst abgesagt haben, warum haben Sie das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Ich wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Ich fühlte mich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Ich befand mich in angeordneter Quarantäne.

**74. Welche Maßnahmen haben Sie selbst in den letzten 6 Wochen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie ergriffen? (Mehrfachnennung sind möglich)**

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufenthalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---

---

**75. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Dann sind wir jetzt am Ende der Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden**

Bitte kreuzen Sie im Anschluss an die Befragung noch folgendes an:

**76. Beobachtungen**

- War noch jemand anwesend?  Ja  Nein  
Gab es Störfaktoren?  Ja  Nein

Gesamteindruck, sonstige Kommentare, sofern es sich nicht in den anderen Einschätzungen widerspiegelt:

**AN ALLES GEDACHT?**

- Termin für die nächste Befragung vereinbart?  
 Ggf. Angehörige mit zur nächsten Erhebung eingeladen?



**Inhaltsverzeichnis**

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	4
Teil 0: Angaben zur befragten Person .....	5
Teil 1: Demografische Angaben.....	5
Teil 2: Stationäre Versorgung .....	8
Teil 3: Medikation.....	12
Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) .....	15
Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version) .....	18
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht .....	20
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	21
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	22
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	24
Ambulant ärztliche Versorgung.....	24
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	25
Hilfsmittel .....	27
Monatliches Einkommen.....	29
Teil 10: Coronavirus-Pandemie .....	30
Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	35

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten der zu interviewenden Person zum Interview vorliegt.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> <li>· psychotherapeutische Tagesklinik,</li> </ul>



**Teil 0: Angaben zur befragten Person**

*Achtung: Teil 0 der Befragung bezieht sich ausschließlich auf die interviewte Person.*

**„Zu Beginn habe ich eine Frage zu Ihrer Person.“**

**1. Welchen Verwandtschaftsgrad haben Sie zur teilnehmenden Person?**

- Ehepartner\*in
- Kinder/Schwiegerkinder
- Andere Verwandte
- Freunde/Bekannte
- Nachbarn\*in
- Pflegekraft
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

**2. Welches Geschlecht haben Sie?**

- Weiblich
- Männlich
- Divers

**3. Wie ist Ihre Wohnsituation im Bezug zur Studienteilnehmerin/zum Studienteilnehmer**

- Wohnt im gleichen Haus
- Gleiches Haus, aber getrennter Haushalt
- Unmittelbare Nachbarschaft/Gehweite
- Anfahrt < 30 Minuten
- Anfahrt > 30 Minuten
- Weiß ich nicht

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 1: Demografische Angaben**

**„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen.“**

**4. Welchen Familienstand hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?**

- ledig
- verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft
- geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben
- verwitwet

**5. Haushaltszusammensetzung: Leben hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls sie/er mit anderen Personen zusammenlebt, mit welchen? (Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin

- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

#### 6. In welcher Wohnform lebt sie/er?

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreuten Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

#### 7. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig im Haushalt Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen, sie/ihn selbst mit eingeschlossen?

[ ][ ][ ] Personen

##### 4a) Wie viele Personen sind davon...?

... unter 15 Jahre: [ ][ ][ ] Personen

... 15-18 Jahre: [ ][ ][ ] Personen

... über 18 Jahre: [ ][ ][ ] Personen

#### 8. In welchem Landkreis wohnt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?

\_\_\_\_\_

#### 9. Ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 6 Wochen umgezogen?

*Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.*

- Nein
- Ja

##### ↳ 6a) Wenn ja, wann ist sie/er umgezogen?

[ ][ ][ ] Monat [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] Jahr

#### 10. Krankenversicherung: Wie ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger krankenversichert?

- Gesetzlich versichert
- Privat versichert
- Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)
- Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Anders krankenversichert
- Keine Krankenversicherung
- Weiß ich nicht

**11. Bei welcher Krankenkasse ist sie/er versichert?**

\_\_\_\_\_

Weiß ich nicht

**12. Wie groß ist sie/er?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] cm

Weiß ich nicht

**13. Wie viel wiegt sie/er aktuell?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] kg

Weiß ich nicht

Möchte ich nicht beantworten

**14. Bezieht Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger derzeit eine Rente?**

Nein

Ja

↳ **14a) Wenn ja, welche?**

volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung

Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente

Altersrente/Vorruhestandszahlungen

Sonstiges

↳ **14b) Wenn ja, seit wann bezieht sie/er diese Rente?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**Z1. Hat bei Ihrer/m Angehörigen ein Hausarztwechsel stattgefunden?**

Nein

Ja

↳ **Z1a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut Ihre/n Angehörige/n jetzt?**  
(Kontaktdaten vollständig aufschreiben)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--





**17. War Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Wochen zur stationären Behandlung in einer psychiatrischen Einrichtung (zum Beispiel Gerontopsychiatrie)? Stationär bedeutet, dass sie/er über Nacht im Krankenhaus war. Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.**

- Nein (weiter mit Teil 3)  
 Ja (weiter mit Frage 18)

**18. Wenn ja, von wann bis wann war sie/er in einer psychiatrischen Einrichtung?**

Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext.

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren sie/er geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?	
1	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
2	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe



**Teil 3: Medikation**

„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen haben. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung sie/er ein Medikament einnehmen.“

**19. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?**

Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparaten oder länger wirkenden Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 13)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---



---



---

**Ausfüllhinweise**

Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „**PZN**“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.





**Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)** Warden, V., Hurley, A.C. Volicer, L. (2003). *Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale*. *J Am Med Dir Assoc*, 4, 9–15.

**20. Beobachter/in:**

- Studienmitarbeiter/in
- Angehörige/r
- Bezugspflegerkraft
- Sonstige/r: \_\_\_\_\_
- Beobachtung ist nicht möglich → bitte Grund angeben:

---



---

**21. Bitte geben Sie an, in welcher Situation die Beobachtung stattfindet (z.B. im Sitzen, im Bett liegend, während des Waschens oder Gehens).**

- Ruhe
- Mobilisation und zwar durch folgender Tätigkeit: \_\_\_\_\_

**22. „Beobachten Sie die Angehörige/den Angehörigen (Patientin/den Patienten) zunächst zwei Minuten lang. Dann geben Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten.“** Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich

Atmung (unabhängig von Lautäußerung)	nein	ja	Punktwert
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
<b>gelegentlich</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
<b>kurze</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>lautstark</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>lange</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Negative Lautäußerung	nein	ja	Punktwert
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
weinen			

<b>Gesichtsausdruck</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>Körpersprache</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Trost</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten Ablenken oder Beruhigen durch Stimme oder Berührung <b>möglich ist</b> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen <b>nicht</b> möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>TOTAL</b>	/ von		— /10
<b>max.</b> (s. Hinweis zur Berechnung unten)			

Andere Auffälligkeiten:

---



---



---

**Anweisung für die Studienmitarbeiterin/den Studienmitarbeiter:**

Für die Auswertung addieren Sie die in der rechten Spalte angegebenen Werte über die einzelnen Kategorien, wobei Sie nur **den jeweils höchsten** erzielten Wert pro Kategorie berücksichtigen. Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

**Definitionen Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)**

**ATMUNG**

1. Normal: ein geräuschloses, gleichmäßiges Ein- und Ausatmen ohne Anstrengung

2. Gelegentlich angestrengt atmen: ist charakterisiert durch gelegentliches Auftreten von anstrengenden, ermüdenden oder schweren Atemzügen.

3. Kurze Phasen von Hyperventilation: sind schnelle und tiefe Atemzügen von insgesamt kurzer Dauer.

4. Lautstarkes, angestrengt atmen: ist gekennzeichnet durch Geräusche beim Ein- oder Ausatmen, die laut, gluckernd oder pfeifend sein können und anstrengend zu sein scheinen.

5. Lange Phasen von Hyperventilation: sind übermäßig schnelle und tiefe Atemzüge. Die Phasen dauern recht lange.

6. Cheyne Stoke Atmung: ist gekennzeichnet durch immer tiefer werdende und wieder abflachende Atemzügen mit Atempausen.

#### **NEGATIVE LAUTÄUßERUNG**

1. Keine: Die Kategorie „keine“ bezeichnet Sprache oder Lautäußerungen mit angenehmem oder neutralem Klang.

2. Gelegentlich stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder vor sich hinmurmeln wie auch klagen oder schreien zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden. Beides sollte nur gelegentlich auftreten.

3. Sich leise negativ oder missbilligend äußern: ist gekennzeichnet durch leises Murren, Jammern, Fluchen oder Schimpfen mit einem klagenden, sarkastischen oder bissigen Unterton.

4. Wiederholt beunruhigt rufen: bezeichnet Phrasen oder Worte, die wiederholt in einer Art geäußert werden, die Angst, Unbehagen oder Verzweiflung vermuten lässt.

5. Laut stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder murmeln wie auch klagen oder schreien deutlich lauter als üblicherweise zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden.

6. Weinen: ist eine emotionale Ausdrucksform, die mit Tränen einhergeht. Der Betroffene kann schluchzen oder weinerlich wirken.

#### **GESICHTSAUSDRUCK**

1. Lächelnd oder nichts sagend: „Lächelnd“ ist gekennzeichnet durch nach oben gerichtete Mundwinkel, leuchtende Augen und einen Ausdruck von Zufriedenheit. „Nichts sagend“ bedeutet ein neutraler, ruhiger, entspannter oder leerer Gesichtsausdruck.

2. Traurig: ist ein unglücklicher, einsamer, niedergeschlagener oder deprimierter Ausdruck. Tränen in den Augen können zusätzlich auftreten.

3. Ängstlich: ein Ausdruck von Furcht, Schreck oder Besorgnis. Die Augen sind weit geöffnet.

4. Sorgenvoller Blick: ist gekennzeichnet durch nach unten gerichtete Mundwinkel. Falten auf der Stirn und um den Mund können sich stärker als üblich zeigen.

5. Grimassieren: ist gekennzeichnet durch einen verzerrten und verzweiferten Gesichtsausdruck. Die Stirn weist stärkere Falten auf als die Mundpartie. Die Augen können fest zugekniffen sein.

#### **KÖRPERSPRACHE**

1. Entspannt: meint eine ruhige und gelassene Körperhaltung. Die Person wirkt sorgenfrei.

2. Angespannt: beschreibt eine angestrenzte, verkrampfte oder besorgte Körperhaltung. Das Gebiss kann fest zusammengebissen sein. (Kontrakturen sind auszuschließen)

3. Nervös hin und her gehen: meint eine ruhelose Aktivität. Sie kann mit ängstlichem, besorgtem oder beunruhigtem Ausdruck einhergehen. Die Gehgeschwindigkeit kann langsam oder schnell sein.

4. Nesteln: meint, sich ruhelos bewegen. Wälzen im Stuhl oder das Rücken eines Stuhls durch das Zimmer sowie wiederholtes Berühren, Ziehen oder Reiben von Körperteilen können beobachtet werden.

5. Starr: meint eine steife Körperhaltung. Die Arme und/oder Beine sind angespannt und unbeweglich. Der Rumpf imponiert gestreckt und unbeugsam. (Kontrakturen sind auszuschließen)

6. Geballte Fäuste: sind fest geschlossene Hände. Die Hände können sich allerdings auch wiederholt öffnen und schließen oder fest geschlossen bleiben.

7. Angezogene Kniee: bedeuten in Richtung Brust gezogene Kniee. Die Person wirkt insgesamt aufgewühlt. (Kontrakturen sind auszuschließen)

8. Sich entziehen, wegstoßen: Personen wehren Annäherung oder Fürsorge ab. Sie versuchen, der Annäherung zu entkommen, sich zu entwinden oder zu entreißen bis dahin, dass sie andere wegstoßen.

9. Schlagen: Unter „Schlagen“ werden alle Formen der körperlichen Auseinandersetzung verstanden: u.a. schlagen, hauen, treten, zupacken, beißen.

#### **TROST**

1. Trösten nicht notwendig: Die Person scheint sich wohl zu fühlen und zufrieden zu sein.

2. Ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich: Ein auffälliges Verhalten kann unterbrochen werden, indem die Person angesprochen oder berührt wird. Die Unterbrechung des auffälligen Verhaltens dauert über die gesamte Phase der Zuwendung an. Die Person wirkt dabei sorglos.

3. Trösten, ablenken oder berühren nicht möglich: Die Person kann nicht beruhigt werden. Das auffällige Verhalten kann durch Ansprache oder Berührung nicht unterbrochen werden. Es ist jedoch möglich, dass das auffällige Verhalten durch Ansprache oder Berührung abgeschwächt wird. Das auffällige Verhalten ist zumindest zeitweise auch während der Zuwendung noch zu erkennen.

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version)**

Ich würde nun gern mit Ihnen über verschiedene Beschwerden und Symptome Ihrer/s Angehörigen sprechen, die sie/er möglicherweise gehabt hat. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche bei Ihrer/m Angehörigen bemerkt haben. Beschwerden, die länger als eine Woche zurückliegen, zählen also nicht.

**23. Welche Hauptprobleme hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c) .....

Legen Sie nun die Karte mit den Antwortmöglichkeiten von IPOS – Angehörigen-Version (s. Patiententagebuch S. 10) vor den/die Teilnehmer/in, so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**24. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger in der letzten Woche von folgenden Symptomen beeinträchtigt war:**

<i>Skala 2A im Patiententagebuch</i>	<b>Gar nicht</b>	<b>Ein wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Stark</b>	<b>Extrem Stark</b>
<b>Schmerzen</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Atemnot</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Schwäche oder fehlende Energie</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Erbrechen</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Appetitlosigkeit</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Verstopfung</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Schläfrigkeit</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>Eingeschränkte Mobilität</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**25. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**In der letzten Woche:**

Skala 2B im Patiententagebuch	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer	Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
26. War der Patient/Ihr Angehöriger wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
27. Waren die Familie/Freunde des Patienten/Angehörigen seinetwegen/ihretwegen besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
28. Denken Sie, dass er/sie traurig bedrückt war	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Skala 2C im Patiententagebuch	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht	Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
29. Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
30. Konnte der Patient/Angehörige seine Gefühle mit seiner/ihrer Familie oder seinen Freunden teilen, so viel wie er/sie wollte?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
31. Hat der Patient/Angehörige so viele Informationen erhalten, wie er/sie wollte?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Skala 2D im Patiententagebuch	Probleme angegangen/Keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen	Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
32. Wurden in der letzten Woche praktische Probleme angegangen, die Folge seiner/ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit der Ärztin/dem Arzt oder der Pflegekraft ihrer/seiner Angehörigen sprechen kann.

Kommentar:

---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht**

„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“

**33. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung?**

- Nein (weiter mit Frage 35)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat eine Patientenverfügung (weiter mit Frage 34)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat es testamentarisch festgelegt (weiter mit Frage 34)
- Weiß ich nicht (weiter mit Frage 35)

**34. Seit wann hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger die Patientenverfügung?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Ihre Angehörige/ Ihre Angehörigen entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht kann sie/er deshalb eine Person des Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für sie/ihn zu handeln und zu entscheiden.“

**35. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Vorsorgevollmacht erteilt?**

- Nein (weiter mit Teil 7)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat eine Vorsorgevollmacht (weiter mit Frage 36)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat es testamentarisch festgelegt (weiter mit Frage 36)
- Weiß ich nicht (weiter mit Teil 7)

**36. Wann hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger die Vorsorgevollmacht erteilt?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**37. Wen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger als bevollmächtigte Person eingetragen?**

(Mehrfachnennung möglich)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (Ehe-)Partner/in           | <input type="checkbox"/> Ein/e Bekannte/r                             |
| <input type="checkbox"/> Kind/Enkelkind             | <input type="checkbox"/> Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer |
| <input type="checkbox"/> Ein/e andere/r Angehöriger | <input type="checkbox"/> Jemand anderes: _____                        |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende in Bezug auf Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**38. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu dem Lebensende Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen stellen?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 39)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**39. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 40)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

**40. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort sie/er sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja

↳ **40a) Wenn ja, wo?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zuhause         | <input type="checkbox"/> In einer stationären Pflegeeinrichtung |
| <input type="checkbox"/> In einem Hospiz | <input type="checkbox"/> Egal, kommt auf die Umstände an        |
| <input type="checkbox"/> Im Krankenhaus  | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____                       |
|  | <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht                         |

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)** Germany (German) © 2013 EuroQol Group.  
EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

**Als Nächstes möchte ich einige Fragen zum Gesundheitszustand Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen stellen.“**

**Bitte geben Sie an, welche Aussage das gesundheitliche Befinden Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen HEUTE am besten beschreibt.** *Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.*

**41. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme herumzugehen
- Leichte Probleme herumzugehen
- Mäßige Probleme herumzugehen
- Große Probleme herumzugehen
- Nicht in der Lage herumzugehen

**42. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Leichte Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Mäßige Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Große Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Nicht in der Lage, sich selbst zu waschen oder anzuziehen

**43. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten, Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Leichte Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Mäßige Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Große Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Nicht in der Lage, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**44. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Keine Schmerzen oder Beschwerden
- Leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Starke Schmerzen oder Beschwerden
- Extreme Schmerzen oder Beschwerden

**45. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

- Nicht ängstlich oder deprimiert
- Ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Mäßig ängstlich oder deprimiert
- Sehr ängstlich oder deprimiert
- Extrem ängstlich oder deprimiert

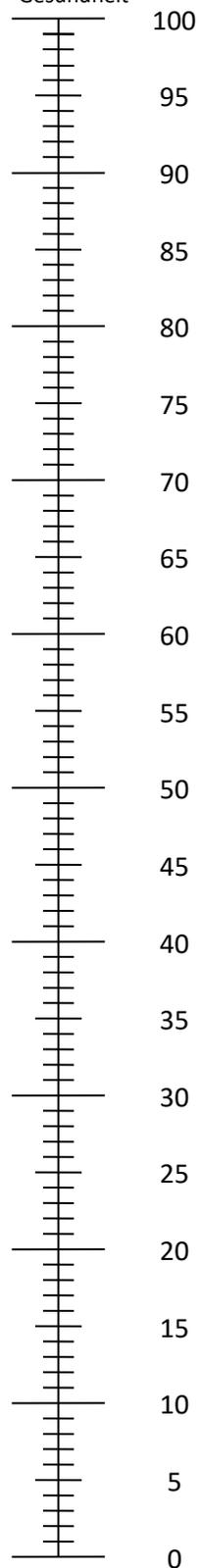
**46. Wir wollen herausfinden, was Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach sagen würde, wie gut oder schlecht ihre/seine Gesundheit HEUTE ist, wenn sie/er uns das sagen könnte**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. (Skala 3D im Patiententagebuch)
- 100 ist die beste denkbare Gesundheit. 0 ist die schlechteste denkbare Gesundheit.
- Bitte geben Sie einen Punkt auf der Skala an, um zu kennzeichnen, wie Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach ihre/seine Gesundheit HEUTE beschreiben würde.

*Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.*

Welcher Wert würde die **EIGENE GESUNDHEIT** Ihrer/Ihres Angehörigen **HEUTE** beschreiben mit:

Beste denkbare  
Gesundheit



Schlechteste denkbare  
Gesundheit

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zur Gesundheitsversorgung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen im Allgemeinen.“

**47. Hat sie/er in den letzten 6 Wochen eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.** Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]



**52. Erhält Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?** Nein Ja Weiß ich nicht

↳ 52a) Wenn ja, welchen Pflegegrad hat sie/er?

[ ][ ]

↳ 52b) Falls Ihnen der Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?

[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

**53. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Wochen einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger war tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.** Nein Ja↳ 53a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?

[ ][ ][ ] Tage

**54. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Wochen vorübergehend einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?** Nein Ja↳ 54a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?

[ ][ ][ ] Tage

**55. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Wochen aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?** Nein Ja↳ 55a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst zu ihr/ihm nach Hause?

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

↳ 55b) Wenn ja, wie lange war der ambulante Pflegedienst an diesen Tagen bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen durchschnittlich zu Hause?

[ ][ ][ ] Stunden [ ][ ][ ] Minuten

**56. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Wochen aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?** Nein Ja



Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 6 Wochen	Ja, in den letzten 6 Wochen erhalten/ gekauft
Brille/Sehhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Hörgerät/Hörhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungsmaske (CPAP-Gerät, nicht-invasive Beatmung)	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

## Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:

durchgeführt abgebrochen nicht erhoben

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe des Einkommens Ihrer/Ihres Angehörigen zu fragen.“

**60. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**61. Wie viele Personen im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben von diesem Einkommen?**

- Alle** Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle**, sondern [ ][ ][ ] Personen  
Davon sind [ ][ ][ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ][ ][ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ][ ][ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 10: Coronavirus-Pandemie**

**Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie und Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen:**

**62. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen in den letzten 6 Wochen aufgetreten? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Keines der genannten Symptome (*weiter mit Frage 63*)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar:
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

↳ **62a) Wenn Symptome in den letzten 6 Wochen aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ][ ][ ] Tage

- Sie/er hat diese Symptome immer (aufgrund ihrer/seiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **62b) Wenn Symptome in den letzten 6 Wochen aufgetreten sind, welche Maßnahmen hat wurden ergriffen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Es wurden keine Maßnahmen ergriffen.
- Es wurde ihr/sein Hausarzt/Hausärztin kontaktiert.
- Es wurde die 116117 angerufen.
- Es wurde die 112 angerufen.
- Es wurde das Gesundheitsamt kontaktiert.
- Sie/er hat sich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
- Sie/er hat etwas anderes gemacht und zwar:

**63. Wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Wochen auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (weiter mit Frage 66)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht.

↳ **63a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden sie/er getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
- Im Krankenhaus
- Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
- An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:

↳ **63b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
- Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
- Ja, sie/er wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
- Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
- Ja, sie/er wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:

- 
- Ich weiß es nicht.

↳ **63c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger behandelt?** (Mehrfachnennungen möglich)

- Von ihrer/seiner Hausärztin / ihrem/seinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer nicht bekannten Ärztin / einem nicht bekannten Arzt (ambulant)

↳ **63d) Wenn Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige nicht durch ihre/seine Hausärzt\*in behandelt worden ist, welche Ärztin/welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / der bisher nicht bekannt war (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen die Situation Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen (unabhängig davon, ob sie/er selbst betroffen war oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**64. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in letzten 6 Wochen**

- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich keine Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich leichte Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich mäßige Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich große Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich extreme Sorgen.
- ↳ wenn sie/er sich Sorgen gemacht habt, worüber hat sie/er sich Sorgen gemacht?

---



---

**65. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in letzten 6 Wochen (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über die üblichen Einschränkungen hinaus, hatte meine Angehörige/mein Angehöriger durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Sie/er war nicht in der Lage, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.

↳ **wenn sie/er Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?**

---

**66. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen**

- Keine ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Fast alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳ **66a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 6 Wochen verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Sie/er oder die/der betreuende Angehörige hat den Termin abgesagt.	Der Termin wurde dadurch den Arzt/ die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulanten) Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von ihrer/seiner Hausärztin/ ihrer/seiner Hausarzt bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei ihrer/seiner Hausärztin / ihrer/seiner Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳ **66b) Wenn Sie oder Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger den Termin selbst abgesagt hat, warum hat sie/er das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Sie/er wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Sie/er fühlte sich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Sie/er befand sich in angeordneter Quarantäne.

**67. Welche Maßnahmen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger selbst bzw. Sie für sie/ihn in den letzten 6 Wochen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie ergriffen? (Mehrfachnennung sind möglich)**

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufhalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---



---

**68. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

---



---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Dann sind wir jetzt am Ende der Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden**

*Bitte kreuzen Sie im Anschluss an die Befragung noch folgendes an:*

**69. Beobachtungen**

War noch jemand anwesend?

Ja

Nein

Gab es Störfaktoren?

Ja

Nein

Gesamteindruck, sonstige Kommentare, sofern es sich nicht in den anderen Einschätzungen widerspiegelt:

**AN ALLES GEDACHT?**

Termin für die nächste Befragung vereinbart?

Ggf. Angehörige mit zur nächsten Erhebung eingeladen?

## Fragebogen für Patientinnen und Patienten

### Zu t3



### KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung:

(TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in:

Liegt SAPV-Versorgung vor:

Nein

Ja



Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Patient/in verstorben:

Nein *(weiter mit Teil 1)*

Ja\*



Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)



Sterbeort:

im Krankenhaus

im häuslichen Umfeld

im Hospiz

im Pflegeheim

nicht erhebbar

sonstiges: \_\_\_\_\_

unbekannt

*\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientenspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der t3-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.*

Erhebungsteil wurde: durchgeführt

abgebrochen

nicht erhoben

**Inhaltsverzeichnis**

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	4
Teil 1: Demografische Angaben.....	5
Teil 2: Stationäre Versorgung.....	9
Teil 3: Medikation.....	13
Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI).....	16
Teil 5: Symptomlast - Patient/in.....	18
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht.....	20
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	21
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	22
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	24
Ambulant ärztliche Versorgung.....	24
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	25
Hilfsmittel .....	27
Monatliches Einkommen.....	29
Teil 10: Coronavirus-Pandemie .....	30
Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	35

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Gegebenenfalls kann es hilfreich sein, bei den Interviews auch Angehörige in Reichweite zu haben, die den/die Teilnehmer/in bei der Beantwortung der Fragen unterstützt. Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass den Teilnehmenden das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten zum Interview vorliegt.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> </ul>

- psychotherapeutische Tagesklinik,
- internistisch-diagnostische Tagesklinik,
- geriatrische Tagesklinik,
- schmerztherapeutische Tagesklinik unter Leitung eines Facharztes mit der Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie

**Beispiel zur Dokumentation der Krankenhausdiagnosen:**

Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?
1 [0][2].[1][2].[2][0][1][9]	[0][4].[1][2].[2][0][1][9]	[0][1]	<input type="checkbox"/> Geplant <input checked="" type="checkbox"/> Notfall
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**Einleitung**

„Liebe/r Frau/Herr .....,

heute führen wir die vierte Befragung im Rahmen der KOPAL-Studie durch. Dabei geht es, wie beim vorherigen Mal auch, um verschiedene Themen in Bezug auf Ihre Gesundheit und Ihre medizinische Versorgung. Bevor ich gleich mit der Befragung beginne, möchte ich Sie nochmal auf einige Dinge aufmerksam machen:

- Die gesammelten Informationen werden streng vertraulich behandelt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Daten anonymisiert. Das bedeutet, dass niemand feststellen kann, von welcher Person die betreffenden Antworten stammen.
- An verschiedenen Stellen der Befragung können Sie das Patiententagebuch nutzen, in dem die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen Themen verzeichnet sind. Das Patiententagebuch sollen Sie bei der Wahl einer Antwort unterstützen.
- Das Interview wird ca. eine Dreiviertelstunde dauern. Sie können jederzeit eine Pause machen bzw. das Interview beenden, wenn Sie es wünschen. Sagen Sie mir dann bitte Bescheid.
- Wir können die Befragung dann auch gerne zu einem anderen Zeitpunkt fortsetzen.
- Sollten Sie eine Frage nicht verstanden haben oder möchten Sie, dass ich eine Frage wiederhole, können Sie natürlich auch jederzeit nachfragen.“

Haben Sie noch Fragen?

Wenn Sie jetzt keine weiteren Fragen haben, dann können wir direkt mit der Befragung beginnen.“

**Teil 1: Demografische Angaben****„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Person.“****1. Welchen Familienstand haben Sie?**

- ledig
- verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft
- geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben
- verwitwet

**2. Haushaltszusammensetzung: Leben Sie allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls Sie mit anderen Personen zusammenleben, mit welchen?  
(Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin
- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

**3. In welcher Wohnform leben Sie?**

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreuten Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

**4. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?**

[ ] [ ] [ ] Personen

**4a) Wie viele Personen sind davon...?**

- ... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen
- ... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen
- ... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

**5. In welchem Landkreis wohnen Sie?**  
\_\_\_\_\_

**6. Sind Sie aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 3 Monaten umgezogen?**

Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.

Nein

Ja

↳ **6a) Wenn ja, wann sind Sie umgezogen?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**7. Krankenversicherung: Wie sind Sie krankenversichert?**

- Gesetzlich versichert
- Privat versichert
- Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)
- Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Anders krankenversichert
- Keine Krankenversicherung
- Weiß ich nicht

**8. Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert?**

Weiß ich nicht \_\_\_\_\_

**9. Wie groß sind Sie?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] cm

Weiß ich nicht

**10. Wie viel wiegen Sie aktuell?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] kg

- Weiß ich nicht
- Möchte ich nicht beantworten

**11. Sind Sie derzeit erwerbstätig?**

- Vollzeit erwerbstätig *(ab einschl. 35 vereinbarter Std./Woche) → weiter mit Frage 11a*
- Teilzeit erwerbstätig, mit durchschnittlich \_\_\_\_\_ Std./Woche *(gilt auch für Rentner mit Teilzeitbeschäftigung) → weiter mit Frage 11a*
- in einer beruflichen Ausbildung/Lehre oder Umschulung → weiter mit Frage 11a
- geringfügig erwerbstätig *(450€, Mini- oder Ein-Euro-Job) → weiter mit Frage 12*
- nicht erwerbstätig *(Schüler, Student, der nicht gegen Bezahlung arbeitet, arbeitslos, Rentner ohne Nebenverdienst, Vorruhestand, Hausfrau oder Hausmann) → weiter mit Frage 12*
- Genanntes nicht zutreffend → weiter mit Frage 12

**Wenn Sie erwerbstätig sind, (gemeint sind: Vollzeit, Teilzeit oder geringfügige Beschäftigung)**

**11a) Wie viele Tage mussten Sie Ihrem regulären Arbeitsverhältnis (außer Minijob) bzw. Ihrer selbstständigen Tätigkeit in den letzten 3 Monaten aufgrund eigener Krankheiten vollständig fernbleiben?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Tage

Bitte tragen Sie hier nur Tage ein, an denen Sie krankheitsbedingt überhaupt nicht gearbeitet haben. Bitte regulär arbeitsfreie Tage wie z.B. Wochenenden, Feiertage oder Urlaub nicht mitzählen.

**11b) Wie viele Tage hiervon haben Sie Krankengeld aufgrund eigener Krankheit erhalten?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Tage

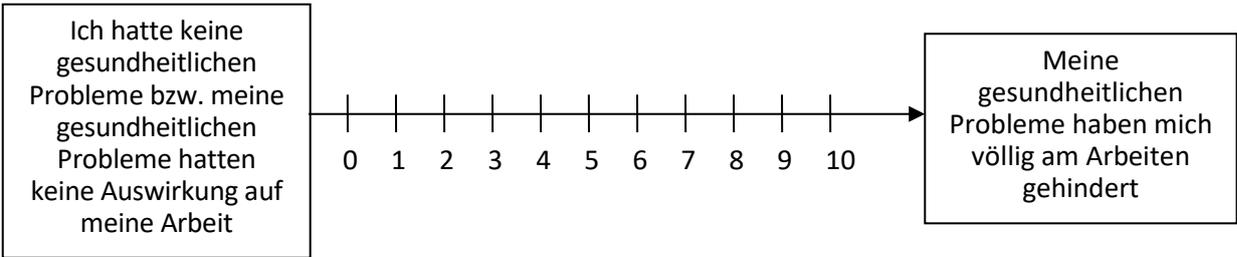
Tragen Sie bitte die Anzahl in das Kästchen ein. Wenn Sie keinen Tag krankheitsbedingt fernbleiben mussten, notieren Sie bitte eine „0“.

**11c) Wie viele Stunden mussten Sie während der Arbeitszeit in den letzten 3 Monaten für Ihre Arzt- oder Therapeutenbesuche aufwenden?** (Bitte beziehen Sie nur die Tage mit ein, an denen Sie Ihrer Arbeit nachgegangen sind und nur ein Teil Ihrer Arbeitszeit ausgefallen ist. Die Ausfalltage der vorherigen Frage sind nicht mit einzubeziehen)

[ ] [ ] [ ] Stunden

Tragen Sie bitte die Anzahl in das Kästchen ein. Wenn Sie keine Stunde aufgrund von Arzt- oder Therapeutenbesuchen fernbleiben mussten, notieren Sie bitte eine „0“.

**11d) Wie stark haben sich gesundheitliche Probleme (körperliche oder psychische) in den letzten 3 Monaten durchschnittlich auf Ihre Produktivität bei der Arbeit ausgewirkt?** Denken Sie an Tage, an denen Sie in der Menge oder Art der Arbeit, die Sie schaffen konnten, eingeschränkt waren, Tage, an denen Sie weniger schafften als Sie wollten, oder Tage, an denen Sie Ihre Arbeit nicht so sorgfältig wie üblich erledigen konnten. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme nur geringfügig auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme stark auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine hohe Zahl.



**12. Beziehen Sie derzeit eine Rente?**

Nein

Ja

↳ **12a) Wenn ja, welche?**

volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung

Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente

Altersrente/Vorruhestandszahlungen

Sonstiges

↳ **12b) Wenn ja, seit wann beziehen Sie diese Rente?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**Z1. Hat ein Hausarztwechsel stattgefunden?**

- Nein
- Ja

↳ **Z1a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut Sie jetzt?** *(Kontaktdaten vollständig aufschreiben)*

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--



Datum des Aufnahmetages		Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	
3	[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
4	[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
5	[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____					<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**15. Waren Sie in den letzten 3 Monaten zur stationären Behandlung in einer psychiatrischen Einrichtung (zum Beispiel Gerontopsychiatrie)? Stationär bedeutet, dass Sie über Nacht im Krankenhaus waren. Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.**

- Nein (weiter mit Teil 3)
- Ja (weiter mit Frage 16)

**16. Wenn ja, von wann bis wann waren Sie in einer psychiatrischen Einrichtung?**

Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext.

1	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren Sie geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?	
	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
2	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren Sie geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?	
	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe



**Teil 3: Medikation**

„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Sie in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen haben. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung Sie ein Medikament einnehmen.“

**17. Haben Sie innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?** Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparaten oder länger wirkenden Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 13)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---



---



---

**Ausfüllhinweise**

Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „**PZN**“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.



	Wie heißt das Medikament? (Bitte mit Milligrammangabe)	Bitte tragen Sie die Ziffer für die Darreichungsform unten ein.		PZN	Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer zur Einnahme ein.			<u>Wenn regelmäßig,</u> Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer ein.	
		Tabletten	①		Bei Bedarf	①	Anzahl	Pro Tag	①
		Dragees	②					Pro Woche	②
		Tropfen	③					Pro Monat	③
		Salbe	④					Pro Jahr	④
		Spritzen	⑤		Regelmäßig	②			
		Kapseln	⑥						
		Sonstige	⑦						

7	.....	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
8	.....	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
9	.....	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
10	.....	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
11	.....	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
12	.....	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI)** © Loick, Radbruch, Kiencke, Sabatowski (Klinik für Anästhesie, Universitätsklinik Köln)

**„Nun habe ich ein paar Fragen zu möglichen Schmerzen bei Ihnen.“**

Wenn möglich, kann dieser Teil von dem/der Teilnehmer/in selbst ausgefüllt werden. Alternativ reichen Sie dem/der Teilnehmer/in bitte die Skala für das BPI (s. Patiententagebuch S. 8-9), lesen die Fragen bitte laut vor und gehen den Bogen gemeinsam durch.

*Skala 1A im Patiententagebuch*

**18.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **stärksten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen										stärkste vorstellbare Schmerzen

**19.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **geringsten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen										stärkste vorstellbare Schmerzen

**20.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **durchschnittlichen** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen										stärkste vorstellbare Schmerzen

**21.** Kreisen Sie die Zahl ein, die aussagt, welche Schmerzen Sie **in diesem Moment** haben:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Schmerzen										stärkste vorstellbare Schmerzen

*Skala 1B im Patiententagebuch*

**22.** Bitte denken Sie an die **vergangenen 24 Stunden**. Wieviel Schmerzlinderung haben Sie durch **Behandlungen oder Medikamente** erfahren? Bitte kreisen Sie die Prozentzahl ein, die am besten die Schmerzlinderung zeigt.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Keine Linderung										Vollständige Linderung

## Skala 1C im Patiententagebuch

**23. Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:**

**Allgemeine Aktivität**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:

**24. Stimmung**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**25. Gehvermögen**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**26. Normale Arbeit (sowohl außerhalb des Hauses als auch Hausarbeit)**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**27. Beziehung zu anderen Menschen**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**28. Schlaf**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**29. Lebensfreude**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

Kommentar:

---



---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt abgebrochen nicht erhoben

**Teil 5: Symptomlast - Patient/in** - (IPOS Patienten Version, IPOS pat 3 17/03/2016)

Ich würde nun gern etwas über verschiedene Beschwerden und Symptome erfahren, die Sie möglicherweise gehabt haben. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche hatten. Beschwerden, die Sie vorher hatten, zählen also nicht.

**30. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c).....

Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten von IPOS - Patienten-Version im Patiententagebuch (S. 10), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**31. Ich nenne Ihnen jetzt verschiedene Symptome, die Sie unter Umständen haben. Bitte geben Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben. Sie können dazu wieder auf die Antworten zeigen.**

Skala 2A im Patiententagebuch	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Atemnot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Erbrechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Verstopfung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**32. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

<input type="checkbox"/>				
0	1	2	3	4
<input type="checkbox"/>				
0	1	2	3	4
<input type="checkbox"/>				
0	1	2	3	4

**In der letzten Woche:**

<i>Skala 2B im Patiententagebuch</i>	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
<b>33.</b> Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>34.</b> Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>35.</b> Waren Sie traurig bedrückt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

<i>Skala 2C im Patiententagebuch</i>	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht
<b>36.</b> Waren Sie im Frieden mit sich selbst?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>37.</b> Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>38.</b> Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

<i>Skala 2D im Patiententagebuch</i>	Probleme angegangen/ Keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen
<b>39.</b> Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

*Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit ihrem/seinem Arzt/Ärztin oder ihrer/seiner Pflegekraft sprechen kann.*

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

### Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht

**„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“**

#### 40. Haben Sie eine Patientenverfügung?

- Nein *(weiter mit Frage 42)*
- Ja *(weiter mit Frage 41)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 41)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Frage 42)*

#### 41. Seit wann haben Sie die Patientenverfügung?

- [ ][ ] Monat [ ][ ][ ][ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Sie entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie deshalb eine Person Ihres Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für Sie zu handeln und zu entscheiden.“**

#### 42. Haben Sie eine Vorsorgevollmacht erteilt?

- Nein *(weiter mit Teil 7)*
- Ja *(weiter mit Frage 43)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 43)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Teil 7)*

#### 43. Wann haben Sie die Vorsorgevollmacht erteilt?

- [ ][ ] Monat [ ][ ][ ][ ] Jahr
- Weiß ich nicht

#### 44. Wen haben Sie als bevollmächtigte Person eingetragen? (Mehrfachnennung möglich)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (Ehe-)Partner/in           | <input type="checkbox"/> Ein/e Bekannte/r                             |
| <input type="checkbox"/> Kind/Enkelkind             | <input type="checkbox"/> Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer |
| <input type="checkbox"/> Ein/e andere/r Angehöriger | <input type="checkbox"/> Jemand anderes: _____                        |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**45. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu Ihrem Lebensende stellen?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 46)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**46. Haben Sie sich schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 47)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

**47. Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort Sie sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja

↳ **47a) Wenn ja, wo?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zuhause         | <input type="checkbox"/> In einer stationären Pflegeeinrichtung |
| <input type="checkbox"/> In einem Hospiz | <input type="checkbox"/> Egal, kommt auf die Umstände an        |
| <input type="checkbox"/> Im Krankenhaus  | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____                       |
|  | <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht                         |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)** Germany (German) © 2013 EuroQol Group.  
EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

„Als Nächstes möchte ich Ihnen Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand stellen.“

**Bitte geben Sie immer die Antwort an, die Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.** *Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.*

**48. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

**49. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

**50. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)  
(Skala 3A im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**51. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

**52. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

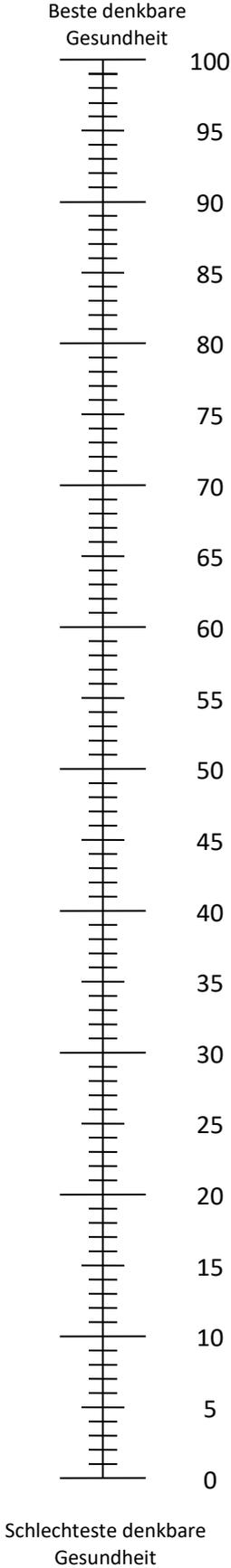
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

**53. Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. (Skala 3D im Patiententagebuch)
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =



Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheitsversorgung im Allgemeinen.“

**54. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht?**  
**Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.** Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]

**55. Waren Sie in den letzten 3 Monaten zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (z.B. Kurzaufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?**

- Nein
- Ja

↳ **55a) Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?**

- Ambulant
- Stationär

↳ **55b) Wenn ja, wie viele Tage hat die Rehabilitationsbehandlung insgesamt gedauert?**

[ ] [ ] Tage

**56. Wurden Sie in den letzten 3 Monaten ambulant operiert?**

- Nein
- Ja

↳ **56a) Wenn ja, wie oft wurden Sie ambulant operiert?**

[ ] [ ] Mal

**57. Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer Tagesklinik (zum Beispiel gerontopsychiatrische Tagesklinik)?**

- Nein
- Ja

↳ **57a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie in der Tagesklinik?**

[ ] [ ] Tage

**Ambulante nichtärztliche Versorgung**

**58. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen? Hausbesuche zählen auch dazu.** Erfragen Sie, ob die jeweiligen Angebote wahrgenommen worden sind (ja oder nein). Wenn ja, erfragen Sie bitte anschließend, wie oft die Patientin/der Patient diese Angebote wahrgenommen hat.

Therapeutisches Angebot	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Sprachtherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
medizinische Fußpflege	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Behandlung beim Heilpraktiker/Osteopathie	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Tanztherapie/Bewegungstherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Kunsttherapie/Musiktherapie/Theatertherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ]
Entspannungstechniken (autogenes Training/progressive Muskelentspannung)	[ ]	[ ]	[ ] [ ]

**59. Haben Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund Ihres Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?** Nein Ja↳ **59a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**

[ ][ ] [ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ] [ ][ ] Tage pro Monat

↳ **59b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei Ihnen durchschnittlich zu Hause?**

[ ][ ] [ ][ ] Stunden [ ][ ] [ ][ ] Minuten

**60. Erhalten Sie Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?** Nein Ja Weiß ich nicht↳ **60a) Wenn ja, welchen Pflegegrad haben Sie? → [ ][ ] (Pflegegrad)**↳ **60b) Falls Ihnen Ihr Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**

[ ][ ][ ][ ] [ ][ ][ ][ ] Euro

**61. Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Sie waren tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.** Nein Ja↳ **61a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ][ ] [ ][ ] Tage

**62. Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?** Nein Ja↳ **62a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**

[ ][ ] [ ][ ] Tage

**63. Haben Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund Ihres Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?** Nein Ja↳ **63a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**

[ ][ ] [ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ] [ ][ ] Tage pro Monat



Hilfsmittel	Nein	Ja, ich besitze dieses länger als 3 Monate	Ja, in den letzten 3 Monaten erhalten/gekauft
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungs- <i>maske</i> (CPAP-Gerät, <i>nicht-invasive Beatmung</i> )	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenz- <i>einlagen</i> oder - <i>hosen</i>	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. <i>Weichlagerungsmaterialien</i> )	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. <i>Toilettenstuhl</i> )	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. <i>Badewannensitz, Duschstuhl</i> )	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. <i>Badewannengriffe</i> )	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe Ihres Einkommens zu fragen.“

**67. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die in ihrem Haushalt leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**68. Wie viele Personen in Ihrem Haushalt leben von diesem Einkommen?**

- Alle** Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle**, sondern [ ] [ ] [ ] Personen  
Davon sind [ ] [ ] [ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde: durchgeführt <input type="checkbox"/> abgebrochen <input type="checkbox"/> nicht erhoben <input type="checkbox"/>
--

**Teil 10: Coronavirus-Pandemie**  
**Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie:**

**69. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihnen in den letzten 3 Monaten aufgetreten? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Keines der genannten Symptome (weiter mit Frage 70)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar: \_\_\_\_\_

↳ **69a) Wenn Symptome in den letzten 3 Monaten aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ] [ ] [ ] Tage

- Ich habe diese Symptome immer (aufgrund meiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **69b) Wenn Symptome in den letzten 3 Monaten aufgetreten sind, welche Maßnahmen haben Sie ergriffen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Ich habe keine Maßnahmen ergriffen.
- Ich habe meinen Hausarzt / meine Hausärztin kontaktiert.

- Ich habe die 116117 angerufen.
- Ich habe die 112 angerufen.
- Ich habe das Gesundheitsamt kontaktiert.
- Ich habe mich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
- Ich habe etwas anderes gemacht und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht mehr.

**70. Wurden Sie in den letzten 3 Monaten auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (*weiter mit Frage 71*)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht mehr.

↳ **70a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden Sie getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
- Im Krankenhaus
- Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
- An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:  
\_\_\_\_\_

↳ **70b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
- Ja, ich wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
- Ja, ich wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

↳ **70c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurden Sie behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Von meiner Hausärztin / meinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer/einem mir nicht bekannten Ärztin/Arzt (ambulant)

↳ **70d) Wenn Sie nicht durch Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt behandelt worden sind, welche Ärztin / welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / den ich bisher nicht kannte (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen Ihre Situation vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten (unabhängig davon, ob Sie selbst betroffen waren oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**71. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen**

- Ich machte mir keine Sorgen.
- Ich machte mir leichte Sorgen.
- Ich machte mir mäßige Sorgen.
- Ich machte mir große Sorgen.
- Ich machte mir extreme Sorgen.

↳ **wenn Sie sich Sorgen gemacht haben, worüber haben Sie sich Sorgen gemacht?**

---

---

**72. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in den letzten 3 Monaten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über meine üblichen Einschränkungen hinaus hatte ich durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Ich war nicht in der Lage, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.

↳ **wenn Sie Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?**

---

---

**73. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten.**

- Keine meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Fast alle meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle meiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳

**73a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 3 Monaten verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Ich habe den Termin abgesagt.	Der Termin wurde durch den Arzt/die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulanten) Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von meiner Hausärztin/meinem Hausarzt bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei meiner Hausärztin / meinem Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳

**73b) Wenn Sie den Termin selbst abgesagt haben, warum haben Sie das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Ich wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Ich fühlte mich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Ich befand mich in angeordneter Quarantäne.

**74. Welche Maßnahmen haben Sie selbst in den letzten 3 Monaten im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie ergriffen? (Mehrfachnennung sind möglich)**

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufhalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---

---

**75. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Dann sind wir jetzt am Ende der Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden**

Bitte kreuzen Sie im Anschluss an die Befragung noch folgendes an:

**76. Beobachtungen**

- War noch jemand anwesend?  Ja  Nein  
Gab es Störfaktoren?  Ja  Nein

Gesamteindruck, sonstige Kommentare, sofern es sich nicht in den anderen Einschätzungen widerspiegelt:

**AN ALLES GEDACHT?**

- Termin für die nächste Befragung vereinbart?  
 Ggf. Angehörige mit zur nächsten Erhebung eingeladen?

## Fragebogen für Angehörige/Proxy

### Zu t3



### KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung:

\_\_\_\_\_

(TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in:

\_\_\_\_\_

Liegt SAPV-Versorgung vor:

 Nein Ja

Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Patient/in verstorben:

 Nein (weiter mit Teil 1) Ja\*

Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)



Sterbeort:

 im Krankenhaus im häuslichen Umfeld im Hospiz im Pflegeheim nicht erhebbar sonstiges: \_\_\_\_\_ unbekannt

\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientenspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der t3-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.

Erhebungsteil wurde: durchgeführt abgebrochen nicht erhoben

**Inhaltsverzeichnis**

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	4
Teil 0: Angaben zur befragten Person .....	5
Teil 1: Demografische Angaben.....	5
Teil 2: Stationäre Versorgung .....	8
Teil 3: Medikation.....	12
Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) .....	15
Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version) .....	18
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht .....	20
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	21
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	22
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	24
Ambulant ärztliche Versorgung.....	24
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	25
Hilfsmittel .....	27
Monatliches Einkommen.....	29
Teil 10: Coronavirus-Pandemie .....	30
Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	35

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten der zu interviewenden Person zum Interview vorliegt.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> <li>· psychotherapeutische Tagesklinik,</li> </ul>

- internistisch-diagnostische Tagesklinik,
- geriatrische Tagesklinik,
- schmerztherapeutische Tagesklinik unter Leitung eines Facharztes mit der Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie

**Beispiel zur Dokumentation der Krankenhausdiagnosen:**

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	
1	[0][2].[1][2].[2][0][1][9]	[0][4].[1][2].[2][0][1][9]	[0][1]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input checked="" type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe

**Einleitung**

„Liebe/r Frau/Herr .....,

heute führen wir die vierte Befragung im Rahmen der KOPAL-Studie durch. Dabei geht es, wie beim vorherigen Mal auch, um die Erkrankung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen und andere Themen, die mit ihrer/seiner aktuellen gesundheitlichen Situation zusammenhängen. Bevor ich gleich mit der Befragung beginne, möchte ich Sie nochmal auf einige Dinge aufmerksam machen:

- Die gesammelten Informationen werden streng vertraulich behandelt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Daten anonymisiert. Das bedeutet, dass niemand feststellen kann, von welcher Person die betreffenden Antworten stammen.
- An verschiedenen Stellen der Befragung können Sie das Patiententagebuch nutzen, in dem die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen Themen verzeichnet sind. Das Patiententagebuch sollen Sie bei der Wahl einer Antwort unterstützen.
- Das Interview wird ca. eine Dreiviertelstunde dauern. Sie können jederzeit eine Pause machen bzw. das Interview beenden, wenn Sie es wünschen. Sagen Sie mir dann bitte Bescheid.
- Wir können die Befragung dann auch gerne zu einem anderen Zeitpunkt fortsetzen.
- Sollten Sie eine Frage nicht verstanden haben oder möchten Sie, dass ich eine Frage wiederhole, können Sie natürlich auch jederzeit nachfragen.“

**Haben Sie noch Fragen?**

Wenn Sie jetzt keine weiteren Fragen haben, dann können wir direkt mit der Befragung beginnen.“

**Teil 0: Angaben zur befragten Person**

Achtung: Teil 0 der Befragung bezieht sich ausschließlich auf die interviewte Person.

„Zu Beginn habe ich eine Frage zu Ihrer Person.“

**1. Welchen Verwandtschaftsgrad haben Sie zur teilnehmenden Person?**

- Ehepartner\*in
- Kinder/Schwiegerkinder
- Andere Verwandte
- Freunde/Bekannte
- Nachbarn\*in
- Pflegekraft
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

**2. Welches Geschlecht haben Sie?**

- Weiblich
- Männlich
- Divers

**3. Wie ist Ihre Wohnsituation im Bezug zur Studienteilnehmerin/zum Studienteilnehmer**

- Wohnt im gleichen Haus
- Gleiches Haus, aber getrennter Haushalt
- Unmittelbare Nachbarschaft/Gehweite
- Anfahrt < 30 Minuten
- Anfahrt > 30 Minuten
- Weiß ich nicht

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 1: Demografische Angaben**

„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen.“

**4. Welchen Familienstand hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?**

- ledig
- verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft
- geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben
- verwitwet

**5. Haushaltszusammensetzung: Leben hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls sie/er mit anderen Personen zusammenlebt, mit welchen? (Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin

- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

**6. In welcher Wohnform lebt sie/er?**

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreuten Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

**7. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig im Haushalt Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen, sie/ihn selbst mit eingeschlossen?**

[ ] [ ] [ ] Personen

**4a) Wie viele Personen sind davon...?**

... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

**8. In welchem Landkreis wohnt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?**

\_\_\_\_\_

**9. Ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 3 Monaten umgezogen?**

*Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.*

- Nein
- Ja

↳ **6a) Wenn ja, wann ist sie/er umgezogen?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**10. Krankenversicherung: Wie ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger krankenversichert?**

- Gesetzlich versichert
- Privat versichert
- Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)
- Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Anders krankenversichert
- Keine Krankenversicherung
- Weiß ich nicht

**11. Bei welcher Krankenkasse ist sie/er versichert?**

- \_\_\_\_\_
- Weiß ich nicht

**12. Wie groß ist sie/er?**

- [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] cm
- Weiß ich nicht

**13. Wie viel wiegt sie/er aktuell?**

- [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] kg
- Weiß ich nicht
- Möchte ich nicht beantworten

**14. Bezieht Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger derzeit eine Rente?**

- Nein
- Ja

**↳ 14a) Wenn ja, welche?**

- volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung
- Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente
- Altersrente/Vorruhestandszahlungen
- Sonstiges

**↳ 14b) Wenn ja, seit wann bezieht sie/er diese Rente?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**Z1. Hat bei Ihrer/m Angehörigen ein Hausarztwechsel stattgefunden?**

- Nein
- Ja

**↳ Z1a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut Ihre/n Angehörige/n jetzt?  
(Kontaktdaten vollständig aufschreiben)**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben



	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lag ihr/e Angehörige/r auf einer Intensivstation?	War ihr/e Angehörige/r geplant oder als Notfall im Krankenhaus?
3	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
4	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
5	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext	_____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**17. War Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten zur stationären Behandlung in einer psychiatrischen Einrichtung (zum Beispiel Gerontopsychiatrie)? Stationär bedeutet, dass sie/er über Nacht im Krankenhaus war. Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.**

- Nein (weiter mit Teil 3)
- Ja (weiter mit Frage 18)

**18. Wenn ja, von wann bis wann war sie/er in einer psychiatrischen Einrichtung?**  
 Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext.

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren sie/er geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?	
1	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
2	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe



**Teil 3: Medikation**

„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen haben. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung sie/er ein Medikament einnehmen.“

**19. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?**

Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparaten oder länger wirkenden Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 13)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---



---



---

**Ausfüllhinweise**

Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „**PZN**“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.

	Wie heißt das Medikament? (Bitte mit Milligrammangabe)	Bitte tragen Sie die Ziffer für die Darreichungsform unten ein.		PZN	Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer zur Einnahme ein.			Wenn regelmäßig, Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer ein.	
		Tabletten Dragees Tropfen Salbe Spritzen Kapseln Sonstige	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦		Bei Bedarf Regelmäßig	① ②	Anzahl	Pro Tag Pro Woche Pro Monat Pro Jahr	① ② ③ ④
1	.....	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
2	.....	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
3	.....	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
4	.....	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
5	.....	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]
6	.....	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ]	[ ] [ ]



**Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)** Warden, V., Hurley, A.C. Volicer, L. (2003). *Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale*. *J Am Med Dir Assoc*, 4, 9–15.

**20. Beobachter/in:**

- Studienmitarbeiter/in
- Angehörige/r
- Bezugspflegerkraft
- Sonstige/r: \_\_\_\_\_
- Beobachtung ist nicht möglich → bitte Grund angeben:

---



---

**21. Bitte geben Sie an, in welcher Situation die Beobachtung stattfindet (z.B. im Sitzen, im Bett liegend, während des Waschens oder Gehens).**

- Ruhe
- Mobilisation und zwar durch folgender Tätigkeit: \_\_\_\_\_

**22. „Beobachten Sie die Angehörige/den Angehörigen (Patientin/den Patienten) zunächst zwei Minuten lang. Dann geben Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten.“** Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich

Atmung (unabhängig von Lautäußerung)	nein	ja	Punktwert
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
<b>gelegentlich</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
<b>kurze</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>lautstark</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>lange</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Negative Lautäußerung	nein	ja	Punktwert
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
weinen			

<b>Gesichtsausdruck</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>Körpersprache</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Trost</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten Ablenken oder Beruhigen durch Stimme oder Berührung <b>möglich ist</b> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen <b>nicht</b> möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>TOTAL</b>	/ von		— /10
<b>max.</b> (s. Hinweis zur Berechnung unten)			

Andere Auffälligkeiten:

---



---



---

**Anweisung für die Studienmitarbeiterin/den Studienmitarbeiter:**

Für die Auswertung addieren Sie die in der rechten Spalte angegebenen Werte über die einzelnen Kategorien, wobei Sie nur **den jeweils höchsten** erzielten Wert pro Kategorie berücksichtigen. Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

**Definitionen BEurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)**

**ATMUNG**

1. Normal: ein geräuschloses, gleichmäßiges Ein- und Ausatmen ohne Anstrengung

2. Gelegentlich angestrengt atmen: ist charakterisiert durch gelegentliches Auftreten von anstrengenden, ermüdenden oder schweren Atemzügen.

3. Kurze Phasen von Hyperventilation: sind schnelle und tiefe Atemzügen von insgesamt kurzer Dauer.

4. Lautstarkes, angestrengt atmen: ist gekennzeichnet durch Geräusche beim Ein- oder Ausatmen, die laut, gluckernd oder pfeifend sein können und anstrengend zu sein scheinen.

5. Lange Phasen von Hyperventilation: sind übermäßig schnelle und tiefe Atemzüge. Die Phasen dauern recht lange.

6. Cheyne Stoke Atmung: ist gekennzeichnet durch immer tiefer werdende und wieder abflachende Atemzügen mit Atempausen.

#### **NEGATIVE LAUTÄUßERUNG**

1. Keine: Die Kategorie „keine“ bezeichnet Sprache oder Lautäußerungen mit angenehmem oder neutralem Klang.

2. Gelegentlich stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder vor sich hinmurmeln wie auch klagen oder schreien zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden. Beides sollte nur gelegentlich auftreten.

3. Sich leise negativ oder missbilligend äußern: ist gekennzeichnet durch leises Murren, Jammern, Fluchen oder Schimpfen mit einem klagenden, sarkastischen oder bissigen Unterton.

4. Wiederholt beunruhigt rufen: bezeichnet Phrasen oder Worte, die wiederholt in einer Art geäußert werden, die Angst, Unbehagen oder Verzweiflung vermuten lässt.

5. Laut stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder murmeln wie auch klagen oder schreien deutlich lauter als üblicherweise zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden.

6. Weinen: ist eine emotionale Ausdrucksform, die mit Tränen einhergeht. Der Betroffene kann schluchzen oder weinerlich wirken.

#### **GESICHTSAUSDRUCK**

1. Lächelnd oder nichts sagend: „Lächelnd“ ist gekennzeichnet durch nach oben gerichtete Mundwinkel, leuchtende Augen und einen Ausdruck von Zufriedenheit. „Nichts sagend“ bedeutet ein neutraler, ruhiger, entspannter oder leerer Gesichtsausdruck.

2. Traurig: ist ein unglücklicher, einsamer, niedergeschlagener oder deprimierter Ausdruck. Tränen in den Augen können zusätzlich auftreten.

3. Ängstlich: ein Ausdruck von Furcht, Schreck oder Besorgnis. Die Augen sind weit geöffnet.

4. Sorgenvoller Blick: ist gekennzeichnet durch nach unten gerichtete Mundwinkel. Falten auf der Stirn und um den Mund können sich stärker als üblich zeigen.

5. Grimassieren: ist gekennzeichnet durch einen verzerrten und verzweiferten Gesichtsausdruck. Die Stirn weist stärkere Falten auf als die Mundpartie. Die Augen können fest zugekniffen sein.

#### **KÖRPERSPRACHE**

1. Entspannt: meint eine ruhige und gelassene Körperhaltung. Die Person wirkt sorgenfrei.

2. Angespannt: beschreibt eine angestrenzte, verkrampfte oder besorgte Körperhaltung. Das Gebiss kann fest zusammengebissen sein. (Kontrakturen sind auszuschließen)

3. Nervös hin und her gehen: meint eine ruhelose Aktivität. Sie kann mit ängstlichem, besorgtem oder beunruhigtem Ausdruck einhergehen. Die Gehgeschwindigkeit kann langsam oder schnell sein.

4. Nesteln: meint, sich ruhelos bewegen. Wälzen im Stuhl oder das Rücken eines Stuhls durch das Zimmer sowie wiederholtes Berühren, Ziehen oder Reiben von Körperteilen können beobachtet werden.

5. Starr: meint eine steife Körperhaltung. Die Arme und/oder Beine sind angespannt und unbeweglich. Der Rumpf imponiert gestreckt und unbeugsam. (Kontrakturen sind auszuschließen)

6. Geballte Fäuste: sind fest geschlossene Hände. Die Hände können sich allerdings auch wiederholt öffnen und schließen oder fest geschlossen bleiben.

7. Angezogene Kniee: bedeuten in Richtung Brust gezogene Kniee. Die Person wirkt insgesamt aufgewühlt. (Kontrakturen sind auszuschließen)

8. Sich entziehen, wegstoßen: Personen wehren Annäherung oder Fürsorge ab. Sie versuchen, der Annäherung zu entkommen, sich zu entwinden oder zu entreißen bis dahin, dass sie andere wegstoßen.

9. Schlagen: Unter „Schlagen“ werden alle Formen der körperlichen Auseinandersetzung verstanden: u.a. schlagen, hauen, treten, zupacken, beißen.

#### **TROST**

1. Trösten nicht notwendig: Die Person scheint sich wohl zu fühlen und zufrieden zu sein.

2. Ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich: Ein auffälliges Verhalten kann unterbrochen werden, indem die Person angesprochen oder berührt wird. Die Unterbrechung des auffälligen Verhaltens dauert über die gesamte Phase der Zuwendung an. Die Person wirkt dabei sorglos.

3. Trösten, ablenken oder berühren nicht möglich: Die Person kann nicht beruhigt werden. Das auffällige Verhalten kann durch Ansprache oder Berührung nicht unterbrochen werden. Es ist jedoch möglich, dass das auffällige Verhalten durch Ansprache oder Berührung abgeschwächt wird. Das auffällige Verhalten ist zumindest zeitweise auch während der Zuwendung noch zu erkennen.

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige –** (IPOS Mitarbeiter Version)

Ich würde nun gern mit Ihnen über verschiedene Beschwerden und Symptome Ihrer/s Angehörigen sprechen, die sie/er möglicherweise gehabt hat. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche bei Ihrer/m Angehörigen bemerkt haben. Beschwerden, die länger als eine Woche zurückliegen, zählen also nicht.

**23. Welche Hauptprobleme hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c) .....

Legen Sie nun die Karte mit den Antwortmöglichkeiten von IPOS – Angehörigen-Version (s. Patiententagebuch S. 10) vor den/die Teilnehmer/in, so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**24. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger in der letzten Woche von folgenden Symptomen beeinträchtigt war:**

Skala 2A im Patiententagebuch	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Atemnot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Erbrechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Verstopfung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**25. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

0     1     2     3     4

0     1     2     3     4

0     1     2     3     4

In der letzten Woche:

Skala 2B im Patiententagebuch	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer	Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
26. War der Patient/Ihr Angehöriger wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
27. Waren die Familie/Freunde des Patienten/Angehörigen seinetwegen/ihretwegen besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
28. Denken Sie, dass er/sie traurig bedrückt war	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Skala 2C im Patiententagebuch	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht	Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
29. Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
30. Konnte der Patient/Angehörige seine Gefühle mit seiner/ihrer Familie oder seinen Freunden teilen, so viel wie er/sie wollte?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
31. Hat der Patient/Angehörige so viele Informationen erhalten, wie er/sie wollte?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Skala 2D im Patiententagebuch	Probleme angegangen/Keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen	Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
32. Wurden in der letzten Woche praktische Probleme angegangen, die Folge seiner/ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit der Ärztin/dem Arzt oder der Pflegekraft ihrer/seiner Angehörigen sprechen kann.

Kommentar:

---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht**

„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“

**33. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung?**

- Nein (weiter mit Frage 35)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat eine Patientenverfügung (weiter mit Frage 34)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat es testamentarisch festgelegt (weiter mit Frage 34)
- Weiß ich nicht (weiter mit Frage 35)

**34. Seit wann hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger die Patientenverfügung?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Ihre Angehörige/ Ihren Angehörigen entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht kann sie/er deshalb eine Person des Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für sie/ihn zu handeln und zu entscheiden.“

**35. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Vorsorgevollmacht erteilt?**

- Nein (weiter mit Teil 7)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat eine Vorsorgevollmacht (weiter mit Frage 36)
- Ja, meine Angehörige/mein Angehöriger hat es testamentarisch festgelegt (weiter mit Frage 36)
- Weiß ich nicht (weiter mit Teil 7)

**36. Wann hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger die Vorsorgevollmacht erteilt?**

- [ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr
- Weiß ich nicht

**37. Wen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger als bevollmächtigte Person eingetragen?**

(Mehrfachnennung möglich)

<input type="checkbox"/>	(Ehe-)Partner/in	<input type="checkbox"/>	Ein/e Bekannte/r
<input type="checkbox"/>	Kind/Enkelkind	<input type="checkbox"/>	Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer
<input type="checkbox"/>	Ein/e andere/r Angehöriger	<input type="checkbox"/>	Jemand anderes: _____

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende in Bezug auf Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**38. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu dem Lebensende Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen stellen?**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja (weiter mit Frage 39)
- Weiß ich nicht (im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**39. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja (weiter mit Frage 40)
- Weiß ich nicht (im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)

**40. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort sie/er sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja

↳ **40a) Wenn ja, wo?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zuhause         | <input type="checkbox"/> In einer stationären Pflegeeinrichtung |
| <input type="checkbox"/> In einem Hospiz | <input type="checkbox"/> Egal, kommt auf die Umstände an        |
| <input type="checkbox"/> Im Krankenhaus  | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____                       |
|  | <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht                         |

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)** Germany (German) © 2013 EuroQol Group.  
EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

**Als Nächstes möchte ich einige Fragen zum Gesundheitszustand Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen stellen.“**

**Bitte geben Sie an, welche Aussage das gesundheitliche Befinden Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen HEUTE am besten beschreibt.** *Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.*

**41. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme herumzugehen
- Leichte Probleme herumzugehen
- Mäßige Probleme herumzugehen
- Große Probleme herumzugehen
- Nicht in der Lage herumzugehen

**42. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Leichte Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Mäßige Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Große Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Nicht in der Lage, sich selbst zu waschen oder anzuziehen

**43. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten, Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Leichte Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Mäßige Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Große Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Nicht in der Lage, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**44. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Keine Schmerzen oder Beschwerden
- Leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Starke Schmerzen oder Beschwerden
- Extreme Schmerzen oder Beschwerden

**45. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

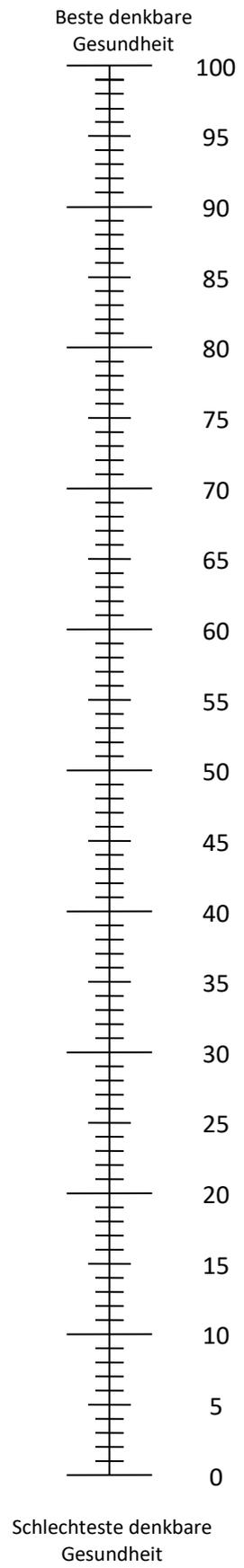
- Nicht ängstlich oder deprimiert
- Ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Mäßig ängstlich oder deprimiert
- Sehr ängstlich oder deprimiert
- Extrem ängstlich oder deprimiert

**46. Wir wollen herausfinden, was Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach sagen würde, wie gut oder schlecht ihre/seine Gesundheit HEUTE ist, wenn sie/er uns das sagen könnte**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. (Skala 3D im Patiententagebuch)
- 100 ist die **beste** denkbare Gesundheit. 0 ist die **schlechteste** denkbare Gesundheit.
- Bitte geben Sie einen Punkt auf der Skala an, um zu kennzeichnen, wie Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach ihre/seine Gesundheit HEUTE beschreiben würde.

*Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.*

Welcher Wert würde die **EIGENE GESUNDHEIT** Ihrer/Ihres Angehörigen **HEUTE** beschreiben mit:



Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zur Gesundheitsversorgung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen im Allgemeinen.“

**47. Hat sie/er in den letzten 3 Monaten eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu. Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.**

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]

**48. War Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (z.B. Kurzaufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?**

- Nein
- Ja

↳ **48a) Wenn ja, war sie/er zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?**

- Ambulant
- Stationär

↳ **48b) Wenn ja, wie viele Tage hat die Rehabilitationsbehandlung insgesamt gedauert?**

[ ] [ ] Tage

**49. Wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten ambulant operiert?**

- Nein
- Ja

↳ **49a) Wenn ja, wie oft wurde sie/er ambulant operiert?**

[ ] [ ] Mal

**50. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer Tagesklinik (zum Beispiel gerontopsychiatrische Tagesklinik)?**

- Nein
- Ja

↳ **50a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er in der Tagesklinik?**

[ ] [ ] Tage

**Ambulante nichtärztliche Versorgung**

**51. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen? Hausbesuche zählen auch dazu. Erfragen Sie, ob die jeweiligen Angebote wahrgenommen worden sind (ja oder nein). Wenn ja, erfragen Sie bitte anschließend, wie oft die Patientin/der Patient diese Angebote wahrgenommen hat.**

Therapeutisches Angebot	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sprachtherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
medizinische Fußpflege	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Behandlung beim Heilpraktiker/Osteopathie	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychoedukation (Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Tanztherapie/Bewegungstherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Kunsttherapie/Musiktherapie/Theatertherapie	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Entspannungstechniken (autogenes Training/progressive Muskelentspannung)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]

**52. Erhält Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?**

- Nein
- Ja
- Weiß ich nicht
- ↳ **52a) Wenn ja, welchen Pflegegrad hat sie/er?**
- [ ] [ ]
- ↳ **52b) Falls Ihnen der Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

**53. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger war tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.**

- Nein
- Ja
- ↳ **53a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**
- [ ] [ ] [ ] Tage

**54. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten vorübergehend einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**

- Nein
- Ja
- ↳ **54a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**
- [ ] [ ] [ ] Tage

**55. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?**

- Nein
- Ja
- ↳ **55a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst zu ihr/ihm nach Hause?**
- [ ] [ ] [ ] Tage pro Woche
- [ ] [ ] [ ] Tage pro Monat
- ↳ **55b) Wenn ja, wie lange war der ambulante Pflegedienst an diesen Tagen bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen durchschnittlich zu Hause?**
- [ ] [ ] [ ] Stunden [ ] [ ] [ ] Minuten

**56. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?**

- Nein
- Ja

↳ **56a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe zu ihr/ihm nach Hause?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

↳ **56b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei ihr/ihm durchschnittlich zu Hause?**

[ ][ ][ ] Stunden    [ ][ ][ ] Minuten

**57. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes Hilfen von Familienmitgliedern, Freunden, Bekannten oder Nachbarn in Anspruch genommen (,ehrenamtlich bzw. ohne Bezahlung‘)?**

Nein

Ja

↳ **57a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat wurde ihr/ihm geholfen?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

↳ **57b) Wenn ja, wie lange wurde ihr/ihm an diesen Tagen durchschnittlich geholfen?**

[ ][ ][ ] Stunden    [ ][ ][ ] Minuten

**58. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes Besuche von Ehrenamtlichen einer Organisation erhalten (d.h. eine Person kommt zu ihr/ihm nach Hause, um mit ihr/ihm zu sprechen, spazieren zu gehen o.ä.)?**

Nein

Ja

↳ **58a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat war eine Person einer ehrenamtlichen Organisation durchschnittlich bei Ihrer/Ihrem Angehörigen?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

**Hilfsmittel**

**59. Besitzt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel?**

Erfragen Sie, ob das Hilfsmittel vorhanden ist. Wenn ja, erfragen Sie, ob dieses Hilfsmittel schon länger als 3 Monate vorhanden ist oder ob sie/er es in den letzten 3 Monaten erhalten/ gekauft hat. Kreuzen Sie entsprechendes in der Tabelle an.

Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 3 Monate	Ja, in den letzten 3 Monaten erhalten/gekauft
Rollator	[ ]	[ ]	[ ]
Rollstuhl	[ ]	[ ]	[ ]
Treppenlift	[ ]	[ ]	[ ]
Badewannenlift	[ ]	[ ]	[ ]

Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 3 Monate	Ja, in den letzten 3 Monaten erhalten/gekauft
Brille/Sehhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Hörgerät/Hörhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungsmaske (CPAP-Gerät, nicht-invasive Beatmung)	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe des Einkommens Ihrer/Ihres Angehörigen zu fragen.“

**60. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**61. Wie viele Personen im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben von diesem Einkommen?**

- Alle** Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle**, sondern [ ] [ ] [ ] Personen  
Davon sind [ ] [ ] [ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 10: Coronavirus-Pandemie**

**Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie und Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen:**

**62. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen in den letzten 3 Monaten aufgetreten? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Keines der genannten Symptome (weiter mit Frage 63)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**↳ 62a) Wenn Symptome in den letzten 3 Monaten aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ] [ ] [ ] Tage

- Sie/er hat diese Symptome immer (aufgrund ihrer/seiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **62b) Wenn Symptome in den letzten 3 Monaten aufgetreten sind, welche Maßnahmen hat wurden ergriffen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Es wurden keine Maßnahmen ergriffen.
  - Es wurde ihr/sein Hausarzt/Hausärztin kontaktiert.
  - Es wurde die 116117 angerufen.
  - Es wurde die 112 angerufen.
  - Es wurde das Gesundheitsamt kontaktiert.
  - Sie/er hat sich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
  - Sie/er hat etwas anderes gemacht und zwar:
- 

**63. Wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 3 Monaten auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (*weiter mit Frage 66*)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht.

↳ **63a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden sie/er getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
  - Im Krankenhaus
  - Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
  - An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:
- 

↳ **63b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
  - Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
  - Ja, sie/er wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
  - Ja, sie/er wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:
- 
- Ich weiß es nicht.

↳ **63c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Von ihrer/seiner Hausärztin / ihrem/seinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer nicht bekannten Ärztin / einem nicht bekannten Arzt (ambulant)

↳ **63d) Wenn Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige nicht durch ihre/seine Hausärzt\*in behandelt worden ist, welche Ärztin/welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / der bisher nicht bekannt war (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen die Situation Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten (unabhängig davon, ob sie/er selbst betroffen war oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**64. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in letzten 3 Monaten**

- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich keine Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich leichte Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich mäßige Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich große Sorgen.
- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich extreme Sorgen.
- ↳ wenn sie/er sich Sorgen gemacht habt, worüber hat sie/er sich Sorgen gemacht?

---



---

**65. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in letzten 3 Monaten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über die üblichen Einschränkungen hinaus, hatte meine Angehörige/mein Angehöriger durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Sie/er war nicht in der Lage, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.

↳ **wenn sie/er Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?**

---

**66. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 3 Monaten**

- Keine ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Fast alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳ **66a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 3 Monaten verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Sie/er oder die/der betreuende Angehörige hat den Termin abgesagt.	Der Termin wurde dadurch den Arzt/ die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulanten) Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von ihrer/seiner Hausärztin/ ihrer/seiner Hausarzt bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei ihrer/seiner Hausärztin / ihrer/seiner Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳ **66b) Wenn Sie oder Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger den Termin selbst abgesagt hat, warum hat sie/er das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Sie/er wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Sie/er fühlte sich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Sie/er befand sich in angeordneter Quarantäne.

**67. Welche Maßnahmen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger selbst bzw. Sie für sie/ihn in den letzten 3 Monaten im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie ergriffen? (Mehrfachnennung sind möglich)**

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufenthalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---

---

**68. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Dann sind wir jetzt am Ende der Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden**

Bitte kreuzen Sie im Anschluss an die Befragung noch folgendes an:

**69. Beobachtungen**

War noch jemand anwesend?

Ja

Nein

Gab es Störfaktoren?

Ja

Nein

Gesamteindruck, sonstige Kommentare, sofern es sich nicht in den anderen Einschätzungen widerspiegelt:

**AN ALLES GEDACHT?**

- Termin für die nächste Befragung vereinbart?**
- Ggf. Angehörige mit zur nächsten Erhebung eingeladen?**

## Fragebogen für Patientinnen und Patienten

Zu t4



### KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in: \_\_\_\_\_

Liegt SAPV-Versorgung vor:

Nein

Ja



Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Patient/in verstorben:

Nein *(weiter mit Teil 1)*

Ja\*



Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)



Sterbeort:  im Krankenhaus

im häuslichen Umfeld

im Hospiz

im Pflegeheim

nicht erhebbar

sonstiges: \_\_\_\_\_

unbekannt

*\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientenspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der t4-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.*

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Inhaltsverzeichnis**

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	4
Teil 1: Demografische Angaben.....	5
Teil 2: Stationäre Versorgung.....	9
Teil 3: Medikation.....	13
Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI).....	16
Teil 5: Symptomlast - Patient/in.....	18
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht.....	20
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	21
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	22
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	24
Ambulant ärztliche Versorgung.....	24
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	25
Hilfsmittel .....	27
Monatliches Einkommen.....	29
Teil 10: Coronavirus-Pandemie .....	30
Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	35

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Gegebenenfalls kann es hilfreich sein, bei den Interviews auch Angehörige in Reichweite zu haben, die den/die Teilnehmer/in bei der Beantwortung der Fragen unterstützt. Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass den Teilnehmenden das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten zum Interview vorliegt.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> </ul>



**Teil 1: Demografische Angaben**

„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Person.“

**1. Welchen Familienstand haben Sie?**

- ledig
- verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft
- geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben
- verwitwet

**2. Haushaltszusammensetzung: Leben Sie allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls Sie mit anderen Personen zusammenleben, mit welchen?  
(Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin
- Mit Kind/Kindern
- Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin
- Mit anderen Familienangehörigen
- Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

**3. In welcher Wohnform leben Sie?**

- In einer Mietwohnung
- In einer Eigentumswohnung
- In einem Haus zur Miete
- In einem eigenen Haus
- Im „Betreuten Wohnen“
- In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)
- In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)
- Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

**4. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?**

[ ] [ ] [ ] Personen

**4a) Wie viele Personen sind davon...?**

... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

**5. In welchem Landkreis wohnen Sie?**

\_\_\_\_\_

**6. Sind Sie aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 6 Monaten umgezogen?**

Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.

 Nein Ja

↳ **6a) Wenn ja, wann sind Sie umgezogen?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**7. Krankenversicherung: Wie sind Sie krankenversichert?**

- Gesetzlich versichert
- Privat versichert
- Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)
- Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Anders krankenversichert
- Keine Krankenversicherung
- Weiß ich nicht

**8. Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert?**

\_\_\_\_\_

 Weiß ich nicht**9. Wie groß sind Sie?**

[ ] [ ] [ ] [ ] cm

 Weiß ich nicht**10. Wie viel wiegen Sie aktuell?**

[ ] [ ] [ ] [ ] kg

 Weiß ich nicht Möchte ich nicht beantworten**11. Sind Sie derzeit erwerbstätig?**

- Vollzeit erwerbstätig (*ab einschl. 35 vereinbarter Std./Woche*) → weiter mit Frage 11a
- Teilzeit erwerbstätig, mit durchschnittlich \_\_\_\_\_ Std./Woche (*gilt auch für Rentner mit Teilzeitbeschäftigung*) → weiter mit Frage 11a
- in einer beruflichen Ausbildung/Lehre oder Umschulung → weiter mit Frage 11a
- geringfügig erwerbstätig (*450€-, Mini- oder Ein-Euro-Job*) → weiter mit Frage 12
- nicht erwerbstätig (*Schüler, Student, der nicht gegen Bezahlung arbeitet, arbeitslos, Rentner ohne Nebenverdienst, Vorruhestand, Hausfrau oder Hausmann*) → weiter mit Frage 12
- Genanntes nicht zutreffend → weiter mit Frage 12

**Wenn Sie erwerbstätig sind, (gemeint sind: Vollzeit, Teilzeit oder geringfügige Beschäftigung)**

**11a) Wie viele Tage mussten Sie Ihrem regulären Arbeitsverhältnis (außer Minijob) bzw. Ihrer selbstständigen Tätigkeit in den letzten 6 Monaten aufgrund eigener Krankheiten vollständig fernbleiben?**

[ ][ ][ ][ ][ ] Tage

Bitte tragen Sie hier nur Tage ein, an denen Sie krankheitsbedingt überhaupt nicht gearbeitet haben. Bitte regulär arbeitsfreie Tage wie z.B. Wochenenden, Feiertage oder Urlaub nicht mitzählen.

**11b) Wie viele Tage hiervon haben Sie Krankengeld aufgrund eigener Krankheit erhalten?**

[ ][ ][ ][ ][ ] Tage

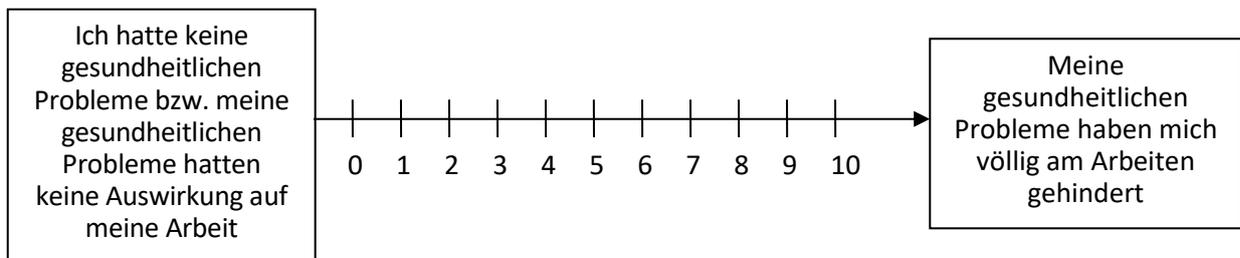
Tragen Sie bitte die Anzahl in das Kästchen ein. Wenn Sie keinen Tag krankheitsbedingt fernbleiben mussten, notieren Sie bitte eine „0“.

**11c) Wie viele Stunden mussten Sie während der Arbeitszeit in den letzten 6 Monaten für Ihre Arzt- oder Therapeutenbesuche aufwenden?** (Bitte beziehen Sie nur die Tage mit ein, an denen Sie Ihrer Arbeit nachgegangen sind und nur ein Teil Ihrer Arbeitszeit ausgefallen ist. Die Ausfalltage der vorherigen Frage sind nicht mit einzubeziehen)

[ ][ ][ ] Stunden

Tragen Sie bitte die Anzahl in das Kästchen ein. Wenn Sie keine Stunde aufgrund von Arzt- oder Therapeutenbesuchen fernbleiben mussten, notieren Sie bitte eine „0“.

**11d) Wie stark haben sich gesundheitliche Probleme (körperliche oder psychische) in den letzten 6 Monaten durchschnittlich auf Ihre Produktivität bei der Arbeit ausgewirkt?** Denken Sie an Tage, an denen Sie in der Menge oder Art der Arbeit, die Sie schaffen konnten, eingeschränkt waren, Tage, an denen Sie weniger schafften als Sie wollten, oder Tage, an denen Sie Ihre Arbeit nicht so sorgfältig wie üblich erledigen konnten. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme nur geringfügig auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme stark auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine hohe Zahl.



**12. Beziehen Sie derzeit eine Rente?**

Nein

Ja

↳ **12a) Wenn ja, welche?**

volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung

Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente

Altersrente/Vorruhestandszahlungen

Sonstiges

↳ **12b) Wenn ja, seit wann beziehen Sie diese Rente?**

[ ][ ][ ] Monat [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] Jahr

**13. Hat ein Hausarztwechsel stattgefunden?**

Nein

Ja

↳ **13a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut Sie jetzt?** (Kontaktdaten vollständig aufschreiben)

---

---

**14. Nur für IG: Hat Ihre Hausärztin/Ihr Hausarzt mit Ihnen über die telefonischen Fallbesprechung gesprochen?**

Nein (weiter mit Frage 15)

Ja

↳ **14a) Wenn ja, wer hat das Gespräch initiiert?**

Patientin/Patient

Hausärztin/Hausarzt

Angehörige/r

Andere: \_\_\_\_\_

Weiß nicht

**15. Nur für IG: Haben Sie mit Ihrer Hausärztin/Ihrem Hausarzt über das Vorgespräch mit der Pflegekraft (Name Pflegekraft) gesprochen?**

Nein (weiter mit Frage 16)

Ja

↳ **15a) Wenn ja, wer hat das Gespräch initiiert?**

Patientin/Patient

Hausärztin/Hausarzt

Angehörige

Andere: \_\_\_\_\_

Weiß nicht

**16. Nur für IG: Hatten Sie seit dem Besuch durch die SAPV-Pflegekraft (Name Pflegekraft) weitere Kontakte mit dem SAPV-Team bzw. der Pflegekraft?**

Nein

Ja

↳ **16a) Wenn ja, wer hat den Kontakt initiiert?**

Patientin/Patient

Hausärztin/Hausarzt

SAPV-Pflegekraft

Angehörige

Andere: \_\_\_\_\_

Weiß nicht

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 2: Stationäre Versorgung**

**17. Waren Sie in den letzten 6 Monaten zur stationären Behandlung im Krankenhaus? Stationär bedeutet, dass Sie über Nacht im Krankenhaus waren.**  
*Psychiatrische Krankenhausbehandlungen zählen nicht dazu (siehe hierzu die nächste Frage). Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.*

- Nein (weiter mit Frage 19)  
 Ja (weiter mit Frage 18)

**18. Wenn ja, von wann bis wann waren Sie im Krankenhaus?**

*Erfragen Sie für jeden Krankenhausaufenthalt den Zeitraum als Datum, Anzahl der Tage, Tage auf der Intensivstation und ob die Einweisung ein Notfall oder geplant war. Machen Sie zusätzlich, wenn möglich, Angaben zur Einweisungs-, Aufnahme- und Entlassungsdiagnose mittels ICD10-Code oder als Freitext.*

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?
1	[ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]	[ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
2	[ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ]	[ ][ ] . [ ][ ] . [ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe

	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?
3	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
4	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
5	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]-[ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]	[ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/> Keine Angabe



	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren Sie geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?	
3	[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
4	[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
5	[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____	<input type="checkbox"/> Keine Angabe	

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--







**Teil 4: Schmerzen - Brief Pain Inventory (BPI)** © Loick, Radbruch, Kiencke, Sabatowski (Klinik für Anästhesie, Universitätsklinik Köln)

**„Nun habe ich ein paar Fragen zu möglichen Schmerzen bei Ihnen.“**

Wenn möglich, kann dieser Teil von dem/der Teilnehmer/in selbst ausgefüllt werden. Alternativ reichen Sie dem/der Teilnehmer/in bitte die Skala für das BPI (s. Patiententagebuch S. 8-9), lesen die Fragen bitte laut vor und gehen den Bogen gemeinsam durch.

**Skala 1A im Patiententagebuch**
**22.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **stärksten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Schmerzen      stärkste vorstellbare Schmerzen

**23.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **geringsten** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Schmerzen      stärkste vorstellbare Schmerzen

**24.** Kreisen Sie die Zahl ein, die Ihre **durchschnittlichen** Schmerzen in den letzten 24 Stunden beschreibt:

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Schmerzen      stärkste vorstellbare Schmerzen

**25.** Kreisen Sie die Zahl ein, die aussagt, welche Schmerzen Sie **in diesem Moment** haben:

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Schmerzen      stärkste vorstellbare Schmerzen

**Skala 1B im Patiententagebuch**
**26.** Bitte denken Sie an die **vergangenen 24 Stunden**. Wieviel Schmerzlinderung haben Sie durch **Behandlungen oder Medikamente** erfahren? Bitte kreisen Sie die Prozentzahl ein, die am besten die Schmerzlinderung zeigt.

0%      10%      20%      30%      40%      50%      60%      70%      80%      90%      100%

Keine Linderung      Vollständige Linderung

## Skala 1C im Patiententagebuch

**27. Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:**

**Allgemeine Aktivität**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

*Bitte kreisen Sie die eine Zahl ein, die angibt, wie stark Ihre Schmerzen Sie in den vergangenen 24 Stunden beeinträchtigt haben:*

**28. Stimmung**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**29. Gehvermögen**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**30. Normale Arbeit (sowohl außerhalb des Hauses als auch Hausarbeit)**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**31. Beziehung zu anderen Menschen**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**32. Schlaf**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

**33. Lebensfreude**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

keine Beeinträchtigung vollständige Beeinträchtigung

Kommentar:

---



---

Erhebungsteil wurde: durchgeführt       abgebrochen       nicht erhoben

**Teil 5: Symptomlast - Patient/in** - (IPOS Patienten Version, IPOS pat 3 17/03/2016)

Ich würde nun gern etwas über verschiedene Beschwerden und Symptome erfahren, die Sie möglicherweise gehabt haben. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche hatten. Beschwerden, die Sie vorher hatten, zählen also nicht.

**34. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c).....

Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten von IPOS - Patienten-Version im Patiententagebuch (S. 10), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**35. Ich nenne Ihnen jetzt verschiedene Symptome, die Sie unter Umständen haben. Bitte geben Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben. Sie können dazu wieder auf die Antworten zeigen.**

Skala 2A im Patiententagebuch	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Atemnot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Erbrechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Verstopfung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**36. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**In der letzten Woche:**

<i>Skala 2B im Patiententagebuch</i>	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
37. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
38. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
39. Waren Sie traurig bedrückt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

<i>Skala 2C im Patiententagebuch</i>	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht
40. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
41. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
42. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

<i>Skala 2D im Patiententagebuch</i>	Probleme angegangen/ Keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen
43. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

*Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit ihrem/seinem Arzt/Ärztin oder ihrer/seiner Pflegekraft sprechen kann.*

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht**

**„Als nächstes stelle ich Ihnen einige Fragen zur Patientenverfügung. Mit einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, ob und wie man in bestimmten Situationen medizinisch behandelt werden möchte, wenn man seinen Behandlungswillen nicht mehr selbst äußern kann.“**

**44. Haben Sie eine Patientenverfügung?**

- Nein *(weiter mit Frage 46)*
- Ja *(weiter mit Frage 45)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 45)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Frage 46)*

**45. Seit wann haben Sie die Patientenverfügung?**

- L L L Monat L L L L L L L Jahr
- Weiß ich nicht

**„Nun habe ich noch ein paar Fragen zu einem ähnlichen Thema, der Vorsorgevollmacht. Ehepartner oder Kinder können nicht automatisch im schweren Krankheitsfall oder hohem Alter für Sie entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie deshalb eine Person Ihres Vertrauens damit beauftragen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit auch in Fragen der medizinischen Versorgung und Behandlung stellvertretend für Sie zu handeln und zu entscheiden.“**

**46. Haben Sie eine Vorsorgevollmacht erteilt?**

- Nein *(weiter mit Teil 7)*
- Ja *(weiter mit Frage 47)*
- Ja, testamentarisch festgelegt *(weiter mit Frage 47)*
- Weiß ich nicht *(weiter mit Teil 7)*

**47. Wann haben Sie die Vorsorgevollmacht erteilt?**

- L L L Monat L L L L L L L Jahr
- Weiß ich nicht

**48. Wen haben Sie als bevollmächtigte Person eingetragen? (Mehrfachnennung möglich)**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (Ehe-)Partner/in           | <input type="checkbox"/> Ein/e Bekannte/r                             |
| <input type="checkbox"/> Kind/Enkelkind             | <input type="checkbox"/> Gesetzliche Betreuerin/gesetzlicher Betreuer |
| <input type="checkbox"/> Ein/e andere/r Angehöriger | <input type="checkbox"/> Jemand anderes: _____                        |

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**49. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu Ihrem Lebensende stellen?**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja *(weiter mit Frage 50)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**50. Haben Sie sich schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein *(weiter mit Frage 51)*
- Ja *(weiter mit Frage 51)*
- Weiß ich nicht *(im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)*

**51. Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort Sie sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein *(weiter mit Teil 8)*
- Ja

↳ **51a) Wenn ja, wo?**

- Zuhause  In einer stationären Pflegeeinrichtung
- In einem Hospiz  Egal, kommt auf die Umstände an
- Im Krankenhaus  Sonstiges: \_\_\_\_\_
- Weiß ich nicht

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)** Germany (German) © 2013 EuroQol Group.  
EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

**„Als Nächstes möchte ich Ihnen Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand stellen.“**

**Bitte geben Sie immer die Antwort an, die Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.** Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.

**52. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT (Skala 3A im Patiententagebuch)**

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

**53. FÜR SICH SELBST SORGEN (Skala 3A im Patiententagebuch)**

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

**54. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten) (Skala 3A im Patiententagebuch)**

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**55. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN (Skala 3B im Patiententagebuch)**

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

**56. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT (Skala 3C im Patiententagebuch)**

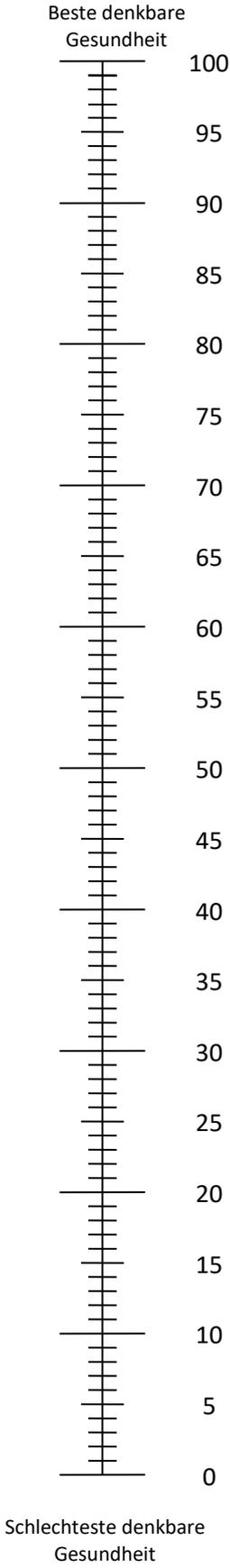
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

**57. Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. (Skala 3D im Patiententagebuch)
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

*Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.*

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =



Erhebungsteil wurde:    durchgeführt                     abgebrochen                     nicht erhoben

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheitsversorgung im Allgemeinen.“

**58. Haben Sie in den letzten 6 Monaten eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu. Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.**

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]

**59. Waren Sie in den letzten 6 Monaten zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (z.B. Kurzaufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?** Nein Ja↳ **59a) Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?** Ambulant Stationär↳ **59b) Wenn ja, wie viele Tage hat die Rehabilitationsbehandlung insgesamt gedauert?**

[ ][ ] Tage

**60. Wurden Sie in den letzten 6 Monaten ambulant operiert?** Nein Ja↳ **60a) Wenn ja, wie oft wurden Sie ambulant operiert?**

[ ][ ] Mal

**61. Hatten Sie in den letzten 6 Monaten einen Aufenthalt in einer Tagesklinik (zum Beispiel gerontopsychiatrische Tagesklinik)?** Nein Ja↳ **61a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie in der Tagesklinik?**

[ ][ ] Tage

**Ambulante nichtärztliche Versorgung****62. Haben Sie in den letzten 6 Monaten eines der folgenden therapeutischen Angebote in Anspruch genommen? Hausbesuche zählen auch dazu.** *Erfragen Sie, ob die jeweiligen Angebote wahrgenommen worden sind (ja oder nein). Wenn ja, erfragen Sie bitte anschließend, wie oft die Patientin/der Patient diese Angebote wahrgenommen hat.*

Therapeutisches Angebot	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Krankengymnastik ( <i>auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-, Kältebehandlung, Stromtherapie oder Heilbäder</i> )	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Sprachtherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
medizinische Fußpflege	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Behandlung beim Heilpraktiker/Osteopathie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Psychoedukation ( <i>Information über Erkrankung und ihre Behandlung, Förderung beim Umgang mit der Erkrankung</i> )	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Tanztherapie/Bewegungstherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Kunsttherapie/Musiktherapie/Theatertherapie	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]
Entspannungstechniken ( <i>autogenes Training/progressive Muskelentspannung</i> )	[ ][ ]	[ ][ ]	[ ][ ][ ][ ]

**63. Haben Sie in den letzten 6 Monaten aufgrund Ihres Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?**

Nein

Ja

↳ **63a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**

[ ] [ ] [ ] Tage pro Woche

[ ] [ ] [ ] Tage pro Monat

↳ **63b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei Ihnen durchschnittlich zu Hause?**

[ ] [ ] [ ] Stunden [ ] [ ] [ ] Minuten

**64. Erhalten Sie Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?**

Nein

Ja

Weiß ich nicht

↳ **64a) Wenn ja, welchen Pflegegrad haben Sie?** → [ ] (Pflegegrad)

↳ **64b) Falls Ihnen Ihr Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Euro

**65. Hatten Sie in den letzten 6 Monaten einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Sie waren tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.**

Nein

Ja

↳ **65a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ] [ ] [ ] Tage

**66. Hatten Sie in den letzten 6 Monaten einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**

Nein

Ja

↳ **66a) Wenn ja, wie viele Tage waren Sie insgesamt in der stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**

[ ] [ ] [ ] Tage

**67. Haben Sie in den letzten 6 Monaten aufgrund Ihres Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?**

Nein

Ja

↳ **67a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst durchschnittlich zu Ihnen nach Hause?**

[ ] [ ] [ ] Tage pro Woche

[ ] [ ] [ ] Tage pro Monat



Hilfsmittel	Nein	Ja, ich besitze dieses länger als 6 Monate	Ja, in den letzten 6 Monaten erhalten/gekauft
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungsмаске (CPAP-Gerät, nicht-invasive Beatmung)	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe Ihres Einkommens zu fragen.“

**71. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die in ihrem Haushalt leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

*Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.*

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**72. Wie viele Personen in Ihrem Haushalt leben von diesem Einkommen?**

- Alle** Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle**, sondern    Personen  
Davon sind    Personen unter 15 Jahre  
und    Personen 15 – 18 Jahre  
und    Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde:	<input type="checkbox"/> durchgeführt	<input type="checkbox"/> abgebrochen	<input type="checkbox"/> nicht erhoben
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 10: Coronavirus-Pandemie**

Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie:

**73. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihnen in den letzten 6 Monaten aufgetreten?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

- Keines der genannten Symptome (*weiter mit Frage 74*)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

↳ **73a) Wenn Symptome in den letzten 6 Monaten aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

Tage

- Ich habe diese Symptome immer (aufgrund meiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **73b) Wenn Symptome in den letzten 6 Monaten aufgetreten sind, welche Maßnahmen haben Sie ergriffen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Ich habe keine Maßnahmen ergriffen.
- Ich habe meinen Hausarzt / meine Hausärztin kontaktiert.

- Ich habe die 116117 angerufen.
- Ich habe die 112 angerufen.
- Ich habe das Gesundheitsamt kontaktiert.
- Ich habe mich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
- Ich habe etwas anderes gemacht und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht mehr.

**74. Wurden Sie in den letzten 6 Monaten auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein *(weiter mit Frage 75)*
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht mehr.

↳ **74a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden Sie getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
- Im Krankenhaus
- Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
- An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:  
\_\_\_\_\_

↳ **74b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
- Nein, ich befand mich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
- Ja, ich wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
- Ja, ich befand mich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
- Ja, ich wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:  
\_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

↳ **74c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurden Sie behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Von meiner Hausärztin / meinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer/einem mir nicht bekannten Ärztin/Arzt (ambulant)

↳ **74d) Wenn Sie nicht durch Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt behandelt worden sind, welche Ärztin / welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / den ich bisher nicht kannte (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen Ihre Situation vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Monaten (unabhängig davon, ob Sie selbst betroffen waren oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**75. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Wochen**

- Ich machte mir keine Sorgen.
- Ich machte mir leichte Sorgen.
- Ich machte mir mäßige Sorgen.
- Ich machte mir große Sorgen.
- Ich machte mir extreme Sorgen.

↳ **wenn Sie sich Sorgen gemacht haben, worüber haben Sie sich Sorgen gemacht?**

---

---

**76. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in den letzten 6 Monaten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über meine üblichen Einschränkungen hinaus hatte ich durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Ich war nicht in der Lage, meinen alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.

↳ **wenn Sie Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?**

---

---







## Fragebogen für Angehörige/Proxy

**Zu t4**



### KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf

Datum der Erhebung:

\_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Studienmitarbeiter/in:

\_\_\_\_\_

Liegt SAPV-Versorgung vor:

- Nein  
 Ja

↳ Datum der Einbindung: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

Patient/in verstorben:

- Nein (weiter mit Teil 1)  
 Ja\*

↳ Sterbedatum: \_\_\_\_\_ (TT.MM.JJJJ)

- ↳ Sterbeort:
- im Krankenhaus
  - im häuslichen Umfeld
  - im Hospiz
  - im Pflegeheim
  - nicht erhebbar
  - sonstiges: \_\_\_\_\_
  - unbekannt

*\*Sollte die/der Patient/in verstorben oder ausgeschieden sein, füllen Sie bitte den patientenspezifischen Hausarztfragebogen mit Fremdanamnese (Abschnitt G) aus. Der t4-Fragebogen wird bei verstorbenen und ausgeschiedenen Patient\*innen nicht erhoben.*

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Inhaltsverzeichnis**

Allgemeine Hinweise für die Interviewenden .....	3
Einleitung.....	4
Teil 0: Angaben zur befragten Person .....	5
Teil 1: Demografische Angaben.....	5
Teil 2: Stationäre Versorgung .....	9
Teil 3: Medikation.....	13
Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) .....	16
Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version) .....	19
Teil 6: Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht .....	21
Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch).....	22
Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L).....	23
Teil 9: Gesundheitsökonomie.....	25
Ambulant ärztliche Versorgung.....	25
Ambulante nichtärztliche Versorgung.....	26
Hilfsmittel .....	28
Monatliches Einkommen.....	30
Teil 10: Coronavirus-Pandemie .....	31
Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden.....	36

## Allgemeine Hinweise für die Interviewenden

*Erläuternde Hinweise für den/die Interviewer/in sind kursiv gestellt.*

Alle Textpassagen, die im Folgenden „**fett**“ gedruckt und mit Anführungsstrichen stehen, sind Formulierungsvorschläge für Sie als Interviewer/in während der Befragung.

Alle Textpassagen, die im Folgenden **fett** gedruckt sind, sind standardisierte Fragen bzw. Formulierungen, die auch so während des Interviews gestellt werden müssen.

Bitte kreuzen Sie nach jedem Befragungsteil am Ende jeder Seite in den vorgegebenen Kästchen an, ob dieser Teil durchgeführt, abgebrochen oder nicht erhoben wurde.

Bitte stellen Sie ebenfalls sicher, dass das Patiententagebuch mit den Antwortmöglichkeiten der zu interviewenden Person zum Interview vorliegt.

Der Fragebogen enthält an mehreren Stellen Fragen zur ambulanten, stationären und teilstationären Versorgung. Hierfür gelten folgende Definitionen:

Begriff	Definition
Ambulant	Der Begriff <u>ambulant</u> wird für medizinische Leistungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient die Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung nur vorübergehend für wenige Stunden in Anspruch nimmt und sie spätestens zur Nacht wieder verlässt. Die häufigsten Fälle ambulanter Behandlung sind die Versorgung eines Patienten in einer Praxis oder in einer Ambulanz / Poliklinik eines Krankenhauses.
Stationär	Der Begriff <u>stationär</u> wird für medizinische Behandlungen oder Pflegeleistungen verwendet, bei denen der Patient über Nacht in der Behandlungs- oder Pflegeeinrichtung verbleibt. Der häufigste Fall stationärer Behandlung ist der Krankenhausaufenthalt.
Teilstationär	Unter <u>teilstationärer</u> Versorgung (Tagespflege und Nachtpflege) versteht man die zeitweise Betreuung im Tagesverlauf in einer Pflegeeinrichtung. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung gestellt werden kann. Die Tagespflege wird in der Regel von Pflegebedürftigen in Anspruch genommen, deren Angehörige tagsüber berufstätig sind. Die Pflegebedürftigen werden meist morgens abgeholt und nachmittags nach Hause zurückgebracht.
Tagesklinik	Eine <u>Tagesklinik</u> ist eine Einrichtung der ambulanten bzw. teilstationären Patientenbetreuung, deren technische und personelle Ausrüstung auf eine Patientenbetreuung bis zu 24 Stunden ausgerichtet ist. In der Mehrzahl handelt es sich um einen Zusammenschluss niedergelassener Fachärzte. Hierbei befinden sich teilweise jene Praxen in räumlicher Nähe zueinander, die verwandte Fachgebiete anbieten (z.B. verschiedene <i>Internisten</i> ). Je nach zur Verfügung stehender Fläche befinden sich innerhalb der Tagesklinik auch Betten, in denen sich die Patienten eine begrenzte Zeit ausruhen bzw. erholen können. z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>· ambulantes Operationszentrum</li> <li>· interdisziplinär meist durch Anästhesisten betrieben</li> <li>· geführt durch operatives Fach (Chirurgie, Orthopädie usw.)</li> <li>· psychosomatische, neurologische Tagesklinik,</li> <li>· psychotherapeutische Tagesklinik,</li> </ul>

- internistisch-diagnostische Tagesklinik,
- geriatrische Tagesklinik,
- schmerztherapeutische Tagesklinik unter Leitung eines Facharztes mit der Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie

**Beispiel zur Dokumentation der Krankenhausdiagnosen:**

Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lagen Sie auf einer Intensivstation?	Waren Sie geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	
1 [0][2].[1][2].[2][0][1][9]	[0][4].[1][2].[2][0][1][9]	[0][1]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input checked="" type="checkbox"/> Notfall
Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe	
Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext <u>163.0 Hirninfarkt</u>		<input type="checkbox"/> Keine Angabe	

**Einleitung**

„Liebe/r Frau/Herr .....,

heute führen wir die vierte Befragung im Rahmen der KOPAL-Studie durch. Dabei geht es, wie beim vorherigen Mal auch, um die Erkrankung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen und andere Themen, die mit ihrer/seiner aktuellen gesundheitlichen Situation zusammenhängen. Bevor ich gleich mit der Befragung beginne, möchte ich Sie nochmal auf einige Dinge aufmerksam machen:

- Die gesammelten Informationen werden streng vertraulich behandelt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Daten anonymisiert. Das bedeutet, dass niemand feststellen kann, von welcher Person die betreffenden Antworten stammen.
- An verschiedenen Stellen der Befragung können Sie das Patiententagebuch nutzen, in dem die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen Themen verzeichnet sind. Das Patiententagebuch sollen Sie bei der Wahl einer Antwort unterstützen.
- Das Interview wird ca. eine Dreiviertelstunde dauern. Sie können jederzeit eine Pause machen bzw. das Interview beenden, wenn Sie es wünschen. Sagen Sie mir dann bitte Bescheid.
- Wir können die Befragung dann auch gerne zu einem anderen Zeitpunkt fortsetzen.
- Sollten Sie eine Frage nicht verstanden haben oder möchten Sie, dass ich eine Frage wiederhole, können Sie natürlich auch jederzeit nachfragen.“

**Haben Sie noch Fragen?**

Wenn Sie jetzt keine weiteren Fragen haben, dann können wir direkt mit der Befragung beginnen.“

**Teil 0: Angaben zur befragten Person**

Achtung: Teil 0 der Befragung bezieht sich ausschließlich auf die interviewte Person.

„Zu Beginn habe ich eine Frage zu Ihrer Person.“

**1. Welchen Verwandtschaftsgrad haben Sie zur teilnehmenden Person?**

- Ehepartner\*in
- Kinder/Schwiegerkinder
- Andere Verwandte
- Freunde/Bekannte
- Nachbarn\*in
- Pflegekraft
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

**2. Welches Geschlecht haben Sie?**

- Weiblich
- Männlich
- Divers

**3. Wie ist Ihre Wohnsituation im Bezug zur Studienteilnehmerin/zum Studienteilnehmer**

- Wohnt im gleichen Haus
- Gleiches Haus, aber getrennter Haushalt
- Unmittelbare Nachbarschaft/Gehweite
- Anfahrt < 30 Minuten
- Anfahrt > 30 Minuten
- Weiß ich nicht

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 1: Demografische Angaben**

„Zu Beginn benötige ich einige wenige Angaben zu Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen.“

**4. Welchen Familienstand hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?**

- ledig
- verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft
- geschieden/Lebenspartnerschaft aufgehoben
- verwitwet

**5. Haushaltszusammensetzung: Leben hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft? Falls sie/er mit anderen Personen zusammenlebt, mit welchen? (Mehrfachnennung möglich)**

- Allein
- Mit (Ehe-)Partner/(Ehe-)Partnerin

- Mit Kind/Kindern  
 Mit eigenen Eltern bzw. Eltern von Partner/Partnerin  
 Mit anderen Familienangehörigen  
 Mit anderen Personen (z.B. Bekannte, Wohngemeinschaftsmitglieder etc.)

#### 6. In welcher Wohnform lebt sie/er?

- In einer Mietwohnung  
 In einer Eigentumswohnung  
 In einem Haus zur Miete  
 In einem eigenen Haus  
 Im „Betreuten Wohnen“  
 In einem Alten- oder Seniorenheim (weitgehend selbstständige Lebensführung)  
 In einem Pflegeheim („Rundum-Versorgung“)  
 Sonstige Unterkunft, und zwar: \_\_\_\_\_

#### 7. Wie viele Personen (einschließlich Kinder) leben ständig im Haushalt Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen, sie/ihn selbst mit eingeschlossen?

[ ] [ ] [ ] Personen

##### 4a) Wie viele Personen sind davon...?

- ... unter 15 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen  
 ... 15-18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen  
 ... über 18 Jahre: [ ] [ ] [ ] Personen

#### 8. In welchem Landkreis wohnt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?

\_\_\_\_\_

#### 9. Ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger aufgrund Ihres Gesundheitszustandes innerhalb der letzten 6 Monaten umgezogen?

*Zum Beispiel in eine behindertengerechte Wohnung, in eine Seniorenwohnanlage, in ein Altenheim, zu Kindern oder Enkelkindern in das Haus/die Wohnung oder in ein Pflegeheim/eine Pflegestation im Altenheim.*

- Nein  
 Ja

↳ **6a) Wenn ja, wann ist sie/er umgezogen?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

#### 10. Krankenversicherung: Wie ist Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger krankenversichert?

- Gesetzlich versichert  
 Privat versichert  
 Über Beihilfe und privat versichert (Beamtenstatus)  
 Gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung  
 Anders krankenversichert  
 Keine Krankenversicherung  
 Weiß ich nicht

**11. Bei welcher Krankenkasse ist sie/er versichert?**

\_\_\_\_\_

Weiß ich nicht

**12. Wie groß ist sie/er?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] cm

Weiß ich nicht

**13. Wie viel wiegt sie/er aktuell?**

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] kg

Weiß ich nicht

Möchte ich nicht beantworten

**14. Bezieht Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger derzeit eine Rente?**

- Nein
- Ja

↳ **14a) Wenn ja, welche?**

- volle Erwerbsunfähigkeitsrente/Rente wegen voller Erwerbsminderung
- Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung/Berufsunfähigkeitsrente
- Altersrente/Vorruhestandszahlungen
- Sonstiges

↳ **14b) Wenn ja, seit wann bezieht sie/er diese Rente?**

[ ] [ ] [ ] Monat [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] Jahr

**15. Hat bei Ihrer/m Angehörigen ein Hausarztwechsel stattgefunden?**

- Nein
- Ja

↳ **15a) Wenn ja, welche Hausärztin/welcher Hausarzt betreut Ihre/n Angehörige/n jetzt?**  
(Kontaktdaten vollständig aufschreiben)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**16. *Nur für IG:* Hat die Hausärztin/der Hausarzt Ihrer/s Angehörigen mit Ihnen bzw. mit Ihrer/m Angehörigen über die telefonischen Fallbesprechung gesprochen?**

- Nein (weiter mit Frage 15)
- Ja

↳ **16a) Wenn ja, wer hat das Gespräch initiiert?**

- Patientin/Patient
- Hausärztin/Hausarzt
- Angehörige/r
- Andere: \_\_\_\_\_

Weiß nicht**17. Nur für IG:** Haben Sie bzw. Ihr/e Angehörige/r mit der Hausärztin/dem Hausarzt über das Vorgespräch mit der Pflegekraft (Name Pflegekraft) gesprochen? Nein (weiter mit Frage 16) Ja↳ **17a) Wenn ja, wer hat das Gespräch initiiert?** Patientin/Patient Hausärztin/Hausarzt Angehörige Andere: \_\_\_\_\_ Weiß nicht**18. Nur für IG:** Hatten Sie bzw. Ihr/e Angehörige/r seit dem Besuch durch die SAPV-Pflegekraft (Name Pflegekraft) weitere Kontakte mit dem SAPV-Team bzw. der Pflegekraft? Nein Ja↳ **18a) Wenn ja, wer hat den Kontakt initiiert?** Patientin/Patient Hausärztin/Hausarzt SAPV-Pflegekraft Angehörige Andere: \_\_\_\_\_ Weiß nicht

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--



	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Wie viele Tage davon lag ihr/e Angehörige/r auf einer Intensivstation?	War ihr/e Angehörige/r geplant oder als Notfall im Krankenhaus?	
3	[ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
4	[ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
5	[ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] . [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Aufnahmediagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose:	ICD10-Codes/Freitext _____		<input type="checkbox"/>	Keine Angabe



	Datum des Aufnahmetages	Datum des Entlassungstages	Waren sie/er geplant oder als Notfall in einer psychiatrischen Einrichtung?	
3	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
4	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
5	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	[ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ]-[ ][ ][ ][ ][ ]	<input type="checkbox"/> Geplant	<input type="checkbox"/> Notfall
	Einweisungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Aufnahmediagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe
	Entlassungsdiagnose: ICD10-Codes/Freitext _____			<input type="checkbox"/> Keine Angabe

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 3: Medikation**

„Als nächstes möchte ich gern alle Medikamente notieren, die Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 7 Tagen regelmäßig oder bei Bedarf eingenommen haben. Dazu benötigen wir auch eine Angabe darüber wie oft und in welcher Dosierung sie/er ein Medikament einnehmen.“

**23. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger innerhalb der letzten 7 Tage Medikamente verwendet?**

Denken Sie bitte auch daran nach Insulin, Hormonersatzpräparaten oder länger wirkenden Depotmitteln zu fragen.

- Nein (weiter mit Teil 4)
- Ja (weiter auf Seite 14)

Falls die Medikamente nicht erhoben werden können, bitte Grund notieren:

---



---



---

**Ausfüllhinweise**

Erfragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** inklusive Milligrammangabe.

Erfragen Sie die **PZN-Nummer**. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „**PZN**“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist meistens 7- oder 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Erfragen Sie, ob die Medikamente **regelmäßig oder bei Bedarf** eingenommen werden.
- Erfragen sie die **Anzahl und Darreichungsform** der Einnahme, auch bei Bedarfsmedikation
- Tragen Sie alle Angaben für jedes Medikament in die Tabelle ein.

	Wie heißt das Medikament? (Bitte mit Milligrammangabe)	Bitte tragen Sie die Ziffer für die Darreichungsform unten ein.		PZN	Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer zur Einnahme ein.		Wenn regelmäßig, Bitte tragen Sie die entsprechende Ziffer ein.	
		Tabletten Dragees Tropfen Salbe Spritzen Kapseln Sonstige	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦		Bei Bedarf  Regelmäßig	①  ②	Anzahl	Pro Tag Pro Woche Pro Monat  Pro Jahr
1	.....	[ ]		[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	
2	.....	[ ]		[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	
3	.....	[ ]		[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	
4	.....	[ ]		[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	
5	.....	[ ]		[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	
6	.....	[ ]		[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ] [ ]	[ ]	



**Teil 4: Schmerzen - Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)** Warden, V., Hurley, A.C. Volicer, L. (2003). *Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale*. *J Am Med Dir Assoc*, 4, 9–15.

**24. Beobachter/in:**

- Studienmitarbeiter/in
- Angehörige/r
- Bezugspflegerkraft
- Sonstige/r: \_\_\_\_\_
- Beobachtung ist nicht möglich → bitte Grund angeben:

---



---

**25. Bitte geben Sie an, in welcher Situation die Beobachtung stattfindet (z.B. im Sitzen, im Bett liegend, während des Waschens oder Gehens).**

- Ruhe
- Mobilisation und zwar durch folgender Tätigkeit: \_\_\_\_\_

**26. „Beobachten Sie die Angehörige/den Angehörigen (Patientin/den Patienten) zunächst zwei Minuten lang. Dann geben Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten.“** Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich

Atmung (unabhängig von Lautäußerung)	nein	ja	Punktwert
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
<b>gelegentlich</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
<b>kurze</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>lautstark</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>lange</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Negative Lautäußerung	nein	ja	Punktwert
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
weinen			

<b>Gesichtsausdruck</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>Körpersprache</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Trost</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punktwert</b>
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten Ablenken oder Beruhigen durch Stimme oder Berührung <b>möglich ist</b> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen <b>nicht</b> möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
<b>TOTAL</b> max. (s. Hinweis zur Berechnung unten)	/ von		— /10

Andere Auffälligkeiten:

---



---



---

**Anweisung für die Studienmitarbeiterin/den Studienmitarbeiter:**

Für die Auswertung addieren Sie die in der rechten Spalte angegebenen Werte über die einzelnen Kategorien, wobei Sie nur **den jeweils höchsten** erzielten Wert pro Kategorie berücksichtigen. Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

**Definitionen Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)**

**ATMUNG**

1. **Normal:** ein geräuschloses, gleichmäßiges Ein- und Ausatmen ohne Anstrengung
2. **Gelegentlich angestrengt atmen:** ist charakterisiert durch gelegentliches Auftreten von anstrengenden, ermüdenden oder schweren Atemzügen.
3. **Kurze Phasen von Hyperventilation:** sind schnelle und tiefe Atemzügen von insgesamt kurzer Dauer.
4. **Lautstarkes, angestrengt atmen:** ist gekennzeichnet durch Geräusche beim Ein- oder Ausatmen, die laut, gluckernd oder pfeifend sein können und anstrengend zu sein scheinen.

5. Lange Phasen von Hyperventilation: sind übermäßig schnelle und tiefe Atemzüge. Die Phasen dauern recht lange.

6. Cheyne Stoke Atmung: ist gekennzeichnet durch immer tiefer werdende und wieder abflachende Atemzügen mit Atempausen.

#### **NEGATIVE LAUTÄUßERUNG**

1. Keine: Die Kategorie „keine“ bezeichnet Sprache oder Lautäußerungen mit angenehmem oder neutralem Klang.

2. Gelegentlich stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder vor sich hinmurmeln wie auch klagen oder schreien zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden. Beides sollte nur gelegentlich auftreten.

3. Sich leise negativ oder missbilligend äußern: ist gekennzeichnet durch leises Murren, Jammern, Fluchen oder Schimpfen mit einem klagenden, sarkastischen oder bissigen Unterton.

4. Wiederholt beunruhigt rufen: bezeichnet Phrasen oder Worte, die wiederholt in einer Art geäußert werden, die Angst, Unbehagen oder Verzweiflung vermuten lässt.

5. Laut stöhnen oder ächzen: Unter „stöhnen“ ist jammern oder murmeln wie auch klagen oder schreien deutlich lauter als üblicherweise zu verstehen. „Ächzen“ ist definiert durch unverständliche und unbeabsichtigte Geräusche, die lauter als üblich sind und oft plötzlich beginnen und enden.

6. Weinen: ist eine emotionale Ausdrucksform, die mit Tränen einhergeht. Der Betroffene kann schluchzen oder weinerlich wirken.

#### **GESICHTSAUSDRUCK**

1. Lächelnd oder nichts sagend: „Lächelnd“ ist gekennzeichnet durch nach oben gerichtete Mundwinkel, leuchtende Augen und einen Ausdruck von Zufriedenheit. „Nichts sagend“ bedeutet ein neutraler, ruhiger, entspannter oder leerer Gesichtsausdruck.

2. Traurig: ist ein unglücklicher, einsamer, niedergeschlagener oder deprimierter Ausdruck. Tränen in den Augen können zusätzlich auftreten.

3. Ängstlich: ein Ausdruck von Furcht, Schreck oder Besorgnis. Die Augen sind weit geöffnet.

4. Sorgenvoller Blick: ist gekennzeichnet durch nach unten gerichtete Mundwinkel. Falten auf der Stirn und um den Mund können sich stärker als üblich zeigen.

5. Grimassieren: ist gekennzeichnet durch einen verzerrten und verzweiferten Gesichtsausdruck. Die Stirn weist stärkere Falten auf als die Mundpartie. Die Augen können fest zugekniffen sein.

#### **KÖRPERSPRACHE**

1. Entspannt: meint eine ruhige und gelassene Körperhaltung. Die Person wirkt sorgenfrei.

2. Angespannt: beschreibt eine angestrenzte, verkrampfte oder besorgte Körperhaltung. Das Gebiss kann fest zusammengebissen sein. (Kontrakturen sind auszuschließen)

3. Nervös hin und her gehen: meint eine ruhelose Aktivität. Sie kann mit ängstlichem, besorgtem oder beunruhigtem Ausdruck einhergehen. Die Gehgeschwindigkeit kann langsam oder schnell sein.

4. Nesteln: meint, sich ruhelos bewegen. Wälzen im Stuhl oder das Rücken eines Stuhls durch das Zimmer sowie wiederholtes Berühren, Ziehen oder Reiben von Körperteilen können beobachtet werden.

5. Starr: meint eine steife Körperhaltung. Die Arme und/oder Beine sind angespannt und unbeweglich. Der Rumpf imponiert gestreckt und unbeugsam. (Kontrakturen sind auszuschließen)

6. Geballte Fäuste: sind fest geschlossene Hände. Die Hände können sich allerdings auch wiederholt öffnen und schließen oder fest geschlossen bleiben.

7. Angezogene Kniee: bedeuten in Richtung Brust gezogene Kniee. Die Person wirkt insgesamt aufgewühlt. (Kontrakturen sind auszuschließen)

8. Sich entziehen, wegstoßen: Personen wehren Annäherung oder Fürsorge ab. Sie versuchen, der Annäherung zu entkommen, sich zu entwinden oder zu entreißen bis dahin, dass sie andere wegstoßen.

9. Schlagen: Unter „Schlagen“ werden alle Formen der körperlichen Auseinandersetzung verstanden: u.a. schlagen, hauen, treten, zupacken, beißen.

#### **TROST**

1. Trösten nicht notwendig: Die Person scheint sich wohl zu fühlen und zufrieden zu sein.

2. Ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich: Ein auffälliges Verhalten kann unterbrochen werden, indem die Person angesprochen oder berührt wird. Die Unterbrechung des auffälligen Verhaltens dauert über die gesamte Phase der Zuwendung an. Die Person wirkt dabei sorglos.

3. Trösten, ablenken oder berühren nicht möglich: Die Person kann nicht beruhigt werden. Das auffällige Verhalten kann durch Ansprache oder Berührung nicht unterbrochen werden. Es ist jedoch möglich, dass das auffällige Verhalten durch Ansprache oder Berührung abgeschwächt wird. Das auffällige Verhalten ist zumindest zeitweise auch während der Zuwendung noch zu erkennen.

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 5: Symptomlast – Einschätzung Angehörige – (IPOS Mitarbeiter Version)**

Ich würde nun gern mit Ihnen über verschiedene Beschwerden und Symptome Ihrer/s Angehörigen sprechen, die sie/er möglicherweise gehabt hat. Dabei geht es immer um solche Beschwerden, die Sie in der letzten Woche bei Ihrer/m Angehörigen bemerkt haben. Beschwerden, die länger als eine Woche zurückliegen, zählen also nicht.

**27. Welche Hauptprobleme hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in der letzten Woche?**

- a) .....
- b) .....
- c) .....

Legen Sie nun die Karte mit den Antwortmöglichkeiten von IPOS – Angehörigen-Version (s. Patiententagebuch S. 10) vor den/die Teilnehmer/in, so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann. Beachten Sie, dass sich die Kategorien zu den Fragen ändern!

**28. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger in der letzten Woche von folgenden Symptomen beeinträchtigt war:**

Skala 2A im Patiententagebuch	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem Stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Atemnot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Erbrechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Verstopfung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**29. Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**In der letzten Woche:**

<i>Skala 2B im Patiententagebuch</i>	<b>Gar nicht</b>	<b>Selten</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Meistens</b>	<b>Immer</b>	<b>Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)</b>
<b>30. War der Patient/Ihr Angehöriger wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>31. Waren die Familie/Freunde des Patienten/Angehörigen seinerwegen/ihtretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>32. Denken Sie, dass er/sie traurig bedrückt war</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

<i>Skala 2C im Patiententagebuch</i>	<b>Immer</b>	<b>Meistens</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Selten</b>	<b>Gar nicht</b>	<b>Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)</b>
<b>33. Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>34. Konnte der Patient/Angehörige seine Gefühle mit seiner/ihrer Familie oder seinen Freunden teilen, so viel wie er/sie wollte?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
<b>35. Hat der Patient/Angehörige so viele Informationen erhalten, wie er/sie wollte?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

<i>Skala 2D im Patiententagebuch</i>	<b>Probleme angegangen/Keine Probleme</b>	<b>Probleme größtenteils angegangen</b>	<b>Probleme teilweise angegangen</b>	<b>Probleme kaum angegangen</b>	<b>Probleme nicht angegangen</b>	<b>Nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)</b>
<b>36. Wurden in der letzten Woche praktische Probleme angegangen, die Folge seiner/ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0

*Sollte die Person sehr beunruhigt über eine der Fragen sein, weisen Sie sie/ihn bitte darauf hin, dass sie/er mit der Ärztin/dem Arzt oder der Pflegekraft ihrer/seiner Angehörigen sprechen kann.*

Kommentar:

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--



**Teil 7: Gedanken zum Versterben/Sterbeort (Wunsch)**

„Nun möchte ich Sie auf das Lebensende in Bezug auf Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen ansprechen. Dazu habe ich zwei Fragen. Wenn Sie die Fragen nicht beantworten möchten, ist das kein Problem und wir machen direkt mit den nächsten Fragen weiter.“

**42. Darf ich Ihnen die zwei Fragen zu dem Lebensende Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen stellen?**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja (weiter mit Frage 43)
- Weiß ich nicht (im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)

„Im fortgeschrittenem Alter, aber auch wenn man an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet, kann es vorkommen, dass man ab und zu über das Lebensende und den eigenen Tod nachdenkt.“

**43. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?**

- Nein (weiter mit Frage 44)
- Ja (weiter mit Frage 44)
- Weiß ich nicht (im Zweifelsfall die Frage bitte nicht stellen und weiter mit Teil 8)

**44. Hat sich Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort sie/er sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden? (Mehrfachnennung möglich)**

- Nein (weiter mit Teil 8)
- Ja

↳ **44a) Wenn ja, wo?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zuhause         | <input type="checkbox"/> In einer stationären Pflegeeinrichtung |
| <input type="checkbox"/> In einem Hospiz | <input type="checkbox"/> Egal, kommt auf die Umstände an        |
| <input type="checkbox"/> Im Krankenhaus  | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____                       |
|  | <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht                         |

Erhebungsteil wurde: durchgeführt  abgebrochen  nicht erhoben

**Teil 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ – 5D – 5L)** Germany (German) © 2013 EuroQol Group.  
EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

**Als Nächstes möchte ich einige Fragen zum Gesundheitszustand Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen stellen.“**

**Bitte geben Sie an, welche Aussage das gesundheitliche Befinden Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen HEUTE am besten beschreibt.** *Verweisen Sie auf die Abbildung der Antwortmöglichkeiten für den EQ-5D-5L im Patiententagebuch (S. 11), so dass auf die entsprechende Antwort gezeigt werden kann.*

**45. BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme herumzugehen
- Leichte Probleme herumzugehen
- Mäßige Probleme herumzugehen
- Große Probleme herumzugehen
- Nicht in der Lage herumzugehen

**46. FÜR SICH SELBST SORGEN** (Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Leichte Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Mäßige Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Große Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Nicht in der Lage, sich selbst zu waschen oder anzuziehen

**47. ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN** (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten, Skala 3A im Patiententagebuch)

- Keine Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Leichte Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Mäßige Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Große Probleme, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Nicht in der Lage, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

**48. SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN** (Skala 3B im Patiententagebuch)

- Keine Schmerzen oder Beschwerden
- Leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Starke Schmerzen oder Beschwerden
- Extreme Schmerzen oder Beschwerden

**49. ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT** (Skala 3C im Patiententagebuch)

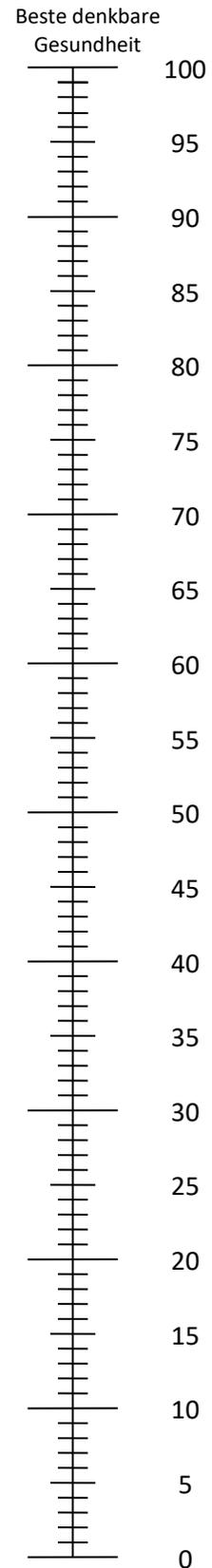
- Nicht ängstlich oder deprimiert
- Ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Mäßig ängstlich oder deprimiert
- Sehr ängstlich oder deprimiert
- Extrem ängstlich oder deprimiert

**50. Wir wollen herausfinden, was Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach sagen würde, wie gut oder schlecht ihre/seine Gesundheit HEUTE ist, wenn sie/er uns das sagen könnte**

- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen. (Skala 3D im Patiententagebuch)
- 100 ist die beste denkbare Gesundheit. 0 ist die schlechteste denkbare Gesundheit.
- Bitte geben Sie einen Punkt auf der Skala an, um zu kennzeichnen, wie Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach ihre/seine Gesundheit HEUTE beschreiben würde.

Tragen Sie im Anschluss die genannte Zahl in das Kästchen ein.

Welcher Wert würde die **EIGENE GESUNDHEIT** Ihrer/Ihres Angehörigen **HEUTE** beschreiben mit:



Schlechteste denkbare Gesundheit

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Teil 9: Gesundheitsökonomie** - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen im Alter (FIMA) © IGV, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2019

Für den gesamten Teil 9 gilt: Bitte lesen Sie die Fragen vor und tragen Sie die entsprechenden Antworten ein.

**Ambulant ärztliche Versorgung**

„Nun stelle ich Ihnen einige Fragen zur Gesundheitsversorgung Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen im Allgemeinen.“

**51. Hat sie/er in den letzten 6 Monaten eine der folgenden Ärztinnen oder Ärzte aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in der Arztpraxis, auch wenn die Ärztin oder der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu. Bitte erfragen und notieren Sie zunächst, ob die jeweilige Ärztin/der jeweilige Arzt aufgesucht wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, dann notieren Sie bitte weiterhin, wie oft diese Ärztin/dieser Arzt aufgesucht wurde.**

Ärztin/Arzt	Nein	Ja	Wenn ja, wie oft?
Allgemeinmedizinerin/Allgemeinmediziner, Hausärztin/Hausarzt oder häusliche Internistin/hausärztlicher Internist	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Palliativmedizinerin/ Palliativmediziner (SAPV-Ärztin/-Arzt)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Fachärztliche Internistin/fachärztlicher Internist (z.B. Kardiologin/Kardiologe, Gastroenterologin/Gastroenterologe, Nephrologin/Nephrologe, Diabetologin/Diabetologe, Pulmologin/Pulmologe, usw.)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Gynäkologin/Gynäkologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Chirurgin/Chirurg	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Orthopädin/Orthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Neurologin/Neurologe oder Psychiaterin/Psychiater	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Hautärztin/Hautarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Augenärztin/Augenarzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Urologin/Urologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Zahnärztin/Zahnarzt/Kieferorthopädin/Kieferorthopäde	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
HNO-Ärztin/ HNO-Arzt	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Radiologin/Radiologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Psychotherapeutin/Psychotherapeut oder Psychologin/Psychologe	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ärztlicher Bereitschaftsdienst (medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen, Kassenärztlicher Notdienst)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z.B. Sprechstunde, Notfallversorgung, Vor- und Nachsorge bei Operationen)	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]
Sonstige Ärztin/sonstiger Arzt, welcher?	[ ]	[ ]	[ ] [ ] [ ]



**56. Erhält Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung (Pflegegeld)?**

Nein

Ja

Weiß ich nicht

↳ **56a) Wenn ja, welchen Pflegegrad hat sie/er?**

[ ][ ]

↳ **56b) Falls Ihnen der Pflegegrad nicht bekannt ist: Wie hoch ist das monatliche Pflegegeld?**

[ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

**57. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten einen Aufenthalt in einer teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)? D.h. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger war tagsüber in einer Pflegeeinrichtung.**

Nein

Ja

↳ **57a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ][ ][ ] Tage

**58. Hatte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten vorübergehend einen Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung (Kurzzeitpflege)?**

Nein

Ja

↳ **58a) Wenn ja, wie viele Tage war sie/er insgesamt in der teilstationären Pflegeeinrichtung (Tagespflege)?**

[ ][ ][ ] Tage

**59. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen?**

Nein

Ja

↳ **59a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam der ambulante Pflegedienst zu ihr/ihm nach Hause?**

[ ][ ][ ] Tage pro Woche

[ ][ ][ ] Tage pro Monat

↳ **59b) Wenn ja, wie lange war der ambulante Pflegedienst an diesen Tagen bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen durchschnittlich zu Hause?**

[ ][ ][ ] Stunden [ ][ ][ ] Minuten

**60. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes eine bezahlte Haushaltshilfe in Anspruch genommen?**

Nein

Ja

↳ **60a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat kam die bezahlte Haushaltshilfe zu ihr/ihm nach Hause?**

[ ] [ ] [ ] Tage pro Woche

[ ] [ ] [ ] Tage pro Monat

↳ **60b) Wenn ja, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe an diesen Tagen bei ihr/ihm durchschnittlich zu Hause?**

[ ] [ ] [ ] Stunden [ ] [ ] [ ] Minuten

**61. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes Hilfen von Familienmitgliedern, Freunden, Bekannten oder Nachbarn in Anspruch genommen (,ehrenamtlich bzw. ohne Bezahlung')?**

Nein

Ja

↳ **61a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat wurde ihr/ihm geholfen?**

[ ] [ ] [ ] Tage pro Woche

[ ] [ ] [ ] Tage pro Monat

↳ **61b) Wenn ja, wie lange wurde ihr/ihm an diesen Tagen durchschnittlich geholfen?**

[ ] [ ] [ ] Stunden [ ] [ ] [ ] Minuten

**62. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten aufgrund ihres/seines Gesundheitszustandes Besuche von Ehrenamtlichen einer Organisation erhalten (d.h. eine Person kommt zu ihr/ihm nach Hause, um mit ihr/ihm zu sprechen, spazieren zu gehen o.ä.)?**

Nein

Ja

↳ **62a) Wenn ja, an wie vielen Tagen in der Woche oder Tagen im Monat war eine Person einer ehrenamtlichen Organisation durchschnittlich bei Ihrer/Ihrem Angehörigen?**

[ ] [ ] [ ] Tage pro Woche

[ ] [ ] [ ] Tage pro Monat

### Hilfsmittel

**63. Besitzt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel?**

Erfragen Sie, ob das Hilfsmittel vorhanden ist. Wenn ja, erfragen Sie, ob dieses Hilfsmittel schon länger als 6 vorhanden ist oder ob sie/er es in den letzten 6 Monaten erhalten/ gekauft hat. Kreuzen Sie entsprechendes in der Tabelle an.

Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 6 Monate	Ja, in den letzten 6 Monaten erhalten/gekauft
Rollator	[ ]	[ ]	[ ]
Rollstuhl	[ ]	[ ]	[ ]
Treppenlift	[ ]	[ ]	[ ]
Badewannenlift	[ ]	[ ]	[ ]

Hilfsmittel	Nein	Ja, sie/er besitzt dieses länger als 6 Monate	Ja, in den letzten 6 Monaten erhalten/gekauft
Brille/Sehhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Hörgerät/Hörhilfe	[ ]	[ ]	[ ]
Zahnersatz	[ ]	[ ]	[ ]
Sauerstoffgerät	[ ]	[ ]	[ ]
Beatmungsmaske (CPAP-Gerät, nicht-invasive Beatmung)	[ ]	[ ]	[ ]
Kompressionsstrümpfe	[ ]	[ ]	[ ]
regelmäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen oder -hosen	[ ]	[ ]	[ ]
Hilfsmittel gegen Dekubitus (z.B. Weichlagerungsmaterialien)	[ ]	[ ]	[ ]
Toilettenhilfen (z.B. Toilettenstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannensitz, Duschstuhl)	[ ]	[ ]	[ ]
Sicherheitsgriffe und Aufrichtehilfen (z.B. Badewannengriffe)	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]
Sonstiges Hilfsmittel, welches? _____	[ ]	[ ]	[ ]

Kommentar:

---



---



---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Monatliches Einkommen**

„Bei wissenschaftlichen Untersuchungen ist es notwendig, die ökonomischen Verhältnisse zu erfassen, da sich Menschen mit höherem und niedrigerem Einkommen deutlich in ihrer Gesundheit unterscheiden können. Es ist daher wichtig, Sie nach der Höhe des Einkommens Ihrer/Ihres Angehörigen zu fragen.“

**64. Welches Nettoeinkommen steht den Personen, die im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben, monatlich insgesamt zur Verfügung?** Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension, Pflegegeld, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Selbständige bitte das durchschnittliche Nettoeinkommen, abzüglich der Betriebsausgaben, angeben. Die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte bitte hinzurechnen.

Zusätzliche Anmerkung: Der Haushalt ist über die gemeinsame Kochstelle definiert.

- A unter 700 Euro
- B 700 bis unter 900 Euro
- C 900 bis unter 1 100 Euro
- D 1 100 bis unter 1 300 Euro
- E 1 300 bis unter 1 500 Euro
- F 1 500 bis unter 2 000 Euro
- G 2 000 bis unter 2 500 Euro
- H 2 500 bis unter 3 000 Euro
- I 3 000 bis unter 3 500 Euro
- J 3 500 bis unter 4 000 Euro
- K 4 000 bis unter 5 000 Euro
- L 5 000 bis unter 6 000 Euro
- M 6 000 bis unter 7 500 Euro
- N 7 500 bis unter 10 000 Euro
- O 10 000 bis unter 18 000 Euro
- P 18 000 Euro und mehr
- Kann ich nicht beantworten

**65. Wie viele Personen im Haushalt Ihrer/Ihres Angehörigen leben von diesem Einkommen?**

- Alle Personen, die im Haushalt leben
- Nicht alle, sondern [ ] [ ] [ ] Personen  
Davon sind [ ] [ ] [ ] Personen unter 15 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen 15 – 18 Jahre  
und [ ] [ ] [ ] Personen über 18 Jahre
- Kann ich nicht beantworten

Erhebungsteil wurde: durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
--	--------------------------------------	--

**Teil 10: Coronavirus-Pandemie**

**Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Fragen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie und Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen:**

**66. Welche der folgenden Symptome sind bei Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen in den letzten 6 Monaten aufgetreten? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Keines der genannten Symptome (weiter mit Frage 67)
- Allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit
- Atemnot
- Durchfall
- Fieber
- Halsschmerzen
- Husten
- Kopf- und Gliederschmerzen
- Schnupfen
- Sonstige Symptome und zwar:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**↳ 66a) Wenn Symptome in den letzten 6 Monaten aufgetreten sind, wie lange dauerten die Symptome (bisher) ungefähr?**

[ ] [ ] [ ] Tage

- Sie/er hat diese Symptome immer (aufgrund ihrer/seiner Grunderkrankungen).
- Die Symptome waren neu, sind aber wieder verschwunden.
- Die Symptome waren neu und sind immer noch da.

↳ **66b) Wenn Symptome in den letzten 6 Monaten aufgetreten sind, welche Maßnahmen hat wurden ergriffen? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Es wurden keine Maßnahmen ergriffen.
  - Es wurde ihr/sein Hausarzt/Hausärztin kontaktiert.
  - Es wurde die 116117 angerufen.
  - Es wurde die 112 angerufen.
  - Es wurde das Gesundheitsamt kontaktiert.
  - Sie/er hat sich in freiwillige häusliche Isolation begeben.
  - Sie/er hat etwas anderes gemacht und zwar:
- 

**67. Wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten 6 Monaten auf eine Infektion mit dem neuartigen Coronavirus getestet?**

- Nein (*weiter mit Frage 70*)
- Ja und der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Ja, aber ich kenne das Testergebnis nicht
- Ich weiß es nicht.

↳ **67a) Wenn ja, wo bzw. von wem wurden sie/er getestet (Mehrfachnennungen möglich)?**

- Vom Hausarzt / von der Hausärztin (Zuhause / in der Praxis)
  - Im Krankenhaus
  - Vom Gesundheitsamt / in einem Testzentrum
  - An einem anderen Ort / von jemand anderem und zwar:
- 

↳ **67b) Wenn eine Corona-Diagnose vorlag, hat eine Behandlung stattgefunden? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne ohne telefonisches Monitoring.
  - Nein, meine Angehörige/mein Angehöriger befand sich lediglich in angeordneter häuslicher Quarantäne mit telefonischem Monitoring.
  - Ja, sie/er wurde zu Hause behandelt (Hausbesuch/e).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (normale Station).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung im Krankenhaus (Isolierstation).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (ohne Beatmung).
  - Ja, sie/er befand sich in stationärer Behandlung auf der Intensivstation (mit Beatmung).
  - Ja, sie/er wurde an einem anderen Ort behandelt und zwar:
- 
- Ich weiß es nicht.

↳ **67c) Wenn eine Behandlung stattgefunden hat, von wem wurde Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Von ihrer/seiner Hausärztin / ihrem/seinem Hausarzt (ambulant)
- Von einer nicht bekannten Ärztin / einem nicht bekannten Arzt (ambulant)

↳ **67d) Wenn Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige nicht durch ihre/seine Hausärzt\*in behandelt worden ist, welche Ärztin/welcher Arzt hat die Behandlung stattdessen durchgeführt?**

- Eine Hausärztin / ein Hausarzt, die / der bisher nicht bekannt war (ambulant)
- Eine Ärztin / ein Arzt des Gesundheitsamtes (ambulant)
- Ein anderer Facharzt / eine anderen Fachärztin (ambulant)
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus
- Jemand anders, und zwar: \_\_\_\_\_
- Ich weiß es nicht.

**Bitte geben Sie für die folgenden Fragen an, welche Aussagen die Situation Ihrer Angehörigen/Ihres Angehörigen vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Monaten (unabhängig davon, ob sie/er selbst betroffen war oder nicht) am besten beschreiben, indem Sie die entsprechende Aussage auswählen.**

**68. Sorgen im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in letzten 6 Monaten**

- Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich keine Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich leichte Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich mäßige Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich große Sorgen.
  - Meine Angehörige/mein Angehöriger macht sich extreme Sorgen.
- ↳ wenn sie/er sich Sorgen gemacht habt, worüber hat sie/er sich Sorgen gemacht?

---

---

**69. Probleme mit allgemeinen Tätigkeiten in letzten 6 Monaten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Über die üblichen Einschränkungen hinaus, hatte meine Angehörige/mein Angehöriger durch die Coronavirus-Pandemie:**

- ... keine Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... leichte Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... mäßige Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- ... große Probleme, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.
- Sie/er war nicht in der Lage, ihrer/seiner alltäglichen Aktivitäten nachzugehen.

↳ **wenn sie/er Probleme mit allgemeinen Aktivitäten hatten, welche Probleme sind aufgetreten?**

---

**70. Medizinische Versorgung / Behandlungen (z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Pflege, nichtärztliche Versorgung z.B. Krankengymnastik) im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie in den letzten 6 Monaten**

- Keine ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurde verschoben/abgesagt.
- Einige ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Viele ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Fast alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.
- Alle ihrer/seiner geplanten/notwendigen Behandlungen wurden verschoben/abgesagt.

↳ **70a) Wenn eine Behandlung abgesagt oder verschoben wurde: Welche Arzt- oder Therapeutenkontakte wurden in den letzten 6 Monaten verschoben oder abgesagt und durch wen? (Mehrfachnennungen möglich)**

	Sie/er oder die/der betreuende Angehörige hat den Termin abgesagt.	Der Termin wurde dadurch den Arzt/ die Ärztin, den Therapeuten/die Therapeutin oder das Krankenhaus/die Klinik verschoben/abgesagt.
<input type="checkbox"/> Besuche von einer (ambulant)en Pflegekraft bei mir zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von ihrer/seiner Hausärztin/ ihrer/seiner Hausarzt bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche bei ihrer/seiner Hausärztin / ihrer/seiner Hausarzt in der Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuche von anderen Therapeutinnen / Therapeuten* bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Therapeutinnen / Therapeuten* in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten in deren Praxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Besuch bei anderen Fachärztinnen / Fachärzten bei ihr/ihm zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung/OP im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> stationäre Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ambulante Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(\* Die Eingruppierung erfolgt gemäß dem Vorgehen im Patiententagebuch.)

↳ **66b) Wenn Sie oder Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger den Termin selbst abgesagt hat, warum hat sie/er das getan? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Sie/er wollte den Kontakt zu Menschen vermeiden (freiwillige Isolation).
- Sie/er fühlte sich gesundheitlich nicht in der Lage den Termin wahrzunehmen.
- Sie/er befand sich in angeordneter Quarantäne.

**71. Welche Maßnahmen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger selbst bzw. Sie für sie/ihn in den letzten 6 Monaten im Zusammenhang mit der Coronavirus-Pandemie ergriffen? (Mehrfachnennung sind möglich)**

- Vermeidung von Praxisbesuchen
- Vermeidung von persönlichen Sozialkontakten
- Ehrenamtliche Betreuung via Telefon (statt persönlicher Kontakt)
- Veränderung der Abläufe in der ambulanten Pflege (durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte)
- Hilfe für Einkäufe/Erledigungen
- Wahrnehmung von Telefon- oder Videosprechstunden bei Ärztin/Arzt/Therapeutin/Therapeut
- Vermeidung von Aufenthalten in einer Rehabilitationsklinik
- Vermeidung von Therapeutenbesuchen
- Vermeidung von öffentlichem Verkehrsmitteln
- Tragen eines Mund-Nasenschutzes außerhalb des häuslichen Umfeldes
- Häufiges Händewaschen/Händedesinfizieren (häufiger als bisher)
- andere Maßnahmen und zwar:

---

---

**72. Gibt es sonst noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?**

---

---

Erhebungsteil wurde:	durchgeführt <input type="checkbox"/>	abgebrochen <input type="checkbox"/>	nicht erhoben <input type="checkbox"/>
----------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	--

**Dann sind wir jetzt am Ende der letzten Befragung angekommen.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Teil 11: Zusätzliche Informationen von Interviewenden**

Bitte kreuzen Sie im Anschluss an die Befragung noch folgendes an:

**73. Beobachtungen**

- |                           |                             |                               |
|---------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| War noch jemand anwesend? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Gab es Störfaktoren?      | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |

Gesamteindruck, sonstige Kommentare, sofern es sich nicht in den anderen Einschätzungen widerspiegelt:

**AN ALLES GEDACHT?**

- Nur für IG: Aufklärung zur qualitativen Evaluation erfolgt?**





Anlage 8a: Fragebogen für Hausarzt:innen (Patient.innenspezifisch, t0)

CRF Patientenspezifischer HAF t0

**Patienten-ID:** [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

(C00-D48, jeweils mit Z kodiert, Erkrankung und ICD-Code erfragen)







**Patienten-ID:** [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Lfd. Nr.	Datum des Aufnahmetages eintragen	Datum des Entlassungstages eintragen	Diagnose/n laut Entlassungsbrief (Bitte ICD10-Code eintragen)	War der Aufenthalt geplant oder ein Notfall?
4	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]		<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
5	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]		<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
6	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]		<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
7	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]		<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall
8	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]	[ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] . [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]		<input type="checkbox"/> Geplant <input type="checkbox"/> Notfall

**Teil E: Verordnungen**

**11) Haben Sie bei Ihrer Patientin/Ihrem Patienten in den letzten 12 Monaten Leistungen der AAPV oder der hausarztzentrierten Versorgung abgerechnet? Wenn ja, welche Ziffern und wie oft haben Sie diese abgerechnet?**

Nein (weiter mit Frage 12)

Ja (weiter mit Frage 11a)



**11a) Wenn ja, welche?**

**11b) Wenn ja, wie oft?**

GOP 03370 EBM (Palliativmed. Ersterhebung inkl. Behandlungsplan)

[ ][ ] (Anzahl)

GOP 03371 (Zuschlag zu pallmed. Betreuung in der Praxis) oder hausarztzentrierte Versorgung: 1490

[ ][ ] (Anzahl)

GOP 03372 (37305) (Zuschlag Hausbesuch) oder hausarztzentrierte Versorgung: 1410Z

[ ][ ] (Anzahl)

GOP 03373 (37306) (Zuschlag dringender Hausbesuch) oder hausarztzentrierte Versorgung: 1419

[ ][ ] (Anzahl)

GOP 37320 (Fallkonferenz)

[ ][ ] (Anzahl)

Pauschale für die hausärztliche Betreuung palliativ zu betreuender Patienten, hausarztzentrierte Versorgung: 0001

[ ][ ] (Anzahl)

**12) Haben Sie Ihrer Patientin/Ihrem Patienten in den letzten 12 Monaten SAPV verordnet?**

Nein (weiter mit Frage 13)

Ja (weiter mit Frage 12a)



**12a) Wenn ja, wie viele Verordnungen haben Sie während der letzten 12 Monate ausgestellt?**

[ ][ ]



**12b) Wenn ja, wann haben Sie die erste Verordnung ausgestellt?**

[ ][ ].[ ][ ].[ ][ ][ ][ ] (Datum: TT.MM.JJJJ)



**12c) Wenn ja, wann haben Sie die letzte Verordnung ausgestellt?**

[ ][ ].[ ][ ].[ ][ ][ ][ ] (Datum: TT.MM.JJJJ)

**13) Haben Sie für Ihrer Patientin/Ihrem Patienten in den letzten 12 Monaten eine Verordnung zur häuslichen Krankenpflege ausgestellt?**

Nein (weiter mit Abschnitt F)

Ja (weiter mit Frage 13a)



**13a) Wenn ja, wie viele Verordnungen haben Sie während der letzten 12 Monate ausgestellt?**

[ ][ ]



**13b) Wenn ja, wann haben Sie die erste Verordnung ausgestellt?**

[ ][ ].[ ][ ].[ ][ ][ ][ ] (Datum: TT.MM.JJJJ)



**Teil G: Sofern Ihre Patientin/Ihr Patient verstorben ist, ergänzen Sie bitte noch folgende Angaben:**

**17) Was war Todesursache Ihrer Patientin/Ihres Patienten?**

- Bösartige Neubildungen (C 00-C 97)
- Herzinfarkt (I 21-I 22)
- andere Krankheiten des Kreislaufsystems (I 00 – I 20, I 23 – I 99)
- Krankheiten des Atmungssystems (J 00-J 99)
- Krankheiten des Verdauungssystems (K 00-K 93)
- Verletzungen, Vergiftungen, Folgen von Unfällen/Suizid (S 00-T 98)
- Covid-19 (Corona)
- andere, spezifiziere: \_\_\_\_\_
- nicht bekannt

**18) Welchen Pflegegrad hatte Ihre Patientin/Ihr Patient zuletzt?**

- Pflegegrad
- Kein Pflegegrad
- nicht bekannt

**Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung in der KOPAL-Studie!**

















→ 12a) Wenn ja, wie viele Verordnungen haben Sie seit der Erstbefragung ausgestellt?

[ ] [ ] [ ]

→ 12b) Wenn ja, wann haben Sie die erste Verordnung ausgestellt?

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] (Datum: TT.MM.JJJJ)

→ 12c) Wenn ja, wann haben Sie die letzte Verordnung ausgestellt?

[ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] (Datum: TT.MM.JJJJ)

**13) Nur für IG: Haben Sie die Ergebnisse der telefonischen Fallbesprechung mit Ihrer Patientin/Ihrem Patienten besprochen?**

Nein

Ja

↳ **13a) Wenn ja, wer hat das Gespräch initiiert?**

Patientin/Patient

Hausärztin/Hausarzt

Angehörige/r

Andere: \_\_\_\_\_

Weiß nicht

**14) Nur für IG: Hatten Sie seit der telefonischen Fallbesprechung weitere Kontakte mit dem SAPV-Team bezüglich Ihrer Patientin/Ihres Patienten?**

Nein

Ja

↳ **14a) Wenn ja, mit wem und wie oft?** (Mehrfachnennungen möglich)

SAPV-Ärztin/SAPV-Arzt \_\_\_\_\_ Anzahl

SAPV-Pflegekraft \_\_\_\_\_ Anzahl

↳ **14b) Wenn ja, wer hat den Kontakt initiiert?** (Mehrfachnennungen möglich)

Hausärztin/Hausarzt

SAPV-Ärztin/SAPV-Arzt

SAPV-Pflegekraft

Patientin/Patient

Angehörige/r

Andere: \_\_\_\_\_

Weiß nicht

↳ **14c) Wenn ja, was war der Grund?** (Mehrfachnennungen möglich)

Verschlechterung der gesundheitlichen Situation

Rücksprache zur Medikation

Intensivierung der medizinischen Versorgung (24/7)

Gewährleistung von 24/7-Stunden Erreichbarkeit

Aktuelle/neue Tumordiagnose

Sonstiges: \_\_\_\_\_

**15) Nur für IG:** Hatten Sie seit der telefonischen Fallbesprechung sonstige weitere Kontakte mit dem SAPV-Team, z.B. für andere Patient\*innen?

Nein

Ja

↳ **15a) Wenn ja, was war der Anlass für den Kontakt?**

---

---

**16) Nur für IG:** Bestand vor der Studienteilnahme bereits eine Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team?

Ja, ich arbeitete schon vor der Studie mit dem SAPV-Team zusammen

↳ **Wenn ja: Bei welchen Erkrankungen bestand im Vorfeld eine Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team?** (Mehrfachnennung möglich)

Tumorerkrankung

Nicht-Tumorerkrankung: Welche? \_\_\_\_\_

Ja, ich wusste, dass das SAPV-Team für mich/meine Patient\*innen zuständig ist, hatte aber bisher keinen Kontakt mit dem Team

Nein, bisher bestand keine Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team

Nein, bisher bestand keine Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team, allerdings bestand eine Zusammenarbeit mit einem anderen SAPV-Team, nämlich:

↳ **Bei Zusammenarbeit mit einem anderen SAPV-Team: Bei welchen Erkrankungen bestand im Vorfeld eine Zusammenarbeit?**

(Mehrfachnennung möglich)

Tumorerkrankung

Nicht-Tumorerkrankung: Welche? \_\_\_\_\_

**17) Nur für KG:** Besteht eine Zusammenarbeit mit einem SAPV-Team, z.B. für andere Patient\*innen?

Nein

Ja

↳ **17a) Wenn ja, seit wann?**

---

**17b) Wenn ja, was war der Grund?**

Verschlechterung der gesundheitlichen Situation

Rücksprache zur Medikation

Intensivierung der medizinischen Versorgung (24/7)

Sonstige: \_\_\_\_\_

**17c) Wenn ja, bei welchen Erkrankungen bestand im Vorfeld eine Zusammenarbeit mit einem SAPV-Team?** (Mehrfachnennung möglich)

- Tumorerkrankung
- Nicht-Tumorerkrankung: Welche? \_\_\_\_\_

**Teil F: Coronavirus-Pandemie**

**18) Haben Sie seit der Erstbefragung (*Datum der Baseline*) eine Routineuntersuchung aufgrund der Coronavirus-Pandemie für Ihre Patientin / Ihren Patienten verschoben oder abgesagt?**

- Nein
- Ja
- ↳ Wenn ja, welche Untersuchungen?

---

---

**19) Haben Sie seit der Erstbefragung (*Datum der Baseline*) eine geplante Operation (ambulant oder stationär) aufgrund der Coronavirus-Pandemie für Ihre Patientin / Ihren Patienten verschoben oder abgesagt?**

- Nein
- Ja
- ↳ **Wenn ja, welche?**

---

---

**20) Haben Sie seit der Erstbefragung (*Datum der Baseline*) Anpassungen der Medikation aufgrund der Coronavirus-Pandemie für Ihre Patientin / Ihren Patienten vorgenommen?**

- Nein
- Ja
- ↳ **Wenn ja, welche?**

---

---

**Teil G: Sofern Ihre Patientin/Ihr Patient verstorben ist, ergänzen Sie bitte noch folgende Angaben:**

**21) Was war die Todesursache Ihrer Patientin/Ihres Patienten?**

- Bösartige Neubildungen (C 00-C 97)
- Herzinfarkt (I 21-I 22)
- andere Krankheiten des Kreislaufsystems (I 00 – I 20, I 23 – I 99)
- Krankheiten des Atmungssystems (J 00-J 99)

CRF Patientenspezifischer HAF Folgebefragung

**Patienten-ID:** [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

- Krankheiten des Verdauungssystems (K 00-K 93)
- Verletzungen, Vergiftungen, Folgen von Unfällen/Suizid (S 00-T 98)
- andere, spezifizieren Sie: \_\_\_\_\_
- nicht bekannt

**22) Welchen Pflegegrad hatte Ihre Patientin/Ihr Patient zuletzt?**

- Pflegegrad, und zwar Grad [ ]
- Kein Pflegegrad
- nicht bekannt

**Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung in der KOPAL-Studie!**

## Fragebogen für Hausärztinnen und Hausärzte (HAF)

### zur Baseline

**KOPAL - Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur  
berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit  
palliativem Versorgungsbedarf**



Tragen Sie bitte das  
aktuelle Datum ein:

[ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] [ ][ ] (TT.MM.JJJJ)



**7) Haben Sie aufgrund der Coronavirus-Pandemie Änderungen in Ihrem Praxisablauf (Patientensteuerung) vorgenommen?**

- Nein
- Ja

↳ **7.1 Wenn ja, welche? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Wahrung des Mindestabstandes im Wartezimmer (z.B. Bestuhlung reduziert)
- Wahrung des Mindestabstandes bei der Anmeldung (z.B. 1,5 m Abstand)
- Neue Desinfektionsmöglichkeit für Patientinnen und Patienten (z.B. im Eingangsbereich oder im Wartezimmer)
- Geänderte Sprechzeiten
- Spezielle Corona-Sprechstunde / Infektionssprechstunde (z.B. außerhalb der regulären Sprechstunde)
- Verglasung des Tresens zum Schutz der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen („Spuckschutz“)
- Genereller Mund-Nasen-Schutz für alle Ärztinnen und Ärzte
- Genereller Mund-Nasen-Schutz für alle MFA
- Genereller Mund-Nasen-Schutz für alle Patientinnen und Patienten
- Informationsschilder für Patientinnen und Patienten
- Gesonderter Wartebereich für Menschen mit Vorerkrankungen, die ein erhöhtes Risiko für einen schweren Covid-19 Verlauf haben („Risikogruppen“)
- Sofortige Isolation von Patientinnen und Patienten mit Infektionsanzeichen (innerhalb der Praxis)
- Konsultation außerhalb der Praxis, jedoch nicht in der Häuslichkeit der Patientinnen und Patienten (z.B. Garage, Parkplatz, Testzelt, durch das Fenster)
- Anbieten von Telefon- und/oder Videokonsultationen
- Verschieben / Absagen von nicht dringlichen Terminen
- Sonstige und zwar: \_\_\_\_\_

**8) Haben Sie aufgrund der Coronavirus-Pandemie die Besuche Ihrer Patientinnen und Patienten in Ihrer Praxis reduziert?**

- Nein
- Ja

↳ **8.1 Wenn ja, bieten Sie eine der folgenden Alternativen zum persönlichen Praxisbesuch an? (Mehrfachnennung möglich)**

- Zusätzliche zu meiner bisherigen Telefonsprechstunde/meinen bisherigen Telefonkonsultationen biete ich erweiterte Zeiten / mehr Telefonkonsultationen an.
- Ich biete neuerdings eine Telefonsprechstunde / Telefonkonsultationen an.
- Zusätzlich zu meiner bisherigen Video-Sprechstunde / meinen bisherigen Videokonsultationen biete ich erweiterte Zeiten / mehr Videokonsultationen an.
- Ich biete neuerdings eine Video-Sprechstunde / Videokonsultationen an.
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

**9) Haben Sie aufgrund der Coronavirus-Pandemie Routineuntersuchungen vermieden oder verschoben?**

- Nein
- Ja

**9.1 Ja, allerdings nur für bestimmte Personen und zwar: (Mehrfachnennungen möglich)**

- Patientinnen und Patienten mit chronischen Vorerkrankungen
- gesunde Personen unter 35 Jahre
- gesunde Personen zwischen 35-60 Jahre
- gesunde Personen über 60 Jahre

↳ **9.2 Wenn ja, welche Untersuchungen vermeiden oder verschieben Sie? (Mehrfachnennungen möglich)**

- Krebsvorsorge
- Lungenfunktionstest
- Sonografie
- Maßnahmen im Rahmen von DMP
- Geriatrisches Assessment
- Gesundheitscheck (Check-Up 35)
- Sonstige und zwar:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**10) Haben Sie Ihre Behandlungsmaßnahmen für bestimmte Patientengruppen aufgrund der Coronavirus-Pandemie geändert? (außer dem Vermeiden oder Verschieben von Routineuntersuchungen)**

- Nein
- Ja

↳ **10.1 Wenn ja, für welche Gruppen und was wurde geändert? (Mehrfachnennung möglich)**

**Patientinnen und Patienten aus der Gruppe:**

**Was wurde geändert:**

COPD

---



---

Herzinsuffizienz

---



---

Asthma

---



---

Demenz

---



---

Diabetes

---



---

Immunschwäche/  
Immunsuppression

---



---

Krebserkrankungen

---



---

Chronischen  
Nierenerkrankungen

---



---

Chronischen  
Lebererkrankungen

---



---

60 Jahre und älter

---



---

- |  |                          |       |
|--|--------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> Rheumatische Erkrankungen | <input type="checkbox"/> | _____ |
|  |                          | _____ |
| <input type="checkbox"/> Andere Gruppen:           | <input type="checkbox"/> | _____ |
|  |                          | _____ |
|  |                          | _____ |

**11) Haben Sie jemals aufgrund der neuartigen Coronavirus-Pandemie Ihr Hausbesuchsverhalten verändert?**

- Nein, keine Veränderung
- Nein, ich biete prinzipiell keine Hausbesuche an.
- Ja

↳ **11.1 Wenn ja, inwiefern haben Sie Hausbesuche verändert? (Mehrfachnennung möglich)**

- Ich biete aufgrund der Coronavirus-Pandemie keine Hausbesuche mehr an.
- Ich besuche aufgrund der Coronavirus-Pandemie keine Pflegeheime.
- Ich besuche aufgrund der Coronavirus-Pandemie Pflegeheime häufiger/länger oder habe dort mehr Patientinnen und Patienten.
- Ich biete nur für Covid-19-positiv getestete Patientinnen und Patienten Hausbesuche an.
- Ich mache aktuell weniger Hausbesuche als üblich.
- Ich erhöhe aktuell meine Frequenz an Hausbesuchen allgemein.

↳ **11.2 Wenn Sie Ihr Hausbesuchsverhalten verändert haben, in welchem Zeitraum?**

von \_\_ . \_\_\_\_ (MM.JJJJ)

bis \_\_ . \_\_\_\_

bis heute

↳ **11.3 Wenn ja, warum haben Sie Ihr Hausbesuchsverhalten verändert? (Mehrfachnennung möglich)**

- Um die potentielle Ansteckungsgefahr zu verringern.
- Aufgrund der Empfehlung keine Pflegeheime mehr aufzusuchen bzw. die Anzahl der besuchenden Hausärztinnen und -ärzte zu reduzieren.
- Aufgrund einer Quarantäne-Anordnung (z.B. vom Gesundheitsamt).
- Aus anderen Gründen, und zwar:  
\_\_\_\_\_

**12) Wie viele aufgrund eines Tests bestätigte Covid-19 Patientinnen und Patienten haben Sie bislang in Ihrer Praxis?**

- 0-10 Patientinnen / Patienten
- 11-20 Patientinnen / Patienten







**Ihre Ansprechpartnerinnen:**

**Franziska Schade, M.A.**

Telefon: 0551 / 39 – 60 554

E-Mail: Franziska.Schade@med.uni-goettingen.de

**Susanne Klie**

Telefon: 0551 / 39 – 60 558

E-Mail: Susanne.Klie@med.uni-goettingen.de

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG  
GÖTTINGEN

**Klinik für Palliativmedizin**

**(Konsortialpartner)**

Direktor:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Robert-Koch-Str. 40

37075 Göttingen



**Institut und Poliklinik für**

**Allgemeinmedizin (Studienleitung)**

Direktor:

Prof. Dr. med. Martin Scherer

Martinistr. 52

20246 Hamburg

## ● Leitfaden-Interview SAPV-Arzt/Ärztin ●

„KOPAL – Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf“

### Eingangsfrage:

In der KOPAL-Studie geht es um die Verbesserung der palliativen Versorgung für Menschen mit Herzinsuffizienz, Demenz oder COPD durch einen frühzeitigen berufsübergreifenden gemeinsamen Versorgungsplan. Sie und Ihr Team haben uns unterstützt, die KOPAL-Intervention durchzuführen, die aus einem KOPAL-Vorgespräch durch eine SAPV-Pflegefachkraft sowie einer gemeinsamen telefonischen Fallbesprechung zwischen Ihnen, der SAPV-Pflegefachkraft sowie dem/der Hausarzt/in besteht. Hierfür hat eine SAPV-Pflegefachkraft mithilfe des KOPAL-Gesprächsleitfadens ein Vorgespräch mit den Patient\*innen (telefonisch oder in der Häuslichkeit) geführt. Nach einem internen Austausch zwischen Ihnen und der SAPV-Pflegefachkraft wurde eine telefonische Fallbesprechung gemeinsam mit dem/der behandelnden Hausarzt/in durchgeführt. In diesem Interview interessiert uns *Ihre persönliche Erfahrung* mit der KOPAL-Intervention. Sie können alles erzählen, was Ihnen wichtig ist. Ich werde Sie erst einmal erzählen lassen, Sie nicht unterbrechen und mir gelegentlich Notizen machen, auf die ich im Anschluss an Ihre Erzählung nochmal anknüpfen werde.

Zu Beginn würde ich Sie bitten, mir zunächst einmal (ganz kurz) etwas zu Ihrer Person sowie zu dem SAPV-Team zu erzählen, in dem Sie tätig sind (Region der Versorgung, Organisation des SAPV-Teams).

### Gesprächsaufforderung 1: Vor der Studien-Teilnahme

Ich würde Sie nun bitten, mir zu erzählen, wie Sie die Versorgung der Patientengruppe (COPD, Demenz und Herzinsuffizienz) vor der Teilnahme an der KOPAL-Studie (also ohne die Intervention) erlebt haben.

### Gesprächsaufforderung 2: KOPAL-Intervention

Ich würde Sie nun bitten, mir Ihre persönlichen Erfahrungen mit der KOPAL-Intervention (bestehend aus dem KOPAL-Vorgespräch durch die SAPV-Pflegefachkraft mithilfe des KOPAL-Gesprächsleitfadens, ihren teaminternen Austausch mit der SAPV-Pflegefachkraft sowie der gemeinsamen telefonischen Fallbesprechung mit dem/der Hausarzt\*in) zu erzählen. Dabei interessiert mich, wie Sie die Versorgung mit der KOPAL-Intervention und die Durchführung der Intervention erlebt haben.

### Gesprächsaufforderung 3: Nach der KOPAL-Intervention

Ich würde Sie nun bitten, mir zu erzählen, wie Sie die Versorgung im Anschluss an die Intervention (im Anschluss an die telefonische Fallbesprechung mit dem/der Hausarzt\*in) erlebt haben. Mich

interessieren besonders mögliche weitere Kontakte zum/zur Patient\*in sowie zum/zur Hausarzt\*in.

### **Vertiefende Fragen:**

#### Akzeptanz & Praktikabilität:

- Umsetzung der KOPAL-Intervention / Integration im Arbeitsalltag
- KOPAL-Intervention als Ergänzung der SAPV-Versorgung
- KOPAL-Intervention als Ergänzung für chronisch erkrankte Menschen
- Förderliche und hinderliche Faktoren der Durchführung
- Persönliche oder telefonische Durchführung des KOPAL-Vorgesprächs durch die SAPV-Pflegefachkraft

#### Gesprächsleitfaden (falls relevant):

- Durchführung der Online-Schulung
- Aufbau und Inhalte des Gesprächsleitfadens
- Anwendung des Gesprächsleitfadens mit Patient\*innen (ggf. schwierige Themen, Zeitplanung etc.)
- Nutzung des Gesprächsleitfadens in der telefonischen Fallbesprechung

#### Fallbesprechung:

- Kommunikation vor der Fallbesprechung (SAPV-Pflegefachkraft und SAPV-Ärzt/in)
- Kommunikation innerhalb der Fallbesprechung (mit Hausarzt)
- Fachübergreifende Zusammenarbeit

#### Erwartungen/Wünsche:

- Erwartungen an KOPAL-Intervention vor Teilnahme / nach Teilnahme
- Wünsche nach Studien-Abschluss / Ausblick



**Ihre Ansprechpartnerinnen:**

**Franziska Schade, M.A.**

Telefon: 0551 / 39 – 60 554

E-Mail: Franziska.Schade@med.uni-goettingen.de

**Susanne Klie**

Telefon: 0551 / 39 – 60 558

E-Mail: Susanne.Klie@med.uni-goettingen.de

UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
GÖTTINGEN : UMG



**Klinik für Palliativmedizin**

**(Konsortialpartner)**

Direktor:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Robert-Koch-Str. 40

37075 Göttingen

**Institut und Poliklinik für**

**Allgemeinmedizin (Studienleitung)**

Direktor:

Prof. Dr. med. Martin Scherer

Martinistr. 52

20246 Hamburg

## • Leitfaden-Interview SAPV-Pflegefachkraft •

„KOPAL – Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf“

### Eingangsfrage:

In der KOPAL-Studie geht es um die Verbesserung der palliativen Versorgung für Menschen mit Herzinsuffizienz, Demenz oder COPD durch einen frühzeitigen berufsübergreifenden gemeinsamen Versorgungsplan. Sie haben uns unterstützt, die KOPAL-Intervention durchzuführen, die aus einem KOPAL-Vorgespräch durch Sie sowie einer gemeinsamen telefonischen Fallbesprechung zwischen Ihnen und SAPV-Ärzt/in sowie dem/der Hausärzt/in besteht. Hierfür haben Sie an einer Online-Schulung zum KOPAL-Gesprächsleitfaden teilgenommen, um anschließend die Patient/innen in deren Häuslichkeit zu besuchen bzw. (aufgrund der Pandemie-Situation) ein telefonisches Gespräch zu führen. Nach einem internen Austausch zwischen Ihnen und dem/der SAPV-Ärzt/in wurde eine telefonische Fallbesprechung gemeinsam mit dem/der behandelnden Hausärzt/in durchgeführt. In diesem Interview interessiert uns *Ihre persönliche Erfahrung* mit der KOPAL-Intervention. Sie können alles erzählen, was Ihnen wichtig ist. Ich werde Sie erst einmal erzählen lassen, Sie nicht unterbrechen und mir gelegentlich Notizen machen, auf die ich im Anschluss an Ihre Erzählung nochmal anknüpfen werde.

Zu Beginn würde ich Sie bitten, mir zunächst einmal (ganz kurz) etwas zu Ihrer Person sowie zu dem SAPV-Team zu erzählen, in dem Sie tätig sind (Region der Versorgung, Organisation des SAPV-Teams).

### Gesprächsaufforderung 1: Vor der Studien-Teilnahme

Ich würde Sie nun bitten, mir zu erzählen, wie Sie die Versorgung der Patientengruppe (COPD, Demenz und Herzinsuffizienz) vor der Teilnahme an der KOPAL-Studie (also ohne die Intervention) erlebt haben.

### Gesprächsaufforderung 2: KOPAL-Intervention

Ich würde Sie nun bitten, mir Ihre persönlichen Erfahrungen mit der KOPAL-Intervention (bestehend aus dem KOPAL-Vorgespräch mithilfe des KOPAL-Gesprächsleitfadens, ihren teaminternen Austausch mit einer/einem SAPV-Mediziner\*in sowie der gemeinsamen telefonischen Fallbesprechung mit dem/der Hausärzt\*in) zu erzählen. Dabei interessiert mich, wie Sie die Versorgung mit der KOPAL-Intervention und die Durchführung der Intervention erlebt haben.

### Gesprächsaufforderung 3: Nach der KOPAL-Intervention

Ich würde Sie nun bitten, mir zu erzählen, wie Sie die Versorgung im Anschluss an die Intervention (im Anschluss an die telefonische Fallbesprechung) erlebt haben. Mich interessieren besonders mögliche weitere Kontakte zum/zur Patient\*in sowie zum/zur Hausärzt\*in.

### **Vertiefende Fragen:**

#### **Akzeptanz & Praktikabilität:**

- Umsetzung der KOPAL-Intervention / Integration im Arbeitsalltag
- KOPAL-Intervention als Ergänzung der SAPV-Versorgung
- KOPAL-Intervention als Ergänzung für chronisch erkrankte Menschen
- Förderliche und hinderliche Faktoren der Durchführung
- Persönliche oder telefonische Durchführung des KOPAL-Vorgesprächs

#### **Gesprächsleitfaden:**

- Durchführung der Online-Schulung
- Aufbau und Inhalte des Gesprächsleitfadens
- Anwendung des Gesprächsleitfadens mit Patient\*innen (ggf. schwierige Themen, Zeitplanung etc.)
- Nutzung des Gesprächsleitfadens in der telefonischen Fallbesprechung
- Vorstellung im Vorgespräch

#### **Fallbesprechung:**

- Kommunikation vor der Fallbesprechung (SAPV-Pflegefachkraft und SAPV-Arzt/in)
- Eigene Rolle
- Kommunikation innerhalb der Fallbesprechung (mit Hausarzt)
- Einschätzung zur weiteren Versorgung
- Fachübergreifende Zusammenarbeit

#### **Erwartungen/Wünsche:**

- Erwartungen an KOPAL-Intervention vor Teilnahme / nach Teilnahme
- Wünsche nach Studien-Abschluss / Ausblick



# Interviewleitfaden für Patient\*innen

<b>A. Einführung / Information</b>	
<p>Guten Tag. Ich bin (<i>Vorname/Nachname</i>) und arbeite im Institut für Allgemeinmedizin am UKE. Wir wollen uns heute über Ihre Versorgung während Ihrer Teilnahme an der KOPAL-Studie unterhalten. Alle Angaben, die Sie machen, werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Alles, was ich während unseres Gesprächs erfahre, bleibt unter uns und wird nur pseudonymisiert verwendet. D.h., Ihr Name wird nicht mit dem was Sie gesagt haben zusammen veröffentlicht.</p> <p>Wichtig ist noch, dass es hier keine falschen oder richtigen Antworten gibt: Ich interessiere mich für Ihre Meinung und Wahrnehmung. Bitte erzählen Sie also alles, was Ihnen so durch den Kopf geht. Wenn Sie damit einverstanden sind, würde ich das Gespräch gerne wie besprochen auf Tonband aufzeichnen.</p> <p>Haben Sie noch Fragen zum Interview bevor wir anfangen?</p>	Gesprächseinstieg
Bitte erzählen Sie mir doch ein bisschen über sich selbst. Wie geht es Ihnen heute? Unter welchen Erkrankungen leiden Sie?	Persönlicher Einstieg
Was hat Sie zur Teilnahme an der KOPAL-Studie bewogen?	Motivation / Bedürfnisse
<b>B. Zentrale Fragen</b>	
<p>Sie haben im Rahmen der KOPAL-Studie Besuch von einer spezialisierten Pflegekraft bekommen. Wie haben Sie diesen Besuch erlebt? //</p> <p>Sie haben im Rahmen der KOPAL-Studie ein Telefongespräch mit einer spezialisierten Pflegekraft geführt. Wie haben Sie dieses Gespräch erlebt?</p> <p>Worüber haben Sie denn mit der Pflegekraft gesprochen?</p>	KOPAL-Intervention, Gesprächsinhalte
<p>Was hat sich nach dem Besuch der spezialisierten Pflegekraft in Ihrer medizinischen / gesundheitlichen Versorgung verändert? //</p> <p>Was hat sich nach dem Telefongespräch mit der spezialisierten Pflegekraft in Ihrer medizinischen / gesundheitlichen Versorgung verändert?</p>	Veränderungen durch die KOPAL-Intervention
<p>Was hat sich nach dem Besuch der Pflegekraft an Ihrem körperlichen und seelischen Befinden geändert? //</p> <p>Was hat sich nach dem Telefongespräch mit der Pflegekraft an Ihrem körperlichen und seelischen Befinden geändert?</p>	Veränderungen des Befinden durch die KOPAL-Intervention
<p>Wie ist es nach dem Besuch der spezialisierten Pflegekraft zwischen Ihnen und Ihrem Hausarzt / Ihrer Hausärztin weitergegangen? Was wurde besprochen? //</p> <p>Wie ist es nach dem Telefongespräch mit der spezialisierten Pflegekraft</p>	Interaktion Patient*in/Hausarzt*in

zwischen Ihnen und Ihrem Hausarzt / Ihrer Hausärztin weitergegangen? Was wurde besprochen?	
Wie haben Sie die Zusammenarbeit der spezialisierten Pflegekraft und des spezialisierten Arztes mit Ihrem Hausarzt / Ihrer Hausärztin erlebt?	Fachübergreifende Zusammenarbeit
Welche Probleme sind für Sie im Zusammenhang mit dem Besuch der Pflegekraft und der nachfolgenden Versorgung aufgetreten? // Welche Probleme sind für Sie im Zusammenhang mit dem Telefongespräch mit der Pflegekraft und der nachfolgenden Versorgung aufgetreten?	Herausforderungen / Schwierigkeiten
Was hätten Sie sich von Ihrer Studienteilnahme erhofft?	Unerfüllte Erwartungen / Bedürfnisse
<b>C. Abschluss</b>	
Möchten Sie noch etwas zu dem was wir hier besprochen haben ergänzen?	Alles besprochen?

## Version für Proxys (bei Patient\*innen mit Demenz)

<b>A. Einführung / Information</b>	
<p>Guten Tag. Ich bin (<i>Vorname/Nachname</i>) und arbeite im Institut für Allgemeinmedizin am UKE. Wir wollen uns heute über die KOPAL-Studie unterhalten. Alle Angaben, die Sie machen, werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Alles, was ich während unseres Gesprächs erfahre, bleibt unter uns und wird nur pseudonymisiert verwendet. D.h., Ihr Name oder der Name Ihrer/s Angehörigen wird nicht mit dem was Sie gesagt haben zusammen veröffentlicht.</p> <p>Wichtig ist noch, dass es hier keine falschen oder richtigen Antworten gibt: Ich interessiere mich für Ihre Meinung und Wahrnehmung. Bitte erzählen Sie also alles, was Ihnen so durch den Kopf geht. Versuchen Sie jedoch dabei die Perspektive Ihrer/s Angehörigen einzunehmen. Wenn Sie damit einverstanden sind, würde ich das Gespräch gerne wie besprochen auf Tonband aufzeichnen.</p> <p>Haben Sie noch Fragen zum Interview bevor wir anfangen?</p>	Gesprächseinstieg

Bitte erzählen Sie mir etwas über sich selbst. Was machen Sie beruflich und in welchem Verhältnis stehen Sie zu Ihrer*m Angehörigen*m, die/der an unserer Studie teilgenommen hat?	Persönlicher Einstieg
Was hat Sie zur Teilnahme an der KOPAL-Studie bewogen?	Motivation / Bedürfnisse
<b>B. Zentrale Fragen</b>	
Ihr*e Angehörige*r hat im Rahmen der KOPAL-Studie Besuch von einer spezialisierten Pflegekraft bekommen. Was meinen Sie, wie Ihr*e Angehörige*r diesen Besuch erlebt hat? Wie haben Sie den Besuch erlebt? Worüber haben Sie denn mit der Pflegekraft gesprochen? // Sie (und Ihr*e Angehörige*r) haben im Rahmen der KOPAL-Studie ein Telefongespräch mit einer spezialisierten Pflegekraft geführt. (Was meinen Sie, wie Ihr*e Angehörige*r dieses Telefongespräch erlebt hat?) Wie haben Sie das Telefongespräch erlebt? Worüber haben Sie (und Ihr*e Angehörige*r) denn mit der Pflegekraft gesprochen?	KOPAL-Intervention, Gesprächsinhalte (hier muss darauf geachtet werden, ob die/der Proxy allein mit der SAPV-Pflegekraft gesprochen hat oder im Beisein der/des Patient*in, und der Wortlaut im Zweifel angepasst werden)
Was hat sich aus Ihrer Sicht nach diesem Besuch in der medizinischen / gesundheitlichen Versorgung Ihrer*s Angehörigen verändert? // Was hat sich aus Ihrer Sicht nach diesem Telefongespräch in der medizinischen / gesundheitlichen Versorgung Ihrer*s Angehörigen verändert?	Veränderungen für Patient*in durch die KOPAL-Intervention
Was hat sich nach dem Besuch der Pflegekraft an dem körperlichen und seelischen Befinden Ihrer/s Angehörigen geändert? // Was hat sich nach diesem Telefongespräch mit der Pflegekraft an dem körperlichen und seelischen Befinden Ihrer/s Angehörigen geändert?	Veränderungen des Befinden durch die KOPAL-Intervention
Was hat sich für Sie selbst durch den Besuch der Pflegekraft und die eventuell darauf folgenden Veränderungen in der medizinischen und gesundheitlichen Versorgung Ihrer*s Angehörigen verändert? // Was hat sich für Sie selbst durch dieses Telefongespräch mit der Pflegekraft und die eventuell darauf folgenden Veränderungen in der medizinischen und gesundheitlichen Versorgung Ihrer*s Angehörigen verändert?	Veränderungen für Proxy durch die KOPAL-Intervention
Welche Probleme sind für Sie im Zusammenhang mit dem Besuch der Pflegekraft und der nachfolgenden Versorgung aufgetreten? // Welche Probleme sind für Sie im Zusammenhang mit dem Telefongespräch mit der Pflegekraft und der nachfolgenden Versorgung aufgetreten?	Herausforderungen / Schwierigkeiten
Was hätten Sie sich für Ihre/n Angehörigen und für sich selbst von der Studienteilnahme Ihrer*s Angehörigen erhofft?	Unerfüllte Erwartungen / Bedürfnisse
<b>C. Abschluss</b>	
Möchten Sie noch etwas zu dem was wir hier besprochen haben ergänzen?	Alles besprochen?



## Interviewleitfaden für Angehörige (von Patient\*innen ohne Demenz)

<b>A. Einführung / Information</b>	
<p>Guten Tag. Ich bin (<i>Vorname/Nachname</i>) und arbeite im Institut für Allgemeinmedizin am UKE. Wir wollen uns heute über die KOPAL-Studie unterhalten. Alle Angaben, die Sie machen, werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Alles, was ich während unseres Gesprächs erfahre, bleibt unter uns und wird nur pseudonymisiert verwendet. D.h., Ihr Name wird nicht mit dem was Sie gesagt haben zusammen veröffentlicht.</p> <p>Wichtig ist noch, dass es hier keine falschen oder richtigen Antworten gibt: Ich interessiere mich für Ihre Meinung und Wahrnehmung. Bitte erzählen Sie also alles, was Ihnen so durch den Kopf geht. Wenn Sie damit einverstanden sind, würde ich das Gespräch gerne wie besprochen auf Tonband aufzeichnen.</p> <p>Haben Sie noch Fragen zum Interview bevor wir anfangen?</p>	Gesprächseinstieg
<b>B. Zentrale Fragen</b>	
Bitte erzählen Sie mir etwas über sich selbst. Was machen Sie beruflich und in welchem Verhältnis stehen Sie zu Ihrer*m Angehörigen*m, die/der an unserer Studie teilgenommen hat?	Persönlicher Einstieg
Vielleicht haben Sie mit Ihrer*m Angehörigen*m über eine mögliche Teilnahme an der KOPAL-Studie gesprochen, als er/sie die Einladung erhalten hat. Wie standen Sie zu einer Teilnahme Ihrer*s Angehörigen?	Einstellung vor Studienbeginn
<p>Ihr*e Angehörige*r hat im Rahmen der KOPAL-Studie Besuch von einer spezialisierten Pflegekraft bekommen. Wie haben Sie selbst diesen Besuch erlebt? //</p> <p>Ihr*e Angehörige*r hat im Rahmen der KOPAL-Studie ein Telefongespräch mit einer spezialisierten Pflegekraft geführt. Wie haben Sie selbst dieses Telefongespräch erlebt?</p>	KOPAL-Intervention
<p>Was hat sich in Ihrer Wahrnehmung nach diesem Besuch in der medizinischen / gesundheitlichen Versorgung Ihrer*s Angehörigen verändert? //</p> <p>Was hat sich für Sie nach diesem Telefongespräch in der medizinischen / gesundheitlichen Versorgung Ihrer*s Angehörigen verändert?</p>	Veränderungen der Versorgung durch die KOPAL-Intervention

Was hat sich in Ihrer Wahrnehmung nach dem Besuch der Pflegekraft an dem körperlichen und seelischen Befinden Ihrer/s Angehörigen geändert? // Was hat sich aus Ihrer Wahrnehmung nach dem Telefongespräch mit der Pflegekraft an dem körperlichen und seelischen Befinden Ihrer/s Angehörigen geändert?	Veränderungen des Befinden durch die KOPAL-Intervention
Was hat sich nach dem Besuch der Pflegekraft für Sie selbst verändert? Was hat sich zwischen Ihnen und Ihrer*m Angehörigen verändert? // Was hat sich nach dem Telefongespräch mit der Pflegekraft für Sie selbst verändert? Was hat sich zwischen Ihnen und Ihrer*m Angehörigen verändert?	Veränderungen für Angehörige
Was haben Sie oder Ihr*e Angehörige*r mit dem Hausarzt / der Hausärztin nach dem Besuch der spezialisierten Pflegekraft besprochen? // Was haben Sie oder Ihr*e Angehörige*r mit dem Hausarzt / der Hausärztin nach dem Telefongespräch mit der spezialisierten Pflegekraft besprochen?	Interaktion Patient*in/Hausarzt*in
Wie haben Sie selbst die Zusammenarbeit der spezialisierten Pflegekraft und des spezialisierten Arztes mit dem Hausarzt / der Hausärztin Ihrer*s Angehörigen erlebt?	Fachübergreifende Zusammenarbeit
Welche Probleme sind für Sie / aus Ihrer Sicht durch die Intervention (Besuch/Telefongespräch mit der Pflegekraft, gemeinsames Gespräch von Hausarzt/SAPV-Team) aufgetreten?	Herausforderungen / Schwierigkeiten
Was hätten Sie sich für sich selbst von der Studienteilnahme Ihrer*s Angehörigen erhofft?	Unerfüllte Erwartungen / Bedürfnisse
<b>C. Abschluss</b>	
Möchten Sie zu dem was wir besprochen haben noch etwas ergänzen?	Alles besprochen?

## Leitfaden für die Interviews mit den Hausärzt\*innen



### Einführung

Guten Tag Frau / Herr...

Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit für unser Interview nehmen. Wir werden etwa 30-45 Minuten brauchen, das hängt davon ab, wieviel Sie zu erzählen haben.

Sind Sie damit einverstanden, dass ich unser Gespräch auf Tonband aufzeichne? Alle Angaben von Ihnen werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Die Daten werden anonym gespeichert und nur für wissenschaftliche Zwecke im Projekt KOPAL verwendet.

Haben Sie noch Fragen, bevor wir anfangen?

Dieses Interview wird ja als Evaluations-Interview im Rahmen der KOPAL-Studie zum Thema „Berufsübergreifende Zusammenarbeit bei Patientinnen und Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf“ durchgeführt. Unser Fokus lag dabei auf der Versorgung von Patient:innen mit COPD, Herzinsuffizienz und Demenz – das sind die chronisch-progredienten Erkrankungen, die im fortgeschrittenen Stadium und in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in der Hausarztpraxis am häufigsten vorkommen.

Im Rahmen des Projektes haben wir einen Gesprächsleitfaden entwickelt, der sich besonders auf die Versorgungssituation von Patient:innen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium bezieht. Einige Ihrer Patient:innen haben nun eine Intervention in Form eines Vorgesprüches mit einer Pflegefachkraft der spezialisierten Palliativversorgung – der SAPV – erhalten. Im Anschluss daran hatten Sie für jede:n dieser Patient:innen eine telefonische Fallbesprechungen mit der Pflegefachkraft und einem Arzt/Ärztin des SAPV-Teams, in denen Sie über die Versorgung dieser Patient:innen gesprochen haben. Wir haben Ihre Patient:innen dann noch ein Jahr lang zu fünf verschiedenen Zeitpunkten zur Versorgungssituation befragt.

In dem heutigen Interview sind wir an Ihren persönlichen Erfahrungen im Zusammenhang mit dieser Intervention interessiert, damit wir deren Stärken und Schwächen auswerten können.

*Regieanweisung: Dieses Interview verläuft etwas anders, als Sie es vielleicht kennen. Ich werde Ihnen verschiedenen Fragen stellen und Ihnen Raum geben, Ihre Erfahrungen ausführlich zu schildern und mich während des gesamten Interviews eher zurückhalten und Sie erzählen lassen. Alles, was dabei für Sie wichtig ist, ist auch für uns wichtig. Ich mache mir zu den einzelnen Fragen ein paar Notizen – deshalb ist es vielleicht manchmal leise – und komme dann eventuell später auf einzelne Themen zurück.*

### Erzählaufforderungen

#### Versorgung vor der Intervention

Bevor wir zu den Details, die mit unserem Projekt im Zusammenhang stehen, kommen, möchte ich Sie bitten, mir zunächst zu erzählen, wie Sie Ihre Patient:innen mit COPD, Demenz und Herzinsuffizienz vor der KOPAL-Intervention allgemein versorgt haben. Es handelt sich ja bei diesen

Erkrankungen um oft sehr langwierige und manchmal herausfordernde Verläufe. Wir sind daran interessiert, welche Erfahrungen Sie bei der Versorgung der Patient:innen mit diesen Erkrankungen gemacht haben, vor allem auch im weit fortgeschrittenen Stadium.

Vielleicht gab es bei einzelnen Patient:innen bereits eine Zusammenarbeit mit SAPV-Teams. Falls ja, erzählen Sie bitte, wie sich diese Zusammenarbeit gestaltete.

Bitte gehen Sie auf alles ein, woran Sie sich in im Zusammenhang mit der Versorgung dieser Patient:innengruppe erinnern.

### Telefonische Fallbesprechungen

Jetzt möchte ich Sie bitten, sich noch einmal an die verschiedenen telefonischen Fallbesprechungen mit den SAPV-Teams zu erinnern. Bitte schildern Sie einmal aus Ihrer Sicht, wie Sie diese Fallbesprechungen erlebt haben, von Anfang bis Ende. Erzählen Sie bitte auch hier alles, woran Sie sich erinnern und was Ihnen wichtig erscheint. Sie können dabei gerne auf einzelne Situation eingehen, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind, das können auch besonders positive oder negative Ereignisse sein.

### *Versorgung nach der Intervention*

Bitte erzählen Sie mir nun, wie die Versorgung Ihrer Patient:innen nach den telefonischen Fallbesprechungen weiterging. Uns interessiert dabei sowohl die Versorgung von und Interaktion mit den Patient:innen als auch der mögliche weitere Kontakt mit dem SAPV-Team. Sie können auch gerne einzelne Situationen und Fälle schildern, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind.

### *Ausblick*

Bitte stellen Sie sich nun vor, die Möglichkeit eines Vorgesprächs einer SAPV-Pflegekraft mit den Patient:innen gefolgt von einer berufsübergreifenden telefonischen Fallbesprechung würde als abrechenbare Leistung implementiert werden.

Wie würden Sie dies in die Versorgung Ihrer Patient:innen integrieren? Inwiefern würden Sie das Angebot nutzen?

Wenn Sie sich etwas wünschen könnten, wie könnte die Versorgung von Patient:innen mit einer fortgeschrittenen COPD, Herzinsuffizienz oder Demenz verbessert werden?

Erachten Sie ein Tool wie bspw. den KOPAL-Gesprächsleitfaden, der wesentliche Dimensionen der spezialisierten Palliativversorgung umfasst, und den die SAPV-Pflegekräfte verwendet haben, als hilfreich?

### Externe Nachfragen

Aufgrund der Pandemiesituation wurden einige der Vorabhebungen mit Ihren Patient\*innen von den SAPV-Pflegekräften nicht vor Ort sondern telefonisch durchgeführt. Wie stehen Sie dazu, das palliative Vorgespräch telefonisch durchzuführen und wie haben sie die entsprechenden Fallbesprechungen erlebt? Ist Ihnen dabei irgendwas aufgefallen?

Da Sie bisher nicht darauf eingegangen sind, würde ich Sie bitten, mir zu erzählen, wie Sie die Kommunikation mit dem SAPV-Team und Ihre Rolle darin erlebt haben?

*Interviewabschluss*

Ich habe jetzt keine weiteren Fragen mehr. Möchten Sie dem bisher Gesagten noch etwas hinzufügen, was Ihnen wichtig erscheint, was wir bisher aber noch nicht angesprochen haben?