

## Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

<b>Konsortialführung:</b>	Fachverband SAPV Hessen e. V.
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF16006
<b>Akronym:</b>	ELSAH
<b>Projekttitel:</b>	Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen
<b>Autoren:</b>	Michaela Hach (KF), Hannah Seipp (AP1), Jörg Haasenritter (AP1), Katrin Kuss (AP1), Jenny Engler (AP2), Dania Schütze (AP2), Dorothee Becker
<b>Förderzeitraum:</b>	<b>1. April 2017 – 30. Juni 2020</b>

### Inhalt

1	Zusammenfassung.....	2
2	Beteiligte Projektpartner .....	3
3	Einleitung .....	4
4	Projektdurchführung .....	10
5	Methodik .....	12
6	Projektergebnisse und Schlussfolgerungen.....	25
7	Beitrag für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung und Fortführung nach Ende der Förderung.....	56
8	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen .....	57
9	Anlagen.....	60
	Literatur.....	60

## 1 Zusammenfassung

### Hintergrund:

Der G-BA weist in seinen Berichten ausdrücklich darauf hin, dass er zu verschiedenen Themen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) keine Aussagen treffen kann. (1, 2) Hier sind insbesondere die Themen „Struktur-, Prozess und Ergebnisqualität der Leistungserbringung“ (Arbeitspaket 1) und die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen bei der SAPV (Arbeitspaket 2) zu nennen. (2) Genau diese beiden, bisher vernachlässigten Themen wurden im Rahmen des Projektes fokussiert.

AP1: Die Darstellung der Versorgungsqualität kommt im Rahmen der Qualitätssicherung Patientinnen und Patienten zugute und kann die Qualität externen Akteuren offenbaren. Zur Ergebnisqualität unter Berücksichtigung der Perspektive von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen konnten bisher nur unzureichend Aussagen getroffen werden. Daher sollte ein Verfahren entwickelt werden, welches diese Aspekte berücksichtigt.

AP2: Dieses Arbeitspaket hat zum Ziel die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen bei der SAPV zu beschreiben sowie Empfehlungen zu erarbeiten, wie diese Belange in der SAPV-Richtlinie konkretisiert werden können. Die Ergebnisse sollen in einer Empfehlung zur Weiterentwicklung der SAPV-Richtlinie münden.

### Methodik:

AP1: Mit qualitativen Methoden wurde die Fragestellung bearbeitet: „Wie gelingt SAPV aus Sicht von Patientinnen und Patienten, Angehörigen, Mitarbeitenden aus SAPV-Teams und an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern?“ Auf Basis dieser Ergebnisse, einer Literaturübersicht und eines Experten-/Expertinnenworkshops wurde ein Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität entwickelt, in einigen SAPV-Teams pilotiert und anschließend in allen hessischen SAPV-Teams implementiert. Es erfolgten Anpassungen aufgrund der Ergebnisse der Begleitevaluation.

AP2: In einem sequenziellen Mixed-Methods Design wurden verschiedene Datenerhebungen durchgeführt, deren zusammengeführte Ergebnisse in Empfehlungen zur Überarbeitung der SAPV-Richtlinie im Hinblick auf die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen münden.

### Ergebnisse:

AP1: In der Darstellung der Versorgungsqualität müssen die zentralen Themen, die zu einer gelungenen Versorgung beitragen, berücksichtigt werden. Es ist außerdem eine umfassende Betrachtung der Versorgung notwendig. Die Perspektive von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen muss berücksichtigt werden. Es wurde ein konkreter Ansatz entwickelt, mit welchem sich die Versorgungsqualität in der SAPV darstellen lässt.

AP2: Die aus sämtlichen Erhebungen in AP2 synthetisierten besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV wurden gemeinsam mit einer Empfehlung zur Überarbeitung der Richtlinie dargestellt. Folgende Besonderheiten haben sich dabei als wesentlich herauskristallisiert: Krankheitsbilder, Rolle der Familie, psychosoziale Versorgung, die besonders aufwändige Koordination der beteiligten Versorgenden, Erstkontakt zur SAPV für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) und Versorgungslücke zwischen Grund- /Regelversorgung und SAPV-KJ.

## 2 Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1: ELSAH Projektpartner

Konsortialführung		Gesamtprojekt, Arbeitspaket 1 und Arbeitspaket 2	
Hauptverantwortlich:	<b>Fachverband SAPV Hessen e.V.</b>	Beteiligt:	Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin, Philipps-Universität Marburg + Institut für Allgemeinmedizin Frankfurt
Zeitraum (von - bis)	01.04.2017 – 30.06.2020	Abgeschlossen:	Ja
Beteiligte Personen:	Michaela Hach Dorothee Becker Patrick Scheddel Elena Seyler Tanja Hach		
Konsortialpartner		Arbeitspaket 1	
Entwicklung/Anpassung, Pilotierung und Implementierung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität			
Hauptverantwortlich:	<b>Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin, Philipps-Universität Marburg</b>	Beteiligt:	Fachverband SAPV Hessen
Zeitraum (von - bis)	01.04.2017 – 30.06.2020	Abgeschlossen:	Ja
Beteiligte Personen:	Prof. Dr. med. Stefan Bösner Dr. rer. medic. Jörg Haasenritter Dr. rer. med. Katrin Kuss Hannah Seipp Jasmin Buller Muazzez Ilhan Simone Kessler		
Konsortialpartner		Arbeitspaket 2	
Untersuchung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen im Rahmen der SAPV			
Hauptverantwortlich:	<b>Institut für Allgemeinmedizin Frankfurt</b>	Beteiligt:	Fachverband SAPV Hessen
Zeitraum (von - bis)	01.04.2017 – 30.06.2020	Abgeschlossen:	Ja
Beteiligte Personen:	Dr. rer. med. Jennifer Engler, MPH Dr. rer. med. Lisa Ulrich, MPH Dania Schütze (geb. Gruber), MA Dr. med. Antje Erler, MPH Dr. med. Dipl.-Psych. Cornelia Ploeger Prof. Dr. med. Ferdinand M. Gerlach, MPH		

Konsortialpartner		Unterstützung Konsortialführung	
Hauptverantwortlich:	<b>Regionalmanagement Nordhessen GmbH</b>	Beteiligt:	Fachverband SAPV Hessen e.V.
Zeitraum (von - bis)	01.04.2017 – 30.06.2020	Abgeschlossen:	Ja
Beteiligte Personen:	Bettina Ungewickel Holger Schach Ute Schulte Christine Fritsch Sebastian Tischler		

**Ansprechpartnerin Gesamtprojekt: Michaela Hach**

### 3 Einleitung

#### 3.1 Ausgangslage des Projekts

Die Versorgung von unheilbar kranken Patienten und Patientinnen am Lebensende ist eine herausfordernde Aufgabe für Ärzte und Ärztinnen, Pflegefachpersonen<sup>1</sup>, Angehörige und andere Beteiligte. Vorrangiges Ziel ist es, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen bis zum Tode würdevoll zu fördern und zu erhalten. Dies wird als „Palliativversorgung“ bezeichnet.

Für gesetzlich krankenversicherte Betroffene besteht eine besondere Form der Palliativversorgung in der häuslichen oder familiären Umgebung, die sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)<sup>2</sup>. Sie wird durch einen Arzt oder eine Ärztin verordnet und umfasst für die Betroffenen besondere ärztliche, pflegerische, psychologische und andere Leistungen sowie deren besondere Koordination.

Um diese Leistungen anbieten zu können, schließen die gesetzlichen Krankenkassen mit den Einrichtungen oder Personen Verträge, die die SAPV mit ihren jeweiligen Palliative-Care-Teams übernehmen. Die Strukturen der SAPV haben sich regional unterschiedlich entwickelt. Im Jahr 2014 gab es in Deutschland 250 SAPV-Verträge und 40.913 Erstverordnungen von SAPV.

Der G-BA hat Einzelheiten zu Anspruchsvoraussetzungen, Inhalt und Umfang der Verordnungsleistungen in der SAPV-Richtlinie geregelt. (3) In seinen jährlichen Berichten zur Umsetzung der SAPV-Richtlinie machte der G-BA im Wesentlichen Angaben zu Strukturdaten (u.a. Ausgaben der Krankenkassen, Verordnungszahlen, Leistungsfälle und Anzahl abgelehnter Anträge). Der G-BA weist in seinen Berichten jedoch ausdrücklich darauf hin, dass er zu verschiedenen Themen keine Aussagen treffen kann. (1, 2) Hier sind insbesondere die Themen „Struktur-, Prozess und Ergebnisqualität der Leistungserbringung“ und die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen bei der SAPV zu nennen. (2) Genau diese beiden, bisher vernachlässigten Themen wurden im Rahmen des Projektes fokussiert.

<sup>1</sup> Im weiteren Pflegekräfte genannt

<sup>2</sup> Seit Inkrafttreten des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes 2007

### **3.1.1 Besonderheit SAPV Hessen**

Im Fachverband SAPV Hessen e.V. haben sich alle 22 SAPV-Teams sowie 3 SAPV-KJ-Teams in Hessen (Stand Dezember 2015) zusammengeschlossen. Im Jahr 2015 versorgten diese Teams insgesamt 11.478 Patienten, darunter 121 Kinder und Jugendliche (die SAPV für Kinder und Jugendliche wird flächendeckend erst seit 2015 umgesetzt). Der Fachverband vertritt seine Mitglieder nicht nur gegenüber staatlichen, öffentlich-rechtlichen und privaten Institutionen, sondern koordiniert auch zentral die Maßnahmen zur gemeinsamen und einheitlichen Qualitätssicherung gemäß § 132d, Abs. 2, Ziffer 2 SGB V, z.B. durch gemeinsame verbindliche und regelmäßige Qualitätszirkel, vergleichbare Strukturmerkmale (Musterkonzept) und ein gemeinsames Qualitätshandbuch (4) sowie zur Weiterentwicklung der fachlichen und wissenschaftlichen Grundlagen der Palliativversorgung.

Zudem beteiligen sich alle hessischen Palliative-Care-Teams über eine Plattform des Fachverbands regelmäßig an Datenerhebungen, zu denen auch der Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) gehört. Diese seit Beginn der SAPV in Hessen knapp 52.000 anonymisiert vorliegenden Datensätze (Stand zum Zeitpunkt des Projektbeginns) beinhalten Daten zu Geschlecht, Alter, Krankenkasse, Hauptdiagnose, Hauptsymptomlast, Pflegestufe, SAPV-Verordnenden, funktionellem Status und zeitlichem Verlauf der Behandlung und stellen einen wichtigen Ausgangspunkt für die Evaluation dar.

Der Fachverband SAPV Hessen ist damit im bundesweiten Vergleich ein Vorreiter bei der gemeinsamen Datendokumentation. Über das Hospiz- und Palliativregister der DGP können die Auswertungsergebnisse aus Hessen mit bundesweiten Ergebnissen verglichen werden. Darüber hinaus hatte der Fachverband bereits begonnen, ein nutzerorientiertes Evaluationsinstrument für die SAPV zu entwickeln, so dass an diese Vorarbeiten unmittelbar angeknüpft werden konnte. Die Strukturen des Fachverbandes, die in dieser Form einmalig in Deutschland sind, boten eine hervorragende Plattform für die Evaluation der SAPV und die Erreichung der mit dem Projekt intendierten Ziele. Dennoch ist es möglich, die gewonnenen Erkenntnisse auch auf andere Bundesländer zu übertragen.

### **3.1.2 Versorgungsqualität der Leistungserbringung der SAPV (Arbeitspaket 1)**

Empirische Befunde zur Versorgungsqualität (= Struktur-, Prozess und Ergebnisqualität der Leistungserbringung) der SAPV in Deutschland sind noch selten. (5–8) Eine von der Bertelsmann Stiftung veröffentlichte Studie zur Palliativversorgung in Deutschland hat als zentrales Beurteilungskriterium den Sterbeort herangezogen. (9) Allerdings kann dieses Merkmal allenfalls als ein sehr grober Marker der Versorgungsqualität gelten.

So wird der Sterbeort nicht nur von der Versorgungsqualität, sondern auch durch individuelle Patientenmerkmale wie die Wohnsituation (alleinlebend vs. intaktes familiäres Netzwerk) beeinflusst. (8) Weiterhin ist es zwar der erklärte Wunsch vieler Patienten und Patientinnen, zuhause zu sterben, dies allein kennzeichnet aber noch keine gelungene Palliativversorgung. Vielmehr gehört dazu auch die Möglichkeit, möglichst lange zuhause selbstbestimmt leben zu können.

In einer explorativen Evaluation der SAPV in Bayern kommen die Autoren zu dem Schluss, dass „Wirksamkeit in der SAPV nicht einfach 'objektiv messbar', sondern primär eine subjektiv wahrgenommene Interaktionsqualität in sozialen Beziehungen sei.“ (6) Ihre methodische Herangehensweise, die sich sowohl auf Auswertungen des bayerischen SAPV-

Evaluationsbogens als auch auf qualitative Datenerhebungen stützt, erlaubte es, wichtige Wirkfaktoren der SAPV zu benennen. Hierzu zählen körperliche Symptomkontrolle, die umfassende Vermittlung von Sicherheit und die Normalisierung der Ausnahmesituation des Sterbens.

Laut den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung sind „die spezialisierten Leistungserbringer [...] verpflichtet, ein internes Qualitätsmanagement durchzuführen“. (10) Zudem muss das Dokumentationssystem „soweit vorhanden - allgemein anerkannte Indikatoren für eine externe Qualitätssicherung enthalten und eine bundesweite Evaluation ermöglichen.“ Experten- und Expertinnenmeinungen (11) und empirische Befunde (12) sprechen dafür, dass der Einsatz ergebnisorientierter standardisierter Instrumente in der klinischen Praxis dazu beitragen kann, Qualität und Effizienz der Versorgung zu verbessern. Es existiert bisher jedoch kein wissenschaftlicher Konsens, ob und vor allem wie sich die Versorgungsqualität der SAPV durch standardisierte Daten bzw. Indikatoren angemessen abbilden lässt. (13–15) Während die Perspektive der Betroffenen heute in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung eine zentrale Rolle spielt, gilt das für die Palliativversorgung in ganz besonderem Maße.

### **3.1.3 Die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit typischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters<sup>3</sup> im Rahmen der SAPV (Arbeitspaket 2)**

Schätzungen gehen davon aus, dass in Deutschland ca. 23.000 Kinder und Jugendliche an einer lebenslimitierenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankung leiden. (16) Im Vergleich zu Erwachsenen haben Kinder und Jugendliche andere palliativmedizinische Anforderungen und Bedürfnisse. (17–19)

Die Palliativversorgung dauert in der Regel länger und die Heterogenität der Patientengruppe aufgrund unterschiedlichen Alters und Entwicklungsstands erfordert andere Kommunikationswege und ein anderes Verständnis von Krankheit und Tod. (20) Eltern und Geschwister erkrankter Kinder spielen eine besondere Rolle (17) und erfordern eine erhöhte Aufmerksamkeit. (21) Während die SAPV bei Erwachsenen derzeit vorrangig am Lebensende einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung zum Tragen kommt, wird die SAPV bei Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen auch vorübergehend im Verlauf der Erkrankung oder bei Verschlechterung der Lebensqualität im Sinne einer Krisenintervention eingesetzt. (22)

Eine eigene Richtlinie für die SAPV-KJ existiert nicht. In der SAPV-Richtlinie des G-BA wird darauf hingewiesen, dass „den besonderen Belangen von Kindern [...] Rechnung zu tragen ist“. (2) Jedoch wird nicht ausgeführt, worin diese besonderen Belange von Kindern bestehen und weshalb Leistungserbringer und Kostenträger darin einen erheblichen Konkretisierungsbedarf sehen. (1) Außerdem sollte in der bestehenden SAPV-Richtlinie „[...] auf die besonders intensive Einbeziehung und Betreuung der Eltern und Angehörigen palliativmedizinisch erkrankter Kinder und Jugendlicher eindringlicher hingewiesen

---

<sup>3</sup> Zur Begriffsbestimmung und Altersabgrenzung wird für das beantragte Vorhaben die Definition gemäß §7 I SGB VIII zu Grunde gelegt. Demnach ist ein Kind, wer noch nicht 14 Jahre alt ist; Jugendlicher ist, wer 14, aber noch keine 18 Jahre alt ist; junger Volljähriger, wer 18, aber noch keine 27 Jahre alt ist; und junger Mensch, wer noch keine 27 Jahre alt ist.

werden“. (2) Die besonderen Bedürfnisse erkrankter junger Erwachsener mit typischen Erkrankungen des Kindes und Jugendalters verlangen zur inhaltlich angemessenen Gestaltung von Versorgung nach einer klärenden Berücksichtigung. Es sollen daher im geplanten Vorhaben plausible Kriterien bestimmt werden, die Aufschluss darüber geben, wann, warum und wie in der Versorgung dieser speziellen Patienten und Patientinnen eine Leistungserbringung nur durch die SAPV-KJ oder wann Leistungserbringung auch oder nur durch die SAPV von Erwachsenen als angemessen betrachtet werden kann. Eine Arbeitsgruppe der Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents der European Association of Palliative Care (EAPC) hat Empfehlungen, Kriterien und Minimalstandards für eine gute pädiatrische Palliativversorgung herausgegeben und empfiehlt die Einführung dieser Standards in allen europäischen Ländern. (23)

Das AP 2 hat zum Ziel, die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen bei der SAPV zu beschreiben sowie Empfehlungen zu erarbeiten, wie diese Belange in der SAPV-Richtlinie konkretisiert werden können. Die Ergebnisse sollen in einer Empfehlung zur Weiterentwicklung der SAPV-Richtlinie münden.

### 3.1.4 Spezifische Ausgangslage der einzelnen Arbeitspakete im Überblick

Arbeitspaket (AP) 1	Arbeitspaket (AP) 2
<p>Der G-BA wies im jährlichen Bericht 2013 zur Umsetzung der SAPV-Richtlinie darauf hin, dass er <b>zur Struktur, Prozess- und Ergebnisqualität nur begrenzt Aussagen treffen kann.</b>(1)</p> <p>Es lag kein wissenschaftlicher Konsens vor, <b>ob und wie sich die Versorgungsqualität der SAPV angemessen abbilden lässt.</b>(13–15).</p>	<p>Die SAPV ist über die SAPV-Richtlinie des G-BA geregelt.</p> <p>Darin befindet sich zwar der Hinweis, aber jedoch keine <b>Konkretisierung der besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen</b> mit lebenslimitierenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen</p>

### 3.2 Ziele und Fragestellungen

Arbeitspaket (AP) 1	Arbeitspaket (AP) 2
<ul style="list-style-type: none"><li>• Schärfung des Begriffs der Versorgungsqualität: Wie gelingt SAPV aus Sicht von Patientinnen und Patienten, Angehörigen, Mitarbeitenden aus SAPV-Teams und an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern?</li><li>• Entwicklung, Pilotierung und Implementierung eines ergebnis- und nutzerorientierten standardisierten Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen aus Sicht der Betroffenen, Angehörigen und Leistungserbringer zu beschreiben.</li><li>• Empfehlungen zu erarbeiten, wie diese Belange in der SAPV-Richtlinie konkretisiert werden können.</li></ul>

Die Ergebnisse sollen in einer Empfehlung zur Weiterentwicklung der SAPV-Richtlinie münden.

### 3.3 Projektstruktur (Projektaufbau, Verantwortlichkeiten, ggf. Besonderheiten in der Projektstruktur)

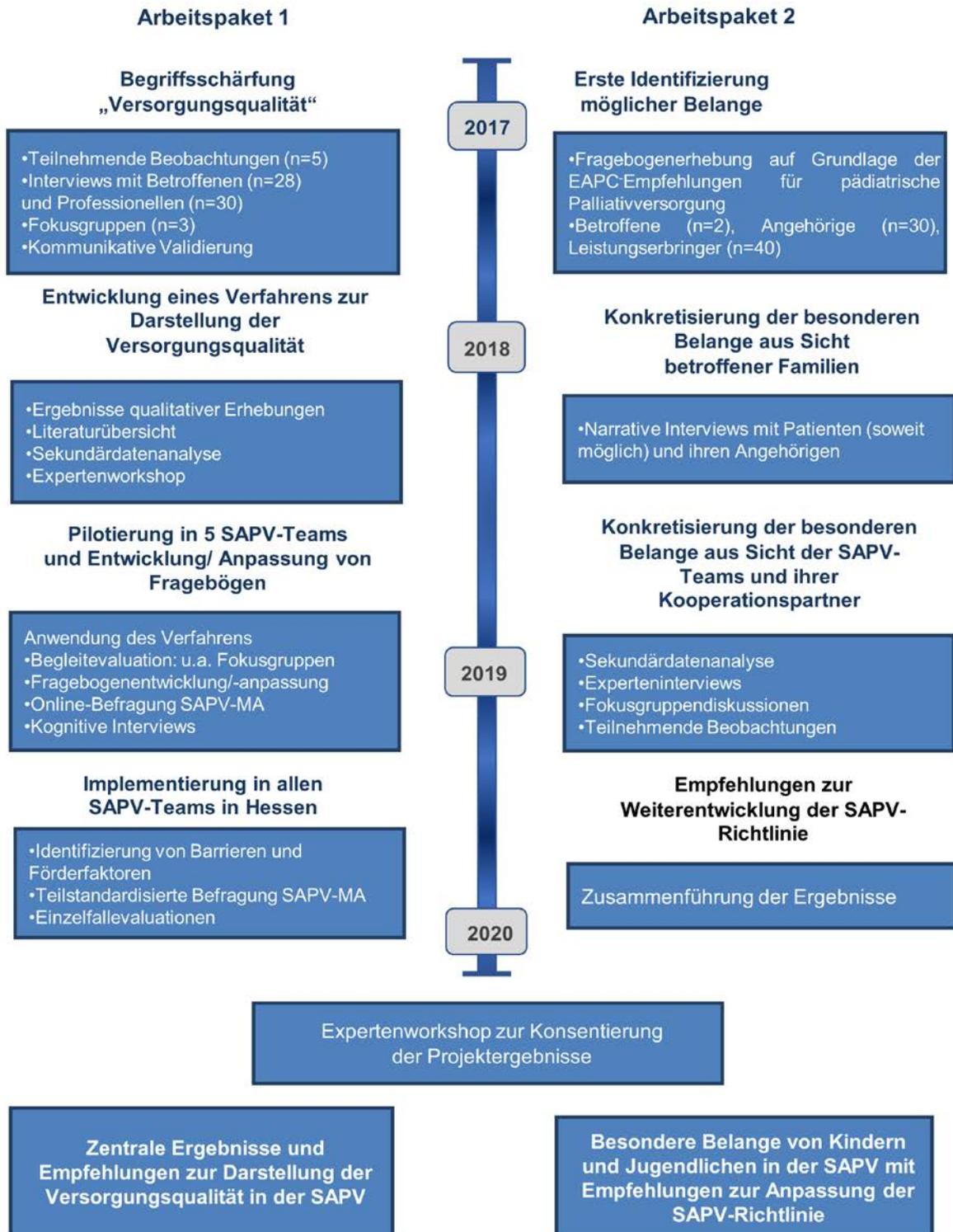


Abbildung 1: ELSAH Projektstruktur

### **3.4 Zusammenarbeit mit den Konsortialpartnern sowie den ggf. beteiligten Kooperationspartnern:**

- Monatliche Telefonkonferenzen mit dem gesamten Konsortium.
- Regelmäßige inhaltliche Besprechungen (telefonisch, per Videokonferenz und persönlich) zwischen der Konsortialführung und den Konsortialpartnerschaften
- Datenaustausch über eine gemeinsame Plattform (Cloud Sync & Share der Universität Marburg).
- Gemeinsame Konsortialtreffen am 25.04.2017 (MR), 07.11.2017 (MR), 08.05.2018 (FFM) und 06.11.2018 (MR), 07.05.2019 (FFM) und 07.11.2019 (MR), 02.02.2020 (FFM) und 12.03.2020 (Video)
- Gemeinsame Gestaltung des Experten- und Expertinnenworkshops in Kassel (16.-17.02.2018)
- Teilnahme und Beiträge in Qualitätszirkeln des SAPV Fachverbands Hessen: Darmstadt (19.04.2017), Marburg (06.06.2018), Offenbach (06.02.2019), Fulda (21.08.2019 SAPV-KJ-QZ)
- Diverse Arbeitstreffen zur Sekundärdatenanalyse Fachverband
- Zusammenarbeit mit SAPV-Teams und SAPV-KJ-Teams
  - Zahlreiche Telefonate und E-Mails mit allen SAPV-Teams und SAPV-KJ-Teams
  - Zahlreiche formelle und informelle Treffen mit SAPV-Teams und SAPV-KJ-Teams (Planung Pilotierung, Integration in elektronische Dokumentation, Hospitationen, Schulungen, Feedback-Gespräche etc.)
- Wissenschaftlicher Austausch, Studienvorstellung
  - Besuch der Veranstaltungen zum Tag der Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder und Jugendliche in Gießen und Frankfurt am 29.11.2017
  - Hessischer Palliativtag und Marburger Palliativsymposion (17.03.2018)
  - Wissenschaftlichen Arbeitstage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (09.03.-10.03.2018; Göttingen)
  - Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (5. - 8. September; 2018 Bremen)
  - Treffen des ELSAH-Projektes mit den beiden weiteren SAPV Innovationsfonds-Projekte APVEL und SAVOIR zum wissenschaftlichen Austausch am 20.02.2019 in Frankfurt/Main.
- Gemeinsame Erarbeitung von Kongressbeiträgen und Publikationen im Konsortium (siehe 8.).

## 4 Projektdurchführung

### 4.1 Projektbeschreibung

#### 4.1.1 Arbeitspaket 1

Arbeitspaket 1 (AP1) wurde auf Basis eines sequentiellen Mixed Method-Designs durchgeführt.

Die Aktivitäten im AP1 unterteilen sich in drei Phasen:

#### 1. Entwicklung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität (Phase A)

Zunächst wurden die Themen identifiziert, die in der Darstellung der Versorgungsqualität berücksichtigt werden sollten. Um herauszufinden, was aus Sicht der Beteiligten eine gelungene SAPV ausmacht, wurden Interviews mit Patientinnen und Patienten, Angehörigen, Mitarbeitenden der SAPV-Teams und Kooperationspartnern geführt, teilnehmende Beobachtungen durchgeführt und Fokusgruppen mit SAPV-Mitarbeitenden durchgeführt.

Außerdem wurde eine Sekundärdatenanalyse durchgeführt und eine Literaturübersicht zu international angewandten und validierten Instrumenten zur Darstellung der Versorgungsqualität erstellt. Auf Basis dieser Ergebnisse wurde ein Instrumenten-Set entwickelt und im Rahmen eines Expertenworkshops diskutiert. Es wurde darauf geachtet, dass die Sichtweise der Betroffenen und die identifizierten relevanten Themen berücksichtigt werden.

#### 2. Pilotierung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität (Phase B)

Das Verfahren wurde in fünf hessischen SAPV-Teams erprobt. In einer begleitenden Evaluation wurden mittels Fokusgruppendifkussionen mit SAPV-Mitarbeitenden die Praktikabilität und Nützlichkeit untersucht. Hierauf basierend wurden inhaltliche und organisatorische Anpassungen vorgenommen.

Des Weiteren wurden zwei internationale Fragebögen übersetzt, an das Setting der SAPV in Deutschland angepasst und erste Validierungen mittels kognitiver Interviews mit Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen und einer Online-Befragung der SAPV-Mitarbeitenden vorgenommen.

#### 3. Implementierung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität (Phase C)

Das Instrumenten-Set wurde in allen hessischen SAPV-Teams, die erwachsene Patientinnen und Patienten versorgen, implementiert und die Anwendung ebenfalls begleitend evaluiert. Dies erfolgte mittels Fokusgruppen mit SAPV-Mitarbeitenden und einer Online-Befragung der SAPV-Mitarbeitenden.

Das Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität besteht aus dem Kerndatensatz SAPV (Instrumenten-Set Teil 1), der in jedem Versorgungsfall angewandt wird, sowie einer regelmäßigen Befragung von Betroffenen (Instrumenten-Set Teil 2). Zur Instrumentenvalidierung wurde eine abschließende Bewertung der Versorgungsqualität im Einzelfall durch geschulte SAPV-Mitarbeitende (Expertenpanel) in Form von qualitativen Einzelfallevaluationen vorgenommen. In einem Experten-/Expertinnenworkshop mit Mitarbeitenden der SAPV-Teams wurden die Projektergebnisse konsentiert.

#### 4.1.2 Arbeitspaket 2

Die Studie wurde auf Basis eines sequentiellen Mixed Methods-Designs durchgeführt. Die Aktivitäten im AP2 unterteilten sich in drei Abschnitte.

##### 1. Fragebogenerhebung bei Patientinnen und Patienten, Angehörigen, Leistungserbringenden (LE):

Durchführung einer Befragung von LE (n=41), Angehörigen und Patientinnen und Patienten (n=36) mithilfe eines selbstentwickelten (quantitativen) Fragebogens (Anlage 8)

##### 2. Qualitative Befragung von Angehörigen:

Durchführung von neun narrativen Interviews mit Angehörigen von Patientinnen und Patienten in der SAPV für Kinder und Jugendliche (im folgenden SAPV-KJ).

##### 3. Qualitative Befragung von LE:

- Durchführung von teilnehmenden Beobachtungen bei acht Hausbesuchen mit den drei hessischen SAPV-KJ Teams.
- Durchführung von 28 leitfadenstrukturierten Interviews mit LE der SAPV für Erwachsene (im folgenden SAPV) und SAPV-KJ
- Durchführung von drei Fokusgruppendifkussionen mit LE der SAPV und SAPV-KJ mit insgesamt 19 Teilnehmenden.

Mittels dieser multiperspektivischen Datenerhebungen konnte in AP2 ein umfassendes Bild der besonderen Belange von Kinder, Jugendlichen und ihren Familien in der SAPV gezeichnet werden.

#### 4.1.3 Arbeitspaket 1 und 2

Zu den Aktivitäten gehörte außerdem der regelmäßige Austausch des Konsortiums auf einem circa halbjährlich stattfindenden Konsortialtreffen (insgesamt 8) sowie eine monatlich stattfindende Telefon- oder Videokonferenz mit dem gesamten Konsortium. Weitere Aktivitäten umfassten die Ergebnispräsentation auf Kongressen und Tagungen sowie das Verfassen von Publikationen.

Zum Ende der Projektlaufzeit wurde zudem ein Experten-/ Expertinentreffen für die beteiligten Teammitglieder aus SAPV und SAPV-KJ-Teams organisiert, welches der Ergebnisvalidierung diene. Zum Abschluss des Projekts sollten die Ergebnisse im Rahmen einer Tagung der Öffentlichkeit vorgestellt werden. Aufgrund der Ausbreitung des Corona-Virus Sars-CoV-2, musste die Veranstaltung kurzfristig abgesagt werden. Stattdessen wurden die Projektergebnisse in einem Ergebnis-Booklet für Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer sowie die interessierte Öffentlichkeit zusammengefasst und in einem Film umgesetzt.

## 5 Methodik

### 5.1 Arbeitspaket 1

#### 5.1.1 Phase A (AP1): Schärfung des Begriffs der Versorgungsqualität in der SAPV, Entwicklung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität

##### 5.1.1.1 Schärfung des Begriffs der Versorgungsqualität in der SAPV

Dieser Arbeitsschritt zielte auf die Beantwortung zentraler Fragen ab: Was zeichnet eine gelungene SAPV aus der Perspektive verschiedener Akteure und vor allem der Betroffenen (Patientinnen und Patienten und deren Angehörige) aus? Wie wirkt SAPV? Was sind die zentralen Themen, die bei der Darstellung der Versorgungsqualität berücksichtigt werden müssen?

In Teilnehmenden Beobachtungen (n=5) wurde jeweils eine oder zwei Mitarbeitende verschiedener SAPV-Teams einen Arbeitstag lang begleitet und Beobachtungsprotokolle verfasst. Es wurden außerdem leitfadengestützte qualitative Interviews geführt mit Patientinnen und Patienten (n=14), Angehörigen (n=14, davon n=1 Hinterbliebene), SAPV-Mitarbeitenden verschiedener Professionen (n=21) sowie Mitarbeitenden kooperierender Partnerschaften der SAPV-Teams (n=9) (Ambulante Hospizdienste, Seelsorge, Hausärzte). Zur Rekrutierung von Interviewpartner/innen wurden SAPV-Teams mündlich angefragt, ob ein/e oder mehrere Mitarbeitende Interesse an einem Interview haben. Die Rekrutierung der Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen erfolgte durch Mitarbeitende der SAPV-Teams. Das Sampling erfolgte nach Prinzipien des Theoretical Samplings (24) bei den SAPV-Mitarbeitenden nach Profession, Erfahrung in der SAPV, Teamstruktur und Versorgungsregion, bei Patientinnen und Patienten nach Familienstand.

Es wurden Interviewprotokolle erstellt sowie die Interviews per Audioaufnahme dokumentiert, transkribiert und pseudonymisiert. Die Protokollvorlage zu den Teilnehmenden Beobachtungen, die Interviewleitfäden und der Leitfaden für die Fokusgruppe findet sich in Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1 (Phase A).

Es wurden 3 Fokusgruppen mit SAPV-Mitarbeitenden (n=13) in Anlehnung an die Focusgroup Illustration Map (25) sowie eine weitere Fokusgruppe zur Kommunikativen Validierung der Ergebnisse (26) mit SAPV-Mitarbeitenden (n=8) durchgeführt. Diese wurden per Videoaufnahme dokumentiert und partiell transkribiert. Die Datenerhebung und Auswertung erfolgte in Anlehnung an die Grounded Theory (24), die Ergebnisse der verschiedenen Erhebungsmethoden wurden in der Forschungsgruppe diskutiert und trianguliert.

##### Ein- und Ausschlusskriterien:

- Alter:  $\geq 18$  Jahre
- Einwilligungsfähigkeit und Einwilligung in die Studienteilnahme
- Ausreichende deutsche Sprachkenntnisse zum Führen eines Interviews
- Patientinnen/Patienten: in die SAPV-Versorgung aufgenommen und von einem SAPV-Team betreut, unabhängig von der Diagnose
- Angehörige: Einverständnis der Patientin/des Patienten oder einer/eines für den Aufgabenbereich Gesundheit zuständiger Vertreter/in, dass der/die Angehörige interviewt werden darf

- SAPV-Mitarbeitende: derzeit innerhalb eines SAPV-Teams in Hessen arbeitend, unabhängig von der Berufsgruppe (Ziel: verschiedene Berufsgruppen)
- Kooperationspartnerschaften von SAPV-Teams: mit einem SAPV-Team in Hessen zusammenarbeitend, unabhängig von der Berufsgruppe (Ziel: verschiedene Kooperationspartner/Berufsgruppen)

#### **5.1.1.2 Literaturübersicht**

Zielsetzung der Arbeit war es eine Übersicht zu Instrumenten zur Erhebung von Patienten und Patientinnen-berichteten Ergebnissen in der (ambulanten) Palliativversorgung zu geben. Die Fragestellungen lauteten im Besonderen: Welche Assessmentinstrumente zur Erhebung Patienten und Patientinnen-berichteter Ergebnisse wurden im Bereich der Palliativversorgung bislang angewandt? Welche Aussagen lassen sich zu den psychometrischen Eigenschaften (Reliabilität, Validität, Änderungssensitivität und Praktikabilität) treffen. Gesucht wurde in der Datendank PubMed. Weitere methodische Details finden sich in Anlage 13 Literaturübersicht AP1.

#### **5.1.1.3 Sekundärdatenanalyse**

Über den Fachverband SAPV Hessen e.V. beteiligten sich die hessischen SAPV-Teams schon vor Studienbeginn regelhaft an gemeinsamen Datenerhebungen. Hierzu gehört auch ein Kerndatensatz für Palliativpatienten und Palliativpatientinnen, der mit gewissen Modifikationen dem Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) entspricht. Die deskriptive Analyse dieser Daten ermöglichte eine Beschreibung der Entwicklung der SAPV in Hessen in den Jahren 2014-18 und eine Übersicht zu wesentlichen Eckdaten. Methodische Details finden sich in der der Anlage 4 Die Entwicklung der SAPV in Hessen AP1.

#### **5.1.1.4 Experten-/Expertinnenworkshop**

Auf Grundlage der bis dahin vorliegenden Ergebnisse zur Schärfung des Begriffs der Versorgungsqualität in der SAPV, der Literaturübersicht sowie der Sekundärdatenanalyse wurde ein erster konzeptioneller Entwurf zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV entwickelt. Dieses Konzept wurde auf dem nationalen Experten/Expertinnen-Workshop in Kassel (2018) vorgestellt und diskutiert. Die Auswahl der Experten und Expertinnen erfolgte purposiv. Es wurden nationale Experten und Expertinnen, welche Expertise in der Entwicklung und Anwendung der Instrumente haben, schriftlich eingeladen. Hierzu gehörten Klinische Experten/Expertinnen, Wissenschaftler/innen und Vertreter/innen verschiedener Verbände aus den Bereichen der Palliativversorgung, Medizin, Ethik, Pflegewissenschaft, Soziologie und Patientenvertretung.

Zunächst wurde das Forschungsprojekt ELSAH vorgestellt sowie die Ziele des Workshops besprochen. Anschließend wurden erste Ergebnisse zur Schärfung des Begriffs der Versorgungsqualität in der SAPV vorgestellt. Des Weiteren wurden der Stellenwert und Nutzen von (Patient Reported) Outcome Measures in der Palliativversorgung besprochen. Es folgte die Vorstellung sowie Diskussion des ersten konzeptionellen Entwurfs der ELSAH-Projektgruppe zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV. Weitere Arbeitsgruppen stellten Instrumente vor und berichteten von der Anwendung der Instrumente. Es erfolgte kein formales Konsentierungsverfahren, sondern Austausch und Diskussion von Erfahrungen, Meinungen und Empfehlungen.

### **5.1.1.5 Konzeption des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität**

Das als Ergebnis der Phase A vorliegende Konzept eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität sah die Kombination verschiedener Instrumente und Datenerhebungen vor, wobei sich hier zwei Kernelemente unterscheiden lassen:

1. Instrumenten-Set Teil 1/ Kerndatensatz SAPV
2. Instrumenten-Set Teil 2/ Befragung der Betroffenen (Patientinnen und Patienten, Angehörige, Hinterbliebene)

Die weitere methodische Vorgehensweise unterschied sich für beide Elemente.

## **5.1.2 Phase B (AP1): Pilotierung**

### **5.1.2.1 Instrumenten-Set Teil 1 (Kerndatensatz SAPV)**

Die Pilotierung des Instrumenten-Set Teil 1 (Kerndatensatz SAPV) erfolgte in verschiedenen SAPV-Teams (n=5), welche purposiv nach Versorgungsregion sowie Teamgröße/-struktur gesampelt wurden. Hierfür wurde in Treffen mit den pilotierenden SAPV-Teams zunächst die Anwendung der Instrumente besprochen.

In der begleitenden Evaluation wurden alle Rückmeldungen der pilotierenden SAPV-Mitarbeitenden als Feldnotizen dokumentiert. Rückmeldungen erfolgten bei Hospitationen bei den SAPV-Teams im Versorgungsalltag (n=4), sowie bei zahlreichen persönlichen Treffen mit den SAPV-Teams, Telefonaten und schriftlicher Kommunikation zwischen den Forschenden und anwendenden SAPV-Teams.

Es wurden außerdem 2 Fokusgruppen mit SAPV-Mitarbeitenden (n=14) durchgeführt, per Videoaufnahme und Feldnotizen dokumentiert, sowie partiell transkribiert. Der Fokusgruppen-Leitfaden sowie die Vorlage für Feldnotizen sind in Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1 (Phase B) verfügbar. Alle Erhebungen wurden in regelmäßigen Besprechungen der Forschenden zusammengeführt, themenzentriert analysiert (27) und gemeinsam mit den SAPV-Teams Anpassungen der Pilotierung vorgenommen.

### **5.1.2.2 Instrumenten-Set Teil 2 (Befragung der Betroffenen)**

Im Rahmen der Pilotierung des Instrumentensets Teil 2 stand die Übersetzung, Adaption bzw. Entwicklung und initiale Testung zweier standardisierter Instrumente im Vordergrund:

#### **1. Adaptation und erste Validierung des Fragebogens „Sense of Security in Care“**

Der Fragebogen „Sense of Security in Care“ thematisiert das identifizierte zentrale Thema „Sicherheitsgefühl“. Es existieren eine Patienten- und eine Angehörigen-Version:

- SEC-P: Fragebogen zum Sicherheitsgefühl von Patienten und Patientinnen während der Versorgung („Sense of Security in Care – Patients' Evaluation“ (28))
- SEC-R: Fragebogen zum Sicherheitsgefühl von Angehörigen während der Versorgung („Sense of Security in Care – Relatives' Evaluation“ (29))

Die beiden Fragebögen lagen in englischer als auch schwedischer Originalversion vor, eine validierte deutsche Übersetzung existierte nicht.

*Übersetzung, kulturelle und Setting-spezifische Adaptation:*

Die Fragebögen SEC-P und SEC-R wurden zunächst vom Schwedischen ins Deutsche übersetzt und an das Setting der SAPV angepasst. Die Reihenfolge der Fragen wurde nach Subskala geordnet, Orthografie und Satzbau angepasst. Es wurde außerdem die zusammenfassende Frage „Wie oft haben Sie sich sicher gefühlt?“ hinzugefügt. Des Weiteren wurde ein Einleitungstext verfasst, sodass der Fragebogen ohne weitere persönliche Erläuterung ausgefüllt werden kann.

*Kognitive Interviews mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen:*

Es wurden kognitive Interviews mit Patientinnen und Patienten (n=9) und Angehörigen (n=5) durchgeführt mit dem Ziel das Verständnis und Interpretation von Anleitungen, Fragen, Antwortkategorien und Begriffen zu überprüfen. Die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner erfolgte über die SAPV-Teams. Die SAPV-Teams wurden darum gebeten diejenigen Patientinnen/Patienten und Angehörige anzufragen, für welche ihrer Einschätzung nach das Ausfüllen der Fragebögen mit begleitendem kognitiven Interview machbar und zumutbar ist.

Die Teilnehmenden wurden gebeten den Einleitungstext und die Fragen laut vorzulesen, zu beantworten und ihre Gedanken dazu laut zu äußern (Think-aloud-Technik). Nach der Beantwortung einer Frage wurden Nachfragen (Probing) gestellt zum Verständnis der Fragen und Begriffe, zu den Antwortkategorien und nach relevanten zusätzlichen Informationen (z.B. „Fanden Sie es schwierig diese Frage zu beantworten? Wenn ja, warum? Was ist Ihnen beim Lesen und Beantworten durch den Kopf gegangen?“). Weitere Nachfragen (General Probing) richten sich z.B. nach der Spontaneität beim Ausfüllen (sehr zögernd; überraschend schnell) sowie (non)verbalen Signalen der Teilnehmenden beim Beantworten der Fragen (Zögern, Stirnrunzeln, Stöhnen).

Nach dem Interview erfolgte zeitnah jeweils das Ausfüllen eines Interview-Begleitbogens durch die Interviewenden zur Interviewsituation, im Interview wahrgenommenen Problemen und Reaktionen, sowie interpretative Kommentare zum Interview (Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1: Phase B). Die Interviews wurden per Audio aufgenommen, transkribiert und pseudonymisiert.

*Initiale Testung im Versorgungsalltag*

Die initiale Testung an einer Stichprobe fand im Rahmen der Implementierung statt.

## **2. Entwicklung des Fragebogens „SAPHIR“ (Befragung der Hinterbliebenen)**

Die Basis zur Entwicklung des Fragebogens „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung Hinterbliebenen Rückmeldung“ (SAPHIR) bildete die Hinterbliebenen-Version des Fragebogens „Consumer Quality Index Palliative Care“ (CQI-PC) (30). Der Fragebogen lag in validierter Originalversion in niederländischer Sprache vor. Zunächst war die Adaptation des CQI-PC an das deutsche SAPV-Setting geplant. Es zeigte sich im weiteren Verlauf, dass umfangreiche Veränderungen notwendig wurden, sodass die Entscheidung getroffen wurde den Fragebogen SAPHIR basierend auf CQI-PC und den Ergebnissen der Phase A neu zu konzipieren. Eine detaillierte Darstellung der Methoden und Ergebnisse zur Entwicklung des SAPHIR findet sich in der Anlage 7 Entwicklung SAPHIR AP1.

### *Übersetzung, kulturelle und Setting-spezifische Adaptation, inhaltliche Überarbeitung*

Der Fragebogen wurde vom Niederländischen in die deutsche Sprache übersetzt. Er wurde an das Setting der deutschen SAPV angepasst, Formulierungen und Begriffe angepasst. Des Weiteren wurde ein Einleitungstext verfasst, sodass der Fragebogen ohne weitere persönliche Erläuterung ausgefüllt werden kann.

Der Fragebogen wurde inhaltlich anhand der Ergebnisse der qualitativen Erhebungen in Phase A überarbeitet, sodass alle identifizierten zentralen Themen berücksichtigt sind. Des Weiteren wurden die Inhalte mit Fragebögen zur Hinterbliebenenbefragung, die bereits von hessischen SAPV-Teams verwendet wurden, abgeglichen.

### *Kognitive Interviews mit Hinterbliebenen*

Diese vorläufige Version des SAPHIR-Fragebogens wurde in kognitiven Interviews mit Hinterbliebenen (n=9) getestet zur Überprüfung des Verständnisses und Interpretation von Anleitungen, Fragen, Antwortkategorien und Begriffen. Die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner erfolgte über die SAPV-Teams. Die SAPV-Teams wurden darum gebeten diejenigen Hinterbliebenen anzufragen, für welche ihrer Einschätzung nach das Ausfüllen der Fragebögen mit begleitendem kognitiven Interview machbar und zumutbar ist.

### *Standardisierte Befragung der SAPV-Mitarbeitenden*

Zur Testung der Inhaltsvalidität von SAPHIR wurden Expertinnen und Experten (Mitarbeitende der hessischen SAPV-Teams) im Rahmen einer Online-Befragung eingeladen die Bedeutung der einzelnen Items im Hinblick auf die Darlegung der Versorgungsqualität zu beurteilen. Die Onlinebefragung wurde mit n=3 SAPV-Expert/innen im Hinblick auf Verständlichkeit der Aufgabenstellung pilotiert. Es wurde ein Einladungsschreiben mit einem Link zur Befragung an Kontaktpersonen aller 22 hessischen SAPV-Teams gesendet, mit der Bitte dieses an alle Mitarbeitenden weiter zu leiten.

Die Expertinnen und Experten wurden zu jedem inhaltlichen Item des CQI-PC/SAPHIR (n=42) ihre Einschätzung gebeten, wie wichtig es aus ihrer Sicht wäre, dass die jeweilige Frage (Item) Teil eines Fragebogens zur Beurteilung der Versorgungsqualität wird (Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1: Phase B).

### *Initiale Testung im Versorgungsalltag*

Die initiale Testung an einer Stichprobe fand im Rahmen der Implementierung statt.

## **5.1.3 Phase C (AP1): Implementierung**

### **5.1.3.1 Implementierung (Kerndatensatz SAPV und Befragung der Betroffenen)**

#### **1. Kerndatensatz SAPV**

Basierend auf den Erkenntnissen der Pilotierung wurde vor Anwendung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität in jedem SAPV-Team mindestens eine Schulung zum „Kerndatensatz SAPV“ durchgeführt, zu welcher alle Mitarbeitenden der SAPV-Teams eingeladen wurden. Eine Beschreibung des Kerndatensatzes findet sich in Anlage 16

Beschreibung der Instrumente (Register Fachverband SAPV Hessen e.V.). Themen waren hierbei:

- Gründe für die Implementierung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität
- Entwicklung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität
- Bestandteile des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität (Kerndatensatz SAPV und Befragung der Betroffenen)
- Ablauf der Implementierung/Umstellung der elektronischen Dokumentation
- Inhaltliche Besprechung aller neuen Erhebungsinstrumente
- Organisatorische Einbindung in den Versorgungsalltag (Erhebungszeitpunkte, Interviewverfahren, Selbst- und Fremdeinschätzung)

Im Anschluss an die Schulung erfolgte die Umstellung der elektronischen Dokumentation. Für die technische und inhaltliche Begleitung stand jeweils ein Forscher als Ansprechpartner/in für die SAPV-Teams zur Verfügung, um Fragen beantworten zu können und Probleme in der Umsetzung zeitnah lösen zu können.

## **2. Befragung der Betroffenen**

Im Rahmen der Implementierung der Befragung der Betroffenen wurden fünf Instrumente einer initialen Testung unterzogen: Neben dem eigens entwickelten SAPHIR (Befragung Hinterbliebene) und den beiden Versionen des SEC (Befragung Patienten und Angehörige während der Versorgung) wurden auch QUAPS (Befragung Patienten und Angehörige während der Versorgung) und „Views on Care“ (Befragung Patienten und Angehörige während der Versorgung) in die Befragung der Betroffenen eingeschlossen.

Die Befragung der Betroffenen wurde zur Ausgabe durch die SAPV-Teams vorbereitet (Anschreiben, Druck, Sortierung in Umschlägen, Beilage frankierter und adressierter Rückumschläge) und die Erhebungsinstrumente so den SAPV-Teams zur Anwendung zur Verfügung gestellt. Das Anschreiben enthielt Informationen für die Teilnehmenden der Befragung, sodass keine weitere Erklärung durch die SAPV-Mitarbeitenden notwendig war. Jedes Team konnte ein Startdatum für den Beginn der Erhebung festlegen. Einschlusskriterien für die Befragung der Betroffenen waren:

- alle Patientinnen und Patienten und deren Nahestehenden, bei denen folgende Voraussetzungen erfüllt sind:
  - Versorgungsbeginn ab dem Startdatum
  - Die Versorgungsdauer beträgt mindestens 3 Tage
- alle Hinterbliebenen, deren Angehörige oder Angehöriger seit dem Startdatum verstorben ist.

Die Umschläge mit Anschreiben, Erhebungsbögen und Rücksendeumschlag wurde von den SAPV-Mitarbeitenden an pro Team n=20 Patienten, Patientinnen und Angehörigen ausgegeben und an n=40 Hinterbliebene versandt. Die Betroffenen konnten dann entscheiden, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten. Eine Nachfrage oder Erinnerung

durch das SAPV-Team erfolgte nicht. Die Fragebögen wurden von den Betroffenen an den Fachverband SAPV Hessen e.V. versandt.

### **5.1.3.2 Qualitative Begleitevaluation**

Es wurden 3 Fokusgruppen mit SAPV-Mitarbeitenden (n=14) durchgeführt. Die Einladung der SAPV-Mitarbeitenden erfolgte schriftlich an alle SAPV-Teams, welche das Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität bereits implementiert hatten. Die Fokusgruppen fanden an verschiedenen Orten teamübergreifend statt. Der Leitfaden zu den Fokusgruppen findet sich in Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1 (Phase C). Die Fokusgruppen wurden per Videoaufnahme und Protokoll dokumentiert und im Anschluss partiell transkribiert. Die Auswertung erfolgte themenzentriert (31).

### **5.1.3.3 Teilstandardisierte Befragung**

Es wurde eine teilstandardisierte Online-Befragung durchgeführt, wozu alle Mitarbeitenden der SAPV-Teams per E-Mail über die SAPV-Teamleitungen in Hessen eingeladen wurden. Die Befragung orientierte sich an der Normalization Prozess Theory (32), um die Integration des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität in den Versorgungsalltag zu untersuchen. Details der Befragung finden sich in Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1 (Phase C).

### **5.1.3.4 Einzelfallevaluationen**

Der vorgelegte Vorschlag zur Darlegung der Versorgungsqualität sieht eine Kombination unterschiedlicher Daten und Perspektiven vor. Um die zusammenfassende Beurteilung im Hinblick auf ihre Möglichkeiten und Grenzen zu prüfen, wurde eine abschließende Bewertung der Versorgungsqualität im Einzelfall durch geschulte SAPV-Mitarbeitende („Peer-Review“<sup>4</sup>, Expertenpanel) in Form von qualitativen Einzelfallevaluationen vorgenommen.

Den Reviewern wurden anonymisierte Versorgungsfälle vorgelegt, welche mit dem Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität erhoben wurden. Es lag in jedem Versorgungsfall der Kerndatensatz SAPV vor, sowie mindestens eine bis maximal drei Befragungen der Betroffenen (Patientinnen/Patienten, Angehörige, Hinterbliebene) vor. Die Reviewer wurden aufgefordert eine Bewertung der Versorgungsqualität zu geben, sowie Kommentare zur Beurteilbarkeit abzugeben. Details zur Methodik der Einzelfallevaluationen finden sich in Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1 (Phase C).

### **5.1.3.5 Expertenworkshop**

Zur Konsentierung der Projektergebnisse wurde am Studienende (Februar 2020) ein Experten-/Expertinnenworkshop mit Mitarbeitenden der SAPV-Teams (n=28) durchgeführt. Hierfür wurde jedes hessische SAPV-Team schriftlich eingeladen, jeweils mit einem oder zwei Mitarbeitenden am Workshop teilzunehmen. Für die Evaluation haben sie als Experten und Expertinnen Einblick in die praktischen Prozesse. Im Expertenworkshop unterstützten sie die Studie als Praxisexperten und Praxisexpertinnen im Rahmen der Begleitevaluation zur Validierung der Projektergebnisse. Die Ergebnisse und Empfehlungen wurden zunächst

---

<sup>4</sup> In Hessen wurde ein Peer Review Verfahren für die SAPV entwickelt, welches sich an das Curriculum „Ärztliches Peer Review“ der Bundesärztekammer anlehnt.

Akronym: ELSAH

Förderkennzeichen: 01VVF16006

vorgelegt, anschließend zunächst in Gruppen, dann im Plenum diskutiert. Die abschließenden Empfehlungen wurden im Plenum mündlich konsentiert.

## 5.2 Arbeitspaket 2

In Arbeitspaket 2 wurden in einem sequenziellen Mixed-Methods Design verschiedene Datenerhebungen durchgeführt, deren zusammengeführte Ergebnisse in Empfehlungen zur Überarbeitung der SAPV-Richtlinie im Hinblick auf die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen münden. Die folgende Grafik zeigt eine Übersicht der verschiedenen Datenerhebungen in AP2:

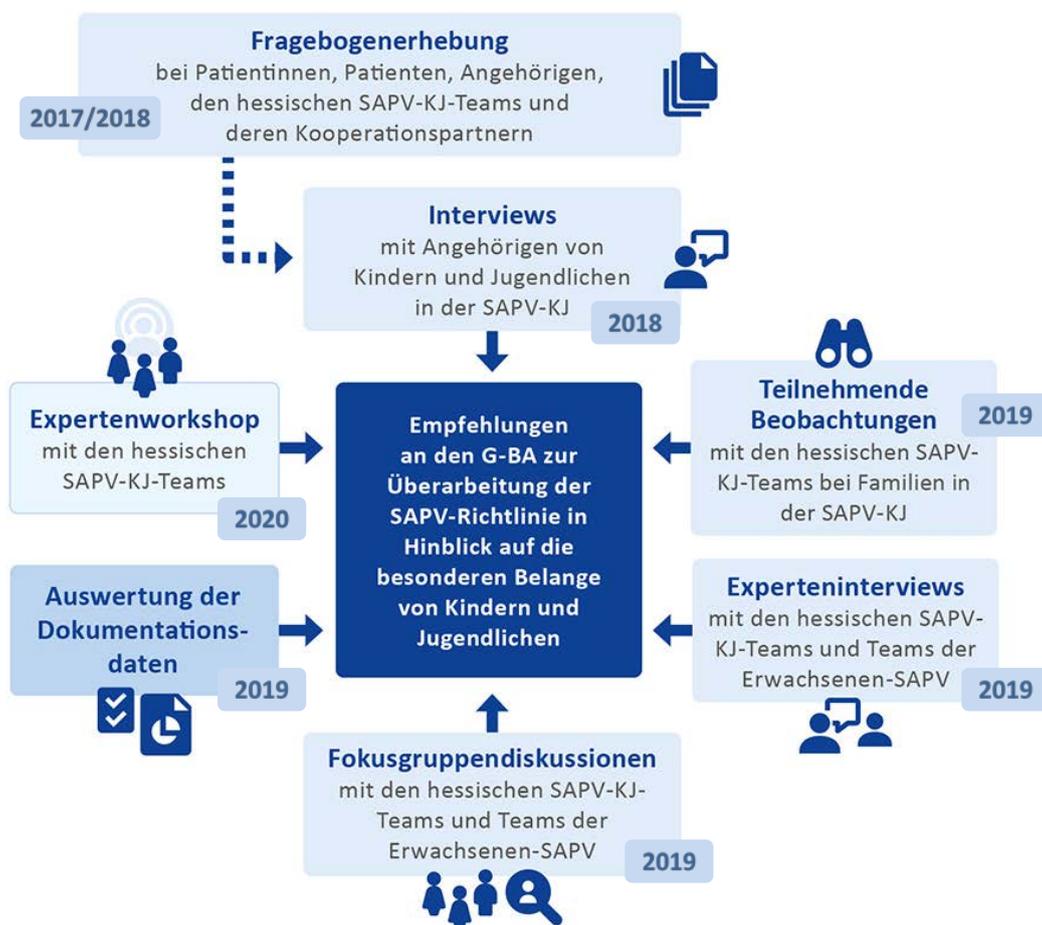


Abbildung 2: Datenerhebungen AP2

### 5.2.1 Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer

Der Rekrutierung und der Studienteilnahme lagen folgende Ein- und Ausschlusskriterien zugrunde:

#### 5.2.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien Angehörige

Einschlusskriterien:

- Einverständniserklärung zur Studienteilnahme liegt unterschrieben vor
- Elternteil, gesetzlich Vertretende, direkter familiärer Angehöriger (Verwandtschaft 2. oder 3. Grades, z.B. Geschwister) oder unmittelbare Betreuungsperson ohne Verwandtschaftsverhältnis eines Patienten/einer Patientin, der ab dem 01.01.2015 Leistungen gemäß SAPV-Richtlinie erhält oder erhalten hat

- Bei Geschwistern mit Alter < 18 Jahre müssen in jedem Fall deren Eltern bzw. gesetzlich Vertretende die Einverständniserklärung (mit)unterzeichnen und deren Einwilligungsfähigkeit als vorliegend ansehen
- Inanspruchnahme der SAPV-KJ-Leistungen des Patienten/der Patientin liegt oder lag nicht weiter als zum Stichtag 01.01.2015<sup>5</sup> zurück
- SAPV-KJ-Leistungen werden/wurden durch ein hessisches SAPV-KJ-Team erbracht

Ausschlusskriterien:

- Einverständniserklärung zur Studienteilnahme liegt nicht unterschrieben vor
- Unzureichende deutsche Sprachkenntnisse, die es nicht ermöglichen, den Fragebogen auszufüllen und / oder ein Interview durchzuführen

### 5.2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien Patientinnen und Patienten

Einschlusskriterien:

- Einverständniserklärung zur Studienteilnahme liegt unterschrieben vor (für Minderjährige (Alter < 18 Jahre) und für nicht einwilligungsfähige Patientinnen und Patienten müssen in jedem Fall deren Eltern bzw. gesetzliche Vertretende die Einverständniserklärung (mit)unterzeichnen)
- Inanspruchnahme der SAPV-KJ-Leistungen des Patienten/der Patientin liegt oder lag nicht weiter als zum Stichtag 01.01.2015<sup>6</sup> zurück
- SAPV-KJ-Leistungen werden/wurden durch ein hessisches SAPV-KJ-Team erbracht

Ausschlusskriterien:

- Alter  $\geq$  27 Jahre<sup>7</sup>
- Unzureichende deutsche Sprachkenntnisse, die es nicht ermöglichen, den Fragebogen auszufüllen und / oder ein Interview durchzuführen

### 5.2.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien LE

Einschlusskriterien:

- Einverständniserklärung zur Studienteilnahme liegt unterschrieben vor
- SAPV-(KJ)-LE gemäß § 132d SGB V in Hessen sowie deren Kooperationspartnerschaften

Ausschlusskriterien:

- Einverständniserklärung zur Studienteilnahme liegt nicht unterschrieben vor
- Unzureichende deutsche Sprachkenntnisse, die es nicht ermöglichen, den Fragebogen auszufüllen und ein Interview durchzuführen

<sup>5</sup> Die SAPV-KJ wird in Hessen seit 2015 flächendeckend umgesetzt.

<sup>6</sup> Die SAPV-KJ wird in Hessen seit 2015 flächendeckend umgesetzt.

<sup>7</sup> Zur Begriffsbestimmung und Altersabgrenzung wird für die vorliegende Studie die Definition gemäß §7 Abs. 1 SGB VIII zu Grunde gelegt. Demnach ist ein Kind, wer noch nicht 14 Jahre alt ist; Jugendlicher ist, wer 14, aber noch keine 18 Jahre alt ist; junger Volljähriger, wer 18, aber noch keine 27 Jahre alt ist; und junger Mensch, wer noch keine 27 Jahre alt ist.

## 5.2.2 Datenerhebungen, Rekrutierung und eingesetzte Instrumente

Tabelle 2: Datenerhebungen, Rekrutierung und eingesetzte Instrumente

Datenerhebung	Rekrutierung	Eingesetzte Instrumente	Auswertungsstrategie
1. Quantitative Datenerhebung bei Betroffenen und Angehörigen	Geeignete Personen wurden mit Hilfe der drei hessischen SAPV-KJ Teams identifiziert und für eine Teilnahme angefragt.	Fragebogen zur Einschätzung der derzeitigen Versorgungssituation in der SAPV-KJ (selbstentwickeltes Instrument auf Grundlage der IMPaCCT- Standards pädiatrischer Palliativversorgung (23); pilotiert durch ÄrztInnen für Kinder- und Jugendmedizin, Mitarbeitende eines psychosozialen Dienstes sowie Familien)	Deskriptive statistische Auswertung mittels SPSS
2. Quantitative Erhebung bei LE	Die hessischen SAPV-KJ Teams sowie weitere LE der pädiatrischen Palliativversorgung wurden schriftlich für eine Teilnahme angefragt.	Fragebogen zur Einschätzung der derzeitigen Versorgungssituation in der SAPV-KJ (selbstentwickeltes Instrument auf Grundlage der IMPaCCT- Standards pädiatrischer Palliativversorgung (23); pilotiert durch ÄrztInnen für Kinder- und Jugendmedizin, Mitarbeitende eines psychosozialen Dienstes sowie Familien)	Deskriptive statistische Auswertung mittels SPSS
3. Qualitative Datenerhebung bei Betroffenen und Angehörigen	Von jenen Studienteilnehmern, die an der quantitativen Erhebung teilgenommen haben, wurden potentielle Interviewpartnerinnen und -partner anhand eines purposive sampling identifiziert und telefonisch für ein Interview angefragt.	Unstrukturierte narrative Interviews	Auswertung nach Grounded Theory (33)
4. Qualitative Datenerhebung bei Leistungserbringern	Alle drei hessischen SAPV-KJ Teams standen für teilnehmende Beobachtungen zur Verfügung.	Teilnehmende Beobachtungen	Auswertung mit thematischer Analyse (34)
	Alle hessischen SAPV Teams wurden schriftlich	Leitfadengestützte Telefoninterviews	Auswertung mit thematischer Analyse

	zu einer Interviewteilnahme eingeladen.		
	Alle hessischen SAPV Teams wurden schriftlich zur Teilnahme an einer Fokusgruppendifkussion eingeladen.	Fokusgruppendifkussionen	Auswertung mit thematischer Analyse
5. Datenvalidierung mit Leistungserbringern	Alle drei hessischen SAPV-KJ Teams wurden zu einem Expertenworkshop eingeladen. Vertreter aller Teams nahmen am Expertenworkshop teil.	Diskussion	Kommunikative Validierung der Ergebnisse

Alle Interviewleitfäden, Dokumentationsvorlagen und Fragebögen sind als Anlage beigefügt.

**Tabelle 3: Detaillierte Auswertungsstrategie**

	<b>Detaillierte Auswertungsstrategie</b>
1. Fragebogen (Betroffene und Angehörige)	Die Daten wurden in das Statistikprogramm SPSS eingegeben und deskriptiv mit Häufigkeiten über die gültigen Angaben zu den Antwortkategorien „kann ich nicht beurteilen“, „stimme gar nicht zu“, „stimme eher nicht zu“, „stimme eher zu“ und „stimme voll zu“ ausgewertet.
2. Fragebogen (LE)	Die Daten wurden in das Statistikprogramm SPSS eingegeben und deskriptiv mit Häufigkeiten über die gültigen Angaben zu den Antwortkategorien „kann ich nicht beurteilen“, „stimme gar nicht zu“, „stimme eher nicht zu“, „stimme eher zu“ und „stimme voll zu“ ausgewertet.
3. Unstrukturierte narrative Interviews	<p>Auswertung nach Grounded Theory (33):  Alle Interviews wurden in einem Team von drei in qualitativen Methoden ausgebildeten ForscherInnen fallspezifisch und fallübergreifend analysiert. Jeder Fall wurde mit dem Ziel des ständigen Vergleichs in sechs Schritten analysiert. (Die Auswahl des nächsten zu analysierenden Falles basierte jeweils auf Konzepten und Fragen, die sich aus der Analyse des vorherigen Falles ergaben (z.B. maximale Kontrastierung)).</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Offenes Kodieren: Das Interview wurde induktiv im Detail kodiert, unterstützt durch die Software MAXQDA.</li> <li>2. Axiales Kodieren: Die entwickelten Codes wurden zu breiteren Kategorien und Konzepten zusammengefasst, und diese wurden mit Kategorien und Konzepten aus früheren Fällen verglichen und zusammengeführt.</li> <li>3. Memos: Überlegungen, Zusammenhänge und Fragen, die sich aus dem offenen und axialen Kodieren ergaben, wurden in Memos festgehalten.</li> <li>4. Kodierparadigma: Es wurde eine Mindmap erstellt, die auf dem Kodierparadigma der Grounded Theory basiert.</li> <li>5. Fallbericht: Ein Fallbericht, der die Schritte 1-4 zusammenfasst und grundlegende Informationen über die Familiensituation und dem Gesundheitszustand des Kindes oder Jugendlichen wurde verfasst.</li> <li>6. Mindmap: Auf der Basis der vorangegangenen Schritte wurde eine Mindmap erstellt, die die Hauptkonzepte und Kategorien des Falles, die Zusammenhänge zwischen diesen Konzepten und Verbindungen zu anderen Fällen darstellt.</li> </ol> <p>Nachdem die Schritte 1 bis 6 für jeden Fall durchgeführt wurden, wurde eine umfassende Ergebnismap erstellt, die alle fallübergreifend relevanten Konzepte umfasste.</p>

4.1 Teilnehmende Beobachtungen	Auswertung mit thematischer Analyse (34): Während der teilnehmenden Beobachtungen wurden Feldnotizen angefertigt, die später zu Beobachtungsprotokollen ausgearbeitet wurden. Zwei Forscherinnen analysierten die Beobachtungsprotokolle induktiv im Hinblick auf die Versorgungspraktiken der SAPV-KJ Teammitglieder in der Zusammenarbeit mit den Eltern. Die Forscherinnen codierten das Material mit Unterstützung der Software MAXQDA, diskutierten ihre Codes und entwickelten ein endgültiges Codesystem, das für alle Beobachtungsprotokolle verwendet wurde. Während der Analyse wurden Kategorien erarbeitet, die die Versorgungspraktiken und Verhaltensweisen der SAPV-KJ Teams abbilden.
4.2 Leitfadengestützte Telefoninterviews	Auswertung mit thematischer Analyse (34): Es erfolgte eine Auswertung der Interviews durch drei Projektmitarbeiterinnen. Zunächst wurden deduktiv Oberkategorien aus den Themen des Leitfadens abgeleitet, die dann im Laufe der Auswertung durch induktive Kategorien ergänzt wurden. Zunächst codierten alle Forscherinnen zwei vorab festgelegte Interviews (je eines aus der Kinder- und der Erwachsenen-SAPV) mit Hilfe der Software MAXQDA und bildeten zusätzliche induktive Codes. Im Anschluss daran wurden die Codes und Codierungen verglichen, diskutiert und zu einem gemeinsamen Codesystem zusammengeführt. Im nächsten Schritt wurden zwei weitere Interviews ausgewählt und durch alle Forscherinnen mit dem neuen Codesystem codiert und, wenn nötig, ergänzt. Es erfolgte ein erneutes Konsentieren des Codesystems, mit dem schließlich alle Interviews (inklusive der ersten vier Interviews) codiert wurden. Die Interviews wurden dabei auf die drei Forscherinnen aufgeteilt und am Ende zusammengeführt. Nach der Codierung aller Gespräche wurden letzte Anpassungen am Codesystem vorgenommen und einzelne Codes überarbeitet. In der finalen Auswertung wurden die Interviews schließlich nach SAPV-KJ und SAPV für Erwachsene gruppiert und kontrastiert. Zwei Forscherinnen arbeiteten dabei heraus, welche Unterschiede sich in den Ausprägungen der einzelnen Kategorien in den beiden Gruppen zeigten.
4.3 Fokusgruppen-diskussionen	Auswertung mit thematischer Analyse (33): Die Auswertung erfolgte mithilfe des Analyseprogramms MAXQDA 2018 durch drei Projektmitarbeiterinnen. Ausgehend von der Forschungsfrage wurde das Datenmaterial in einem induktiven Prozess codiert. Nach Entwicklung von initialen Codes wurden die zugrundeliegenden Themen analysiert und in übergeordneten Kategorien zusammengefasst. Die gebildeten Kategorien wurden im Sinne eines zirkulären Forschungsprozesses auf das gesamte Material angewendet.
5. Datenvalidierung mit Leistungserbringern	Kommunikative Validierung der Ergebnisse: Im Rahmen eines Expertenworkshops wurden ärztlichen (n=4), pflegerischen (n=7) und psychosozialen (n=1) Fachkräften aus den Teams der hessischen SAPV-KJ die im Projekt erarbeiteten Empfehlungen als Entwurf vorgelegt. Die LE diskutierten die Empfehlungen und gaben Anregungen, insbesondere im Hinblick auf Formulierungen. Diese wurden im Nachgang von den Forscherinnen unter Betrachtung der Projektergebnisse geprüft und in die Empfehlungen eingearbeitet.

## 6 Projektergebnisse und Schlussfolgerungen

### 6.1 Arbeitspaket 1

#### 6.1.1 Phase A: Entwicklung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität

##### 6.1.1.1 Schärfung des Begriffs der Versorgungsqualität in der SAPV

Die demografischen Merkmale der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer in Phase A sind in Tabelle 4 dargestellt.

**Tabelle 4: Demografische Merkmale der Studienteilnehmer in Phase A**

Methode		Teilnehmende Beobachtungen			Interviews			FGs	Komm. Validierung
		Pat.	Angeh.	Exp.	Pat.	Angeh.	Exp.	Exp.	Exp.
Teilnehmende									
Anzahl; n		12	10	32	14	14	30	13	8
Geschlecht; n (%)	Weibl.	8 (66,7)	5 (50)	22 (68,7)	8 (57,1)	9 (64,3)	22 (73,3)	10 (76,9)	8 (100)
	Männl.	4 (33,3)	5 (50)	10 (31,3)	6 (42,9)	5 (35,7)	8 (26,7)	3 (23,1)	0
Alter; Jahre; MW (SD)		n/a	n/a	n/a	65,5 (±12.5)	61 (±15.3)	52 (±9)	49,5 (±6)	54,5 (±8.9)

FGs=Fokusgruppen, Komm. Validierung=Kommunikative Validierung, Pat.=Patientinnen/Patienten, Angeh.=Angehörige, Exp.=Expertinnen/Experten, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

Es wurden sechs zentrale Themen identifiziert, die aus Sicht von Patientinnen und Patienten, deren Nahestehenden und Mitarbeitenden aus SAPV-Teams und an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern zum Gelingen einer SAPV beitragen:

- (1) Gerade zu Beginn der Versorgung steht die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens im Vordergrund. Die Linderung der körperlichen, psychischen und seelischen Beschwerden ist die Basis für das Gelingen der weiteren Versorgung.
- (2) Zentral für das Gelingen einer SAPV ist außerdem ein Gefühl von Sicherheit zu Hause für Patientinnen, Patienten und besonders auch für die Angehörigen. Das Sicherheitsgefühl wird gestärkt durch persönliche und telefonische Verfügbarkeit rund um die Uhr, wechselseitiges Kennen (Betroffene kennen das SAPV-Team, das SAPV-Team kennt die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen), Empowerment (Anleitung und Unterstützung) der Patientinnen, Patienten und Angehörigen, fachliche Kompetenz und vorausschauendes Handeln des SAPV-Teams.
- (3) Die Vorbereitung auf das Sterben und für Angehörige auf die Zeit nach dem Versterben, das Ansprechen von weltanschaulichen Themen und Glaubensfragen gehört zur umfassenden Fürsorge der SAPV-Teams. Es wurde deutlich, dass den Nahestehenden in der SAPV eine zentrale Rolle zukommt. Sie sind aufgrund der Palliativsituation ihres Angehörigen/ihrer Angehörigen einerseits selbst Betroffene und ermöglichen andererseits häufig erst die Versorgung zu Hause. Die Zusammenarbeit mit anderen Beteiligten (z.B. Hausärzten, Hausärztinnen, Krankenhäusern, Pflegediensten,

ambulanten Hospizdiensten) und Koordination der Palliativversorgung sind ebenfalls wichtige Bestandteile.

Wichtig für das Gelingen einer SAPV ist die Art und Weise der Versorgung:

- (1) Das Fördern der Beziehungsqualität zwischen SAPV-Team, den Patientinnen, Patienten und Angehörigen ist Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Der Blick auf den Menschen statt auf die Erkrankung, das Ernstnehmen der Bedürfnisse, der freundliche, würdevolle und respektvolle Umgang des SAPV-Teams schafft Vertrauen.
- (2) Das Achten der Individualität und die individuell ausgerichtete Versorgung beschreiben die befragten Teilnehmer ebenfalls als relevant. Zu den Aufgaben des SAPV-Teams gehört das Informieren über verschiedene Handlungsmöglichkeiten. Die Unterstützung in der Entscheidungsfindung und das Mittragen der Entscheidung ermöglichen ein weiteres zentrales Thema:
- (3) Die Ermöglichung der Selbstbestimmung von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen.

Die beschriebenen sechs zentralen Themen tragen aus Sicht von Patientinnen, Patienten, Angehörigen, SAPV-Mitarbeitenden und Kooperationspartnern zum Gelingen einer SAPV bei. Abbildung 3 zeigt auf, wie die in der SAPV-Richtlinie beschriebenen Ziele erreicht werden können

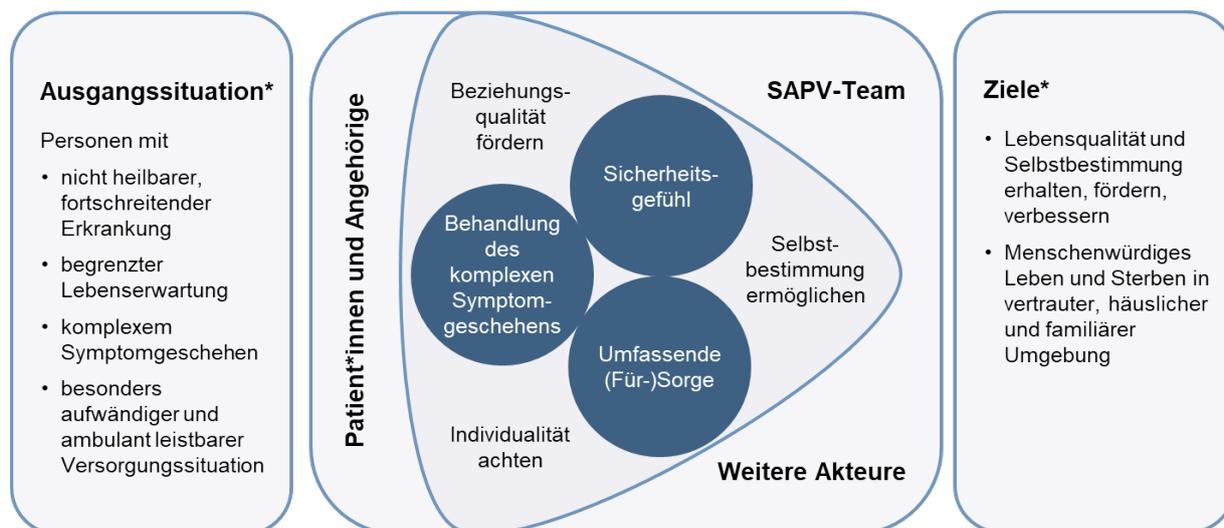


Abbildung 3: ELSAH-Modell „Wie gelingt SAPV?“ (\* Ziele laut GBA-Richtlinie (3))

### 6.1.1.2 Literaturübersicht

Es konnte kein einzelnes Instrument identifiziert werden, das alle zentralen Themen und Perspektiven hinreichend abbilden kann. Es konnten aber Instrumente identifiziert werden, die einzelne, für die Abbildung der Versorgungsqualität wichtige Aspekte/Domains, darstellen konnten bzw. als Ausgangspunkt für eine Weiterentwicklung bzw. Adaption geeignet erschienen.

Bei der Auswahl der Instrumente spielten vor allem folgende Kriterien eine Rolle:

- Wie relevant ist das jeweils gemessene Konstrukt vor dem Hintergrund der in Phase A ermittelten zentralen Themen?
- Angaben zur methodischen Entwicklung und Testgütekriterien
- Angaben bzw. Empfehlungen zur Anwendung in Forschung bzw. klinischer Praxis

- Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS)

Die Vorgängerversion der IPOS, die Palliative Care Outcome Scale, ist ein multidimensionales (körperliche Symptome, psychologischer, emotionale und spirituelle Bedürfnisse, Informations- und Unterstützungsbedarf) Instrument zur Erhebung von patient-reported Outcomes in der Palliativversorgung. (35)(36) Im Gegensatz zu vielen anderen Instrumenten ist sie nicht krankheits- oder settingspezifisch entwickelt worden. Das Instrument erlaubt eine Selbst- aber auch eine Fremdeinschätzung. Die Skala ist ein international sowohl in Forschung als auch klinischer Praxis häufig genutztes und gut validiertes Instrument.(36) Bereits zu Projektbeginn wurde der Einsatz der überarbeiteten und gekürzten Version, die IPOS, empfohlen.(37) Es existiert eine offizielle deutsche Version der IPOS (<https://pos-pal.org/>), für die mittlerweile Daten zur Testgüte aus dem ambulanten Bereich vorliegen.(38) IPOS enthält 18 Items mit der Möglichkeit zusätzliche Angaben zu machen. IPOS wird als Instrument im Rahmen der „Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures“ für Forschung, klinische Praxis und Audits empfohlen.(37)

- IPOS Views on Care

IPOS Views on Care ist ein Supplement zu IPOS.(39) Das Instrument (4 Items) erfasst die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten und den Einfluss der Palliativversorgung auf die grundlegenden Probleme und das Wohlbefinden bzw. die Belastungssituation der Angehörigen. Das Instrument ist validiert. (40, 41) IPOS Views on Care wird als Instrument im Rahmen der Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures“ für Forschung, klinische Praxis und Audits empfohlen.(37)

- Sense of Security in Care (SEC)

Das Instrument erfasst das Sicherheitsgefühl der Patientinnen und Patienten bzw. der Angehörigen und ist speziell für die ambulante Palliativversorgung entwickelt worden. (28, 29) Die Entwicklerinnen sehen das Sicherheitsgefühl als einen wichtigen Outcome, was durch die Ergebnisse des ELSAH-Projektes bestätigt wurde. Kein anderes Instrument hat den Fokus auf dieses wichtige Outcomekriterium. Es existieren eine Patienten- (16 Items) und eine Angehörigenversion (18 Items). Die Entwicklung und Testung der schwedischen Versionen sind publiziert. (28, 29)

- Consumer Quality Index Palliative Care (CQI-PC) (30)

Die Hinterbliebenenversion des niederländischen Fragebogens „Consumer Quality Index Palliative Care“ (CQI-PC) dient der standardisierten Einschätzung der Versorgungsqualität aus Sicht der Hinterbliebenen. (30) Dabei wird nicht einfach auf Zufriedenheit abgezielt. Vielmehr wird erfragt, wie die Hinterbliebenen verschiedene zentrale Aspekte der Versorgung konkret erlebt haben („actual care experiences“), und welche Bedeutung/Wichtigkeit diese Aspekte jeweils für die Betroffenen persönlich hatten („importance in general“). So lautet beispielsweise die Erlebensfrage zum Versorgungsaspekt Koordination: „Baute die Ergebnisbericht

Versorgung durch die verschiedenen Gesundheitsdienstleister aufeinander auf?“ und die zugehörige Wichtigkeitsfrage: „Ist es Ihnen wichtig, dass die Versorgung der verschiedenen Gesundheitsdienstleister aufeinander aufbaut?“.

Die Entwicklung des CQI-PC Fragebogens basierte auf einem mehrstufigen Vorgehen: Interviews mit Patientinnen und Patientinnen bzw. Angehörigen zur Identifikation der zentralen Themen, Literaturübersicht, Rückmeldungen und Beurteilung der Inhaltsvalidität durch Expertinnen und Experten und Testung der psychometrischen Eigenschaften (Reliabilität und Validität) in einer Stichprobe. (30) Der Fragebogen wurde genutzt, um Unterschiede in der Qualität der palliativen Versorgung in unterschiedlichen Patientengruppen (42) und Versorgungsbereichen (43) zu evaluieren.

Weitere Ergebnisse finden sich in Anlage 13 Literaturübersicht AP1.

### **6.1.1.3 Sekundärdatenanalyse**

Bezogen auf die Versorgungssituation Erwachsener lässt sich zusammenfassend sagen:

Für den Berichtszeitraum 2014-2018 wurden von den 22 hessischen SAPV-Erwachsenen-Teams die Daten zu insgesamt 72 024 Versorgungsepisoden gemeldet, darunter 10 313 Beratungsfälle und 61 711 im Berichtszeitraum begonnene Koordinations-, Teil- bzw. Vollversorgungen (im weiteren KTV-Versorgungsepisoden bzw. -Fälle genannt). In Hessen wird die SAPV als Komplexbehandlung dem Patientenbedarf entsprechend umgesetzt, d.h. Koordination, additive Teilversorgung und Vollversorgung (KTV) sind in einem Leistungsmodul zusammengefasst. Die regionale Verteilung der Versorgungsepisoden lässt auf eine flächendeckende Versorgungssituation auch in ländlichen Regionen schließen.

Diese Versorgungsepisoden können insgesamt 55 958 Personen zugeordnet werden. Von diesen hatten im Berichtszeitraum 79,7% genau eine Versorgungsepisode, 18,5% zwei oder drei und 1,8% vier oder mehr Versorgungsepisoden.

Auf der Beobachtungsebene Personen betrachtet, waren 51% der Versorgten weiblich. Das Alter zu Beginn der chronologisch jeweils ersten Versorgungsperiode lag durchschnittlich bei 75 Jahren, der Median lag bei 77 Jahren. 1% der Versorgten waren jünger als 40 Jahre und 23% waren älter als 85 Jahre.

Bei 71% der Patientinnen und Patienten gehört die die Palliativversorgung begründende Diagnose in den Bereich der Neubildungen. Krankheiten des Kreislaufsystems werden als zweithäufigste Diagnosegruppe mit 9% bereits deutlich seltener genannt.

Eine KTV-Versorgungsepisode dauerte durchschnittlich 23 Tage, der Median lag bei 13 Tagen. In 3% der Fälle endete die Versorgung am Tage ihres Beginns. In 6% der Fälle dauerte die KTV-Episode einen Tag, in 5% 2 Tage und in 26% der Fälle bis zu 5 Tagen. In 12% der Fälle dauerte die KTV-Episode länger als 50 Tage.

Betrachtet man für jede Person die chronologisch jeweils letzte abgeschlossene KTV-Versorgungsepisode, so endete diese in 75% der Fälle mit dem Tod, in 13% mit einer Stabilisierung und in 10% mit einer Krankenhauseinweisung. Bei den 37 083 Verstorbenen war der Sterbeort in 59% zu Hause, in 23% eine Pflegeeinrichtung und in 19% ein Hospiz. Weitere Details finden sich in Anlage 4 Die Entwicklung der SAPV in Hessen.

#### **6.1.1.4 Experten-/Expertinnen Workshop**

N=14 Klinische Experten/Expertinnen, Wissenschaftler/innen und Vertreter/innen verschiedener Verbände aus den Bereichen der Palliativversorgung, Medizin, Ethik, Pflegewissenschaft, Soziologie und Patientenvertretung nahmen an dem zweitägigen Workshop teil.

Eine Arbeitsgruppe stellte wichtige Erfahrungen zu IPOS aus Deutschland vor. Zudem wurde der aktuelle Entwicklungsstand eines für das Projektziel ebenfalls relevanten Instruments (Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, QUAPS) (44) vorgestellt. QUAPS wurde eigens zur Qualitätssicherung der SAPV in Deutschland entwickelt. Es wurden einzelne Begriffe, bestehende Strukturen, rechtliche Rahmenbedingungen diskutiert, genauso wie die Priorisierung von Instrumenten, den verschiedenen Perspektiven der Anwender sowie der Einbettung der Anwendung in der praktischen Arbeit. Auch viele kleinere, detaillierte Anmerkungen und Rückfragen der Experten und Expertinnen gaben wichtige Impulse zur weiteren Planung und Umsetzung des Projektes. Es erfolgte kein formales Konsentierungsverfahren, die inhaltliche Rückmeldung erfolgte verbal. Unter Berücksichtigung der Erkenntnisse des Experten-/Expertinnenworkshops wurden das im Folgenden dargestellte Konzept zur Darstellung der Versorgungsqualität ausgewählt.

#### **6.1.1.5 Konzeption des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität**

Auf Basis der vorangegangenen Arbeitsschritte wurde ein Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität entwickelt, welches im weiteren Verlauf pilotiert und implementiert wurde. Das zu diesem Zeitpunkt entwickelte Verfahren ist im publizierten Studienprotokoll (45) beschrieben.

⇒ Zusammenfassend lässt sich der Ansatz wie folgt beschreiben:

Die Darlegung der Versorgungsqualität ist nicht anhand einzelner Kennziffern oder eines einzigen Instruments möglich. Vielmehr wird hier vorgeschlagen, Daten aus unterschiedlichen Quellen und Perspektiven zu integrieren. Der Ansatz beruht im Wesentlichen auf zwei Säulen:

##### **1. Instrumenten-Set Teil 1/ Kerndatensatz SAPV**

Im Rahmen der Qualitätssicherung wird für jede SAPV-Versorgungsepisode ein einheitlicher Kerndatensatz erfasst. Der SAPV Kerndatensatz beinhaltet Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Eingeschlossen sind demografische Angaben der Patientinnen und Patienten, Angaben zur Erkrankung, zur Versorgung, der Leistungsart, zu weiteren Behandlungsbeteiligten/Versorgungsnetz, zum Behandlungs- und/oder Begleitungsbedarf, zu Symptomen und Befinden, zur Therapie, Versorgung und Unterstützung und weitere mehr (Für Details siehe Kapitel 6.1.4). Die Erhebung erfolgt über die SAPV-Teams. Eine Beschreibung des Kerndatensatzes findet sich in der Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1.

##### **2. Instrumenten-Set Teil 2/ Befragung der Betroffenen (Patientinnen und Patienten, Angehörige, Hinterbliebene)**

Dieses Element sieht eine regelmäßige, strukturierte und stichprobenartige der Befragung der Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen zu Aspekten der Versorgungsqualität vor.

## 6.1.2 Phase B: Pilotierung

### 6.1.2.1 Instrumenten-Set Teil 1 (Kerndatensatz SAPV)

An den 2 Fokusgruppen nahmen n=14 SAPV-Mitarbeitende verschiedener Professionen teil. Die Charakteristika der Teilnehmenden ist in Tabelle 5 dargestellt. Die Ergebnisse der Fokusgruppen wurden mit den Feldnotizen von Hospitationen, persönlichen Treffen mit den SAPV-Teams, Telefonaten und schriftlicher Kommunikation zwischen dem Studienteam und anwendenden SAPV-Teams zusammengeführt und themenzentriert analysiert. Die Ergebnisdarstellung erfolgt hier daher methodenübergreifend.

**Tabelle 5: Demografie Fokusgruppen Pilotierung**

Fokusgruppe		FG-B2	FG-B3	Gesamt
Anzahl Teilnehmende; n		7	7	14
Geschlecht; n	Weiblich	6	4	10
	Männlich	1	3	4
Alter; Jahre	Mittelwert (Min; Max)	48,4 (34; 61)	40,1 (27; 52)	44,3 (37; 61)
Berufsgruppe; n	Pflege	6	5	11
	Koordination	1	0	1
	Ärztin/Arzt	0	1	1
	Sozialarbeiter/in	0	1	1

Im Vordergrund stand die Vermeidung der Belastung von Erkrankten und Nahestehenden durch den Erhebungsaufwand, Frageformulierungen oder Inhalte. Ebenso wurde die ausschließliche Selbsteinschätzung durch Betroffene von SAPV-Mitarbeitenden als nicht praktikabel bewertet. Neben weiteren Barrieren wurden die zeitliche und organisatorische Integration in Alltagsroutinen, die ausschließliche Anwendung von Papiererhebungsbögen, sowie festgelegte Erhebungszeitpunkte thematisiert.

Der Nutzen der Anwendung für die Erkrankten und Angehörigen sowie für die praktische SAPV-Arbeit war den anwendenden SAPV-Mitarbeitenden unklar. Das Verständnis der Nützlichkeit als Qualitätsinstrument erwies sich als relevant für die Bereitschaft der SAPV-Mitarbeitenden zur Anwendung. Deutlich wurden ebenfalls die Befürchtungen der SAPV-Mitarbeitenden, dass die erhobenen Daten missinterpretiert werden könnten und damit verbunden Restriktionen für die SAPV-Arbeit drohen. Als Konsequenz der Pilotierung wurden inhaltliche und organisatorische Anpassungen vorgenommen. So wurde die bereits geplante Integration in die elektronische Dokumentation umgesetzt. Die Notwendigkeit hierfür wurde in der Pilotierung noch einmal deutlich.

Die Erhebungsabläufe wurden stärker an die Versorgungsgegebenheiten angepasst. So wurden die vorgegebenen Erhebungszeitpunkte im weiteren Verlauf auf den Beginn der Versorgung reduziert. Die weiteren Erhebungszeitpunkte orientieren sich an dem Versorgungsverlauf und dem in einem Versorgungsfall relevanten Themen. Des Weiteren wurde die Möglichkeit etabliert die Selbsteinschätzung von Patienten und Patientinnen und Angehörigen im Interviewverfahren zu erheben. Die Selbsteinschätzung durch Patientinnen

und Patienten ist einer Fremdeinschätzung durch Angehörige oder SAPV-Mitarbeitende vorzuziehen, allerdings ist eine Fremdeinschätzung grundsätzlich immer möglich.

Vor der Erstanwendung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität wurde ein Meeting mit SAPV-Mitarbeitenden implementiert. Hier werden die Anwendung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität, die Datenanalyse und möglicher Nutzen für die Betroffenen und die SAPV-Arbeit thematisiert. Der Einbezug der Anwendenden erwies sich relevant für eine nützliche und nachhaltige Implementierung des Verfahrens zur Anwendung der Versorgungsqualität.

### 6.1.2.2 Instrumentenset Teil 2: / Befragung der Betroffenen

#### 1. Adaptation und erste Validierung des Fragebogens „Sense of Security in Care“

##### *Kognitive Interviews mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen*

Es wurden kognitive Interviews mit Patientinnen und Patienten (n=7) und Angehörigen (n=4) durchgeführt. Die Charakteristika der Interviewpartner/innen sind in Tabelle 6 aufgeführt.

**Tabelle 6: Demografie Kognitive Interviews SEC-P und SEC-R**

Kognitive Interviews		Patientinnen und Patienten	Angehörige
Anzahl Teilnehmende; n		7	4
Geschlecht; n	Weiblich	4	0
	Männlich	3	4
Alter; Jahre	Mittelwert (Min; Max)	67,29 (55;86)	64,2 (58;74)

Aufgrund der Rückmeldungen in den kognitiven Interviews wurden das Layout verändert (z.B. Schrift vergrößert), der Einleitungstext überarbeitet, einzelne Begriffe verändert (z.B. Palliativ-Team statt SAPV-Team) und Fragen geringfügig umformuliert. Die Überarbeitungen fanden parallel zu den kognitiven Interviews statt, sodass die überarbeiteten Versionen in den späteren kognitiven Interviews bereits getestet werden konnten.

##### *Initiale Testung im Versorgungsalltag*

Die initiale Testung an einer Stichprobe fand im Rahmen der Implementierung statt, die Ergebnisse finden sich in Anlage 3 Blick auf die Versorgung AP1.

#### 2. Entwicklung des Fragebogens „SAPHIR“ (Befragung der Hinterbliebenen)

##### *Kognitive Interviews mit Hinterbliebenen*

Die vorläufige Version des SAPHIR-Fragebogens wurde in kognitiven Interviews mit Hinterbliebenen (n=9) getestet. Die Charakteristika der Interviewpartner/innen sind Tabelle 7 aufgeführt.

**Tabelle 7: Demografie Kognitive Interviews SAPHIR**

Kognitive Interviews		Hinterbliebene
Anzahl Teilnehmende; n		9
Geschlecht; n	Weiblich	6
	Männlich	3
Alter; Jahre	Mittelwert (Min; Max)	68,3 (59; 78)

### Standardisierte Befragung der SAPV-Mitarbeitenden

An der standardisierten Online-Befragung zu SAPHIR nahmen n=115 SAPV-Mitarbeitende teil.

Das Durchschnittsalter der Experten und Expertinnen betrug 49,9 Jahre (Standardabweichung: 9,6 Jahre). Die Experten und Expertinnen waren im Durchschnitt seit 6,3 Jahren (Standardabweichung: 4 Jahre) in der SAPV tätig. Die Stichprobe wird in Tabelle 8 näher beschrieben.

**Tabelle 8: Stichprobe Online-Befragung SAPHIR**

		n	%	% (valid)	% (kum)
Geschlecht	männlich	21	18,26	18,92	18,92
	weiblich	90	78,26	81,08	100,00
	NA	4	3,48	NA	NA
Berufsabschluss	Lehre/betriebliche Ausbildung	37	32,17	33,64	33,64
	Berufsfachschule	24	20,87	21,82	55,45
	Fachhochschule	15	13,04	13,64	69,09
	Universität/Hochschule	33	28,70	30,00	99,09
	Sonstiges <sup>a</sup>	1	0,87	0,91	100,00
	NA	5	4,35	NA	NA
Berufsgruppe	Ärztin/Arzt	29	25,22	25,89	25,89
	Pflegekraft	69	60,00	61,61	87,50
	Psychologin/Psychologe	1	0,87	0,89	88,39
	Sonstiges <sup>b</sup>	13	11,30	11,61	100,00
	NA	3	2,61	NA	NA
Stützpunkt	Ambulanter Stützpunkt	63	54,78	57,27	57,27
	An einer Klinik angeschlossen	47	40,87	42,73	100,00
	NA	5	4,35	NA	NA

Organisation des Dienstes	Überwiegend hauptamtliche Teammitglieder	82	71,30	78,85	78,85
	Überwiegend kooptierte <sup>8</sup> Teammitglieder	22	19,13	21,15	100,00
	NA	11	9,57	NA	NA
Region	städtisch	39	33,91	35,14	35,14
	mittelstädtisch	17	14,78	15,32	50,45
	ländlich	55	47,83	49,55	100,00
	NA	4	3,48	NA	NA

NA=nicht verfügbar; <sup>a</sup>Anmerkungen: Unter „Sonstiges“ wurden keine ergänzenden Angaben im Freitextfeld gemacht; <sup>b</sup>Unter „Sonstiges“ wurden folgende Angaben gemacht: Koordination (n=4), Koordinationskraft (n=1), Koordinator (n=1), PDL (n=1), Physiotherapeutin (n=1), Teamassistenz (n=1), Verwaltung (n=1), Verwaltung u. Begleitung (n=1)

Eine Messgröße zur Darlegung der Inhaltsvalidität ist der Content Validity Index (CVI) (46). Zur Berechnung des itemspezifischen CVI (I-CVI) wurde die Einschätzung der Experten und Expertinnen dichotomisiert („nicht wichtig“/„eher nicht wichtig“ = 0 bzw. „wichtig“/„sehr wichtig“ = 1) und dann für jedes Item der Mittelwert über die Einschätzung aller Experten und Expertinnen berechnet. Der Wert kann interpretiert werden als der Anteil der Experten und Expertinnen, die die Bedeutung des jeweiligen Items als „sehr wichtig“ oder „wichtig“ beurteilen. Zur Berechnung des CVI über das gesamte Instrument (S-CVI) wird der I-CVI über alle Items gemittelt.

Die Items dieser Version des SAPHIR zeigten mehrheitlich eine gute bis sehr gute Inhaltsvalidität aus Sicht der Expert/innen. Der itemspezifische Content Validity Index (I-CVI) lag für alle 42 Items > 0,75, für 39 Items > 0,80 und für 28 Items > 0,90. Der Content Validity Index für das gesamte Instrument (S-CVI) betrug 0,92.

### *Finale Version des SAPHIR*

Auf Basis der kognitiven Interviews mit Hinterbliebenen und der Relevanzbeurteilung durch SAPV-Mitarbeitende konnte der Fragebogen auf 34 inhaltliche Fragen gekürzt werden. Die finale Version des SAPHIR enthält 42 Items und eine Freitextmöglichkeit. Die Fragen beziehen sich vorrangig auf das Erleben bestimmter Versorgungsaspekte. Enthalten sind ebenfalls Items zum Sterbeort bzw. Aufenthaltsort, eine zusammenfassende Bewertung der Versorgung sowie weitere Items zur Person bzw. zum Kontext.

Detaillierte Angaben zur methodischen Vorgehensweise und den Ergebnissen in der Entwicklung sowie eine Beschreibung der aktuellen Version des SAPHIR finden sich in der Anlage 7 Entwicklung SAPHIR AP1.

### *Initiale Testung im Versorgungsalltag*

Die initiale Testung an einer Stichprobe fand im Rahmen der Implementierung statt, die Ergebnisse finden sich in Anlage 3 Blick auf die Versorgung AP1.

<sup>8</sup> SAPV-Teammitglieder, die ergänzend zu den beim Träger des SAPV-Teams festgestellten Mitarbeitenden über eine andere Form der vertraglichen Vereinbarung (z.B. Kooperationsvertrag, Honorarvertrag) im SAPV-Team mitarbeiten

### 6.1.3 Phase C: Implementierung

#### 6.1.3.1 Implementierung (Kerndatensatz SAPV und Befragung der Betroffenen)

Das Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität wurde in allen hessischen SAPV-Teams implementiert (Kerndatensatz SAPV und Befragung der Betroffenen), die erwachsene Patientinnen und Patienten versorgen (n=22). In den hessischen SAPV-Teams, die Kinder/Jugendliche versorgen (n=3), erfolgte eine Teilimplementierung (nur Kerndatensatz SAPV).

Die Implementierung erfolgte im Verlauf des Jahres 2019. Detaillierte Ergebnisse dieser ersten Befragung finden sich in Anlage 3 Blick auf die Versorgung AP1. Ergebnisse der Begleitenden Evaluation werden im Folgenden berichtet.

#### 6.1.3.2 Qualitative Begleitevaluation

Charakteristika der Teilnehmenden finden sich in Tabelle 9.

**Tabelle 9: Demografie Fokusgruppen Implementierung**

Fokusgruppe		FG-C1	FG-C2	FG-C3	Gesamt
Anzahl Teilnehmende; n		5	3	6	14
Geschlecht; n	Weiblich	5	2	5	12
	Männlich	0	1	1	2
Alter; Jahre	Mittelwert (Min; Max)	51,2 (48; 57)	47,3 (45; 50)	57,7 (52; 68)	53,1 (45; 68)
Berufsgruppe; n	SAPV Pflege	5	3	4	12
	SAPV Ärztin/ Arzt	0	0	2	2

Die einzelnen neuen Komponenten des Kerndatensatz SAPV wurden in den Fokusgruppen sowohl auf ihren Inhalt als auch auf deren Praktikabilität hin bewertet. Themen waren die Einbindung in die Elektronische Dokumentation, die praktische Anwendung der Erhebungszeitpunkte, die Anwendung insbesondere psychosozialer Themen im Interviewverfahren sowie die Anwendung von Papiererhebungsbögen im Kerndatensatz SAPV. Insgesamt sei der Dokumentationsaufwand durch die Anwendung des Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität gestiegen. Die Befragung der Betroffenen wurde von den SAPV-Mitarbeitenden positiv bewertet. Auch die teambezogene Auswertung und Rückmeldung an die Teams wurde begrüßt (war zum Zeitpunkt der Fokusgruppeneinführung geplant, aber noch nicht umgesetzt).

#### 6.1.3.3 Teilstandardisierte Befragung (Kerndatensatz SAPV)

Nach Ende des Erhebungszeitraums lagen 76 vollständige, auswertbare Datensätze vor (insg. 104 Teilnehmende). Die Beschreibung der Stichprobe findet sich in Tabelle 10.

**Tabelle 10: Stichprobe Standardisierte Befragung**

Charakteristika	Ausprägung	Ergebnis
Geschlecht; n (%)	männlich	14 (18,42)
	weiblich	58 (76,32)
	NA	4 (5,26)

Alter; Mittelwert (Min; Max)	Jahre	49,54 (31; 69)
Erfahrung SAPV; Mittelwert (Min; Max)	Jahre	6,55 (1; 15)
Berufsgruppe; n (%)	Ärztin/Arzt	24 (31,58)
	Pflegekraft	42 (55,26)
	Verwaltungskräfte/Sekretariat	0 (7,89)
	Sonstige <sup>a</sup>	4 (5,26)
Stützpunkt; n (%)	Ambulanter Stützpunkt	42 (55,26)
	An einer Klinik angeschlossen	28 (36,84)
	NA	6 (7,89)
Organisation des Dienstes; n (%)	Überwiegend hauptamtliche Teammitglieder	61 (80,26)
	Überwiegend kooptierte <sup>9</sup> Teammitglieder	7 (9,21)
	NA	8 (10,53)
Region; n (%)	städtisch	22 (28,95)
	mittelstädtisch	28 (36,84)
	ländlich	26 (34,21)

NA=nicht verfügbar ; <sup>a</sup>Unter „Sonstiges“ wurden folgende Angaben gemacht: Teamleitung Pflege (n=3), Physiotherapeutin (n=1)

Insgesamt fühlen sich die Teilnehmenden des Survey relativ gut mit dem veränderten Dokumentationssystem vertraut (MW 6,80; 0= überhaupt nicht, 10=komplett).

- Rund 69% der TN geben an, die veränderte Dokumentation sei aktuell normaler Bestandteil Ihrer Arbeit, diese Personen empfinden dies in sehr hohem Maße (MW 8,31, Median 9 von 0=überhaupt nicht – 10=komplett). Etwa 16% empfinden dies nicht so, 16% machten keine Angabe hierzu.
- Die Teilnehmenden, welche die veränderte Dokumentation aktuell nicht als normalen Bestandteil bewertet haben denken auch, dies wird zukünftig eher nicht der Fall sein (MW 3,91; Median; 0=überhaupt nicht – 10=komplett).

#### 6.1.3.4 Einzelfallevaluationen (Kerndatensatz SAPV und Befragung der Betroffenen)

Es wurden n=128 Einzelfallbegutachtungen durch fünf Peer-Reviewer durchgeführt, von welchen n=20 Doppelbegutachtungen waren. Aus den Begutachtungen ergaben sich folgende Ergebnisse:

- Voraussetzung zur Beurteilung der Versorgungsqualität ist eine gute Datenqualität (Vollständigkeit, gemeinsames Verständnis der Inhalte etc.).
- Die Betrachtung einzelner zentraler Themen (z.B. Behandlung des komplexen Symptomgeschehens) und Kenngrößen (z.B. Sterbeort) stellt keine hinreichende Basis zur Beurteilung der Versorgungsqualität dar.
- Daten des SAPV Kerndatensatzes sind alleine nicht ausreichend, um die Versorgungsqualität umfassend beurteilen zu können.

<sup>9</sup> SAPV-Teammitglieder, die ergänzend zu den beim Träger des SAPV-Teams festgestellten Mitarbeitenden über eine andere Form der vertraglichen Vereinbarung (z.B. Kooperationsvertrag, Honorarvertrag) im SAPV-Team mitarbeiten

- Die Ausprägung der Symptome und insbesondere der alleinige Vergleich der Ausprägung zu Beginn bzw. Ende der Versorgung lässt keine hinreichenden Schlüsse auf die Versorgungsqualität zu. Eine Verschlechterung der Symptomatik bei weiter fortschreitendem Krankheitsverlauf ist nicht ungewöhnlich; hier wäre die Betrachtung des Verlaufs über mehrere Zeitpunkte hinweg aussagekräftiger.
- In die Beurteilung der Versorgungsqualität sollten Angaben der Betroffenen selbst maßgeblich miteinbezogen werden. Im Rahmen der Betrachtung der zentralen Themen sind Angaben / Bewertungen der Betroffenen selbst (z.B. mittels Fragebogen erhoben) zusätzlich zum SAPV Kerndatensatz unabdingbar.
- Aufgrund unterschiedlicher Beurteilungs-Perspektiven (Professionelle, Patient\*in, Nahestehende) können Widersprüchlichkeiten in Bezug auf die Beurteilung der Versorgungsqualität aus unterschiedlichen Datenquellen offensichtlich werden. Durch umfassende Betrachtung sämtlicher Angaben des SAPV Kerndatensatzes (Haupt- und Nebendiagnosen; ergriffene Maßnahmen in Bezug auf Symptomausprägung) können diese nur zum Teil beseitigt werden. Im Sinne der Ergebnisqualität sollte die Perspektive der Betroffenen als Leistungsadressaten maßgeblich sein.
- In Bezug auf die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens können Ursachen für eine nicht gelungene Versorgung aus dem SAPV Kerndatensatz nicht regelhaft abgeleitet werden. Hier können zusätzliche Einschätzungen (Erfahrungen) der Betroffenen selbst gegebenenfalls wahrgenommene Defizite der Versorgung aufdecken.

Die Beurteilung von Einzelfällen ist ausschließlich sinnvoll und möglich für die interne Qualitätssicherung und -entwicklung. Dies bedarf jedoch umfassender Informationen und Informationsquellen (SAPV Kerndatensatz und Beurteilung durch Betroffene) bzw. ggf. über diese Quellen hinausgehender zusätzlicher Informationen. Aus den Daten alleine kann die Versorgungsqualität nicht direkt abgelesen werden. Die verstehende Interpretation bedarf Expertise in der SAPV.

Die Beurteilung aggregierter Daten ermöglicht Aussagen zu Einzelaspekten. Diese sind sinnvoll sowohl für die interne Qualitätssicherung und -verbesserung als auch zur Evaluation der SAPV-Richtlinie. Ein allein aus den Daten automatisiert „berechnetes“ Gesamturteil ist hingegen nicht möglich. Vergleichende Evaluationen (zwischen Teams, Regionen, Jahren) sind möglich. Auch hier bedarf es interpretativer Expertise in der SAPV (Interpretationshoheit). Die Formulierung von absoluten Kennzahlen (Qualitätsindikatoren) ist nicht sinnvoll.

#### **6.1.3.5 Experten-/Expertinnenworkshop**

Es nahmen 28 Mitarbeitende der hessischen SAPV-Teams verschiedener Berufsgruppen teil: Palliative Care Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte, psychosoziale Fachkräfte und Leitungskräfte der SAPV-Teams. Diskutiert wurden sowohl einzelne Begriffe als auch Formulierungen, die Missverständnisse hervorrufen könnten. Inhaltlich waren die Ergebnisse für die Expertinnen und Experten nachvollziehbar, weshalb den Empfehlungen des Projektes zugestimmt wurde. Die Diskussion und Ergebnisse des Experten/Expertinnenworkshops wurden in die Ergebnisse und Empfehlungen berücksichtigt (siehe Anlage 15 Zentrale Ergebnisse und Empfehlungen AP1/2).

### **6.1.3.6 Praktische Hinweise zur Implementierung**

Die Anwendung von Instrumenten zur Darstellung der Versorgungsqualität soll sowohl in der praktischen Versorgung nützlich sein als auch fallübergreifend zur Qualitätssicherung beitragen. Zur Anwendung im Versorgungalltag zeigte sich, dass die Einbindung der Anwender in die Gestaltung der Einbindung unerlässlich für eine nachhaltige Implementierung ist.

Zur Implementierung in der Versorgungspraxis ist Folgendes zu berücksichtigen:

- Die Integration in die elektronische Dokumentation ist notwendig. Eine parallele Anwendung von Papierdokumentation und anschließender Übertragung in das elektronische Dokumentationssystem erwies sich als nicht praktikabel. Hierbei ist es empfehlenswert sowohl die Anwendenden als auch die Software-Entwickler in die Gestaltung einzubeziehen.
- Schulungen zu Inhalten, der praktischen Anwendung, der Nützlichkeit in der Praxis sowie zur Qualitätsdarstellung sind notwendig. Insbesondere die praktische Anwendung von Fragen zu psychischen, psychosozialen, spirituellen Aspekten erwiesen sich als schwierig umzusetzen und sollten daher den Schwerpunkt von Schulungen bilden. Zur Unterstützung der Schulungen wurde ein kleines Handbuch mit Hinweisen zur Implementierung entwickelt (siehe Anlage 1 Handbuch Implementierung AP1).
- Eine regelmäßige Auswertung der Daten und Rückmeldung an erhebende Professionelle ist im Sinne einer nachhaltigen Implementierung empfehlenswert. Es zeigte sich, dass diese Form der Rückmeldung von den Professionellen gewünscht wird. Das Verständnis der Nützlichkeit steigert weiterhin die Motivation zur Teilnahme an Qualitätssicherungsmaßnahmen.

### **6.1.4 Zusammenfassung der Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus AP1**

Zusammenfassend wurden im AP1 sechs Kernaussagen und fünf Empfehlungen zur Stellung der Versorgungsqualität in der SAPV und zur Evaluation der GBA-Richtlinie zur SAPV formuliert. Diese finden sich in der Anlage 15 Zentrale Ergebnisse und Empfehlungen AP1/2.

Die Empfehlungen schließen auch den Vorschlag für einen konkreten Ansatz zur Darstellung der Versorgungsqualität ein:

Die Darlegung der Versorgungsqualität ist nicht anhand einzelner Kennziffern oder eines einzigen Instruments möglich. Vielmehr wird hier vorgeschlagen, Daten aus unterschiedlichen Quellen und Perspektiven zu integrieren. Der Ansatz beruht im Wesentlichen auf zwei Säulen:

#### **1. SAPV Kerndatensatz**

Im Rahmen der Qualitätssicherung wird für jede SAPV-Versorgungsepisode ein einheitlicher Kerndatensatz erfasst. Dieser „SAPV Kerndatensatz“ beinhaltet Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität und orientiert sich in weiten Teilen an dem von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) für die hospizliche und stationäre Palliativversorgung vorgeschlagenen Kerndatensatz des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters.(47) Es werden folgende Elemente für die Anwendung während der Versorgung vorgeschlagen:

- Demografische Angaben der Patientinnen/Patienten
  - Alter, Geschlecht, Wohnsituation
- Angaben zur Erkrankung
  - Palliativmedizinische Grunderkrankung
  - Funktionsstatus ECOG (48)
  - Krankheitsphase (Phase of Illness) (49)
- Angaben zur Versorgung
  - Angaben zur Leistungsart (Beratung/KTV)
  - Angaben zu weiteren Behandlungsbeteiligten/Versorgungsnetz
  - Angaben zu Absprachen und Voraussetzungen
- Angaben zum Behandlungs- und/oder Begleitungsbedarf (Symptome, Befinden). Hier sollten validierte Instrumente genutzt werden, die eine Ergebnismessung aus Betroffenenperspektive (Patient-Reported Outcome Measures) erlauben. Konkret wird hier der Einsatz der Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (35, 38): empfohlen, sowie je eine Frage zu:
  - Lebensqualität Patient (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care (40))
  - Unterstützungsbedarf Angehörige (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care (40))
- Angaben zur Therapie, Versorgung und Unterstützung
  - Medikation
  - Tumorspezifische Therapie/Strahlentherapie
  - Behandlungs- und Begleitungsbedarf bei Beginn des Versorgungsabschnittes
  - Im Lauf des Versorgungsabschnittes durchgeführte Maßnahmen
  - Hinweise auf nicht gelöste Probleme
  - Beendigungsgrund
  - Sterbeort
  - Zufriedenheit mit der Behandlung aus Sicht des Teams

Eine Beschreibung des Kerndatensatzes findet sich in Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1.

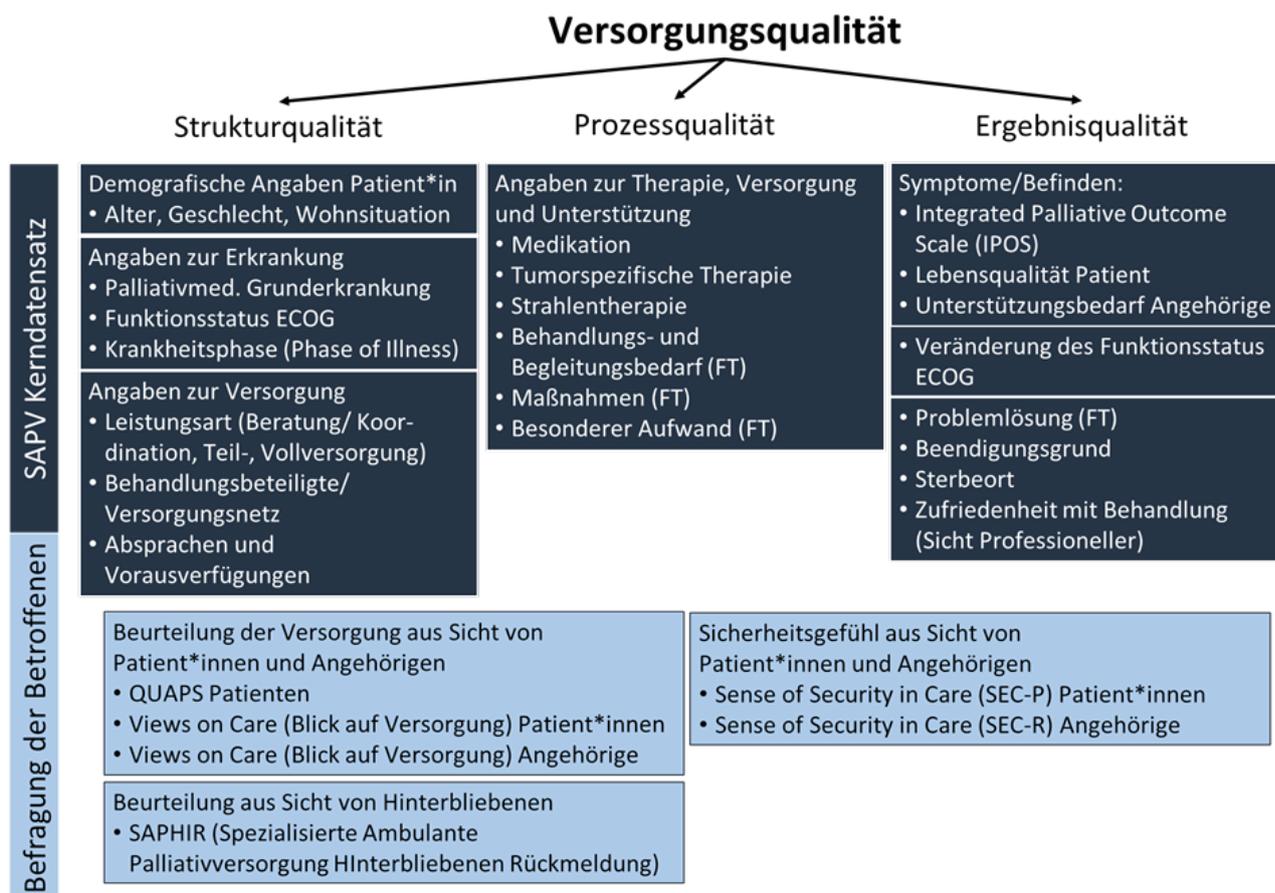
## **2. Befragung der Betroffenen (Patientinnen/Patienten, Angehörige und Hinterbliebene)**

Zudem sollte regelmäßig und strukturiert die Versorgungsqualität aus Perspektive der Patientinnen/Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erfragt werden. Hierzu sollen validierte Instrumente genutzt werden.

An dieser Stelle sollen beispielhaft die folgenden Instrumente für die „Befragung der Betroffenen“ genannt/vorgeschlagen werden:

- QUAPS (Fragebogen zur Erhebung der Versorgungsqualität aus Sicht der Patientinnen/Patienten)(44)
- IPOS Views on Care Patient („Blick auf die Versorgung Patient“ basierend auf (40)). Eine genaue Auflistung der zugehörigen Items findet sich in der Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1 und unter <https://pos-pal.org/>
- IPOS Views on Care Angehörige („Blick auf die Versorgung Angehörige“ basierend auf (40)). Eine genaue Auflistung der zugehörigen Items findet sich in der Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1 und unter <https://pos-pal.org/>
- SEC-P Patient (Sense of Security in Care – Patient’ Evaluation)(28) Eine genaue Auflistung der zugehörigen Items findet sich in der Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1.

- SEC-R Angehörige (Sense of Security in Care – Relatives' Evaluation)(29) Eine genaue Auflistung der zugehörigen Items findet sich in der Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1.
- SAPHIR Hinterbliebene („Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung Hinterbliebenen Rückmeldung“) Die aktuelle Version 1.0 des Fragebogens findet sich in der Anlage 8 Entwicklung SAPHIR AP1.



**Abbildung 4: Ansatz zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV**

(ECOG: Eastern cooperative oncology group; KTV: Koordination, Teil-, Vollversorgung; FT: Freitext; QUAPS: Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung)

### Adressaten

Es sollte eine die Daten sammelnde und aufarbeitende Stelle geben (z.B. in Hessen der Fachverband SAPV Hessen e.V.), welche aggregierte Daten und Auswertungen zur Verfügung stellt:

- den einzelnen SAPV-Teams zur Unterstützung des internen Qualitätsmanagements.
- dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur regelmäßigen Evaluation der SAPV Richtlinie.

### Hinweise zur Interpretation

- Voraussetzung zur Beurteilung der Versorgungsqualität ist eine gute Datenqualität (Vollständigkeit, gemeinsames Verständnis der Inhalte etc.).
- Die Betrachtung einzelner zentraler Themen (z.B. Behandlung des komplexen Symptomgeschehens) und Kenngrößen (z.B. Sterbeort) stellt keine hinreichende Basis zur Beurteilung der Versorgungsqualität dar.
- Die Daten des SAPV Kerndatensatzes sind alleine nicht ausreichend, um die Versorgungsqualität umfassend beurteilen zu können.
- Die Ausprägung der Symptome und insbesondere der alleinige Vergleich der Ausprägung zu Beginn bzw. Ende der Versorgung lässt keine hinreichenden Schlüsse auf die Versorgungsqualität zu. Eine Verschlechterung der Symptomatik bei weiter fortschreitendem Krankheitsverlauf ist nicht ungewöhnlich; hier wäre die Betrachtung des Verlaufs über mehrere Zeitpunkte hinweg aussagekräftiger.
- In die Beurteilung der Versorgungsqualität sollten Angaben der Betroffenen selbst maßgeblich miteinbezogen werden. Im Rahmen der Betrachtung der zentralen Themen sind Angaben/Bewertungen der Betroffenen selbst (z.B. mittels Fragebogen erhoben) zusätzlich zum SAPV Kerndatensatz unabdingbar.
- Aufgrund unterschiedlicher Beurteilungs-Perspektiven (Professionelle, Patienten und Patientinnen, Angehörige) können Widersprüchlichkeiten in Bezug auf die Beurteilung der Versorgungsqualität aus unterschiedlichen Datenquellen offensichtlich werden. Durch umfassende Betrachtung sämtlicher Angaben des SAPV Kerndatensatzes (Haupt- und Nebendiagnosen; ergriffene Maßnahmen in Bezug auf Symptomausprägung) können diese nur zum Teil beseitigt werden. Im Sinne der Ergebnisqualität sollte die Perspektive der Betroffenen als Leistungsadressaten maßgeblich sein.
- In Bezug auf die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens können Ursachen für eine nicht gelungene Versorgung aus dem SAPV Kerndatensatz nicht regelhaft abgeleitet werden. Hier können zusätzliche Einschätzungen (Erfahrungen) der Betroffenen selbst gegebenenfalls wahrgenommene Defizite der Versorgung aufdecken.

### Fazit zur Interpretation von Einzelfällen und aggregierten Daten

Die Beurteilung von Einzelfällen ist ausschließlich sinnvoll und möglich für die interne Qualitätssicherung und -verbesserung. Dies bedarf jedoch umfassender Informationen und Informationsquellen (SAPV Kerndatensatz und Beurteilung durch Betroffene) bzw. ggf. über diese Quellen hinausgehender zusätzlicher Informationen. Aus den Daten allein kann die Versorgungsqualität nicht direkt abgelesen werden. Die verstehende Interpretation bedarf Expertise in der SAPV.

Die Beurteilung aggregierter Daten ermöglicht Aussagen zu Einzelaspekten. Diese sind sinnvoll sowohl für die interne Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung als auch zur Evaluation der SAPV-Richtlinie. Ein allein aus den Daten automatisiert „berechnetes“ Gesamturteil ist hingegen nicht möglich. Vergleichende Evaluationen (zwischen Teams, Regionen, Jahren) sind möglich. Auch hier bedarf es interpretativer Expertise in der SAPV (Interpretationshoheit). Die Formulierung von absoluten Kennzahlen (Qualitätsindikatoren) ist nicht sinnvoll.

### Hinweise zur Implementierung

Die Anwendung von Instrumenten zur Darstellung der Versorgungsqualität kann sowohl in der praktischen Versorgung nützlich sein als auch fallübergreifend zur Qualitätssicherung beitragen. Eine sorgfältig geplante und ausgeführte Implementierung ist ein kritischer Erfolgsfaktor für die Qualität der Daten und Nützlichkeit in der Praxis. Die Implementierung bedarf entsprechender Ressourcen:

- Die Integration in die elektronische Dokumentation ist notwendig.
- Schulungen zu Inhalten, der praktischen Anwendung, der Nützlichkeit in der Praxis sowie zur Qualitätsdarstellung sind notwendig. Insbesondere der Umgang mit Fragen zu psychischen, psychosozialen, spirituellen Aspekten sollte Schwerpunkt von Schulungen sein.
- Eine regelmäßige Auswertung der Daten und Rückmeldung an erhebende Professionelle ist im Sinne einer nachhaltigen Implementierung empfehlenswert.

## **6.2 Arbeitspaket 2**

Über alle Datenerhebungen hinweg zeigte sich, dass der größte Teil der betroffenen Patientinnen und Patienten aufgrund ihres Alters und/oder ihrer Erkrankung nicht in der Lage waren, selbst an einer Datenerhebung zu partizipieren. Den Angehörigen kommt eine zentrale Rolle zu, indem sie als Stellvertreter ihrer erkrankten Kinder auftreten. Dies gilt nicht nur für eine Studienteilnahme, sondern spiegelt den (Versorgungs-)Alltag der betroffenen Familien wider. Als erstes Studienergebnis ist daher festzuhalten, dass Angehörige und Patientinnen/Patienten eine Einheit bilden und nicht voneinander isoliert betrachtet werden können. Die Konkretisierung der Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV bezieht sich daher immer auf die Patientinnen und Patienten und das Familiensystem, in dem sie verortet sind. Im Folgenden werden die Ergebnisse der einzelnen Erhebungen sowie deren Zusammenführung dargestellt.

### **6.2.1 Quantitative Datenerhebung bei LE, Angehörigen, Patientinnen und Patienten**

Im Rahmen der quantitativen Fragebogenerhebung konnten Fragebögen von 41 Leistungserbringern (LE), 28 Angehörigen über 18, 6 Angehörigen unter 18 und 2 Patientinnen/Patienten deskriptiv ausgewertet werden.

Auffallend war die relativ große Anzahl von Items, die von 20% oder mehr der Befragten mit „kann ich nicht beurteilen“ bewertet wurde (trifft bei den LE auf 38% der Items zu). Bei der Angehörigenbefragung lag der Anteil bei einigen Items bei bis zu 50%. Dieser Umstand schränkt die Aussagekraft der Ergebnisse ein.

Grundsätzlich schätzten sowohl die befragten LE als auch die befragten Angehörigen, die derzeitige Versorgungssituation in der SAPV-KJ sehr positiv ein. Den auf Grundlage der IMPaCCT-Standards entwickelten Aussagen zum Vorhandensein von Versorgungselementen der pädiatrischen Palliativversorgung stimmen mit Blick auf die SAPV-KJ in Hessen sowohl bei Leistungserbringern als auch Angehörigen ein Großteil der Befragten zu.

Die folgenden Themen wurden im Vergleich am kritischsten bewertet und wurden in der qualitativen Erhebungsphase erneut aufgegriffen: Koordination der Versorgung, Verfügbarkeit von pädiatrischer Entlastungspflege, Trauerbegleitung von Eltern und Geschwisterkindern, Einbezug der Geschwisterkinder, seelsorgerische Betreuung.

### **6.2.2 Qualitative Datenerhebung bei Angehörigen und Betroffenen**

#### **Narrative Interviews mit Angehörigen**

In den narrativen Interviews, die wir mit 14 Angehörigen von erkrankten Kindern führten, berichteten die Eltern ausführlich von ihrem Versorgungsalltag, ihren Erfahrungen mit der SAPV-KJ sowie von der Zeit, bevor sie von einem SAPV-KJ Team unterstützt wurden. Tabelle 11 zeigt die Charakteristika der interviewten Fälle.

**Tabelle 11: Charakteristika der Familien und Kinder/Jugendlichen (Informationen basierend auf narrativen Interviews und Memos)**

Interview-partner	Interview-dauer (min)	Alter Kind/Jugendlicher in SAPV <sup>10</sup>	Alter bei Diagnose	Diagnose	Palliative Versorgung vor SAPV	Dauer der SAPV
Mutter und Vater	92	11 Monate (†)	3 Monate	Angeborene Stoffwechselstörung (seltene Erkrankung <sup>11</sup> )	Krankenhaus-aufenthalt(e)	2 Monate
Mutter	61	9 Jahre	perinatal	Hirnehlbildung aufgrund partieller Monosomie und partieller Trisomie (seltene Erkrankung)	Krankenhaus-aufenthalt(e), zu Hause ohne Unterstützung	3 Jahre
Mutter	50	9 Jahre	perinatal	Perinatale Störung des Atmungs- und Herz-Kreislaufsystems	Krankenhaus-aufenthalt(e), zu Hause mit Intensiv-pflegedienst	seit 2 Jahren
Mutter	85	9 Jahre	nicht bekannt	keine eindeutige Diagnose	Krankenhaus-aufenthalt(e), zu Hause mit Intensiv-pflegedienst	Mehrere Jahre
Mutter und Vater	77	2 Jahre	Ca. 2 Wochen	Speicherkrankheit (seltene Erkrankung)	Krankenhaus-aufenthalt(e)	seit ca. 2 Jahren
Mutter	221 (1. Interview) 106 (2. Interview)	6 Jahre (†)	Ca. 1 Jahr	Gendefekt (Seltene Erkrankung)	Krankenhaus-aufenthalt(e)	ca. 5 Jahre
Mutter	79	14 Jahre (†)	pränatal (Gendefekt), 14 Jahre (Tumorerkrankung)	Tumorerkrankung, vermutlich bedingt durch einen pränatal diagnostizierten Gendefekt	Krankenhaus-aufenthalt(e)	3 Monate
Mutter und Vater	166	17 Jahre	5 Jahre	Verletzungen des Stammhirns	Krankenhaus-aufenthalt(e), ca. 10 Jahre zu Hause mit 24-Stunden Pflegedienst	Beratungs-gespräch, Versorgung im Krisenfall
Mutter und Vater	109	4 Monate (†)	perinatal	keine eindeutige Diagnose	Krankenhaus-aufenthalt(e)	1,5 Monate

<sup>10</sup> Alter des Kindes/Jugendlichen zum Zeitpunkt des Interviews; falls das Kind bereits verstorben ist: Alter zum Zeitpunkt des Todes

<sup>11</sup> Nach Orphanet: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search\\_Simple.php?Ing=DE](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?Ing=DE) (letzter Zugriff am 22.03.2019)

† verstorben

Zentrale Belange der Familien, die sich durch die Interviews zeigten, lassen sich in folgenden Hauptkategorien abbilden:

### ***Kontinuität der Versorgung***

Eltern berichteten, dass für sie die Kontinuität der Versorgung ihres Kindes zentral sei. Das bedeutet, dass sie einen festen Ansprechpartner/ eine feste Ansprechpartnerin brauchten, der die Krankheitsgeschichte des Kindes mit allen Besonderheiten kennt. Durch diese Kontinuität konnte sich Vertrauen zwischen der SAPV-KJ und den Familien bilden.

### ***Experten für Schmerzmedikation bei Kindern***

Da die betroffenen Kinder unter einem komplexen Symptomgeschehen litten, mussten die Versorgenden über Expertise bei der Schmerzmedikation bei Kindern verfügen. Diese bedeutete häufig einen off-label-use von Medikamenten anhand von speziellem Erfahrungswissen.

### ***Experten für seltene Erkrankungen***

Mehrere Kinder in unserer Studie litten unter seltenen Erkrankungen oder Krankheiten, die bisher nicht diagnostiziert werden konnten. Wie auch bei der Schmerzmedikation mussten die SAPV-KJ Teams auf der Grundlage ihres Erfahrungswissens arbeiten, was auch unkonventionelle Wege der Versorgung einschloss. Dafür war das Kennen der Besonderheiten jedes einzelnen Patienten/jeder einzelnen Patientin (z.B. eine gestörte Verstoffwechslung von Medikamenten) essentiell.

### ***Experten für Sterbesituationen und den Umgang mit unheilbarer Krankheit***

Sowohl in der Phase vor dem Versterben des Kindes als auch in der akuten Sterbesituation, benötigten die Angehörigen Unterstützung. Diese Unterstützung boten ihnen die SAPV-KJ Teammitglieder, indem sie gemeinsam mit den Familien diese eigentlich unerträgliche Situation aushielten und dabei für Ruhe und ein Mindestmaß an Normalität sorgten. Einige Eltern berichteten, dass ihrem Kind so ein „gutes Sterben“ ohne Schmerzen, Kampf und medizinische Geräte ermöglicht wurde.

### ***Unterstützung durch ein Versorgernetz***

Um die hochkomplexe und oft Jahre andauernde Palliativversorgung der Kinder zu bewältigen, war neben den versorgenden Angehörigen meist ein breites Versorgernetz nötig. Verschiedene Ansprechpartnerinnen und -partner sowie weitere LE ermöglichten es den Eltern, Verantwortung zu teilen, Entlastung zu erfahren und eine kontinuierlich stabile Versorgung ihrer Kinder zu gewährleisten.

### ***Unterstützung bei der Organisation des Versorgernetzes und von Medikamenten***

Die Koordination und Aufrechterhaltung dieses Versorgernetzes stellten in der Regel eine große Herausforderung dar. Die SAPV-KJ übernahm deshalb einen substantiellen Teil der Koordination (oder des Aufbaus) des Netzes, indem sie individuelle Unterstützungsbedarfe erkannte, Absprachen mit anderen Versorgern traf, sich mit Krankenkassen auseinandersetzte und die Beschaffung von Medikamenten organisierte.

### ***Vermeidung von Krankenhausaufenthalten***

Ein essentielles Bedürfnis der Familien stellte die Vermeidung von Krankenhausaufenthalten dar. Nahezu alle Interviewten berichteten über bisherige Krankenhausaufenthalte, dass sie sich ausgeliefert fühlten, über ihre Köpfe hinweg entschieden wurde und Krankenhauspersonal höchst unsensibel mit ihnen umging. Die Kinder wurden in den Kliniken häufig über- oder unterversorgt, da anstelle eines palliativen Gedankens das Credo „heilen oder sterben“ handlungsleitend war. Die Klinikaufenthalte stellten so eine permanente Ausnahmesituation da, in der einige Eltern das Gefühl hatten, ihr Kind vor falscher Versorgung schützen zu müssen (siehe dazu auch Engler et al. 2020 (50) / Anlage 2 Publikation Engler et al. AP2).

### ***Familienalltag leben***

Den geschilderten Krankenhauserfahrungen wurde von den Eltern meist die Versorgung durch das SAPV-KJ Team gegenübergestellt, die es ermöglichte, die verbleibende Zeit als Familie im eigenen Zuhause zu verbringen. Hier konnten die Familien ihr Leben im Rahmen der Gegebenheiten selbst gestalten, ihr Kind wieder als Kind und nicht lediglich als Patientin oder Patient betrachten und Lebensqualität in den Vordergrund stellen.

### ***„Da-Sein“ der SAPV***

Sicherheit stellte eines der wichtigsten Bedürfnisse der Familien in ihrer von Unsicherheit dominierten Lebenssituation dar. Die SAPV-KJ konnte den Eltern ein Sicherheitsgefühl vermitteln, indem sie permanent erreichbar war und bei Bedarf immer zur Verfügung stand.

### ***Einbindung der Eltern***

Die befragten Eltern äußerten das Bedürfnis in die Versorgung ihres Kindes einbezogen zu werden. Dies betraf sowohl Behandlungsentscheidungen als auch das Ausführen von pflegerischen und medizinischen Tätigkeiten. Die SAPV-KJ Teams befähigten die Eltern, indem sie ihr Wissen ehrlich mit ihnen teilten und gleichzeitig das Experten- und Expertinnenwissen der Eltern anerkannten.

### ***Psychologische und seelsorgerische Unterstützung***

Viele der Befragten äußerten den Wunsch nach psychologischer oder seelsorgerischer Unterstützung für sich und/oder Geschwister der erkrankten Kinder.

Alle Kategorien samt Unter-codes können der Ergebnis-Map in Anlage 17 Ergebnis MAP Belange von Kindern AP2 entnommen werden.

Insgesamt berichteten uns die interviewten Eltern, dass die SAPV-KJ es schaffte, durch eine einzelfallspezifische Betreuung Stabilität und Sicherheit in einer von Unsicherheit beherrschten Situation zu schaffen. Die Familien, insbesondere die Eltern, wurden dadurch wieder handlungsfähig, konnten ihre Kinder selbst mitversorgen und ihre verbleibende gemeinsame Zeit als Familie gestalten.

## 6.2.3 Qualitative Datenerhebung bei LE

### 6.2.3.1 Teilnehmende Beobachtungen

Durch die Begleitung der drei hessischen SAPV-KJ Teams bei acht Hausbesuchen, konnte die alltägliche Versorgungspraxis beobachtet werden. Die teilnehmenden Beobachtungen zeigten, welche Interaktion zwischen den Familien und dem SAPV-KJ Team stattfindet und wie den Belangen der Familien begegnet wird. Tabelle 12 zeigt eine Übersicht der Hausbesuche.

**Tabelle 12: Charakteristika der besuchten Patientinnen und Patienten**

Be-such <sup>12</sup>	Dauer (min)	Alter PatientIn	Anwesende	Diagnose	Zustand <sup>13</sup>	in SAPV seit	Migrations-hintergrund
1	60	8 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare-Pflegekraft, Mutter, Vater Pflegekraft (Pflegedienst), zwei Forscherinnen	Gendefekt	- transplantierte Leber - Hirnschädigungen - Epilepsie - PEG - Port - Sauerstoffversorgung	ca. 1,5 Jahren	nein
2	50	5 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare-Pflegekraft, Mutter, zwei Forscherinnen	Hirntumor	- Atembeschwerden - Vorrichtung zum Druckablassen im Hirn - starkes Übergewicht	1 Jahr	nein
3	45	3 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare-Pflegekraft, Mutter, Pflegekraft (Pflegedienst), zwei Forscherinnen	Herzfehler; Schwangerschaftsdiabetes der Mutter	- starkes Übergewicht - PEG - Sauerstoffversorgung - bettlägerig	Nicht bekannt	ja
4	75	2 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare-Pflegekraft, Mutter, Pflegekraft (Pflegedienst),	Hirnschaden	- Epilepsie - Krämpfe - Schluckstörungen - PEG - hohe Infektanfälligkeit (Lungenentzündungen)	Nicht bekannt	nein

<sup>12</sup> Aufgrund der geringen Anzahl an Fällen in Hessen sind die Besuche in dieser Übersicht nicht den Palliativteams zugeordnet. Auf diese Weise wird die Anonymität der Teilnehmenden gewahrt.

<sup>13</sup> Die hier aufgelisteten Informationen zum Gesundheitszustand wurden durch die SAPV-Teams berichtet oder durch die Forscherinnen beobachtet. Die Liste erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit, gewährt jedoch einen Einblick in die einzelnen Fälle.

			zwei Forscherinnen				
5	50	4 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare- Pflegerkraft, Mutter, Pflegerkraft (Pflegedienst), Forscherin	angeborene Hirnfehlbildung	- Schluckstörungen mit pulmonalen Effekten - Bewegungsstörungen - Entwicklungs- verzögerungen - Epilepsie	ca. 2 Jahren	nein
6	60	13 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare- Pflegerkraft, Mutter, Pflegerkraft (Pflegedienst), Forscherin	Hirnschädigung durch vorgeburtlichen Sauerstoff- mangel	- spastische Lähmung - Epilepsie - regelmäßige Pneumonien - starke Skoliose	ca. 2.5 Jahren	nein
7	70	1,5 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare- Pflegerkraft, Mutter, Vater, Forscherin	Mitochondrale Zytopathie	- Muskelschwäche - Pulmonale Infekte - Sauerstoffversorgung - Skoliose	Auf- nahme- besuch	nein
8	80	5 Jahre	PatientIn, Ärztin, PallCare- Pflegerkraft, Mutter, Vater, Pflegerkraft (Pflegedienst), mehrere Geschwister, Forscherin	Metachroma- tische Leuko- dystrophie	- motorische Einschränkungen - ausgeprägte Spastik - starke visuelle und auditive Einschränkungen - Inhalationstherapie	einem 3/4 Jahr	ja

Insgesamt hatten die drei SAPV-KJ Teams an den Tagen der teilnehmenden Beobachtungen zwischen zwei Besuchen eine durchschnittliche Fahrtstrecke von 35 Minuten zurückzulegen. Dies vermittelt einen Eindruck von der Größe des durch die Teams zu versorgenden Gebiets. Die Erkrankungen der Kinder, die an diesen Tagen besucht wurden, waren divers, oftmals selten und gingen immer mit einem komplexen Symptomgeschehen einher.

Die teilnehmenden Beobachtungen zeigten eine Vertrautheit in der Interaktion zwischen den SAPV-KJ Teams und den Familien, die durch ressourcenorientiertes Sprechen über das Kind, die Berücksichtigung kultureller Besonderheiten, die Kommunikation über Privates und gemeinsame Routinehandlungen geprägt war. Die Eltern wurden durch Wissensvermittlung und konkrete Anleitung durch die SAPV-Mitarbeitenden zur Versorgung ihres Kindes befähigt. Dies umfasste sowohl pflegerische Tätigkeiten als auch die Gabe von Medikamenten. Darüber hinaus konnten wir während der Besuche eine gemeinsame Entscheidungsfindung durch SAPV-KJ und Eltern beobachten. Während die Professionellen ihr Wissen teilten und

Einschätzungen abgaben, wurde gleichzeitig die Relevanzsetzung der Eltern berücksichtigt. Die SAPV-KJ Teams erkannten das elterliche Experten- und Expertinnenwissen zu den erkrankten Kindern an, indem sie die Eltern als wichtigste und ernstzunehmende Informationsquelle über den Zustand der Kinder heranzogen. Die Eltern wurden stets nach ihrer Einschätzung befragt und aktiv in Entscheidungen in Hinblick auf Therapie und Pflege des Kindes einbezogen. Gleichzeitig ließ sich eine Fürsorge der SAPV-Teammitglieder für die Eltern beobachten. Sie unterstützten sie emotional, unterbreiteten ihnen Unterstützungsangebote und boten ihnen Raum, um über Ängste und Unsicherheiten zu sprechen.

Im Rahmen der Teilnehmenden Beobachtungen wollten wir außerdem die besonderen Belange von Familien mit Migrationshintergrund explorieren. Hier zeigte sich jedoch, dass es in der Interaktion keine Unterschiede im Vergleich zu Familien ohne Migrationshintergrund gab. Zwar differierten zum Teil die Gewohnheiten und Lebensweisen der Familien, die SAPV-KJ-Teams gingen jedoch auf die Besonderheiten jeder Familie individuell ein, unabhängig von deren Ausgestaltung. Für die Interaktion zwischen SAPV-KJ-Teams und den Familien ergaben sich somit keine Unterschiede.

Die Ergebnisse dieser Datenerhebung konnten dazu beitragen, ein umfassendes Bild von der Tätigkeit der SAPV-KJ -Teams und den Besonderheiten bei der Versorgung der erkrankten Kinder in direkter Zusammenarbeit mit den Eltern zu erlangen.

### 6.2.3.2 Experten- und Expertinneninterviews mit LE

Im Zeitraum von Juni bis August 2019 wurden insgesamt 28 Experten- und Expertinneninterviews mit 14 Mitgliedern aus SAPV-KJ-Teams und 14 Mitgliedern aus SAPV-Teams geführt. Eine Übersicht über Charakteristika der Teilnehmenden findet sich in Tabelle 13.

**Tabelle 13: Teilnehmer der Experteninterviews**

	SAPV Kinder und Jugendliche	SAPV (Erwachsene)	gesamt
<b>Interviewinteressenten</b>	18	40	<b>58</b>
<b>Interviews geführt</b>	14 (aus 3 Teams)	14 (aus 10 Teams)	<b>28</b>
<b>Berufsgruppe</b>			
Pflegekräfte	7	9	<b>16</b>
Ärzte/Ärztinnen	7	5	<b>12</b>

<b>Geschlecht</b>			
Frauen	10	9	<b>19</b>
Männer	4	5	<b>9</b>
<b>Alter Median</b> <b>(Min; Max)</b>	56 (40; 62)	46 (29; 57)	<b>52</b> <b>(29; 62)</b>
<b>Ø Gesprächsdauer (Minuten)</b> <b>(Min; Max)</b>	59 (40; 90)	42 (30; 60)	<b>52</b> <b>(30; 90)</b>

Die grundlegende Fragestellung der Interviews lautete: Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede bestehen zwischen der SAPV für Erwachsene und der SAPV für Kinder und Jugendliche? Die Interviews wurden mittels thematischer Analyse zunächst in Analogie zu den Themen des Frageleitfadens und in einem zweiten Schritt induktiv analysiert.

### ***Verständnis von gelungener SAPV***

Sowohl in SAPV-KJ Teams - als auch in den SAPV-Teams wurden unterschiedliche Formen des Einbezugs von Angehörigen wie die Anleitung und Befähigung, psychosoziale Unterstützung, Stabilisierung des Familiensystems und ein Vertrauensverhältnis zu Patientinnen, Patienten und Angehörigen häufig als Kriterien von gelungener SAPV-Arbeit genannt. Darüber hinaus wurden Erreichbarkeit und Ansprechpartner sein sowie das damit verbundene Sicherheitsgefühl für Betroffene und Angehörige, der Verbleib im häuslichen Setting und eine von Patientinnen, Patienten und Angehörigen positiv empfundene Sterbesituation, die gelungene Koordination eines Versorgungsnetzes, eine gelungene Symptomkontrolle und der Erhalt von Lebensqualität in beiden Gruppen als Aspekte gelungener SAPV-Arbeit genannt.

### ***Herausforderungen***

Die zentrale, von beiden Gruppen genannte, Herausforderung der SAPV-Arbeit ist die Patienten- und Patientinnenzentrierung und die damit verbundene Notwendigkeit sich auf jeden Patienten, jede Patientin und dessen Angehörige neu einzustellen, in Hinblick auf Akzeptanz, Behandlungswünsche und die soziale Situation in der Familie. Die Stabilisierung des Familiensystems und der Umgang mit Konflikten wird ebenfalls als herausfordernd beschrieben. Sowohl LE der SAPV-KJ als auch der SAPV beschreiben die Beteiligung von Kindern (als Patientinnen/Patienten und Angehörige) als herausfordernd, ebenso wie die tägliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Die Symptomkontrolle wird vor allem von LE der SAPV als Herausforderung genannt, wohingegen LE der SAPV-KJ vor allem den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu den Familien, die Heterogenität der Krankheitsbilder und die Behandlung seltener Erkrankungen ansprechen.

### ***Zugang und Barrieren***

Die Zugangswege in die SAPV ähneln sich in beiden Gruppen sehr. Sowohl bei den Erwachsenen als auch den Kindern werden hausärztliche- bzw. kinderärztliche Praxen und

Kliniken am häufigsten als Zuweiser genannt. In beiden Gruppen spielt auch die Selbstrecherche von Betroffenen und Angehörigen eine sehr große Rolle. Es fällt auf, dass in der SAPV Onkologinnen und Onkologen als zuweisende Fachärztinnen und -ärzte explizit genannt wird, in der SAPV-KJ spielen SPZs hingegen eine wichtige Rolle.

LE beider SAPV- Bereiche sehen ein Informationsdefizit über das Vorhandensein der SAPV bei anderen LE des Gesundheitswesens als wichtige Zugangsbarriere, genauso wie die Angst von Patientinnen, Patienten und Angehörigen vor der SAPV als „Todesengel“. LE der SAPV und SAPV-KJ beklagen, dass anderen LE oftmals nicht klar sei, was die SAPV tut und dass sie über spezialisierte Fähigkeiten verfügt, für die ein Patientenbedarf besteht. Im Falle der SAPV führt das den Interviewten zufolge dazu, dass Hausärzte sich teilweise weigern SAPV zu verordnen, da sie ihre Patientinnen und Patienten nicht „abgeben“ wollen. Bei Kindern stellt das Gefühl kurativer Ärzte und Ärztinnen, das Kind mit dem Hinzuziehen der SAPV „aufzugeben“, eine Zugangsbarriere da.

Sowohl in der SAPV als auch der SAPV-KJ berichten viele der Interviewten von Barrieren bei der Bewilligung von SAPV-Leistungen und einem „Rechtfertigungsdruck gegenüber den Krankenkassen“ (siehe auch Arbeits- und Rahmenbedingungen).

### ***Zusammenarbeit mit anderen Versorgern***

Die Zusammenarbeit mit anderen Versorgern in der SAPV und der SAPV-KJ gleicht sich zum Teil, es zeigen sich aber auch Unterschiede. Beide Gruppen nennen vor allem Kliniken, Pflegedienste, ambulante Hospizdienste, Hospizdienste, Haus- bzw. Kinderärztinnen und Kinderärzte und weitere Fachärztinnen und -ärzte als wichtige Kooperationspartner. In der SAPV spielen außerdem Apotheken, Sanitätshäuser und Homecare-Unternehmen, die unter anderem künstliche Nahrung zur Verfügung stellen, eine wichtige Rolle. In der SAPV-KJ werden dafür ambulante Hospizdienste häufig als wichtigste Kooperationspartnerschaften benannt. Hier zeigt sich, dass die SAPV-KJ in anderen familiären Strukturen arbeitet. Die Ehrenamtlichen der ambulanten Hospizdienste betreuen häufig Geschwisterkinder und unterstützen die Angehörigen in alltäglichen, sowie psychosozialen Belangen.

Onkologisch Tätigen kommt in der SAPV eine prominentere Rolle als Kooperationspartnerschaft zu, da ein großer Teil der SAPV-Patientinnen und -Patienten onkologisch erkrankt ist. Weitere Fachgruppen werden von Mitgliedern der SAPV für Erwachsene eher am Rande erwähnt, während zwischen Fachärztinnen und -ärzten aus Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und der Kinder- und Jugend-SAPV häufiger ein Austausch stattfindet.

Insgesamt gestaltet sich die Zusammenarbeit zwischen SAPV und niedergelassenen Kinder- oder Hausärztinnen und -ärzten sehr heterogen. Während einige Niedergelassene sich komplett aus der Versorgung zurückziehen, bleiben andere Bestandteil des Versorgernetzes, wobei hausärztlich Tätige in der SAPV eine bedeutendere Rolle einnehmen als der Kinderärztinnen und -ärzte in der SAPV-KJ.

### ***Zuständigkeit aus SAPV-Sicht (Patientencharakteristika)***

Erstes und wichtigstes Kriterium für eine SAPV ist sowohl in der Kinder-, als auch bei der Erwachsenen-Versorgung eine lebensverkürzende Erkrankung. Im Zusammenhang mit dem formalen Kriterium der Lebenslimitierung ergibt sich in der SAPV-KJ ein großes Problem, das die Mitglieder der Teams beschreiben. Dieses besteht in einer Versorgungslücke für chronisch schwerstkranke Kinder, deren Erkrankung nicht in absehbarer Zeit zum Tod führt. Diese

Kinder sind „nicht krank genug“, erfüllen also die formalen Kriterien für eine Aufnahme in die SAPV nicht, sind aber gleichzeitig zu krank, um von niedergelassenen Kinderärztinnen und -ärzten versorgt zu werden. Für Kinder ist somit keine allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) vorhanden, was die SAPV-KJ häufig in die Situation bringt, diese Lücke kompensieren zu müssen, obwohl dies eigentlich nicht ihr Zuständigkeitsbereich ist und ihre Kapazitäten übersteigt. Eine derartige Versorgungslücke wird bei erwachsenen Patientinnen und Patienten nicht beschrieben.

Die zu versorgenden Fälle zeichnen sich in beiden SAPV-Bereichen durch eine Instabilität aus, die sowohl die gesundheitliche Situation als auch eine Instabilität der Versorgungssituation betreffen kann.

LE beider Gruppen thematisierten die Frage, ob Versorgungssituationen, in denen Patientinnen und Patienten (oder deren Angehörige) eine Versorgung im Krankenhaus (sowie eine intensivmedizinische) Notfallversorgung noch in Betracht ziehen, in die SAPV gehören oder nicht. Diese Frage wird von Interviewten gruppenübergreifend uneinheitlich beantwortet. Einvernehmen besteht darüber, dass der palliative Weg im Sinne einer Priorisierung von Symptomkontrolle und Lebensqualität vor Lebensverlängerung bei Aufnahme in die SAPV klar sein sollte.

### ***Versorgungsende***

Das Ende einer SAPV kann verschiedenen Gründe haben. Einer davon ist das Versterben der Patientin oder des Patienten. Gleichzeitig kann die SAPV bei Stabilisierung des Zustands beendet (und bei Verschlechterung und Zunahme der Komplexität der Versorgung wieder neu gestartet) werden. Die Teams achten dabei darauf, dass die Angehörigen ausreichend für die Versorgung geschult sind und koordinieren die Überleitung in die Regelversorgung. In der SAPV-KJ tritt hier, wie zuvor erwähnt, in einigen Fällen das Problem auf, dass es keine angemessene allgemeine palliative Regelversorgung für Kinder gibt.

Mit dem Tod der Patientin oder des Patienten endet die „sozialrechtliche SAPV“ und damit auch die Leistungsvergütung. Mitglieder sowohl der SAPV-KJ als auch der SAPV empfinden diese Regelung, in der nur die Versicherten als Leistungsnehmer angesehen werden, als nicht praktikabel und dem tatsächlichen Bedarf und Versorgungsgeschehen nicht entsprechend.

Die Mitarbeitenden der SAPV-KJ Teams führen nach dem Versterben des Kindes in der Regel Nachgespräche mit den Eltern und nehmen häufig an Beerdigung und Trauerfeiern teil. In Nachgesprächen wird die Zeit der Versorgung gemeinsam reflektiert. Auch in der SAPV findet nach dem Versterben der Patientin/des Patienten noch Kontakt mit den Angehörigen statt. Im Gegensatz zur SAPV-KJ scheint dieser aber weniger intensiv bzw. je nach Fall und Team unterschiedlich zu sein. Hier zeigt sich die hohe Emotionalität, die das Versterben eines Kindes mit sich bringt und die sowohl für die Familien als auch für die Teams eine regelhafte und intensivere Nachsorge notwendig machen. Hinzu kommt die deutlich höhere Anzahl der Fälle, die die SAPV Teams für ältere Patienten/Patientinnen betreuen, die das Durchführen von „ehrenamtlichen“ Gesprächen mit allen Angehörigen erschwert bzw. unmöglich macht.

### ***Auftragsklärung mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen***

Essentieller Teil der SAPV ist das Führen von Gesprächen mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen, um gemeinsam Ziele und Behandlungsoptionen zu eruieren. Sowohl in der SAPV als auch in der SAPV-KJ ist die Darstellung der eigenen Arbeitsweise durch die Teams ein Teil der Auftragsklärung mit den Familien. Die Teams stellen meist beim ersten

(Beratungs-) Gespräch ihr Versorgungskonzept vor, erläutern wofür SAPV steht, was sie tun, wie sie arbeiten, was sie leisten können und was nicht. Darüber hinaus befragen sie Patientinnen, Patienten und Angehörige direkt dazu, was sie sich wünschen, was ihre Ziele sind und wie sie sie unterstützen können.

Durch das Alter und die Verschiedenheit der Krankheiten, unter denen Kinder und Erwachsene leiden, weist die Gesprächsführung einige Unterschiede auf. Während in der SAPV die Patientin/der Patient oft noch selbst entscheiden und ihren/seinen Willen klar äußern kann, findet die Therapiezielfindung in der SAPV-KJ meist über die Eltern statt. Patientinnen und Patienten SAPV werden meist beim ersten Gespräch nach konkreten Dingen wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht befragt. Laut der LE gibt es viele Patientinnen und Patienten, die bereits zu Beginn der Versorgung sehr genau wissen, was sie wollen und was nicht.

In der SAPV-KJ gestaltet sich dies oft komplexer. Hier können meist nur onkologisch erkrankte Kinder ihren eigenen Willen klar äußern, wohingegen der Großteil aufgrund der Erkrankungen nicht in der Lage ist, sich verbal zu äußern. Die Eltern fungieren so in den allermeisten Fällen als Stellvertreter für ihre Kinder und handeln mit der SAPV-KJ die Ziele aus. Dies geschieht in einem longitudinalen Entscheidungsprozess, den die SAPV-KJ begleitet. Aufgrund der unklaren Prognosen und wechselhaften Gesundheitszustände in der SAPV-KJ müssen Entscheidungen häufig revidiert oder angepasst werden. Im Zuge der Therapiezielfindung in der SAPV-KJ spielt die Entscheidungsbefähigung der Eltern durch die LE eine große Rolle. Ziel ist es, dass die Eltern sich als selbstwirksam erleben, damit sie eine Ressource für ihr Kind sein können und auch nach dem Versterben des Kindes mit ihren Entscheidungen weiterleben können. Damit dies möglichst gut gelingt, geben die SAPV-KJ Teams den Eltern nicht einfach vor was richtig und was falsch ist, sondern klären sie bestmöglich auf, damit sie informierte Entscheidungen treffen können.

Nicht selten kommt es vor, dass die verschiedenen Akteure (Patientin/Patient, Angehörige, SAPV-Team) unterschiedlicher Meinung sind was Behandlungsschritte oder Therapieziel angeht. Die LE diskutieren Erwartungen und Vorstellungen dann i.d.R. offen mit den Familien, um letztendlich im Gespräch konstruktiv zu einem Kompromiss zu gelangen. Besonders betont werden diese Aushandlungsprozesse von LE der SAPV-KJ.

### ***Rolle der Angehörigen***

Sowohl LE der SAPV als auch der SAPV-KJ beschreiben Angehörige als Hauptversorgende und Entscheidungstragende. Diese Rolle der Angehörigen ist in der SAPV-KJ allerdings verstärkt: Eltern sind die Sorgeberechtigten für ihre Kinder und damit per se die Hauptansprechpartner und Hauptansprechpartnerinnen für das SAPV-KJ-Team.

### ***Migrationshintergrund***

Die Einschätzung der Besonderheiten bei Patienten und Patientinnen und Angehörigen mit Migrationshintergrund unterscheidet sich kaum zwischen SAPV-KJ und SAPV. Es geht vor allem um Sprachbarrieren, Dolmetscher und Dolmetscherinnen, andere Familienstrukturen und einen kulturell anderen Umgang mit Krankheit und Sterben. Umgangsweisen mit diesen Besonderheiten berichten vor allem LE der SAPV-KJ. Sie betonen, die Notwendigkeit einer vorurteilsfreien und auf den Einzelfall ausgerichteten SAPV-Arbeit, wie sie sie auch bei Familien ohne Migrationshintergrund praktizieren.

### **Arbeits- und Rahmenbedingungen**

Die mit Abstand von LE beider SAPV-Bereiche am häufigsten genannte Rahmenbedingung war der Rechtfertigungsdruck gegenüber Krankenkassen, gefolgt von Vergütungsstrukturen und dem sozialrechtlichen Ende der SAPV nach dem Tod der Patientin/des Patienten. LE beider Gruppen empfinden den Rechtfertigungsdruck gegenüber Krankenkassen als zeitintensiv, belastend und teilweise nicht nachvollziehbar. In beiden Gruppen werden Versorgungsdauer und untypische, nicht-onkologische Erkrankungen als Grund für eine MDK-Anfrage genannt, wobei in der SAPV-KJ und der SAPV hiermit andere Krankheitsbilder adressiert werden. Eine intensivmedizinische Betreuung, Altersgrenzen und Hilfsmittel als Gründe für eine MDK-Anfrage in der SAPV-KJ weisen auf das unterschiedliche Patienten- und Patientinnenkollektiv und die Besonderheit von (erwachsenen) neuropädiatrischen Patienten und Patientinnen in der SAPV-KJ hin.

Beim Thema Vergütung diskutierten LE der SAPV-KJ vor allem, dass Teile der SAPV-Arbeit (wie Leistungen durch psychosoziale Fachkräfte) nicht in den Vergütungsstrukturen abgebildet sind. Gleichzeitig war ein Großteil der LE mit den bestehenden Vergütungsstrukturen in Hessen zufrieden.

Ein weiteres Thema sowohl in SAPV-KJ-Teams als auch in SAPV-Teams war die als mangelhaft empfundene Situation der häuslichen Pflege, sowohl was die quantitative Verfügbarkeit von Pflegekräften als auch die Ausbildung der Pflegekräfte betrifft.

#### **6.2.4 Fokusgruppendifkussionen mit LE**

Insgesamt fanden drei Fokusgruppendifkussionen mit LE der SAPV und SAPV-KJ zwischen dem 18.09.2019 und 30.10.2019 in Frankfurt bzw. Fulda statt. Eine Übersicht über die demographischen Daten der Teilnehmer findet sich in Tabelle 14.

**Tabelle 14: Teilnehmer der Fokusgruppendifkussionen**

	FG1 (n=6) 18.09.2019 in Fulda	FG2 (n=8) 23.10.2019 in Frankfurt	FG3 (n=5) 30.10.2019 in Frankfurt	Gesamt (n=19)
<b>Teamzugehörigkeit</b>				
Kinder/Jugendliche	4	3	3	<b>10</b>
Erwachsene	2	5	2	<b>9</b>
<b>Berufsgruppe</b>				
Pflegekräfte	1	5	5	<b>11</b>
Ärzte/Ärztinnen	5	3	0	<b>8</b>

<b>Geschlecht</b>				
Frauen	4	5	3	<b>12</b>
Männer	2	3	2	<b>7</b>
<b>Alter n=19</b>	55	52,5	57	<b>55</b>
<b>Median (Min; Max)</b>	(40; 61)	(48; 65)	(27; 60)	<b>(27; 65)</b>

In den Fokusgruppendifkussionen wurden Unterschiede und Gemeinsamkeiten der SAPV für Kinder bzw. Jugendliche und für Erwachsene diskutiert. Die Fokusgruppenteilnehmenden tauschten sich zu den folgenden Themen aus: Krankheitsbilder, Versorgungsdauer, Anzahl der Versorgungsfälle, Größe des Versorgungsgebiets, Grad der Technisierung in der Versorgung, die Notwendigkeit einer besonders komplexen psychosozialen aufgrund der stellvertretenden Rolle der Sorgeberechtigten sowie die besonders hohe Komplexität der Versorgungskoordination verursacht durch die überregionale Verteilung beteiligter Versorgenden. Ein weiterer Diskussionspunkt war die (ambulante) Regelversorgung lebenslimitierend erkrankter Menschen und die fehlende Ausgestaltung einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) für Kinder und Jugendliche.

Die größten Unterschiede zwischen der SAPV und der SAPV für Kinder und Jugendliche zeigten sich in der Diskussion der folgenden Themen:

Während in der SAPV onkologische Erkrankungen mit einer kürzeren Versorgungsdauer überwiegen, kommt ein Großteil der Erkrankungen in der SAPV-KJ aus dem Spektrum der neuropädiatrischen Erkrankungen mit häufig deutlich längerer Versorgungsdauer und damit einhergehend unklarerer Prognose. Dieser grundsätzliche Unterschied zieht einen weiteren nach sich. Durch die längere Versorgungsdauer entwickelt sich in der SAPV-KJ häufig eine intensivere Beziehung zwischen Kindern, Jugendlichen sowie ihren Eltern bzw. sozialem Umfeld und den Mitarbeitenden der Teams der SAPV-KJ. Zudem waren sich Mitarbeitenden aus der SAPV und der SAPV-KJ einig, dass das Versterben eines Kindes bzw. Jugendlichen im Unterschied zum Versterben älterer Menschen immer ein außergewöhnliches und besonders belastendes Ereignis ist. Diese Belastung betrifft dabei die Angehörigen, aber auch das SAPV-KJ-Team. Demgegenüber stellt die hohe Anzahl an versorgten Patientinnen und Patienten und damit auch ein häufiges Versterben von Versorgten in der SAPV eine besondere Belastung dar. Die psychosoziale Belastung und damit einhergehend der psychosoziale (Beratungs-) Bedarf war in allen Fokusgruppendifkussionen ein zentrales Thema. Fast alle Mitarbeitenden aus der SAPV für Erwachsene konnten sich aufgrund des erwarteten höheren psychosozialen Bedarfs und der höheren psychosozialen Belastung in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen eine Versorgung dieser Gruppe nur schwer vorstellen. Hinzu kam in der Diskussion der Aspekt, dass die zu Versorgenden in der SAPV-KJ häufig an seltenen Erkrankungen mit veränderten Stoffwechselprozessen leiden und zudem mit den Erkrankungen häufig eine Einschränkung der kommunikativen Fähigkeiten verbunden ist. Fast alle LE, insbesondere auch aus der Erwachsenenversorgung, betonten deshalb die Notwendigkeit von pädiatrischer Expertise in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Dies trifft auch auf junge Erwachsene mit Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters zu.

## **6.2.5 Zusammengeführte Ergebnisse**

### ***Versorgung von Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters***

Anders als in der Erwachsenenversorgung, in der 75% der Patientinnen und Patienten an einer onkologischen Erkrankung leiden, werden nur 25% der Kinder und Jugendlichen in der SAPV-KJ aufgrund einer Tumorerkrankung palliativ betreut. Der Großteil der Patientinnen und Patienten in der SAPV-KJ leidet an diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters mit nicht vorhersagbaren Verläufen und unklaren Prognosen. Die Versorgung des komplexen Symptomgeschehens dieser Gruppe muss deshalb in einer eigenständigen Versorgungsform durch SAPV-KJ Teams erbracht werden, deren Mitglieder über pädiatrische Expertise verfügen.

### ***Familienzentrierte Versorgung***

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen muss als familienzentrierte Versorgung erbracht werden, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht. Aufgrund unklarer Krankheitsverläufe und Prognosen ist eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds notwendig, um diese zu befähigen, die Patientin/den Patienten zu versorgen und gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und anderen beteiligten Versorgern Behandlungsentscheidungen zu treffen.

### ***Psychosoziale Versorgung***

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bedarf einer besonders aufwändigen psychosozialen Versorgung von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen. Die lebenslimitierende Erkrankung und das Versterben eines Kindes stellen immer eine Ausnahmesituation dar, die von Mitgliedern der SAPV-KJ-Teams als medizinisch und psychosozial informierte Vertrauenspersonen begleitet werden muss.

### ***Besonders aufwändige Koordination der beteiligten Versorger***

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bedarf einer besonders aufwändigen Koordination der beteiligten Versorger an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen durch das SAPV-KJ-Team. Diese kann z.B. Schulen, Kindergärten, (getrenntlebende) Eltern, Großeltern, Wohn- oder Tageseinrichtungen, häusliche Pflegedienste, Ergo- und Physiotherapie, Hilfsmittelversorgende, Arzneimittelversorgende sowie überregionale ärztliche Spezialisten und Spezialistinnen für die Versorgung von diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters im ambulanten oder stationären Setting einbeziehen.

### ***Angeleiteter Erstkontakt zur SAPV-KJ***

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihre Angehörigen bedürfen eines angeleiteten Erstkontakts und einer strukturierten Überleitung in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Im Projektverlauf wurde deutlich, dass die SAPV-KJ bei vielen Versorgenden nicht bekannt ist und Angehörige häufig durch eigene Recherche oder zufällige Kontakte von der Versorgungsform erfahren. Die Möglichkeit einer spezialisierten Palliativversorgung ihrer Kinder im eigenen Zuhause stellte für die im Projekt interviewten Angehörigen eine große Erleichterung dar und löste eine Situation ab, in der sich viele alleingelassen fühlten.

## ***Versorgungslücke zwischen Grund- und Regelversorgung und SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene***

Im Projektverlauf wurde deutlich, dass für schwerstkranke und sterbende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene eine Versorgungslücke zwischen der Grund- und Regelversorgung und der SAPV besteht. Das Schließen dieser Versorgungslücke durch eine ambulante, aufsuchende allgemeine Palliativversorgung, die die unterschiedliche Intensität und den unterschiedlichen Versorgungsaufwand je nach Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten berücksichtigt und gleichzeitig die Kontinuität der Versorgung dieser Patienten-/Patientinnengruppe garantiert, muss angestrebt werden.

## **7 Beitrag für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung und Fortführung nach Ende der Förderung**

### **7.1 Arbeitspaket 1**

Das Verfahren zur Darstellung der Versorgungsqualität beinhaltet maßgeblich PROMs (Patient Reported Outcome Measures) anstatt der vormals größtenteils durch Professionelle stattgefundenen Beurteilung der Symptomlast, des Unterstützungsbedarfs, und des Erlebens der Palliativversorgung. Durch den stärkeren Einbezug der Betroffenenperspektive bereits während der Versorgung können Bedürfnisse und Bedarfe noch besser identifiziert und adressiert werden.

Die Evaluation der Versorgungsqualität bietet verschiedene Nutzungspotentiale. Die Beurteilung von Einzelfällen durch SAPV-Teams kann zur internen Qualitätssicherung dienen. Hierüber kommt sie den Betroffenen in der SAPV direkt zugute.

Die Beurteilung aggregierter Daten ermöglicht Aussagen zu Einzelaspekten. In Hessen stellt sich der Fachverband SAPV Hessen e.V. als Daten sammelnde und aufarbeitende Stelle zur Verfügung. Die aggregierten Daten und Auswertungen werden den einzelnen SAPV-Teams für das interne Qualitätsmanagement zur Verfügung gestellt. Aggregierte Daten können ebenfalls externen Akteuren wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur regelmäßigen Evaluation der SAPV Richtlinie zur Verfügung gestellt werden.

In Hessen nehmen alle im Fachverband SAPV Hessen (e.V.) organisierten SAPV-Teams im Rahmen einer Selbstverpflichtung an einer solchen Maßnahme teil. Eine ähnliche Struktur/Vorgehensweise ist auch für andere Regionen denkbar.

### **7.2 Arbeitspaket 2**

Auf Basis der Projektergebnisse wurden Empfehlungen für die Weiterentwicklung bzw. Umformulierung der SAPV-Richtlinie des G-BA entwickelt (siehe Kapitel 6.2 Besondere Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV mit Empfehlungen zur Anpassung der SAPV-Richtlinie).

Die Entscheidung über die Übernahme der Empfehlungen und damit eine Überführung in die Regelversorgung unterliegt dem G-BA.

## 8 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

### Kongressbeiträge

#### 2020

Engler J, Schütze D, Ploeger C, Seipp H, Kuss K, Haasenritter J, Hach M, Gerlach F, Erler A. Die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der SAPV – Ergebnisse der ELSAH-Studie (Poster auf dem 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin).

Engler J, Schütze D, Ploeger C, Seipp H, Kuss K, Haasenritter J, Hach M, Gerlach F, Erler A. Die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der SAPV – Ergebnisse der ELSAH-Studie (Abstract zu einem Vortrag auf dem 19. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung).

Seipp, H; Haasenritter, J; Hach, M; Becker, D; Schütze, D; Engler, J; Plöger, C; Bösner, S; Kuss, K. Darstellung der Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung - Entwicklung, Pilotierung und Implementierung eines Verfahrens. 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF); Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V.

Seipp, H; Kuss, K; Hach, M; Becker, D; Schütze, D; Engler, J; Ploeger, C; Bösner, S; Haasenritter, J. Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV – Entwicklung, Pilotierung und Implementierung eines umfassenden Ansatzes. 13. DGP Kongress. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP); sine loco [digital] 09.-12.09.2020

Seipp, H; Haasenritter, J; Hach, M; Becker, D; Schütze, D; Engler, J; Ploeger, C; Bösner, S; Kuss, K. SAPHIR – Fragebogen zur Rückmeldung von Hinterbliebenen in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung. 13. DGP Kongress. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP); sine loco [digital] 09.-12.09.2020.

Schütze D, Engler F, Ploeger C, Seipp H, Kuss K, Bösner S, Hach M, Gerlach F, Erler A, Engler J. Unterstützung von Eltern bei der Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder durch Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) (Abstract zu einem Poster auf dem 19. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung).

#### 2019

Engler J, Gruber D, Engler F, Ploeger C, Hach M, Seipp H, Kuss K, Gerlach FM, Ulrich LR, Erler A. Die Belange von Familien lebenslimitierend erkrankter Kinder in der SAPV (Abstract zu einem Vortrag beim 18. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung).

Kuss, K; Seipp, H; Hach, M; Becker, D; Gruber, D; Engler, J; Erler, A; Bösner, S; Haasenritter, J. Assessing the quality of care in SOPC from different perspectives: approach and lessons learned in the ELSAH-study. Poster presentation on the 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). Berlin, 23.-25.05.2019.

Akronym: ELSAH

Förderkennzeichen: 01VSF16006

Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Engler J, Gruber D, Bösner S, Kuss K: Pilotierung der Anwendung eines Instrumenten-Sets zur Darstellung der Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. 53. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM); Erlangen 12.-14.09.2019.

Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Gruber D, Engler J, Bösner S, Kuss K: Abbildung der Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung – zentrale Themen aus Perspektive von Betroffenen und beteiligten Leistungserbringern. 18. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V.; Berlin 09.-11.10.2019.

## 2018

Gruber D, Hach M, Erler A, Gerlach FM, Ulrich LR. Rekrutierung von Teilnehmenden für Versorgungsforschungsprojekte im palliativen Kontext – Erfahrungen aus der ELSAH-Studie (Poster auf dem 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin).

Seipp H, Haasenritter J, Bösner S, Hach M, Kuss K. „... zu entdecken, dass ich lebe!“ Qualitative Ergebnisse zum Gelingen einer spezialisierten, ambulanten Palliativversorgung. 12. DGP Kongress. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP); Bremen 05.-08.09.2018.

Seipp H, Kuss K, Haasenritter J, Hach M, Bösner S: „Wenn, dann will ich hier zu Hause sterben.“- Qualitative Ergebnisse zum Gelingen einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (#96). 52. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM); Innsbruck 13.-15.09.2018.

## Artikel:

Kuss K, Seipp H, Becker D, Bösner S, Erler A, Gruber D, Hach M, Ulrich L-R, Haasenritter J. Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package I: assessing the quality of care. BMC Palliat Care 2018; 17:111–9. doi: 10.1186/s12904-018-0363-8.

Ulrich LR, Gruber D, Hach M, Boesner S, Haasenritter J, Kuss K, Seipp H, Gerlach FM, Erler A. Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package II: palliative care for pediatric patients. BMC Palliat Care. 2018 Jan 5;17(1):14. doi: 10.1186/s12904-017-0268-y.

Engler J, Gruber D, Engler F, Hach M, Seipp H, Kuss K, Gerlach FM, Ulrich LR, Erler A. Parents' perspectives on hospital care for children and adolescents with life-limiting conditions: A grounded theory analysis of narrative interviews. J Palliat Med 2020; 23:466–74. doi: 10.1089/jpm.2019.0245.

Schuetze D, Engler F, Ploeger C, Ulrich LR, Hach M, Seipp H, Kuss K, Bösner S, Gerlach FM, van den Akker M, Erler A, Engler J. Specialised outpatient paediatric palliative care team—  
Ergebnisbericht

parent collaboration: narrative interviews with parents. *BMJ Support and Palliat Care*, 2021, online first. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002576 on 5 January 2021. D

Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Ulrich L-R, Schütze D, Engler J, Bösner S, Kuss K. How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives and health professional. *Palliat Med*, 2021, online first. doi:10.1177/02692163211026516.

### **Geplante Veröffentlichungen:**

Weitere Veröffentlichungen sind zu folgenden Themen geplant:

- Die Entwicklung der SAPV in Hessen 2014-18 – Eine deskriptive Analyse (Einreichung beim Deutschen Ärzteblatt)
- Gesamtergebnisse aus AP2 zu den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen in der SAPV
- Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung bei Erwachsenen (SAPV) sowie Kindern und Jugendlichen (SAPV-KJ) aus Sicht von Leistungserbringern
- Pilotierung und Implementierung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV
- SAPHIR – development and first validation of a questionnaire to capture bereaved one's experiences with palliative home care in Germany
- Adaptation und erste Validierung der Fragebögen „Sense of Security in Care“

Es ist geplant die Veröffentlichungen (Ausnahme Thema 1) international in peer-reviewed Zeitschriften aus dem Themenbereich der Palliativversorgung oder Gesundheitssystemgestaltung zu publizieren.

### **Allgemein zugängliche Veröffentlichungen der Projektergebnisse:**

- Studienregistrierung im Deutschen Register Klinischer Studien, DRKS-ID der Studie: DRKS00012421  
[https://www.drks.de/drks\\_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL\\_ID=DRKS00012421](https://www.drks.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00012421)
- Film Projektergebnisse ELSAH: Herausgeber: Forschungspartner und Mitwirkende im ELSAH-Projekt c/o Fachverband SAPV Hessen e.V., Mitwirkung Drehbuch und Moderation: Claus Peter Müller von der Grün, Produktion, Kamera und Schnitt: Autobahn Produktionen - Oliver Dürr und Fabian Kaufmann, Mitwirkende (in alphabetischer Reihenfolge): Becker D, Engler J, Fiedler H, Hach M, Kiltz A, Müller von der Grün C, Rosenberger T, Seipp H, Tischler S, 2020, Abrufbar unter: <https://youtu.be/oWXDfTvaiS0>
- ELSAH Ergebnisbooklet abrufbar unter (siehe auch Anlage 6 ELSAH Ergebnisbooklet):
  - [www.fachverband-sapv.de](http://www.fachverband-sapv.de)
  - [www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/methoden-gesundheit/allgprmed/forschung/palliativ/elsah](http://www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/methoden-gesundheit/allgprmed/forschung/palliativ/elsah)
  - [www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/forschung8/1\\_forsch8.html](http://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/forschung8/1_forsch8.html)
  - [www.nordhessen-gesundheit.de/die-projekte/elsah](http://www.nordhessen-gesundheit.de/die-projekte/elsah)

## 9 Anlagen

- Anlage 1 Handbuch Implementierung AP1
- Anlage 2 Publikation Engler et al. AP2
- Anlage 3 Blick auf die Versorgung AP1
- Anlage 4 Die Entwicklung der SAPV in Hessen
- Anlage 5 Dokumentationsbogen für teilnehmende Beobachtungen AP2
- Anlage 6 ELSAH Ergebnisbooklet
- Anlage 7 Entwicklung SAPHIR AP1
- Anlage 8 Fragebögen für Leistungserbringer, Betroffene über 18 Jahre, Betroffene unter 18 Jahre, Angehörige über 18 Jahre, Angehörige unter 18 Jahre AP2
- Anlage 9 Interviewleitfaden und Dokumentationsbögen für narrative Interviews mit Angehörigen von Kindern und Jugendlichen der SAPV-KJ AP2
- Anlage 10 Leitfaden für Fokusgruppendifkussionen mit LE AP2
- Anlage 11 Interviewleitfaden für Fokusgruppendifkussionen/Experteninterviews mit LE AP2
- Anlage 12 Leitfäden, Fragebögen AP1
- Anlage 13 Literaturübersicht AP1
- Anlage 14 Studienprotokoll AP1
- Anlage 15 Zentrale Ergebnisse und Empfehlungen AP1/2
- Anlage 16 Beschreibung der Instrumente AP1
- Anlage 17 Ergebnis MAP Belange von Kindern AP2

## Literatur

1. Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2013; 2014 [Stand: 20.11.2015]. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3863/Bericht-Evaluation-SAPV-2013.pdf>.
2. Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014. Berlin: Gemeinsamer Bundesausschuss; 2015 [Stand: 12.05.2016]. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4044/Bericht-Evaluation-SAPV-2014.pdf>.
3. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: SAPV-RL; 2010 [Stand: 01.12.2015]. Verfügbar unter: [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL\\_2010-04-15.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf).
4. Fachverband SAPV Hessen, Hrsg. Handbuch Qualitätsmanagement in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV): (SAPV). neue Ausg. Frankfurt am Main: Mabuse; 2015.
5. Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F. Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen. Palliativmedizin 2011; 12(01):27–32. doi: 10.1055/s-0030-1265953.

6. Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelberger S. Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV- Praxis – Eine explorative Begleitstudie: Ergebnisbericht – geringfügig veränderte Version –: Universität Augsburg; 2012 [Stand: 05.05.2020]. Verfügbar unter: [https://assets.uni-augsburg.de/media/filer\\_public/3f/70/3f707276-c283-4a21-a63b-2f8fdbf6fae1/sapv-i\\_endbericht-\\_mit-jahreszahl\\_.pdf](https://assets.uni-augsburg.de/media/filer_public/3f/70/3f707276-c283-4a21-a63b-2f8fdbf6fae1/sapv-i_endbericht-_mit-jahreszahl_.pdf).
7. Schneider W, Eichner E, Thoms U, Koptzsch F, Stadelberger S. Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern – Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus-)wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums): Universität Augsburg; 2015 [Stand: 01.12.2015]. Verfügbar unter: [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).
8. Schmidt-Wolf G, Elsner F, Lindena G, Hilgers R-D, Heussen N, Rolke R et al. Evaluation von 12 Pilotprojekten zur Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung. Dtsch Med Wochenschr 2013; 138(50):2585–91. doi: 10.1055/s-0033-1359858.
9. Grote-Westrick M, Volbracht E. Palliativversorgung: Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie; 2015 [Stand: 04.12.2015]. Verfügbar unter: [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes\\_VV\\_Palliativversorgung\\_2015.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf).
10. GKV-Spitzenverband. Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 (in der Fassung vom 05.11. 2012); 2012 [Stand: 20.11.2015]. Verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/hospiz\\_palliativversorgung/Palliativ\\_Empfehlungen\\_nach\\_\\_132d\\_Abs\\_2\\_SGB\\_V\\_05-11-20102.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach__132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf).
11. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. Palliat Med 2015; 30(1):1–17. doi: 10.1177/0269216315589898.
12. Currow DC, Allingham S, Yates P, Johnson C, Clark K, Eagar K. Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. Support Care Cancer 2015; 23(2):307–15. doi: 10.1007/s00520-014-2351-8.
13. Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Walling AM, Sanati H, Smith P et al. Quality measures for supportive cancer care: the Cancer Quality-ASSIST Project. J Pain Symptom Manage 2009; 37(6):943–64. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.05.018.
14. Payne S, Leget C, Peruselli C, Radbruch L. Quality indicators for palliative care: debates and dilemmas. Palliat Med 2012; 26(5):679–80. doi: 10.1177/0269216312450123.
15. Dy SM, Kiley KB, Ast K, Lupu D, Norton SA, McMillan SC et al. Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. J Pain Symptom Manage 2015; 49(4):773–81. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012.

16. Hahn J, Klasen J, Classen C. Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern - Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. *Palliativmedizin* 2013; 14(04):173–9. doi: 10.1055/s-0033-1343152.
17. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *J Palliat Med* 2014; 17(7):803–10. doi: 10.1089/jpm.2013.0581.
18. Weltgesundheitsorganisation. WHO Definition of Palliative Care; 2015. Verfügbar unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
19. O'leary N, Flynn J, MacCallion A, Walsh E, McQuillan R. Paediatric palliative care delivered by an adult palliative care service. *palliat med* 2006; 20(4):433–7. doi: 10.1191/0269216306pm1147oa.
20. Führer M, Zernikow B. Palliativmedizin in der Kinderheilkunde. *Monatsschr Kinderheilkd* 2005; 153(6):512–6. doi: 10.1007/s00112-005-1148-8.
21. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V et al. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49(1):55–65. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.05.006.
22. Nolte-Buchholtz S, Janisch M. Pädiatrische Palliativversorgung. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163(10):1037–49. doi: 10.1007/s00112-015-3412-x.
23. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3):109–14.
24. Strübing J, Hrsg. *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils*. 3. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2014. (Qualitative Sozialforschung).
25. Pelz C, Schmitt A, Meis M. Knowledge Mapping als Methode zur Auswertung und Ergebnispräsentation von Fokusgruppen in der Markt- und Evaluationsforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 2004; 5(2) [Stand: 24.07.2019]. Verfügbar unter: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0402351>.
26. Flick U. Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Mey G, Mruck K, Hrsg. *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss; 2010. S. 395–407 Verfügbar unter: <http://gbv.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=750313>.
27. Kuckartz U. *Qualitative Evaluation: Der Einstieg in die Praxis*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss; 2007.
28. Krevers B, Milberg A. The instrument 'sense of security in care--patients' evaluation': Its development and presentation. *Psychooncology* 2014; 23(8):914–20. doi: 10.1002/pon.3502.
29. Krevers B, Milberg A. The sense of security in care--Relatives' Evaluation instrument: Its development and presentation. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49(3):586–94. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.019.
30. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, Veer AJE de, Deliëns L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: The Consumer Quality Index Palliative

Care. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45(5):875–84. Verfügbar unter:  
[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19\\_10\\_01\\_Informationsbrosch%C3%BCre\\_NH\\_PREGISTER\\_V7.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19_10_01_Informationsbrosch%C3%BCre_NH_PREGISTER_V7.pdf).

31. Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3., durchgesehene Aufl. Weinheim, Bergstr: Beltz Juventa; 2016. (Grundlagentexte Methoden).
32. May C, Finch T. Implementing, Embedding, and Integrating Practices: An Outline of Normalization Process Theory. *Sociology* 2009; 43(3):535–54. doi: 10.1177/0038038509103208.
33. Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research (3rd ed.): Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States: SAGE Publications, Inc; 2008.
34. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2):77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa.
35. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: The palliative care outcome scale. *Quality and Safety in Health Care* 1999; 8(4):219–27. doi: 10.1136/qshc.8.4.219.
36. Collins ES, Witt J, Bausewein C, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FEM. A Systematic Review of the Use of the Palliative Care Outcome Scale and the Support Team Assessment Schedule in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50(6). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.015.
37. Witt J, Murtagh FEM, Wolf-Linder S de, Higginson IJ, Daveson BA. Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures: A Brief Introduction - Version 2 [Stand: 20.11.2017]. Verfügbar unter:  
<https://www.kcl.ac.uk/nursing/departments/cicelysaunders/attachments/OACC-Booklet-2015---The-OACC-Suite-of-Measures---.pdf>.
38. 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; 33(8):1045–57. doi: 10.1177/0269216319854264.
39. POS development team. IPOS Views on Care [Stand: 14.07.2019]. Verfügbar unter:  
<https://pos-pal.org/maix/ipos-views-on-care.php>.
40. Addington-Hall J, Hunt K, Rowsell A, Heal R, Hansford P, Monroe B et al. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: The St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP). *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4(2):175–81. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000352.
41. Pinto C, Firth AM, Groeneveld EI, Guo P, Sykes N, Murtagh FE. Patients' views on care and their association with outcomes in palliative care. *palliat med* 2019; 33(8):1045–57. doi: 10.1177/0269216319831383.
42. Hofstede JM, Raijmakers NJ, van der Hoek LS, Francke AL. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A

- study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med* 2016; 30(8):780–8. doi: 10.1177/0269216315627123.
43. Boer D de, Hofstede JM, Veer AJE de, Raijmakers NJH, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliat Care* 2017; 16(1):41. doi: 10.1186/s12904-017-0224-x.
  44. Berghaus D, Schütz A, Hammer U, Gaser E, Wedding U, Meißner W. Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (QUAPS) – Praktikabilität eines Fragebogens. *Schmerz* 2019. doi: 10.1007/s00482-019-0363-5.
  45. Kuss K, Seipp H, Becker D, Bösner S, Eler A, Gruber D et al. Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package I: assessing the quality of care. *BMC Palliat Care* 2018; 17:111–9. doi: 10.1186/s12904-018-0363-8.
  46. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health* 2007; 30(4):459–67. doi: 10.1002/nur.20199.
  47. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Nationales Hospiz- und Palliativregister: Informationen zum Nationalen Hospiz- und Palliativregister: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; 2019 [Stand: 06.04.2020]. Verfügbar unter: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19\\_10\\_01\\_Informationsbrosch%C3%BCre\\_NH\\_REGISTER\\_V7.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19_10_01_Informationsbrosch%C3%BCre_NH_REGISTER_V7.pdf).
  48. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982; 5(6):649–55.
  49. Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: Lessons and policy implications of a national study. *Palliat Med* 2004; 18(3):227–33. doi: 10.1191/0269216304pm876oa.
  50. Engler J, Gruber D, Engler F, Hach M, Seipp H, Kuss K et al. Parents' Perspectives on Hospital Care for Children and Adolescents with Life-Limiting Conditions: A Grounded Theory Analysis of Narrative Interviews. *J Palliat Med* 2020; 23(4):466–74. doi: 10.1089/jpm.2019.0245.

# Implementierungshandbuch zur einheitlichen Dokumentation Hessen

## Einheitliche Dokumentation Hessen

Die einheitliche Dokumentation Hessen soll es ermöglichen, die geleistete Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) abzubilden. Hierbei soll die Perspektive der Patienten und deren Angehörigen stärker als bisher eingebracht werden. Die Dokumentation soll außerdem die tägliche SAPV-Arbeit unterstützen.

Die Veränderung der einheitlichen Dokumentation Hessen wurde im Rahmen des Forschungsprojektes ELSAH („Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen“) gemeinsam mit Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der hessischen SAPV-Teams erarbeitet und getestet. Angewandt werden (inter-)national angewandte und bewährte Erhebungsinstrumente (u.a. IPOS - Integrated Palliative Outcome Scale<sup>1</sup>, Phase of Illness<sup>2</sup>). Im Folgenden werden die beiden Teile der einheitlichen Dokumentation Hessen vorgestellt: Der „Kerndatensatz SAPV“, der in der täglichen Versorgung genutzt wird sowie die „Befragung der Betroffenen“, in welcher regelmäßig ein Teil der Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen befragt wird.

Dieses Handbuch<sup>3</sup> richtet sich an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der hessischen SAPV-Teams, welche die einheitliche Dokumentation in der Versorgung anwenden.

---

<sup>1</sup> van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: Development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. *BMC Med.* 2015;13:263. doi:10.1186/s12916-015-0449-6.

<sup>2</sup> Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: Lessons and policy implications of a national study. *Palliat Med.* 2004;18:227–33. doi:10.1191/0269216304pm876oa.

<sup>3</sup> Teilweise angelehnt an: van Vliet, LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. Guidance on the implementation of Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical palliative care: With a focus on the POS Family of measures. 2015. [https://pos-pal.org/doc15/PROMS\\_booklet\\_FINAL\\_15102015\\_compressed.pdf](https://pos-pal.org/doc15/PROMS_booklet_FINAL_15102015_compressed.pdf) (zuletzt geprüft am 12.10.2020).

## Kerndatensatz SAPV

Der Kerndatensatz SAPV ist in das jeweilige elektronische Dokumentationssystem (Pallidoc, ISPC, Quincy, TurboMed) eingebunden. Er beinhaltet Fragen zur körperlichen Beeinträchtigung, der Krankheitsphase sowie Fragen zu psychosozialen, spirituellen und organisatorischen Themen.

### Anwendungszeitpunkte

Alle Fragen der einheitlichen Dokumentation Hessen müssen zu Versorgungsbeginn und vor Versorgungsende erfragt und vollständig dokumentiert werden. Für die Zusammenarbeit im Team und zur Darstellung der geleisteten Qualität macht es Sinn relevante Themen zusätzlich dann zu dokumentieren, wenn eine Veränderung im Versorgungsfall stattfindet, z.B. wenn ein Problem stärker wird, schwächer wird oder ein neues Thema in den Vordergrund tritt.

- ⇒ Versorgungsbeginn + Versorgungsende: Vollständige Dokumentation aller Fragen
- ⇒ Im Verlauf: Regelmäßige Dokumentation aller in diesem Fall relevanten Themen

### Selbst- und Fremdeinschätzung

Patientinnen und Patienten werden nach ihrer eigenen Einschätzung der Symptomlast und zu ihren Bedürfnissen und Problemen befragt. Ist das nicht möglich, können stellvertretend die Angehörigen befragt werden. Diese Varianten werden beide als Selbsteinschätzung gewertet. Eine Fremdeinschätzung durch SAPV-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist jederzeit möglich. Die Selbsteinschätzung durch Patienten und Angehörigen ist aber immer der professionellen Fremdeinschätzung vorzuziehen.

Kann nur ein Teil der Fragen in der Selbsteinschätzung beantwortet werden, so bleiben die übrigen Fragen hier unbeantwortet und werden stattdessen in der Fremdeinschätzung beantwortet. Falls eine Frage auch als Fremdeinschätzung nicht beantwortet werden kann, ist sie hier zu diesem Zeitpunkt „*nicht beurteilbar*“.

Um eine vollständige und aussagekräftige Dokumentation zu gewährleisten, empfiehlt es sich, alle Themen, die von Patientinnen, Patienten und Angehörigen beantwortet werden können, als Selbsteinschätzung zu erheben. Zusätzlich sollte die Fremdeinschätzung mindestens zu Versorgungsbeginn und -ende vollständig zu erfasst werden. Im Versorgungsverlauf werden bei jedem Kontakt die für den jeweiligen Versorgungsfall relevanten Themen dokumentiert.

- ⇒ Selbsteinschätzung (Patientinnen/Patienten, Angehörige) vor Fremdeinschätzung (SAPV-Mitarbeitende)

## Einbindung der Fragen in die tägliche Arbeit

Die Fragen der Dokumentation können in das Gespräch mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen eingebunden werden („Interviewverfahren“). Die Antworten werden dann vom SAPV-Team in der elektronischen Dokumentation notiert. Auch bei der Erhebung im Interviewverfahren handelt es sich um eine Selbsteinschätzung.

### Beispiel 1:

- Originalfrage: „*Waren Sie in den letzten 3 Tagen im Frieden mit sich selbst?*“
- Formulierungsvorschlag: „Würden Sie sagen, dass Sie mit sich im Reinen sind?“

### Beispiel 2:

- Patient: „Ich war so müde, ich bin überhaupt nicht mehr aus dem Bett gekommen.“  
→ „*Beeinträchtigung durch Schläfrigkeit*“ kann dokumentiert werden.

### Beispiel 3:

- Patientin: „Meine Tochter macht sich den ganzen Tag Sorgen um mich!“  
→ Kann bei Frage „*Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?*“ dokumentiert werden.

## Hauptprobleme

Die Frage nach Hauptproblemen, Sorgen oder Anliegen gibt den Patientinnen, Patienten und Angehörigen die Möglichkeit die für sie wichtigen Themen zu priorisieren und Themen außerhalb der vorgegebenen Fragen zu nennen.

**Welche Hauptprobleme, Sorgen oder Anliegen hatten Sie in den letzten 3 Tagen?**

- ⇒ Ansprechen von individuellen Themen
- ⇒ Individuelle Priorisierung

## Körperliche Symptome

**Wie sehr war der Patient in den letzten 3 Tagen durch Schmerzen, Atemnot, Schwäche oder fehlende Energie, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Mundtrockenheit/schmerzhafter Mund, Schläfrigkeit, eingeschränkte Mobilität, Aszites, Angst, Desorientiertheit, Krampfanfälle, Durchfall, Juckreiz, Wunden/Dekubitus, Ödeme, Unruhe beeinträchtigt?**

- ⇒ Wichtige körperliche Symptome, die für den einzelnen Patienten/die einzelne Patientin und für die Erkrankung relevant sind

In der Dokumentation der körperlichen Symptome wird die Beeinträchtigung des Patienten/der Patientin durch ein Symptom und nicht mehr die Stärke eines Symptoms erfragt.

Die Antwortskala umfasst fünf Stufen von „Gar nicht“ bis „Extrem stark“ sowie die Möglichkeit „Nicht beurteilbar“ auszuwählen. Nicht gelistete Symptome können über „Weiteres Symptom“ dokumentiert werden. Um welches weitere Symptom es sich handelt, wird dann im Freitext-Feld benannt.

## Krankheitsphase

Bei der „Krankheitsphase“<sup>4</sup> (Original: „Phase of Illness“<sup>5</sup>) handelt es sich um die Einordnung eines Versorgungsfalls in eine von vier Phasen (s.u.). Die Einschätzung erfolgt durch SAPV-Mitarbeitende.

Die Phasen beziehen sich immer auf

1. die Probleme und Symptome des Patienten und
2. die Situation der Familie und
3. der Angemessenheit des aktuellen Versorgungs- und Behandlungsplans.

Die Krankheitsphase wird zu Versorgungsbeginn und -ende sowie bei jeder Veränderung dokumentiert. Sie kann der Versorgungsplanung sowie der Kommunikation untereinander sowie teamübergreifend dienen.

### Kurzbeschreibung:

Stabil	Stabile Situation (Patient/Familie) ⇒ Versorgungs- und Behandlungsplan beibehalten
Instabil	Unerwartete, dringende Probleme oder bekannte Probleme akut verstärkt (Patient/Familie) ⇒ Versorgungs- und Behandlungsplan anpassen
Sich verschlechternd	Erwartete Verschlechterung (Patient/Familie) ⇒ regelmäßige Überprüfung
Sterbend	Patient liegt im Sterben

### Definition:

<i>Dies ist die aktuelle Phase, wenn...</i>	<i>Diese Phase endet, wenn...</i>
<b>Stabil</b>	
...die Probleme und Symptome des Patienten durch den bestehenden Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan adäquat kontrolliert sind <b>und</b> weitere Interventionen zum Erhalt der Symptomkontrolle, Selbstbestimmung und Lebensqualität geplant wurden <b>und</b> die Familien-/ Betreuersituation relativ stabil ist und keine neuen Themen erkennbar sind.	...die Bedarfe und/oder Bedürfnisse des Patienten und/oder der Familie/Betreuer zunehmen, sodass eine Änderung des Behandlungs-/Notfalls-/ Versorgungsplans notwendig ist.

<sup>4</sup>Eigene Übersetzung und Anpassung an das Setting der SAPV mit freundlicher Unterstützung von Prof. Dr. Claudia Bausewein

<sup>5</sup>Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: Lessons and policy implications of a national study. Palliat Med. 2004;18:227–33. doi:10.1191/0269216304pm876oa.

<b>Instabil</b>	
<p>...eine dringende Änderung des Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplans oder eine höherstufige Versorgung erforderlich ist, <b>weil</b> der Patient ein neues Problem erfährt, das in dem bestehenden Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan nicht berücksichtigt war oder werden konnte, oder wenn die Möglichkeiten und Mittel der jeweiligen Stufe nicht ausreichen <b>und/oder</b> der Patient einen raschen Anstieg des Schweregrades eines aktuellen Problems erfährt <b>und/oder</b> eine Änderung der Situation von Familie/Betreuer sich unerwartet auf die Behandlung auswirken.</p>	<p>...der neue Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan etabliert ist, überprüft worden ist, oder nach Etablierung einer höherstufigen Palliativversorgung keine weiteren Änderungen notwendig sind. Dies bedeutet nicht notwendigerweise, dass die Symptome/Krisen völlig behoben sind, aber es gibt eine klare Diagnose und einen entsprechenden Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan (d.h. der Patient ist entweder stabil oder verschlechtert sich) <b>und/oder</b> das Versterben ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (d.h. der Patient befindet sich in der Sterbephase).</p>
<b>Sich verschlechternd</b>	
<p>...der Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplan die erwarteten Bedürfnisse adressiert, aber eine regelmäßige Überprüfung erfordert, <b>weil</b> der funktionelle Zustand des Patienten sich insgesamt verschlechtert <b>und</b> der Patient eine allmähliche Verschlechterung bestehender Probleme erfährt <b>und/oder</b> der Patient ein neues, aber erwartetes Problem erfährt und/oder die Familie/Betreuer sich in einer allmählich verschlechternden Situation befinden, die sich auf die Versorgung auswirkt und evtl. eine höherstufige Versorgung erforderlich macht.</p>	<p>...der Zustand des Patienten gleich bleibt (d.h. der Patient ist jetzt stabil) oder eine dringende Änderung des Behandlungs-/Notfall- und Versorgungsplans ansteht <b>und/oder</b> die Familie/Betreuer eine plötzliche Änderung ihrer Situation erfahren, die sich auf die Versorgung auswirkt und eine dringende Maßnahme erforderlich macht (d.h. der Patient ist nun instabil) <b>oder</b> das Versterben ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (d.h. der Patient der Patient befindet sich in der Sterbephase)</p>
<b>Sterbend</b>	
<p>...der Patient im Sterben liegt: Der Patient befindet sich in der Sterbephase und die systematische Beurteilung von Zustand und Verhaltensänderungen bei schwerer und fortgeschrittener Krankheit lässt mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit annehmen, dass das Sterben begonnen hat und der Tod in naher Zukunft eintritt.</p>	<p>...der Patient verstorben ist <b>oder</b> sich der Zustand des Patienten ändert und das Versterben innerhalb von Tagen nicht mehr wahrscheinlich ist (d.h. der Patient ist jetzt stabil oder verschlechtert sich)</p>

Hinweis: Die Phasen „Stabil“ und „Instabil“ sind im jeweiligen palliativen Behandlungs- und Versorgungskontext zu beurteilen. So kann z.B. „Stabil“ in der SPV bedeuten, dass die Probleme und Symptome unter SPV adäquat kontrolliert sind und die Situation insgesamt stabil ist, während dies in der APV nicht zu erreichen ist oder wäre. Es kann jedoch auch bedeuten, dass keine SPV mehr notwendig ist und die APV, um eine adäquate Palliativversorgung, die sich nach dem individuellen Bedarf des Palliativpatienten richtet, ausreicht.

## Psychologische, soziale, spirituelle und organisatorische Themen

Die einzelnen Fragen stehen stellvertretend für ein Themenfeld, das für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige wichtig sein kann. Die Fragen können Türöffner für ein Gespräch hierüber sein.

### Lebensqualität

**Wenn Sie darüber nachdenken, wie die Dinge heute für Sie laufen, wie würden Sie heute insgesamt Ihre Lebensqualität einschätzen?**

- ⇒ Selbsteinschätzung der Lebensqualität
- ⇒ Was bedeutet Lebensqualität für den Patienten/die Patientin?
- ⇒ Was beeinflusst seine/ihre Lebensqualität?

### Psychologische Themen

**Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?  
Waren Sie traurig bedrückt?**

- ⇒ Aktuelle emotionale/psychische Belastung, aktuelle Stimmung
- ⇒ psychiatrische und psychologische Probleme
- ⇒ Ausmaß des Einblickes in aktuelle psychologische/emotionale Probleme
- ⇒ Resilienz, persönliche Ressourcen und Kraftquellen zum Umgang mit der Situation

### Soziale Themen

**Waren Ihre Familie oder Freunde Ihre wegen besorgt oder beunruhigt?  
Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?**

- ⇒ Soziales Umfeld
- ⇒ Lebenssituation
- ⇒ Wer ist für den Patienten/die Patientin wichtig? Wer steht ihm/ihr nahe?

### Spirituelle und existenzielle Themen

**Waren Sie im Frieden mit sich selbst?**

- ⇒ Jeder religiöse Glaube, ob und wie der Glaube unterstützt, Sinnfragen und Kraftquellen
- ⇒ Spirituelle Themen, existenzielle Themen
- ⇒ Bedarf an Kontakt zu Geistlichem/Seelsorge
- ⇒ Verbundene Themen z.B. zum Thema Sterben, Tod und wie damit umgegangen werden soll

## Informationen und Verständnis

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

- ⇒ Verständnis von Erkrankung und Situation sowie Behandlung und Planung (einschließlich Übersetzungsbedarfe, Verstehen und Aufnahmefähigkeit)
- ⇒ Präferenzen in Bezug auf Kommunikation und Information der Familie
  - Wer soll informiert werden?
  - Wer soll in Entscheidungen einbezogen werden?
- ⇒ Einstellung und Wünsche von Patienten und Angehörigen zu
  - Vorgehen bei Komplikationen
  - Behandlung
  - Reanimation
  - Einstellen von Behandlungen

## Praktische Probleme

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

- ⇒ Z.B. Hilfsmittelbeschaffung, Unterstützung bei Formalien, Hinzuziehen weiterer Leistungserbringer

## Unterstützung Angehörige

### ***Haben Sie als Nahestehender insgesamt das Gefühl, dass Sie und Ihre Familie so viel Unterstützung vom Palliativteam bekommen, wie Sie für die Versorgung brauchen?***

- ⇒ Unterstützungsbedarf der Angehörigen

## Befragung von Betroffenen

Die Versorgungsqualität wird außerdem regelmäßig und stichprobenartig aus Perspektive der Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erfragt. Die Fragebögen werden vom Fachverband SAPV Hessen e.V. gedruckt und die SAPV-Teams ausgegeben. Allen Fragebögen liegen ein Anschreiben an die Befragten, sowie frankierte und adressierte Rückumschläge bei. Sie sind für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Hinterbliebene jeweils fertig zusammengestellt.

Die Fragebögen werden vom SAPV-Team an die Patientinnen, Patienten und Angehörigen ausgegeben und postalisch an Hinterbliebene versandt. Eine Erläuterung der Befragung durch SAPV-Mitarbeitende ist nicht notwendig, da das beiliegende Anschreiben die Befragung erklärt und Kontaktdaten für Nachfragen hinterlegt sind. Die Betroffenen können selbst entscheiden, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten, es ist keine Nachfrage durch das SAPV-Team notwendig.

### Welchen Umfang hat die Befragung?

- Befragung von Patienten und Angehörigen: n=20 Versorgungsfälle
- Befragung von Hinterbliebenen: n=40

### Wann beginnt und endet die Befragung?

- Das Startdatum der Befragung wird vom Fachverband SAPV Hessen e.V. festgelegt.
- Die Befragung endet, sobald alle Fragebögen ausgegeben wurden.

### Wer wird zur Befragung eingeladen?

Es werden die Personen der ersten Versorgungsfälle befragt, auf welche die untenstehenden Kriterien zutreffen. Es erfolgt keine Auswahl der Befragten durch das SAPV-Team. Die Fragebögen werden auch an Personen ausgegeben, von denen keine Rückantwort erwartet wird.

Es sollten pro Versorgungsfall jeweils der Patient/die Patientin und ein an der Versorgung beteiligter Angehöriger/eine an der Versorgung beteiligte Angehörige befragt werden. Gibt es keine an der Versorgung beteiligten Angehörigen, kann der Patient/die Patientin dennoch allein an der Befragung teilnehmen. Genauso kann eine Angehörige/ein Angehöriger unabhängig von dem Patienten/der Patientin an der Befragung teilnehmen.

### Patientinnen/Patienten und je eine Angehöriger/ein Angehöriger:

- Versorgungsbeginn ab dem Startdatum der Befragung
- Versorgungsdauer beträgt bei Ausgabe des Fragebogens mindestens 3 Tage

### Hinterbliebene:

- Versorgungsfälle, in welchen der Patient/die Patientin nach dem Startdatum der Befragung verstorben ist

### Ablauf

Vor der Ausgabe/dem Versand der Fragebögen muss das SAPV-Team auf jedem Fragebogen die Versorgungsfall-ID eintragen. Das entsprechende Feld befindet sich jeweils auf der 1. Seite des Fragebogens.

### Patientinnen/Patienten und Angehörige:

- Die Fragebögen werden beim nächsten persönlichen Kontakt ab dem 3. Versorgungstag ausgegeben.

### Hinterbliebene:

- Der Briefumschlag wird mit der Adresse des/der Hinterbliebenen beschriftet und der Fragebogen 4-6 Wochen nach dem Versterben der Patientin/des Patienten versandt.

### Weitere Informationen

Die Befragten finden die Informationen zur Befragung im jeweils beiliegenden Anschreiben. Es können zusätzlich folgende Hinweise gegeben werden:

- Ziel der Befragung ist, Einblicke in die Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen (Patientinnen/Patienten bzw. deren Angehörigen) zu erlangen.
- Die Teilnahme an der Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Wenn jemand nicht teilnehmen möchte, hat dies keinerlei Auswirkungen auf ihre/seine Versorgung.
- Die Patienten/Angehörigen selbst sollen keinen Absender (Name, ...) eintragen.
- Die Beantwortung wird etwa 15 Minuten dauern und kann gerne in Etappen aufgeteilt werden. Auch die Beantwortung nur eines Teils der Fragen kann wertvoll sein.
- Bei der Beantwortung der Fragen gibt es kein „Richtig“ oder „Falsch“. Es zählen allein die Erfahrungen und persönliche Meinung der Betroffenen.
- Die Befragten können sich beim Ausfüllen der Fragebögen gerne durch Dritte unterstützen lassen.

### Auswertung der Befragung

Die beantworteten Fragebögen werden von den Befragten mit dem frankierten Rückumschlag direkt an den Fachverband SAPV Hessen e.V. gesandt. Die Auswertung und Rückmeldung an die SAPV-Teams erfolgt durch den Fachverband SAPV Hessen e.V.

## Projekt „ELSAH“

Das Forschungsprojektes ELSAH („Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen“) wurde gefördert durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) (Förderkennzeichen: 01VSF16006).



Gefördert durch:



## Projektpartner:



**Fachverband SAPV Hessen e.V.** (Konsortialführung)

Michaela Hach, Dorothee Becker



**Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin der Philipps-Universität Marburg**

Prof. Dr. Stefan Bösner, Dr. Jörg Haasenritter, Dr. Katrin Kuss, Hannah Seipp



**Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main**

Dr. rer. med. Jennifer Engler, Dania Schütze, Dr. med. Dipl.-Psych. Cornelia Ploeger, Dr. med. Antje Erler



**Regionalmanagement Nordhessen** (Projektmanagement)

Sebastian Tischler

## Kontakt

**Fachverband SAPV Hessen e.V.**

Michaela Hach

Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden

Telefon: 0611-411 434 13

Fax: 0611-411 434 14

E-Mail: [m.hach@fachverband-sapv.de](mailto:m.hach@fachverband-sapv.de)

# Parents' Perspectives on Hospital Care for Children and Adolescents with Life-Limiting Conditions: A Grounded Theory Analysis of Narrative Interviews

Jennifer Engler, PhD, MPH,<sup>1</sup> Dania Gruber, MA,<sup>1</sup> Fabian Engler, MA,<sup>1</sup> Michaela Hach,<sup>2</sup> Hannah Seipp,<sup>3</sup> Katrin Kuss,<sup>3</sup> Ferdinand M. Gerlach, MD, MPH,<sup>1</sup> Lisa-R. Ulrich, PhD, MPH,<sup>1</sup> and Antje Erler, MD, MPH<sup>1</sup>

## Abstract

**Background:** Guidelines on pediatric palliative care recommend to provide care for children and adolescents with life-limiting conditions at home. Since 2007, in Germany, palliative home care can be provided by specialized outpatient palliative care teams. However, teams with specific expertise for children are not available all over the country. Families without this support need to use the hospital to get specialists' assistance.

**Objective:** To explore how parents of children and adolescents with life-limiting conditions think about the hospital as place of care.

**Design:** We conducted narrative interviews with parents and analyzed these by using a grounded theory approach.

**Setting/Subjects:** We interviewed 13 parents (4 fathers and 9 mothers) of 9 children with life-limiting conditions receiving or having received pediatric specialized outpatient palliative care (SOPPC) in Germany.

**Results:** Parents reported feelings of vulnerability, heteronomy, and disablement associated with hospital care and were afraid that their children's needs were not adequately addressed. These perceptions resulted from hospitals' standardized care structures and over- and undertreatment, a lack of continuity of care, hospital pathogens, a lack of a palliative mindset, insensitive hospital staff, the exclusion of parents from the treatment and parental care of their children, the hospital stay as a permanent state of emergency, and a waste of limited life time.

**Conclusion:** Pediatric hospital staff needs training in identifying and responding to palliative care needs. SOPPC structures should be expanded all over Germany to meet the needs of families of children with life-limiting conditions.

**Keywords:** ambulatory care; hospitals; palliative care; parents; pediatrics; qualitative research

## Introduction

THE IMPACCT STANDARDS for pediatric palliative care in Europe clearly place the family's home at the center of palliative care for children and adolescents.<sup>1</sup> According to the IMPaCt group, "children often want to be at home and families usually want to keep them at home through illness and death."<sup>1</sup> The group also stated that community resources at the time of publication in 2007 are often "inadequate in enabling families to do this." Other national and international recommendations such as the National Institute for Health and Care Excellence (NICE) guideline in the United Kingdom<sup>2,3</sup> and the

statement of the American Academy of Pediatrics<sup>4</sup> are less explicit about the place of care and death, but state that the children's and families' wishes should be followed.

All guidelines agree on the following essential features of pediatric palliative care: (1) an approach that includes the whole family and takes into account the individual beliefs and preferences of children and relatives, (2) delivery by a multidisciplinary team, (3) 24 hour availability, (4) continuity of care and a stable contact person, (5) advance care planning and involvement of children and parents in planning and decision-making on treatment options, (6) quality of life is the main goal.<sup>1-4</sup>

<sup>1</sup>Institute of General Practice, Goethe-University Frankfurt, Frankfurt am Main, Germany.

<sup>2</sup>Professional Association of Specialized Outpatient Palliative Care in Hesse, Wiesbaden, Germany.

<sup>3</sup>Department of General Practice and Family Medicine, Philipps-University of Marburg, Marburg, Germany.

Accepted September 24, 2019.

Studies show that these standards are more often met when children and adolescents with life-limiting conditions receive palliative home care,<sup>5–8</sup> whereas the provision of pediatric palliative care in hospitals is often perceived as inadequate and associated with barriers both by parents and by hospital staff.<sup>9–12</sup> Nevertheless, instead of contrasting inpatient care and care at home, the NICE guideline recommends research on families' concrete reasons to prefer a specific place of care and death and factors that influence the suitability of home, hospital, or hospice care.<sup>2</sup>

In Germany, palliative home care can be delivered in two modes: (1) general outpatient palliative care, which is delivered by outpatient physicians, and (2) specialized outpatient palliative care (SOPC), which is delivered by an SOPC team (physicians and palliative care nurses) for patients with a high burden of illness and complex symptoms. SOPC services both for adults and for children/adolescents encompass specialized palliative medical and nursing care including the administration of technical devices such as infusion pumps, a 24/7 on-call service, and coordination of other care providers such as outpatient hospice services or additional nursing services. Main task of the SOPC team is to relieve symptoms and intervene in situations of crisis to prevent hospital admissions.<sup>13</sup>

Adult and pediatric patient populations using SOPC services differ: The period of care for pediatric patients is often longer and they suffer less often from oncological disorders.<sup>14,15</sup> As children and adolescents with life-limiting conditions suffer from diverse, complex, and often rare diseases whose treatment needs specific expertise,<sup>16–18</sup> general outpatient palliative care is mostly no alternative for them. All over Germany, only two palliative care wards for children and adolescents exist, whereas the number of children with life-limiting conditions in Germany is projected at 50,000.<sup>19</sup> Therefore, most children with life-limiting conditions in hospitals are treated on wards with a curative approach.

According to health insurance data, in 2016, pediatric specialized outpatient palliative care (SOPPC) was administered to 979 cases all over Germany.<sup>20</sup> This number may entail double counts, as the same person is counted anew each time SOPPC ends and subsequently starts again. Requirements for eligibility, reimbursement, and tasks for SOPC are regulated in a rule of procedure determined by the Federal Joint Committee (G-BA), the highest decision-making body of the joint self-government of physicians, dentists, hospitals, and health insurance funds in Germany.<sup>13</sup> The rule of procedure states that children's special needs shall be considered. Nevertheless, these needs and their consequences for SOPC are not clearly defined.

The ELSAH-study (Work package II) aims to explore the special needs of children and adolescents in SOPPC and to make recommendations for the inclusion of their needs into the national rule of procedure on SOPC.<sup>21</sup> For this purpose, we conducted narrative interviews with parents of children and adolescents with life-limiting conditions receiving or having received SOPPC on the care situation of their children. One of the main concepts of our overall analysis was the wish of parents to prevent hospital admissions because of a feeling of heteronomy in hospital settings. Therefore, we decided to analyze this concept and related categories in-depth.

In this article, we present results of this analysis on parents' perspectives on the hospital as place of care for their children. Our research question was whether hospital care is compa-

rable to SOPPC for families, and how parents felt about their children's palliative care situation before entering SOPPC.

## Methods

### Design

In this article, we present findings from a grounded theory analysis<sup>22</sup> of unstructured narrative interviews<sup>23</sup> with parents of children and adolescents with life-limiting conditions who receive or have received SOPPC services. The presented interview study is part of a broader, sequential mixed-method study with the overall aim to adapt the German rule of procedure on SOPC to the special needs of children and adolescents.<sup>21</sup> The ethics committee of the Goethe-University in Frankfurt am Main approved the study on April 10, 2017 (ID: 142/17).

### Recruitment

Recruitment of parents was supported by members of the three Hessian SOPPC teams. Parents were eligible to participate when their child had received SOPPC services from a Hessian SOPPC team. Between September 2017 and February 2018, parents were asked by SOPPC team whether they would like to participate. Parents were then informed about the study via telephone by a researcher (D.G., L.-R.U.) and sent a written study information with a written formal consent form and the quantitative study questionnaire. In case parents gave written formal consent and sent back the questionnaire ( $n=25$ ), we considered them for the following qualitative part of the study. Our aim was to include a broad range of parents' experiences on as many aspects of care as possible. As we expected that caring for a newborn, infant, or adolescent with a life-limiting condition as well as the child's health status (encompassing diagnosis, impairments, whether the child is stable or not, whether the child is deceased) influence parents' experiences, we used a purposeful sampling approach with the aim to build a diverse sample with regard to age and health condition of the child. We contacted 11 families, of which 9 ( $n=13$  parents) agreed to participate. Recruitment was stopped when data saturation was achieved, that is, no new themes were mentioned in the conducted interviews.

### Data gathering

Before interviews, a researcher trained in qualitative methods from our study team (D.G., L.-R.U.) contacted parents and asked them for their preferred time and place for conducting the interview. All parents invited us (D.G., L.-R.U.) to visit them at home between June and September 2018. Our aim was to find out as much as possible about parents' perspectives on the palliative care of their children and to restrict their stories as little as possible. For this exploratory purpose, an unstructured narrative interview approach fits best. The interviewer shall intervene as little as possible to generate long and rich narratives on the interviewee's part and to leave the selection, sequence, and amount of topics to the interviewee. This approach requires experienced interviewers (who stimulate interviewee's narratives without determining themes or asking suggestive questions).<sup>23</sup> Furthermore, the analysis of data from unstructured narrative interviews requires an inductive approach to data analysis (such as a grounded theory approach) to develop concepts and themes out of the data and generate both case-specific and comprehensive results that are

TABLE 1. STEPS OF GROUNDED THEORY ANALYSIS FOR EACH INTERVIEW

Step 1: open coding	The interview was coded inductively in detail, supported by the software MAXQDA (version 12 or higher).
Step 2: axial coding	The developed codes were summarized to broader categories and concepts, and these were compared and conflated with categories and concepts from previous cases.
Step 3: memos	Reflections, connections, and questions that arose from open and axial coding were captured in memos.
Step 4: coding paradigm	A mindmap was built, based on the grounded theory coding paradigm. <sup>22</sup>
Step 5: case report	A case report summarizing Steps 1–4 containing basic information on the family situation and the child or adolescent's health status was written.
Step 6: mindmap	On the basis of the previous steps, we built a mindmap that contained the main concepts and categories of the case, the interconnections between these concepts and categories, and connections to other cases.

Steps 1–5 were performed by at least two researchers (D.G., F.E., or J.E.) independently  
 Step 6 was performed by the overall team of three researchers (D.G., F.E., and J.E.)

relevant across cases. At the beginning of the interview, we asked parents: “We are interested in your personal experiences of living with your child. Can you tell me how you first got to know that your child is not healthy and what you have experienced since then?” Interviews were audio-taped, transcribed verbatim, and pseudonymized. On a separate memo sheet, we recorded information on age of parents and siblings, health status of the child, impressions on the interview setting, mood of the interviewees, and our own reactions and reflections.

### Data analysis

We used a grounded theory approach to data analysis.<sup>22</sup> The central question was: “What are the needs of families receiving SOPPC services?” Interviews underwent a case-specific and a comprehensive analysis across cases in a team of three researchers trained in qualitative methods (D.G., F.E., and J.E.). The selection of the next case to be analyzed was based on concepts and questions that arose from analysis of the previous case. For example, we started by analyzing a case of a newborn that was diagnosed right after birth and died in her first year. Following this analysis, we selected a contrasting case that revealed experiences of parents who had been living with an ill child for many years and analyzed this case. Other contrasting selection criteria were, for example, family status or duration of SOPPC. Each case was analyzed with the aim of constant comparison in six steps (Table 1). Furthermore, selected passages were presented and analyzed inductively in a multidisciplinary group with members from the fields of pediatrics, psychology, general medicine, educational studies, and social sciences.

After having performed Steps 1 to 6 for each case, we built a comprehensive mindmap that encompassed analysis of all cases and all concepts relevant across cases.

The wish to prevent hospital admissions because of a feeling of heteronomy in hospital care was one of the most prominent concepts parents talked about. In this article, we present an in-depth analysis of this concept and related categories that proved relevant across cases.

## Results

### Study participants

We interviewed 13 parents (4 fathers and 9 mothers) of 9 children with life-limiting conditions receiving or having

received SOPPC services. Interviews ranged from 50 to 221 minutes, with an average of 105 minutes. Four of the nine children were deceased at the time of the interview. Age of children and adolescents ranged from 4 months to 17 years. Only one child suffered from an oncological disorder. All family characteristics including children's health status and care situation are described in Table 2.

### Reasons for hospital admissions

Parents reported multiple reasons for hospital admissions before entering SOPPC services. Pneumonia was the most often mentioned reason for hospital stays across families. Parents also reported hospital admissions because of bronchitis, low oxygen saturation, respiratory troubles, the need of suction of the respiratory tract, unspecified fever, stomachaches, epileptic seizures, administration of a percutaneous endoscopic gastrostomy tube, and preplanned diagnostic procedures.

### Parents' perspectives on hospital care

Feelings of vulnerability, heteronomy, and disablement in hospital settings were a main topic in nearly all parents' narratives about the palliative care of their children and adolescents. Heteronomy in this context means that parents at the hospital felt like they were under the control of others (doctors, nurses, hospital routines), whereas disablement describes the feeling of parents that they were not able and/or allowed to care for their child according to its special needs. These feelings were based on experiences with different aspects of hospital care, which we present in the following. Only one mother (the mother of Sofia) did not report any negative experiences in the hospital but was glad that the hospital physician put her in contact with SOPPC services. Associated quotes from our interview partners can be found in Table 3. For receptivity reasons, we present only selected example quotes, whereas the presented topics were relevant across cases.

### Standardized treatment plans and care structures

Parents criticized the standardized treatment plans and care structures in hospitals. They felt that due to this standardization their children, who often suffered from rare diseases and diverse symptoms, were not properly cared for. Parents feared both undertreatment and overtreatment and

TABLE 2. CHARACTERISTICS OF FAMILIES AND CHILDREN/ADOLESCENTS (INFORMATION EXTRACTED FROM NARRATIVE INTERVIEWS AND MEMO SHEETS)

Interview partner	Length of interview (minutes)	Child/adolescent in SOPPC, <sup>a</sup> current age <sup>b</sup>	Age when diagnosed	Diagnosis and health status <sup>c</sup>	Health care before SOPPC	Duration of SOPPC	Sibling(s) <18 years?
Mother and father	92	Alisa, <sup>†</sup> 11 months	3 months	Diagnosis: inborn metabolic disorder (rare disease <sup>d</sup> ) Health status: muscle degeneration, artificial nutrition via stomach tube, regular suction of the respiratory tract necessary, pain	Hospitalization	2 months	No
Mother	61	Finn, 9 years	Perinatal	Diagnosis: brain malformation due to partial monosomy and partial trisomy (rare disease <sup>d</sup> ) Health status: epileptic seizures, recurring pneumonia, artificial nutrition via stomach tube, impaired motor skills	Hospitalization, at home without support	3 years (now living in a facility for disabled people)	No
Mother	50	Johanna, 9 years	Perinatal	Diagnosis: perinatal disorder of the respiratory and cardiovascular system Health status: physically weak, corset and orthoses, seizures, artificial oxygen supply, increased susceptibility to infections	Hospitalization, at home with 24-hour palliative intensive nursing care	2 years	Yes
Mother	85	Kevin, 9 years	Not reported	Diagnosis: no definitive diagnosis Health status: drug-resistant epilepsy, intestinal malfunction, artificial nutrition via small intestine tube and port, pain	Hospitalization, at home with 24-hour intensive nursing care	Several years	Yes
Mother and father	77	Linus, 2 years	About 2 weeks	Diagnosis: storage disease (rare disease <sup>d</sup> ) Health status: seizures, brain damage, blindness, muscle weakness, increased susceptibility to infections, artificial nutrition via stomach tube	Hospitalization	~2 years	Yes
Mother	221 (first interview) 106 (second interview)	Ida, <sup>†</sup> 6 years	About 1 year	Diagnosis: genetic defect (rare disease <sup>d</sup> ) Health status: various complications caused by tumors, artificial nutrition via PEG tube, ventilation support, pain	Hospitalization	~5 years	Yes
Mother	79	Sofia, <sup>†</sup> 14 years	Prenatal (genetic defect), 14 years (tumor disease)	Diagnosis: tumor, presumable due to prenatally diagnosed genetic defect Health status: physically weak, vertigo, artificial nutrition via tube, pain	Hospitalization	3 months	No
Mother and father	166	Tom, 17 years	5 years	Diagnosis: brainstem injury Health status: paralysis, swallowing, ventilation support, artificial nutrition via tube	Hospitalization, about 10 years at home with 24-hour palliative nursing care	Consultation meeting only, care in case of crisis situation	Yes
Mother and father	109	Mila, <sup>†</sup> 4 months	Perinatal	Diagnosis: no definitive diagnosis Health status: restricted motor skills, seizures, deafness, blindness, increased susceptibility to infections, artificial nutrition via PEG tube, supplemental oxygen	Hospitalization	1.5 months	No

<sup>†</sup>Deceased.

<sup>a</sup>All names are pseudonyms.

<sup>b</sup>Age of child/adolescent at time of interview, in case the child is already deceased: age at the time of death.

<sup>c</sup>For the protection of the privacy of our study participants, we do not provide diagnosis in detail.

<sup>d</sup>According to Orphanet: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.php?lng=EN> (accessed at 22.03.2019).

SOPPC, pediatric specialized outpatient palliative care.

TABLE 3. SELECTED EXAMPLE QUOTES FROM INTERVIEW PARTNERS SORTED BY THEME

<i>Theme</i>	<i>Interview partner<sup>a</sup></i>	<i>Quote</i>
Standardized treatment plans and care structures: overtreatment	Mother of 9-year-old Johanna	“The problem at the hospital is that they always take a blood sample. The children have bad veins because they’ve been punctured over and over again. And then they can’t get any blood, so they try again, and, well ... if you don’t watch out and keep an eye on them, they poke holes in the children seven or eight times. I came to the ward the next morning and my child had punctures all over because it was absolutely essential that they insert an infusion set in the middle of the night, and they did that although the child isn’t being given anything through the veins. If you don’t protect your child they do whatever they want.”
Standardized treatment plans and care structures: undertreatment	Parents of 17-year-old Tom	Father: “When I’m in the intensive care ward, one nurse has to take care of, say three, four, five patients. And then there’s someone who’s in intensive care with a life-threatening condition, this person gets most attention. And the chronically ill ... Jesus, he is always ill, so you don’t have to do too much. But if I don’t do anything, he is also in a life-threatening condition in no time, and it’s simply enough if I don’t respond to the alarm, and the artificial respiration situation drastically deteriorates within a few minutes.” Mother: “Sometimes we arrived in the morning and then Tom lay there in his own slobber and his skin was already ... And the respiration machine had run full of water and he had hyperventilated. It’s really enough to break a parent’s heart.”
Lack of continuity of care	Mother of 9-year-old Johanna	“Whenever Johanna is examined by someone who doesn’t know her, that person is terrified. And if it’s an assistant doctor who is not very sure of herself, Johanna lands up in a hospital ward. Unless a doctor happens to be there whom I know, we also have to stay there. The result is that even if Johanna only has to spend one night in hospital, it takes her a good week to recover.”
New infections and hospital pathogens	Mother of 9-year-old Kevin	“You can hardly go near a hospital without taking a few presents out with you, and a norovirus is the least dangerous of them. That’s why I’m pleased to have the palliative team—because we don’t have to go to hospital any more. And he’s felt better since then, too. We haven’t had any resistant germs, and we always used to have them when we went to hospital. We don’t take any presents out with us now.”
No palliative mindset: healing or dying	Mother of 9-year-old Kevin	“You put up with a great deal when you go to hospital because a lot of doctors have a problem with the idea of palliative medicine. And so do the nurses. They think: ‘if it’s palliative care, then we won’t do anything anymore.’ When we asked for the connections to be disinfected, one of the nurses did what I had asked for, but on her way out said to her colleague, ‘Those parents don’t have a clue what they want, first they demand palliative care and then they make a fuss about a bit of disinfecting.’ It doesn’t mean we want to just leave him in the corner and wait for everything to be over.”
Insensitive hospital staff	Mother of Alisa who died at the age of 11 months	“There was a young assistant doctor who told us: ‘Yes, when Alisa dies it’ll be awful. She’ll be in pain and gasping for breath’ and the like, and I thought to myself, how can he say such things?”
Exclusion of parents from the treatment of their children	Mother of 2-year-old Linus  Mother of Ida who died at the age of 6 years	“They should have noticed it when Linus was born. But they didn’t listen to us and implied that I was being overly maternal because I didn’t think it was normal that a neonate hadn’t even opened his eyes after three days.” “He started to do the same as his colleague and bombarded me with technical jargon, so I said, ‘You know, I really think it’s impressive that you’re now beating us over the head here with all your technical jargon, and I certainly don’t want to question your status as a doctor, but there’s Ida and she’s my daughter and I know my child, right? And so I really couldn’t care less about your technical jargon. You can’t forbid me to do what I think needs to be done, and we will go to the follow-up examination next week, and that’s the end of the story.’”

(continued)

TABLE 3. (CONTINUED)

<i>Theme</i>	<i>Interview partner<sup>a</sup></i>	<i>Quote</i>
Disablement of parents in fulfilling their role as parents	Mother of Alisa who died at the age of 11 months	“They just count the hours and the units until it’s time to eat again. So we had to argue about every five milliliters. Previously she was breastfed on demand, and then they didn’t want to give her anything until four hours had passed, and so we told them, ‘no, she’s being breastfed,’ I was still pumping breastmilk. No child can manage that! And then Alisa was the exception, and we got something every three hours. But we still had to wait sometimes and ask. That was all a bit of a strain for us.”
A permanent state of emergency and no everyday life as a family	Mother of 17-year-old Tom	“When his sister was small, having to go to hospital was really stressful for me because siblings aren’t always allowed on the intensive care ward. So what could we do, quickly and on the spot? Well we did call up friends in the night twice, who then said, ‘OK, we’ll take over.’ But such situations are incredibly stressful, and we often have the feeling that no one understands what it’s like when we take our children with us.”
	Father of Mila who died at the age of 4 months	“If you say, ‘OK, she’s always going to be a nursing case and always going to be in need of intensive care, forever, and she’ll always be in hospital ....’ If I were to imagine that and had to decide on the way back home from work in the evening, which child I should see. Should I drive over there or back home? That would have been terrible—I couldn’t have imagined doing that and that’s why we very quickly looked for another way of managing the situation at home.”
A waste of limited life time	Mother of Mila who died at the age of 4 months	“Mila didn’t come back home with us because she was feeling better, but because we said to ourselves, we want to manage things so that she can come home with us. Because it wasn’t clear how long that would carry on that way. Do we have our little darling for two months, for two years, for 20 years? It was obvious that it would shorten her life, the thing she has, simply because we have already had five infections in hospital with high temperatures and everything, pneumonia, so we knew she was fragile and it wouldn’t go on forever. So we said, purely for ourselves: fixed hours for visiting one’s own child are thoughtless and awful.”

<sup>a</sup>All names are pseudonyms.

described feeling a need to protect their children from hospital procedures.

Some parents noted that their children were admitted to hospital for procedures parents rated as trivial, such as suctioning. However, without SOPPC teams, they needed this treatment to be done and felt that their child was then absorbed into the hospital and exposed to multiple unnecessary diagnostic and therapeutic procedures. Parents also feared that their child might lack care that he or she needed because their children are unable to insistently express their needs or are seen as chronically ill and are therefore deprioritized against acute cases (Table 3).

#### **Lack of continuity of care**

Parents criticized that hospital physicians started anew every time they were admitted to hospital. As physicians changed, the available physicians often did not understand the child’s disease, medical history, and treatment plan, which resulted in diagnostic and therapeutic overtreatment. Furthermore, parents wished they could talk to somebody who knows the child and to be counseled by an expert over a period of time (Table 3).

#### **New infections and hospital pathogens**

The children of our interviewees suffered from diverse symptoms and were often especially vulnerable with regard to acquiring new infections and hospital pathogens. Some parents felt that their child left the hospital in worse health and that the risk of infection in hospitals was high (Table 3).

#### **No palliative mindset: healing or dying**

The interviewed parents reported a lack of a palliative mindset in hospital staff. They felt that either physicians overtreated their children in a sense of “helping and healing” or they were told that “there isn’t anything else we can do for your child.” Parents criticized that there was no room to think of a best possible life in combination with a life-limiting disease (Table 3).

#### **Insensitive hospital staff**

Generally, most parents reported situations of insensitive hospital staff. These situations were still very present and detailed in most parents’ minds, even though they had happened years in the past. For example, the mother of Alisa,

who died with 11 months, remembered how a young hospital physician forecasted Alisa a painful death. The mother of nine-year-old Finn recounted a doctor telling her about her son's prognosis in passing: "After three years, some of them drive past me on a scooter, and some don't even learn how to sit" (Table 3).

### ***Exclusion of parents from the treatment of their children***

Most parents felt as "solicitor" and "source of irritation" when accompanying their children. They felt that their knowledge as parents and as caregivers was not taken seriously and that they were not involved in treatment decisions and information on the health status of their child as they wished. The mother of Ida, who died at the age of 6, recounted a situation when she wanted her daughters' PEG tube to be checked, whereas the hospital physician felt this was not necessary. She then decided to visit another clinic and informed Ida's physician about her plans, who reacted enraged (Table 3).

### ***Disablement of parents in fulfilling their role as parents***

Parents felt not only excluded from the treatment of their children but also disabled in fulfilling their parental duties, such as feeding, bathing, or taking their child for a walk. For example, Alisa's mother felt stressed because she was hampered at the hospital in feeding her daughter according to her needs (Table 3).

### ***A permanent state of emergency and no everyday life as a family***

Having their child in the hospital challenged families in multiple ways. Alisa's father described the hospital as "a permanent state of emergency, all the time." Alisa's parents reported that they were not able to care for themselves properly by eating and sleeping regularly because they were always on the way to their child. Parents felt stressed because there was no room in the hospital for privacy and calm. For families with siblings (Table 2), hospital admissions were especially problematic, as they needed to care for their other child(ren) as well (Table 3).

### ***A waste of limited life time***

Parents felt that being in hospital combined with an impossibility to care for their children was "a waste of limited life time." They had a strong wish to live as a family, be parents and children, and have a daily routine at home, especially because they felt that their time as a family with their children was limited (Table 3).

## **Discussion**

In our study, we dissected diverse reasons why parents felt discomfort with the hospital as place of care and death for their children. Parents' critiques of hospital care and their demand for palliative care for their children mirror guidelines on pediatric palliative care.<sup>1-4</sup> According to parents' narratives, the standards set by the guidelines are not met in hospital settings.

Some of the criticized aspects such as insensitive communication, a lack of a palliative mindset, and exclusion of parents from treatment might be improved by extending pediatric palliative care in hospital settings and training of pediatric hospital staff to identify patients with palliative care needs. Such a training would benefit children, parents, and staff.<sup>24</sup> Studies from multiple countries show that hospital staff alike are dissatisfied with existing opportunities of pediatric palliative care but lack training in adequately addressing children's needs and initiating palliative care.<sup>9,11,12,25</sup> Preconceptions about "difficult parents" and a lack of time contribute to hospital staff's avoidance of open communication on palliative care.<sup>10</sup> There is evidence that already a half-day training on pediatric palliative care may improve providers' knowledge and confidence.<sup>26</sup> The prevalence of children with life-limiting and life-threatening conditions in hospitals is high, and better trained staff might improve their access to (any sort of) palliative care.<sup>16</sup>

Other aspects raised by parents would imply more fundamental changes to hospital structures and might not easily be achieved. The standardized structure of the hospital, which is highly effective with regard to specialized acute and curative treatment, seems often not to fit to the needs of children and adolescents with life-limiting conditions, and their parents wish for family-centered care with a stable contact person. The wish for living a family life and continuity of care—that is, a stable contact person who is available, knows the child and the family personally, oversees the child's health condition, and coordinates care based on every child's individual needs—was also raised in other international studies.<sup>5,28</sup> Time constraints, limited allocation of staff, and limited pediatric palliative care structures in hospitals seem to be opposed to these parental needs.

In this sense, we want to stress the distinctiveness of pediatric palliative care compared with palliative care for adults. Palliative care for children and adolescents often encompasses not only end-of-life-care but also long-term care.<sup>14,15</sup> SOPPC offers children and families not only the opportunity of a self-determined best possible death but also the chance of months and years of a self-determined best possible life as a family.

### ***Strengths and limitations***

Our study population may be selective in the sense that we only included parents of children with life-limiting conditions who received SOPPC, and therefore, parents with rather skeptical attitudes toward hospital care may be overrepresented. Nevertheless, our sample was diverse and represented parents of children of different age-groups and with multiple diagnosis, health status, and life spans. These parents' perspectives on hospital care were strong, based on diverse aspects of hospital care, and were comparable across cases. Our narrative interview approach in data gathering generated long and rich narratives, and our grounded theory analysis allowed for a detailed and comprehensive in-depth analysis.<sup>22,23,28</sup>

The inclusion of both bereaved and nonbereaved parents adds to the heterogeneity of our sample. Bereaved and nonbereaved parents may report on care from different standpoints: Whereas bereaved parents may have told their narrative repeatedly, nonbereaved parents may reflect on the

ongoing process of care and report right from the middle of actions. As we aimed to include a broad range of experiences on as many aspects of care as possible, we decided to include both bereaved and nonbereaved parents. Only bereaved parents can provide experiences on an important aspect of SOPPC, namely care for a child at the end of life. However, grief may impact the parental perceptions of care. Especially topics such as “a waste of limited life time” might be of greater importance for parents in the aftermath of a child’s death. Our qualitative study does not differentiate between bereaved and nonbereaved parents. The results can therefore not account for the impact of grief on the parental experience of care.

Our article represents hospital care for children with life-limiting conditions from the parents’ perspectives. For a comprehensive assessment of the hospital as place of care for children and adolescents with life-limiting conditions, hospital staff’s perspectives should be considered as well and addressed in future research. Hospital staff’s perspectives are of special importance with regard to underlying reasons and possibilities of improvement of the current pediatric palliative care situation in hospitals in Germany.

### Conclusion

For the parents in our sample, (occasional) hospital care was no alternative to SOPPC. Based on our findings, there is a strong implication to expand SOPPC structures all over Germany to support the quality of life of children with life-limiting conditions and their families and to provide them with pediatric palliative care according to international standards.

### Acknowledgments

We thank all families that participated in our study and the SOPPC team members for their support in recruitment. Marei Grope supported recruitment and data gathering. The multidisciplinary working group at the Institute of General Practice Frankfurt supported us in interpreting the interview data. Phillip Elliot translated interview quotes. Annemarie Bösch gave helpful comments on the article draft.

### Funding Information

The study is being funded by the innovation fund (“Innovationsfonds”) of the Federal Joint Committee in Germany (grant number: 01VSF16006).

### Author Disclosure Statement

M.H. is Managing Director of the Professional Association of SOPC in Hesse. All authors declare that they have no competing interests.

### References

- Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care: IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007;14:109–114.
- NICE: *National Institute for Health and Care Excellence*. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: Planning and management: NICE guideline [NG61]. United Kingdom, 2016.
- NICE: *National Institute for Health and Care Excellence*. End of life care for infants, children and young people: Quality standard. United Kingdom, 2017.
- American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000;106:351–357.
- Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, et al.: Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med* 2017;31:956–963.
- Bona K, Bates J, Wolfe J: Massachusetts’ Pediatric Palliative Care Network: Successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. *J Palliat Med* 2011;14:1217–1223.
- Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, et al.: Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med* 2015;18:143–150.
- Groh G, Borasio GD, Nickolay C, et al.: Specialized pediatric palliative home care: A prospective evaluation. *J Palliat Med* 2013;16:1588–1594.
- Contro NA, Larson J, Scofield S, et al.: Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114:1248–1252.
- Bogetz JF, Root MC, Purser L, et al.: Comparing health care provider-perceived barriers to pediatric palliative care fifteen years ago and today. *J Palliat Med* 2019;22:145–151.
- Mitchell S, Dale J: Advance Care Planning in palliative care: A qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliat Med* 2015;29:371–379.
- Thumfart J, Bethe D, Wagner S, et al.: A survey demonstrates limited palliative care structures in paediatric nephrology from the perspective of a multidisciplinary healthcare team. *Acta Paediatr* 2019;108:1350–1356.
- Gemeinsamer Bundesausschuss: Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: SAPV-RL, 2010. [Federal Joint Committee: Rule of procedure of the Federal Joint Committee on the provision of specialized out patient care in Germany, 2010.]
- Groh G, Feddersen B, Führer M, et al.: Specialized home palliative care for adults and children: Differences and similarities. *J Palliat Med* 2014;17:803–810.
- Nolte-Buchholtz S, Zernikow B, Wager J: Pediatric patients receiving specialized palliative home care according to German law: A prospective multicenter cohort study. *Children (Basel)* 2018;5:E66.
- Bösch A, Wager J, Zernikow B, et al.: Life-limiting conditions at a University Pediatric Tertiary Care Center: A cross-sectional study. *J Palliat Med* 2018;21:169–176.
- Fraser LK, Miller M, Hain R, et al.: Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012;129:e923–e929.
- Fraser LK, Lidstone V, Miller M, et al.: Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med* 2014;28:513–520.
- Zernikow B, Gertz B, Hasan C: Paediatric palliative care (PPC)—A particular challenge: Tasks, aims and specifics. *Bundesgesundheitsbl* 2017;60:76–81.
- Gemeinsamer Bundesausschuss: Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2016, 2017. [Federal Joint Committee: Report to the Federal Health Ministry on the

- implementation of the role of procedure on specialized outpatient palliative care in 2016, 2017.]
21. Ulrich L-R, Gruber D, Hach M, et al.: Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study)—Work package II: Palliative care for pediatric patients. *BMC Palliat Care* 2018;17:14.
  22. Corbin JM, Strauss AL: *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory, 3rd ed.* Los Angeles, CA: Sage Publ, 2008.
  23. Corbin J, Morse JM: The unstructured interactive interview: Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qual Inq* 2003;9:335–354.
  24. Drake R: Palliative care for children in hospital: Essential roles. *Children (Basel)* 2018;5:E26.
  25. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, et al.: Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med* 2015;29:212–222.
  26. Slater PJ, Herbert AR, Baggio SJ, et al.: Evaluating the impact of national education in pediatric palliative care: The Quality of Care Collaborative Australia. *Adv Med Educ Pract* 2018;9:927–941.
  27. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, et al.: “Hope for the best, prepare for the worst”: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 2017;31:764–771.
  28. Foley G, Timonen V: Using grounded theory method to capture and analyze health care experiences. *Health Serv Res* 2015;50:1195–1210.

Address correspondence to:  
*Jennifer Engler, PhD, MPH*  
*Institute of General Practice*  
*Goethe-University Frankfurt*  
*Theodor-Stern-Kai 7*  
*Frankfurt am Main 60590*  
*Germany*

*E-mail:* engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de

# **Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Hessen - Blick auf die Versorgung**

---

Jörg Haasenritter<sup>1</sup>, Hannah Seipp<sup>1</sup>, Michaela Hach<sup>2</sup>, Katrin Kuss<sup>1</sup>

16.03. 2020

1 Philipps-Universität Marburg | Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative  
Medizin | 35043 Marburg

2 Fachverband SAPV Hessen e.V. | Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden

Der vorliegende Bericht ist eine Anlage zum Ergebnisbericht des mit Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojektes ELSAH (Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Hessens, Förderkennzeichen 01VSF16006). Er soll nicht vor dem 31.12. 2021 veröffentlicht werden.

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einleitung .....	3
2. Methodik der Befragung.....	5
3. Ergebnisse.....	6
3.1. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Patientinnen und Patienten .....	6
3.2. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Angehörigen .....	9
3.3. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Hinterbliebenen.....	13
3.4. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Teams.....	17
4. Literatur .....	18

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Lebensqualität vor und nach Beginn der Versorgung: Perspektive der Patientinnen und Patienten.....	6
Abbildung 2: Veränderung und Einfluss der Versorgung: Perspektive der Patientinnen und Patienten.....	7
Abbildung 3: Wahrgenommene Sicherheit: die Perspektive der Patientinnen und Patienten .....	8
Abbildung 4: Belastung vor und nach Beginn der Versorgung: die Perspektive der Angehörigen	10
Abbildung 5: Unterstützung und Einfluss der Versorgung: die Perspektive der Angehörigen .....	11
Abbildung 6: Wahrgenommene Sicherheit: die Perspektive der Angehörigen .....	12
Abbildung 7: Gesamtbeurteilung der Versorgung. die Perspektive der Hinterbliebenen.....	14
Abbildung 8: Beurteilung einzelner Aspekte der Versorgung aus Perspektive der Hinterbliebenen (Teil 1) .....	15
Abbildung 9: Beurteilung einzelner Aspekte der Versorgung aus Perspektive der Hinterbliebenen (Teil 2) .....	16
Abbildung 10: Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Teams.....	17

## 1. Einleitung

Im Rahmen des Arbeitspaketes 1 des ELSAH-Projektes wurden verschiedene Fragebögen entwickelt bzw. adaptiert, die eine Beurteilung der Versorgung in der SAPV aus der Sicht der Betroffenen (Patientinnen und Patienten, Angehörige, Hinterbliebene) erlauben.

Der Fragebogen *Sense of Security in Care (SEC)* [1], [2] thematisiert das zentrale Thema „Sicherheitsgefühl“. Es existieren eine Patienten- und eine Angehörigen-Version:

- SEC-P: Fragebogen zum Sicherheitsgefühl von Patienten während der Versorgung (*Sense of Security in Care – Patients' Evaluation* [1])
- SEC-R: Fragebogen zum Sicherheitsgefühl von Angehörigen während der Versorgung (*Sense of Security in Care – Relatives' Evaluation* [2])

Die beiden Fragebögen lagen in englischer als auch schwedischer Originalversion vor, eine validierte deutsche Übersetzung existierte nicht. Die Fragebögen wurden zur Befragung der Patientinnen und Patienten bzw. der Angehörigen während der Versorgung eingesetzt.

Die Basis zur Entwicklung des Fragebogens *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung Hinterbliebenen Rückmeldung (SAPHIR)* bildete die Hinterbliebenen-Version des Fragebogens *Consumer Quality Index Palliative Care (CQI-PC)* [3]. Der Fragebogen lag in validierter Originalversion in niederländischer Sprache vor. Zunächst war die Adaptation des CQI-PC an das deutsche SAPV-Setting geplant. Es zeigte sich im weiteren Verlauf, dass umfangreiche Veränderungen notwendig wurden, sodass die Entscheidung getroffen wurde den Fragebogen SAPHIR basierend auf CQI-PC und den Ergebnissen der Phase A des ELSAH-Projektes, Arbeitspaket 1, neu zu konzipieren. Der Fragebogen wurde zur Befragung der Hinterbliebenen sechs Wochen nach dem Tod der jeweiligen Angehörigen eingesetzt.

Ein weiteres bei der Befragung der Patientinnen und Patienten bzw. der Angehörigen in 2019 eingesetztes Instrument ist *Views on Care (VOC)*. [4] Das Instrument wird im Rahmen der *Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC)* [5] empfohlen. Auch im Rahmen des ELSAH-Projektes wird VOC empfohlen. Es existieren gesonderte Versionen mit jeweils vier Items für Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörigen. Erhoben wird die Lebensqualität bzw.

die Veränderung der Lebensqualität und der Hauptprobleme als Ergebnis der Palliativversorgung (Patientinnen und Patienten) bzw. der Belastungssituation und deren Veränderung durch die Palliativversorgung (Angehörige).

Zudem werden alle SAPV-Teams als Teil des SAPV-Kerndatensatzes gebeten am Ende einer Versorgungsepisode ihre Zufriedenheit mit der Versorgung einzuschätzen. Die Ergebnisse für 2019 werden in diesem Bericht ebenfalls aufgeführt. Sie sind insofern vorläufig, als dass noch nicht alle Teams die Daten für 2019 übertragen haben.

## 2. Methodik der Befragung

Die Befragung der Betroffenen wurde zur Ausgabe durch die SAPV-Teams vorbereitet (Anschreiben, Druck, Sortierung in Umschlägen, Beilage frankierter und adressierter Rückumschläge) und die Erhebungsinstrumente so den SAPV-Teams zur Anwendung zur Verfügung gestellt. Das Anschreiben enthielt Informationen für die Teilnehmenden der Befragung, so dass keine weitere Erklärung durch die SAPV-Mitarbeitenden notwendig war. Jedes Team konnte ein Startdatum für den Beginn der Erhebung festlegen. Einschlusskriterien für die Befragung der Betroffenen waren:

- alle Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen, bei denen folgende Voraussetzungen erfüllt sind:
  - Versorgungsbeginn nach dem Startdatum
  - Die Versorgungsdauer beträgt mindestens 3 Tage
- alle Hinterbliebenen, deren Angehörige/Angehöriger seit dem Startdatum verstorben waren. Die Fragebögen sollten frühestens sechs Wochen nach dem Tod des jeweiligen Angehörigen versandt werden.

Die Umschläge mit Anschreiben, Erhebungsbögen und Rücksendeumschlag wurde von den SAPV-Mitarbeitenden an pro Team n=20 Patienten, Patientinnen und Angehörigen ausgegeben und an n=40 Hinterbliebene versandt. Die Betroffenen konnten dann selbst entscheiden, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten. Eine Nachfrage oder Erinnerung durch das SAPV-Team erfolgte nicht. Die Fragebögen wurden von den Betroffenen direkt an den Fachverband SAPV Hessen e.V. gesandt.

### 3. Ergebnisse

#### 3.1. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Patientinnen und Patienten

Insgesamt sandten 82 Patientinnen und Patienten zumindest teilweise ausgefüllte Fragebögen an den Fachverband SAPV e.V. zurück. Bei 20 Fragebögen, die jeweils an die 23 SAPV-Erwachsenen-Teams ausgegeben worden waren, entspricht dies einer Rücklaufquote von ca 18%.

Die Abbildungen 1 und 2 zeigen die Ergebnisse für die vier Items des *Views on Care*, Abbildung 3 zeigt die Ergebnisse für den *Sense of Security in Care – Patients' Evaluation*.

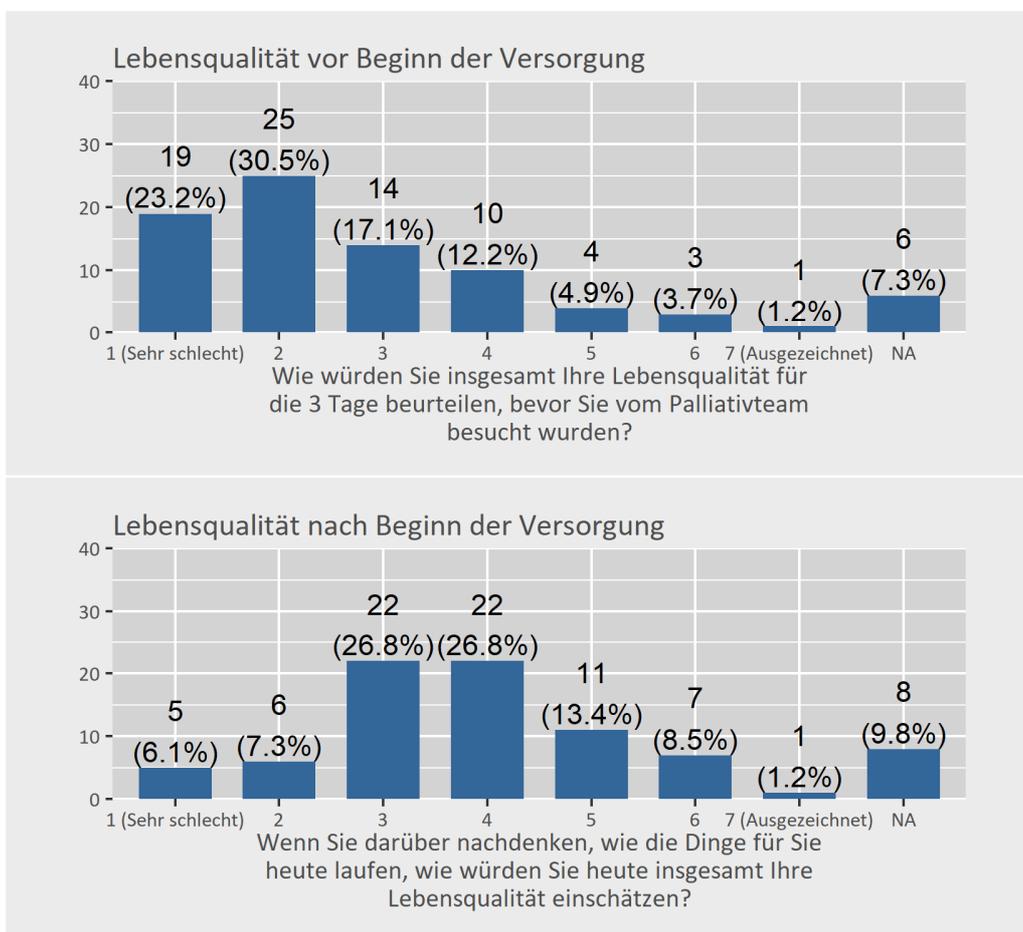


Abbildung 1: Lebensqualität vor und nach Beginn der Versorgung: Perspektive der Patientinnen und Patienten

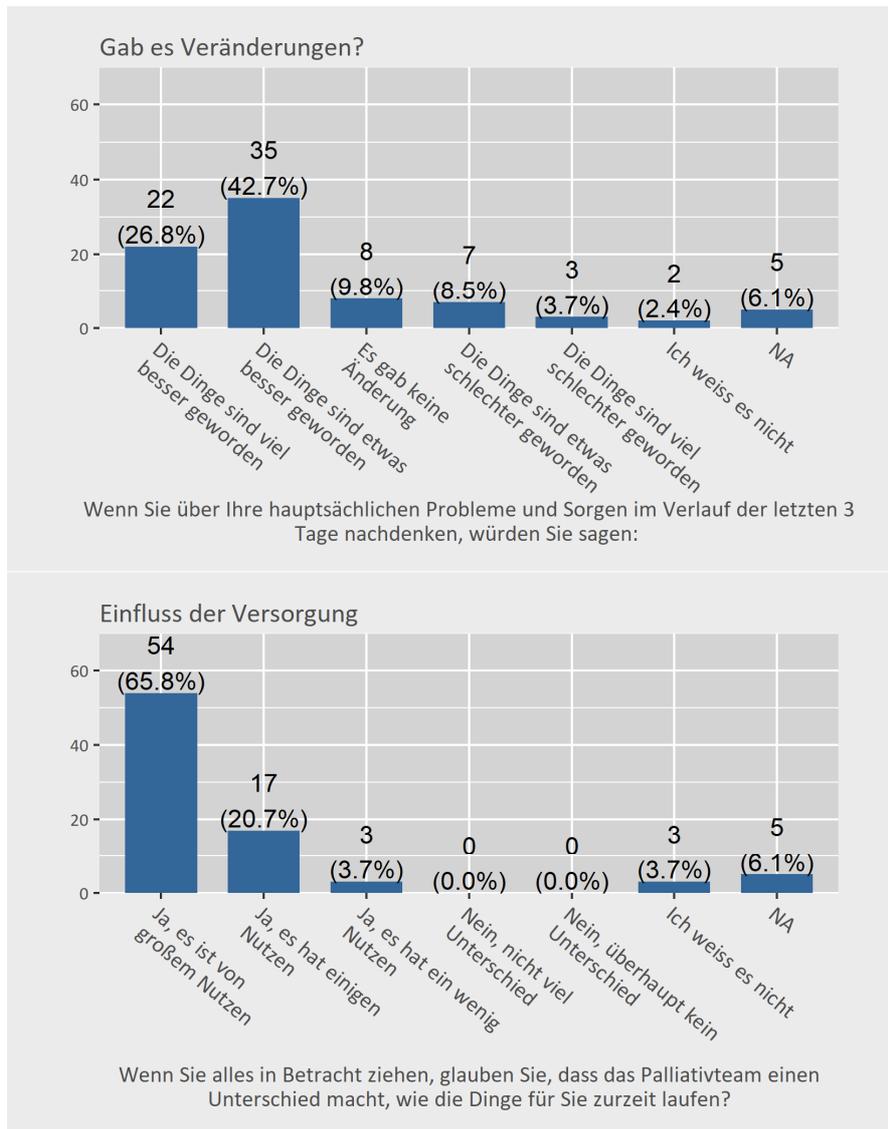


Abbildung 2: Veränderung und Einfluss der Versorgung: Perspektive der Patientinnen und Patienten

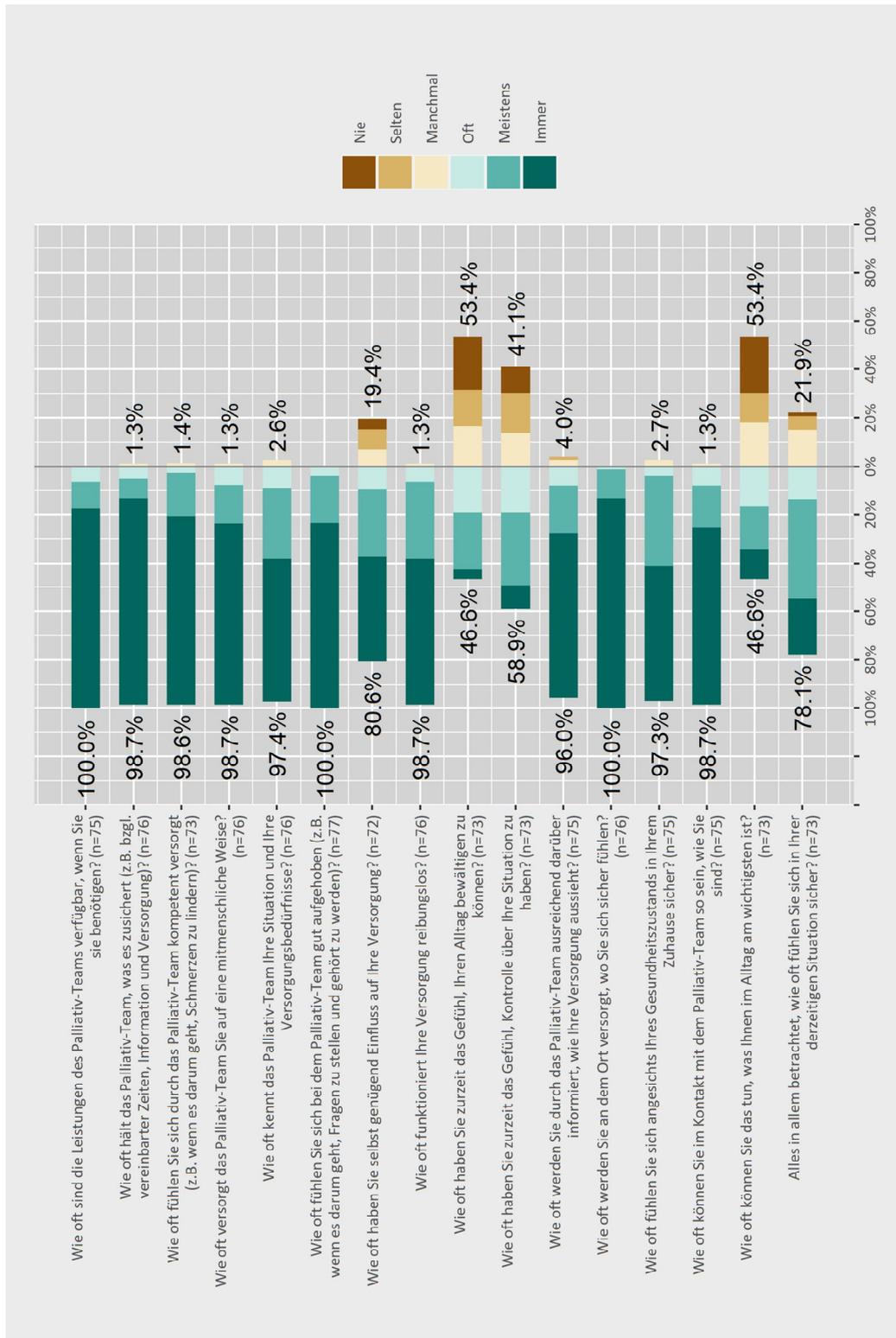


Abbildung 3: Wahrgenommene Sicherheit: die Perspektive der Patientinnen und Patienten

### **3.2. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Angehörigen**

Insgesamt sandten 107 Angehörige zumindest teilweise ausgefüllte Fragebögen an den Fachverband SAPV e.V. zurück. Bei 20 Fragebögen, die jeweils an die 23 SAPV-Erwachsenen-Teams ausgegeben worden waren, entspricht dies einer Rücklaufquote von ca 23%.

Die Abbildungen 4 und 5 zeigen die Ergebnisse für die vier Items des *Views on Care*, Abbildung 6 zeigt die Ergebnisse für den *Sense of Security in Care – Patients' Evaluation*.

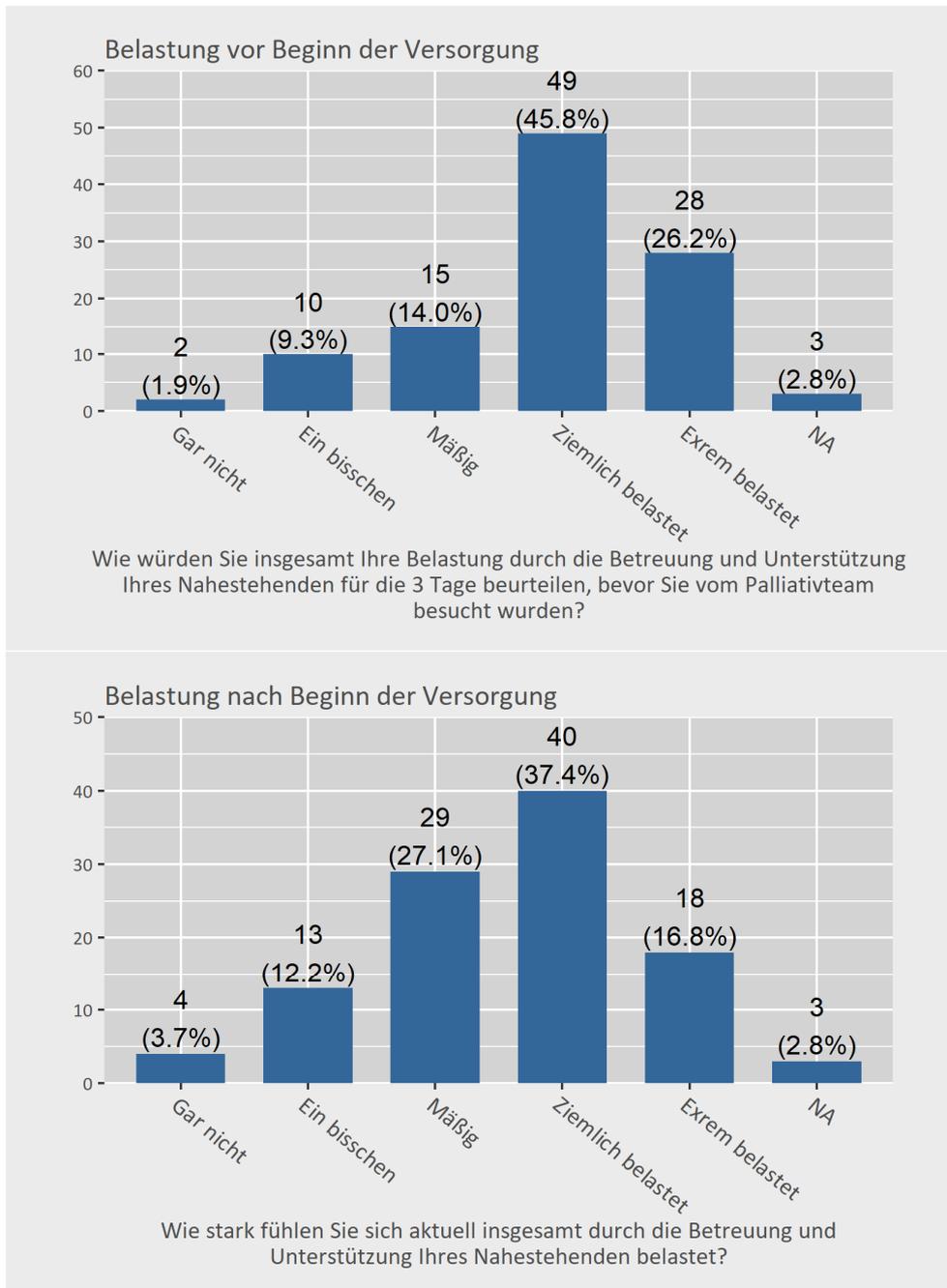


Abbildung 4: Belastung vor und nach Beginn der Versorgung: die Perspektive der Angehörigen

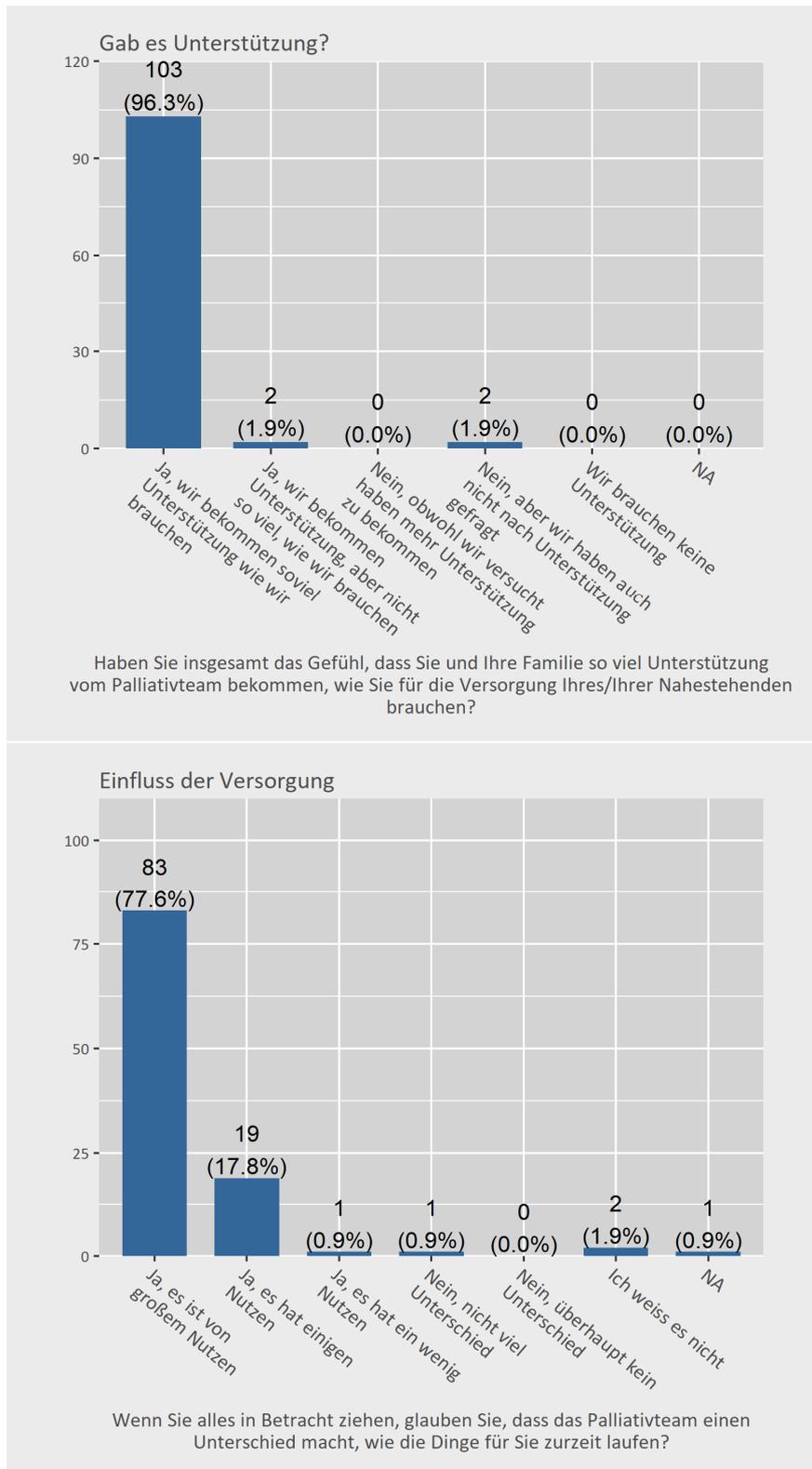


Abbildung 5: Unterstützung und Einfluss der Versorgung: die Perspektive der Angehörigen

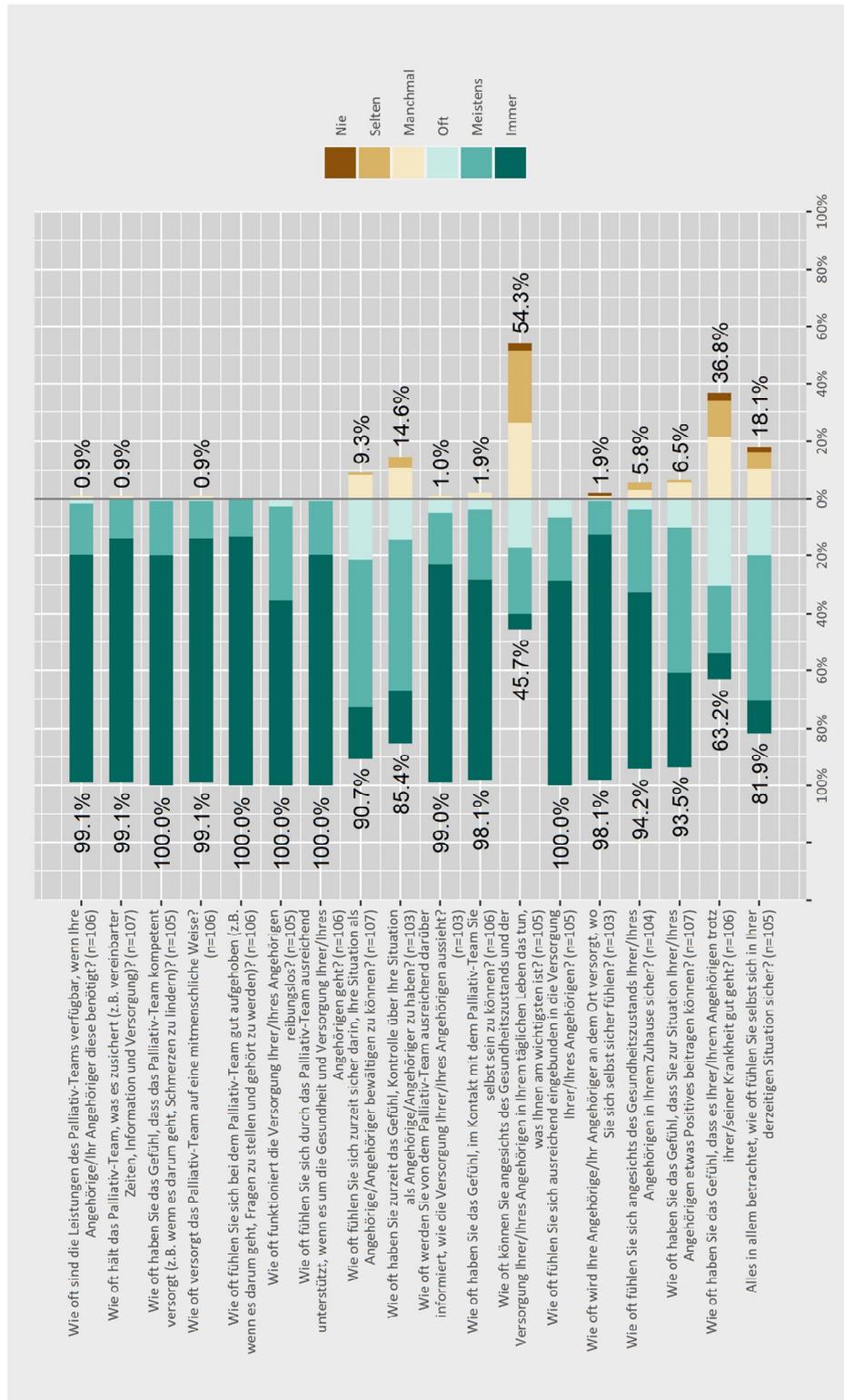


Abbildung 6: Wahrgenommene Sicherheit: die Perspektive der Angehörigen

### **3.3. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Hinterbliebenen**

Insgesamt sandten 355 Hinterbliebene zumindest teilweise ausgefüllte SAPHIR-Fragebögen an den Fachverband SAPV e.V. zurück. Bei 40 Fragebögen, die jeweils an die 23 SAPV-Erwachsenenteams ausgegeben worden waren, entspricht dies einer Rücklaufquote von ca 39%.

Im vorliegenden Bericht wurden weitere Fragebögen berücksichtigt, die nach dem Stichtag für die Erstellung des Ergebnis Booklet eingegangen sind. Daher weichen die hier genannten Angaben von denen im Ergebnis Booklet ab. Die Unterschiede zeigen sich jedoch in den genannten absoluten Häufigkeiten, die relativen Häufigkeiten bleiben nahezu unverändert.

Die Abbildung 7 zeigen die zusammenfassende Beurteilung für die Versorgung der Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörigen aus der Perspektive der Hinterbliebenen. Die Abbildungen 8 und 9 zeigen die Ergebnisse für einzelne Aspekte der Versorgung.

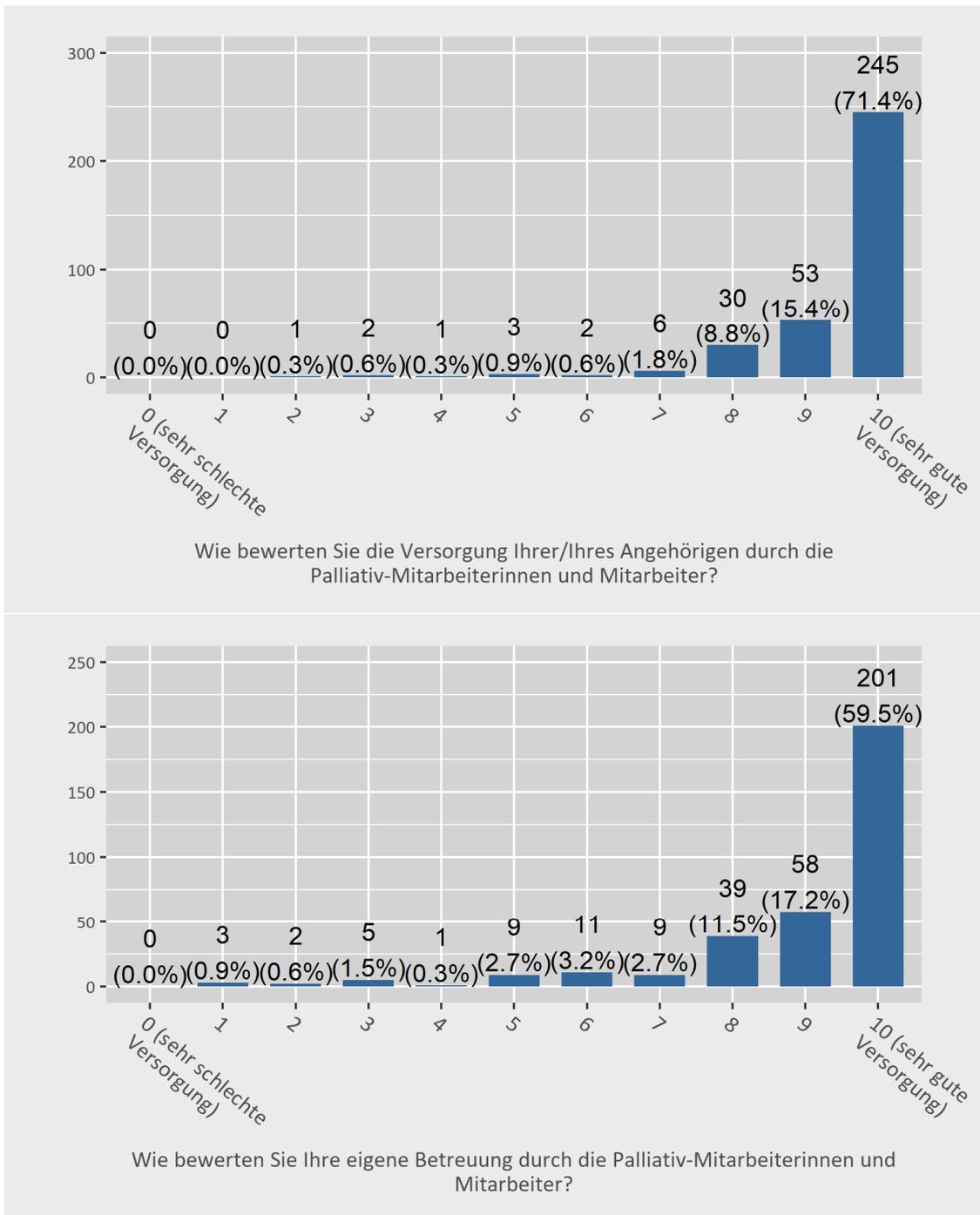


Abbildung 7: Gesamtbeurteilung der Versorgung, die Perspektive der Hinterbliebenen

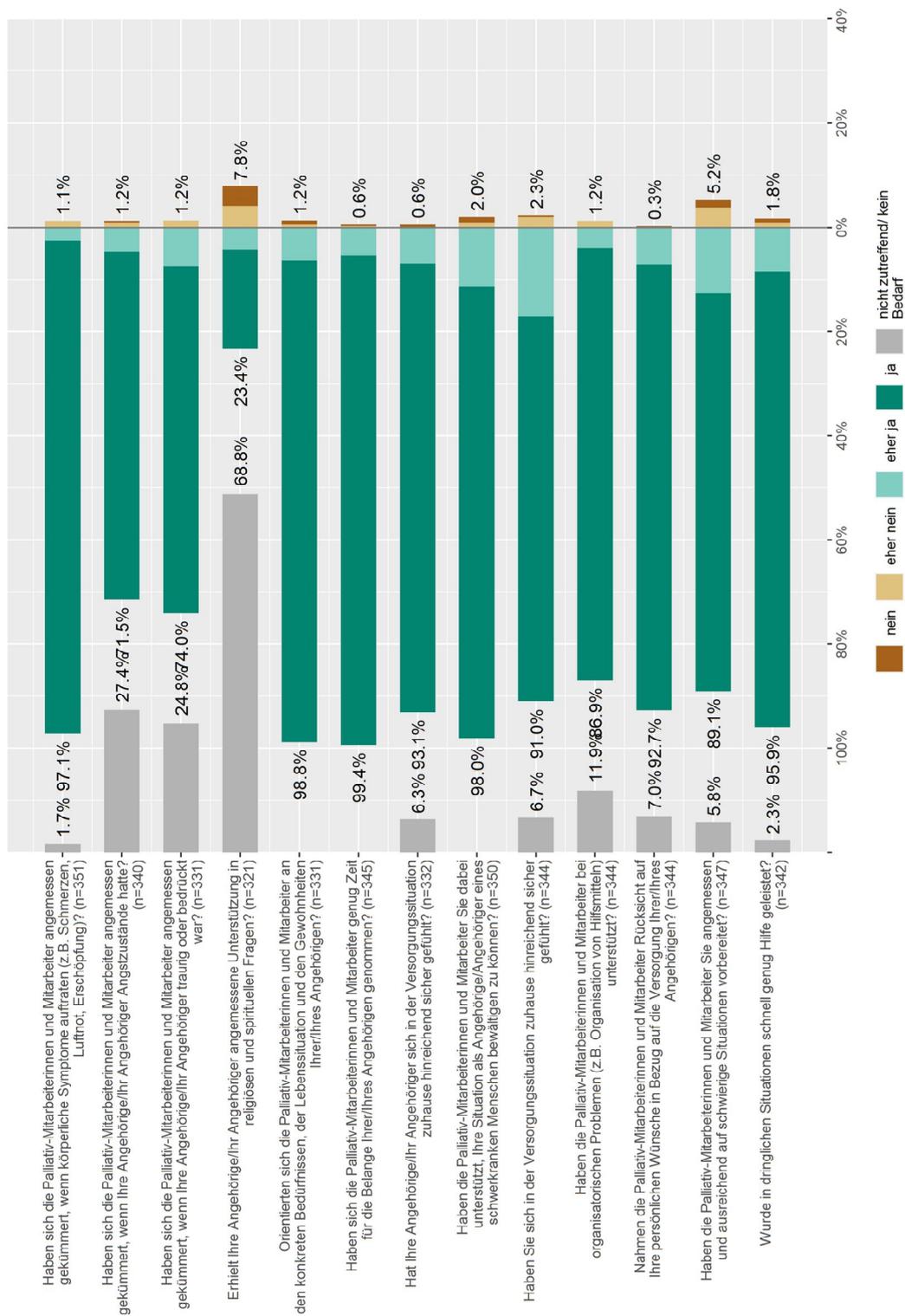


Abbildung 8: Beurteilung einzelner Aspekte der Versorgung aus Perspektive der Hinterbliebenen (Teil 1)

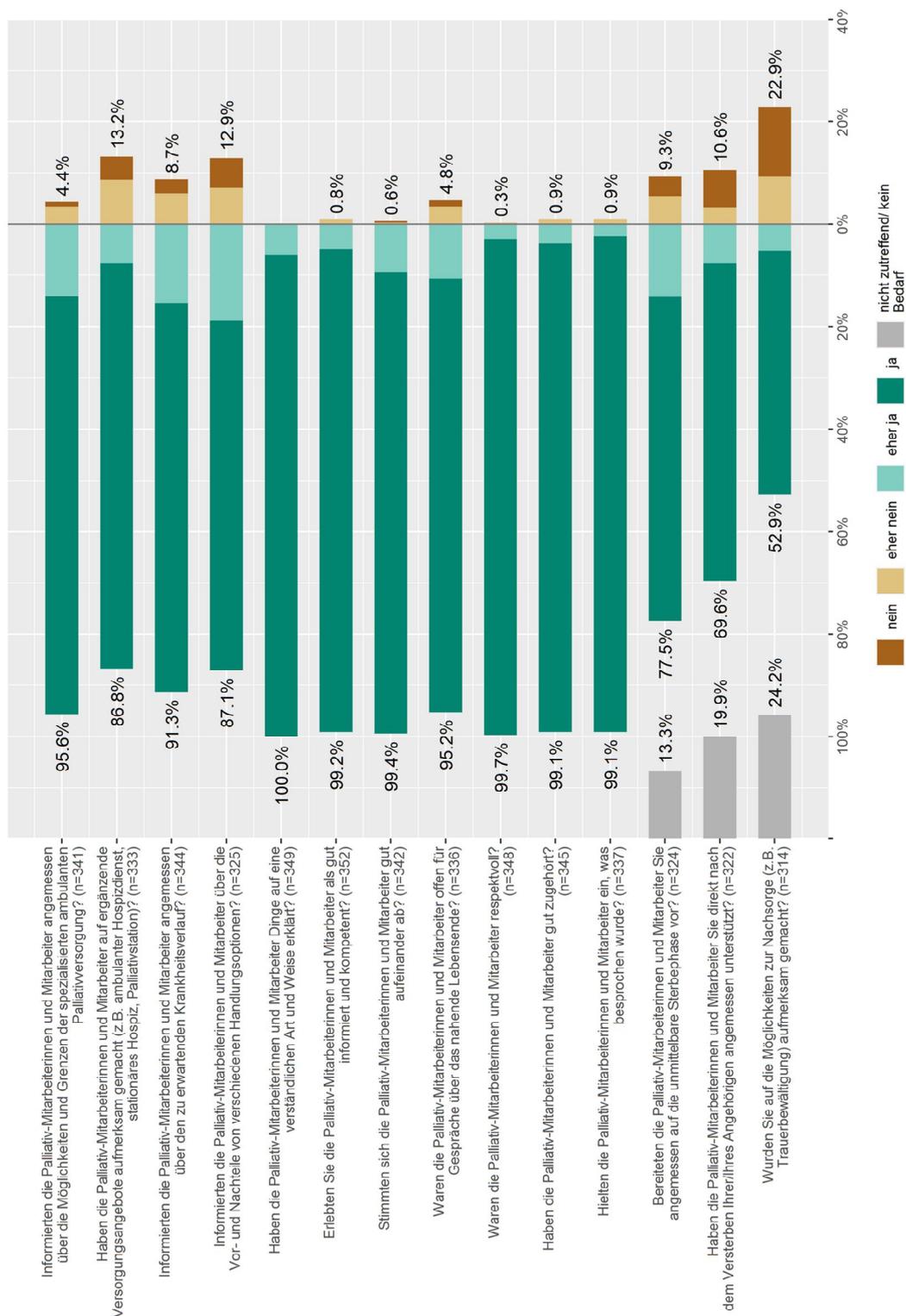


Abbildung 9: Beurteilung einzelner Aspekte der Versorgung aus Perspektive der Hinterbliebenen (Teil 2)

### 3.4. Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Teams

Abbildung 10 zeigt die Zufriedenheit mit der Versorgung aus Sicht der Teams. Datengrundlage bilden 11430 Koordinations, Teil- und Vollversorgung-Fälle (KTV-Fälle) aus dem Jahr 2019.

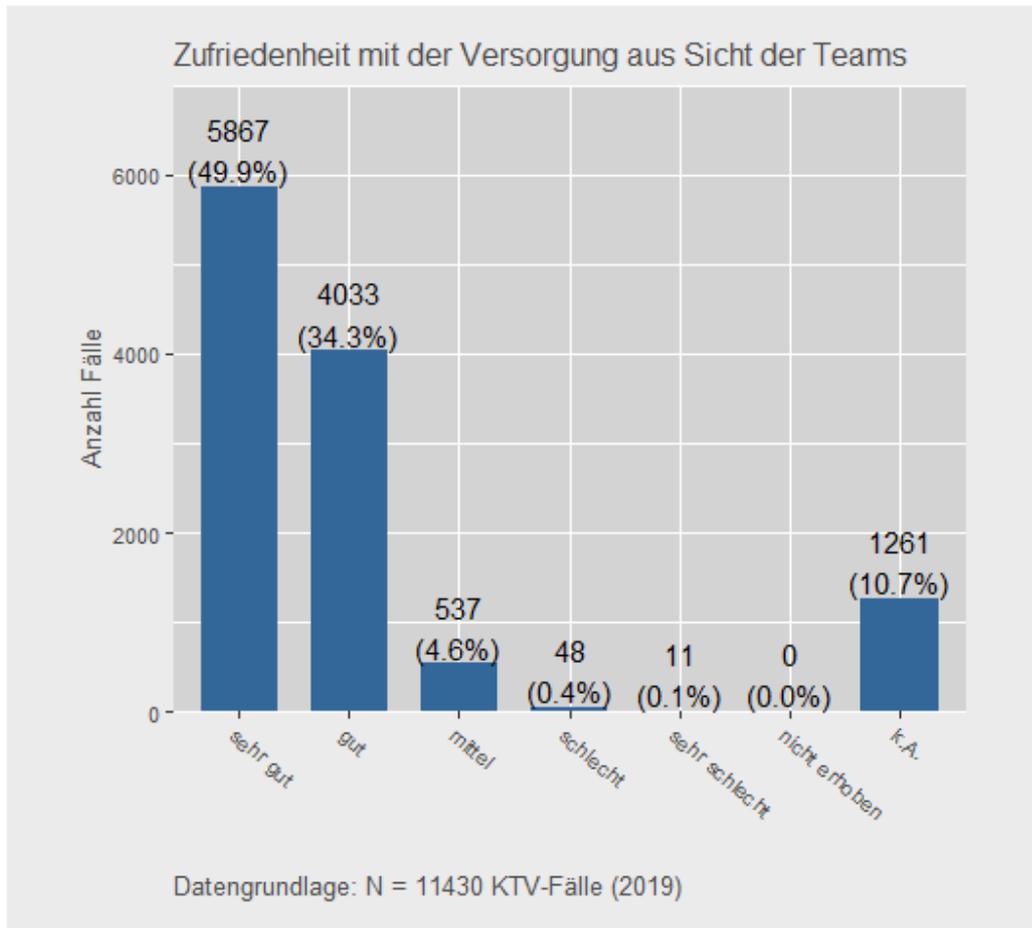


Abbildung 10: Blick auf die Versorgung: die Perspektive der Teams

#### 4. Literatur

1. Krevers B, Milberg A. The instrument "sense of security in care–patients" evaluation': Its development and presentation. *Psycho-oncology*. 2014;23(8):914–20.
2. Krevers B, Milberg A. The sense of security in care–Relatives' Evaluation instrument: Its development and presentation. *Journal of pain and symptom management*. 2015;49(3):586–94.
3. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJE, Deliens L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: The Consumer Quality Index Palliative Care. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. 2013;45(5):875–84. Available from: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19\\_10\\_01\\_Informationsbrosch%C3%BCre\\_NHPREGISTER\\_V7.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19_10_01_Informationsbrosch%C3%BCre_NHPREGISTER_V7.pdf)
4. Addington-Hall J, Hunt K, Rowsell A, Heal R, Hansford P, Monroe B, Sykes N. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: The St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP). *BMJ supportive & palliative care*. 2014;4(2):175–81.
5. Witt J, Murtagh FEM, de Wolf-Linder S, Higginson IJ, Daveson BA. Introducing the outcome assessment and complexity collaborative (OACC) introducing the outcome assessment and complexity collaborative (OACC) suite of measures: A brief introduction - version 2. Kings's College London, editor. 2015; Available from: <https://www.kcl.ac.uk/nursing/departments/cicelysaunders/attachments/OACC-Booklet-2015--The-OACC-Suite-of-Measures---.pdf>

## **Anlage 4: Die Entwicklung der SAPV in Hessen**

# Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Hessen - Entwicklung in den Jahren 2014 - 2018

---

Jörg Haasenritter, Hannah Seipp und Michaela Hach

16.03. 2019

Der vorliegende Bericht ist eine Anlage zum Schlussbericht des mit Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojektes ELSAH (*Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Hessens*, Förderkennzeichen 01VSF16006). Er ist in dieser Form nicht zur Veröffentlichung gedacht.

## Inhaltsverzeichnis

1. Zusammenfassung .....	6
1.1. Erwachsene.....	6
1.2. Kinder und Jugendliche .....	7
1.3. Sterbeziffern in Hessen .....	8
2. Methodik.....	9
2.1. Datengrundlage .....	9
2.2. Altersdefinitionen .....	10
3. Entwicklung der SAPV: Erwachsene.....	11
3.1. Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf .....	11
3.2. Alter und Geschlecht der Versorgten .....	12
3.3. Regionale Verteilung.....	13
3.4. Wer verordnet? .....	15
3.5. Palliativ-relevante Diagnosen.....	16
3.6. ECOG .....	17
3.7. Symptome und Problemlagen.....	19
3.8. Dauer der KTV-Versorgungsepisoden.....	22
3.9. Anlass zur Beendigung der Versorgung im Zeitverlauf.....	23
3.10. Sterbeort .....	25
4. Entwicklung der SAPV: Kinder und Jugendliche .....	26
4.1. Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf .....	26
4.2. Alter und Geschlecht der Versorgten .....	27
4.3. Regionale Verteilung.....	28
4.4. Wer verordnet? .....	30

4.5.	Palliativ-relevante Diagnosen.....	31
4.6.	ECOG .....	32
4.7.	Symptome und Problemlagen.....	34
4.8.	Dauer der KTV-Versorgungsepisoden.....	36
4.9.	Anlass zur Beendigung der Versorgung im Zeitverlauf.....	37
4.10.	Sterbeort .....	39
5.	Direkter Vergleich Kinder/ Jugendliche und Erwachsene.....	40
6.	Vergleich der Sterbeziffern in Hessen.....	43
7.	Literatur.....	44

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung : Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf (Erwachsene).....	11
Abbildung : Alter und Geschlecht der Patient*innen (Erwachsene) .....	12
Abbildung : Regionale Verteilung der KTV-Fälle (Erwachsene).....	13
Abbildung : Regionale Verteilung der Beratungsfälle (Erwachsene).....	14
Abbildung : Verordner der SAPV (Erwachsene).....	15
Abbildung : Für die Palliativversorgung relevante Hauptdiagnose nach ICD-Hauptkapitel (Erwachsene) .....	16
Abbildung : Aktivitätsstatus (Erwachsene).....	18
Abbildung : Probleme und Symptomalagen (Erwachsene) .....	21
Abbildung : Dauer der KTV-Versorgungsepisoden (Erwachsene) .....	22
Abbildung : Anlass für Beendigung der Versorgung (Erwachsene) .....	24
Abbildung : Sterbeort (Erwachsene).....	25
Abbildung : Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf (Kinder und Jugendliche) .....	26
Abbildung : Alter und Geschlecht der Patient*innen (Kinder und Jugendliche).....	27
Abbildung : Regionale Verteilung der KTV-Fälle (Kinder und Jugendliche) .....	28
Abbildung : Regionale Verteilung der Beratungsfälle (Kinder und Jugendliche) .....	29
Abbildung : Verordner der SAPV (Kinder und Jugendliche).....	30
Abbildung : Für die Palliativversorgung relevante Hauptdiagnose nach ICD-Hauptkapitel (Kinder und Jugendliche) .....	31
Abbildung : Aktivitätsstatus (Kinder und Jugendliche) .....	33
Abbildung : Probleme und Symptomalagen (Kinder und Jugendliche).....	35
Abbildung : Dauer der KTV-Versorgungsepisoden (Kinder und Jugendliche).....	36
Abbildung : Anlass für Beendigung der Versorgung (Kinder und Jugendliche).....	38
Abbildung : Sterbeort (Kinder und Jugendliche) .....	39

## Tabellenverzeichnis

Tabelle : Kenngrößen zur Dauer der KTV-Versorgungsfälle (Tage), gruppiert nach Jahr (Erwachsene) .....	22
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Tabelle : Kenngrößen zur Dauer der KTV-Versorgungsfälle (Tage), gruppiert nach Jahr (Kinder und Jugendliche) .....	36
Tabelle : Vergleich Kinder/ Jugendliche versus Erwachsene (Beobachtungsebene Personen) .....	40
Tabelle : Vergleich Kinder/ Jugendliche versus Erwachsene (Beobachtungsebene Versorgungsepisoden).....	41
Tabelle : Vergleich Sterbeziffern SAPV und Hessen Gesamt.....	43

## 1. Zusammenfassung

In Hessen werden derzeit von 22 SAPV-Teams spezielle Versorgungsleistungen für Erwachsene (im Weiteren SAPV-Erw-Teams genannt) und von 3 SAPV-KJ Teams spezielle Versorgungsleistungen für Kinder und Jugendliche angeboten. Diese ambulante spezialisierte Palliativversorgung (SAPV) wird als Komplexbehandlung dem Patientenbedarf entsprechend umgesetzt, d.h. Koordination, additive Teilversorgung und Vollversorgung (KTV) sind in einem Leistungsmodul zusammengefasst. Eine weitere Leistungsart ist die Beratung. Alle SAPV-Erw-Teams und SAPV-KJ Teams sind Mitglied im Fachverband SAPV Hessen e.V. Dieser koordiniert die Umsetzung der Interessen und die Kommunikation der Mitglieder. Er vertritt sie außerdem gegenüber staatlichen, öffentlichrechtlichen und privaten Institutionen national und international, sowie in der Weiterentwicklung der fachlichen, qualitativen, finanziellen und wissenschaftlichen Grundlagen im Rahmen der Palliativversorgung.

### 1.1. Erwachsene

Für den Berichtszeitraum 2014-2018 wurden von den 22 hessischen SAPV-Erw-Teams die Daten zu insgesamt 72 024 Versorgungsepisoden gemeldet, darunter 10 313 Beratungsfälle und 61 711 im Berichtszeitraum begonnene Koordinations-, Teil- bzw. Vollversorgungen (im weiteren KTV-Versorgungsepisoden bzw. -Fälle genannt). Die regionale Verteilung der Versorgungsepisoden lässt auf eine flächendeckende Versorgungssituation auch in ländlichen Regionen schließen.

Diese Versorgungsepisoden können insgesamt 55 958 Personen zugeordnet werden. Von diesen hatten im Berichtszeitraum 79,7% genau eine Versorgungsepisode, 18,5% zwei oder drei und 1,8% vier oder mehr Versorgungsepisoden.

Auf der Beobachtungsebene *Personen* betrachtet, waren 51% der Versorgten weiblich. Das Alter zu Beginn der chronologisch jeweils ersten Versorgungsperiode lag durchschnittlich bei 75 Jahren, der Median lag bei 77 Jahren. 1% der Versorgten waren jünger als 40 Jahre und 23% waren älter als 85 Jahre.

Bei 71% der Patient\*innen gehört die die Palliativversorgung begründende Diagnose in den Bereich der Neubildungen. Krankheiten des Kreislaufsystems werden als zweithäufigste Diagnosegruppe mit 9% bereits deutlich seltener genannt.

Eine KTV-Versorgungsepisode dauerte durchschnittlich 23 Tage, der Median lag bei 13 Tagen. In 3% der Fälle endete die Versorgung am Tage ihres Beginns. In 6% der Fälle dauerte die KTV-Episode einen Tag, in 5% 2 Tage und in 26% der Fälle bis zu 5 Tagen. In 12% der Fälle dauerte die KTV-Episode länger als 50 Tage.

Betrachtet man für jede Person die chronologisch jeweils letzte abgeschlossene KTV-Versorgungsepisode, so endete diese in 75% der Fälle mit dem Tod, in 13% mit einer Stabilisierung und in 10% mit einer Krankenhauseinweisung. Bei den 37 083 Verstorbenen war der Sterbeort in 59% zu Hause, in 23% eine Pflegeeinrichtung und in 19% ein Hospiz.

## 1.2. Kinder und Jugendliche

Für den Berichtszeitraum 2014-2018 wurden von den drei hessischen SAPV-KJ-Teams die Daten zu insgesamt 925 Versorgungsepisoden gemeldet, darunter 140 Beratungsfälle und 785 im Berichtszeitraum begonnene KTV-Fälle. Die Fallzahl erscheint als zu gering, um anhand der Verteilung der Fälle zuverlässig auf das Versorgungsangebot schließen zu können. Das regionale Verteilungsmuster gibt aber zumindest Hinweise, dass das Versorgungsangebot hessenweit zugänglich ist.

Diese Versorgungsepisoden können insgesamt 526 Personen zugeordnet werden. Von diesen hatten im Berichtszeitraum 63,3% genau eine Versorgungsepisode, 26% zwei oder drei und 10,6% vier oder mehr Versorgungsepisoden.

Auf der Beobachtungsebene *Personen* betrachtet, waren 45% der Versorgten weiblich. Das Alter zu Beginn der chronologisch jeweils ersten Versorgungsperiode lag durchschnittlich bei 8 Jahren, der Median lag bei 5 Jahren. 38% der Versorgten waren jünger als drei Jahre und 18% waren älter als 15 Jahre.

Die die Palliativversorgung begründende Hauptdiagnose stammt zu 80% aus einer der folgenden Diagnosegruppen: Neubildungen (ICD C00-D48) (30%), Krankheit des Nervensystems (ICD G00-G99)(23%), Angeborene Fehlbildung (ICD Q00-Q99) (17%) oder Endokrine-/ Ernährungs-/Stoffwechselerkrankung (E00-E90) (10%).

Eine KTV-Versorgungsepisode dauerte durchschnittlich 68 Tage, der Median lag bei 36 Tagen. In 1% der Fälle endete die Versorgung am Tage ihres Beginns. In 1% der Fälle dauerte die KTV-Episode einen Tag, in 2% 2 Tage und in 10% der Fälle bis zu 5 Tagen. In 35% der Fälle dauerte die KTV-Episode länger als 50 Tage.

Betrachtet man für jede Person die chronologisch jeweils letzte abgeschlossene KTV-Versorgungsepisode, so endete diese in 43% der Fälle mit dem Tod, in 36% mit einer Stabilisierung und in 13% mit einer Krankenhauseinweisung. Bei den 175 Verstorbenen war der Sterbeort in 81% zu Hause, in 9% eine Pflegeeinrichtung und in 5% ein Hospiz.

### 1.3. Sterbeziffern in Hessen

Stellt man die Anzahl der im Berichtszeitraum in SAPV Verstorbenen der Gesamtzahl der in Hessen Verstorbenen gegenüber, so liegt der entsprechende Anteilswert zwischen 10% im Jahre 2014 und 12,5% im Jahr 2018.

## 2. Methodik

### 2.1. Datengrundlage

In Hessen werden derzeit von 22 SAPV-Erw-Teams spezielle Versorgungsleistungen für Erwachsene und von 3 SAPV-KJ Teams spezielle Versorgungsleistungen für Kinder und Jugendliche angeboten. Diese ambulante spezialisierte Palliativversorgung (SAPV) wird als Komplexbehandlung dem Patientenbedarf entsprechend umgesetzt, d.h. Koordination, additive Teilversorgung und Vollversorgung (KTV) sind in einem Leistungsmodul zusammengefasst. Eine weitere Leistungsart ist die Beratung. Alle SAPV-Erw-Teams und SAPV-KJ Teams sind Mitglied im Fachverband SAPV Hessen e.V. Dieser koordiniert die Umsetzung der Interessen und die Kommunikation der Mitglieder. Er vertritt sie außerdem gegenüber staatlichen, öffentlich rechtlichen und privaten Institutionen national und international, sowie in der Weiter- entwicklung der fachlichen, qualitativen, finanziellen und wissenschaftlichen Grundlagen im Rahmen der Palliativversorgung. Seit 2012 übertragen die Teams anonymisierte Daten zu den Versorgungsepisoden an den Fachverband. Die Daten werden nicht übertragen, wenn die Patient\*innen dem nicht zustimmen. Es liegen keine konkreten Zahlen vor, wie viele Patient\*innen in der Vergangenheit die Zustimmung verweigert haben, nach Aussagen der Teams handelt es sich jedoch um Einzelfälle, so dass für Hessen von einer Vollerhebung ausgegangen werden kann.

Für den kompletten Berichtszeitraum 2014-2018 wurden Daten zu folgenden Variablen berücksichtigt:

- Alter zu Beginn der jeweiligen Versorgungsepisode
- Geschlecht
- Wohnsituation (Zuhause, Pflege-/ Altenheim, Hospiz)
- Leistungsart (Beratung oder Koordinations-, Teil- bzw. Vollversorgung (KTV))
- Bei KTV-Versorgungsepisoden zudem
  - Beginn der Versorgungsepisode nach Quartalen
  - die Dauer der Versorgung in Tagen

- der Anlass zur Beendigung der Versorgung (Tod, Stabilisierung, Krankenhauseinweisung)
- Sterbeort
- die die Palliativversorgung begründende Hauptdiagnose, klassifiziert nach ICD-Hauptkapiteln
- Anzahl der Versorgungsepisoden pro Person

Beginnend im Verlauf des Jahres 2017 und fortgeführt bis in das Jahr 2019 wurden zudem Daten zu Symptomen und Problemen nach dem "Minimalen Dokumentationssystem für Patienten in der Palliativmedizin (MIDOS)" erhoben. [1] Im Lauf des Jahres 2019 erfolgte im Rahmen des ELSAH-Projektes die Umstellung auf die "Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS)." [2] Im vorliegenden Bericht werden für das Jahr 2018 die vorliegenden Daten zu MIDOS dargestellt.

- Angaben zu Problemen und Symptomen

## 2.2. Altersdefinitionen

Im Weiteren wird nach Kindern- und Jugendlichen einerseits und Erwachsenen andererseits unterschieden. SAPV-KJ-Teams versorgen Patient\*innen unter gewissen Bedingungen auch jenseits des 18. Lebensjahres. Mit Blick auf die Versorgungsstrukturen wurden hier daher folgende Definitionen zugrunde gelegt:

### Definition Kinder und Jugendliche

- Alter zu Beginn der Versorgungsepisode  $\leq 18$  Jahre *und/ oder* Versorgung durch ein SAPV-KJ-Team
- Durch die 2. Bedingung ist möglich, dass auch Personen  $\geq 18$  Jahre zu den Kindern/ Jugendlichen zählen.

### Definition Erwachsene

- Alter  $\geq 18$  Jahre *und* Versorgung durch ein SAPV-Team.
- Hier ist nicht möglich, dass eine Person  $< 18$  Jahre ist.

### 3. Entwicklung der SAPV: Erwachsene

#### 3.1. Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf

Für den Berichtszeitraum 2014-2018 wurden von den 22 hessischen SAPV-Erw-Teams die Daten zu insgesamt 72 024 Versorgungsepisoden gemeldet, darunter 10 313 Beratungsfälle und 61 711 im Berichtszeitraum begonnene und bereits abgeschlossene KTV-Fälle. Abbildung 1 zeigt die zeitliche Entwicklung der Anzahl der Versorgungsfälle in den Jahren 2014-2018 gruppiert nach Leistungsart.

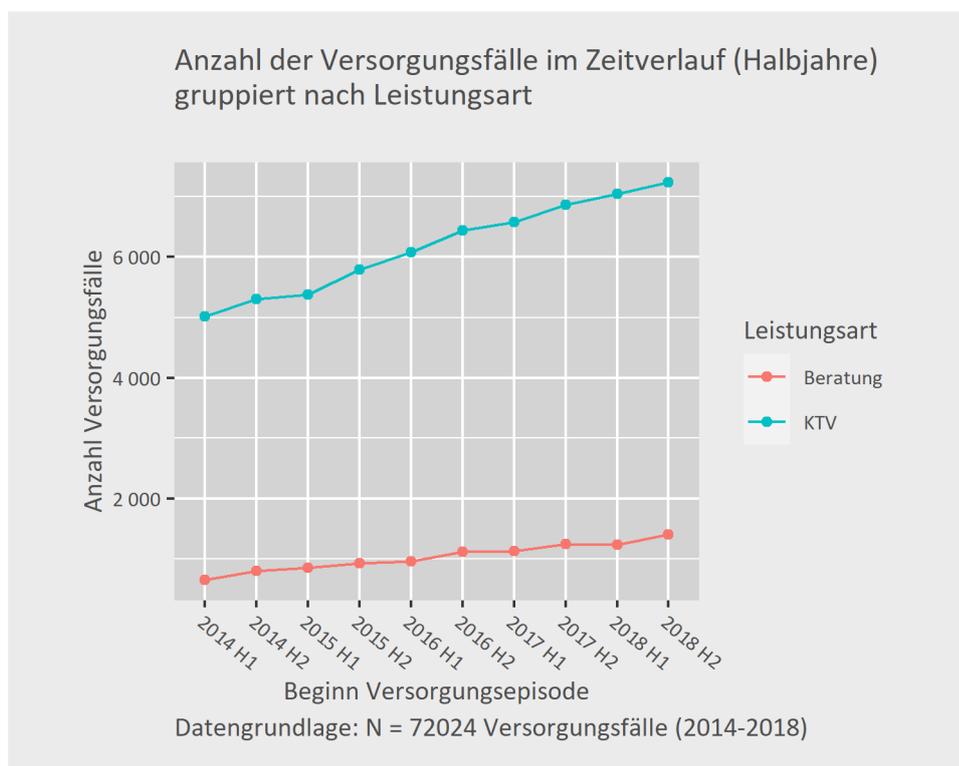


Abbildung 1: Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf (Erwachsene)

### 3.2. Alter und Geschlecht der Versorgten

Die 72 024 Versorgungsepisoden können insgesamt 55 958 Personen zugeordnet werden. Auf der Beobachtungsebene *Personen* betrachtet, waren 51% der Versorgten weiblich. Das Alter lag durchschnittlich bei 75 Jahren, der Median lag bei 77 Jahren. 1% der Versorgten waren jünger als 40 Jahre und 23% waren älter als 85 Jahre. Abbildung 2 zeigt die Altersverteilung, gruppiert nach Geschlecht.

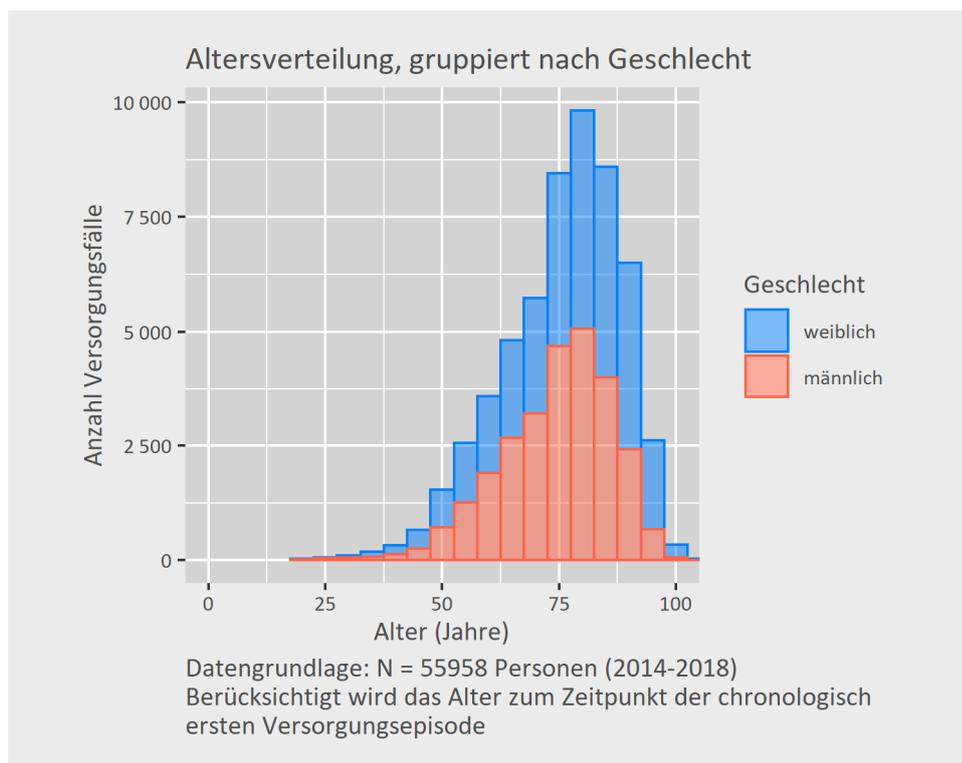


Abbildung 2: Alter und Geschlecht der Patient\*innen (Erwachsene)

### 3.3. Regionale Verteilung

Die Abbildungen 3 und 4 zeigen die regionalen Verteilungen für die Leistungsarten KTV und Beratung. Die Verteilungsmuster lassen auf ein flächendeckendes Versorgungsangebot auch in den ländlichen Regionen schließen.

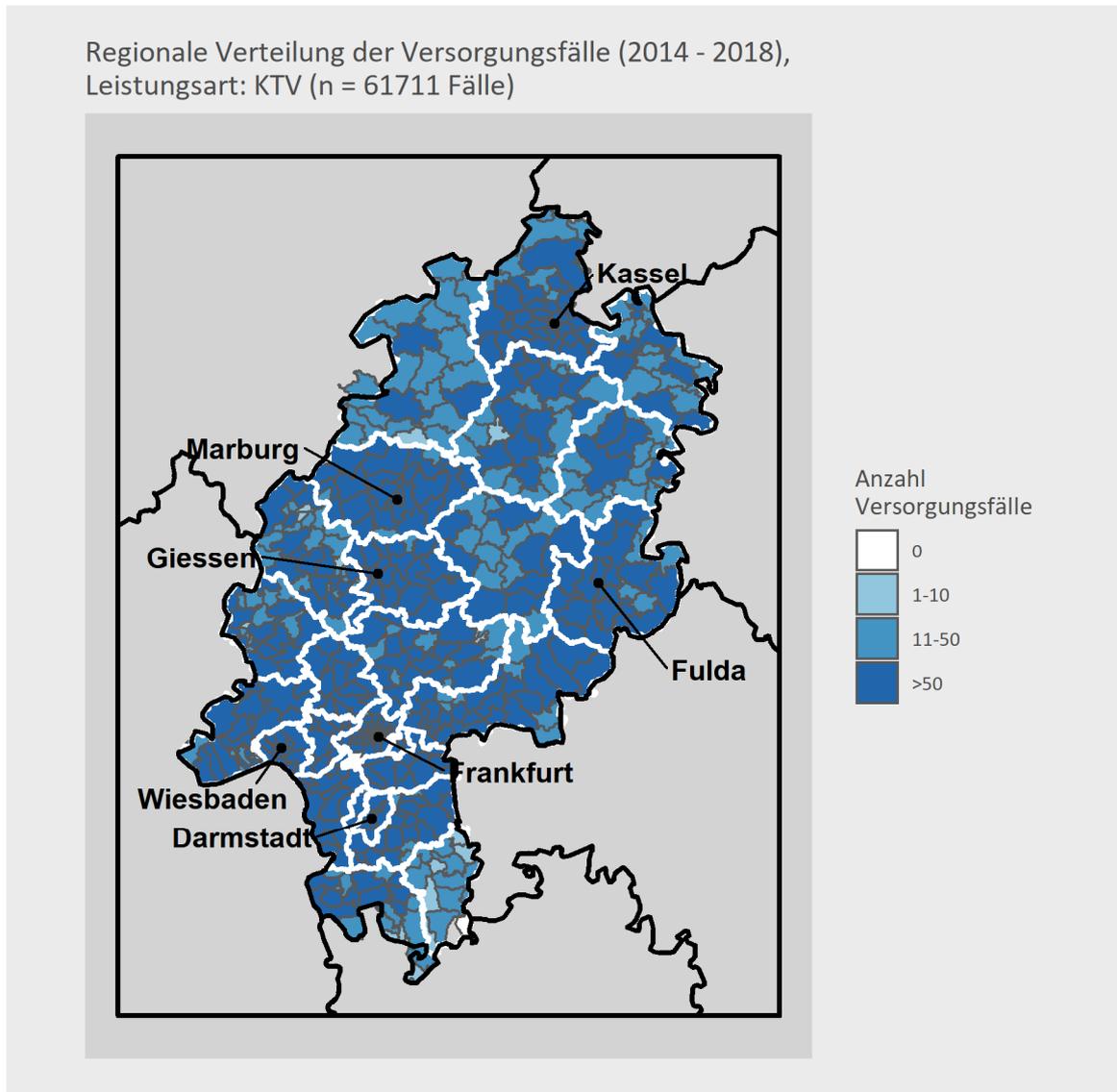


Abbildung 3: Regionale Verteilung der KTV-Fälle (Erwachsene)

Regionale Verteilung der Versorgungsfälle (2014 - 2018),  
Leistungsart: Beratung (n = 10313 Fälle)

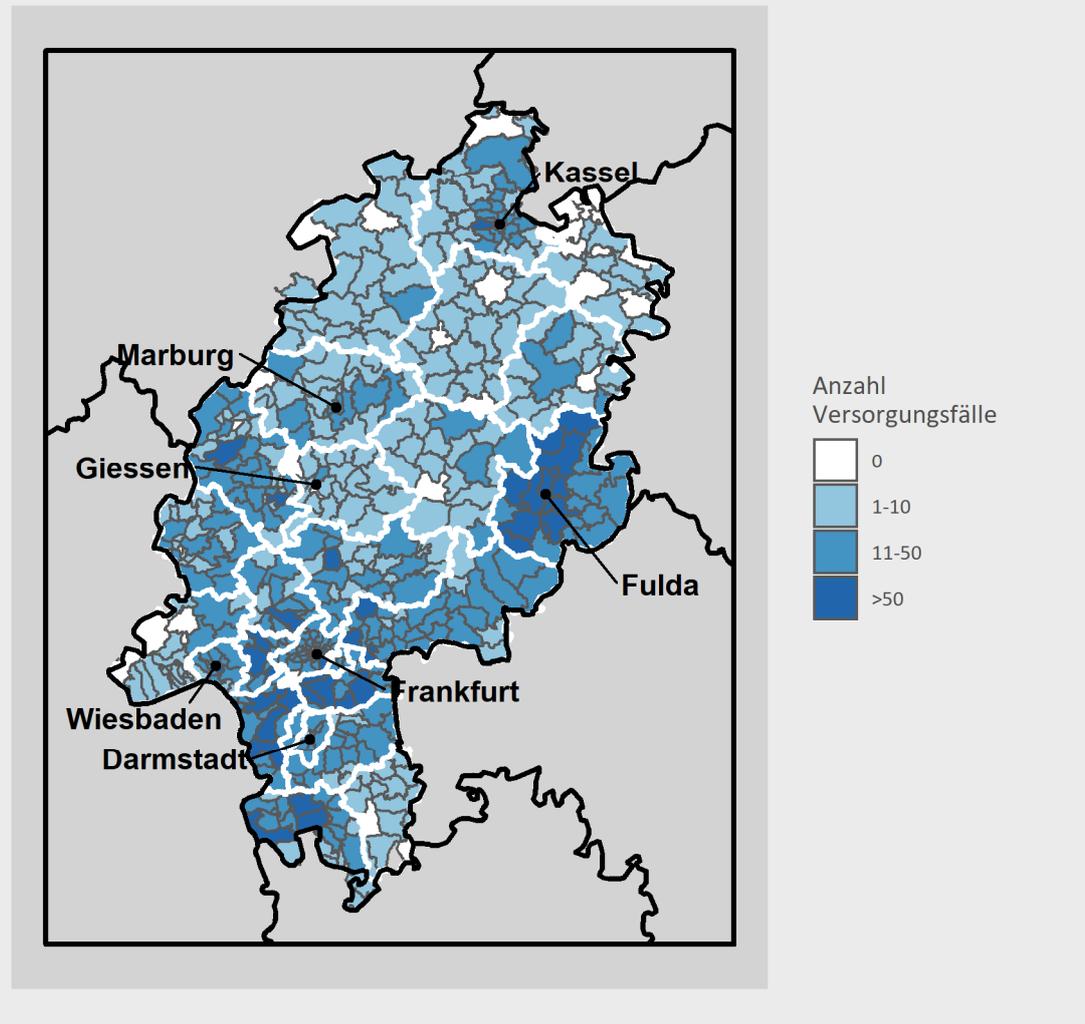


Abbildung 4: Regionale Verteilung der Beratungsfälle (Erwachsene)

### 3.4. Wer verordnet?

Abbildung 5 zeigt, gruppiert nach Leistungsart, wer die SAPV verordnet. Für beide Leistungsarten gilt, dass die Verordnung in jeweils mehr als 60% der Fälle durch Hausärzt\*innen erfolgt

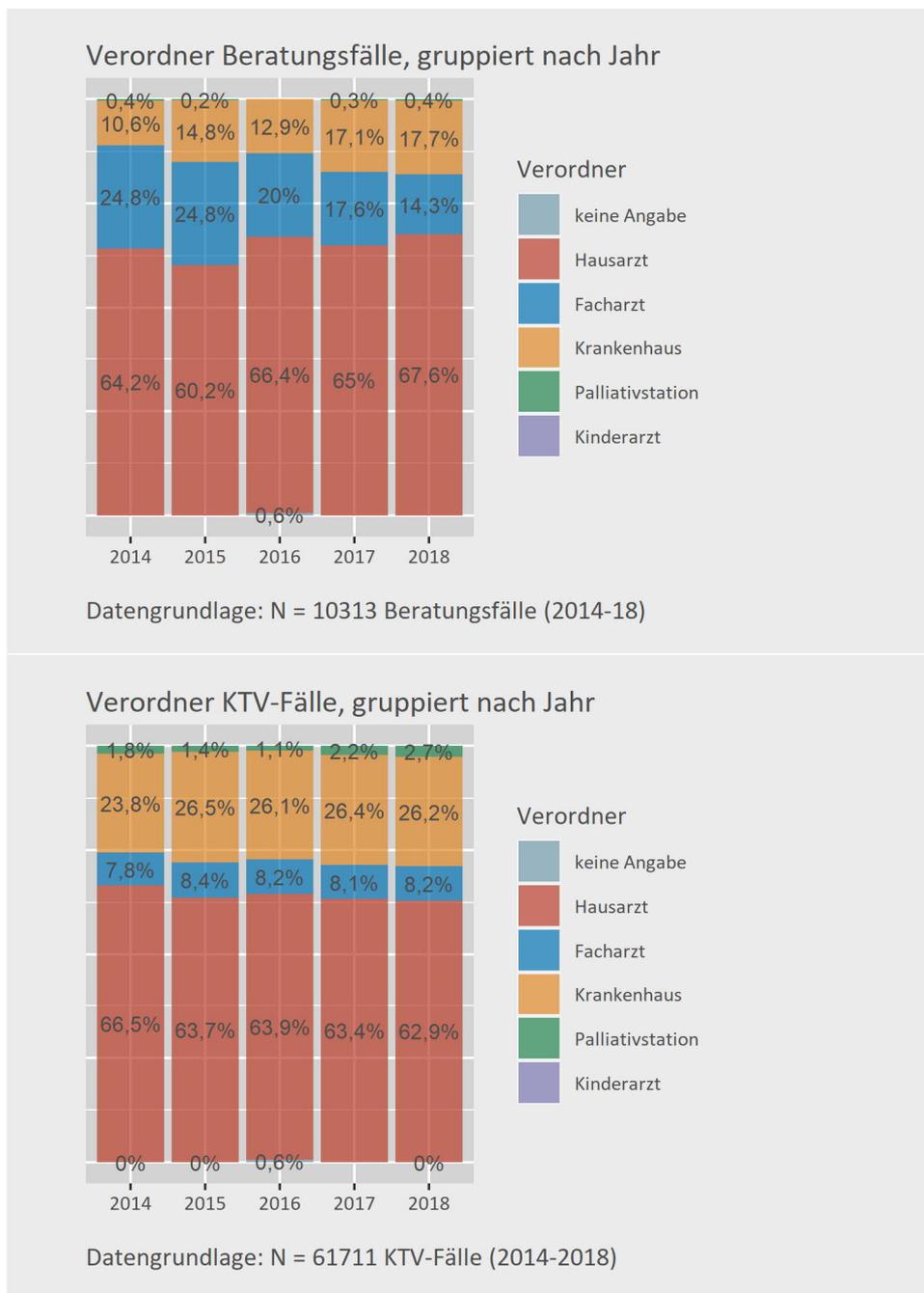


Abbildung 5: Verordner der SAPV (Erwachsene)

### 3.5. Palliativ-relevante Diagnosen

Bei 71% der Patient\*innen gehört die die Palliativversorgung begründende Diagnosen in den Bereich der Neubildungen. Krankheiten des Kreislaufsystems werden als zweithäufigste Diagnosegruppe mit 9% bereits deutlich seltener genannt. Abbildung 6 zeigt eine Übersicht auf der Beobachtungsebene Personen.

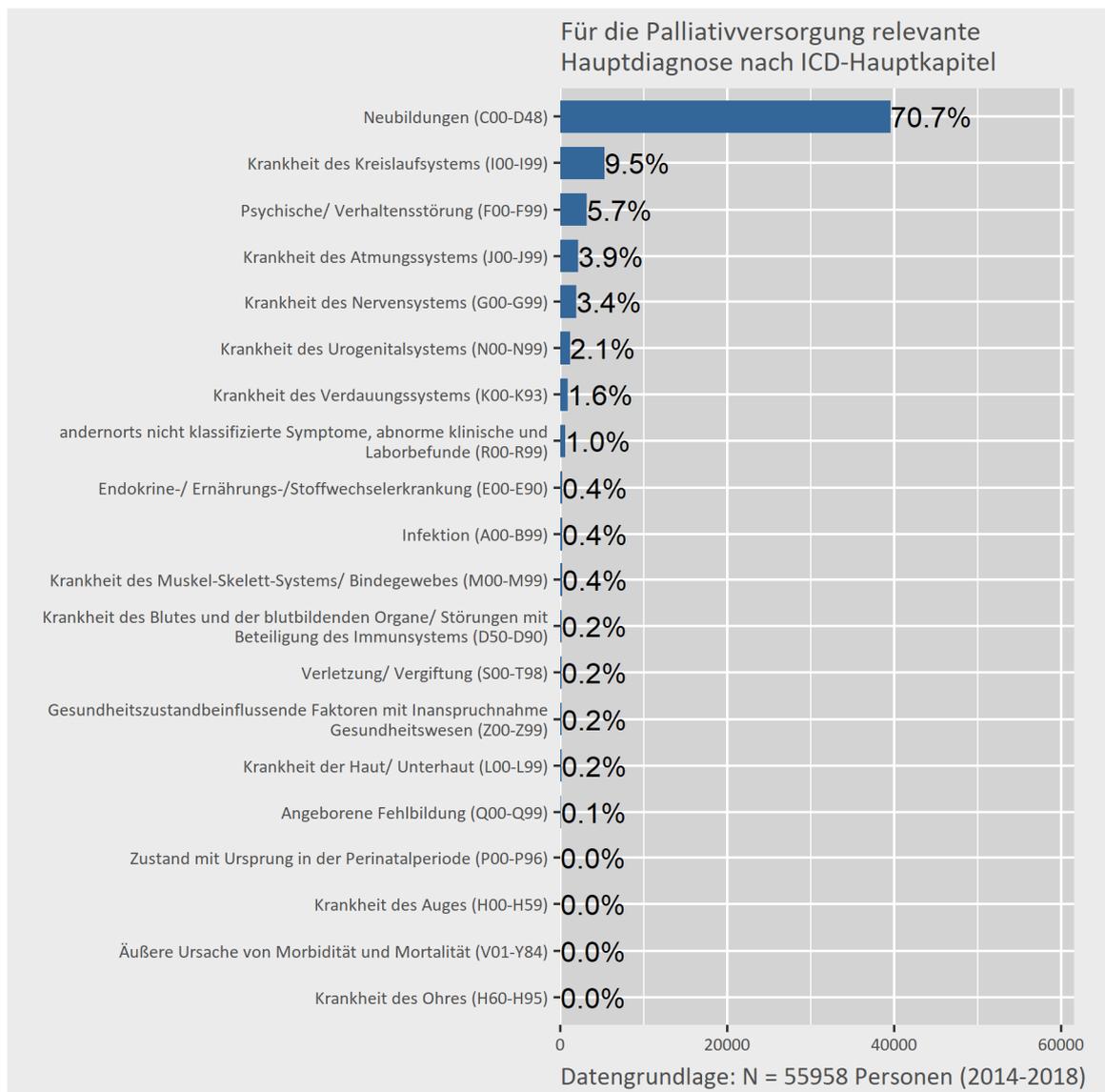


Abbildung 6: Für die Palliativversorgung relevante Hauptdiagnose nach ICD-Hauptkapitel (Erwachsene)

### 3.6. ECOG

Der Aktivitätsstatus wurde mittels des Index der *Eastern Co-operative Oncology Group (ECOG)* erhoben, der die Aktivität in sechs Grade einteilt:

Grad 0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung
Grad 1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gefähig; leichte körperliche Arbeit bzw. Arbeit im Sitzen (z.B. leichte Hausarbeit oder Büroarbeit) möglich.
Grad 2	Gefähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50% der Wachzeit aufstehen.
Grad 3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50% oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden.
Grad 4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden.
Grad 5	Tod

---

Abbildung 7 zeigt das Ergebnis der Einschätzung, gruppiert nach Leistungsart und Jahr. Bei den KTV-Fällen wurde der ECOG jeweils zu Beginn der Versorgung erhoben. Bei den Patient\*Innen, die eine KTV als Leistungsart erhielten, zeigte sich über den gesamten Berichtszeitraum hinweg betrachtet, dass in 69% der Fälle eine höhergradige (Grad 3 und 4) Einschränkung der Aktivität vorlag. Bei den Beratungsfällen lag der Anteil bei 49%.

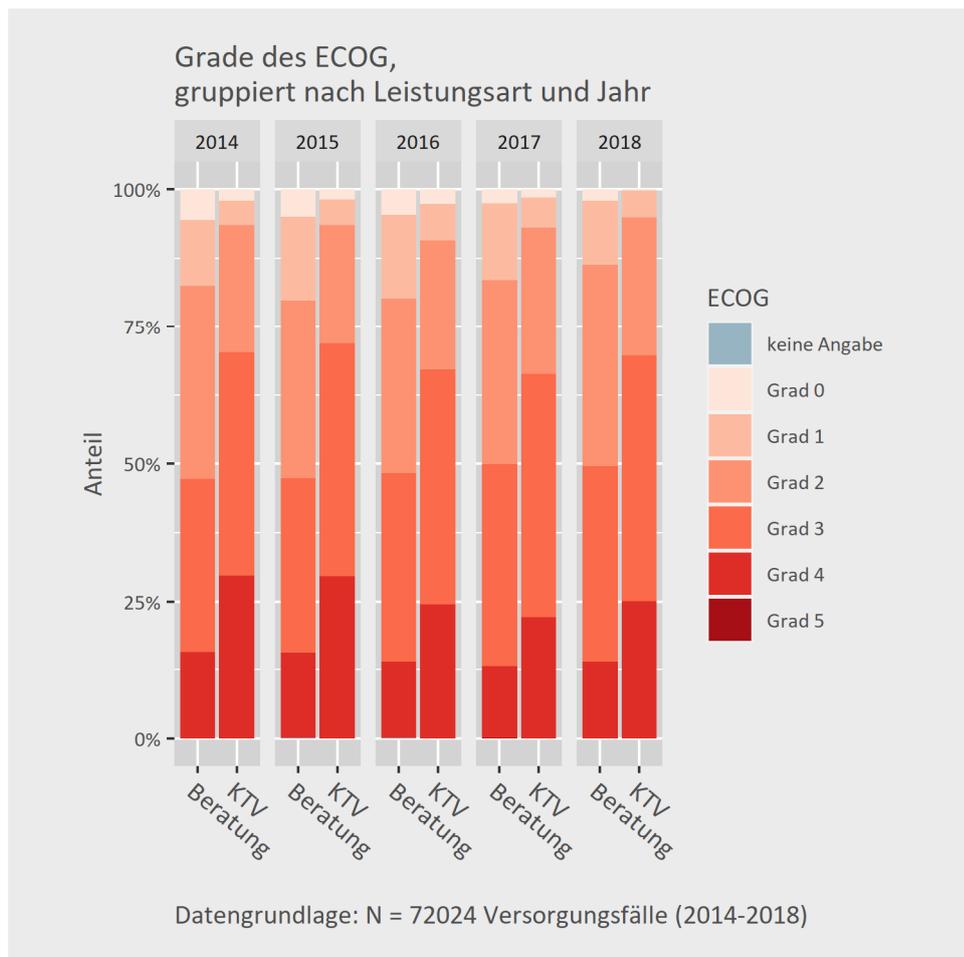


Abbildung 7: Aktivitätsstatus (Erwachsene)

### 3.7. Symptome und Problemlagen

Für das Jahr 2018 lagen die Daten zu Symptomen und Problemen — erfasst nach dem “Minimalen Dokumentationssystem für Patienten in der Palliativmedizin (MIDOS)” — vor. [1]

Abbildung 8 zeigt die Ausprägung der Symptome zu Beginn und zum Ende der KTV-Versorgungsepisoden.



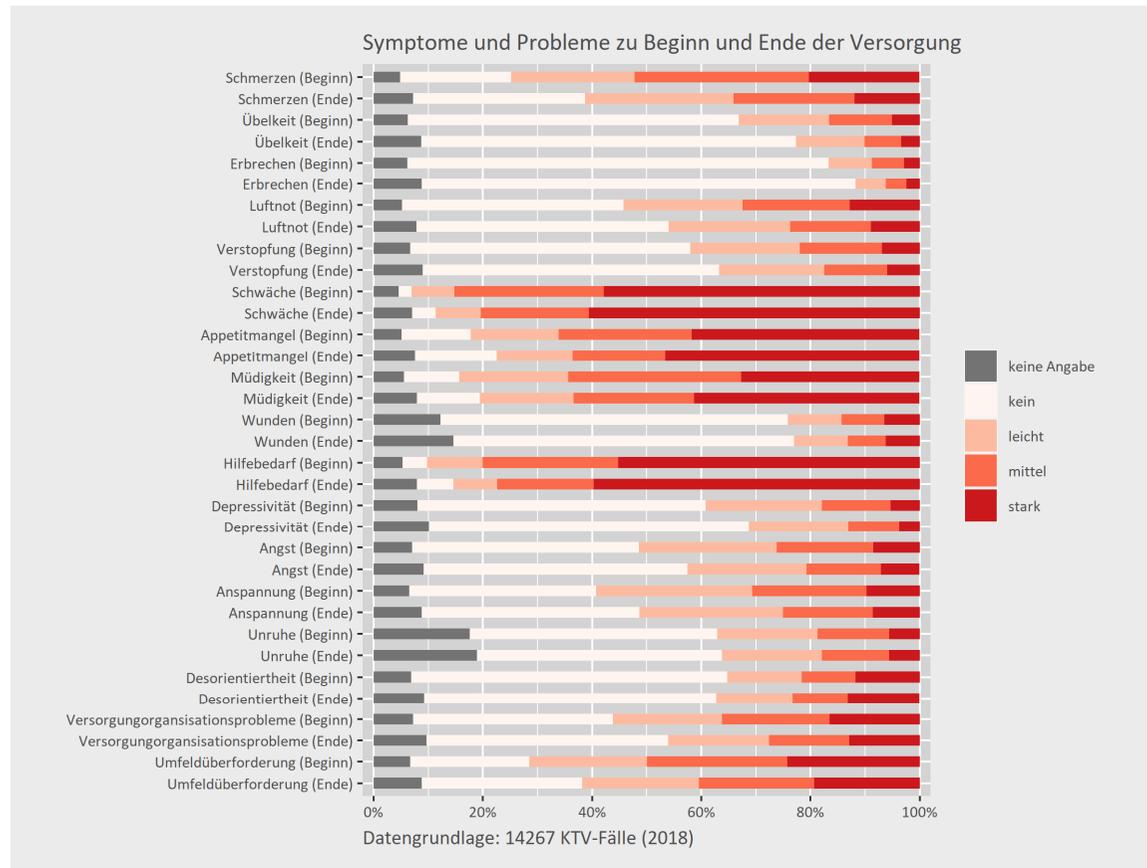


Abbildung 8: Probleme und Symptomlagen (Erwachsene)

### 3.8. Dauer der KTV-Versorgungsepisoden

Eine KTV-Versorgungsepisode dauerte durchschnittlich 23 Tage, der Median lag bei 13 Tagen. In 3% der Fälle endete die Versorgung am Tage ihres Beginns. In 6% der Fälle dauerte die KTV-Episode einen Tag, in 5% 2 Tage und in 26% der Fälle bis zu 5 Tagen. In 12% der Fälle dauerte die KTV-Episode länger als 50 Tage. Abbildung 9 zeigt die Verteilung über den gesamten Bereichszeitraum, Tabelle 1 nennt Kenngrößen der Verteilung gruppiert nach Jahren.

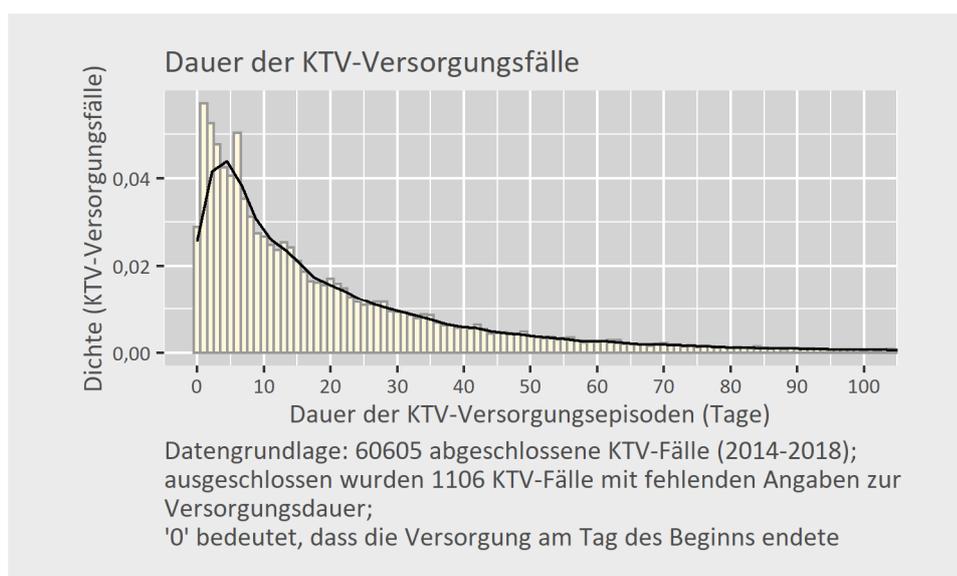


Abbildung 9: Dauer der KTV-Versorgungsepisoden (Erwachsene)

Tabelle 1: Kenngrößen zur Dauer der KTV-Versorgungsfälle (Tage), gruppiert nach Jahr (Erwachsene)

Jahr	1. Quartil	Median	3. Quartil	Mittelwert	SD	Anzahl Fälle
2014	5	14	31	25.10703	37.40245	9,969
2015	5	13	31	24.72678	35.60518	10,874
2016	5	13	30	23.70647	33.43895	12,353
2017	5	13	28	22.16761	30.39082	13,275
2018	5	12	27	21.33154	29.45046	14,134
2019						0

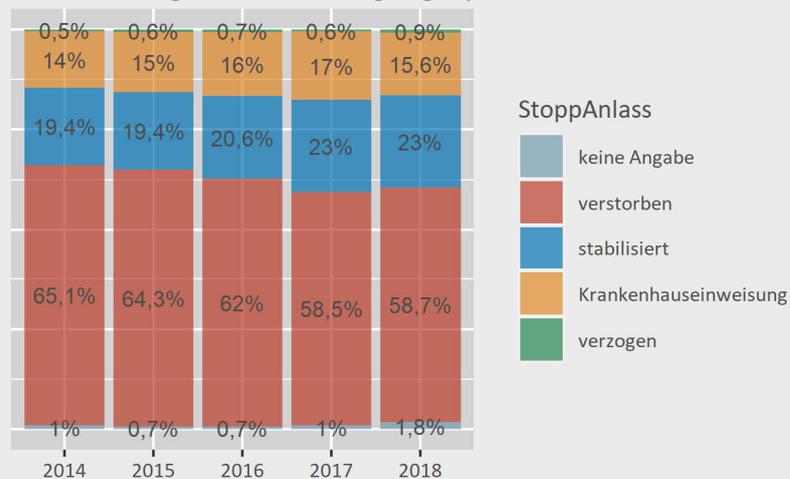
Datengrundlage: N = 60605 abgeschlossene KTV-Fälle (2014-2018)

### 3.9. Anlass zur Beendigung der Versorgung im Zeitverlauf

Als mögliche Anlässe der Versorgung wurden im Berichtszeitraum standardisiert erfasst Tod, Stabilisierung, Krankenhauseinweisung und Umzug. Stabilisierung bedeutet in der Regel eine Überführung der/des Patient\*in in die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV). Die Krankenhauseinweisung als Anlass zur Beendigung ist schwieriger zu interpretieren. Sie kann Hinweis darauf sein, dass eine Versorgung auch unter SAPV zu Hause nicht möglich war, sie kann jedoch auch vorübergehend für gewisse Prozeduren (Anlage Port-Katheter etc.) notwendig gewesen sein. Der Krankenhauseinweisungsgrund wird als Freitext erfasst. Eine Untersuchung dieser Freitexte ergab, dass die zweite Option recht häufig vorkommt. Legt man die einzelnen KTV-Versorgungsepisoden zugrunde, so zeigt sich, dass über den Berichtszeitraum diese in 61% der Fälle mit dem Tod, in 21% mit einer Stabilisierung und in 16% mit einer Krankenhauseinweisung endete. Betrachtet man hingegen für jede Person die chronologisch jeweils letzte KTV-Versorgungsepisode (Beobachtungsebene Person), so endete diese in 75% der Fälle mit dem Tod, in 13% mit einer Stabilisierung und in 10% mit einer Krankenhauseinweisung.

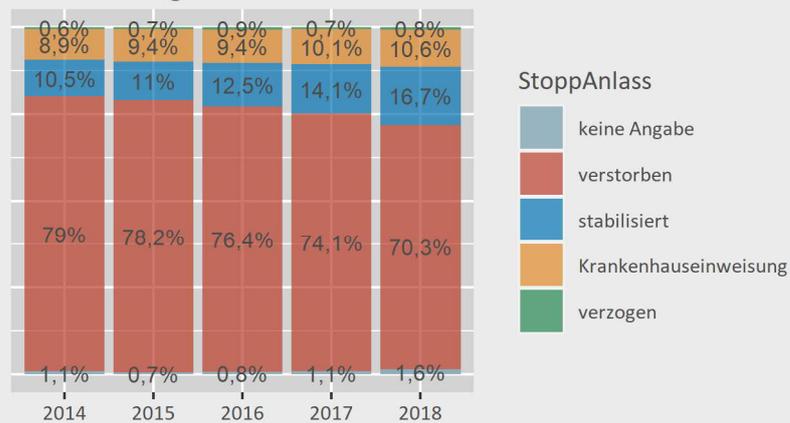
Abbildung 10 zeigt die über die einzelnen Jahre des Berichtszeitraums gruppierten Übersichten für beide Beobachtungseinheiten. In der Analyse wurden nicht abgeschlossene KTV-Fälle und KTV-Fälle, bei denen unklar war, ob und wann die KTV-Versorgungsepisode abgeschlossen worden war, nicht berücksichtigt.

### Anlass für Beendigung der Versorgung, gruppiert nach Jahr Beobachtungsebene Versorgungsepisoden



Datengrundlage: N = 60511 abgeschlossene KTV-Fälle (2014-2018)

### Anlass für Beendigung der Versorgung, gruppiert nach Jahr Beobachtungsebene Personen



Datengrundlage: N = 49293 Personen (2014-2018)  
 Betrachtet wird die chronologisch letzte im Beobachtungszeitraum abgeschlossene KTV-Versorgungsepisode einer Person

Abbildung 10: Anlass für Beendigung der Versorgung (Erwachsene)

### 3.10. Sterbeort

Bei insgesamt 37 083 Patient\*innen endete die chronologisch letzte KTV-Episode im Berichtszeitraum mit dem Tod. Der Sterbeort war in 59% der Fälle zu Hause, in 23% eine Pflegeeinrichtung und in 19% ein Hospiz. Abbildung 11 zeigt eine nach Jahren gruppierte Übersicht.

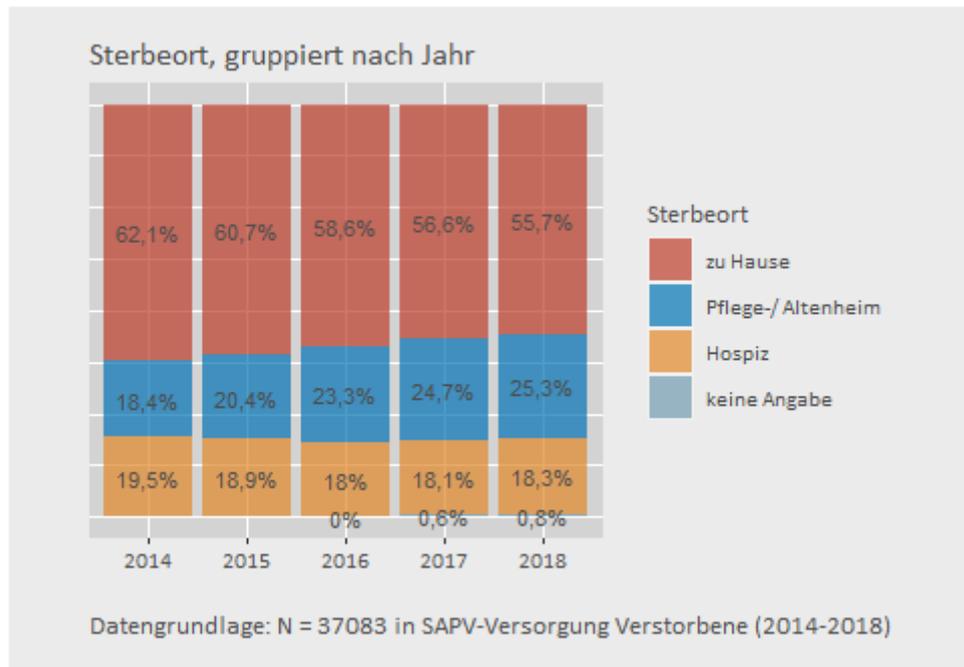


Abbildung 11: Sterbeort (Erwachsene)

## 4. Entwicklung der SAPV: Kinder und Jugendliche

### 4.1. Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf

Für den Berichtszeitraum 2014-2018 wurden von den drei hessischen SAPV-KJ-Teams die Daten zu insgesamt 925 Versorgungsepisoden gemeldet, darunter 140 Beratungsfälle und 785 im Berichtszeitraum begonnene KTV-Fälle. Abbildung 12 zeigt die zeitliche Entwicklung der Anzahl der Versorgungsfälle in den Jahren 2014-2018, gruppiert nach Leistungsart.

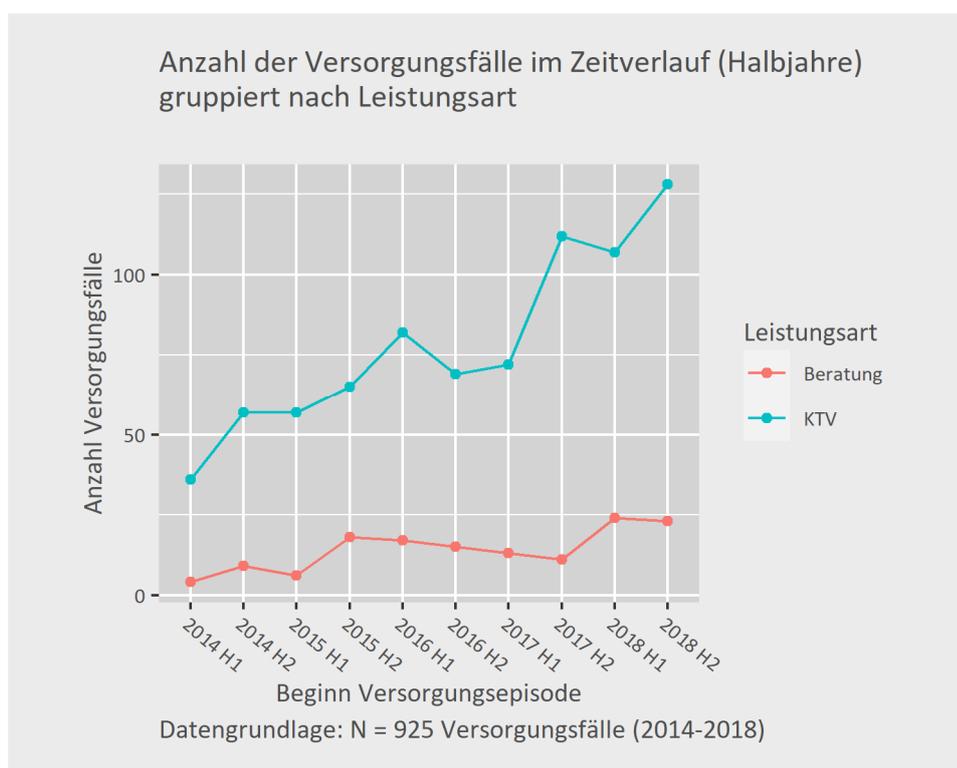


Abbildung 12: Anzahl der Versorgungsfälle im Zeitverlauf (Kinder und Jugendliche)

#### 4.2. Alter und Geschlecht der Versorgten

Die 925 Versorgungsepisoden können insgesamt 526 Personen zugeordnet werden. Auf der Beobachtungsebene *Personen* betrachtet, waren 45% der Versorgten weiblich. Das Alter zu Beginn der chronologisch jeweils ersten Versorgungsperiode lag durchschnittlich bei 8 Jahren, der Median lag bei 5 Jahren. 38% der Versorgten waren jünger als drei Jahre und 18% waren älter als 15 Jahre. Abbildung 13 zeigt die Altersverteilung, gruppiert nach Geschlecht.

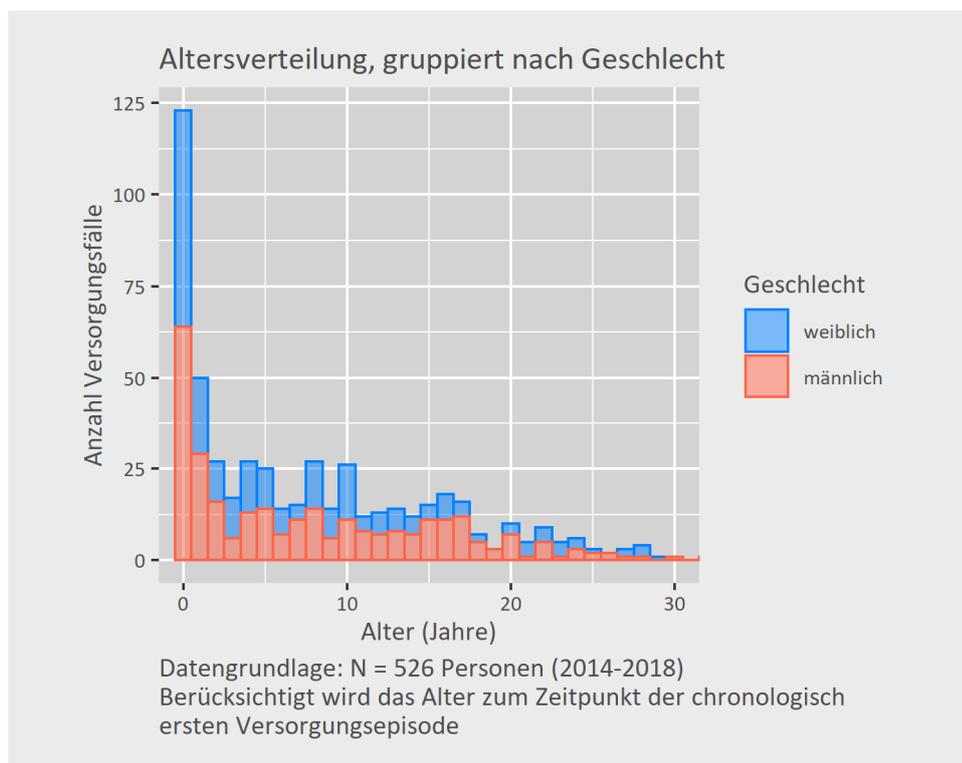


Abbildung 13: Alter und Geschlecht der Patient\*innen (Kinder und Jugendliche)

### 4.3. Regionale Verteilung

Die Abbildungen 14 und 15 zeigen die regionalen Verteilungen für die Leistungsarten KTV und Beratung. Aufgrund der geringen Fallzahl lässt die Verteilung der Fälle nur bedingt Rückschlüsse auf das Versorgungsangebot zu. Das Muster der Verteilung gibt aber zumindest Hinweise, dass das Versorgungsangebot hessenweit zugänglich ist.

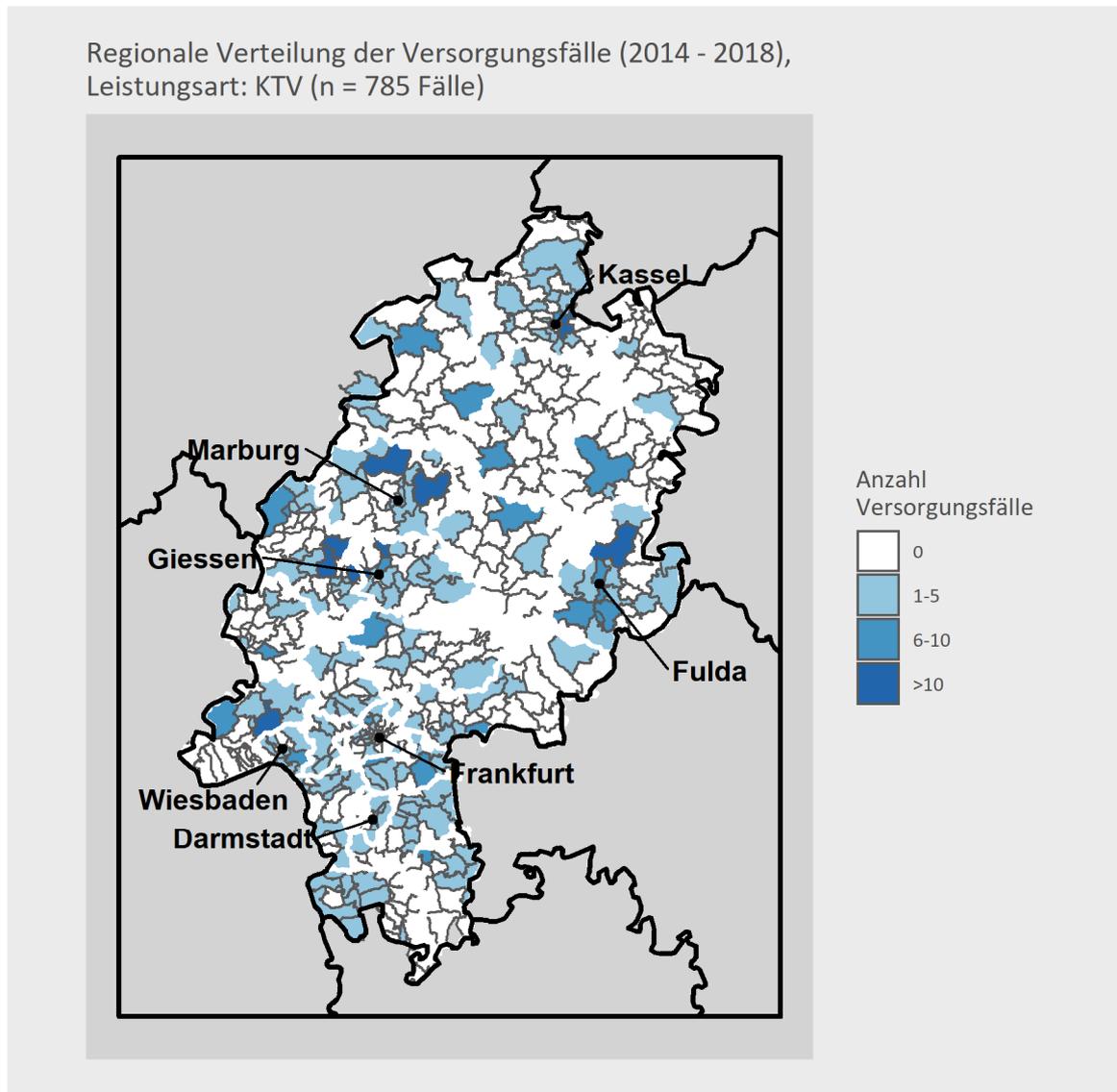


Abbildung 14: Regionale Verteilung der KTV-Fälle (Kinder und Jugendliche)

Regionale Verteilung der Versorgungsfälle (2014 - 2018),  
Leistungsart: Beratung (n = 140 Fälle)

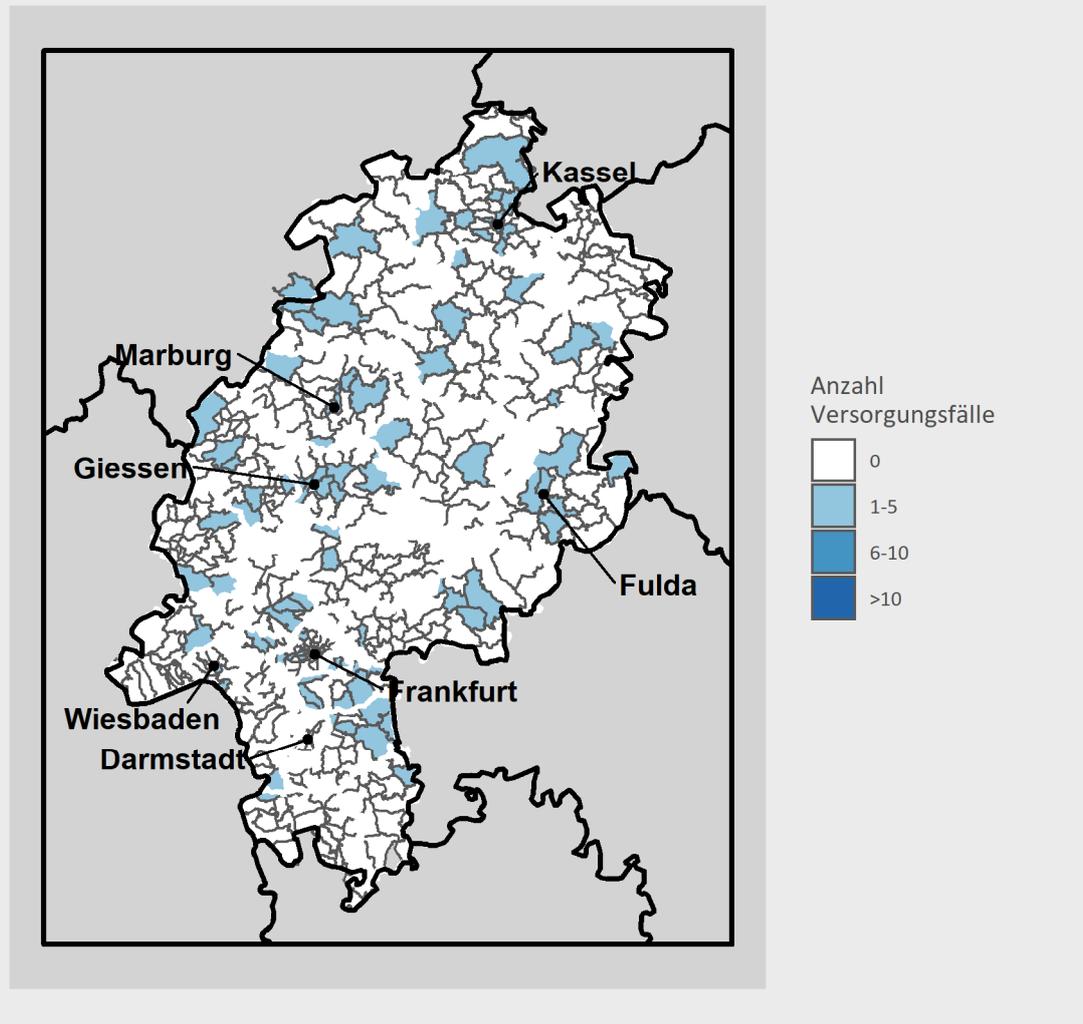


Abbildung 15: Regionale Verteilung der Beratungsfälle (Kinder und Jugendliche)

#### 4.4. Wer verordnet?

Abbildung 16 zeigt, gruppiert nach Leistungsart, wer die SAPV verordnet. Für beide Leistungsarten gilt, dass die Verordnung in jeweils mehr als 60% der Fälle durch Hausarzt\*innen bzw. durch niedergelassene, die hausärztliche Versorgung wahrnehmende Kinderärzt\*innen erfolgt.



Abbildung 16: Verordner der SAPV (Kinder und Jugendliche)

#### 4.5. Palliativ-relevante Diagnosen

Die vier am häufigsten genannten Diagnosegruppen machen insgesamt 80% der Fälle aus.

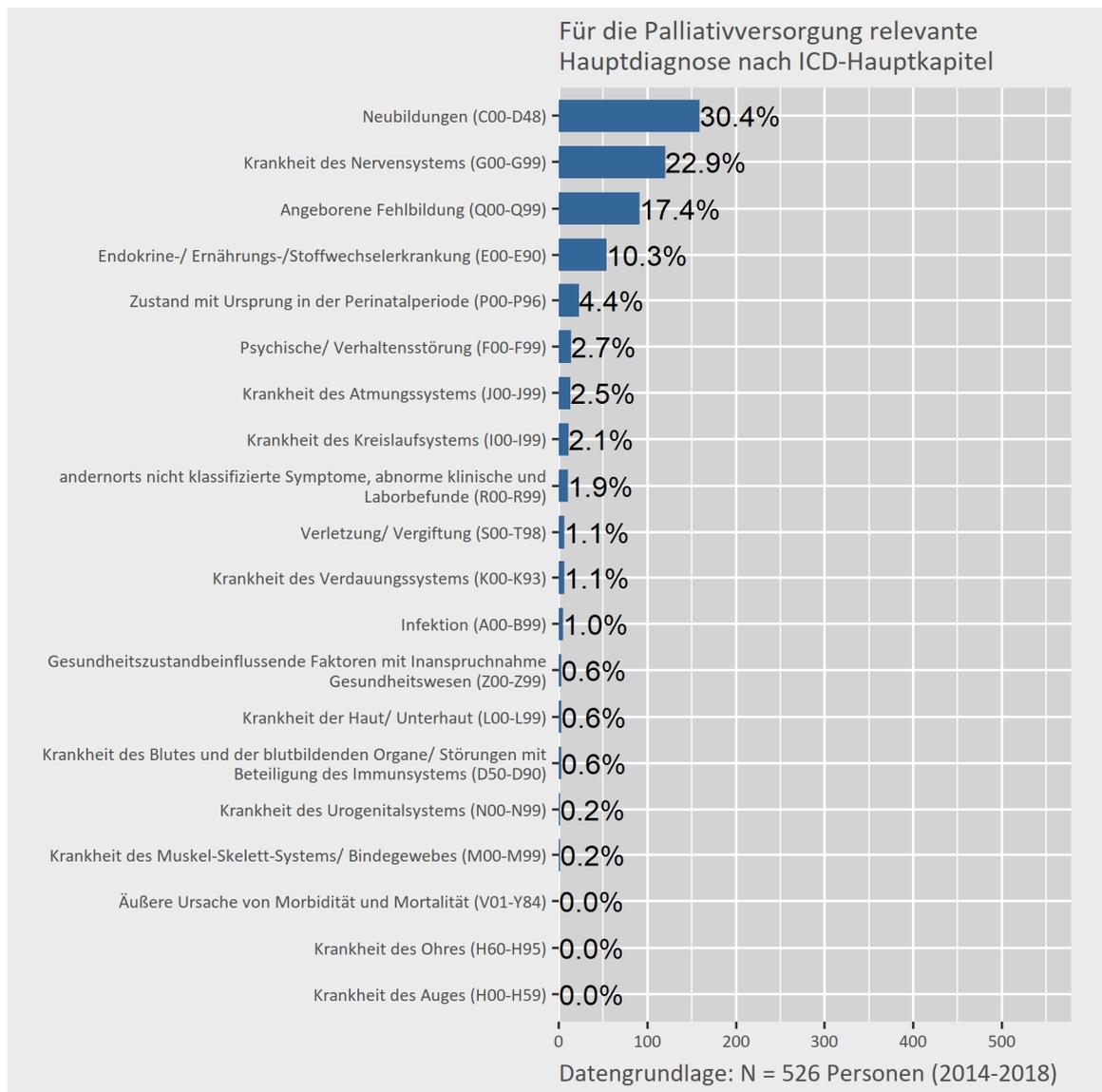


Abbildung 17: Für die Palliativversorgung relevante Hauptdiagnose nach ICD-Hauptkapitel (Kinder und Jugendliche)

#### 4.6. ECOG

Der Aktivitätsstatus wurde mittels des Index der *Eastern Co-operative Oncology Group (ECOG)* erhoben, der die Aktivität in sechs Grade einteilt:

Grad 0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung
Grad 1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gefähig; leichte körperliche Arbeit bzw. Arbeit im Sitzen (z.B. leichte Hausarbeit oder Büroarbeit) möglich.
Grad 2	Gefähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50% der Wachzeit aufstehen.
Grad 3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50% oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden.
Grad 4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden.
Grad 5	Tod

---

Abbildung 18 zeigt das Ergebnis der Einschätzung, gruppiert nach Leistungsart und Jahr. Bei den KTV-Fällen wurde der ECOG jeweils zu Beginn der Versorgung erhoben. Bei den Patient\*Innen, die eine KTV als Leistungsart erhielten, zeigte sich über den gesamten Berichtszeitraum hinweg betrachtet, dass in 69% der Fälle eine höhergradige (Grad 3 und 4) Einschränkung der Aktivität vorlag. Bei den Beratungsfällen lag der Anteil bei 49%.

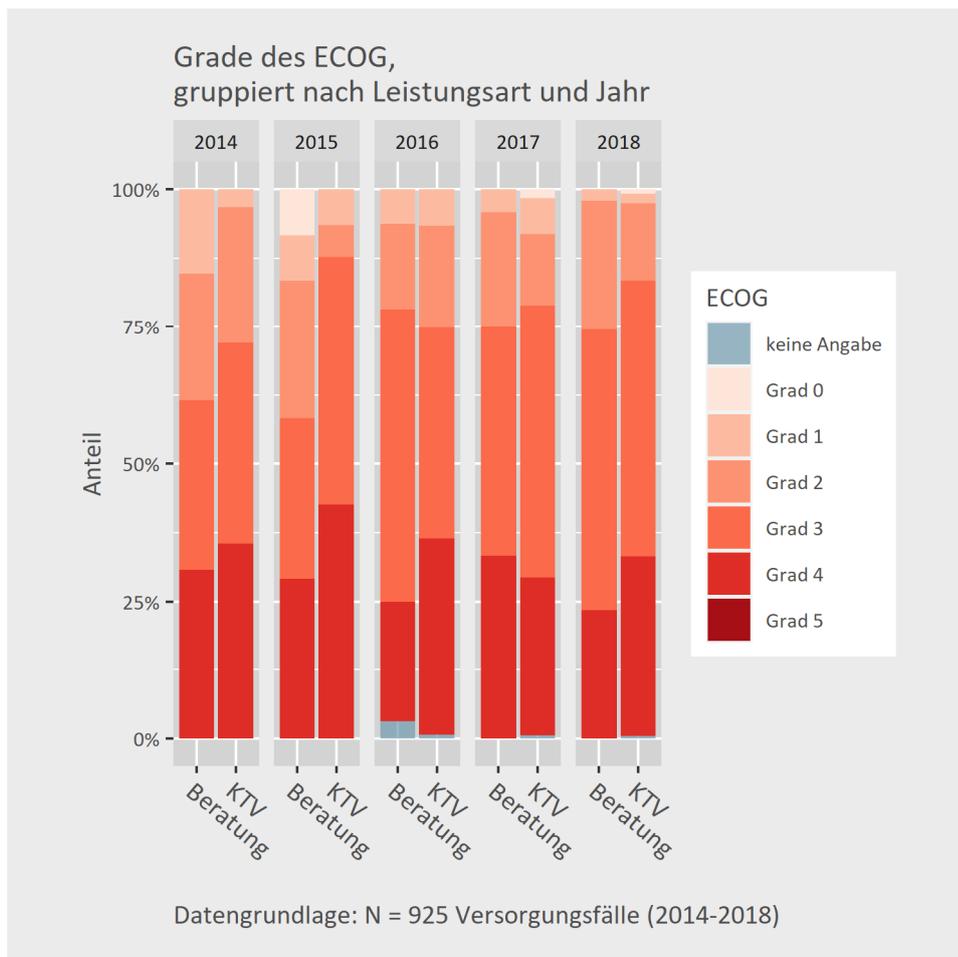


Abbildung 18: Aktivitätsstatus (Kinder und Jugendliche)

#### 4.7. Symptome und Problemlagen

Für das Jahr 2018 lagen die Daten zu Symptomen und Problemen — erfasst nach dem “Minimalen Dokumentationssystem für Patienten in der Palliativmedizin (MIDOS)” — vor. [1]

Abbildung 19 zeigt die Ausprägung der Symptome zu Beginn und zum Ende der KTV-Versorgungsepisoden.

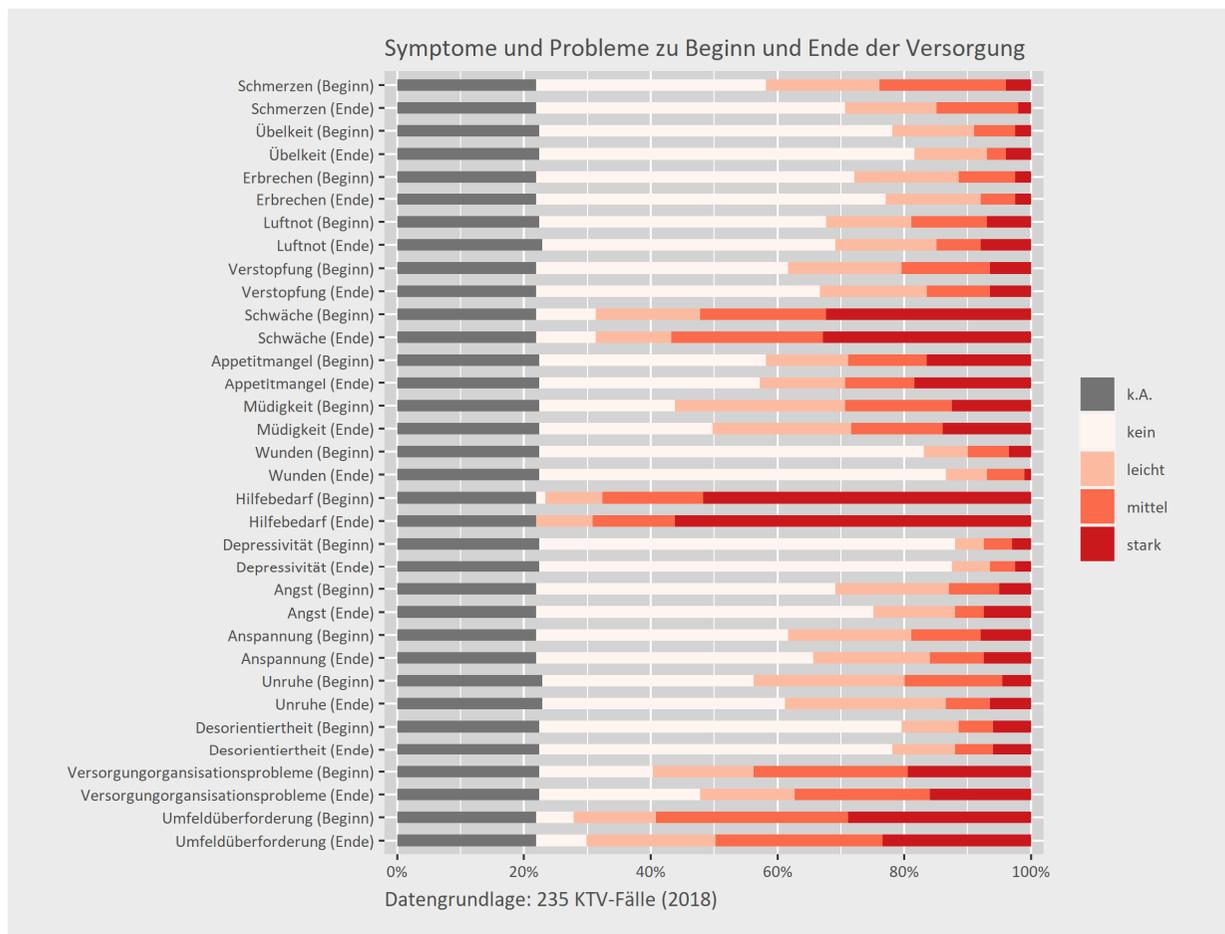


Abbildung 19: Probleme und Symptomlagen (Kinder und Jugendliche)

#### 4.8. Dauer der KTV-Versorgungsepisoden

Eine KTV-Versorgungsepisode dauerte durchschnittlich 68 Tage, der Median lag bei 36 Tagen. In 1% der Fälle endete die Versorgung am Tage ihres Beginns. In 1% der Fälle dauerte die KTV-Episode einen Tag, in 2% 2 Tage und in 10% der Fälle bis zu 5 Tagen. In 35% der Fälle dauerte die KTV-Episode länger als 50 Tage. Abbildung 20 zeigt die Verteilung über den gesamten Berichtszeitraum, Tabelle 2 nennt Kenngrößen der Verteilung gruppiert nach Jahren.

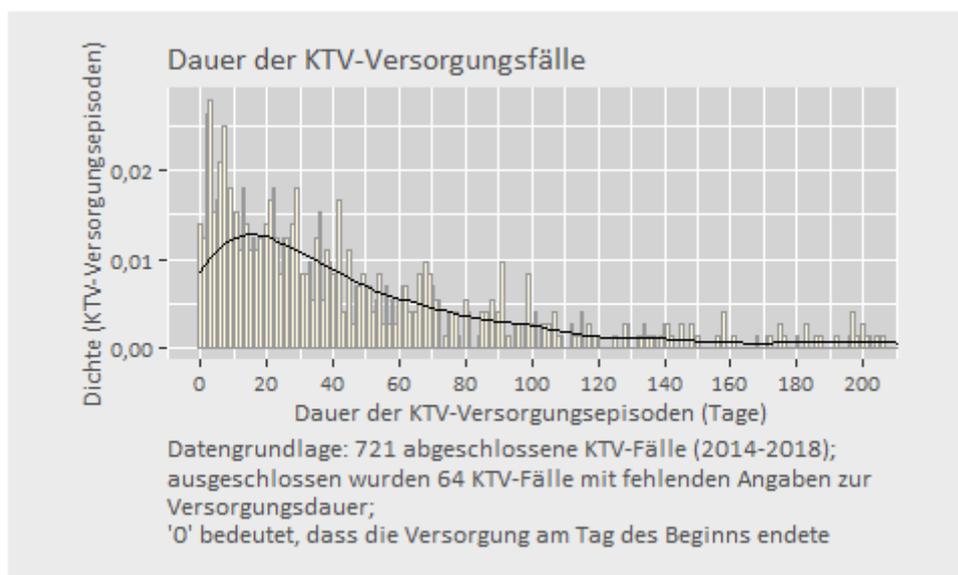


Abbildung 20: Dauer der KTV-Versorgungsepisoden (Kinder und Jugendliche)

Tabelle 2: Kenngrößen zur Dauer der KTV-Versorgungsfälle (Tage), gruppiert nach Jahr (Kinder und Jugendliche)

Jahr	1. Quartil	Median	3. Quartil	Mittelwert	SD	Anzahl Fälle
2014	14.00	35.0	63.00	84.09589	163.29474	73
2015	13.50	41.0	101.50	79.86916	107.52394	107
2016	13.00	29.0	71.00	59.27068	89.17094	133
2017	14.75	38.5	70.25	64.13636	84.23812	176
2018	16.00	35.0	69.25	64.92672	98.98047	232
2019						0

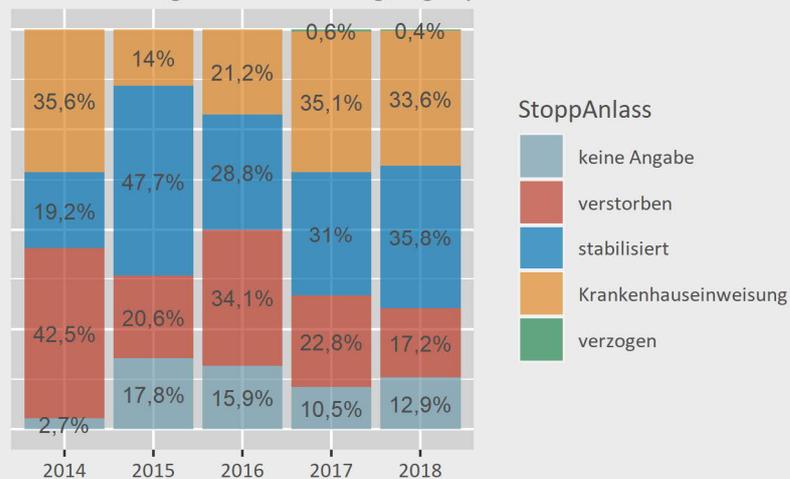
Datengrundlage: N = 721 abgeschlossene KTV-Fälle (2014-2018)

#### 4.9. Anlass zur Beendigung der Versorgung im Zeitverlauf

Als mögliche Anlässe der Versorgung wurden im Berichtszeitraum standardisiert erfasst Tod, Stabilisierung, Krankenhauseinweisung und Umzug. Die Krankenhauseinweisung als Anlass ist schwierig zu interpretieren. Sie kann Hinweis darauf sein, dass eine Versorgung auch unter SAPV zu Hause nicht möglich war, sie kann jedoch auch vorübergehend für gewisse Prozeduren (Anlage Port-Katheter etc.) notwendig gewesen sein. Der Krankenhauseinweisungsgrund wird als Freitext erfasst. Eine systematische Untersuchung dieser Freitexte ergab, dass die zweite Option recht häufig vorkommt. Legt man die einzelnen KTV-Versorgungsepisoden zugrunde, so zeigt sich, dass über den Berichtszeitraum diese in 25% der Fälle mit dem Tod, in 33% mit einer Stabilisierung und in 29% mit einer Krankenhauseinweisung endete. Betrachtet man hingegen für jede Person die chronologisch jeweils letzte KTV-Versorgungsepisode (Beobachtungsebene Person), so endete diese in 43% der Fälle mit dem Tod, in 36% mit einer Stabilisierung und in 13% mit einer Krankenhauseinweisung.

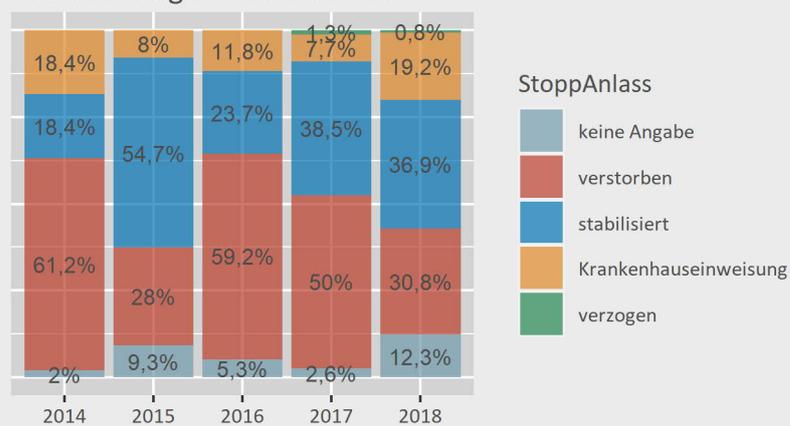
Abbildung 21 zeigt die über die einzelnen Jahre des Berichtszeitraums gruppierten Übersichten für beide Beobachtungsebenen. In der Analyse wurden nicht abgeschlossene KTV-Fälle und KTV-Fälle, bei denen unklar war, ob und wann die KTV-Versorgungsepisode abgeschlossen worden war, nicht berücksichtigt.

### Anlass für Beendigung der Versorgung, gruppiert nach Jahr Beobachtungsebene Versorgungsepisoden



Datengrundlage: N = 715 abgeschlossene KTV-Fälle (2014-2018)

### Anlass für Beendigung der Versorgung, gruppiert nach Jahr Beobachtungsebene Personen



Datengrundlage: N = 408 Personen (2014-2018)

Betrachtet wird die chronologisch letzte im Beobachtungszeitraum abgeschlossene KTV-Versorgungsepisode einer Person

Abbildung 21: Anlass für Beendigung der Versorgung (Kinder und Jugendliche)

#### 4.10. Sterbeort

Bei insgesamt 175 Patient\*innen endete die chronologisch letzte KTV-Episode im Berichtszeitraum mit dem Tod. Der Sterbeort war in 81% der Fälle zu Hause, in 9% eine Pflegeeinrichtung und in 5% ein Hospiz. Abbildung 22 zeigt eine nach Jahren gruppierte Übersicht.

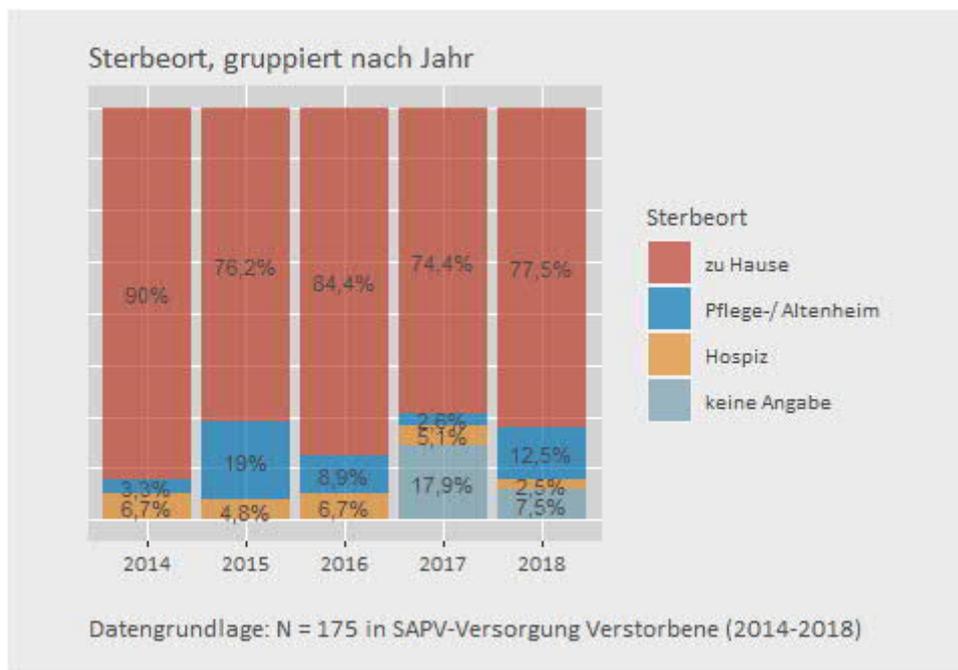


Abbildung 22: Sterbeort (Kinder und Jugendliche)

## 5. Direkter Vergleich Kinder/ Jugendliche und Erwachsene

Die Tabellen 3 und 4 zeigen Vergleiche zwischen Kindern/ Jugendlichen und Erwachsenen im Hinblick auf einige ausgewählte Variablen auf den Beobachtungsebenen Personen (Tabelle 3) und Versorgungsepisode (Tabelle 4).

Es zeigt sich, dass vor allem dass

- die Bedeutung onkologischer Erkrankungen bei Kindern/ Jugendlichen deutlich geringer ist als bei Erwachsenen
- der Anteil der Personen mit 2 und mehr Versorgungsepisoden bei Kindern/ Jugendlichen höher ist und in der Folge einzelne Versorgungsepisoden bei Kindern/ Jugendlichen seltener mit dem Tod der Patient\*nnen enden.
- die KTV-Versorgungsepisoden bei Kindern/ Jugendlichen länger dauern.

*Tabelle 3: Vergleich Kinder/ Jugendliche versus Erwachsene (Beobachtungsebene Personen)*

	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	p-Wert*
	N=526	N=55958	
Geschlecht, N (%):			0,006
weiblich	238 (45,2%)	28730 (51,3%)	
männlich	288 (54,8%)	27228 (48,7%)	
Anzahl Versorgungsepisoden, N (%):			<0,001
1 Versorgungsepisode	333 (63,3%)	44623 (79,7%)	
2-3 Versorgungsepisoden	137 (26,0%)	10353 (18,5%)	
4-5 Versorgungsepisoden	45 (8,56%)	827 (1,48%)	
> 5 Versorgungsepisoden	11 (2,09%)	155 (0,28%)	
Hauptdiagnose nach ICD-Kapitel (Beginn), N (%):			<0,001
Neubildungen (C00-D48)	159 (30,4%)	39546 (70,7%)	
Endokrine-/ Ernährungs-/Stoffwechselerkrankung (E00-E90)	54 (10,3%)	226 (0,40%)	

	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	p-Wert*
Psychische/ Verhaltensstörung (F00-F99)	14 (2,68%)	3165 (5,66%)	
Krankheit des Nervensystems (G00-G99)	120 (22,9%)	1931 (3,45%)	
Krankheit des Ohres (H60-H95)	0 (0,00%)	1 (0,00%)	
Krankheit des Kreislaufsystems (I00-I99)	11 (2,10%)	5300 (9,48%)	
Krankheit des Atmungssystems (J00-J99)	13 (2,49%)	2158 (3,86%)	
Krankheit des Verdauungssystems (K00-K93)	6 (1,15%)	873 (1,56%)	
Zustand mit Ursprung in der Perinatalperiode (P00-P96)	23 (4,40%)	8 (0,01%)	
Angeborene Fehlbildung (Q00-Q99)	91 (17,4%)	43 (0,08%)	
andernorts nicht klassifizierte Symptome, abnorme klinische und Laborbefunde (R00-R99)	10 (1,91%)	574 (1,03%)	
Andere**	22 (4,21%)	2081 (3,72%)	

\* Kategoriale Variablen: Chi<sup>2</sup>-Test oder Chi-Quadrat-Permutationstest bei Zelhäufigkeiten <5, metrische, normalverteilte Variablen: t-Test, metrische, nicht-normalverteilte Variablen: Mann-Whitney U Test.

\*\* Kategorien mit Anteilswert < 1% in beiden Gruppen

*Tabelle 4: Vergleich Kinder/ Jugendliche versus Erwachsene (Beobachtungsebene Versorgungsepisoden)*

	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	p-Wert*
	N=925	N=72024	
Leistungsart, N (%):			0,511
Beratung	140 (15,1%)	10313 (14,3%)	
KTV	785 (84,9%)	61711 (85,7%)	
Verordner, N (%):			<0,001
Hausarzt	458 (50,4%)	46171 (64,2%)	
Facharzt	319 (35,1%)	7035 (9,78%)	
Krankenhaus	131 (14,4%)	17531 (24,4%)	
Palliativstation	0 (0,00%)	1195 (1,66%)	

	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	p-Wert*
ECOG (Beginn), N (%):			<0,001
Grad 0	7 (0,76%)	1382 (1,92%)	
Grad 1	45 (4,89%)	4633 (6,43%)	
Grad 2	145 (15,7%)	18458 (25,6%)	
Grad 3	418 (45,4%)	30097 (41,8%)	
Grad 4	306 (33,2%)	17428 (24,2%)	
Versorgungsdauer (Tage), Median [1.;3. Quartil]	36,0 [14,0;75,0]	13,0 [5,00;29,0]	<0,001
Anlass zur Beendigung der Versorgung, N (%):			<0,001
verstorben	177 (22,5%)	37158 (60,2%)	
stabilisiert	239 (30,4%)	12863 (20,8%)	
Krankenhauseinweisung	207 (26,4%)	9442 (15,3%)	
verzogen	2 (0,25%)	411 (0,67%)	
in Versorgung	44 (5,61%)	513 (0,83%)	
keine Angabe	116 (14,8%)	1324 (2,15%)	

\* Kategoriale Variablen: Chi<sup>2</sup>-Test oder Chi-Quadrat-Permutationstest bei Zelhäufigkeiten <5, metrische, normalverteilte Variablen: t-Test, metrische, nicht-normalverteilte Variablen: Mann-Whitney U Test

## 6. Vergleich der Sterbeziffern in Hessen

Tabelle 5 stellt die Anzahl der in SAPV-Verstorbenen der Gesamtzahl der in Hessen Verstorbenen [3] gegenüber. Der entsprechende Anteilswert liegt zwischen 10% im Jahre 2014 und 12,5% im Jahr 2018.

*Tabelle 5: Vergleich Sterbeziffern SAPV und Hessen Gesamt*

Jahr	in SAPV Verstorbene (Hessen)	Verstorbene (Hessen)	Anteil (%)
2014	6,126	61,183	10.0
2015	7,016	66,534	10.5
2016	7,661	64,081	12.0
2017	7,838	66,337	11.8
2018	8,404	67,167	12.5

Quelle für hessische Sterbeziffern: Gesundheitsberichterstattung des Bundes ([www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de))

## 7. Literatur

1. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin: Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Schmerz [Internet]. 2010 Dec [cited 2020 Nov 23];24(6):596–604. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00482-010-0972-5>
2. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, Denzel J, Guo P, Bernhardt F, Schildmann E, van Oorschot B, Hodiamont F, Streitwieser S, Higginson IJ, Bausewein C. 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.
3. Sterbefälle, Sterbeziffern (ab 1998) (Primärquelle: Statistisches Bundesamt, Mortalität und Todesursachen) [Internet]. Gesundheitsberichtserstattung des Bundes (Thematische Recherche: Sterblichkeit -> Mortalität und Todesursachen , Dokumentart Tabellen). [cited 2020 Dec 13]. Available from: [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)

## Anlage 5: Dokumentationsbogen für teilnehmende Beobachtungen AP2

### Leitfaden für Feldnotizen „Teilnehmende Beobachtungen ELSAH AP2“

**Fragestellung:** Wie läuft die häusliche Versorgung in der Kinder-SAPV ab?

**Fokus:** Eine Besonderheit der Kinder-SAPV ist die Triage von Eltern-Kind-SAPV. Da ein Großteil der Kinder kognitiv eingeschränkt ist, muss meist eine „Übersetzungsleistung“ durch die Eltern oder die SAPV stattfinden. Die Kommunikation und Interaktion zwischen Eltern-SAPV-Kind soll deshalb im Fokus stehen.

#### Wo beginnt das Notieren?

Am besten simultan immer das wichtigste notieren und dann zu Hause einen ausführlichen Bericht schreiben. Auch die Interaktion zwischen Forscherin und SAPV-Team ist „Datenmaterial“. Wir sollten die Möglichkeit nutzen, konkrete Situationen und Fälle mit dem Team direkt im Anschluss „nachbesprechen“ oder „vorbesprechen“ zu können.

- **Begrüßungssituation reflektieren**
  - Wie begrüßen sich SAPV und Eltern?
  
- **Skizze der Pflegesituation im Zimmer**
  - In welchem Zimmer ist das Kind?
  - Was steht im Zimmer wo?
  - Wie ist das „Kinder“/„Pflegerzimmer“ angeordnet?
  
- **Skizze Personenanordnung**
  - Wer ist anwesend?
  - Wer steht wo?
  - Von wo nach wo wird sich bewegt?
  
- **Interaktionen**
  - Wer macht was mit wem?
  - Was wird am Kind gemacht?
  - Wer spricht mit wem? Über was? Wie?
  - (Wie) findet Kommunikation mit dem Kind statt?
  
- **Entscheidungsfindung**
  - Wie werden Therapieentscheidungen getroffen? Unter Einbezug von wem? Wie wird darüber kommuniziert?
  
- **Sprache**
  - Wie sprechen die Leute miteinander: Fachjargon oder Alltagssprache? Duzen, Siezen?

#### Teammitglied fragen,

- ob es Besonderheiten bei der Versorgung von Familien mit **Migrationshintergrund** gibt: „Ist da irgendwas anders?“
- „Wie hoch ist ungefähr der Anteil von Familien mit Migrationshintergrund?“
- „Was sind das für Familien?“



Evaluation der **Spezialisierten Ambulanten  
Palliativversorgung (SAPV)** am Beispiel von Hessen



## ERGEBNISSE DES FORSCHUNGSPROJEKTES ELSAH

Gefördert durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen  
Bundesausschusses (G-BA) (Förderkennzeichen: 01VSF16006)

Projektlaufzeit 01.04.2017 bis 30.06.2020

Gefördert durch:



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Innovationsausschuss



# INHALT

- 4**    **Projekthintergrund und Ziele**
  
- 6**    **Darstellung der Versorgungsqualität**
  
- 14**   **Die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV**
  
- 21**   **Unsere Empfehlungen an den gemeinsamen Bundesausschuss zur Überarbeitung der SAPV-Richtlinie**
  
- 23**   **Forschungspartner und Mitwirkende im ELSAH-Projekt**
  
- 24**   **Veröffentlichungen und weitere Informationen**
  
- 26**   **Notizen**

# PROJEKTHINTERGRUND UND ZIELE



## Palliative Versorgung für Versicherte

Vorrangiges Ziel in der Versorgung von unheilbar kranken Menschen am Lebensende ist es, deren Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität und Selbstbestimmung bis zum Tode zu fördern und zu erhalten. Dies wird als „Palliativversorgung“ bezeichnet. Diese Versorgung ist für alle eine herausfordernde Aufgabe, für den schwerstkranken Menschen und seine Angehörigen, für sein Bezugsumfeld, aber auch für Ärzte und Ärztinnen, Pflegefachkräfte und die weiteren Beteiligten.

Jeder gesetzlich krankenversicherte Mensch hat im Fall einer fortschreitenden, fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankung ein Anrecht auf eine Krankenbehandlung, die eine Palliativversorgung mit einschließt<sup>1</sup>. Im Allgemeinen wird diese Form der Palliativversorgung als „Allgemeine Palliativversorgung (APV)“ bzw. für den häuslichen oder familiären Bereich als „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV)“ bezeichnet.

Für gesetzlich krankenversicherte Betroffene steht zusätzlich auch eine besondere Form der Palliativversorgung in der häuslichen oder familiären Umgebung zur Verfügung, die sogenannte „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)“. Diese spezialisierte Form der Palliativversorgung wird durch einen Arzt oder eine Ärztin verordnet und umfasst für die Betroffenen besondere Versorgungsleistungen, die durch ein SAPV-Team erbracht werden. Beinhaltet sind z.B. spezialisierte ärztliche, pflegerische und psychosoziale Palliativleistungen sowie die Versorgungscoordination, um dem schwerstkranken und sterbenden Menschen ein sicheres Zuhause bis zum Lebensende zu ermöglichen.

---

<sup>1</sup> Gemäß §27 SGB V

Die Verordnung dieser besonderen Leistung wird durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in der SAPV-Richtlinie geregelt. Um diese Leistungen anbieten zu können, schließen die gesetzlichen Krankenkassen mit geeigneten SAPV-Teams Verträge, die die Versorgung übernehmen. Derzeit sind die Strukturen der SAPV regional und von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich.

## **SAPV-Voraussetzungen in Hessen**

In Hessen werden derzeit flächendeckend von 22 SAPV-Teams spezielle Versorgungsleistungen für Erwachsene und von 3 SAPV-KJ Teams spezielle Versorgungsleistungen für Kinder und Jugendliche angeboten. Alle SAPV-Teams und SAPV-KJ Teams sind Mitglied im Fachverband SAPV Hessen e.V. Dieser koordiniert die Umsetzung der Interessen und die Kommunikation der Mitglieder. Er vertritt sie außerdem gegenüber staatlichen, öffentlich-rechtlichen und privaten Institutionen national und international, sowie in der Weiterentwicklung der fachlichen, qualitativen, finanziellen und wissenschaftlichen Grundlagen im Rahmen der Palliativversorgung.

Koordiniert durch den Fachverband entwickeln die SAPV-Teams kontinuierliche Maßnahmen zur Qualitätssicherung und setzen diese gemeinsam um, z.B. durch verbindliche und regelmäßige Qualitätszirkel, vergleichbare Strukturmerkmale (gleiche Grundlage durch Muster-Versorgungskonzept), ein gemeinsames Qualitätshandbuch, Benchmarking und Peer Review Verfahren. Über den Fachverband SAPV Hessen beteiligen sich die Teams regelhaft an den erforderlichen Datenerhebungen. Hierzu gehört auch ein Kerndatensatz für Palliativpatienten, der mit gewissen Modifikationen dem Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) entspricht.

Die zentrale Organisation und Datenerhebung durch den Fachverband, sowie die gemeinsame organisatorische Plattform, die dieser für die Mitglieder bereitstellt, stellen hervorragende Grundlagen für die Umsetzung der Ziele des ELSAH-Projekts dar.

In Hessen lagen vor Projektbeginn bereits ca. 52.000 anonymisierte Datensätze vor, die für eine Auswertung zur Verfügung standen. Darüber hinaus hatte der Fachverband bereits damit begonnen, ein Evaluationsinstrument für die SAPV Versorgung zu entwickeln, so dass an diese Vorarbeiten unmittelbar angeknüpft werden konnte.

# DARSTELLUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT



## Hintergrund

Qualitätssicherung kann die tägliche Arbeit unterstützen und Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen. Sie kommt damit direkt den Patientinnen und Patienten zugute. Hierfür muss aber geklärt sein, was Qualität in diesem Zusammenhang bedeutet und wie sie dargelegt werden kann. Dies war das Ziel des Arbeitspaketes 1 im Forschungsprojekt.

## Fragestellung

**Wie gelingt SAPV aus Sicht von Patientinnen, Patienten, Angehörigen und SAPV-Mitarbeitenden?**

**Wie kann die Versorgungsqualität in der SAPV dargestellt werden?**

## Forschungsprozess und methodisches Vorgehen

**Welche Themen sind für Patientinnen, Patienten und Angehörige wichtig?**

Zur Darstellung der Qualität von SAPV stellt sich eine grundlegende Frage: Welche Themen sind für Patientinnen, Patienten und Angehörige wichtig?

Deshalb wurden Patientinnen, Patienten, Angehörige, SAPV-Mitarbeitende und deren Kooperationspartner gefragt, was aus Ihrer Sicht zu einer gelungenen Versorgung beiträgt.

## METHODEN

- Interviews mit 30 Patientinnen, Patienten und Angehörigen
- Interviews mit 30 SAPV-Mitarbeitenden und Kooperationspartnern
- 3 Fokusgruppendifkussionen mit 13 SAPV-Mitarbeitenden
- Begleitung von 5 SAPV-Mitarbeitenden im Alltag

### Wie kann Qualität in der SAPV dargestellt werden?

Es wurde eine Übersicht erstellt, wie die Qualität von Palliativversorgung international gemessen wird. Bei der Auswahl der Erhebungsinstrumente wurde darauf geachtet, dass die Perspektive der Patientinnen, Patienten und Angehörigen einbezogen wird, dass für sie wichtige Themen abgedeckt werden und dass die Instrumente wissenschaftlich fundiert sind.

## METHODEN

- Literaturübersicht
- Auswahl und Anpassung von Instrumenten zur Qualitätsdarstellung
- Expertenworkshop

### Anwendung und Anpassung in der Praxis

Das Verfahren zur Qualitätsdarstellung wurde in fünf SAPV-Teams erprobt. Fragebögen zur Qualitätsdarstellung wurden mit Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen getestet. Auf Basis aller Rückmeldungen wurden einige Aspekte angepasst, damit die Anwendung gut funktioniert. Dann haben alle hessischen SAPV-Teams das Verfahren übernommen. Die hierbei erfolgten Rückmeldungen führten zu weiteren Anpassungen.

## METHODEN

- Ausprobieren in 5 SAPV-Teams
- Fragebogentestung mit 24 Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen (kognitive Interviews)
- 6 Fokusgruppendifkussionen mit 37 SAPV-Mitarbeitenden
- Anwendung in 22 SAPV-Teams
- Befragung aller hessischen SAPV-Mitarbeitenden
- Begutachtungsverfahren durch geschulte SAPV-Mitarbeitende

## Wie gelingt SAPV?

Gerade zu Beginn der Versorgung steht die **Behandlung des komplexen Symptomgeschehens** im Vordergrund. Die Linderung der körperlichen, psychischen und seelischen Beschwerden ist die Basis für das Gelingen der weiteren Versorgung.

*Also, dass ich keine Schmerzen habe, das ist das Wichtigste für mich. Vor dem Sterben habe ich keine Angst, aber davor, dass ich die letzten Tage dann Schmerzen habe oder so was. Da habe ich richtig barbarisch Angst!*

64-jähriger Patient

Zentral für das Gelingen einer SAPV ist außerdem ein **Gefühl von Sicherheit** zu Hause für Patientinnen, Patienten und besonders auch für die Angehörigen. Das Sicherheitsgefühl wird gestärkt durch:

- Persönliche und telefonische Verfügbarkeit rund um die Uhr
- Betroffene kennen das SAPV-Team, das SAPV-Team kennt die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen
- Anleitung und Unterstützung der Patientinnen, Patienten und Angehörigen
- Fachliche Kompetenz
- Vorausschauendes Handeln des SAPV-Teams

*[...], es ist auch ein großes oder ein zunehmendes Bedürfnis nach Sicherheit. Im Sinne von, da ist jemand, den kann ich anrufen, wenn was ist. Und da kommt nicht ein fremder Notarzt [...]. Aber dann auch zu Hause in Ruhe eben auch sterben zu können, in der Gewissheit, auch für meinen Angehörigen, wenn irgendwas ist, die können anrufen und es kommt jemand kompetentes und auch jemand, der bekannt ist und der um meine Situation Bescheid weiß und kann auch entsprechend reagieren.*

57-jährige SAPV-Mitarbeiterin

Die Vorbereitung auf das Sterben und für Angehörige auf die Zeit nach dem Versterben, das Ansprechen von weltanschaulichen Themen und Glaubensfragen gehört zur **umfassenden Fürsorge** der SAPV-Teams. Die Zusammenarbeit mit anderen Beteiligten (z.B. Hausärzten, Hausärztinnen, Krankenhäusern, Pflegediensten, ambulanten Hospizdiensten) und Koordination der Versorgung sind ebenfalls wichtige Bestandteile.

”

*Mitgehen letztendlich, Perspektiventwicklung. Fürsorge betreiben. Begleitung. Koordination. Also Entlastung von organisatorischen Dingen, sei es Netzwerkpartner, wie komme ich an einen Pflegedienst ran, wie kriege ich Hilfsmittel, wie halte ich Rücksprache mit den Ärzten zum Beispiel. [...]  
Das ist ganz, ganz wichtig [...].*

**42-jähriger SAPV-Mitarbeiter**

“

Wichtig für das Gelingen einer SAPV ist die Art und Weise der Versorgung: Das Fördern der **Beziehungsqualität** zwischen SAPV-Team, den Patientinnen, Patienten und Angehörigen ist Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Der Blick auf den Menschen statt auf die Erkrankung, das Ernstnehmen der Bedürfnisse, der freundliche, würdevolle und respektvolle Umgang des SAPV-Teams schafft Vertrauen.

”

*Sie werden umsorgt, Sie werden versorgt, Sie werden ernst genommen, Sie werden wahrgenommen, Sie werden als ganzer Mensch gesehen.*

**63-jährige Patientin**

“



Das **Achten der Individualität** und die individuell ausgerichtete Versorgung beschreiben die befragten Teilnehmer ebenfalls als relevant. Zu den Aufgaben des SAPV-Teams gehört das Informieren über verschiedene Handlungsmöglichkeiten. Die Unterstützung in der Entscheidungsfindung und das Mittragen der Entscheidung ermöglichen ein weiteres zentrales Thema:

Die **Selbstbestimmung** von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen.

“  
*Also, NICHT ein starres Schema wird mir angeboten, sondern eine Bereitwilligkeit auf meine Befindlichkeit einzugehen. Und das ist eine GANZ, ganz große Hilfe.*

**77-jährige Patientin**”

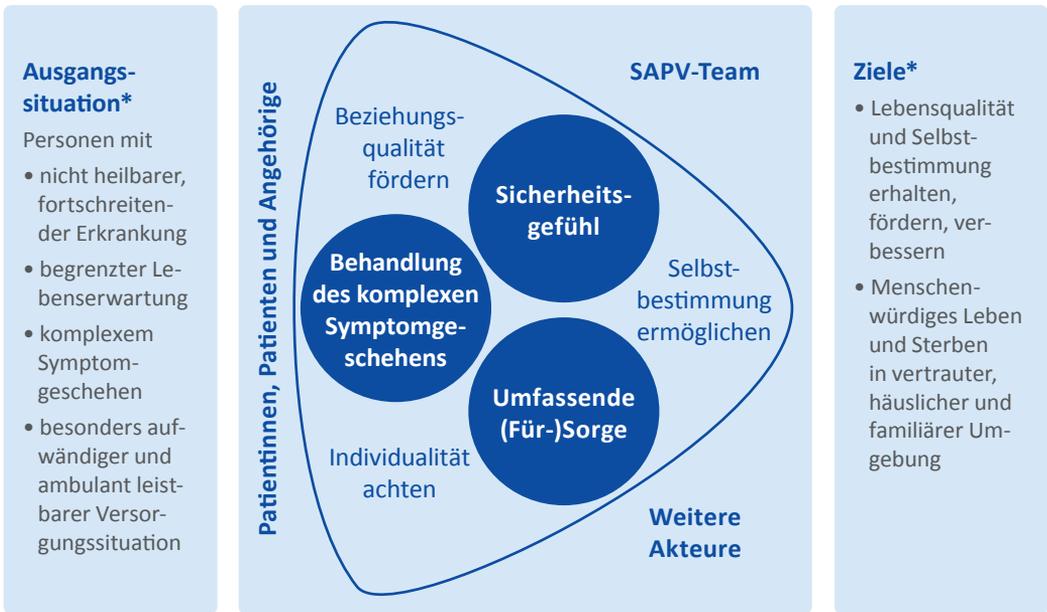
“  
*Wir kommen jetzt nicht hin und wollen alles ändern oder alles besser machen oder das ganze System ändern. Sondern wir wollen DEN Weg mitgehen, den die Patienten und Angehörigen uns so vorzeigen oder sagen. [...]*

*Und die Art zu sterben ist nicht immer die, die wir uns aussuchen würden oder WÜNSCHEN würden, für den Patienten. Aber wenn das SEIN Weg ist, dann gehen wir den mit und sind wirklich der Mantel oder der Schutz darum.*

**51-jährige SAPV-Mitarbeiterin**”



Die beschriebenen sechs zentralen Themen tragen aus Sicht von Patientinnen, Patienten, Angehörigen, SAPV-Mitarbeitenden und Kooperationspartnern zum Gelingen einer SAPV bei. Es erklärt, wie die in der SAPV-Richtlinie beschriebenen Ziele erreicht werden können:



\*Gemeinsamer Bundesausschuss (2010): SAPV-Richtlinie

## Wie kann die Versorgungsqualität dargelegt werden? – Das Beispiel Hessen

Alle hessischen SAPV-Teams sind Mitglied im Fachverband SAPV Hessen e.V.. Sie haben sich selbst verpflichtet, an regelmäßigen Datenerhebungen zur Qualitätssicherung teilzunehmen.

In den Daten, welche die SAPV-Teams dokumentieren, sind die oben genannten zentralen Themen enthalten. Außerdem werden die Perspektive und das Erleben von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen berücksichtigt („Patient-Reported Outcome Measurements“).

Verschiedene Erhebungsverfahren (z.B. mündliche Fragen, schriftliche Fragebögen, professionelle Einschätzung durch SAPV-Mitarbeitende) und Instrumente werden miteinander kombiniert. Zur Qualitätssicherung werden einerseits in jedem Versorgungsfall Routinedaten zur Erkrankung und Versorgung erhoben. Zudem werden regelmäßig und stichprobenartig Patientinnen, Patienten und Angehörige während der Versorgung befragt und Hinterbliebene um eine rückblickende Bewertung gebeten.

Der Fachverband SAPV Hessen e.V. koordiniert die Aufarbeitung und Auswertung der anonymisierten Daten. Er stellt den SAPV-Teams regelmäßig Berichte für deren internes Qualitätsmanagement zur Verfügung. Zudem können für weitere Akteure (z.B. Gemeinsamer Bundesausschuss, Kostenträger) regelmäßige Qualitätsberichte zur Versorgungssituation der SAPV in Hessen erstellt werden.

## Und wie stellt sich die Versorgungsqualität der SAPV in Hessen dar?

Die Analyse von 13.400 SAPV-Versorgungsfällen (Erwachsene) in Hessen im Jahr 2018 zeigt, dass die Versorgung flächendeckend gewährleistet ist.

Es wurden erste Befragungen von Patientinnen, Patienten (n=82, Rücklaufquote 18%), deren Angehörigen während der Versorgung (n=107, Rücklaufquote: 23%) und Hinterbliebenen (n=309, Rücklaufquote 34%) ausgewertet.

### Es zeigt sich unter anderem:

- 87% der Patientinnen/Patienten und 95% der Angehörigen erklärten, dass die Unterstützung durch das jeweilige SAPV-Team einen deutlichen Nutzen hat. Weniger als 1 % gaben an, dass es nicht viel oder keinen Nutzen hat.
- Nahezu 100% der Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erklärten, dass die Leistungen der SAPV-Teams verfügbar sind, wenn beispielsweise Schmerzen oder andere Symptome und Probleme auftreten.
- 78% der Patientinnen/Patienten und 82% der Angehörigen fühlten sich in der jeweiligen Versorgungssituation oft oder immer sicher. Rückblickend erklärten 91% der Hinterbliebenen, dass sie sich in der jeweiligen Versorgungssituation sicher gefühlt haben.
- 96% der Angehörigen sagten aus, dass sie von den SAPV-Teams so viel Unterstützung erhalten, wie sie benötigen.
- Die Hinterbliebenen bewerteten die Versorgung der Patientinnen und Patienten durch die SAPV-Teams überwiegend als sehr gut. Auf einer Skala von 0-10 vergaben über 71% die Höchstzahl von 10 Punkten, weitere 16% vergaben 9 Punkte. Weniger als 2% vergaben 5 oder weniger Punkte.
- Auch für ihre eigene Betreuung vergaben die Hinterbliebenen überwiegend sehr gute Beurteilungen: 59% vergaben 10 Punkte und 18% gaben 9 Punkte an, 6% vergaben 5 oder weniger Punkte.

# DIE BESONDEREN BELANGE VON KINDERN UND JUGENDLICHEN IN DER SAPV



## Hintergrund und Fragestellung

„Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen ist Rechnung zu tragen“ heißt es in Paragraph 1, Absatz 4 der SAPV-Richtlinie. Ziel des Arbeitspaketes 2 war es, diese besonderen Belange zu konkretisieren sowie Empfehlungen zu einer Überarbeitung der SAPV-Richtlinie in Hinblick auf die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen zu erarbeiten.

## Forschungsprozess

Um die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV zu ermitteln, haben wir mit unterschiedlichen Methoden alle an der Versorgung Beteiligten befragt:





## Die palliative Versorgung im Fall von Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters

Anders als in der Erwachsenenversorgung, in der 75% der Patientinnen und Patienten an einer onkologischen Erkrankung leiden, werden nur 25% der Kinder und Jugendlichen in der SAPV-KJ aufgrund einer Tumorerkrankung palliativ betreut. Der Großteil der Patientinnen und Patienten in der SAPV-KJ leidet an diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters mit nicht vorhersagbaren Verläufen und unklaren Prognosen. Die Versorgung des komplexen Symptomgeschehens dieser Patientengruppe muss deshalb in einer eigenständigen Versorgungsform durch SAPV-Teams erbracht werden, deren Mitglieder über pädiatrische Expertise verfügen (SAPV-KJ-Team).

*„Es ist eine Herausforderung unterschiedlichste Altersklassen mit unterschiedlichsten, teilweise sehr seltenen Krankheiten, die es in der Literatur nur 50-100 Mal beschrieben gibt, zu versorgen.“*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

*„Die meisten Ärzte kennen die Erkrankung ja gar nicht, weil sie einfach so selten ist. Mein Sohn verstoffwechselt im Prinzip jedes Medikament so, wie er es eigentlich gerade nicht sollte. Und diese ganze spezielle Thematik kennt eigentlich nur das SAPV-Team.“*

**Mutter eines SAPV-KJ-Patienten**



## Familienzentrierte Versorgung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen muss als familienzentrierte Versorgung erbracht werden, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht. Aufgrund unklarer Krankheitsverläufe und Prognosen ist eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds notwendig, um diese zu befähigen, den Patienten zu versorgen und gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und anderen beteiligten Versorgern Behandlungsentscheidungen zu treffen.

*Da ist die Absprache richtig gut.  
Es wird im Prinzip nichts einseitig entschieden. Die gucken immer, ob wir mitgehen, ob wir es mittragen können.*

**Mutter eines SAPV-KJ-Patienten**

*Die SAPV muss auf eine Art und Weise passieren, die wertschätzend ist und die unterstützend ist für die Familie. Die Familie muss befähigt werden, zu Koproduzenten dieser guten Versorgung zu werden.*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

*Die Schwierigkeit ist, diese Patienten Klientel kann man nicht fragen. Das sind häufig neurologisch Erkrankte, also sind die Ansprechpartner die Eltern.*

**Pflegefachkraft aus einem SAPV-KJ-Team**

## Besonders aufwändige psychosoziale Versorgung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen beinhaltet eine besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen. Die lebenslimitierende Erkrankung und das Versterben eines Kindes stellen immer eine Ausnahmesituation dar, die von Mitgliedern der SAPV-KJ-Teams als medizinisch und psychosozial informierte Vertrauenspersonen begleitet werden muss.

*Als es meinem Sohn so schlecht ging, sind mir dann auch einige Tränen geflossen. Da wird man in den Arm genommen. Die haben sich nicht nur um das Kind gekümmert, auch um die psychisch abgeschlagenen Eltern.*

**Mutter eines SAPV-Patienten**

*Ein Sterben von Kindern ist immer problematisch, egal welche Krankheit das ist. Da ist immer eine extreme Symptomlast, und wenn sie rein sozial ist.*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

## Besonders aufwändige Koordination der beteiligten Versorger

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bedarf einer besonders aufwändigen Koordination der beteiligten Versorger an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen durch das SAPV-KJ-Team. Diese kann z.B. Schulen, Kindergärten, (getrennt lebende) Eltern, Großeltern, Wohn- oder Tageseinrichtungen, häusliche Pflegedienste, Ergo- und Physiotherapie, Hilfsmittelversorger, Arzneimittelversorger sowie überregionale ärztliche Spezialisten für die Versorgung von diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters im ambulanten oder stationären Setting einbeziehen.

*„Die Arbeit mit den Rezepten, sich drum kümmern, dass das wirklich funktioniert mit der Krankengymnastik, dass die heimgekommen ist.“  
– „Oder wenn die Krankenkasse ewig braucht um irgendwelche Therapiestunden zu genehmigen, dann rufen die da an. Also vieles könnte ich hier am Tag so alleine gar nicht leisten.“*

**Eltern eines SAPV-Patienten**

*„Diese Patienten sitzen in einem Behandlungsgeflecht. Da ist das SPZ, also ein externer Experte, der mit denen via E-Mail konferiert. Und wir erleben auch, dass Kinder im Krankheitsverlauf in eine Spezialklinik gehen. Das macht es für uns immer wieder aufwendig, runde Tische einzuberufen.“*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

## **Angeleiteter Erstkontakt zur SAPV-KJ**

Kinder und Jugendliche sowie ihre Angehörigen bedürfen eines angeleiteten Erstkontakts und einer strukturierten Überleitung in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Im Projektverlauf wurde deutlich, dass die SAPV-KJ bei vielen Versorgern nicht bekannt ist und Angehörige häufig durch eigene Recherche oder zufällige Kontakte von der Versorgungsform erfahren. Die Möglichkeit einer spezialisierten Palliativversorgung ihrer Kinder im eigenen Zuhause stellte für die im Projekt interviewten Angehörigen eine große Erleichterung dar und löste eine Situation ab, in der sich viele alleingelassen fühlten.

*„Wir kriegten bei Entlassung aus dem Krankenhaus nichts in die Hand, nicht von der Lebenshilfe, nicht vom Pflegedienst, gar nichts. Wir wurden da im Grunde auf die Straße gesetzt und hatten eine Tube Diazepam dabei.“*

**Mutter eines SAPV-KJ-Patienten**

*„Wir kannten das vorher gar nicht, dass es sowas wie die SAPV-KJ gibt. Die Ärzte im Krankenhaus haben uns davon nichts erzählt.“*

**Mutter einer SAPV-KJ-Patientin**

## Exkurs: Versorgungslücke zwischen Grund- und Regelversorgung und SAPV für Kinder und Jugendliche

Im Projektverlauf wurde deutlich, dass für schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche eine Versorgungslücke zwischen der Grund- und Regelversorgung und der SAPV besteht. Das Schließen dieser Versorgungslücke durch eine ambulante, aufsuchende Palliativversorgung, die die unterschiedliche Intensität und den unterschiedlichen Versorgungsaufwand je nach Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten berücksichtigt und gleichzeitig die Kontinuität der Versorgung dieser Patientengruppe garantiert, muss angestrebt werden.

*Wir waren vorher beim normalen Kinderarzt, und da haben wir immer eine Einweisung bekommen, egal was unser Kind hatte, wir hatten eine Einweisung. Und so waren wir alle vier Wochen in der Klinik. Ein bisschen Schnupfen, zack, eine Einweisung. Es könnte ja eine Lungenentzündung werden.*

**Mutter eines SAPV-Patienten**

*Es gibt eine Versorgungslücke für diese schwerstkranken, chronisch kranken Patienten, für die es manchmal keine andere Chance gibt, als in die Klinik zu gehen bei einem banalen Infekt, weil es einfach kein aufsuchendes Unterstützungssystem für zuhause gibt.*

**Ärztin aus einem SAPV-KJ-Team**

# UNSERE EMPFEHLUNGEN AN DEN GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSS ZUR ÜBERARBEITUNG DER SAPV-RICHTLINIE

- Die zentralen Themen, welche aus Perspektive der Beteiligten zu einer gelungenen SAPV beitragen, sind die Behandlung des komplexen Symptomesgeschehens, die Vermittlung eines Sicherheitsgefühls, eine umfassende Fürsorge, die Förderung der Beziehungsqualität, das Achten der Individualität und Fördern der Selbstbestimmung. Diese Themen sollten in der Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV berücksichtigt werden.
- In der Qualitätssicherung sollte die Perspektive der Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen berücksichtigt werden. Die Dokumentation und Evaluation sollte regelmäßig und strukturiert erfolgen.
- Den Angehörigen kommt in der SAPV eine zentrale Rolle zu. Sie sind einerseits selbst Betroffene und ermöglichen andererseits häufig erst die Versorgung zu Hause. Die SAPV sollte daher unter Einbindung der Angehörigen erfolgen.
- Die SAPV für Kinder und Jugendliche muss in einer eigenständigen Versorgungsstruktur von SAPV-KJ-Teams erbracht werden, deren Teammitglieder über pädiatrische Expertise verfügen.
- Die SAPV-KJ muss als eine familienzentrierte Versorgung erbracht werden, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht.
- Die SAPV-KJ beinhaltet eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds, um diese zu befähigen, schwerstkranken und sterbende Kinder und Jugendliche zu versorgen und Behandlungsentscheidungen gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und den anderen beteiligten Versorgern zu treffen.
- Die SAPV-KJ beinhaltet auch eine besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen und deren Angehörigen durch das SAPV-KJ-Team.

- Die SAPV-KJ beinhaltet eine besonders aufwändige Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten.
- Die Trauerbegleitung von Angehörigen sollte für einen angemessenen Übergangszeitraum und mit dem Ziel einer Überleitung in bestehende Strukturen durch das betreuende SAPV-KJ-Team geleistet werden. Dies ist aufgrund der gesetzlichen Grundlage der SAPV derzeit nicht möglich. Hier sollte über Möglichkeiten nachgedacht werden, wie dies zu ermöglichen ist, etwa durch einen Kostenausgleich zwischen den Kostenträgern von Patientinnen/Patienten und Angehörigen.
- Die für die SAPV von Kindern und Jugendlichen formulierten besonderen Belange gelten für alle schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, unabhängig von ihrem Alter und somit auch in der Übergangszeit ins junge Erwachsenenalter.

# FORSCHUNGSPARTNER UND MITWIRKENDE IM ELSAH-PROJEKT



## Fachverband SAPV Hessen e.V., Konsortialführung

Michaela Hach, Dorothee Becker,  
Elena Seyler, Tanja Hach



## Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin der Philipps- Universität Marburg

Prof. Dr. Stefan Bösner, Dr. Jörg Haasenritter,  
Dr. Katrin Kuss, Hannah Seipp



## Institut für Allgemeinmedizin der Goethe- Universität Frankfurt am Main,

Dr. rer. med. Jennifer Engler, Dania Schütze,  
Dr. med. Dipl.-Psych. Cornelia Ploeger,  
Dr. med. Antje Erler



## Regionalmanagement Nordhessen

Sebastian Tischler

Die Regionalmanagement Nordhessen GmbH unter-  
stützte die Konsortialführung im Projekt- und Netz-  
werkmanagement sowie im Bereich Controlling.

## KONTAKT

Fachverband SAPV Hessen e.V.

Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden

Telefon: 0611-411 434 13 | Fax: 0611-411 434 14

E-Mail: [m.hach@fachverband-sapv.de](mailto:m.hach@fachverband-sapv.de)

# VERÖFFENTLICHUNGEN UND WEITERE INFORMATIONEN

## Bisherige Publikationen

- Kuss K, Seipp H, Becker D, Bösner S, Erler A, Gruber D, Hach M, Ulrich L-R, Haasenritter J. Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package I: assessing the quality of care. *BMC Palliat Care* 2018; 17:111–9. doi: 10.1186/s12904-018-0363-8.
- Ulrich L-R, Gruber D, Hach M, Boesner S, Haasenritter J, Kuss K, Seipp H, Gerlach F-M, Erler A. Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package II: palliative care for pediatric patients. *BMC Palliat Care* 2018; 17:14–20. doi: 10.1186/s12904-017-0268-y.
- Engler J, Gruber D, Engler F, Hach M, Seipp H, Kuss K, Gerlach FM, Ulrich LR, Erler A. Parents' Perspectives on Hospital Care for Children and Adolescents with Life-Limiting Conditions: A Grounded Theory Analysis of Narrative Interviews. *J Palliat Med* 2020; 23:466-474. doi: 10.1089/jpm.2019.0245.
- Film Projektergebnisse ELSAH, Herausgeber: Forschungspartner und Mitwirkende im ELSAH-Projekt c/o Fachverband SAPV Hessen e.V., Mitwirkung Drehbuch und Moderation: Claus Peter Müller von der Grün, Produktion, Kamera und Schnitt: Autobahn Produktionen - Oliver Dürr und Fabian Kaufmann, Mitwirkende (in alphabetischer Reihenfolge): Becker D, Engler J, Fiedler H, Hach M, Kiltz A, Müller von der Grün C, Rosenberger T, Seipp H, Tischler S, 2020, Abrufbar unter: <https://www.youtube.com/channel/UCeOYSxA7MPy4gfx4VA-4R5A>

## Weitere Informationen

1



2



3



4



5



6



- 1 [www.youtube.com/channel/UCeOYSxA7MPy4gfx4VA-4R5A](http://www.youtube.com/channel/UCeOYSxA7MPy4gfx4VA-4R5A)
- 2 [www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/elsah-evaluation-der-spezialisierten-ambulanten-palliativversorgung-sapv-am-beispiel-von-hessen.6](http://www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/elsah-evaluation-der-spezialisierten-ambulanten-palliativversorgung-sapv-am-beispiel-von-hessen.6)
- 3 [www.fachverband-sapv.de](http://www.fachverband-sapv.de)
- 4 [www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/methoden-gesundheit/allgprmed/forschung/palliativ/elsah](http://www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/methoden-gesundheit/allgprmed/forschung/palliativ/elsah)
- 5 [www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/forschung8/1\\_forsch8.html](http://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/forschung8/1_forsch8.html)
- 6 [www.nordhessen-gesundheit.de/die-projekte/elsah](http://www.nordhessen-gesundheit.de/die-projekte/elsah)







## Entwicklung eines Fragebogens zur Beurteilung der Versorgung in der SAPV aus Sicht der Hinterbliebenen (SAPHIR)

---

Jörg Haasenritter<sup>1</sup>, Hannah Seipp<sup>1</sup>, Michaela Hach<sup>2</sup>, Katrin Kuss<sup>1</sup>

10.11. 2020

1 Philipps-Universität Marburg | Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin | 35043 Marburg

2 Fachverband SAPV Hessen e.V. | Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden

Der vorliegende Bericht ist eine Anlage zum Ergebnisbericht des mit Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojektes ELSAH (*Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Hessens*, Förderkennzeichen 01VSF16006). Er soll nicht vor dem 31.12. 2021 veröffentlicht werden.

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Hintergrund.....	3
2. Methodik.....	4
3. Ergebnisse .....	6
4. Aktuelle Version.....	13
5. Literatur .....	23

## 1. Hintergrund

Der vorliegende Bericht beschreibt die methodische Vorgehensweise und Ergebnisse in der Entwicklung des SAPHIR (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung HInterbliebenen Rückmeldung).

Vor dem Hintergrund des ELSAH-Projektes war die Zielsetzung die Entwicklung eines Fragebogens zur Darlegung der Versorgungsqualität in der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) aus Sicht der Hinterbliebenen (siehe Ergebnisbericht ELSAH).

Ausgangspunkt der Entwicklung des SAPHIR waren die Erkenntnisse aus der Phase A des Arbeitspaketes 1 des ELSAH-Projektes. Dort wurden zentrale Themen identifiziert, die aus Sicht von Patientinnen und Patienten, deren Nahestehenden, und Mitarbeitenden aus SAPV-Teams und an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern zum Gelingen einer SAPV beitragen. Eine begleitende Literaturrecherche gab eine Übersicht zu Instrumenten zur Erhebung der Ergebnisse der Versorgung in der (ambulanten) Palliativversorgung aus der Perspektive der Betroffenen. Es konnte kein einzelnes Instrument identifiziert werden, dass alle zentralen Themen und Perspektiven hinreichend abbilden kann. Es konnten aber Instrumente identifiziert werden die einzelne, für die Abbildung der Versorgungsqualität wichtige Aspekte/Domains, darstellen konnten bzw. als Ausgangspunkt für eine Weiterentwicklung bzw. Adaption geeignet erschienen. Da die Patient:Innen selbst häufig nicht (mehr) in der Lage sind entsprechende standardisierte Rückmeldungen zu geben, sind die Einschätzungen der Hinterbliebenen ein wichtiger Baustein in der Beurteilung der Versorgungsqualität.

Als ein an dieser Stelle grundsätzlich geeignetes Instrument erschien die Hinterbliebenen-Version des im Original niederländischen Fragebogens „Consumer Quality Index Palliative Care“ (CQI-PC). (1) Der Fragebogen dient der standardisierten Einschätzung der Versorgungsqualität aus Sicht der Hinterbliebenen. Dabei wird nicht einfach auf Zufriedenheit abgezielt. Vielmehr wird erfragt, wie die Hinterbliebenen verschiedene zentrale Aspekte der Versorgung konkret erlebt haben („actual care experiences“), und welche Bedeutung/Wichtigkeit diese Aspekte jeweils für die Betroffenen persönlich hatten („importance in general“). So lautet beispielsweise die Erlebensfrage zum Versorgungsaspekt Koordination: „Baute die Versorgung durch die verschiedenen Gesundheitsdienstleister aufeinander auf?“ und die zugehörige Wichtigkeitsfrage: „Ist es Ihnen wichtig, dass die Versorgung der verschiedenen Gesundheitsdienstleister aufeinander aufbaut?“.

Die Entwicklung des niederländischen CQI-PC Fragebogens basierte auf einem mehrstufigen Vorgehen: Interviews mit Patient:Innen und Angehörigen zur Identifikation der zentralen Themen, Literaturübersicht, Rückmeldungen und Beurteilung der Inhaltsvalidität durch Expert:Innen und Testung der psychometrischen Eigenschaften in einer Stichprobe. (1) Der Fragebogen wurde genutzt, um Unterschiede in der Qualität der palliativen Versorgung in unterschiedlichen Patientengruppen (2) und Versorgungsbereichen (3) zu evaluieren.

Da einerseits der CQI-PC so angelegt ist, dass er in sehr unterschiedlichen Versorgungsbereichen einsetzbar ist, andererseits im Rahmen des ELSAH-Projektes ein sehr konkreter Versorgungsbereich im Fokus steht, erschien eine „simple“ Übersetzung und geringfügige kulturelle Anpassung an dieser Stelle nicht hinreichend. Vielmehr wurde entschieden, den CQI-PC als Ausgangspunkt für die Entwicklung eines spezifischen, auf die Gegebenheiten der SAPV in Deutschland ausgerichteten Instruments zu nehmen.

## **2. Methodik**

Die Entwicklung des SAPHIR stütze sich auf mehrere methodische Schritte:

Zunächst wurde die Hinterbliebenen-Version des CPI von einer Gesundheitsprofessionellen, die zweisprachig aufgewachsen ist, vom Niederländischen in das Deutsche übersetzt.

Im nächsten Schritt erfolgte eine sprachliche Überarbeitung mit dem Ziel, den Versorgungskontext (SAPV in Deutschland) spezifischer zu berücksichtigen. Diese Überarbeitung erfolgte durch zwei Mitarbeiter:Innen des Forschungsteams, die bei einzelnen Fragen Rücksprache mit Expert:Innen der hessischen SAPV-Teams hielten.

Es erfolgte ein inhaltlicher Abgleich zwischen den durch die Kernitems des CQI-PC adressierten Versorgungsaspekte einerseits und den in der Phase A des ELSAH-Projektes identifizierten zentralen Themen andererseits. Zudem baten wir die hessischen SAPV-Teams, welche bereits Befragungen der Hinterblieben anhand eigener Erhebungsinstrumente durchführten, uns die jeweiligen Fragen zur Verfügung zu stellen. Auch diese wurden bei dem inhaltlichen Abgleich berücksichtigt.

Des Weiteren wurde ein Einleitungstext verfasst, sodass der Fragebogen ohne weitere persönliche Erläuterung ausgefüllt werden konnte.

Teilweise bereits parallel zu diesen Überarbeitungen wurden kognitive Interviews mit Hinterbliebenen zur Überprüfung des Verständnisses und Interpretation von Anleitungen, Fragen, Antwortkategorien und Begriffen durchgeführt. Die Rekrutierung der Interviewpartner:Innen erfolgte über die SAPV-Teams. Die SAPV-Teams wurden darum gebeten geeignete Personen anzufragen, für welche ihrer Einschätzung nach das Ausfüllen der Fragebögen mit begleitendem kognitiven Interview im Rahmen des Forschungsprojektes machbar und zumutbar ist.

Die Teilnehmenden wurden in vor Ort Interviews gebeten den Einleitungstext und die Fragen laut vorzulesen, zu beantworten und ihre Gedanken dazu laut zu äußern (Think-aloud-Technik). Nach der Beantwortung einer Frage wurden Nachfragen (Probing) gestellt zum Verständnis der Fragen und Begriffe, zu den Antwortkategorien und nach relevanten zusätzlichen Informationen (z.B. "Fanden Sie es schwierig diese beiden Fragen zu beantworten? Wenn ja, warum? Was ist Ihnen beim Lesen und Beantworten durch den Kopf gegangen?"). Weitere Nachfragen (General Probing) richteten sich z.B. nach der Spontaneität beim Ausfüllen (sehr zögernd; überraschend schnell) sowie (non)verbalen Signalen des Teilnehmers beim Beantworten der Fragen (Zögern, Stirnrunzeln, Stöhnen).

Nach dem Interview erfolgte zeitnah jeweils das Ausfüllen eines Interview-Begleitbogens durch die Interviewenden zur Interviewsituation, im Interview wahrgenommenen Problemen und Reaktionen, sowie interpretative Kommentare zum Interview (Anlage Leitfäden, Fragebögen AP1: Phase B). Die Interviews wurden per Audio aufgenommen, transkribiert und pseudonymisiert.

Zur Testung der Inhaltsvalidität des SAPHIR luden wir Expert:Innen (Mitarbeitende der hessischen SAPV-Teams) im Rahmen einer Online-Befragung ein, die Bedeutung der einzelnen Items im Hinblick auf die Darlegung der Versorgungsqualität zu beurteilen. Die Onlinebefragung wurde mit n=3 SAPV-Expert/innen im Hinblick auf Verständlichkeit der Aufgabenstellung pilotiert. Wir sendeten ein Einladungsschreiben mit einem Link zur Befragung an Kontaktpersonen aller 22 hessischen SAPV-Teams mit der Bitte dieses an alle Mitarbeitenden weiter zu leiten. Die Expert:Innen wurden zu jedem inhaltlichen Item des CQI-PC/SAPHIR um ihre Einschätzung gebeten, wie wichtig es aus ihrer Sicht wäre, dass die jeweilige Frage (Item) Teil eines Fragebogens zur Beurteilung der Versorgungsqualität wird. Sie hatten zudem die Möglichkeit, zu einzelnen Items aber auch zu dem Instrument generell Kommentare zu geben.

Schließlich wurde die Version 1.0 des SAPHIR (siehe Kapitel 4) einem ersten Feldtest unterzogen. Die Befragung der Hinterbliebenen wurde vom Projektteam zur Ausgabe durch die SAPV-Teams vorbereitet (Anschreiben, Druck, Sortierung in Umschlägen, Beilage frankierter und adressierter Rückumschläge) und die Erhebungsinstrumente so den SAPV-Teams zur Anwendung zur Verfügung gestellt. Das Anschreiben enthielt Informationen für die Teilnehmenden der Befragung, sodass keine weitere Erklärung durch die SAPV-Mitarbeitenden notwendig war. Jedes Team konnte ein Startdatum für den Beginn der Erhebung festlegen. Eingeschlossen wurden konsequent alle Hinterbliebenen, deren Angehörige oder Angehöriger seit dem Startdatum verstorben war, bis insgesamt 40 Fragebögen an Hinterbliebene versandt worden waren. Die Hinterbliebenen konnten dann entscheiden, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten. Eine Nachfrage oder Erinnerung durch das SAPV-Team erfolgte bewusst nicht, um Erkenntnisse zum Rücklauf generieren zu können. Die Fragebögen sandten die Hinterbliebenen per vorfrankiertem Rückumschlag pseudonymisiert direkt an den Fachverband SAPV Hessen e.V..

### **3. Ergebnisse**

Die deutsche Übersetzung der Originalversion des CQI-PC enthielt insgesamt 102 Items. Davon bezogen sich 77 standardisierte Kernitems mit vorgegebenem Antwortformat darauf, wie die Hinterbliebenen bestimmte Aspekte der Versorgung erlebt haben (35 Erlebensitems), welche Bedeutung die jeweiligen Aspekte für sie hatten (35 Wichtigkeitsitems), wie sie zusammenfassend die Versorgung beurteilen (4 Items). Hinzu kamen 3 Items zum vom Patienten bevorzugten und tatsächlichen Aufenthalts- und Sterbeort und 3 offene Fragen, in denen die Hinterbliebenen eigene, im Fragebogen aus ihrer Sicht nicht oder nicht hinreichend berücksichtigte Aspekte darlegen konnten. Die übrigen Items bezogen sich auf soziodemografische bzw. medizinische Angaben zur Person des Patienten bzw. des Hinterblieben selbst und zum Versorgungskontext. In der weiteren Ergebnisdarstellung konzentrieren wir uns auf die inhaltlichen Kernitems.

In der ersten sprachlichen Überarbeitung wurden vor allem Begrifflichkeiten angepasst (z.B. „Gesundheitsprofessionelle“ ersetzt durch „Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter“, „humanistischen Begleiter“ ersetzt durch „spirituellen Begleiter“). Der Beurteilungszeitraum wurde von „der letzten Woche vor dem Tod“ auf die Dauer der Versorgungsepisode durch das SAPV-Team geändert. Zudem wurden Items gestrichen, die vor dem Hintergrund der spezifischen Anwendung

keinen Sinn machten. Zwei Items bezogen sich auf Sterbehilfe und ergaben nur vor dem Kontext der niederländischen Gesetzgebung einen Sinn. Ein weiteres Item fragte „Hatte Ihr Angehöriger die Möglichkeit allein zu sein, wenn er oder sie das wünschte?“. Dies macht Sinn vor dem Hintergrund einer stationären, nicht aber einer häuslichen Versorgungssituation. Zudem wurde das Layout insofern geändert, als dass die Erlebens- und Wichtigkeitsitems jeweils direkt nebeneinander präsentiert wurden. In der Ursprungsversion wurden zunächst die Erlebensfragen zu den einzelnen Versorgungsaspekten präsentiert und im Anschluss die Wichtigkeitsfragen.

An den kognitiven Interviews nahmen 9 Hinterbliebene teil (6 Frauen, 3 Männer). Das Alter lag im Mittel bei 68.3 Jahren (Range: 59-78 Jahre).

Als Ergebnis der kognitiven Interviews wurden viele sprachliche Anpassungen vorgenommen, die vor allem dem besseren Verständnis dienten. Bei einzelnen Items wurden Antwortkategorien vor allem im Sinne einer Vereinheitlichung überarbeitet (z.B. „weiß ich nicht“ ersetzt durch „kann ich nicht beurteilen“).

Zu einer weitreichenden Änderung führte die Entscheidung, nicht getrennt nach Erleben und Wichtigkeit der einzelnen Versorgungsaspekte zu fragen bzw. die Wichtigkeitsitems zu streichen. Die kognitiven Interviews zeigten deutlich, dass die Befragten mit dieser Unterscheidung nicht zurechtkamen. Dies schien vor allem daran zu liegen, dass in die Frage nach der Bedeutung/Wichtigkeit immer zwei unterschiedliche Aussagen einfließen können. Der jeweilige Versorgungsaspekt ist „generell nicht wichtig“ und der jeweilige Versorgungsaspekt „war im vorliegenden, konkreten Fall nicht wichtig“. Auch die Expert:Innen äußerten sich zu dieser Zweiteilung im Besonderen und der hohe Itemanzahl im Allgemeinen sehr kritisch. Durch diese Entscheidung konnte die Anzahl der Items und damit der Aufwand für die Befragten deutlich reduziert werden. Bei einigen Items wurden als Kompensation bei den Erlebensitems eine weitere Antwortkategorie hinzugeführt („nicht zutreffend (Es bestand kein Bedarf)“).

Der Abgleich zwischen den Items des Fragebogens und den Erkenntnissen aus der Projektphase A führte zur Ergänzung zweier Items, die sich auf das Sicherheitsgefühl sowohl der Patient:Innen als auch der Hinterbliebenen beziehen („Haben Sie sich in der Versorgungssituation zuhause hinreichend sicher gefühlt?“). Zudem wurden drei Items ergänzt, die sich in der Patientenversion, nicht aber in der

ursprünglichen Hinterbliebenenversion des CQI-PC fanden und sich auf die Kontrolle körperlicher und psychischer Symptome bezogen.

An der standardisierten Online-Befragung zur Inhaltsvalidität des SAPHIR nahmen n=115 SAPV-Mitarbeitende teil. Das Durchschnittsalter der Expert:Innen betrug 49,9 Jahre (Standardabweichung: 9,6 Jahre). Sie waren im Durchschnitt seit 6,3 Jahren (Standardabweichung: 4 Jahre) in der SAPV tätig. Die Stichprobe wird näher beschrieben in Tabelle 1.

*Tabelle 1: Merkmale der Expert:Innen*

		n	%	% (valid)	% (kum)
Geschlecht	männlich	21	18,26	18,92	18,92
	weiblich	90	78,26	81,08	100,00
	NA	4	3,48	NA	NA
Berufsabschluss	Lehre/betriebliche Ausbildung	37	32,17	33,64	33,64
	Berufsfachschule	24	20,87	21,82	55,45
	Fachhochschule	15	13,04	13,64	69,09
	Universität/ Hochschule	33	28,70	30,00	99,09
	Sonstiges <sup>a</sup>	1	0,87	0,91	100,00
	NA	5	4,35	NA	NA
Berufsgruppe	Ärztin/Arzt	29	25,22	25,89	25,89
	Pflegekraft	69	60,00	61,61	87,50
	Psychologin/ Psychologe	1	0,87	0,89	88,39
	Sonstiges <sup>b</sup>	13	11,30	11,61	100,00
	NA	3	2,61	NA	NA
Stützpunkt	Ambulanter Stützpunkt	63	54,78	57,27	57,27
	An einer Klinik angeschlossen	47	40,87	42,73	100,00
	NA	5	4,35	NA	NA

Organisation des Dienstes	Überwiegend hauptamtliche Teammitglieder	82	71,30	78,85	78,85
	Überwiegend kooptierte <sup>1</sup> Teammitglieder	22	19,13	21,15	100,00
	NA	11	9,57	NA	NA
Region	städtisch	39	33,91	35,14	35,14
	mittelstädtisch	17	14,78	15,32	50,45
	ländlich	55	47,83	49,55	100,00
	NA	4	3,48	NA	NA
1) SAPV-Teammitglieder, die ergänzend zu den beim Träger des SAPV-Teams festangestellten Mitarbeitenden über eine andere Form der vertraglichen Vereinbarung (z.B. Kooperationsvertrag, Honorarvertrag) im SAPV-Team mitarbeiten					

Eine Messgröße zur Darlegung der Inhaltsvalidität ist der Content Validity Index (CVI) (4). Zur Berechnung des itemspezifischen CVI (I-CVI) wurde die Einschätzung der Expert:Innen dichotomisiert („nicht wichtig“/„eher nicht wichtig“ = 0 bzw. „wichtig“/„sehr wichtig“ = 1) und dann für jedes Item der Mittelwert über die Einschätzung aller Expert:Innen berechnet. Der Wert kann interpretiert werden als der Anteil der Expert:Innen, die die Bedeutung des jeweiligen Items als „sehr wichtig“ oder „wichtig“ beurteilen. Zur Berechnung des CVI über das gesamte Instrument (S-CVI) wird der I-CVI über alle Items gemittelt.

Die den Expert:Innen vorgelegten Items zeigten mehrheitlich eine gute bis sehr gute Inhaltsvalidität. Der itemspezifische Content Validity Index (I-CVI) lag für alle 42 Items > 0,75, davon für 39 Items > 0,80 und für 28 Items > 0,90. Der Content Validity Index für das gesamte Instrument (S-CVI) betrug 0,92. Abbildung 1 zeigt die Ergebnisse für alle Items.

Allerdings drängten viele Expert:Innen dazu, den Fragenkatalog deutlich zu kürzen und gaben auch hilfreiche Hinweise, wie dies z.B. durch Zusammenfassung einzelner Items geschehen könnte. Als Konsequenz der Beurteilungen und Rückmeldungen wurden durch Zusammenführung bzw. Streichung die Anzahl der Items um n=10 reduziert. Zudem wurden alle Fragen, die mit „Wie oft“ eingeleitet wurden, so umformuliert, dass bei fast allen Items ein einheitliches Antwortformat (Nein,

Eher nein, Eher ja, Ja, Kann ich nicht beurteilen, Nicht zutreffend) ermöglicht wurde. Auch die Reihenfolge der Items wurde angepasst und nach 3 thematischen Bereichen angeordnet.

Die aktuelle Version 1.0 des SAPHIR (siehe Kapitel 4) wurde einem ersten Feldtest unterzogen. Die inhaltlichen Ergebnisse dieser Befragung finden sich im Dokument „Blick auf die Versorgung“, das ebenfalls als Anlage dem Ergebnisbericht beiliegt.

Von den 355 Hinterbliebenen, die an der Befragung teilnahmen, bewerteten 1 Person die Länge des Fragebogens als „überhaupt nicht zumutbar“, 127 (35,8%) als angemessen, 24 (6,8 %) als eher zumutbar und 185 (52,1 %) als „völlig zumutbar“.

Die getestete Version SAPHIR 1.0 hat sich als praktikabel erwiesen und soll künftig regelhaft einer zufälligen Stichprobe eines jeden hessischen SAPV-Teams zur Evaluation der Versorgungsqualität aus Hinterbliebenenperspektive vorgelegt werden. Eine weitere Testung und gegebenenfalls Anpassung ist im Rahmen dieser Anwendung möglich.

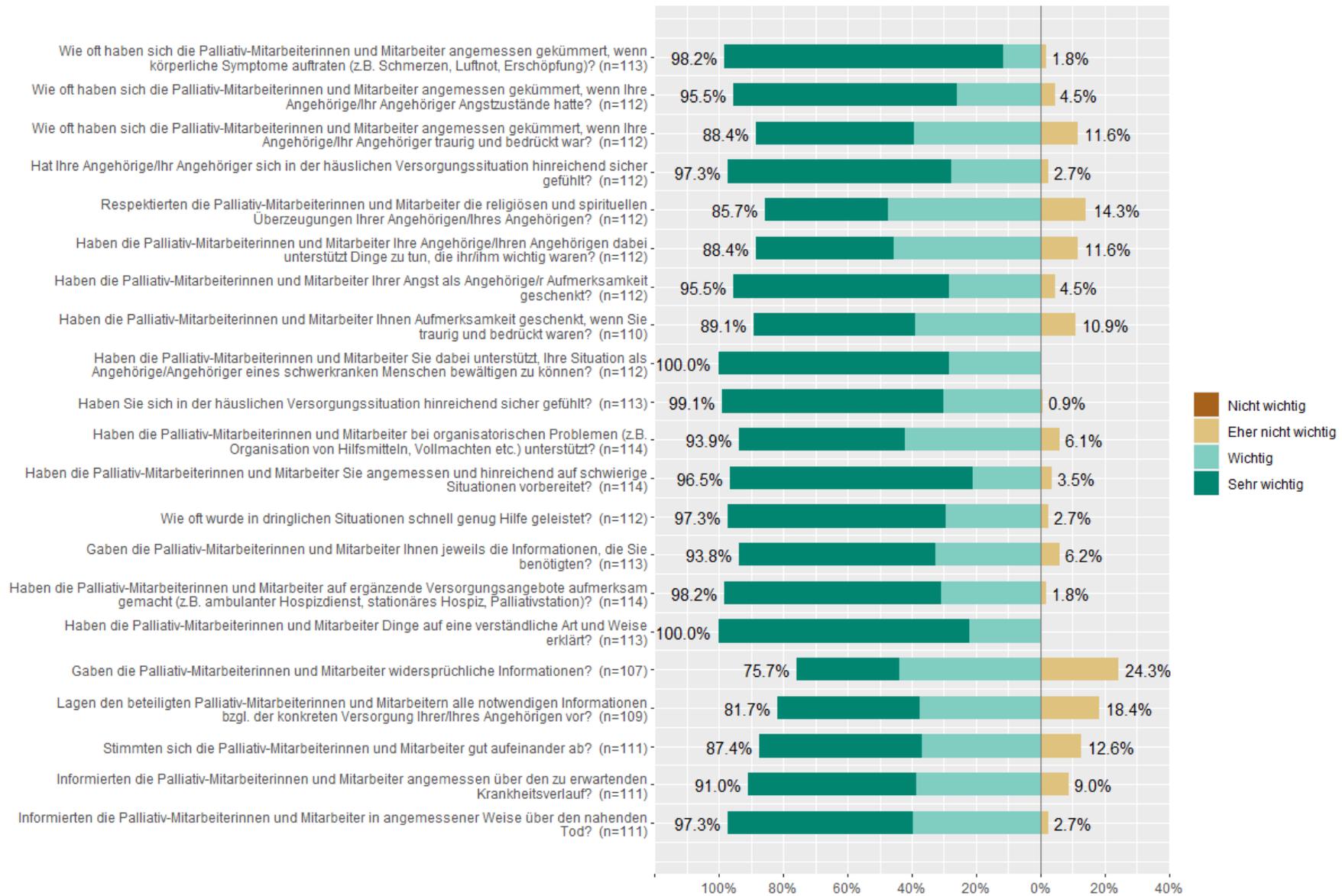
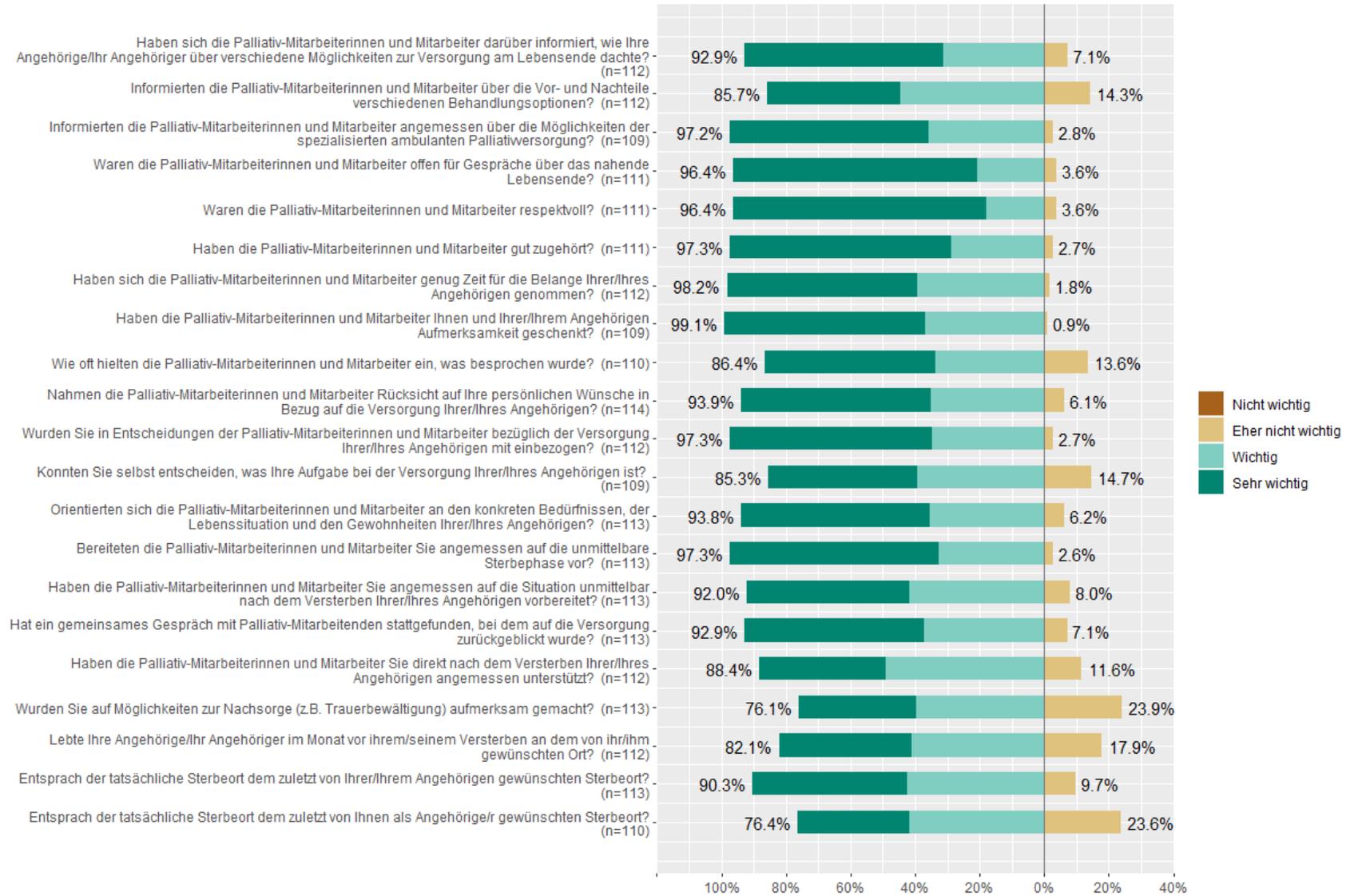


Abbildung 1: Ergebnis der Beurteilung der Bedeutung der Items aus Sicht der Expert\*Innen (n=115)

Fortsetzung Abbildung 1



#### **4. Aktuelle Version**

Auf den folgenden Seiten findet sich die zu Abgabetermin dieses Berichtes aktuelle und für die erste Veröffentlichung gedachte Version des SAPHIR (Version 1.0).

Sie besteht aus 29 Items, die sich auf das Erleben bestimmter Versorgungsaspekte beziehen, 3 Items, die sich auf den Sterbeort bzw. Aufenthaltsort beziehen, und 3 Items, in denen eine zusammenfassende Bewertung gegeben werden kann. Weitere 7 Items beziehen sich auf Angaben zur Person bzw. zum Kontext.

Der Fragebogen ist unter einer Creative Commons Lizenz vom Typ Namensnennung - Nicht kommerziell - Keine Bearbeitungen 4.0 International zugänglich.

Dieser Fragebogen wurde übersandt von:

.....  
vor dem Drucken ausfüllen

Vor dem Versand **vom SAPV-Team** auszufüllen:

Versorgungsfall-ID: .....



### Befragung zur Versorgung in der SAPV – Version für Hinterbliebene

#### Hinweise zur Beantwortung der Fragen

- Die Beantwortung wird etwa eine halbe Stunde dauern. Gerne können Sie sich den Fragebogen in Etappen aufteilen, es besteht kein Zeitdruck. Auch wenn Sie nur einen Teil der Fragen beantworten, kann dies bereits wertvoll sein.
- Bei der Beantwortung der Fragen gibt es kein „Richtig“ oder „Falsch“. Es zählen allein Ihre Erfahrungen und Ihre persönliche Meinung.
- Es sind Antwortmöglichkeiten vorgegeben. Bitte wählen Sie durch Ankreuzen die Antwort aus, die in Ihren Augen am ehesten zutrifft.
- Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen mit dem beiliegenden adressierten und frankierten Briefumschlag direkt an den Fachverband SAPV Hessen e.V.
- Bitte geben Sie auf dem Rücksendeumschlag keinen Absender an. Die Rückmeldung Ihrer Angaben an das SAPV-Team (Palliativ-Team) erfolgt nur in anonymisierter und aufgearbeiteter Weise.

Wenn Sie den Fragebogen nicht ausfüllen möchten, kreuzen Sie bitte das folgende Kästchen an:

Ich möchte den Fragebogen nicht ausfüllen

Bitte senden Sie den Umschlag dennoch im Rücksendeumschlag zurück (eine Briefmarke wird nicht benötigt). Bitte geben Sie keinen Absender an.

	Wenn <u>Sie</u> nie persönlichen Kontakt zu Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern des SAPV-Teams hatten, geben Sie den Bogen bitte an eine Person weiter, die Kontakt hatte oder senden Sie ihn unausgefüllt zurück.
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



Dieses Werk ist unter einer Creative Commons Lizenz vom Typ Namensnennung - Nicht kommerziell - Keine Bearbeitungen 4.0 International zugänglich. Um eine Kopie dieser Lizenz einzusehen, konsultieren Sie <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/> oder wenden Sie sich brieflich an Creative Commons, Postfach 1866, Mountain View, California, 94042, USA.

Hier geht es darum, wie Sie persönlich die Versorgung Ihrer/  
Ihres verstorbenen Angehörigen wahrgenommen haben.



**1. Haben sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter angemessen gekümmert, wenn körperliche Symptome auftraten (z.B. Schmerzen, Luftnot, Erschöpfung)?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Kann ich nicht beurteilen
- Nicht zutreffend  
(es bestand kein Bedarf)

**2. Haben sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter angemessen gekümmert, wenn Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger Angstzustände hatte?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Kann ich nicht beurteilen
- Nicht zutreffend  
(es bestand kein Bedarf)

**3. Haben sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter angemessen gekümmert, wenn Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger traurig oder bedrückt war?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Kann ich nicht beurteilen
- Nicht zutreffend  
(es bestand kein Bedarf)

**4. Erhielt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger angemessene Unterstützung in religiösen und spirituellen Fragen?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Kann ich nicht beurteilen
- Nicht zutreffend  
(es bestand kein Bedarf)

**5. Orientierten sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter an den konkreten Bedürfnissen, der Lebenssituation, und den Gewohnheiten Ihrer/Ihres Angehörigen?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen

**6. Haben sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter genug Zeit für die Belange Ihrer/Ihres Angehörigen genommen?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen

**7. Hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger sich in der Versorgungssituation zuhause hinreichend sicher gefühlt?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen
<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend (die Versorgung fand nicht zuhause statt)

**8. Lebte Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger im Monat vor ihrem/seinem Versterben an dem von ihr/ihm gewünschten Ort?**

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Teilweise (notwendige Verlegung von einem Ort an einen anderen)
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen

**9. Entsprach der tatsächliche Sterbeort dem zuletzt von Ihrer/Ihrem Angehörigen gewünschten Sterbeort?**

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein (Wenn nein, warum?) .....
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen

Hier geht es darum, wie Sie als Angehörige/Angehöriger Ihre eigene Betreuung durch das Palliativ-Team wahrgenommen haben.

**10. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter Sie dabei unterstützt, Ihre Situation als Angehörige/Angehöriger eines schwer kranken Menschen bewältigen zu können?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**11. Haben Sie sich in der Versorgungssituation zuhause hinreichend sicher gefühlt?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Nicht zutreffend  
(die Versorgung fand nicht zuhause statt)

**12. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter bei organisatorischen Problemen (z.B. Organisation von Hilfsmitteln) unterstützt?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Nicht zutreffend  
(es bestand kein Bedarf)

**13. Nahmen die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter Rücksicht auf Ihre persönlichen Wünsche in Bezug auf die Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja
- Kann ich nicht beurteilen
- Nicht zutreffend  
(es bestand kein Bedarf)

**14. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter Sie angemessen und ausreichend auf schwierige Situationen vorbereitet?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend (es bestand kein Bedarf)

**17. Informierten die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter angemessen über die Möglichkeiten und Grenzen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja

**15. Entsprech der tatsächliche Sterbeort dem zuletzt von Ihnen gewünschten Sterbeort?**

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein (Wenn nein, warum?) .....

**18. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter auf ergänzende Versorgungsangebote aufmerksam gemacht (z.B. ambulanter Hospizdienst, stationäres Hospiz, Palliativstation)?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja

Hier geht es darum, wie Sie die Versorgung durch das Palliativ-Team insgesamt wahrgenommen haben.

**16. Wurde in dringlichen Situationen schnell genug Hilfe geleistet?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen
<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend (es bestand kein Bedarf)

**19. Informierten die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter angemessen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja

**20. Informierten die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter über die Vor- und Nachteile von verschiedenen Behandlungsoptionen?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**21. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter Dinge auf eine verständliche Art und Weise erklärt?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**22. Erlebten Sie die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter als gut informiert und kompetent?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**23. Stimmen sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter gut aufeinander ab?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**24. Haben sich die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter darüber informiert, wie Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger über verschiedene Möglichkeiten zur Versorgung am Lebensende dachte?**

*Zum Beispiel: palliative Sedierung, Beenden lebenserhaltender Maßnahmen, Erhöhen der Schmerzmedikation mit eventuell lebensverkürzender Wirkung.*

- Nein
- Ja
- Kann ich nicht beurteilen

**25. Waren die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter offen für Gespräche über das nahende Lebensende?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**26. Waren die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter respektvoll?**

- Nein
- Eher nein
- Eher ja
- Ja

**27. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter gut zugehört?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja

**28. Hielten die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter ein, was besprochen wurde?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen

**Wurde Ihre Angehörige/ Ihr Angehöriger bis zum Versterben durch das ambulante Palliativ-Team versorgt?**

<input type="checkbox"/> Ja ► weiter mit Frage 29
<input type="checkbox"/> Nein (im Krankenhaus verstorben) ▼ weiter mit Frage 32

**29. Bereiteten die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter Sie angemessen auf die unmittelbare Sterbephase vor?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend (die unmittelbare Sterbephase war nicht vorherzusehen)

**30. Haben die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter Sie direkt nach dem Versterben Ihrer/Ihres Angehörigen angemessen unterstützt?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend (es bestand kein Bedarf)

**31. Wurden Sie auf Möglichkeiten zur Nachsorge (z.B. Trauerbewältigung) aufmerksam gemacht?**

<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Eher nein
<input type="checkbox"/> Eher ja
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nicht zutreffend (es bestand kein Bedarf)

## Allgemeine Beurteilung

**32. Würden Sie dieses Palliativ-Team anderen Menschen in vergleichbaren Situationen empfehlen?**

- Ganz sicher nicht
- Wahrscheinlich nicht
- Wahrscheinlich schon
- Auf jeden Fall

**33. Wie bewerten Sie die Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen durch die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter?**

- 0 Sehr schlechte Versorgung
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Sehr gute Versorgung

**34. Wie bewerten Sie Ihre eigene Betreuung durch die Palliativ-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter?**

- 0 Sehr schlechte Versorgung
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Sehr gute Versorgung

**Zu Ihrer Person**

**35. Wie alt sind Sie?**

..... Jahre

**36. Ihr Geschlecht**

- Männlich
- Weiblich
- Divers

**37. Ihr höchster erreichter Berufsabschluss?**  
(Bitte nur ein Kreuz machen.)

- Kein Abschluss
- Lehre (betriebliche Ausbildung)
- Handwerksmeister/in
- (Berufs-) Fachschule
- Fachhochschule
- Universität, Hochschule

**38. In welcher Beziehung standen Sie zu Ihrer/Ihrem verstorbenen Angehörigen? Ich bin ihr/ihre/sein/seine:**

- Ehepartner/in oder Partner/in
- Sohn/Tochter
- Elternteil
- Geschwister
- Weiteres Familienmitglied
- Kein/e Familienangehörige/r, sondern: .....

**39. Lebten Sie in demselben Haushalt wie die Patientin/der Patient?**

- Ja (gleicher Haushalt)
- Nein (separater Haushalt)

**40. In welchem Umfang hatten Sie persönlich oder telefonisch Kontakt mit den Mitarbeiterinnen und -Mitarbeitern des Palliativ-Teams, die Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen versorgt haben?**

- Gelegentlicher persönlicher Kontakt
- Intensiver persönlicher Kontakt

**41. Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens geholfen? (Mehrere Antworten möglich)**

- Nein
- Ja, er/sie hat die Fragen vorgelesen
- Ja, er/sie hat meine Antworten aufgeschrieben
- Ja, er/sie hat die Fragen für mich beantwortet
- Ja, er/sie hat die Fragen in meine Sprache übersetzt
- Ja, er/sie hat auf andere Art und Weise geholfen, nämlich: .....

**42. Wie haben Sie die Länge dieses Fragebogens empfunden?**

- Überhaupt nicht zumutbar
- Eher nicht zumutbar
- Angemessen
- Eher zumutbar
- Völlig zumutbar

Dieser Fragebogen wurde übersandt von:

.....  
vor dem Drucken ausfüllen



**Gibt es noch etwas Wichtiges, das Sie dem SAPV-Team mitteilen möchten?**

*Ihre Anmerkungen in diesem Feld werden an das SAPV-Team weitergeleitet, das Sie versorgt hat.  
Wenn Sie möchten, können Sie hier Ihren Namen notieren (freiwillig).  
Alle übrigen Angaben des Fragebogens bleiben anonym!*

- **Wir bedanken uns herzlich, dass Sie diesen Fragebogen ausgefüllt haben.**
- **Bitte senden Sie den Fragebogen im beiliegenden Rückumschlag zurück.**
- **Eine Briefmarke ist nicht notwendig.**

## 5. Literatur

1. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, Veer AJE de, Deliëns L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: The Consumer Quality Index Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45(5):875–84. Verfügbar unter:  
[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19\\_10\\_01\\_Informationsbrosch%C3%BCre\\_NHPREGIS\\_TER\\_V7.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19_10_01_Informationsbrosch%C3%BCre_NHPREGIS_TER_V7.pdf).
2. Hofstede JM, Raijmakers NJ, van der Hoek LS, Francke AL. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med* 2016; 30(8):780–8. doi: 10.1177/0269216315627123.
3. Boer D de, Hofstede JM, Veer AJE de, Raijmakers NJH, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliat Care* 2017; 16(1):41. doi: 10.1186/s12904-017-0224-x.
4. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health* 2007; 30(4):459–67. doi: 10.1002/nur.20199.



Evaluation der Spezialisierten Ambulanten  
Palliativversorgung am Beispiel von Hessen (ELSAH)



Institut für  
**Allgemein-  
medizin**



Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main

## Fragebogen für Angehörige unter 18 Jahre

Liebe/r \_\_\_\_\_,

vielen Dank, dass Du bei unserem Forschungsprojekt „ELSAH“ mitmachst. Wir möchten gerne von Dir erfahren, wie Du **die Behandlung Deines Bruders/Deiner Schwester mit dem Palliativ-Team** einschätzt. Wir möchten herausfinden, was man **für Dich, Deinen Bruder/Deine Schwester und auch für andere Kinder und Jugendliche**, die in der gleichen Situation wie Du sind, noch **besser machen kann**.

Alle Antworten, die Du in diesem Fragebogen ankreuzt, werden streng geheim von uns behandelt. Das heißt, niemand bekommt Deine Antworten zu sehen, auch Deine Eltern oder Dein Bruder/Deine Schwester nicht, wenn Du das nicht möchtest.

Für das Ausfüllen des Fragebogens musst Du Dir ungefähr 15 Minuten Zeit nehmen. Du kannst zwischendurch natürlich auch eine Pause machen und später weitermachen. Danke, dass Du den Fragebogen ausfüllst!



--	--	--	--

**Bevor Du loslegst, lies Dir bitte noch folgende Regeln für das Ausfüllen durch:**

- Bitte nimm einen **Kugelschreiber und keinen Bleistift** zum Schreiben. 
- Jede Antwort hat ein Kästchen. Bitte mach in jedem Kästchen ein Kreuz, das Deiner Meinung nach am besten passt.
- Falls Du ein Kästchen falsch angekreuzt hast und Dich noch umentscheiden möchtest, streiche das falsche Kästchen einfach durch und kreuze das neue Kästchen an.
- Du kannst gerne Deine Eltern oder einen Freund oder wen auch immer Du willst fragen, ob er Dir beim Ausfüllen hilft.
- Die Angaben werden selbstverständlich **streng vertraulich** behandelt und **nicht an Andere** weitergegeben.

**Wenn Du noch Fragen hast, kannst Du gerne Deine Eltern fragen. Du kannst uns auch anrufen oder eine E-Mail schicken:**

Dr. rer. med. Lisa Ulrich, MPH  
Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main  
Tel.: 069-6301-84483, E-Mail: [ELSAH@dlst.server.uni-frankfurt.de](mailto:ELSAH@dlst.server.uni-frankfurt.de)  
Studienhandy: 0163-3929143

Quellenhinweis:

Die Fragen 1 bis 16 basieren auf den Empfehlungen, Kriterien und Minimalstandards für eine gute pädiatrische Palliativversorgung der „Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents“ der „European Association of Palliative Care (EAPC)“<sup>1</sup> und ihrer deutschen Übersetzung<sup>2</sup>.

1. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:109-14

2. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008;22:401-8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4

Ab hier stehen ein paar Sätze und wir würden gerne wissen, wie Du diese Sätze einschätzt. Du kannst die Kästchen ankreuzen und sagen, dass der jeweilige Satz für Dich *total stimmt*, *eher stimmt*, *eher nicht stimmt* oder *gar nicht stimmt*. Wenn Du bei einem Satz nicht weißt, was Du ankreuzen sollst, kannst Du das letzte Kästchen *weiß ich nicht* ankreuzen.

Bitte kreuze immer nur ein Kästchen für jeden Satz an.

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
1. Meine Familie hat sich selbst darum gekümmert, dass das Palliativ-Team zu uns nach Hause kommt.	<input type="checkbox"/>				
2. Das Palliativ-Team kümmert sich nicht nur zuhause um meinen Bruder/meine Schwester, sondern auch wenn er/sie im Kinderhospiz oder an einem anderen Ort ist.	<input type="checkbox"/>				
3. Wenn mein Bruder/meine Schwester aus dem Krankenhaus, aus dem Hospiz oder einem anderen Ort wieder nach Hause darf, weiß das Palliativ-Team immer Bescheid und kümmert sich gleich wieder zuhause um ihn/sie.	<input type="checkbox"/>				
4. Das Palliativ-Team merkt schon früh, wenn es Probleme wegen der Krankheit meines Bruders/meiner Schwester gibt, und spricht mit mir und meinen Eltern darüber, was man tun und wer uns helfen kann.	<input type="checkbox"/>				

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
5. Das Palliativ-Team ist jederzeit für uns da (rund um die Uhr an jedem Tag im Jahr) und kommt, wenn wir es brauchen, zu uns nach Hause.	<input type="checkbox"/>				
6. Das Palliativ-Team kümmert sich darum, dass alle, die bei der Behandlung von meinem Bruder/meiner Schwester helfen, wissen, was uns wichtig ist.	<input type="checkbox"/>				
7. Wenn ich es möchte, kann ich jederzeit mit jemandem über meine Gefühle (z.B. Angst, Traurigkeit) und Themen sprechen, die mich wegen meines kranken Bruders/meiner kranken Schwester beschäftigen.	<input type="checkbox"/>				
8. Das Palliativ-Team hilft auch meinem Bruder/meiner Schwester immer dabei, mit seinen/ihren Gefühlen (z.B. Angst, Unsicherheit, Zweifel, traurig sein) wegen seiner/ihrer Krankheit umzugehen.	<input type="checkbox"/>				
9. Wenn wir es brauchen, bekommen wir Hilfe bei der Pflege meines Bruders/meiner Schwester oder für den Haushalt, auch nur für wenige Stunden.	<input type="checkbox"/>				

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
<b>10. Wenn die Krankheit es erlaubt, kann mein Bruder/meine Schwester am Schulunterricht teilnehmen und sich mit Freunden treffen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>11. Das Palliativ-Team kümmert sich auch um mich, gibt mir die Informationen und die Hilfe, die ich brauche und erklärt mir zur Krankheit meines Bruders/meiner Schwester alles ganz genau so, dass ich es verstehe.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>12. Meine Eltern werden immer einbezogen und entscheiden gemeinsam mit meinem Bruder/meiner Schwester und dem Palliativ-Team darüber, was wegen seiner/ihrer Krankheit gemacht werden soll.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>13. Das Palliativ-Team fragt meine Familie und mich, ob wir das Gefühl haben, dass mein Bruder/meine Schwester unter Schmerzen, Übelkeit oder anderen Problemen wegen der Krankheit leidet.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
<b>14. Wenn es meinem Bruder/meiner Schwester wegen seiner/ihrer Krankheit sehr schlecht geht, macht das Palliativ-Team sofort etwas, damit es ihm/ihr bessergeht.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>15. Bei meinem Bruder/meiner Schwester wird immer darauf geachtet, dass er/sie so wenig Schmerzen wie möglich hat.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>16. Es ist bei der Behandlung meines Bruders/meiner Schwester noch nie etwas gegen seinen/ihren Willen entschieden worden.</b>	<input type="checkbox"/>				

Die nachfolgenden Fragen beziehen sich auf Dich persönlich.

17. Bist Du ein Junge oder ein Mädchen?

Junge



Mädchen



18. In welchem Jahr bist Du geboren? Bitte trage Dein Geburtsjahr in die Kästchen ein.

--	--	--	--

J J J J



19. Möchtest Du uns sonst noch etwas sagen? Dann kannst Du es hier gerne aufschreiben:

---

---

---

---

---

---



**Vielen Dank, dass Du die Fragen beantwortet hast!**

Bitte stecke den ausgefüllten Fragebogen in den Umschlag und gib ihn an Deine Eltern.

--	--	--	--

## Fragebogen für Angehörige ab 18 Jahre

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

vielen Dank, dass Sie am Forschungsprojekt „ELSAH“ teilnehmen. Mit dem Projekt möchten wir untersuchen, welche Bestandteile der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) aus Sicht von Patienten und deren Angehörige wichtig sind. Mit diesem Fragebogen wollen wir **Ihre persönliche Meinung** erfragen, **ob bestimmte Bestandteile der SAPV-KJ bereits umgesetzt werden und welche aus Ihrer Sicht eventuell noch fehlen.**

Die **Befragung und die Auswertung** erfolgen **pseudonymisiert**, das heißt Ihre Angaben werden **verschlüsselt erhoben, so dass keine direkten Rückschlüsse** auf Ihre Person **möglich sind**. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und auf keinen Fall an Ihr Palliativ-Team oder andere Versorger weitergegeben!

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 15 Minuten. Vielen Dank, dass Sie unsere Studie unterstützen!

### **Bitte beachten Sie beim Ausfüllen des Fragebogens folgende Hinweise:**

- Bitte verwenden Sie einen **Kugelschreiber** mit **schwarzer oder blauer Mine** (keinen Bleistift).
- Bitte kreuzen Sie das zutreffende Kästchen **deutlich** an:
- Bei Falschwahl streichen Sie bitte das entsprechende Kästchen einmal durch  und **kreuzen Sie dann Ihre Auswahl erneut** wie vorgegeben an.
- Entscheiden Sie sich bitte **in jedem Fall für eine Antwort**. Im Zweifelsfall können Sie das ankreuzen, was vergleichsweise "eher" zutrifft.
- Die Angaben werden selbstverständlich **streng vertraulich** behandelt und **nicht an Dritte** weitergegeben.
- Aus Gründen der besseren Lesbarkeit, wird im Folgenden die männliche Form auch für die weibliche genutzt.

**Für eventuelle Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.**

**Bitte wenden Sie sich an:**

Frau Dr. rer. med. Lisa Ulrich, MPH

Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main

Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main

Tel.: 069-6301-84483, E-Mail: [ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de](mailto:ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de)

Studienhandy: 0163-3929143

Quellenhinweis:

Die Fragen 4 bis 26 basieren auf den Empfehlungen, Kriterien und Minimalstandards für eine gute pädiatrische Palliativversorgung der „Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents“ der „European Association of Palliative Care (EAPC)“<sup>1</sup> und ihrer deutschen Übersetzung<sup>2</sup>. Die Fragen 27 bis 32 sind von Kremeike et al. 2012<sup>3</sup> adaptiert.

1. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:109-14
2. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008;22:401-8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
3. Kremeike K, Eulitz N, Jünger S, Sander A, Geraedts M, Reinhardt D. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. BMC Res Notes. 2012;5:498. doi:10.1186/1756-0500-5-49

**1. Bitte tragen Sie das heutige Datum ein:**

				2	0		
T	T	M	M	J	J	J	J

**2. Bitte kreuzen Sie an, ob Sie diesen Fragebogen alleine oder gemeinsam ausgefüllt haben.**

- Ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt.
- Ich habe den Fragebogen zusammen ausgefüllt mit ... :
- ... dem Betroffenen
  - ... mit meinem (Ehe-)Partner
  - ... mit einer Person aus dem Palliativ-Team
  - ... mit einer anderen Person

**3. Wer ist/war Ihr Hauptansprechpartner bei der Palliativversorgung?**

- Der betreuende Kinderarzt.
- Der betreuende Kinderarzt aus dem Palliativ-Team.
- Die betreuende Krankenschwester aus dem Palliativ-Team.
- Sonstige Person (bitte eintragen): \_\_\_\_\_

Die nachfolgenden Aussagen beziehen sich auf die Erfahrungen, die Sie mit der SAPV-KJ bisher gemacht haben. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob Sie *voll zustimmen*, *eher zustimmen*, *eher nicht zustimmen* oder *gar nicht zustimmen* oder ob sie die Aussage *nicht beurteilen* können.

Mit „Betroffene“ sind nachfolgend Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gemeint, die Leistungen der SAPV-KJ erhalten oder erhalten haben. „Angehörige“ umfasst deren Eltern, Geschwister, Familien und unmittelbare Betreuungspersonen, wobei nicht zwangsläufig ein Verwandtschaftsverhältnis vorliegen muss.

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
4. Angehörige und Betroffene können von sich aus vorschlagen, dass sie eine SAPV-KJ Versorgung haben möchten.	<input type="checkbox"/>				
5. Die SAPV-KJ wird an dem Ort erbracht, den der Betroffene oder wir Angehörige selbst gewählt haben (z.B. zu Hause oder im Kinderhospiz).	<input type="checkbox"/>				
6. Die SAPV-KJ kann bei Bedarf flexibel an verschiedenen Aufenthaltsorten (z.B. zu Hause, Schule, Internat, Behinderteneinrichtung) erbracht werden, ohne dass dadurch Nachteile für den Betroffenen entstehen.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
7. Der zentrale Ort der SAPV-KJ Versorgung ist, wenn irgend möglich, das gemeinsame Zuhause des Betroffenen und seiner Angehörigen.	<input type="checkbox"/>				
8. Die SAPV-KJ-Versorgung berücksichtigt das jeweilige Alter, den Entwicklungsstand und kulturelle Hintergründe des Betroffenen und seiner Angehörigen.	<input type="checkbox"/>				
9. Betroffene und Angehörige bekommen die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten erklärt und können immer mitentscheiden, was gemacht werden soll.	<input type="checkbox"/>				
10. Das Palliativ-Team besteht nicht nur aus Ärzten, sondern auch aus Kinderkrankenpflegern, Psychologen und Seelsorgern.	<input type="checkbox"/>				
11. Das Palliativ-Team ist jederzeit (rund um die Uhr an jedem Tag im Jahr) erreichbar.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>12. Für Betroffene und Angehörige gibt es die Möglichkeit, entweder zu Hause oder an einem anderen Ort und auch nur für ein paar Stunden, eine Entlastungspflege in Anspruch zu nehmen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>13. Ab der Diagnosestellung besteht für die Angehörigen die Möglichkeit einer Trauerbegleitung, die solange erfolgt, solange sie sie brauchen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>14. Die Trauerbegleitung wird für alle Angehörigen und Betreuungspersonen angeboten, also z.B. auch für Geschwisterkinder.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>15. Die SAPV-KJ wird für alle angeboten, die sie brauchen, unabhängig von finanziellen Möglichkeiten, der Krankenversicherung, kulturellen oder religiösen Hintergründen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>16. Durch die Kostenträger (gesetzliche Krankenversicherung) ist eine ausreichende Finanzierung aller benötigten SAPV-KJ Leistungen gesichert.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>17. Für eine optimale SAPV-KJ Behandlung und Betreuung des Betroffenen werden verschiedene Personen zu Rate gezogen (z.B. der Betroffene, Angehörige, medizinisches/pflegerisches Fachpersonal, andere Personen, die mit dem Betroffenen in Kontakt stehen).</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>18. Nebenwirkungen von Arzneimitteln werden ausreichend bedacht und versucht, sie möglichst gering zu halten.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>19. Auch nicht-medikamentöse Methoden sind wesentlicher Bestandteil der Therapie, z.B. Krankengymnastik, Musiktherapie, psychologische Unterstützung.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>20. Bei jeglicher Therapieentscheidung zählt immer das Beste im Interesse des Betroffenen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>21. Der Betroffene bekommt nur Behandlungen, die ihn nicht unnötig belasten, keine zusätzlichen Schmerzen verursachen und die ihm einen erkennbaren Nutzen bringen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>22. Auch die Betreuung von Geschwistern ist ein wichtiger Bestandteil der SAPV-KJ.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>23. Bei Bedarf bekommen Angehörige seelsorgerischen und / oder religiösen Beistand.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>24. Bei Bedarf bekommen Angehörige fachmännische Beratung, wie und woher sie finanzielle Hilfen und Hilfsmittel (z.B. einen Rollstuhl) erhalten können.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>25. Bei Bedarf bekommen Angehörige eine Haushaltshilfe gestellt.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>26. Bei großen Schmerzen oder einer Verschlechterung des Krankheitszustands wird sofort etwas unternommen, damit es dem Betroffenen besser geht.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>27. Formalitäten und Bürokratie (z.B. Anträge, Nachweise, Gutachten, Bewilligungen einholen) erschweren die Palliativversorgung für alle Beteiligten.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>28. Die Finanzierung der Palliativversorgung (z.B. Bezahlung von Behandlungen, Medikamenten, Hilfsmitteln, aber auch Arbeitsausfälle) ist nicht ausreichend.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>29. Für Vieles (z.B. für Hausbesuche, Gespräche, Beratung) haben die Mitarbeiter des Palliativ-Teams zu wenig Zeit.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>30. Der Austausch zwischen dem Palliativ-Team und Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften, die nicht Teil des Teams sind (z.B. nach einem Krankenhausaufenthalt) erschwert die Palliativversorgung.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>31. Teamstrukturen und Austausch innerhalb des Palliativ-Teams erleichtern die Palliativversorgung.</b>	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--

**32. Was würde aus Ihrer Sicht die SAPV-KJ Versorgung erleichtern? Bitte kreuzen Sie für jeden Aspekt jeweils eine Antwortmöglichkeit an.**

	überhaupt nicht erleichtern	etwas erleichtern	sehr erleichtern	zwingend erforderlich	kann ich nicht beurteilen
Höhere Leistungsvergütung für die SAPV-KJ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr wirtschaftliche und soziale Absicherung, sowie Entlastung für Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Fachpersonal (z.B. mehr Palliativ-Teams, generell mehr palliativmedizinisch tätige Kinderärzte, mehr Kinderkrankenpfleger/Physiotherapeuten/Psychologen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiteres (bitte eintragen):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die nachfolgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Person und die Person des Betroffenen.

33. Welches Geschlecht haben Sie?

Männlich       Weiblich

34. Bitte tragen Sie Ihr Geburtsjahr ein:

1 9

35. Bitte tragen Sie ein, seit wie vielen Wochen Sie von einem SAPV-KJ-Team betreut werden/wurden:

Seit  Woche(n)

36. Bitte tragen Sie das Geburtsjahr des Betroffenen ein:

J J J J

37. Gibt es aus Ihrer Sicht noch sonstige Punkte, die Sie uns zum Thema SAPV-KJ mitteilen möchten?

---

---

---

**Vielen Dank für das Ausfüllen!**

Bitte legen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten und adressierten Rückumschlag und schicken ihn an das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main.

## Fragebogen für Patienten unter 18 Jahre

Liebe/r \_\_\_\_\_,

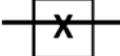
vielen Dank, dass Du bei unserem Forschungsprojekt „ELSAH“ mitmachst. Wir möchten gerne von Dir erfahren, wie Du **Deine Behandlung** mit dem **Palliativ-Team** bewertest, dass Dich aufgrund Deiner Erkrankung betreut. Wir möchten herausfinden, was man **für Dich und auch für andere Kinder und Jugendliche noch besser machen kann**.

Alle Antworten, die Du in diesem Fragebogen ankreuzt, werden streng geheim von uns behandelt. Das heißt, niemand bekommt Deine Antworten zu sehen, auch Deine Eltern oder das Palliativ-Team nicht.

Für das Ausfüllen des Fragebogens musst Du Dir ungefähr 10 bis 15 Minuten Zeit nehmen. Du kannst zwischendurch natürlich auch eine Pause machen und später weitermachen. Danke, dass Du den Fragebogen ausfüllst!



**Bevor Du loslegst, lies Dir bitte noch folgende Regeln für das Ausfüllen durch:**

- Bitte nimm einen **Kugelschreiber und keinen Bleistift** zum Schreiben.
- Jede Antwort hat ein Kästchen. Bitte mach in jedem Kästchen ein Kreuz, das Deiner Meinung nach am besten passt. 
- Falls Du ein Kästchen falsch angekreuzt hast und Dich noch umentscheiden möchtest, streiche das falsche Kästchen einfach durch und kreuze das neue Kästchen an. 
- Du kannst gerne Deine Eltern oder einen Freund oder wen auch immer Du willst fragen, ob er Dir beim Ausfüllen hilft.
- Die Angaben werden selbstverständlich **streng vertraulich** behandelt und **nicht an Andere** weitergegeben.

**Wenn Du noch Fragen hast, kannst Du gerne Deine Eltern fragen. Du kannst uns auch anrufen oder eine E-Mail schicken:**

Dr. rer. med. Lisa Ulrich, MPH  
Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main  
Tel.: 069-6301-84483, E-Mail: [ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de](mailto:ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de)  
Studienhandy: 0163-3929143

**Quellenhinweis:**

Die Fragen 1 bis 19 basieren auf den Empfehlungen, Kriterien und Minimalstandards für eine gute pädiatrische Palliativversorgung der „Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents“ der „European Association of Palliative Care (EAPC)“<sup>1</sup> und ihrer deutschen Übersetzung<sup>2</sup>.

1. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:109-14
2. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008;22:401-8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4

Ab hier stehen ein paar Sätze und wir würden gerne wissen, wie Du diese Sätze bewertest. Du kannst die Kästchen ankreuzen und sagen, dass der Satz für Dich *total stimmt*, *eher stimmt*, *eher nicht stimmt*, oder *gar nicht stimmt*. Wenn Du bei einem Satz nicht weißt, was Du ankreuzen sollst, kannst Du das letzte Kästchen *weiß ich nicht* ankreuzen.  
Bitte kreuze immer nur ein Kästchen für jeden Satz an.

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
1. Meine Familie hat sich selbst darum gekümmert, dass mein Palliativ-Team zu mir nach Hause kommt.	<input type="checkbox"/>				
2. Mein Palliativ-Team kümmert sich nicht nur zuhause um mich, sondern auch wenn ich z.B. im Kinderhospiz oder an einem anderen Ort bin.	<input type="checkbox"/>				
3. Wenn ich aus dem Krankenhaus, aus dem Hospiz oder einem anderen Ort wieder nach Hause darf, weiß mein Palliativ-Team immer Bescheid und kümmert sich zuhause gleich wieder um mich.	<input type="checkbox"/>				
4. Mein Palliativ-Team kümmert sich auch um meine Geschwister und andere Personen in meiner Familie.	<input type="checkbox"/>				

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
5. Mein Palliativ-Team erklärt mir alles so, dass ich es verstehe und wir entscheiden zusammen mit meinen Eltern, was gemacht werden soll.	<input type="checkbox"/>				
6. Mein Palliativ-Team kann ich jederzeit (rund um die Uhr an jedem Tag im Jahr) erreichen.	<input type="checkbox"/>				
7. Mein Palliativ-Team kümmert sich darum, dass alle, die mir helfen, wissen, was ich gerade brauche.	<input type="checkbox"/>				
8. Wenn wir es brauchen, bekommt meine Familie Hilfe bei meiner Pflege und/oder für den Haushalt.	<input type="checkbox"/>				
9. Mein Palliativ-Team hilft mir immer dabei, mit meinen Gefühlen (z.B. Angst, Unsicherheit, Zweifel, traurig sein) wegen meiner Krankheit umzugehen.	<input type="checkbox"/>				

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
<b>10. Mein Palliativ-Team hilft auch meiner Familie dabei, mit ihren Gefühlen (z.B. Angst, Trauer) umzugehen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>11. Wenn meine Krankheit es erlaubt, kann ich am Schulunterricht teilnehmen und mich mit meinen Freunden treffen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>12. Bei meiner Versorgung werden meine Eltern immer einbezogen und entscheiden gemeinsam mit mir und dem Palliativ-Team darüber, was gemacht werden soll.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>13. Mein Palliativ-Team fragt mich immer, ob ich Schmerzen, Übelkeit oder andere Probleme mit meiner Krankheit habe, und hilft mir, etwas dagegen zu tun.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>14. Mein Palliativ-Team fragt auch meine Familie und alle anderen, die mit mir zusammen sind, ob ich Schmerzen, Übelkeit oder andere Probleme mit meiner Krankheit habe.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimmt total	stimmt eher	stimmt eher nicht	stimmt gar nicht	weiß ich nicht
<b>15. Schmerzen, Übelkeit oder andere Probleme mit meiner Krankheit werden nicht nur mit Medikamenten behandelt, sondern zum Beispiel auch mit Krankengymnastik oder Musiktherapie.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>16. Wenn es mir wegen meiner Krankheit sehr schlecht geht (ich z.B. große Schmerzen habe), macht mein Palliativ-Team sofort etwas, damit es mir bessergeht.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>17. Bei der Behandlung meiner Krankheit wird immer darauf geachtet, dass ich so wenig Schmerzen wie möglich habe.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>18. Wenn eine Entscheidung über meine Versorgung getroffen wird, achten alle darauf, dass sie für mich am besten ist.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>19. Ich habe noch nie das Gefühl gehabt, dass bei meiner Behandlung etwas gegen meinen Willen geschieht.</b>	<input type="checkbox"/>				

Die nachfolgenden Fragen beziehen sich auf Dich persönlich.

20. Bist Du ein Junge oder ein Mädchen?

Junge



Mädchen



21. In welchem Jahr bist Du geboren? Bitte trage Dein Geburtsjahr in die Kästchen ein.

--	--	--	--

J J J J



22. Möchtest Du uns sonst noch etwas zu Deiner Krankheit oder dem Palliativ-Team sagen? Dann kannst Du es hier gerne aufschreiben:

---

---

---

---



**Vielen Dank, dass Du die Fragen beantwortet hast!**

Bitte stecke den ausgefüllten Fragebogen in den Umschlag und gib ihn an Deine Eltern.

--	--	--	--

## Fragebogen für Patienten ab 18 Jahre

Liebe Patientin, lieber Patient,

vielen Dank, dass Sie an unserem Forschungsprojekt „ELSAH“ teilnehmen. Wir möchten gerne von Ihnen erfahren, wie Sie die derzeitige **Behandlung im Rahmen der SAPV-KJ bewerten**. Wir möchten außerdem herausfinden, welche Dinge **für Sie und auch für andere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene** dabei **noch verbessert werden könnten**.

Die Befragung und die Auswertung erfolgen **pseudonymisiert**, das heißt Ihre Antworten werden **verschlüsselt erhoben**, so dass **keine direkten Rückschlüsse auf Ihre Person möglich** sind. Ihre Antworten werden **streng vertraulich** behandelt und, wenn Sie das nicht möchten, auch **nicht an Ihr Palliativ-Team oder Ihre Angehörigen weitergegeben**.

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr 15 Minuten. Selbstverständlich können Sie sich die **Zeit selbst einteilen und Pausen einlegen oder**, wenn es nicht mehr geht, **mit dem Ausfüllen ganz aufhören**. Sie entscheiden das ganz alleine und wie es für Sie am besten ist. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

### Bitte beachten Sie beim Ausfüllen des Fragebogens folgende Hinweise:

- Bitte verwenden Sie einen **Kugelschreiber** mit **schwarzer oder blauer Mine** (keinen Bleistift).
- Bitte kreuzen Sie das zutreffende Kästchen **deutlich** an:
- Bei Falschwahl streichen Sie bitte das entsprechende Kästchen einmal durch  und **kreuzen Sie dann Ihre Auswahl erneut** wie vorgegeben **an**.
- Entscheiden Sie sich bitte **in jedem Fall für eine Antwort**. Im Zweifelsfall können Sie das ankreuzen, was vergleichsweise "eher" zutrifft.
- Die Angaben werden selbstverständlich **streng vertraulich** behandelt und **nicht an Dritte** weitergegeben.
- Aus Gründen der besseren Lesbarkeit, wird im Folgenden die männliche Form auch für die weibliche genutzt.

**Für eventuelle Fragen stehen wir gerne zur Verfügung. Sie erreichen uns unter:**

Dr. rer. med. Lisa Ulrich, MPH

Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main

Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main

Tel.: 069-6301-84483, E-Mail: [ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de](mailto:ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de)

Studienhandy: 0163-3929143

Quellenhinweis:

Die Fragen 2 bis 22 basieren auf den Empfehlungen, Kriterien und Minimalstandards für eine gute pädiatrische Palliativversorgung der „Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents“ der „European Association of Palliative Care (EAPC)“<sup>1</sup> und ihrer deutschen Übersetzung<sup>2</sup>. Die Fragen 23 bis 28 sind von Kremeike et al. 2012<sup>3</sup> adaptiert.

1. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:109-14
2. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008;22:401-8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
3. Kremeike K, Eulitz N, Jünger S, Sander A, Geraedts M, Reinhardt D. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. BMC Res Notes. 2012

1. Bitte tragen Sie das heutige Datum ein:

				2	0		
T	T	M	M	J	J	J	J

Die nachfolgenden Aussagen beziehen sich auf die Erfahrungen, die Sie mit der SAPV-KJ bisher gemacht haben. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob Sie *voll zustimmen*, *eher zustimmen*, *eher nicht zustimmen* oder *gar nicht zustimmen* oder ob sie die Aussage *nicht beurteilen* können.

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
2. Meine Familie hat sich selbst darum gekümmert, dass mein Palliativ-Team zu mir nach Hause kommt.	<input type="checkbox"/>				
3. Mein Palliativ-Team kümmert sich nicht nur zuhause um mich, sondern auch wenn ich im Hospiz oder an einem anderen Ort bin.	<input type="checkbox"/>				
4. Wenn ich aus dem Krankenhaus, aus dem Hospiz oder einem anderen Ort wieder nach Hause darf, weiß mein Palliativ-Team immer Bescheid und kümmert sich zuhause gleich wieder um mich.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
5. Mein Palliativ-Team kümmert sich auch um meine Geschwister und andere Personen aus meiner Familie.	<input type="checkbox"/>				
6. Wenn es etwas wegen meiner Krankheit zu entscheiden gibt, erklärt mir mein Palliativ-Team alle Möglichkeiten ganz genau und dann entscheiden wir zusammen, auch mit meinen Eltern oder engen Freunden, was gemacht werden soll.	<input type="checkbox"/>				
7. Mein Palliativ-Team kann ich jederzeit (rund um die Uhr an jedem Tag im Jahr) erreichen.	<input type="checkbox"/>				
8. Mein Palliativ-Team sorgt dafür, dass alle, die mir bei meiner Krankheit helfen, wissen, was mir und meiner Familie im Umgang mit meiner Krankheit besonders wichtig ist und welche Wünsche ich bei der Behandlung habe.	<input type="checkbox"/>				
9. Meine Familie und ich bekommen alle Informationen, die wir brauchen, z.B. zu besonderen Hilfsmitteln und Unterstützungsmöglichkeiten für mich, und auch dazu, wer sie bezahlt.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>10. Wenn ich es möchte, kann ich jederzeit mit jemanden über Themen sprechen, die meinen Glauben betreffen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>11. Wenn wir es brauchen, bekommt meine Familie Hilfe bei meiner Pflege und/oder für den Haushalt, auch nur für wenige Stunden.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>12. Mein Palliativ-Team hilft mir immer dabei, mit meinen Gefühlen (z.B. Angst, Unsicherheit, Zweifel, Trauer) wegen meiner Krankheit umzugehen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>13. Mein Palliativ-Team hilft auch meiner Familie (meinen Eltern und Geschwistern) dabei, mit ihren Gefühlen (z.B. Angst, Trauer) in Bezug auf mich und meine Krankheit umzugehen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>14. Wenn es möglich ist, kann ich am Schulunterricht teilnehmen und mich mit meinen Freunden treffen.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>15.</b> Wenn es nötig ist, kann in Deutschland jede Familie von einem Palliativ-Team betreut werden, unabhängig von ihren finanziellen Möglichkeiten, ihrer Krankenversicherung oder ihrem kulturellen oder religiösen Hintergrund.	<input type="checkbox"/>				
<b>16.</b> Mein Palliativ-Team fragt mich regelmäßig, ob ich unter Schmerzen, Übelkeit oder anderen Problemen mit meiner Krankheit leide, und hilft mir, etwas dagegen zu tun.	<input type="checkbox"/>				
<b>17.</b> Mein Palliativ-Team fragt auch meine Familie und alle anderen, die mit mir zusammen sind, ob ich unter Schmerzen, Übelkeit oder anderen Problemen mit meiner Krankheit leide.	<input type="checkbox"/>				
<b>18.</b> Schmerzen, Übelkeit oder anderen Probleme mit meiner Krankheit werden nicht nur mit Medikamenten behandelt, sondern zum Beispiel auch mit Krankengymnastik oder Musiktherapie.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
19. Wenn es mir wegen meiner Krankheit sehr schlecht geht (ich z.B. große Schmerzen habe), unternimmt mein Palliativ-Team sofort etwas, damit es mir bessergeht.	<input type="checkbox"/>				
20. Bei der Behandlung meiner Krankheit wird immer darauf geachtet, dass ich so wenig Schmerzen wie möglich habe.	<input type="checkbox"/>				
21. Wenn eine Entscheidung über meine Behandlung getroffen wird, achten alle darauf, dass sie für mich am besten ist.	<input type="checkbox"/>				
22. Es ist noch nie eine Entscheidung gegen meinen Willen getroffen worden.	<input type="checkbox"/>				
23. Formalitäten und Bürokratie (z.B. Anträge, Nachweise, Gutachten, Bewilligungen einholen) erschweren die Palliativversorgung.	<input type="checkbox"/>				
24. Die Finanzierung der Palliativversorgung (z.B. Bezahlung von Behandlungen, Medikamenten, Hilfsmitteln, aber auch Arbeitsausfälle) ist nicht ausreichend.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>25. Für Vieles (z.B. für Hausbesuche, Gespräche, Beratung) haben die Mitarbeiter des Palliativ-Teams zu wenig Zeit.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>26. Der Austausch zwischen dem Palliativ-Team und Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften, die nicht Teil des Teams sind (z.B. nach einem Krankenhausaufenthalt) erschwert die Palliativversorgung.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>27. Teamstrukturen und Austausch innerhalb des Palliativ-Teams erleichtern die Palliativversorgung.</b>	<input type="checkbox"/>				

**28. Was würde aus Ihrer Sicht die SAPV-KJ Versorgung erleichtern? Bitte kreuzen Sie für jeden Aspekt jeweils eine Antwortmöglichkeit an.**

	überhaupt nicht erleichtern	etwas erleichtern	sehr erleichtern	zwingend erforderlich	kann ich nicht beurteilen
Höhere Leistungsvergütung für die SAPV-KJ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr wirtschaftliche und soziale Absicherung sowie Entlastung für Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Fachpersonal (z.B. mehr Palliativ-Teams, generell mehr palliativmedizinisch tätige Kinderärzte, mehr Kinderkrankenpfleger/Physiotherapeuten/Psychologen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiteres (bitte eintragen):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die nachfolgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Person.

29. Welches Geschlecht haben Sie?

Männlich  Weiblich

30. Bitte tragen Sie Ihr Geburtsjahr ein:

--	--	--	--

J J J J

31. Bitte tragen Sie ein, seit wie vielen Wochen Sie von einem Palliativ-Team betreut werden/wurden:

Seit 

--	--

 Woche(n)

32. Gibt es aus Ihrer Sicht sonst noch Punkte, die Sie uns zum Thema SAPV-KJ mitteilen möchten?

---

---

---

---

**Vielen Dank für das Ausfüllen!**

Bitte legen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten und adressierten Rückumschlag und schicken ihn an das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main.

## Fragebogen für Leistungserbringer

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

vielen Dank, dass Sie am Forschungsprojekt „ELSAH“ teilnehmen. Durch das Projekt möchten wir am Beispiel von Hessen herausfinden, worin die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV-KJ) bestehen. Mit dem vorliegenden Fragebogen möchten wir **Ihre persönliche Einschätzung erfragen, inwieweit die Umsetzung von empfohlenen Standards der pädiatrischen Palliativversorgung derzeit erfolgt**. Die **Befragung** und die **Auswertung** erfolgen **pseudonymisiert**, das heißt Ihre Angaben werden **verschlüsselt erhoben, so dass keine direkten Rückschlüsse** auf Ihre Person **möglich sind**. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und nicht an Ihre Patienten, an Kollegen/innen oder den Fachverband SAPV Hessen weitergegeben.

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 10 bis 15 Minuten. Bereits im Voraus möchten wir uns für das Ausfüllen des Fragebogens bedanken!

### **Bitte beachten Sie beim Ausfüllen des Fragebogens folgende Hinweise:**

- Bitte verwenden Sie einen **Kugelschreiber** mit **schwarzer oder blauer Mine** (keinen Bleistift).
- Bitte kreuzen Sie das zutreffende Kästchen **deutlich** an.
- Bei Falschwahl streichen Sie bitte das entsprechende Kästchen einmal durch  und **kreuzen Sie dann Ihre Auswahl erneut** wie vorgegeben an.
- Entscheiden Sie sich bitte **in jedem Fall für eine Antwort**. Im Zweifelsfall können Sie das ankreuzen, was vergleichsweise "eher" zutrifft.
- Die Angaben werden selbstverständlich **streng vertraulich** behandelt und **nicht an Dritte** weitergegeben.
- Aus Gründen der besseren Lesbarkeit, wird im Folgenden die männliche Form auch für die weibliche genutzt.

**Für eventuelle Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.**

**Bitte wenden Sie sich an:**

Frau Dr. rer. med. Lisa Ulrich, MPH  
Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main  
Tel.: 069-6301-84483, E-Mail: [ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de](mailto:ELSAH@dist.server.uni-frankfurt.de)  
Studienhandy: 0163-3929143

Quellenhinweis:

Die Fragen 2 bis 39 basieren auf den Empfehlungen, Kriterien und Minimalstandards für eine gute pädiatrische Palliativversorgung der „Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents“ der „European Association of Palliative Care (EAPC)“<sup>1</sup> und ihrer deutschen Übersetzung<sup>2</sup>. Die Fragen 40 bis 49 sind von Kremeike et al. 2012<sup>3</sup> adaptiert.

1. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:109-14
2. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008;22:401-8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
3. Kremeike K, Eulitz N, Jünger S, Sander A, Geraedts M, Reinhardt D. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. BMC Res Notes. 2012;5:498. doi:10.1186/1756-0500-5-49

--	--	--	--

1. Bitte tragen Sie das heutige Datum ein:

				2	0		
T	T	M	M	J	J	J	J

Die nachfolgenden Aussagen beziehen sich auf die derzeitige Versorgungssituation. Bitte geben Sie anhand Ihrer persönlichen Berufserfahrung für jede Aussage an, ob Sie *voll zustimmen*, *eher zustimmen*, *eher nicht zustimmen* oder *gar nicht zustimmen*.

Mit „Betroffene“ sind nachfolgend Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gemeint, die Leistungen der SAPV-KJ erhalten oder erhalten haben. „Angehörige“ umfasst deren Eltern, Geschwister, Familien und unmittelbare Betreuungspersonen, wobei nicht zwangsläufig ein Verwandtschaftsverhältnis vorliegen muss.

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
2. Der Zugang zur SAPV-KJ ist auf Eigeninitiative des Betroffenen und / oder seiner Angehörigen möglich.	<input type="checkbox"/>				
3. Die SAPV-KJ wird an dem Ort erbracht, den Betroffene und / oder Angehörige selbst gewählt haben (bspw. zu Hause oder im Kinderhospiz).	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
4. Die SAPV-KJ kann bei Bedarf flexibel zwischen Aufenthaltsorten wechseln (z.B. zu Hause, Schule, Internat, Behinderteneinrichtung), ohne dass dadurch Nachteile für den Betroffenen entstehen.	<input type="checkbox"/>				
5. Der Betroffene und / oder seine Angehörigen sind aktiv daran beteiligt, Bedarf und Prioritäten der Versorgung zu ermitteln, nachdem ihnen alle gewünschten Informationen zur Verfügung gestellt wurden.	<input type="checkbox"/>				
6. Jedes SAPV-KJ-Team setzt sich aus folgenden Berufsgruppen zusammen: Kinderarzt, Kinderkrankenpfleger, Psychologe, Seelsorger.	<input type="checkbox"/>				
7. Das SAPV-KJ-Team ist für den Betroffenen und / oder für seine Angehörigen 24 Stunden täglich, 356 Tage im Jahr erreichbar.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
8. Das SAPV-KJ-Team stellt die Kontinuität der Versorgung dadurch sicher, dass Versorgungsstrategien und -ziele für alle transparent gemacht und geteilt werden.	<input type="checkbox"/>				
9. Die Mitglieder des SAPV-KJ-Teams haben bei Bedarf Zugang zu psychologischer Unterstützung und Supervision.	<input type="checkbox"/>				
10. Ein Mitglied des SAPV-KJ-Teams übernimmt die Versorgungskoordination.	<input type="checkbox"/>				
11. Der Versorgungskordinator hilft, ein geeignetes Versorgungssystem aufzubauen und den Zugang zu Leistungen sicherzustellen.	<input type="checkbox"/>				
12. Die therapeutischen Maßnahmen zur Symptomkontrolle sind so gewählt, dass sie für alle (Betroffene, Angehörige, professionelle Helfer) akzeptabel sind.	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>13. Jeder Betroffene und / oder seine Angehörigen hat / haben die Möglichkeit, flexibel eine pädiatrische Entlastungspflege, auch nur für wenige Stunden in Anspruch zu nehmen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>14. Eine Trauerbegleitung wird für die Angehörigen ab Diagnosestellung während des gesamten Erkrankungsprozesses, bei Tod, darüber hinaus und solange sie erforderlich ist, angeboten.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>15. Auch für Geschwisterkinder wird eine Trauerbegleitung angeboten.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>16. Die Angehörigen sind in Abhängigkeit des Alters und der Wünsche des Betroffenen an allen Versorgungsfacetten beteiligt.</b>	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>17. Das Versorgungsteam und die Betreuungsumgebung sind an die Bedürfnisse der Betroffenen unterschiedlichen/r Alters, Entwicklungsstadien, kommunikativer und kognitiver Fertigkeiten angepasst.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>18. Alle Betroffenen und deren Angehörige, die Bedarf an einer SAPV-KJ haben, haben unabhängig ihrer finanziellen Möglichkeiten, ihres Krankenversicherungsstatus, ihres kulturellen oder religiösen Hintergrundes Zugang zur SAPV-KJ.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>19. Durch die Kostenträger ist eine gesicherte Finanzierung der SAPV-KJ gewährleistet.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>20. Für Schulungen und Weiterbildungen von professionellen und ehrenamtlichen Helfern stehen ausreichend finanzielle Ressourcen zur Verfügung.</b>	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>21. Zur Symptombewertung und zum Symptommanagement werden möglichst alle Informationsquellen über Symptome des Betroffenen genutzt. Zu diesen Quellen zählen der Betroffene selbst, medizinisches und pflegerisches Fachpersonal und andere Personen, die mit dem Betroffenen in Kontakt stehen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>22. Kulturelle Differenzen im Ausdruck von Leid werden respektiert.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>23. Lebenspraktische, kognitive, verhaltensorientierte, physikalische und supportive Therapien werden mit geeigneten medikamentösen Behandlungen kombiniert.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>24. Auf schwerwiegende Symptome kann als medizinischer Notfall frühzeitig und mit dem Einsatz aktiver Maßnahmen reagiert werden.</b>	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>25. Unangemessen invasive und schmerzhaft Arzneimittelapplikationen werden, sofern möglich und angebracht, zugunsten des Einsatzes von Retardpräparaten vermieden.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>26. Nebenwirkungen von Arzneimitteln werden ausreichend antizipiert und aktiv angegangen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>27. Unnötig schmerzhaft Behandlungen werden vermieden.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>28. Vor notwendigen Eingriffen (z.B. Aszitespunktion) wird der zu erwartende Schmerz abgeschätzt und sinnvolle Schmerzpräventionen eingeleitet.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>29. Analgetika können in ausreichender Dosis und mit geeigneter Galenik (bspw. Retardpräparate oder kontinuierliche Infusionen) verordnet werden, um Betroffenen und ihren Angehörigen ein nächtliches Durchschlafen zu ermöglichen.</b>	<input type="checkbox"/>				

--	--	--	--

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>30. Nicht-medikamentöse Methoden sind integraler Bestandteil der Schmerztherapie.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>31. Bei jeglicher Therapieentscheidung hat das Beste im Interesse des Betroffenen oberste Priorität.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>32. Der Betroffene wird keiner Behandlung ausgesetzt, die ihn belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>33. Der zentrale Ort der Versorgung ist, wenn irgend möglich, das gemeinsame Zuhause des Betroffenen und seiner Angehörigen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>34. Die Angehörigen werden als Partner in die gesamte Versorgung und jeglichen Entscheidungsprozess einbezogen.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
<b>35. Die Angehörigen werden umfassend informiert. Das gilt – entsprechend Alter und Entwicklungsstand – ebenso für den Betroffenen.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>36. Die Geschwisterbetreuung ist ab Diagnosestellung integraler Bestandteil der SAPV-KJ.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>37. Jedem Betroffenen und seinen Angehörigen kann seelsorgerische und / oder religiöse Betreuung gewährt werden.</b>	<input type="checkbox"/>				
<b>38. Die Angehörigen erhalten Fachberatung zu Hilfsmittelversorgung und finanziellen Hilfen.</b>	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
39. Die Angehörigen bekommen in Zeiten außergewöhnlicher Belastung eine Haushaltshilfe gewährt.	<input type="checkbox"/>				
40. Formalitäten und Bürokratie (z.B. Anträge, Nachweise, Gutachten, Bewilligungen einholen) erschweren die Arbeit der SAPV-KJ.	<input type="checkbox"/>				
41. Das zur Verfügung stehende Budget und die Leistungsvergütung sind nicht ausreichend.	<input type="checkbox"/>				
42. Für die meisten Tätigkeiten (z.B. Hausbesuche) besteht zu wenig Zeit.	<input type="checkbox"/>				
43. Die Versorgung von Betroffenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen ist emotional belastend.	<input type="checkbox"/>				

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	kann ich nicht beurteilen
44. Die Unsicherheit im Hinblick auf eine Prognosestellung erschwert die Versorgung.	<input type="checkbox"/>				
45. Es ist zu wenig Expertenwissen im Hinblick auf eine angemessene medizinische Versorgung (z.B. bei Diagnostik, Medikation) vorhanden.	<input type="checkbox"/>				
46. Der Umgang mit Betroffenen und Angehörigen erschwert die Versorgung.	<input type="checkbox"/>				
47. Die Kommunikation mit anderen Versorgern (z.B. Kliniken, Hospizen) erschwert die Versorgung.	<input type="checkbox"/>				
48. Teamstrukturen und Austausch innerhalb des SAPV-KJ-Teams erleichtern die Versorgung.	<input type="checkbox"/>				

**49. Was würde aus Ihrer Sicht die SAPV-KJ Versorgung erleichtern? Bitte kreuzen Sie für jeden Aspekt jeweils eine Antwortmöglichkeit an.**

	überhaupt nicht erleichtern	etwas erleichtern	sehr erleichtern	zwingend erforderlich	kann ich nicht beurteilen
Höhere Leistungsvergütung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßiges Training zu Kommunikation mit Betroffenen/Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr wirtschaftliche und soziale Absicherung sowie Entlastungsangebote für Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehr Fachpersonal (z.B. mehr SAPV-KJ-Teams, generell mehr palliativmedizinisch tätige Kinderärzte, mehr Kinderkrankenpfleger, mehr Kinderpsychologen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weiteres (bitte eintragen):	überhaupt nicht erleichtern	etwas erleichtern	sehr erleichtern	zwingend erforderlich	kann ich nicht beurteilen
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die nachfolgenden Fragen / Angaben beziehen sich auf Ihre Person und Ihre Berufstätigkeit.

50. Welches Geschlecht haben Sie?

- Männlich                       Weiblich

51. Bitte tragen Sie Ihr Geburtsjahr ein:

1    9    

--	--

52. Welchen Berufshintergrund haben Sie? Mehrfachantworten sind möglich.

- Ärztlichen Hintergrund
- Pflegerischen Hintergrund
- Psychotherapeutischen/psychologischen Hintergrund
- Sozialarbeiterischen Hintergrund
- Sonstiges (bitte eintragen): \_\_\_\_\_

53. Bitte tragen Sie ein, seit wie vielen Jahren Sie in der pädiatrischen Palliativversorgung tätig sind:

Seit 

--	--

 Jahr(en)

54. In welcher Versorgungseinrichtung sind Sie beschäftigt? Mehrfachantworten sind möglich.

- In einer ambulanten Praxis
- In einem Krankenhaus
- In einem Kinderhospiz
- In einem Sozialpädiatrischen Zentrum
- Bei einem Pflegedienst
- Bei einem SAPV-KJ-Team
- Sonstiges (bitte eintragen): \_\_\_\_\_

55. Gibt es aus Ihrer Sicht noch sonstige Punkte, die Sie uns zum Thema SAPV-KJ mitteilen möchten?

---

---

---

---

**Vielen Dank für das Ausfüllen!**

**Bitte legen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten und adressierten Rückumschlag und schicken ihn an das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main.**



„Ist es ok, wenn wir das Interview aufnehmen? Die Interviews verbleiben bei uns und werden nur für die Studie anonymisiert ausgewertet. D.h., es sind keine Rückschlüsse auf ihre Person möglich und es werden auch keine Informationen an das SAPV-Team weitergegeben.“

#### Erzählaufforderung:

„Wir sind an Ihren persönlichen Erfahrungen mit dem Leben mit (*Name des Kindes nennen* / einem so schwer erkrankten Kind) interessiert.“

#### Regieanmerkung:

„Sie können all die Erlebnisse erzählen, die Ihnen dazu einfallen. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie möchten. Sagen Sie bitte Bescheid, wenn Sie eine Pause machen möchten. Ich werde Sie erst einmal nicht unterbrechen, mir nur einige Notizen machen und später noch darauf zurückkommen.“

„Haben Sie zu diesem Vorgehen noch Fragen an mich?“

„Vielleicht können Sie einmal erzählen, wann Sie erfahren haben, dass Ihr Kind nicht gesund ist und was Sie seitdem damit erlebt haben.“

#### Interne Nachfragen (Beispiele):

- Können Sie mir mehr darüber erzählen?
- Sie erwähnten vorhin (Situation xy), können Sie mir das noch einmal genauer schildern?
- Können Sie sich noch an eine Situation erinnern, in der ....?

#### Externe Nachfragen:

- Wer ist/war alles an der Versorgung beteiligt?
  - Innerhalb der Familie?
  - Von professioneller Seite?
  - Ist ein Pflegedienst vorhanden?
- Hat aus Ihrer Sicht die **Zusammenarbeit** mit ... gut funktioniert?
  - Hatten Sie das Gefühl, dass mehr Personal nötig ist?
  - „Kompetenzgerangel“
- Haben Sie **psychologische Unterstützung** bekommen? Wer? Durch wen? (*aus Fragebogenergebnis*)
- Gibt/gab es eine Betreuung der **Geschwisterkinder**? (*aus Fragebogenergebnis*)
- Wurden Sie nach dem Versterben des Kindes noch weiter begleitet? (Trauerarbeit/Trauerbegleitung, *aus Fragebogenergebnis*)
- Hätten Sie sich gewünscht, dass **in der Versorgung etwas anders gelaufen** wäre? Wenn ja, was? / Würden Sie sich wünschen, dass in der Versorgung etwas anders läuft?
  - Wirtschaftliche und soziale Absicherung, Entlastungsangebote für Angehörige (*aus Fragebogenergebnis*)

#### SAPV-Team

- Wie wurden Sie auf SAPV/das Team aufmerksam?
  - Durch wen kam der Kontakt zustande?
- Zu welchem Zeitpunkt begann bei Ihnen die Versorgung durch das Team?
- In welchen Phasen kommt/kam das Team (vornehmlich) zu Ihnen?

„Wie geht es Ihnen jetzt?“

„Dürfen wir die Daten zur Auswertung verwenden?“

**Memobogen Interview Betroffene und Angehörige AP2**

Interviewerin:

Datum:

Uhrzeit Interviewbeginn:

Uhrzeit Interviewende:

Dauer:

Ort:

Pause(n) Anzahl:

Pause(n) Zeit (insgesamt):

**TeilnehmerIn 1**

Studien-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Geschlecht: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_

Beziehung zum erkrankten Kind:

\_\_\_\_\_

Eigener Familienstand:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Eigene Kinder (bitte ggfs. auch vermerken, falls Kinder nicht im Haushalt lebend):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Berufliche/schulische Situation:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**TeilnehmerIn 2**

Studien-ID

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Geschlecht: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_

Beziehung zum erkrankten Kind:

\_\_\_\_\_

Eigener Familienstand:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Eigene Kinder (bitte ggfs. auch vermerken, falls Kinder nicht im Haushalt lebend):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Berufliche/schulische Situation:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

<b>TeilnehmerIn 3</b>	Studien-ID	<input type="text"/>
Geschlecht: _____		
Alter: _____		
Beziehung zum erkrankten Kind: _____		
Eigener Familienstand: _____ _____		
Eigene Kinder (bitte ggfs. auch vermerken, falls Kinder nicht im Haushalt lebend): _____ _____		
Berufliche/schulische Situation: _____ _____ _____ _____		

<b>TeilnehmerIn 4</b>	Studien-ID	<input type="text"/>
Geschlecht: _____		
Alter: _____		
Beziehung zum erkrankten Kind: _____		
Eigener Familienstand: _____ _____		
Eigene Kinder (bitte ggfs. auch vermerken, falls Kinder nicht im Haushalt lebend): _____ _____		
Berufliche/schulische Situation: _____ _____ _____ _____		

**Patientenbezogene Informationen (bitte komplett ausfüllen)**

Kind bereits verstorben? ja  nein

Alter des Kindes/Alter zum Zeitpunkt des Todes: \_\_\_\_\_

Jahr des Versterbens: \_\_\_\_\_

Erkrankung:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Wird die Familie aktuell durch ein SAPV-Team betreut? (falls nicht, wann fand die letzte Betreuung statt?)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Welches ist/war der Hauptversorgungort (z.B. zu Hause, Hospiz etc.)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Findet/fand zusätzlich eine Betreuung durch einen Pflegedienst, Hospizdienst o.Ä. statt?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Interviewsituation**

Wetter (bitte passendes einkreisen, Besonderheiten zusätzlich beschreiben):



\_\_\_\_\_

Anwesende Personen während des Interviews (auch nicht aktiv Teilnehmende):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sitzordnung (bitte Skizze anfertigen):

**Pausen (bitte pro Pause komplett ausfüllen)**

**Pause 1**

Uhrzeit Beginn: \_\_\_\_\_

Uhrzeit Ende: \_\_\_\_\_

Dauer: \_\_\_\_\_

Grund für die Pause (kurz Grund oder Geschehnisse während der Pause beschreiben):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Pause 2**

Uhrzeit Beginn: \_\_\_\_\_

Uhrzeit Ende: \_\_\_\_\_

Dauer: \_\_\_\_\_

Grund für die Pause (kurz Grund oder Geschehnisse während der Pause beschreiben):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Pause 3**

Uhrzeit Beginn: \_\_\_\_\_

Uhrzeit Ende: \_\_\_\_\_

Dauer: \_\_\_\_\_

Grund für die Pause (kurz Grund oder Geschehnisse während der Pause beschreiben):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Pause 4**

Uhrzeit Beginn: \_\_\_\_\_

Uhrzeit Ende: \_\_\_\_\_

Dauer: \_\_\_\_\_

Grund für die Pause (kurz Grund oder Geschehnisse während der Pause beschreiben):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



























### Frageleitfaden „Besondere Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV“

**Einführung:** Herzlichen Willkommen zur Fokusgruppendifkussion im Rahmen vom Projekt ELSAH. Meine Name ist.. [kurze Vorstellung des Moderators und Co-Moderators]. Die Diskusion wird ca. 90 Minuten dauern. Die Diskusionregeln haben wir für sie auf diesem Flip-Chart festgehalten [auf Flip-Chart präsentieren]. Ist jemand damit nicht einverstanden?

<b>Thema setzen, kognitiv in Situation verankern</b>	Es freut mich, dass sie sich heute Zeit genommen haben, um mit uns zu diskutieren. Wie sie alle wissen, geht es um die Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der SAPV von Kindern bzw. Jugendlichen und Erwachsenen.
<b>1. Transition; Jugendliche und junge Erwachsene in der SAPV</b>	<p><b>Hier sitzen ja nun Vertreter von Kinder- und Erwachsenen-Teams. Wenn ich mir einen Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen vorstelle. Was meinen sie, wann sollte dieser von einem Kinder-Team versorgt werden und wann von einem Erwachsenen-Team?</b></p> <p>Wie denken Sie über eine Altersgrenzen in der SAPV?</p> <p>Halten sie Altersgrenzen für sinnvoll?</p> <p>Welche anderen Merkmale (außer Alter) sollten zur Entscheidung, ob ein Jugendlicher oder junger Erwachsener in der SAPV-KJ oder der Erwachsenen-SAPV betreut wird, herangezogen werden?</p> <p>Können Sie uns von konkreten Fällen berichten, bei denen nicht klar war, ob die Patienten von Kinder/Jugendlichen- oder Erwachsenen-SAPV-Teams versorgt werden sollten?</p>

<b>2. Versorgung außerhalb der SAPV</b>	<p><b>Wie sehen Sie die Situation der palliativen Regelversorgung für Ihre Patienten?</b></p> <p>Fangen Sie mit der SAPV Engpässe der ambulanten Regelversorgung ab?</p>
<b>3. Rolle der Angehörigen</b>	<p><b>In allen Interviews, die wir geführt haben, wurde uns sowohl von Kinder- als auch Erwachsenen-Teams die wichtige Rolle der Angehörigen beschrieben.</b></p> <p>Vor welchen Herausforderungen stehen sie, wenn es um den Kontakt mit Angehörigen geht?</p> <p>Geraten Sie auch mal „zwischen die Fronten“ oder müssen zwischen den Interessen von Patienten und Angehörigen vermitteln?</p> <p>(Wie bringen Sie in solchen Situationen Ihre eigene Meinung ein?)</p>

### Grundsätzliches zum Vorgehen:

- Möglichst wenig intervenieren
- Wenn nach Erzählaufforderung das Gespräch läuft, wenig nachfragen; Nachfragen aus dem Gespräch generieren
- Dem Gesprächsverlauf/der Gesprächsdynamik möglichst freien Lauf lassen
- ABER: Diskussion immer auf Erfahrungsebene, konkrete Erfahrungen zurückführen! Aufpassen, dass kein abstraktes Wissen „heruntergebetet“ wird.
- Darauf achten, dass sowohl Teilnehmer aus Kinder als auch Erwachsenen-Teams zu Wort kommen!

**Interviewleitfaden SAPV-Mitarbeiter\*innen**

**Der Leitfaden richtet sich sowohl an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von SAPV-Teams für Erwachsene als auch SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche**

**Unsere Fragestellung: Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede bestehen zwischen der SAPV für Erwachsene und für Kinder/Jugendliche?**

<b>Eingangsstatement KINDERTEAMS</b>	<b>Eingangsstatement ERWACHSENENTEAMS</b>
<p>Guten Tag, mein Name ist XYZ von der ELSAH-Studie vom Institut für Allgemeinmedizin. Wir waren zu einem Telefoninterview verabredet. Passt es Ihnen jetzt?</p> <p>Das Interview wird audioaufgezeichnet, dann transkribiert und pseudonymisiert, das heißt alle Namen und Orte werden durch Pseudonyme ersetzt und das Gesagte ist Ihnen dann nicht mehr zuzuordnen. Sind Sie mit der Aufzeichnung einverstanden?</p> <p>Für die Interviewteilnahme erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro. Nach dem Interview schicke ich Ihnen einen Vordruck zu, den müssten Sie dann ausfüllen und an uns zurückmailen, schicken oder faxen.</p> <p>Dann erzähle ich nochmal ganz kurz was zu unserer Studie. Im Arbeitspaket 2 der ELSAH-Studie geht es uns um die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV. Dazu haben wir bereits Interviews mit den Eltern von Patientinnen und Patienten geführt. In dem heutigen Interview interessiert uns Ihre Perspektive als Leistungserbringer auf die Kinder-SAPV und wir möchten mehr über Ihre Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen und deren Familien erfahren.</p> <p>Haben Sie noch Fragen?</p>	<p>Guten Tag, mein Name ist XYZ von der ELSAH-Studie vom Institut für Allgemeinmedizin. Wir waren zu einem Telefoninterview verabredet. Passt es Ihnen jetzt?</p> <p>Das Interview wird audioaufgezeichnet, dann transkribiert und pseudonymisiert, das heißt alle Namen und Orte werden durch Pseudonyme ersetzt und das Gesagte ist Ihnen dann nicht mehr zuzuordnen. Sind Sie mit der Aufzeichnung einverstanden?</p> <p>Für die Interviewteilnahme erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro. Nach dem Interview schicke ich Ihnen einen Vordruck zu, den müssten Sie dann ausfüllen und an uns zurückmailen, schicken oder faxen.</p> <p>Dann erzähle ich nochmal ganz kurz was zu unserer Studie: Sie hatten vielleicht schon Kontakt zu den Marburger Kollegen, die sich in Arbeitspaket 1 der ELSAH-Studie mit einem Instrumentenset zur Darstellung der Versorgungsqualität der SAPV-Arbeit beschäftigen. Wir aus Frankfurt beschäftigen uns im Arbeitspaket 2 mit den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen in der SAPV und versuchen etwas zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von der SAPV für Erwachsene und der SAPV für Kinder und Jugendliche zu erfahren. Dazu interviewen wir Mitglieder aus Kinderteams und Mitgliedern aus SAPV-Erwachsenenteams zu den gleichen Fragen und schauen so, wo die Arbeit ähnlich ist und wo es</p>

Dann starten wir jetzt mit dem Interview. Wir haben im Anschreiben circa 30-60 Minuten Dauer für das Interview angekündigt und ich denke, dieser Zeitrahmen ist auch realistisch.	Unterscheide gibt. Das heißt für Sie: Sie können die Kinder-SAPV jetzt erstmal einfach wieder vergessen und berichten mir einfach aus Ihrem Arbeitsalltag in der Erwachsenen-SAPV. Haben Sie noch Fragen? Dann starten wir jetzt mit dem Interview. Wir haben im Anschreiben circa 30-60 Minuten Dauer für das Interview angekündigt und ich denke dieser Zeitrahmen ist auch realistisch.
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Erzählaufforderung</b>	<b>Themenkomplex</b>	<b>Unterfragen (stellen, falls die Frage nicht im Rahmen der Antwort auf die Erzählaufforderung gegeben wird )</b>	<b>Erhaltungsfragen (nur stellen, wenn gar nichts kommt)</b>
1. Können Sie mir als erstes erzählen, wie ein typischer Arbeitstag bei Ihnen aussieht?	Eisbrecher	<input type="radio"/> Und was ist dann Ihre konkrete Rolle?	
2. Wann ist SAPV aus Ihrer Sicht gelungen?	Verständnis von „guter SAPV“		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was macht eine gute SAPV-Arbeit aus?</li> </ul>
3. Vor welchen Herausforderungen stehen Sie in Ihrer Arbeit?	Herausforderungen	<input type="radio"/> Wie gehen Sie damit um?	
4. Für wen ist Ihrer Ansicht nach die (KJ-)SAPV gedacht? Alternative: Für welche Kinder ist Ihrer Ansicht nach die SAPV gedacht?	Auftrag und Patientenkollektiv (wer gehört in die SAPV, wer nicht?)	<input type="radio"/> (Und ist das dann auch die Patientengruppe, die Sie tatsächlich versorgen?) <input type="radio"/> (Erhalten aus Ihrer Perspektive alle Patientinnen und Patienten, die SAPV benötigen, auch SAPV?)	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Welche Patienten gehören nicht in die SAPV? Warum? Alternative: Für welche Patienten ist die SAPV nicht gedacht?</li> </ul>	
5. Wie kommen die Patientinnen und Patienten in die SAPV?	Zugang	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gibt es Probleme bzw. Barrieren beim Zugang? Welche? Wie könnte man diese angehen?</li> <li>○ Wir haben gehört, dass es teilweise auch Schwierigkeiten bei der Bewilligung von SAPV gibt: Bei welchen Patienten kommt es da zu Schwierigkeiten?</li> <li>○ Wie gehen Sie mit diesen Schwierigkeiten um? Was machen Sie dann?</li> </ul>	
6. Wie erfahren Sie etwas über die Therapieziele Ihrer Patienten?	Präferenzen, Entscheidungsfindung und Behandlungsziel	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wie gehen Sie mit diesen Vorstellungen zu den Behandlungszielen um?</li> <li>○ Die Angehörigen haben wahrscheinlich auch Vorstellungen und Meinungen zu Gesundheitszustand und Behandlungsziel: Wie erfahren Sie davon?</li> <li>○ Wie gehen Sie mit diesen Vorstellungen zu den Behandlungszielen um?</li> <li>○ Wie gehen Sie damit um, wenn die Vorstellungen vom Gesundheitszustand und dem Behandlungsziel zwischen Patient und den Angehörigen divergiert?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie ist das Vorgehen bei Patienten mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten?</li> <li>• Falls in der <b>Kinder-SAPV</b> vor allem von nicht-sprachlichen Fällen gesprochen wird: Und wie ist das Vorgehen bei sprachlichen Kindern z.B. mit einer onkologischen Erkrankung?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Und wie gehen Sie damit um, wenn Ihre Einschätzungen (von Gesundheitszustand oder Behandlungsziel) und die Einschätzung der Angehörigen oder des Patienten auseinandergehen?</li> </ul>	
7. Welche Rolle spielen die Angehörigen bei Ihrer Arbeit?	Angehörige		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche besonders positive Situation mit einer Angehörigen oder einem Angehörigen fällt Ihnen ein?</li> <li>• Welche besonders schwierige Situation mit einem Angehörigen oder einer Angehörigen fällt Ihnen ein?</li> </ul>
8. Wer ist für Sie der wichtigste Kooperationspartner? Warum?	Zusammenarbeit mit anderen Versorgern	<p><b>Bei Kinderteams:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ (Sie haben im Kurzfragebogen angekreuzt, dass sie bei XX Prozent Ihrer Patienten mit niedergelassenen Kinderärzten zusammenarbeiten und mit der Zusammenarbeit XX zufrieden sind)</li> <li>○ Können Sie mir kurz beschreiben, wie die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Kinderärzten konkret aussieht?</li> <li>○ Was passiert mit den Patienten, wenn Sie aus der Versorgung rausgehen?</li> </ul>	

		<p><b>Bei Erwachsenenteams:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ (Sie haben im Kurzfragebogen angekreuzt, dass sie bei XX Prozent Ihrer Patienten mit Hausärztinnen und Hausärzten zusammenarbeiten und mit der Zusammenarbeit XX zufrieden sind)</li> <li>○ Können Sie mir kurz beschreiben, wie die Zusammenarbeit mit Hausärzten konkret aussieht?</li> <li>○ Was passiert mit den Patienten, wenn Sie aus der Versorgung rausgehen?</li> </ul>	
9. Was markiert das Ende Ihrer Arbeit?	Versorgungsende	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Haben Sie nach Versterben des Patienten noch Kontakt zu den Angehörigen?</li> <li>○ Wird das vergütet?</li> </ul>	
10. Gibt es etwas, auf das Ihrer Meinung nach bei Familien mit Migrationshintergrund besonders geachtet werden sollte?	Migration		•
11. Welche Rahmenbedingungen beeinflussen Ihre Arbeit (also z.B. Richtlinien, Verträge, Vergütungsstrukturen)?	Arbeitsbedingungen und Rahmen	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wenn Sie etwas an den Rahmenbedingungen ändern könnten, was wäre das?</li> </ul>	
12. Was schätzen Sie besonders an Ihrer Arbeit? / Was macht Ihnen am meisten Freude?	Motivation	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Und wenn Sie etwas ändern könnten, was wäre das?</li> </ul>	

13. Gibt es irgendetwas, das Sie gern noch sagen möchten, worüber wir jetzt noch nicht gesprochen haben?	Abschluss		
14. Vielen Dank für das Gespräch, ich hätte nun zum Abschluss noch ein paar Fragen zu Ihrer Person.		<ul style="list-style-type: none"><li><input type="radio"/> Seit wann sind Sie jetzt beim SAPV-Team XYZ?</li><li><input type="radio"/> Wie hoch ist Ihr Stellenanteil?</li><li><input type="radio"/> Haben Sie noch eine andere Stelle (z.B. in der Klinik)?</li><li><input type="radio"/> Was ist Ihr Geburtsjahr?</li></ul>	

## Leitfäden, Dokumentationsvorlagen, Fragebögen

---

AutorInnen: Hannah Seipp, Katrin Kuss, Jörg Haasenritter

15.02.2021

Der vorliegende Bericht ist eine Anlage zum Ergebnisbericht des mit Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojektes ELSAH (*E*valuation der spezialisierten *a*mbulanten Palliativversorgung am Beispiel *H*essens, Förderkennzeichen 01VSF16006).

## Inhaltsverzeichnis

1. Phase A: Entwicklung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität .....	3
1.1. Protokolle zu Teilnehmenden Beobachtungen.....	3
1.2. Interviewleitfäden.....	3
1.3. Leitfaden Fokusgruppen .....	4
2. Phase B: Pilotierung des Verfahrens .....	5
2.1. Leitfaden Fokusgruppen .....	5
2.2. Feldnotizen .....	5
2.3. Protokoll zu kognitiven Interviews.....	6
2.4. Standardisierte Befragung der SAPV-Mitarbeitenden (SAPHIR) .....	7
3. Phase C: Implementierung .....	8
3.1. Leitfaden Fokusgruppen .....	8
3.2. Teilstandardisierte Befragung.....	9
3.3. Einzelfallevaluationen .....	12

# 1. Phase A: Entwicklung eines Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität

Interviewleitfäden, Fokusgruppenleitfäden und Dokumentationsvorlagen dienen der Orientierung. Die Interviewleitfäden und Fokusgruppenleitfäden wurden entsprechend des narrativen Flusses und der Gesprächsentwicklung jeweils angepasst.

## 1.1. Protokolle zu Teilnehmenden Beobachtungen

- Zeitpunkt (Datum, Uhrzeit)
- Beobachter/in (Name)
- Ort(e) der Beobachtung
- Rolle des Betrachters (aktiv, passiv)
- Zeitpunkt der Dokumentation
- Grober Ablauf des Beobachtungstages
- Detaillierte Beschreibung der Beobachtung, strukturiert nach Ereignissen

## 1.2. Interviewleitfäden

Interviews mit SAPV-Mitarbeitenden und Mitarbeitenden kooperierender Partnerschaften

- **Erzählen Sie mir bitte ein wenig zu Ihrem beruflichen Hintergrund.**
  - SAPV-MA: Was hat Sie dazu bewegt in der SAPV zu arbeiten?
  - Externe: Wie sehen Sie Ihre Rolle in der Palliativversorgung?
- **Was macht aus Ihrer Sicht eine „gelungene Palliativversorgung“ aus? („Idealbild“)**
  - Was ist das Besondere an SAPV (im Vergleich zu Regelversorgung/AAPV)?
- **Können Sie mir die Zusammenarbeit zwischen dem SAPV-Team und Kooperationspartnern beschreiben? (ggf. Hospiz)**
- **Was ist Ihrer Ansicht nach das Wichtigste für Patienten und Angehörige in der SAPV?**
  - Was ist den Patienten/Familien wichtig?
  - Wie ermitteln Sie deren Bedürfnisse?
  - Können Sie bitte beschreiben, wie Patienten und Angehörige die Versorgung beeinflussen können?
- **Welche Ziele möchten Sie mit Ihrer Arbeit erreichen?**
  - Wie klären Sie den Auftrag ab, den sie im jeweiligen Fall haben?
  - Können Sie Fälle beschreiben, in denen etwas in der Versorgung nicht gut lief?
- **Wie wird Sterben mit Patienten und Angehörigen thematisiert?**
- **Im Team besprechen Sie jeden Fall. Wie strukturieren Sie das? Was sollte dabei thematisiert werden?**
- **Wir möchten ein Instrument entwickeln, mit dem man die Qualität Ihrer Arbeit/der SAPV-Arbeit belegen kann. Anhand welcher Kriterien könnte man Ihrer Meinung nach die Palliativversorgung messen?**
- **Haben Sie Anmerkungen? / Haben Sie weitere Themen, die Sie ansprechen möchten?**

## Interviews mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen

- **Möchten Sie mir erzählen, wie es Ihnen momentan geht?**
  - Patienten: Was bedeutet für Sie derzeit körperliches bzw. emotionales Wohlbefinden?
- **Was ist Ihnen momentan am Wichtigsten? Was ist für Ihre/n Angehörige/n momentan am wichtigsten?**
  - Was hilft Ihnen/Ihrem Angehörigen momentan am meisten?
  - Was könnte Sie zusätzlich unterstützen?
  - An welchen Stellen könnte etwas besser laufen?
  - Wie gehen Sie mit der Situation um? (Coping-Strategien)
  - Was gibt Ihnen Kraft?
  - Was trägt in der aktuellen Situation dazu bei, Ihr Leben so lebenswert wie möglich zu machen?
  - Was macht Ihnen Freude?
  - Wie ist ihr privates Umfeld in Ihre Versorgung eingebunden?
- **Können Sie beschreiben, welche Unterstützung Sie von SAPV erhalten? (Lebensbereiche)**
  - Welches Fachpersonal ist in Ihre Versorgung eingebunden?
  - Wie werden Entscheidungen zu Ihrer Versorgung getroffen?
- **Was hat sich verändert, seit Sie von SAPV betreut werden?**
- **Angehörige: Welche Unterstützung erhalten Sie als Angehörige?**
- **Wir möchten ein Instrument entwickeln, mit dem man die Qualität der SAPV-Arbeit evaluieren/darstellen kann. Anhand welcher Kriterien könnte man Ihrer Meinung nach die Palliativversorgung messen?**
- **Haben Sie Anmerkungen? / Haben Sie weitere Themen, die Sie ansprechen möchten?**

### 1.3. Leitfaden Fokusgruppen

#### **Was macht eine gelungene Versorgung aus?**

- Stellen Sie sich vor, Sie arbeiten mit einem neuen Kollegen zusammen. Wie würden Sie ihm/ihr erklären, was erfolgreiche spezialisierte Palliativversorgung zu Hause bedeutet?
- Fassen Sie bitte zusammen: Was ist für Patienten und ihre Angehörigen wichtig?

#### **Einschätzung der Bedürfnisse und Ziele**

- Wie erheben Sie die Bedürfnisse/Ziele?
- Was veranlasst Sie dazu, Bedürfnisse/Ziele zu aktualisieren, neu zu bewerten oder zu überdenken?
- Wie stellen Sie sicher, dass die Ziele erreicht werden?

#### **Bereits eingesetzte Evaluierungsinstrumente**

- Verwenden Sie bereits Evaluationswerkzeuge in Ihrem Team?
- Wie setzen Sie diese ein?

#### **Inhalt der Qualitätsbewertung**

- Stellen Sie sich vor, Sie arbeiten für eine Krankenkasse. Welche Informationen bräuchten Sie, um die Qualität der Versorgung zu beurteilen?

#### **Praktikable und sinnvolle Implementierung von Instrumenten**

- Wie kann ein Instrument sinnvoll in Ihre tägliche Arbeit integriert werden?

## 2. Phase B: Pilotierung des Verfahrens

### 2.1. Leitfaden Fokusgruppen

- **Beschreiben Sie bitte allgemein Ihre Erfahrungen in der Anwendung des Instrumenten-Sets.**
- **Wie bewerten Sie aktuell:**
  - die Anwendbarkeit?
  - die Verständlichkeit?
  - den Umfang?
  - den Inhalt?
- **Wie binden Sie das Instrumenten-Set in Ihre praktische Arbeit ein?**
- **An welchen Stellen könnte etwas verbessert werden?**
- **Welche Rückmeldungen erhalten Sie von Anwendern des Instrumenten-Sets?**
  - Mitarbeiter-Perspektive
  - Patienten-Perspektive/-Rückmeldungen
  - Nahestehende-Perspektive/-Rückmeldungen
- **Haben Sie Rückmeldung zu den einzelnen Bestandteilen des Instrumenten-Sets?**
- **Haben Sie Anregungen/Wünsche für die weitere Anwendung?**

### 2.2. Feldnotizen

Feldnotizen wurden zu allen Rückmeldungen der SAPV-Teams zur Anwendung der Instrumente im Versorgungsalltag dokumentiert, also bei persönlichen Treffen mit den SAPV-Teams, sowie Telefonaten und schriftlicher Kommunikation zwischen den Forschenden und Mitarbeitenden der SAPV-Teams.

- **Zeitpunkt (Datum)**
- **Beteiligte (Person/SAPV-Team, Forscher)**
- **Thema/Themen**
- **Inhaltliche Zusammenfassung**

### 2.3. Protokoll zu kognitiven Interviews

- **Name (Interviewer/in)**
- **Datum**
- **Fragebogenversion**
- **Fragebogen beantwortet von (Befragte Person allein/Weitere Personen)**
- **Reflexion des Interviewers**
  - Kurzbeschreibung Interviewsituation (Raum/Umgebung, Eindruck vom Gesprächspartner, Gesprächssituation (wie geplant?), Tageszeit/Dauer des Interviews, störende Momente, ...)
  - Probleme, die beim Ausfüllen vom Untersucher (Interviewer) wahrgenommen wurden
  - Spontaneität des Antwortverhaltens
  - Plausibilität der Antworten (im Kontext zum Umfeld, sonstigen Informationen)
  - Bias (z.B. soziale Erwünschtheit, Antworttendenzen, ...)
  - Methoden des Abrufens der Erinnerungen an Ereignisse, Informationen (Reflexion konkrete Ereignisse, Stegreif, Nachfragen bei Nahestehenden, Nachsehen in Dokumenten, ...)
  - „Kann ich nicht beurteilen“ Antwortoption – Nachfragen weshalb nicht? (Nicht erlebt; nicht erinnerbar, ...)
  - Reaktionen, die das Ausfüllen hervorgerufen hat (emotional, langes Nachdenken, Ermüdung, Abbruch – Grund?, ...)
  - Kommentare des Befragten, die das Ausfüllen hervorgerufen hat (verärgert, verwundert, zustimmend, belustigt, ...)
  - Kommentare etc., die außerhalb des Interviews stattfanden (bei Terminvereinbarung, vor/nach dem Interview)
  - Sonstige Anmerkungen bzw. Vorschläge, die für die Weiterentwicklung des Fragebogens, künftige Interviews, oder zum Verständnis der Kommentare hilfreich sein könnten

#### **2.4. Standardisierte Befragung der SAPV-Mitarbeitenden (SAPHIR)**

Die Expertinnen und Experten wurden für jedes inhaltliche Item des CQI-PC/SAPHIR um folgende Einschätzung gebeten:

„Wie wichtig wäre es aus Ihrer Sicht, dass diese Frage (Item) Teil eines Fragebogens zur Beurteilung der Versorgungsqualität wird?“

Die Antwortmöglichkeiten lauteten:

- Nicht wichtig (Auf diese Frage kann verzichtet werden)
- Eher nicht wichtig (Es gibt viele, deutlich wichtigere Fragen, auf diese kann man gut verzichten)
- Wichtig (Das ist sicher eine wichtige Frage, aber es gibt auch einige weitere, deutlich wichtigere Fragen)
- Sehr wichtig (Die Frage sollte auf jeden Fall gestellt werden)

### 3. Phase C: Implementierung

#### 3.1. Leitfaden Fokusgruppen

- **Beschreiben Sie bitte allgemein Ihre Erfahrungen in der Anwendung des Instrumenten-Sets.**
- **Wie bewerten Sie aktuell:**
  - die Anwendbarkeit?
  - die Verständlichkeit?
  - den praktischen Nutzen für Ihre Arbeit?
  - die Nützlichkeit zur Qualitätsdarstellung?
- **Wie nutzen Sie die mit dem Instrumenten-Set erhobenen Daten in Ihrem Team?**
- **Ist die Anwendung des Instrumenten-Sets ein normaler Bestandteil der täglichen Arbeit geworden?**
- **An welchen Stellen könnte etwas verbessert werden?**
- **Haben Sie Rückmeldung zu den einzelnen Bestandteilen des Instrumenten-Sets?**
- **Haben Sie Anregungen/Wünsche für die weitere Anwendung?**

### 3.2. Teilstandardisierte Befragung

#### Allgemeine Fragen

Frage	Antwort
Welche Rolle in Bezug auf die Einheitliche Dokumentation Hessen nehmen Sie überwiegend ein?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ich bin für die Einheitliche Dokumentation Hessen in meinem Team verantwortlich.</li> <li>• Ich wende die Einheitliche Dokumentation Hessen im Alltag mit Betroffenen an.</li> <li>• Ich wende die Einheitliche Dokumentation Hessen als Mitarbeiter*in des Verwaltungsteams an.</li> <li>• Sonstiges</li> </ul>
Wenn Sie mit der aktuellen Einheitlichen Dokumentation Hessen arbeiten, wie vertraut fühlen Sie sich damit?	Skala 0 (überhaupt nicht) – 10 (komplett)
Haben Sie das Gefühl, die veränderte Dokumentation ist aktuell normaler Bestandteil Ihrer Arbeit?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> <li>• Nein</li> <li>• Keine Antwort</li> </ul>
Wenn „Ja“: Wie sehr ist die veränderte Dokumentation aktuell normaler Bestandteil Ihrer Arbeit?	Skala 0 (überhaupt nicht) – 10 (komplett)
Wenn „Nein“: Haben Sie das Gefühl, die veränderte Dokumentation wird normaler Bestandteil Ihrer Arbeit werden?	Skala 0 (überhaupt nicht) – 10 (komplett)

## Detaillierte Fragen, basierend auf der Normalization Prozess Theory

Die Antwortmöglichkeiten lauteten jeweils:

- stimme vollständig zu
- stimme zu
- weder - noch
- stimme nicht zu
- stimme überhaupt nicht zu
- nicht relevant für meine Rolle

<b>Kohärenz</b>
Ich erkenne, wie sich die aktuelle Dokumentation von der bisherigen Art der Erfassung unterscheidet.
Die Mitarbeitenden meines Teams haben ein gemeinsames Verständnis des Ziels/Zwecks der veränderten Dokumentation.
Ich erkenne den möglichen Mehrwert der veränderten Dokumentation für meine Arbeit.
Ich kann mich mit den Themen der veränderten Dokumentation identifizieren (bezieht sich auf den Inhalt, nicht auf die Formulierungen).
Auf Basis der veränderten Dokumentation kann die Qualität der von meinem Team geleisteten Arbeit abgebildet werden.
Ich mache mir Gedanken, dass sich die veränderte Dokumentation nachteilig auf die SAPV auswirkt.
Zeit, die für Dokumentation aufgewendet wird, ist grundsätzlich sinnvoll investiert im Sinne der Versorgungsqualität/ Patientenversorgung.
<b>Kognitive Partizipation</b>
Es gibt Schlüsselpersonen in meinem Team, welche die kontinuierliche Anwendung der veränderten Dokumentation fördern.
Es gibt Schlüsselpersonen außerhalb meines Teams, welche die veränderte Dokumentation vorantreiben.
Ich weiß, wie die veränderte Dokumentation im Idealfall angewendet werden sollte.
Ich habe mich selbst oder mit anderen mit den Themen der veränderten Dokumentation auseinandergesetzt (theoretisch).
Ich bin motiviert, die veränderte Dokumentation im Kontakt mit den Betroffenen im Alltag anzuwenden (praktisch).
Ich befürworte die veränderte Dokumentation.
<b>Gemeinsames Handeln</b>
Ich kann die veränderte Dokumentation problemlos in meine bestehende Arbeit integrieren.
Die veränderte Dokumentation bringt Vorteile für die Zusammenarbeit mit Kollegen im Team.
Die veränderte Dokumentation bringt Vorteile für die Beziehungsqualität zu Patienten und Angehörigen.
Alle in meinem Team, die mit der veränderten Dokumentation im Alltag arbeiten müssen, können sie entsprechend anwenden.
Während der Einführung wurde genügend Unterstützung angeboten, damit die Mitarbeitenden die veränderte Dokumentation anwenden können.
Es wird aktuell genügend Unterstützung angeboten, damit die Mitarbeitenden die veränderte Dokumentation anwenden können.
Es sind genügend Ressourcen vorhanden, um die veränderte Dokumentation im Alltag regelhaft anzuwenden.
Die Teamleitung unterstützt die veränderte Dokumentation hinreichend.

Reflexives Monitoring
Ich kenne Berichte/Erfahrungen zur Nützlichkeit der veränderten Dokumentation.
Ich schätze den Nutzen, den die veränderte Dokumentation auf meine eigene Arbeit hat.
Meine Kollegen stimmen zu, dass die veränderte Dokumentation nützlich ist.
Ich habe Vertrauen, dass durch Feedback die veränderte Dokumentation künftig weiter verbessert wird.
Ich kann die Anwendung der veränderten Dokumentation an meine Arbeitsweise anpassen.

### Anwendung

Die Frage lautete „Wie häufig nutzen Sie im Rahmen der Teambesprechungen Anteile der Dokumentation?“

- Regelmäßig
- Häufig
- Gelegentlich
- Selten
- Nie

### Angaben zur Person

Es wurden außerdem demografische Daten zur Beschreibung der Stichprobe erhoben. Der einleitende Text lautete: „Abschließend bitten wir Sie um ein paar Angaben zu Ihrem beruflichen Hintergrund und Ihrer Erfahrung in der SAPV. Diese Fragen dienen der Beschreibung der Stichprobe (Teilnehmer\*innen der Umfrage).“

- Geschlecht
- Alter (Jahre)
- Berufsgruppe in SAPV
- Erfahrung SAPV (Jahre Tätigkeit SAPV)
- Weiterbildung Palliativmedizin /Palliative Care
- Organisationsform SAPV-Team
- Wo befindet sich der SAPV Stützpunkt
- In welcher Region arbeitet Ihr Team vorwiegend

### 3.3. Einzelfallevaluationen

#### Beurteilung einzelner Versorgungsaspekte:

Die Antwort lautete jeweils: „Ich schätze die Qualität der Versorgung ein als...“ | 0: völlig unzureichend | 100 bestmögliche Qualität

Fragen
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die Symptomkontrolle?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die Vermittlung eines Sicherheitsgefühls (subjektiv empfunden, z.B. Verfügbarkeit, Kompetenz, vorausschauendes Handeln, wechselseitiges Kennen, Befähigung der Patienten/Nahestehenden)?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf eine umfassende Fürsorge (Versorgungsorganisation, -koordination; Fürsorge über medizinische Belange hinaus)?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die Ermöglichung von Selbstbestimmung?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die Achtung der Individualität?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die Förderung der Beziehungsqualität (Kommunikation, Mitmenschlichkeit, Umgang miteinander)?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die spirituelle/existenzielle/weltanschauliche Betreuung?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die psychische Betreuung?
Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität im vorliegenden Fall in Bezug auf die soziale Betreuung?

#### Gesamtbeurteilung in Hinblick auf die Betroffenen:

Die Antwort lautete jeweils „Ich schätze die Qualität der Versorgung ein als...“ Skala 0-100 (0: völlig unzureichend, 100: bestmögliche Qualität)

Fragen
Wie beurteilen Sie – auf Grundlage aller vorliegenden Informationen – zusammenfassend die Qualität der Versorgung des Patienten im vorliegenden Fall?
Wie beurteilen Sie – auf Grundlage aller vorliegenden Informationen – zusammenfassend die Qualität der Betreuung der Nahestehenden im vorliegenden Fall?

#### Gesamturteil Versorgungsqualität

Frage
Wie beurteilen Sie – auf Grundlage aller vorliegenden Informationen – zusammenfassend die Qualität des Versorgungsfalles im vorliegenden Fall?

Antwort „Ich schätze die Qualität der Versorgung ein als...“ Skala 0-100 (0: völlig unzureichend, 100: bestmögliche Qualität)

Frage
Gab es im vorliegenden Fall besondere ausschlaggebende Kriterien für Ihr Urteil? Wenn ja, welche? Haben Sie weitere Anmerkungen zu diesem Fall?

Antwort: Freitext

INSTRUMENTE ZUR MESSUNG DER (PATIENTENBERICHTETEN) ERGEBNISSQUALITÄT IN DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG  
EINE LITERATURÜBERSICHT

30. NOVEMBER 2017

Projektteam:

Jörg Haasenritter, Hannah Seipp, Katrin Kuss, Stefan Bösner  
Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin  
Karl-von-Frisch-Str. 4  
35043 Marburg  
Mail: joerg.haasenritter@uni-marburg.de  
Tel: 06421-28-25163

Der vorliegende Bericht ist eine Anlage zum Ergebnisbericht des mit Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojektes ELSAH (Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Hessens, Förderkennzeichen 01VSF16006).

## Inhalt

1	Zusammenfassung.....	3
2	Fragestellungen .....	4
3	Methodik .....	5
3.1	Suche .....	5
4	Ergebnisse im Einzelnen .....	6
4.1	Übergreifende Übersichten.....	6
4.2	Initiativen und Online-Ressourcen zur Ergebnismessung in der Palliativversorgung.....	10
4.3	Domainspezifische Übersichten .....	11
4.4	Einzelne Instrumente .....	15
5	Literaturverzeichnis.....	31

# 1 Zusammenfassung

Die vorliegende Übersicht ist ein Arbeitsschritt im Rahmen des Projektes „Evaluation der Spezialisierten, Ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Hessens“ (ELSAH). Zielsetzung des Arbeitspaket 1 des ELSAH-Projektes ist die Entwicklung, Pilotierung und Implementierung eines ergebnis- und nutzerorientierten standardisierten Verfahrens zur Darstellung der Versorgungsqualität.

Zielsetzung der vorliegenden Arbeit war es eine Übersicht zu Instrumenten zu geben, die eine Einschätzung der Ergebnisqualität aus Sicht der Betroffenen (Patientinnen und Patienten, Angehörige und Hinterbliebene) in der Palliativversorgung erlauben.

Ein zentrales Konzept in diesem Zusammenhang ist das des „*Patient-reported Outcome (PRO)*“/ „Patienten-berichtete Ergebnis“. Der Begriff bezieht sich auf die Erhebung subjektiv empfundener Gesundheitszustände aus Sicht der Patienten. Generell wird für die Gesundheitsversorgung betont, dass Patienten-berichtete Ergebnisse eine wichtige Grundlage der klinischen Entscheidungsfindung bilden und die routinemäßige Erhebung empfohlen. (Dawson et al. 2010) In der Palliativversorgung gilt im Besonderen, dass klassische Ergebniskriterien zur Beurteilung des Behandlungserfolges wie Mortalität, Veränderungen von Morbiditätsmarkern etc. aufgrund der geänderten Priorisierung regelmäßig keine oder eine allenfalls untergeordnete Rolle spielen. Es herrscht weitgehende Einigkeit, dass gerade im Kontext der Palliativversorgung das subjektive Erleben und Erfahren der Patienten und damit deren Perspektive in der Einschätzung von Ergebnissen der Versorgung eine zentrale Rolle haben. (Antunes et al. 2014; Aslakson et al. 2017) Wesentliche Merkmale der PRO sind, dass der Patient zu seiner Gesundheit berichtet und er damit auch die Deutungshoheit besitzt.

Es konnte kein einzelnes Instrument identifiziert werden, das alle zentralen Themen bzw. Perspektiven hinreichend abbilden kann. Es konnten aber Instrumente identifiziert werden, die einzelne, für die Abbildung der Versorgungsqualität wichtige Aspekte/ Domains, darstellen konnten bzw. als Ausgangspunkt für eine Weiterentwicklung bzw. Adaption geeignet erschienen.

Hierzu gehören insbesondere:

- (Integrated) Palliative Outcome Scale (POS) (Hearn und Higginson 1999a)
- Sense of Security in Care (SEC) (Krevers und Milberg 2014, 2015)
- Views on Care (Addington-Hall et al. 2014)
- Consumer Quality Index Palliative Care (CQI-PC) (Claessen et al. 2013)

## 2 Fragestellungen

Zielsetzung der vorliegenden Arbeit ist es eine Übersicht zu Assessmentinstrumenten zur Erhebung von patienten-berichteten Ergebnissen in der Palliativversorgung zu geben. Dabei wurde der Begriff „patienten-berichtet“ auf die Angehörigen bzw. Hinterbliebenen erweitert.

Die Fragestellungen lauteten im Besonderen:

Welche Assessmentinstrumente zur Erhebung patienten-berichteter Ergebnisse wurden im Bereich der Palliativversorgung angewandt?

Welche Aussagen lassen sich zu den psychometrischen Eigenschaften (Reliabilität, Validität, Änderungssensitivität und Praktikabilität) machen.

## 3 Methodik

### 3.1 Suche

Im Rahmen der Literaturübersicht wurden folgende Publikationen berücksichtigt:

- Studien, die Angaben zum Aufbau bzw. Testgüte von PROs in der Palliativversorgung machen.
- Studientyp: systematische Literaturanalysen
- Studien, die in englischer oder deutscher Sprache im Zeitraum der letzten 10 Jahre publiziert worden waren (letzte Suche September 2017)
- Nicht berücksichtigt wurden Studien, die besondere Populationen (z.B. Kinder, Personen mit spezifischen Erkrankungen) fokussierten

Suchstrategie: Gesucht wurde in Pubmed mit einer Kombination folgender Begriffe: ("Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Outcome Assessment (Health Care)/standards"[Mesh] OR "Outcome Assessment (Health Care)/methods"[Mesh] OR "outcome assessment\*"[tiab] OR "outcome measure\*"[tiab] OR "Patient Reported Outcome\*"[tiab] OR (outcome\*[tiab] AND instrument\*[tiab] OR "assessment tool\*"[tiab]) AND ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Palliative Medicine"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR palliative[tiab] OR "end of life"[tiab] OR "terminal care"[tiab] OR hospice[tiab])

Zudem wurde die Literaturverzeichnisse einschlägiger Arbeiten (Teno 2001) und relevante Internetressourcen (Palliative Care Research Cooperative 2016) berücksichtigt.

## 4 Ergebnisse im Einzelnen

### 4.1 Übergreifende Übersichten

In den letzten 10 Jahren wurden verschiedene, umfassende Arbeiten erstellt mit dem grundlegenden Ziel Übersichten über die für die Palliativversorgung relevanten Assessmentinstrumente zu erstellen. Die Arbeiten unterscheiden sich im Detail im Hinblick auf die Zielsetzung, die Ein- und Ausschlusskriterien der berücksichtigten Instrumente und Publikationen und der Methodik (Suchstrategie, Studienelektion, Bewertung der methodischen Güte der berücksichtigten Primärstudien).

Beginnend Mitte der 90er Jahre mit Aktualisierungen bis 2001 veröffentlichten Teno und Kollegen ein „Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care (TIME)“ auf Grundlage einer systematischen und umfassenden Literaturübersicht. (Teno 2001) Der Fokus lag auf Instrumenten, die eher einfach in der Anwendung waren und vor allem die Perspektive der Patienten und deren Angehörigen auf Bedarfe und Problemlagen abbildeten. Es wurde nur mit einer geringen Anzahl von Suchbegriffen und auch nur in Medline gesucht. Der Prozess der Studienelektion ist nicht transparent. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet.

Die zugehörige Webressource listet mögliche Instrumente geordnet nach 10 spezifischen Domains auf. Die Ziffern in den Klammern gibt die Anzahl der insgesamt identifizierten Instrumente (1. Ziffer) an. Zudem wurden insgesamt 35 Instrumente explizit empfohlen und Angaben zur Testgüte und Praktikabilität gemacht (2. Ziffer).

1. Quality of life (41/4)
2. Pain and other symptoms (64/5)
3. Emotional and cognitive symptoms (41/4)
4. Functional status (15/6)
5. Advance care planning (6/1)
6. Continuity of care (4/ 4)
7. Spirituality (25/ 7)
8. Grief and Bereavement (24/ 2)
9. Patient centered reports and rankings (aka satisfaction) with the quality of care (20/ 4)
10. Caregiver well-being (35 generische und 19 krankheitsspezifische/ 2)

Diese Übersicht wurde in der Folge auf Grundlage systematischer Literaturübersichten aktualisiert. (Lynn und Lorenz 2004; Mularski et al. 2007) Dabei adressierte die Forscher u.a. folgende Schlüsselfrage: Was ist die Reliabilität und Validität spezifischer Assessmentinstrumente zur Messung der Lebensqualität und der Versorgungsqualität in der Palliativversorgung?

Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (MEDLINE, Database of Reviews of Effects (DARE), the National Consensus Project for Quality Palliative Care, Toolkit of Instruments to Measure End-of-life Care (TIME)) und Expertenbefragung. Die Suche zu dieser Fragestellung beschränkte sich auf Studien, die zwischen 2000 und 2004 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet.

Ergänzend zu den in Teno et al. (Teno 2001) identifizierten 35 Instrumenten identifiziert diese Arbeit weitere 48 Instrumente und gibt detaillierte Angaben zur deren Testgüte. Die Arbeit weist zudem auf methodische Herausforderungen bei der Messung von für die Palliativversorgung relevanten Konstrukte hin. Die Autoren identifizierten mehrere Arbeiten, die aufzeigten, dass die Übereinstimmung der Selbsteinschätzung der Patienten mit zeitgleichen Einschätzungen durch Angehörige besser ausfiel als die mit einer zeitlich verzögerten bzw. retrospektive Einschätzung durch Angehörige. Die Übereinstimmung ist zudem besser, wenn Patient und Angehörige zusammenleben. Verschiedene Studien zeigten, dass die Einschätzung von Angehörigen und Professionellen eine schlechte Übereinstimmung zeigten und die Einschätzung von Symptomen durch Angehörige reliabler ist, als eine solche durch Professionelle.

Hanson et al. führten im Rahmen des PEACE-Projektes eine systematische Übersichtsarbeit zu patientenberichten Assessmentinstrumenten durch. (Hanson et al. 2010) Dabei lag der Schwerpunkt auf Instrumenten, die eine Darstellung der Versorgungsqualität erlauben und Professionellen die Evaluation und Vergleichbarkeit ihrer Arbeit ermöglichen. Es wurden Arbeiten berücksichtigt, die im Zeitraum zwischen 1990 bis 2007 publiziert worden waren. Die Suche ist hinsichtlich der berücksichtigten Datenbanken und ergänzenden Suchstrategien umfassend und transparent dokumentiert. Insgesamt wurden 129 Instrumente identifiziert. Diese wurden systematisch hinsichtlich ihrer Testgüte bewertet und ein entsprechender Testgüte-Score berechnet. Insgesamt wurden 39 Instrumente, deren Score oberhalb des 75. Perzentils lag, für die Anwendung empfohlen.

- Multiple domains (11)
- Structure and process (1)
- Physical symptoms (9)
- Psychological symptoms (4)
- Social aspects of care (4)
- Spiritual aspects of care (3)
- Cultural aspects of care (1)
- Continuity of care (1)
- Ethical/legal aspects of care (2)

- Function (2)
- Prognosis (1)

Aslakson und Kollegen veröffentlichten 2017 im Auftrag der US Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) eine umfassende und systematische Literaturübersicht u.a. zu zwei Schlüsselfragestellungen: Welche für die Palliativversorgung relevanten Assessmentinstrument existieren? Wie ist deren Reliabilität, Validität, Änderungssensitivität und Praktikabilität? (Aslakson et al. 2017)

Schlüsselinformanten, die verschiedene Perspektiven vertraten (Betroffene, Verwandte, Professionelle, Forscher), begleiteten das Projekt. Gesucht wurde zunächst auf Ebene systematischer Literaturübersichten. Dabei baute die Suche auf den Ergebnissen vorhergehender Übersichtsarbeiten auf. (Teno 2001; Lynn und Lorenz 2004; Hanson et al. 2010) Diese wurden hinsichtlich ihrer methodischen Güte bewertet (ROBIS Instrument). Falls keine aktuellen (Recherchestand < 3 Jahre) und/ oder methodisch als gut bewerteten Übersichtsarbeiten vorlagen, wurde auf der Ebene der Primärliteratur recherchiert. Die Suche selbst ist hinsichtlich der berücksichtigten Datenbanken und ergänzenden Suchstrategien sehr umfassend und zudem transparent dokumentiert.

Zu Fragestellung 1 und 2 wurden insgesamt 152 Assessmentinstrumente identifiziert, die die Autoren nach neun Domains ordneten.

- Structure and Process of Care (2)
- Physical
  - Dyspnea (26)
  - Pain (25)
  - Fatigue: (7)
- Psychologic & Psychiatric: (26)
- Social Aspects of Care:
  - Caregiver burden, strain and quality of life (8)
- Spiritual, Religious, and Existential (2)
- Cultural: 0
- Care at the End of Life:
  - Bereavement (caregivers) (17)
- Ethical and Legal (2)
- Multidimensional
  - Quality of Life (28)
  - Patient Experience (8)

Weitere Ergebnisse dieser Arbeit werden nach verschiedenen Domains geordnet in Kapitel 4.3 berichtet.

Zielsetzung der Studie von Stiel et al. war es einen systematischen Überblick über Instrumente/ Verfahren/ Indikatoren zur Beschreibung quantitativer und qualitativer Ergebnisse in der Palliativversorgung zu geben. (Stiel et al. 2012; Balzer 2013) Zudem sollten ausgehend von den identifizierten Verfahren die relevanten Domains und Zielgruppen identifiziert werden.

Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (Cinahl, MEDLINE, EMBASE, and PsychoINFO), Die Suche beschränkte sich auf Studien, die bis 2009 publiziert worden waren. Der Prozess der Studienelektion wurde transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet.

Für die Zielgruppen der Patienten identifizierten die Autoren 372 Instrumente, die sie nach 15 Domains ordneten: Quality of life/wellbeing, Quality of care/satisfaction, Physical symptoms and symptom control; Performance status/functional (dis)ability, Psychological symptoms, Decision-making and communication, Place of death, Stage of disease/cause of death, Mortality/prognosis/survival, Distress/wish to die, Spirituality and personality, Disease specific instruments, Clinical features, Meaning in life, Needs. Für 55 Instrumente identifizierten die Autoren Angaben zur Testgüte, diese werden jedoch nicht berichtet. (Balzer 2013) Instrumente, die in > 5 Publikationen genutzt wurden, werden detaillierter beschrieben.

Für die Zielgruppen der Familienmitglieder bzw. informellen Versorger identifizierten die Autoren 101 Instrumente, die sie nach 8 Domains ordneten: Quality of care/satisfaction, Symptoms/problems, Quality of life/wellbeing, Coping/support/resources, Burden/worries/demands, Personal factors (demographics, beliefs...), Grief/bereavement, Perception/self-treatment/management of patient. Für 11 Instrumente identifizierten die Autoren Angaben zur Testgüte, diese werden jedoch nicht berichtet. (Balzer 2013) Instrumente, die in > 5 Publikationen genutzt wurden, werden detaillierter beschrieben.

Die Autoren schlussfolgerten, dass Verfahren zur Bewertung körperlich-funktionaler Ergebnisse vielfach vorliegen, solche zur Erhebung psychologischer, pflegerischer, sozialer spiritueller Ergebnisse aber deutlich seltener sind. Es wurde kein Instrument identifiziert, das alle relevanten Bereiche abbildet. Hier sei in Abhängigkeit der Zielsetzung des Assessments die Kombination verschiedener Instrumente notwendig. Ein „high quality kit“ von Instrumenten könne aus solchen Instrumenten gebildet werden, die in der Vergangenheit bereits vielfach genutzt wurden und für die Angaben zur Testgüte vorliegen. Explizit benennen die Autoren: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30), McGill Quality of Life Questionnaire

(MQOL), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Palliative Care Outcome Scale (POS), Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), Karnofsky Performance Scale (KPS) und die Mini Mental Status Examination (MMSE). Die Messung der Zufriedenheit als Maß für die Versorgungsqualität könne angesichts verschiedener Herausforderungen (u.a. der Unklarheit des Konzepts) nicht als valides und reliables Verfahren zur Messung der Versorgungsqualität gelten.

Zielsetzung der Studie von Hudson et al. war es, einen Satz klinischer Instrumente zum Assessment und zur Therapieplanung zu empfehlen, die in verschiedenen Palliativsettings in Australien Einsatz finden können. (Hudson et al. 2016) Die Auswahl dieser Instrumente basierte auf einem mehrstufigen Prozess, der u.a. auch eine systematische Literaturübersicht beinhaltete, die darauf abzielte existierende Assessmentinstrumente zu identifizieren, die spezifisch für Erwachsene in der Palliativversorgung sind und relevant für vorab benannte Domains: symptoms, pain, psychological / emotional, quality of life, spirituality, family, prognosis, performance / functional status, multidomain assessment / needs assessment, and care of the imminently dying patient.

Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (Medline, CINAHL, PsychInfo, EMBASE, PubMed, Cochrane Database of Systematic Reviews, DARE), Handsuche, Expertenbefragung. Die Suche beschränkte sich auf Studien, die zwischen Januar 1998 und Dezember 2012 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienelektion ist bedingt transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Instrumente selbst werden anhand vorab benannter Kriterien bewertet: Anwendung durch Professionelle, Setting-übergreifend anwendbar, klinische Anwendung, Häufigkeit der Anwendung.

Die Autoren identifizierten 90 Instrumente. Davon wurden 12 für die Anwendung in der Praxis empfohlen: FACIT-PAL (Quality of life), Initial Pain Assessment tool (Pain), CSNAT (Family/ Caregiver, LCP (Care of Dying Patient, Australia modified KPS (Performance/ Function), SAS (Symptoms), Problem Severity Score/ Distress Thermometer (Needs Assessment), PaP/ PPI (Prognosis) und GQH12 (Emotional Distress).

#### **4.2 Initiativen und Online-Ressourcen zur Ergebnismessung in der Palliativversorgung**

Verschiedene Initiativen widmen sich der Förderung der Ergebnismessung in der Palliativversorgung.

Das europäische PRISMA Projekt (Reflecting the Positive diversities of European priorities for research and Measurement in end of life care) (Laufzeit 2008-2011) zielte u.a. darauf ab Empfehlungen zur Bewertung, Auswahl und Implementierung von Instrumenten zur Messung von Ergebnisparametern in der Routineversorgung zu geben. (Bausewein et al. 2011a)

Ziel der Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Initiative ist die Implementierung von Instrumenten zur Ergebnismessung in der Palliativversorgung in London. (King's College London 2017)(Witt et al.) Die Initiative richtet sich an stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizdienste. Sechs Instrumente zur Ergebnismessung wurden ausgewählt, um eine umfassende Darstellung in der Palliativversorgung zu ermöglichen: Phase of illness, Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS), Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS), Views on Care (VoC), Barthel index (nur für stationäre Patienten) und das Zarit carer interview.

Die Ergebnismessung soll zu einer Qualitätsverbesserung beitragen, indem entsprechende Interventionen auf der Grundlage der gewonnenen Daten zielgerichteter ausgewählt und angeboten werden können und die Daten Praktikern Feedbacks sowohl auf Ebene individueller Patienten als auch des jeweiligen Dienstes ermöglicht werden.

Ähnlich wie TIME bietet die Palliative Care Research Cooperative eine Onlineresource, die sich in erster Linie an Forscher wendet, die auf der Suche nach geeigneten Instrumenten zur Ergebnismessung in der Palliativversorgung sind. (Palliative Care Research Cooperative 2017) Die Ressourcen beinhaltet eine Liste/ Bibliographie systematischer Literaturübersichten als auch eine Datenbank, in der aktuell (November 2017) 148 Instrumente hinsichtlich des gemessenen Konstruktes und Aufbaus beschrieben sind.

Im Jahr 2007 beschloss das niederländische Gesundheitsministerium die Entwicklung eines Consumer Quality Index für die Palliativversorgung. Consumer Quality Indices dienen der Erhebung der Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen. (Claessen et al. 2012) Es wurden zwei Fragebögen für Patienten (Claessen et al. 2012) und Hinterbliebene (Claessen et al. 2013) entwickelt.

#### 4.3 Domainspezifische Übersichten

Zielsetzung der Studie von Albers et al. war es einen systematischen Überblick über Instrumente zur Einschätzung von Lebensqualität und deren Testgüte zu geben. Die Autoren suchten in den Datenbanken PubMed, Embase, CINAHL und PsycINFO. Die Suche beschränkte sich auf Studien, die zwischen 1990 und 2008 in englischer oder niederländischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Instrumente wurden u.a. anhand vorab definierter Testgütekriterien (Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität, interne Konsistenz, Reliabilität, Veränderungssensitivität und Interpretierbarkeit) beschrieben.

Die Autoren identifizierten 29 Instrumente. Diese richteten sich an verschiedene Zielgruppen (Patienten in der Palliativversorgung, Patienten am Ende des Lebens, kritisch erkrankte Patienten und Pati-

enten mit Krebserkrankungen) und waren in verschiedenen Settings evaluiert worden. Für keines lagen Informationen für alle Testgütekriterien vor. Die Autoren schlussfolgerten, dass zwar eine Vielzahl von Instrumenten existiert, diese jedoch in der Mehrzahl nicht hinreichend validiert worden seien. Die besten Bewertungen erhielten McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL), Quality of life at the end of life (QUAL-E) und Quality of Dying and Death (QODD).

Zielsetzung der Studie von Hales et al. war es einen systematischen Überblick über Instrumente zur Einschätzung der Qualität des Sterbens und des Sterbeprozesses zu geben. (Hales et al. 2010) Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (MEDLINE, Healthstar, CINAHL). Die Suche beschränkte sich auf Studien, die bis 2008 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist nicht transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Autoren identifizierten 18 Instrumente. Für sechs Instrumente werden Angaben zur Testgüte gemacht. Die Autoren schlussfolgerten, dass der Quality of Dying and Death questionnaire (QODD) das am umfassendsten untersuchte und am besten validierte Instrument ist.

Zielsetzung der Studie von Selman et al. war es einen systematischen Überblick über Instrumente zur Einschätzung von Spiritualität zu geben. (Selman et al. 2011) Das Konstrukt Spiritualität definierten die Autoren wie folgt: "... refers to those beliefs, values, and practices that relate to the search for existential meaning, purpose, or transcendence, which may or may not include belief in a higher power." Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, British Nursing Index and Archive, AMED, Health and Psychosocial Instruments, all EBM reviews), Handsuche, Google-Suche, Graue Literatur. Die Suche beschränkte sich auf Studien, die zwischen bis 2010 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Testgüte der Instrumente wird anhand vorab definierter Kriterien beschrieben. Die Autoren identifizierten 85 Instrumente. Für 26 Instrumente werden Angaben zur Testgüte in für die Palliativversorgung relevanten Zielgruppen gemacht. Die Autoren schlussfolgerten, dass zum Zeitpunkt Ihrer Recherche MQOL, QUAL-E, and POS die „... most appropriate multidimensional measures containing spiritual items for use in multicultural palliative care population.“ sind, aber auch für diese Instrumente weitere Validierungen notwendig seien.

Zielsetzung der Studie von Lendon et al. war es einen systematischen Überblick über Instrumente zur Einschätzung von der Versorgungsqualität, wobei der Fokus auf Instrumenten lag, in denen die Erfahrung und Zufriedenheit aus Sicht der Patienten (Erwachsene) und deren Angehörige bzw. informelle Versorger erfasst wird. (Lendon et al. 2015) Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (PubMed, PsycINFO, and PsycTESTS), Handsuche, Expertenbefragung, gezielte Suche nach

grauer Literatur. Die Suche beschränkte sich auf Studien, die zwischen 1990 und 2012 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Autoren identifizierten 51 Instrumente. Für keines der Instrumente werden Angaben zur Testgüte gemacht. Die Instrumente zeigten eine große Varianz hinsichtlich der jeweils berücksichtigten Aspekte und wer im Einzelnen wann befragt wurde. Nur 12 der Instrumente waren in mehr als einer Studie genutzt worden. Von diesem wiederum waren drei in der ambulanten Versorgung bzw. bei Menschen in Pflegeeinrichtungen eingesetzt worden und zielten nicht auf eine bestimmte Population (z.B. Menschen mit Demenz). Hierzu zählten After Death Bereaved Family Member Interview, Family Satisfaction with Advanced Cancer Care, Family Evaluation of Hospice Care.

Die Studie von Johnston et al. gibt einen systematischen Überblick über Instrumente zur Einschätzung von Würde („dignity“) zu geben. Der Fokus lag auf Instrumenten, die für die pflegerische Versorgung relevant sind. Die Elemente der Suchstrategie waren: Die Autoren suchten in verschiedenen Datenbanken (Medline; PsycINFO; EMBASE; CINAHL; Social Science Citation Index; ASSIA; CENTRAL; CDSR; DARE; HTA; Oxford PROM Bibliography; PROQOLID), Die Suche beschränkte sich auf Studien, die zwischen 2005 und 2015 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist transparent beschrieben. Es werden Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien bzw. Instrumente anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Autoren identifizierten acht Instrumente. Für alle Instrumente liegen Angaben zur Testgüte vor. Unter diesen wurde der Patient Dignity Inventory (PDI) (14 von 15 Punkten) und der Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) (12 von 15 Punkten) am besten bewertet. Die Autoren empfehlen, dass vor allem diese Instrumente für Praxis und Forschung genutzt werden sollten.

Zielsetzung der Studie von Michels et al. war es einen systematischen Überblick über Instrumente zur Einschätzung von Ergebnissen auf Seiten der informellen Versorger (Angehörigen, Bezugspersonen) von Personen in der Palliativversorgung zu geben. (Michels et al. 2016) Als informelle Versorger definierten die Autoren Personen, die für ihre Versorgungsleistung nicht vergütet werden, sondern ihre Leistung aufgrund persönlicher Beziehungen zu den Betroffenen erbringen. Deren Leistung sei als integraler Bestandteil der Palliativversorgung zu betrachten. Der Fokus lag auf multidimensionalen Messinstrumenten.

Die Autoren suchten in elektronischen Datenbanken (Cochrane Library, EMBASE, PubMed, PsycINFO, Social Sciences Citation Index and Sociological Abstracts). Die Suche beschränkte sich auf Studien, die bis November 2014 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienselektion ist transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten

Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Testgüte der Instrumente wird anhand vorab definierter Kriterien beschrieben.

Die Autoren identifizierten 38 Instrumente, bei denen es sich um 25 spezifische Instrumente für Angehörige und 13 generische Instrumente handelte. Für 23 Instrumente wurden Angaben zur Testgüte gemacht. Das am häufigsten verwendete generische Instrument war der SF-36, die am häufigsten verwendeten spezifischen Instrumente waren Caregiver Reaction Assessment, Caregiver Quality of Life Index–Cancer und das Zarit Burden Inventory. Das häufigste gemessene Konstrukt war Belastung, gefolgt von Lebensqualität. Die Autoren schlussfolgerten, dass zwar eine Reihe von Instrumenten existieren und in Studien Anwendung finden, es jedoch einen Forschungsbedarf hinsichtlich der Überprüfung der Testgüte gäbe.

Kearns et al. zielten in ihrer Studie darauf ab existierende PROs zur Erfassung der Versorgungsqualität in der Palliativversorgung zu identifizieren, zu beschreiben und kritisch zu beurteilen. (Kearns et al. 2017) Die Autoren betonen, dass der bisherige Fokus zu stark auf der Versorgung von Patienten mit Krebserkrankungen gelegen habe. Sie konzentrieren sich daher auf Studien, die zumindest auch Patienten mit nicht malignen Erkrankungen eingeschlossen hatten. Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (Academic Search Complete, CINAHL Plus with full text, PsycINFO, Scopus, Web of Science, PubMed und Cochrane databases) und nach grauer Literatur (Open Grey and Google Scholar databases). Die Suche beschränkte sich auf Studien, die zwischen 2006 und 2016 in englischer Sprache publiziert worden waren. Der Prozess der Studienelektion ist transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet. Die Instrumente werden anhand vorab definierter Testgütekriterien beschrieben. Insgesamt identifizierten die Autoren 12 einschlägige Studien, darunter 6 Validierungsstudien. Die Autoren identifizierten 15 Instrumente, für die Angaben zur Testgüte gemacht werden. Die Autoren sehen einen weiteren Entwicklungs- bzw. Validierungsbedarf für PROs, die in nicht-akuten Versorgungsbereichen, vor allem der Langzeitpflege, zum Einsatz kommen sollen.

Bausewein et al. zielten in ihrer Übersichtsarbeit darauf ab zwei häufig verwendete Instrumente zur Messung von Ergebnissen in der Palliativversorgung, die Palliative Care Outcome Scale (POS) und die Support Team Assessment Schedule (STAS) zu vergleichen und deren Anwendung in klinischer Praxis und Forschung darzustellen. (Bausewein et al. 2011b) Ein besonderer Fokus lag auf Studien zur Validierung der Instrumente. Die Elemente der Suchstrategie waren: Suche in Datenbanken (MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, British Nursing Index and Archive, CINAHL), Handsuche und Expertenbefragung. Die Suche beschränkte sich auf Studien, die bis 2010 publiziert worden waren. Der Prozess der Studienelektion ist nicht transparent beschrieben. Es werden keine Angaben zur methodischen Güte der berücksichtigten Studien anhand vorab definierter Kriterien berichtet.

Da es sich bei STAS um ein Instrument handelt, das generell keine Einschätzung durch Patienten oder Angehörige, sondern ausschließlich durch Professionelle vorsieht, beschränkt sich die Darstellung der Ergebnisse an dieser Stelle auf POS. Insgesamt konnten die Autoren 44 Studien identifizieren, die sich auf POS bezogen. Bei der Mehrzahl handelte es sich um Validierungsstudien. Allein 13 Studien untersuchten die Validität der Skala in anderen Populationen als der ursprünglichen, 17 Studien untersuchten die Validität in anderen Kulturen und 14 Studien validierten Übersetzungen der Skala. Elf bzw. fünf Studien untersuchten die Sichtweise von Professionell bzw. Betroffenen auf die Skala und 14 Studien verglichen die Einschätzung seitens der Patienten mit der der Professionellen. Die Autoren schlussfolgerten, dass es sich bei POS um ein in vielen unterschiedlichen Populationen und Kulturen gut validiertes Instrument handelt.

#### **4.4 Einzelne Instrumente**

Die folgende Tabelle gibt eine Übersicht über eine Auswahl von Instrumenten. Die Auswahl erfolgte anhand der Kriterien Testgüte, Anwendung in der ambulanten Versorgung und Empfehlungen in systematischen Übersichtsarbeiten.

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
After Death Bereaved Family Member Interview	Evaluates family members' perceptions on quality of end-of-life care, domains: Structure and Process, Physical, Spiritual, Psychological and Psychiatric, Social, End of Life	Angehörige von Verstobenen	Unterschiedliche Versionen, 32-74 Items	32-74 Items		Interne Konsistenz	Konstruktvalidität, Kriteriumsvalidität		(Teno 2001)/ (Mularski et al. 2007): recommended Parker 2011: recommended
Cambridge Palliative Assessment Schedule (CAMPAS-R)	3 domains (physical symptoms, patient depression and anxiety, and caregiver depression and anxiety). Severity and life interference rated for each symptom.	Patienten und Angehörige; nicht krankheits- oder settingspezifisch; Palliative home care patient (estimated to be in their last year of life)	20 Items; VAS; Bearbeitungszeit 5 min;	Selbst-Beurteilung	(Ewing et al. 2004)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität	Veränderungssensitivität	(Albers et al. 2010): good quality content validity; indeterminate quality construct validity, internal consistency
Caregiver Quality of Life Index (CQOLI-C)	instrument that assesses the carer of a cancer patient's quality of life, that is, some of the physical, social, emotional, and financial aspects of well-being, and functioning	Bezugspersonen (Carer) von Menschen mit Krebserkrankungen	35 Items	Selbstbeurteilung; Beurteilungszeitraum: 7d; Bearbeitungszeit: 10 min	(Connell et al. 2011) (Michels et al. 2016)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Belastung auf Seiten der Bezugspersonen	Bezugspersonen, Angehörige von Personen mit Behandlungsbedarf, nicht krankheits- oder settingspezifisch	24 Items/ 5 Subskalen	Selbstbeurteilung	(Andrews 2001) (Grover et al. 2006) (Michels et al. 2016)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		
Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS)	Symptoms Domains: Physical, Psychological and Psychiatric	Patienten mit Krebserkrankungen in ambulanter und stationärer Versorgung	14 Items	Selbstbeurteilung; Beurteilungszeitraum: 7d; Bearbeitungszeit: 2-4 min	(Chang et al. 2004)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Teno 2001)/ (Mularski et al. 2007): recommended (Albers et al. 2010): good quality content validity; indeterminate quality construct validity, internal consistency
Consumer Quality Index – Palliative Care (CQI-PC)	Versorgungsqualität (actual care experiences) aus Sicht der Betroffenen (Patienten und Hinterbliebene)	Erwachsene Patienten in der Palliativversorgung, settingübergreifend	Zwei Versionen für Patienten und Hinterbliebene	Selbstbeurteilung Version für Hinterbliebene: 6W-6m nach dem Tod;	(Claessen et al. 2011) (Claessen et al. 2012) (Claessen et al. 2013)	Hinterbliebenenversion: Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität		(Claessen et al. 2012) (Claessen et al. 2013)
Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT)	Designed to evaluate functional status and symptoms over time throughout the end of life	Patienten mit Krebserkrankungen in der Palliativversorgung	11 Items	Fremd-Beurteilung; Beurteilungszeitraum: aktueller Zeitpunkt	(Kaasa et al. 2000) (Kaasa und Wessel 2001)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Hanson et al. 2010): Highly scored

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	Designed to assess physical and psychosocial symptom severity	stationäre und ambulante Patienten mit Krebserkrankungen, nicht krankheitsspezifisch	10 Items	Selbst- oder Fremdbeurteilung, Bearbeitungszeit: 5 min;	(Bruera et al. 1991) (Tierney et al. 1998) (Modonesi et al. 2005)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Hanson et al. 2010) Highly scored (Teno 2001): Recommended (Albers et al. 2010): indeterminate quality content validity, construct validity, internal consistency, reliability
European Organisation for Research and Treatment of Cancer In-Patient Satisfaction Questionnaire (EORTC IN-PATSAT)	Measure patients' appraisal of hospital doctors and nurses, as well as aspects of care organization and services; includes doctors' and nurses' technical skills, interpersonal skills, information provision, availability, as well as the waiting time scale,	Patienten mit Krebserkrankungen in stationärer Palliativversorgung	32 Items	Selbst-Beurteilung, Bearbeitungszeit: 15 min; Beurteilungszeitraum: aktuell; Zweck: Forschung	(Brédart et al. 2005)				
European Organization for Research and Treatment of	Assess QOL in cancer patients based on 9 multi-item scales: physical function, role,	Patienten mit Krebserkrankungen (Forschung)	30 Items, 9 Skalen	Selbst-Beurteilung; Beurteilungszeitraum:1	(Aaronson et al. 1993) (Ford et al. 2001)				(Hanson et al. 2010): Highly scored (Teno 2001): Recommended

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Cancer Quality of Life Questionnaire Cancer 30 (EORTC QLQ-C30)	cognitive function, emotional function, social function, fatigue, pain, nausea and vomiting, and global health and QOL; the 30-item scale is supplemented by disease-speci			Wo; Bearbeitungszeit: 11 Min					
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL)	quality of life of palliative cancer care patients	Patienten mit Krebserkrankungen in der Palliativversorgung	15 Items, 2 Skalen	Selbst-Beurteilung, Beurteilungszeitraum: aktuell; Zweck: Forschung	(Groenvold et al. 2006)		Inhaltsvalidität, Kriteriumsvalidität		
Family Evaluation of Hospice Care (FEHC)	Measures quality of care at the end of life from family member perspective in 8 scales: informing and making decisions; advance care planning; closure; coordination; achieving	Verstorbene Patienten in der Hospizversorgung und deren Angehörige	verschiedene Versionen: 36 -61 Items	retrospektive Einschätzung der Versorgungsqualität in den letzten 7 Tage vor dem Tod, Bearbeitungszeit: 25 min	(Connor et al. 2004) (Connor et al. 2005)				(Hanson et al. 2010): highly scored

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
	control and respect; family emotional support; self-efficacy; ratings of PFFC								
Family Satisfaction with Advanced Cancer Care (FAM-CARE)	Measures the degree to which family members are content with health care provider behaviors directed toward the patient and themselves through 4 subscales (information giving, availability of care, psychosocial care, and physical patient care)	Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen und deren Angehörige, nicht setting-spezifisch	20 Items	Selbst- und Fremdbeurteilung;	(Kristjanson 1993) (Kristjanson et al. 1997) (Ringdal et al. 2002)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Konstruktvalidität, Kriteriumsvalidität		(Hanson et al. 2010): highly scored Grunfeld 2008: highly scored
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Subscale (FACIT-PAL)	Part of the FACIT family of instruments. 5 subscales (Physical well-being, social/family well-being, emotional well-being, functional well-being, and palliative care)	Patienten in der Palliativversorgung; nicht krankheits- oder settingspezifisch	46 Items/ 5 Subskalen	Selbstbeurteilung, Beurteilungszeitraum: 7d;	(Lyons et al. 2009) <a href="http://www.facit.org/FACITOrg/Overview">http://www.facit.org/FACITOrg/Overview</a>	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): good quality construct validity; indeterminate quality content validity, internal consistency (Hudson et al. 2016): Empfohlen für Ergebnismessung in klinischer Praxis

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)	Part of the FACIT family of instruments. 2 subscales (meaning/peace and faith)	Patienten und Familienangehörige; nicht krankheitsspezifisch;	12 Items, 2 Subskalen	Selbstbeurteilung; Beurteilungszeitraum: 7d	(Peterman et al. 2002) <a href="http://www.facit.org/FACITOrg/Overview">http://www.facit.org/FACITOrg/Overview</a>				(Hanson et al. 2010): Highly scored (Teno 2001)/(Mularski et al. 2007): Recommended
Hospice Quality of Life Index (HQLI)	4 domains of a patient's quality of life: physical well-being, psychological and spiritual well-being, social well-being, and financial well-being	Patienten in der Hospizversorgung	25 Items	Selbst- oder Fremdbeurteilung,	(McMillan und Weitzner 1998)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): Good quality construct validity and internal consistency; indeterminate quality content validity (Gijssberts et al. 2011): Good content validity
IPOS Views on Care/ St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP)	patients' own ratings of their quality of life, their view of the impact of the service on their principal problem and their overall wellbeing	Patienten in der Hospiz- und Palliativversorgung	4 Items	Einschätzung durch Patienten; Bearbeitungszeit: 2 min;	(Addington-Hall et al. 2014)	Test-Retest-Reliabilität	Konstruktvalidität		(Witt et al.): Ausgewählt als Instrument im Rahmen der OACC Initiative (IPOS)
Life Closure Scale (LCS)	Psychological and Psychiatric problems; Self-reconciled, Self-restructuring	Patienten in terminaler Lebensphase	20 Items			Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): indeterminate quality content validity, construct validity, internal consistency

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Life Evaluation Questionnaire (LEQ)	QoF; Domains: Psychological and Psychiatric, Social	Patienten mit nicht-heilbaren Krebserkrankungen in ambulanter und stationärer Versorgung	44 items;	Selbstbeurteilung		Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): indeterminate quality content validity, construct validity, internal consistency, reliability
McCance Readiness for Death Instrument (MRDI)	QoF, domains: Physical, Psychological and Psychiatric, Social, Spiritual	Patienten in terminaler Lebensphase in der Hospizversorgung	28 Items, VAS	Strukturiertes Interview		Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): indeterminate quality content validity, construct validity, internal consistency, reliability
McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	Psychological symptoms; existential well-being; support; physical symptoms	Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen; nicht krankheitspezifisch	17 Items; 4 Subskalen(physical symptoms, psychological symptoms, outlook on life, and meaningful existence);	10-30 min;	(Lo et al. 2002)	Interne Konsistenz	Kriteriumsvalidität	Veränderungssensitivität	(Hanson et al. 2010): Highly scored (Selman et al. 2011): recommended (Albers et al. 2010): good quality content validity, construct validity, internal consistency, reliability; indeterminate responsiveness

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
McGill Quality of Life Questionnaire Cardiff Short Form	Global QoL; physical symptoms; psychological; existential	Patienten in der terminalen Lebensphase	8 Items	selbst-berichtet; Beurteilungszeitraum 2/ 7 d; 3-5 min	(Lua et al. 2005)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Kriteriumsvalidität		
McMaster Quality of Life Scale (MQLS)	QoL, 7 domains (Physical; cognition; social; energy; role; rest;function; emotion)	Patienten in der Palliativversorgung; nicht krankheits- oder setting-spezifisch	32 Items, 7 Subskalen	Selbstbeurteilung; Bearbeitungszeit: 3-30 min; Beurteilungszeitraum 24h	(Sterkenburg et al. 1996)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität	Interpretierbarkeit	(Albers et al. 2010): good quality content validity, construct validity, internal consistency, reliability; indeterminate quality internal consistency, reliability (Hermans et al. 2014): Validated and recommended for nursing home residents
Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	Symptoms 3 major subscales (physical symptoms, psychological symptoms, and global distress index)	Patienten mit Krebserkrankung und HIV	32 Items/ 3 Subskalen	Selbst- und Fremdbeurteilung; Beurteilungszeitraum: 7d; Bearbeitungszeit: 20-60 min (lang), <5 min (kurz)	(Portenoy et al. 1994) (Sherman et al. 2007)				(Teno 2001)/(Mularski et al. 2007): recommended (Albers et al. 2010): good quality content validity; indeterminate quality internal consistency

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Memorial Symptom Assessment Scale-Global Distress Index (MSAS-GDI)	Symptoms, Domains: Physical, Psychological and Psychiatric	Patienten mit Krebserkrankungen	11 Items	Fremdbeurteilung; Beurteilungszeitraum: letzten sieben Lebenstage aus Sicht der Angehörigen	(Hickman et al. 2001)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität		(Albers et al. 2010): good quality content validity, internal consistency
Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI-R)	QoL; 5 dimensions (symptom, function, interpersonal, well-being, and transcendent)	Patienten in terminaler Lebensphase in der Hospizversorgung; nicht krankheitsspezifisch	25 Items	Selbstbeurteilung; Bearbeitungszeit: 10-15 min	(Byock und Meriman 1998)		Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Teno 2001)/ (Mularski et al. 2007): Recommended (Hanson et al. 2010): Highly scored (Albers et al. 2010): good quality content validity, construct validity; indeterminate quality reliability, responsiveness, poor quality internal consistency {Gijsbert
Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP)	needs 7 domains (psychological/emotional, medical information/communication, social, symptom, daily	Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen	132 Items,	Selbstbeurteilung; Beurteilungszeitraum: 4 Mon ; Bearbeitungszeit: 76 min	(Rainbird et al. 2005)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität		(Albers et al. 2010): good quality reliability; indeterminate quality content validity, internal consistency

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
	living, spiritual, and financial needs).								(Gijsberts et al. 2011): Good content validity in end of life
Palliative Care Outcome Scale - Symptom List (POS-S)	Generische Version: 10 Symptome (Schmerz, Luftnot, Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Mundprobleme, Immobilität, Müdigkeit)	Patienten in der Palliativversorgung,	5-stufige Skala und 1 offene Frage	Fremd- und Selbsteinschätzung					
Palliative Care Outcomes Scale (POS)	QoL, 5 dimensions (physical, emotional, psychological, spiritual needs, and provision of information and support); measure of global symptom burden which includes items that measure physical, psychosocial, social and spiritual domains in line with an imp	Patienten in der Palliativversorgung, nicht krankheits- oder settingspezifisch	10 Items	Selbst- und Fremdbeurteilung; Beurteilungszeitraum:3d oder 7d; Bearbeitungszeit:7 min	(Hearn und Higginson 1999b) (Horton 2002) (Bausewein et al. 2005)				(Hanson et al. 2010): Highly scored (Mularski et al. 2007): Recommended (Selman et al. 2011): Recommended (Albers et al. 2010): indeterminate quality content validity, construct validity, internal consistency, responsiveness; poor quality reliability {Witt #4

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
Palliative Performance Scale (PPS)	Evaluation of patient performance in five domains (ambulation, activity & extent of disease, self-care, intake, conscious level)	nicht krankheits- oder settingspezifisch	5 Items		(Anderson et al. 1996) (Head et al. 2005)				(Hanson et al. 2010) Highly scored
Patient Dignity Index (PDI)	Measuring dignity-related distress covering 5 factors (symptom distress, existential distress, dependency, peace of mind, social support)	Patienten in der Palliativversorgung in stationärer Versorgung, nicht krankheitsspezifisch		Selbst; Beurteilungszeitraum: einige Tage ; Bearbeitungszeit: 2-15 min	(Chochinov et al. 2008)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): good quality construct validity, internal consistency; indeterminate quality content validity reliability (Johnston et al. 2017): top rated in critical appraisal(14 out of 15 points); recommended for clinicians and researchers
Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC)	Problems & needs in palliative care through 13 dimensions: ADL & IADL; physical symptoms; role activities; financial/administrative	Patienten in der Palliativversorgung in der ambulanten Versorgung; nicht krankheits- oder settingspezifisch	138 Items/ Kurzform 32 Items	Selbstbeurteilung; Beurteilungszeitraum: aktuell	(Osse et al. 2004) (Osse et al. 2007)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): good quality content validity, construct validity, indeterminate quality content internal consistency

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
	issues; social issues; psychological issues; spiritual issues; autonomy; problems in consultations; overriding problems in								(Johnston et al. 2017): rating critical appraisal(12 out of 15 points)
Quality of Care Questionnaire– End of Life scale (QCQ–EO)	Patient's perceptions of the quality of EOL care they receive	Patienten in der terminalen Lebensphase	16 Items	Beurteilung aus Sicht der Patienten oder Angehörigen	(Yun et al. 2006)	Interne Konsistenz	Konstruktvalidität		(Johnston et al. 2017): rated in critical appraisal: 11 out of 15 points (Kearns et al. 2017): content validity: A clear description of above-mentioned aspects is lacking OR only target population involved OR inadequate design or method; construct validity:
Quality of Communication (QOC)	General communication skills, communication about EoL care (general communication and	Patienten in der (stationären) Palliativversorgung, nicht krankheitsspezifisch	19 Items, 2 Subskalen	Einschätzung aus Sicht der Patienten	(Engelberg et al. 2006)	Interne Konsistenz	Konstruktvalidität		(Hanson et al. 2010):Highly scored

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
	communication about end-of-life care)								
Quality of Dying and Death (QODD)	Quality of Care at End of Life; 6 domains (symptoms and personal care, preparation for death, moment of death, family, treatment preferences, and whole person concerns)	Patienten, nicht krankheitsspezifisch	31 Items	Proxy: Beurteilung aus der Perspektive der Angehörigen nach dem Tod des Patienten, Beurteilungszeitraum: 7d oder 4 Wo vor dem Tod	(Curtis et al. 2002) (Mularski et al. 2004) (Hodde et al. 2004)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität, Kriteriumsvalidität	Interpretierbarkeit	(Hanson et al. 2010): Highly scored (Mularski et al. 2007): Recommended (Albers et al. 2010): good quality content validity, construct validity, internal consistency; unclear quality Interpretability (Hales et al. 2010): most widely studied and best validated
Quality of life at the end of life (QUAL-E)	Quality of life at the end of life; 5 domains (life completion, relationships with the health care system, preparation/anticipatory concerns, symp-	Patients mit lebensbedrohlichen Erkrankungen	26 Items; selbstberichtet, Beurteilungszeitraum: 4 Wo		(Steinhauser et al. 2002)	Interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität, Kriteriumsvalidität		(Albers et al. 2010): good quality content validity, construct validity, internal consistency; indeterminate quality reliability, (Mularski et al.

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
	tom impact, connectedness/affective social support)								2007): Recommended (Selman et al. 2011): Recommended
Sense of Security in Care – Patients' Evaluation (SEC-P)	patients' sense of security in palliativ home care	patients' in palliativ home care	15-item/ three-component structure: care interaction (eight items), identity (four items), and mastery (three items)	Each of the components can be used individually with satisfactory internal reliability and construct validity	(Krevers und Milberg 2014)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Kearns et al. 2017): - content validity: clear description is provided of the measurement aim, the target population, the concepts that are being measured, and the item selection AND target population and (investigators OR experts) were involved in item s
Spiritual Needs Inventory (SNP)	Spiritual aspects of care, 5 subscales (outlook, inspiration, spiritual activities, religion, and community)	Patienten in der terminalen Lebensphase in der Hospizversorgung; nicht krankheitsspezifisch	17 Items	Selbstbeurteilung; Beurteilungszeitraum: aktuell; Bearbeitungszeit:	(Hermann 2006)	Interne Konsistenz	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Albers et al. 2010): good quality content validity; indeterminate quality construct validity, internal consistency Gijssberts 2011:

Name Instrument	Konstrukt	Zielgruppe	Aufbau	Anwendung	Schlüsselreferenzen	Reliabilität	Validität	Weitere Testgütekriterien	Bewertung
									Good content validity in end of life
Zarit Burden Inventory (ZBI)	subjective burden among caregivers of adults	Angehörige/ Beuigspersonen von Menschen mit Behandlungsbedarf, nicht setting-spezifisch	verschiedenen Versionen mit 4-29 Items	Selbstbeurteilung	(Brink et al. 2012) (Higginson et al. 2010) (Michels et al. 2016)	Interne Konsistenz	Konstruktvalidität		(Witt et al.): Ausgewählt als Instrument im Rahmen der OACC Initiative
(Australian) Karnofsky Performance Status Scale		nicht Krankheits- oder Settingspezifisch		Fremdeinschätzung	(Schag et al. 1984) (Abernethy et al. 2005)	Interrater-Reliabilität	Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität		(Witt et al.): Ausgewählt als Instrument im Rahmen der OACC Initiative (I-POS)

## 5 Literaturverzeichnis

- Aaronson, N. K.; Ahmedzai, S.; Bergman, B.; Bullinger, M.; Cull, A.; Duez, N. J. et al. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30. A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. In: *Journal of the National Cancer Institute* 85 (5), S. 365–376.
- Abernethy, Amy P.; Shelby-James, Tania; Fazekas, Belinda S.; Woods, David; Currow, David C. (2005): The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale. A revised scale for contemporary palliative care clinical practice ISRCTN81117481. In: *BMC palliative care* 4, S. 7. DOI: 10.1186/1472-684X-4-7.
- Addington-Hall, Julia; Hunt, Katherine; Rowsell, Ali; Heal, Rosanna; Hansford, Penny; Monroe, Barbara; Sykes, Nigel (2014): Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care. The St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP). In: *BMJ supportive & palliative care* 4 (2), S. 175–181. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000352.
- Albers, Gwenda; Echteld, Michael A.; Vet, Henrica C. W. de; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; van der Linden, Mecheline H. M.; Deliens, Luc (2010): Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care. A systematic review. In: *Palliative medicine* 24 (1), S. 17–37. DOI: 10.1177/0269216309346593.
- Anderson, F.; Downing, G. M.; Hill, J.; Casorso, L.; Lerch, N. (1996): Palliative performance scale (PPS): a new tool. In: *Journal of palliative care* 12 (1), S. 5–11.
- Andrews, S. C. (2001): Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. In: *Oncology nursing forum* 28 (9), S. 1469–1474.
- Antunes, Bárbara; Harding, Richard; Higginson, Irene J. (2014): Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice. A systematic review of facilitators and barriers. In: *Palliative medicine* 28 (2), S. 158–175. DOI: 10.1177/0269216313491619.
- Aslakson, Rebecca; Dy, Sydney M.; Wilson, Renee F.; Waldfogel, Julie M.; Zhang, Allen; Isenberg, Sarina R. et al. (2017): Assessment Tools for Palliative Care. Agency for Healthcare Research and Quality (US). Rockville (MD) (AHRQ Comparative Effectiveness Technical Briefs).
- Balzer, Cornelia Meike (2013): Messinstrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung. Eine Literaturübersicht. Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades. Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Bonn. Hohe Medizinischen Fakultät, zuletzt geprüft am 20.11.2015.

- Bausewein, C.; Daveson, B.; Benalia, H.; Simon, S. T.; Higginson, I. J. (2011a): Outcome Measurement in Palliative Care. The Essentials. Online verfügbar unter <http://www.eapcnet.eu/Link-Click.aspx?fileticket=-T62WTgTHtU%3D&tabid=1577>, zuletzt geprüft am 07.04.2017.
- Bausewein, C.; Le Grice, C.; Simon, St; Higginson, Ij (2011b): The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. In: *Palliative medicine* 25 (4), S. 304–313. DOI: 10.1177/0269216310395984.
- Bausewein, Claudia; Fegg, Martin; Radbruch, Lukas; Nauck, Friedemann; Mackensen, Silvia von; Borasio, Gian Domenico; Higginson, Irene J. (2005): Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale. In: *Journal of pain and symptom management* 30 (1), S. 51–62. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2005.01.017.
- Bredart, A.; Bottomley, A.; Blazeby, J. M.; Conroy, T.; Coens, C.; D'Haese, S. et al. (2005): An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). In: *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 41 (14), S. 2120–2131. DOI: 10.1016/j.ejca.2005.04.041.
- Brink, Peter; Stones, Michael; Smith, Trevor Frise (2012): Confirmatory factor analysis of the burden interview of the caregivers of terminally ill home care clients. In: *Journal of palliative medicine* 15 (9), S. 967–970. DOI: 10.1089/jpm.2012.0086.
- Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M. J.; Selmsler, P.; Macmillan, K. (1991): The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). A simple method for the assessment of palliative care patients. In: *Journal of palliative care* 7 (2), S. 6–9.
- Byock, I. R.; Merriman, M. P. (1998): Measuring quality of life for patients with terminal illness. The Missoula-VITAS quality of life index. In: *Palliative medicine* 12 (4), S. 231–244. DOI: 10.1191/026921698670234618.
- Chang, Victor T.; Hwang, Shirley S.; Kasimis, Basil; Thaler, Howard T. (2004): Shorter symptom assessment instruments. The Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS). In: *Cancer investigation* 22 (4), S. 526–536.
- Chochinov, Harvey Max; Hassard, Thomas; McClement, Susan; Hack, Thomas; Kristjanson, Linda J.; Harlos, Mike et al. (2008): The patient dignity inventory. A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. In: *Journal of pain and symptom management* 36 (6), S. 559–571. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018.
- Claessen, Susanne J. J.; Francke, Anneke L.; Belarbi, Hella E.; Pasmán, H. Roeline W.; van der Putten, Marianne J A; Deliens, Luc (2011): A New Set of Quality Indicators for Palliative Care: Process and

- Results of the Development Trajectory. In: *Journal of pain and symptom management* 42 (2), S. 169–182. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.10.267.
- Claessen, Susanne J. J.; Francke, Anneke L.; Sixma, Herman J.; Veer, Anke J. E. de; Deliëns, Luc (2012): Measuring patients' experiences with palliative care. The Consumer Quality Index Palliative Care. In: *BMJ supportive & palliative care* 2 (4), S. 367–372. DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000055.
- Claessen, Susanne J. J.; Francke, Anneke L.; Sixma, Herman J.; Veer, Anke J. E. de; Deliëns, Luc (2013): Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care. In: *Journal of pain and symptom management* 45 (5), S. 875–884. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.007.
- Connell, Tanya; Griffiths, Rhonda; Fernandez, Ritin S.; Tran, Duong; Agar, Meera; Harlum, Janeane (2011): Quality-of-life trajectory of clients and carers referred to a community palliative care service. In: *International journal of palliative nursing* 17 (2), S. 80–85. DOI: 10.12968/ijpn.2011.17.2.80.
- Connor, Stephen R.; Tecca, Martha; LundPerson, Judi; Teno, Joan (2004): Measuring hospice care. The National Hospice and Palliative Care Organization National Hospice Data Set. In: *Journal of pain and symptom management* 28 (4), S. 316–328. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2004.07.003.
- Connor, Stephen R.; Teno, Joan; Spence, Carol; Smith, Neal (2005): Family evaluation of hospice care. Results from voluntary submission of data via website. In: *Journal of pain and symptom management* 30 (1), S. 9–17. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.001.
- Curtis, J. Randall; Patrick, Donald L.; Engelberg, Ruth A.; Norris, Kaye; Asp, Charles; Byock, Ira (2002): A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. In: *Journal of pain and symptom management* 24 (1), S. 17–31.
- Dawson, Jill; Doll, Helen; Fitzpatrick, Ray; Jenkinson, Crispin; Carr, Andrew J. (2010): The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 340, c186. DOI: 10.1136/bmj.c186.
- Engelberg, Ruth; Downey, Lois; Curtis, J. Randall (2006): Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. In: *Journal of palliative medicine* 9 (5), S. 1086–1098. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.1086.
- Ewing, Gail; Todd, Chris; Rogers, Margaret; Barclay, Stephen; McCabe, Janet; Martin, Anna (2004): Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community. CAMPAS-R. In: *Journal of pain and symptom management* 27 (4), S. 287–299. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2003.12.012.

- Ford, M. E.; Havstad, S. L.; Kart, C. S. (2001): Assessing the reliability of the EORTC QLQ-C30 in a sample of older African American and Caucasian adults. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 10 (6), S. 533–541.
- Gijsberts, Marie-José H. E.; Echteld, Michael A.; van der Steen, Jenny T.; Muller, Martien T.; Otten, René H. J.; Ribbe, Miel W.; Deliëns, Luc (2011): Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects—a systematic review. In: *Journal of palliative medicine* 14 (7), S. 852–863. DOI: 10.1089/jpm.2010.0356.
- Groenvold, Mogens; Petersen, Morten Aa; Aaronson, Neil K.; Arraras, Juan I.; Blazeby, Jane M.; Bottomley, Andrew et al. (2006): The development of the EORTC QLQ-C15-PAL. A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. In: *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 42 (1), S. 55–64. DOI: 10.1016/j.ejca.2005.06.022.
- Grov, Ellen Karine; Dahl, Alv A.; Fosså, Sophie D.; Wahl, Astrid K.; Moum, Torbjørn (2006): Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. In: *Support Care Cancer* 14 (9), S. 943–951. DOI: 10.1007/s00520-006-0026-9.
- Hales, Sarah; Zimmermann, Camilla; Rodin, Gary (2010): Review. The quality of dying and death: a systematic review of measures. In: *Palliative medicine* 24 (2), S. 127–144. DOI: 10.1177/0269216309351783.
- Hanson, Laura C.; Scheunemann, Leslie P.; Zimmerman, Sheryl; Rokoske, Franziska S.; Schenck, Anna P. (2010): The PEACE project review of clinical instruments for hospice and palliative care. In: *Journal of palliative medicine* 13 (10), S. 1253–1260. DOI: 10.1089/jpm.2010.0194.
- Head, Barbara; Ritchie, Christine S.; Smoot, Tonya M. (2005): Prognostication in hospice care: can the palliative performance scale help? In: *Journal of palliative medicine* 8 (3), S. 492–502. DOI: 10.1089/jpm.2005.8.492.
- Hearn, J.; Higginson, I. J. (1999a): Development and validation of a core outcome measure for palliative care. The palliative care outcome scale. In: *Quality and Safety in Health Care* 8 (4), S. 219–227. DOI: 10.1136/qshc.8.4.219.
- Hearn, J.; Higginson, I. J. (1999b): Development and validation of a core outcome measure for palliative care. The palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. In: *Quality in health care : QHC* 8 (4), S. 219–227.
- Hermann, Carla (2006): Development and testing of the spiritual needs inventory for patients near the end of life. In: *Oncology nursing forum* 33 (4), S. 737–744. DOI: 10.1188/06.ONF.737-744.

- Hermans, Kirsten; Almeida Mello, Johanna de; Spruytte, Nele; Cohen, Joachim; van Audenhove, Chantal; Declercq, Anja (2014): A comparative analysis of comprehensive geriatric assessments for nursing home residents receiving palliative care: a systematic review. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (7), S. 467–476. DOI: 10.1016/j.jamda.2014.01.002.
- Hickman, Susan E.; Tilden, Virginia P.; Tolle, Susan W. (2001): Family Reports of Dying Patients' Distress. In: *Journal of pain and symptom management* 22 (1), S. 565–574. DOI: 10.1016/S0885-3924(01)00299-8.
- Higginson, Irene J.; Gao, Wei; Jackson, Diana; Murray, Joanna; Harding, Richard (2010): Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. In: *Journal of clinical epidemiology* 63 (5), S. 535–542. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.014.
- Hodde, Naomi M.; Engelberg, Ruth A.; Treece, Patsy D.; Steinberg, Kenneth P.; Curtis, J. Randall (2004): Factors associated with nurse assessment of the quality of dying and death in the intensive care unit. In: *Critical care medicine* 32 (8), S. 1648–1653.
- Horton, Robert (2002): Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. In: *Palliative medicine* 16 (6), S. 488–494. DOI: 10.1191/0269216302pm588oa.
- Hudson, Peter; Collins, Anna; Bostanci, Adam; Willenberg, Lisa; Stepanov, Nikola; Stephanov, Nikola et al. (2016): Toward a systematic approach to assessment and care planning in palliative care. A practical review of clinical tools. In: *Palliative & supportive care* 14 (2), S. 161–173. DOI: 10.1017/S1478951515000565.
- Johnston, Bridget; Flemming, Kate; Narayanasamy, Melanie Jay; Coole, Carolyn; Hardy, Beth (2017): Patient reported outcome measures for measuring dignity in palliative and end of life care. A scoping review. In: *BMC health services research* 17 (1), S. 574. DOI: 10.1186/s12913-017-2450-6.
- Kaasa, T.; Wessel, J. (2001): The Edmonton Functional Assessment Tool. Further development and validation for use in palliative care. In: *Journal of palliative care* 17 (1), S. 5–11.
- Kaasa, T.; Wessel, J.; Darrah, J.; Bruera, E. (2000): Inter-rater reliability of formally trained and self-trained raters using the Edmonton Functional Assessment Tool. In: *Palliative medicine* 14 (6), S. 509–517. DOI: 10.1191/026921600701536435.
- Kearns, Tara; Cornally, Nicola; Molloy, William (2017): Patient reported outcome measures of quality of end-of-life care. A systematic review. In: *Maturitas* 96, S. 16–25. DOI: 10.1016/j.maturitas.2016.11.004.

- King's College London (Hg.) (2017): The Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Initiative. King's College London. Online verfügbar unter <https://www.kcl.ac.uk/nursing/departments/cicelysaunders/research/studies/oacc/index.aspx>, zuletzt geprüft am 11.11.2017.
- Krevers, Barbro; Milberg, Anna (2014): The instrument 'sense of security in care--patients' evaluation': its development and presentation. In: *Psycho-oncology* 23 (8), S. 914–920. DOI: 10.1002/pon.3502.
- Krevers, Barbro; Milberg, Anna (2015): The sense of security in care--Relatives' Evaluation instrument. Its development and presentation. In: *Journal of pain and symptom management* 49 (3), S. 586–594. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.019.
- Kristjanson, L. J. (1993): Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale. Measuring family satisfaction with advanced cancer care. In: *Social science & medicine* (1982) 36 (5), S. 693–701.
- Kristjanson, L. J.; Leis, A.; Koop, P. M.; Carrière, K. C.; Mueller, B. (1997): Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care. Results of a multi-site pilot study. In: *Journal of palliative care* 13 (4), S. 5–13.
- London, Jessica Penn; Ahluwalia, Sangeeta C.; Walling, Anne M.; Lorenz, Karl A.; Oluwatola, Oluwatobi A.; Anhang Price, Rebecca et al. (2015): Measuring Experience With End-of-Life Care. A Systematic Literature Review. In: *Journal of pain and symptom management* 49 (5), 904-15.e1-3. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.018.
- Lo, Raymond S. K.; Woo, Jean; Zhoc, Karen C. H.; Li, Charlotte Y. P.; Yeo, Winnie; Johnson, Philip et al. (2002): Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. In: *Journal of pain and symptom management* 24 (4), S. 388–397.
- Lua, Pei Lin; Salek, Sam; Finlay, Ilora; Lloyd-Richards, Chris (2005): The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. In: *Qual Life Res* 14 (7), S. 1669–1681. DOI: 10.1007/s11136-005-2817-8.
- Lynn, Joanne; Lorenz, Karl (2004): End-of-life care and outcomes. [Place of publication not identified]: AHRQ (AHRQ publication, no. 05-E0004-2).
- Lyons, Kathleen Doyle; Bakitas, Marie; Hegel, Mark T.; Hanscom, Brett; Hull, Jay; Ahles, Tim A. (2009): Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. In: *Journal of pain and symptom management* 37 (1), S. 23–32. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.015.
- McMillan, S. C.; Weitzner, M. (1998): Quality of life in cancer patients. Use of a revised Hospice Index. In: *Cancer practice* 6 (5), S. 282–288.

- Michels, Charlotte T. J.; Boulton, Mary; Adams, Astrid; Wee, Bee; Peters, Michele (2016): Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care. A systematic review. In: *Palliative medicine* 30 (1), S. 23–44. DOI: 10.1177/0269216315601930.
- Modonesi, Caterina; Scarpi, Emanuela; Maltoni, Marco; Derni, Stefania; Fabbri, Laura; Martini, Francesca et al. (2005): Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the edmonton symptom assessment system. In: *Journal of pain and symptom management* 30 (4), S. 367–373. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.007.
- Mularski, Richard; Curtis, J. Randall; Osborne, Molly; Engelberg, Ruth A.; Ganzini, Linda (2004): Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. In: *Journal of pain and symptom management* 28 (4), S. 306–315. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2004.01.008.
- Mularski, Richard A.; Dy, Sydney M.; Shugarman, Lisa R.; Wilkinson, Anne M.; Lynn, Joanne; Shekelle, Paul G. et al. (2007): A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. In: *Health services research* 42 (5), S. 1848–1870. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x.
- Osse, Bart H. P.; Vernooij, Myrra J. F. J.; Schadé, Egbert; Grol, Richard P. T. M. (2004): Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients. The PNPIC instrument. In: *Journal of pain and symptom management* 28 (4), S. 329–341. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2004.01.010.
- Osse, Bart H. P.; Vernooij-Dassen, Myrra J. F. J.; Schadé, Egbert; Grol, Richard P. T. M. (2007): A practical instrument to explore patients' needs in palliative care. The Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version. In: *Palliative medicine* 21 (5), S. 391–399. DOI: 10.1177/0269216307078300.
- Palliative Care Research Cooperative (Hg.) (2016): Systematic Reviews of Instruments Relevant to Palliative Care, zuletzt geprüft am 29.09.2017.
- Palliative Care Research Cooperative (Hg.) (2017): Measurement Core. Palliative Care Research Cooperative. Online verfügbar unter <http://palliativecareresearch.org/corescenters/measurement-core/>, zuletzt aktualisiert am 2017, zuletzt geprüft am 01.11.2017.
- Peterman, Amy H.; Fitchett, George; Brady, Marianne J.; Hernandez, Lesbia; Cella, David (2002): Measuring spiritual well-being in people with cancer. The functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). In: *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine* 24 (1), S. 49–58.

- Portenoy, R. K.; Thaler, H. T.; Kornblith, A. B.; Lepore, J. M.; Friedlander-Klar, H.; Kiyasu, E. et al. (1994): The Memorial Symptom Assessment Scale. An instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. In: *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 30A (9), S. 1326–1336.
- Rainbird, K. J.; Perkins, J. J.; Sanson-Fisher, R. W. (2005): The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP). A measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. a study of validity, reliability and acceptability. In: *Psycho-oncology* 14 (4), S. 297–306. DOI: 10.1002/pon.845.
- Ringdal, Gerd Inger; Jordhøy, Marit S.; Kaasa, Stein (2002): Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. In: *Journal of pain and symptom management* 24 (1), S. 53–63.
- Schag, C. C.; Heinrich, R. L.; Ganz, P. A. (1984): Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2 (3), S. 187–193. DOI: 10.1200/JCO.1984.2.3.187.
- Selman, Lucy; Siegert, Richard; Harding, Richard; Gysels, Marjolein; Speck, Peter; Higginson, Irene J. (2011): A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. In: *Journal of pain and symptom management* 42 (4), S. 604–622. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.01.015.
- Sherman, Deborah Witt; Ye, Xiang Y.; Beyer McSherry, Christina; Parkas, Valerie; Calabrese, Miriam; Gatto, Maria (2007): Symptom assessment of patients with advanced cancer and AIDS and their family caregivers. The results of a quality-of-life pilot study. In: *The American journal of hospice & palliative care* 24 (5), S. 350–365. DOI: 10.1177/1049909106299063.
- Steinhauser, Karen E.; Bosworth, Hayden B.; Clipp, Elizabeth C.; McNeilly, Maya; Christakis, Nicholas A.; Parker, Joanna; Tulsky, James A. (2002): Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. In: *Journal of palliative medicine* 5 (6), S. 829–841. DOI: 10.1089/10966210260499014.
- Sterkenburg, C. A.; King, B.; Woodward, C. A. (1996): A reliability and validity study of the McMaster Quality of Life Scale (MQLS) for a palliative population. In: *Journal of palliative care* 12 (1), S. 18–25.
- Stiel, Stephanie; Pastrana, T.; Balzer, C.; Elsner, F.; Ostgathe, C.; Radbruch, L. (2012): Outcome assessment instruments in palliative and hospice care—a review of the literature. In: *Support Care Cancer* 20 (11), S. 2879–2893.

- Teno, J. (2001): Toolkit of Instruments to Measure End of Life Care (TIME). Hg. v. Center for Gerontology and Health Care Research. Brown Medical School. Online verfügbar unter <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/toolkit.htm>, zuletzt geprüft am 29.09.2017.
- Tierney, R. M.; Horton, S. M.; Hannan, T. J.; Tierney, W. M. (1998): Relationships between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care. In: *Palliative medicine* 12 (5), S. 333–344. DOI: 10.1191/026921698670933919.
- Witt, Jana; Murtagh, Fliss E. M.; Wolf-Linder, S de; Higginson, I. J.; Daveson, Barbara A.: Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures. A Brief Introduction - Version 2. Hg. v. Kings's College London. Online verfügbar unter <https://www.kcl.ac.uk/nursing/departments/cicelysaunders/attachments/OACC-Booklet-2015---The-OACC-Suite-of-Measures---.pdf>, zuletzt geprüft am 20.11.2017.
- Yun, Young Ho; Kim, Soo-Hyun; Lee, Kyoung-Min; Park, Sang Min; Lee, Chang Geol; Choi, Youn Seon et al. (2006): Patient-reported assessment of quality care at end of life: development and validation of Quality Care Questionnaire-End of Life (QCQ-EOL). In: *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 42 (14), S. 2310–2317. DOI: 10.1016/j.ejca.2006.04.010.

## STUDY PROTOCOL

## Open Access



# Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) – work package I: assessing the quality of care

Katrin Kuss<sup>1\*</sup> , Hannah Seipp<sup>1</sup>, Dorothee Becker<sup>2</sup>, Stefan Bösner<sup>1</sup>, Antje Erler<sup>3</sup>, Dania Gruber<sup>3</sup>, Michaela Hach<sup>2</sup>, Lisa R Ulrich<sup>3</sup> and Jörg Haasenritter<sup>1</sup>

## Abstract

**Background:** In Germany, patients suffering from life-limiting conditions are eligible for specialized outpatient palliative care (SOPC). Evaluation of the quality of this service lacks currently integration of patient-relevant outcomes. There is also no scientific consensus how to prove quality of care in the special context of SOPC adequately. Existing quality reports are primarily based on descriptive structural data which do not allow for estimation of process quality or result quality. The ELSAH study ('Evaluation of Specialized Outpatient Palliative Care in the German state of Hesse') aims to choose - or, if necessary, to adopt - to evaluate and to implement a suit of measures to assess, evaluate and monitor the quality of specialized, home-based palliative care.

**Methods:** All 22 SOPC teams providing their services in the state of Hesse, Germany, participate in the ELSAH study. The study is divided in two phases: a preparation phase and a main study phase. Based on the findings of the preparation phase we have chosen a preliminary set of instruments including the Integrated Palliative Outcome Scale, Views on Care, Zarit Burden Interview, Phase of Illness, Goal Attainment Scaling, Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status, Consumer Quality Indices Palliative Care and Sense of Security in Care. During the main study phase, we will use a mixed-methods approach to evaluate the instruments' psychometric properties (reliability, validity, feasibility and practicability), to identify barriers, facilitators and limitations of their routine use and to explore how their use affects the care within the SOPC setting.

**Discussion:** At the end of this study, an outcome- and patient-centered, validated measurement approach should be provided, adapted for standardized evaluations in SOPC across patient groups, palliative care services and regions nationwide. The standardized application of instruments should allow for making valid statements and comparisons of health care quality in SOPC based on process- and outcome-evaluation rather than relying on structural data only. Moreover, the instruments might directly influence the care of patients in palliative situations.

**Trial registration:** German Clinical Trials Register (DRKS-ID: [DRKS00012421](https://www.drks.de/DRKS00012421)).

**Keywords:** Palliative care [MeSH], Quality of health care [MeSH], Outcome assessment [MeSH], Validation, Implementation, Evaluation, Mixed methods, Study protocol

\* Correspondence: [kuss@uni-marburg.de](mailto:kuss@uni-marburg.de)

<sup>1</sup>Department of General Practice/ Family Medicine, Philipps-University Marburg, Karl-von-Frisch-Strasse 4, 35032 Marburg, Germany  
Full list of author information is available at the end of the article



## Background

In Germany, people with non-curable, progressive, and life-limiting diseases, who show complex symptoms, burdens and care requirements, are entitled to receive specialized outpatient palliative care (SOPC) [1]. Multi-professional teams (physicians, palliative care nurses, and optionally psychologists, social workers etc.) provide home-based care, including medical and nursing care, a 24/7 on-call service, psychosocial support and coordination of care in cooperation with primary care givers. SOPC can be provided as counseling of patient and care givers, coordination of care or additional supportive or full care. The aim of SOPC is to foster the patient's autonomy, quality of life and to allow a decent living and dying in his/her familiar home environment. In 2015, in the German state Hesse 66,532 persons died and 6495 persons received a first time prescription of SOPC [1]. The basis of SOPC provision is regulated by a directive of the Federal Joint Committee (G-BA), the highest decision-making body of the joint self-government of physicians, dentists, hospitals and health insurance funds in Germany [2]. Regular reports of the G-BA on the evaluation of the SOPC directive mainly comprise structural data, such as number of prescriptions, costs, number of care provider teams and their skills mix [3]. While a more comprehensive and more in-depth insight in the quality of care might be strongly desirable, it remains a challenge and actually there is no scientific consensus how to evaluate or monitor quality of care in the special context of SOPC adequately on the basis of standardized data [4]. It seems apparent that there are divergent views which should be considered (primarily patients and persons close to them, but also professionals of palliative care services, to some extent health care system e.g. health insurances or policymakers). In this context, outcome measurement and especially patient-reported outcome measurement (PROM) has increasingly gained attention to assess the quality of palliative care [5].

Outcome measurement in palliative care has to fulfil several requirements [6, 7]: Since palliative care is not restricted to patients with oncologic diagnoses, measurement should be universally applicable across different populations. It should be suited to the aims and important domains of the care being delivered. It should address the needs of patients as well as the needs of unpaid caregivers. Whilst the perspective of those affected plays an important role in all areas of health care, this specifically applies to palliative care. Patient-reported or at least patient-centered outcome measures are strongly recommended to be applied, if possible, in end-of-life care [8]. Nevertheless, especially regarding the situation of patients with progressive diseases and psychic strain, measures must prove to be practical and efficient. Moreover, patient-centered outcome measures rated by proxies – persons close to the patient or professionals – should be taken into consideration as an alternative to patient-reported measures. The

measures should have sound psychometric properties, namely reliability, validity, and sensitivity to change.

Outcome measurement fulfils different tasks [6]: it allows to evaluate and to manage the care of an individual patient and supports clinical decision making. Additionally, aggregate data gives professionals the possibility for self-reflection, aiming for improvement of the quality of care. Typically, a set of measures is necessary to evaluate quality of care.

Against this background and taking the situation of the German state of Hesse as an example, the work package I of the ELSAH study ('Evaluation of Specialized Outpatient Palliative Care in the German state of Hesse') aims to choose - or, if necessary, to adopt - to evaluate and to implement a suit of measures to assess, evaluate and monitor the quality of specialized, home-based palliative care. This paper presents the study protocol of work package I.

The ELSAH-study comprises a second work-package. In this work package, the special needs of pediatric patients (children, adolescents, and young adults) and their families, and how SOPC for children differs from SOPC for adults, will be examined. The Institute of General Practice of Goethe-University Frankfurt, Germany, is responsible for the second work package. The study protocol for work package II has been published separately [9].

## Methods and design

The ELSAH-study takes place in the state of Hesse, Germany. There are 22 SOPC teams, who provide their services to the approximately 6 million inhabitants. The teams are organized within the Professional Association of SOPC of Hesse (Fachverband SAPV Hessen e.V. [10]), which has the lead of the ELSAH research cooperation. Within this association, each team agreed on sharing a common quality management system and on developing a common documentation system.

Each team provides standardized and non-standardized minimum data on each case on an annual basis with 6.500 cases in 2015. These structures facilitate the recruitment of study participants (professionals and those affected) and the planned statewide implementation and evaluation of the quality instrument set.

The study started in April 2017 and will end in March 2020; the recruitment of participants for the entire project started in May 2017 and will end in December 2019.

The study is divided in two phases: a preparation phase and a main study phase. The preparation phase has been finished and was the prerequisite for choosing a set of preliminary instruments. Aims of the main study are to pilot, adopt, test and implement the instruments within the SOPC setting. Figure 1 shows the study work flow.

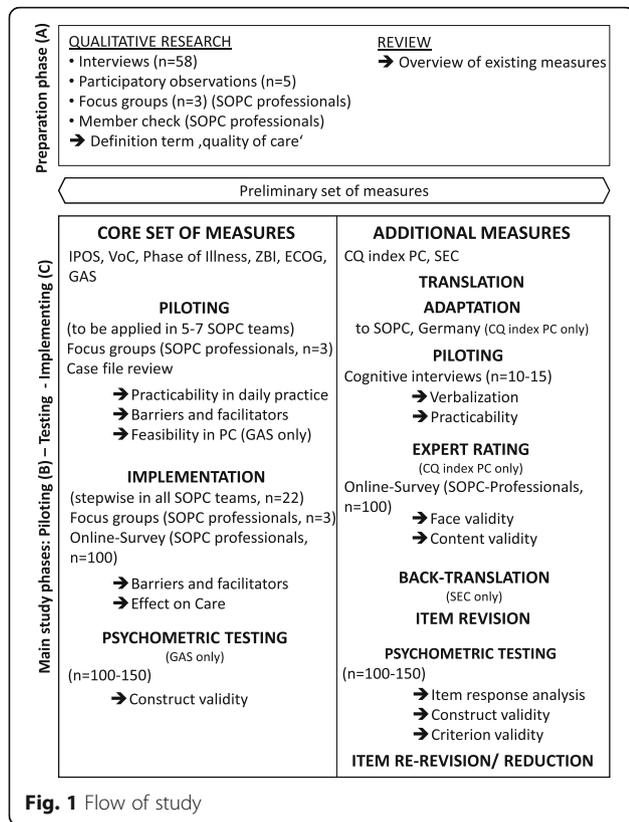


Fig. 1 Flow of study

**Preparation phase**

The aim of the preparation phase was to further define the term “quality of care” in the context of SOPC. Therefore, the research focus to explore the concept of successful care in the context of SOPC took into account the physical, psychological, social, and spiritual dimension. Moreover, a preliminary set of instruments was chosen and adapted. Preliminary results of the first study phase are depicted in the following paragraphs to facilitate the comprehensibility of the protocol regarding the main study phase.

Guided semi-structured interviews were conducted with health care professionals (experts working in a SOPC-team, hospice services, chaplains, general practitioners; n = 30) as well as with adult patients officially included in SOPC, persons close to them, and bereaved persons (n = 28). Potential participants were recruited by SOPC-teams, who contacted potential interview partners. In case of informed consent, the study team arranged an appointment at the participant’s current residence for the interview. There were several possibilities for the conduction of interviews: a patient only, the patient and a person close to her/him together or one after another, or only a person close to the patient (or a bereaved one). The choice depended on family/social relations, the physiologic and psychologic ability and willingness, and particularly on the patient’s intention. The

sample size of this qualitative study phase was based on the principles of ‘Theoretical Sampling’: this means to reach broad and contrasting opinions until further concepts were scarcely to be expected to emerge from the interviews. To enrich the information gathered by single person interviews, three focus groups with care providers from SOPC-teams were conducted. To get deeper insights into home-based palliative care, research team members accompanied different SOPC-teams on a typical working day (participant observation). All kinds of regions (urban, suburban, rural) of Hesse were within the scope. The researchers took field notes of their impressions in terms of a ‘small ethnography’.

Interviews and focus groups were conducted by three researchers (KK, HS, SB) experienced in handling communication with patients and relatives in critical situations. Nevertheless, they attended a training by a licensed course instructor for palliative care (MH) to anticipate and handle potential critical interview situations. Each interview was transcribed verbatim following established standards [11]. The interview transcripts and the written field notes of the participant observations were analyzed using content-analytic methods [12], software-assisted by MAXQDA version 18 [13].

The focus group discussions were videotaped. For the analysis, a thematic precoding of the videos was done assisted by MAXQDA. Additionally, the videos were analyzed in a research-team process which was thematically based on the Focusgroup Illustration Map method [14] and on triangulation with the interview and observation categories. Data analysis was done parallel to the interviews following the principle of ‘Grounded Theory’ [15]. All results derived of qualitative data built a sequential Mixed Methods Designs [16], and allowed the triangulation of results derived by different qualitative methods [17].

Preliminary results of the preparation phase indicated that there are three central constructs: symptom control under SOPC, sense of security, and comprehensive care. The final results that will derive from qualitative data analysis will be presented in a separate paper in accordance with accepted criteria for presenting qualitative data. Results also will be presented to SOPC teams within statewide periodic quality circles.

Additionally, a comprehensive overview of existing instruments for measuring outcome quality was compiled. Special focus was set on patient-reported outcome measures with approved psychometric properties (reliability, validity, sensitivity of change, practicability), which seem to be applicable or adaptable in outpatient palliative care in the German health care system.

As the main result of the preparation phase, a preliminary set of instruments to evaluate and monitor the ‘quality of care’ in SOPC was determined. The draft was presented

to a national expert committee, including tenure professors and care professionals for palliative medicine, patients' mandatories, medical ethicists, and others. At the expert-workshop that took 2 days, the instrument-sets were discussed and accepted. Not only are the tools expected to document quality of care, but also to assess actual needs for care from patient's perspective and facilitate its prioritization. By a continuous assessment and respective reaction to changed needs and priorities, patients' care should be improved.

### **Main study: piloting, testing and implementing the instruments**

Two sets of instruments emerged from the results of the preparation phase – a core-set of measures (Table 1) which will be applied in daily routine in order to assess and monitor relevant outcomes of care. An additional set of measures (Table 2) will be applied recurrently to evaluate the quality of the structure and processes of care from user's perspective (patients and persons close to them). It seems suitable to separate the description of methods into the two outcome sets.

#### ***Core set of measures – piloting and implementing***

Most of the instruments considered here – like the Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), Phase of Illness and the Zarit Burden Interview (ZBI) – have been validated within diverse palliative care settings and have been recommended for regular use in palliative care [18]. Regarding these instruments we aim to evaluate the feasibility and practicability, to identify barriers, facilitators, and limitations of their routine use and to explore how their use affects the care within the SOPC setting.

Besides these instruments which are established in palliative care, we will use Goal Attainment Scaling (GAS) [19], which originates in the mental health field, for use in palliative care. GAS is a procedure to formulate individualized goals and objectively evaluate them. Contrary to standardized pre-formulated assessment tools each GAS chart is individually created by an interview process of a health professional and the patient [20]. Alternatively, persons close can assist or charts can be created within the team. The individualization is not only referring to the goal, but also to the indicator chosen whereby a five-point scale ranging from -2 to +2 is built to objectively rate whether the actually attained level refers to the expected level of achievement (score '0') or to a much or somewhat better (score '+2' or '+1') or much or somewhat worse (score '-2' or '-1') level. GAS is meanwhile established in psychology, physical therapy, and occupational rehabilitation, for example in neurology, geriatric medicine, or chronic pain rehabilitation. Using GAS could enrich palliative care as a valuable supplementary tool to meet the requirements of

individualization. Although goals are already addressed, GAS advances the process of goal setting, prioritization, pooling of resources, and evaluation more systematically. Moreover, the joint process between the health professional and the patient facilitates communication on realistic perceptions and can help to identify further needs. This also pertains to the meetings within the team. By the transformation of the scores of individually set goals into a single, aggregated t-score [19], GAS visualizes the beneficial effect of SOPC and allows for objective comparison across patients with very varying conditions. To validate GAS for use in palliative care, practicability, content-validity, construct-validity, reliability, and sensitivity to change will be evaluated by individual case assessments in combination with Consumer Quality-indices PC (CQ-indices PC) and Sense of Security (SEC), see also below. To our knowledge, there have been no studies evaluating and reporting the use of GAS within a palliative care setting. For the piloting of the instruments starting in May 2018, five to seven SOPC teams will be chosen sequentially on a voluntarily basis, taking into account criteria to reach a broad diversity, regarding regional differences and the organizational structure of the teams. Participating teams, consisting of 6–20 professionals each, will be trained in study procedures and practical application of instruments in daily routine. The teams will be supervised for a period of 2-months of participation.

After the piloting phase, adaptations of instruments will be considered. In the final study phase, we will implement the instruments successively in all SOPC-teams ( $n = 22$ ) in the state of Hesse.

To evaluate the feasibility, practicability, and utility we will use a mixed-methods approach; we will analyze data gathered with these instruments in combination with data gathered within routine documentation such as gender, age, disease, symptoms, therapeutic management, structural details of the care situation, and at the close of the care process an evaluation of problem solving achieved, level of satisfaction rated by professionals, and the place of death. In addition, we will conduct focus group discussions (2–3 groups with 6–8 health care professionals each), supplemented by continuously given feedback of SOPC professionals in structured and unstructured manner during the pilot-phase, and feedback gathered by a semi-structured online-survey of SOPC team members ( $n = 60$ –100).

#### ***Additional set of measures: adaptation, validation and evaluation***

The additional set of measures includes the Consumer Quality Indices Palliative Care (CQ-indices PC) [21, 22] and the Sense of Security in Care (SEC) [23, 24]. The methodological approach is basically the same for both of the instruments but differs slightly in the following

**Table 1** Core set of measures

Measure	Description	Application time
Phase of Illness	The measure describes the stage in the patient's illness and the suitability of the care plan according to the needs of the patients and their unpaid care givers. The scale classifies the patient into one of 5 possible stages: stable, unstable, deteriorating, dying and deceased [34, 35]. The instrument is recommended within the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) suite of measure [18].	On admission and on subsequent assessments if changes occur.
Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG)	The 6-grade expert-rated ECOG describes the patient's level of physical functioning/disability in terms of daily activities [36].	On admission and on subsequent assessments if changes occur.
Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)	IPOS is based on the Palliative care Outcome Scale (POS) which has been validated within different PC settings [37] and is one of the most frequently used outcome measures in palliative care [38]. It captures the patient's most important concerns (symptoms, information needs, practical concerns, anxiety of patients' and care givers' and overall feeling of being at peace). The different domains are scored using a 5-grade likert scale. The self-report of the patient is preferred, however, proxy versions for professionals and unpaid care givers are available. The instrument is recommended within the OACC suite of measure [18].	On admission and subsequently after about 5–10 days AND $\geq 3$ appointments, at least once in the further course and if changes occur.
IPOS Views on Care (VoC)	IPOS Views on Care is based on the St. Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP) tool [39] and can be used as a supplement to IPOS [40]. The measure captures the patients' view on the impact the palliative care service has on their quality of life and their principal problems. Patients rate their overall quality of life for the time before admission to the palliative care service and the time after admission. It includes four items. The instrument is recommended within the OACC suite of measure [18].	On admission and subsequently after about 5–10 days AND $\geq 3$ appointments, at least once in the further course and if changes occur.
Zarit Burden Interview (ZBI)	The shortened 6-item interview form recommended for palliative care [41] is opted. The questions inquire the amount in which the unpaid caregiver is negatively affected by his/her role on a 5-point Likert-type scale. For this study an additional global item is added to serve as anchor question for creating a classification able to interpret the total score. The instrument is recommended within the OACC suite of measure [18].	On admission and subsequently at least once in the further course.
Goal Attainment Scaling (GAS)	GAS reflects a process to create and to reassess individual scales for measuring the grade of care success goal-oriented [19]. This process should be applied in addition to standardized outcome measures and has potential to reveal and to prioritize patient-relevant needs or wishes. For each identified goal indicators on a 5-point matrix in grades from $-2$ to $+2$ are framed and continuously reassessed over the course of care. So far, experiences in the palliative care field are lacking.	Each appointment.

way: regarding the SEC we aim to validate a German version. With respect to the CQ-indices PC our primary aim is not to validate the original questionnaires. The CQ-indices PC were developed to assess a broad range of health services. However, we will focus on a very specific setting (SOPC). Moreover, some items of CQ-indices PC are irrelevant in the German setting, e.g. in the original version patients are asked if health professionals provide information on euthanasia which is strictly forbidden in Germany. Therefore, CQ-indices PC will be used as a pool of items to derive a tool for the specific setting of SOPC.

German health professionals fluent in Dutch or Swedish language will translate all questionnaires into

German. Study team members will adapt the wording of the questionnaires according to cross-cultural and setting-specific factors.

Adult SOPC patients, their unpaid caregivers/relatives and bereaved ones ( $n = 5-10$  each) are encouraged for a cognitive-pretesting of the questionnaires [25, 26], including 'think aloud' and probing techniques to assess practicability and to identify unclear verbalization [27, 28].

To assess content validity of the items of the CQ-indices PC, professionals of all SOPC teams in Hesse and national palliative care experts will be invited to rate the appropriateness of all items to assess the quality of care within the setting of SOPC. For this purpose, a four-grade likert-type scale will be used.

**Table 2** Additional set of measures

Measure	Description	Application time
Consumer Quality Index Palliative Care (CQ-index PC) Patients	The CQ-index PC is a standardized questionnaire developed and validated by the Dutch health ministry, that aims to measure the quality of palliative care from the view of those affected; there is a patient version [21] and a version for bereaved ones applied some weeks after bereavement [22]. Unlike to other scales the object of rating is not satisfaction; with regard to several aspects of care each item is rated for one thing how the aspect was experienced, for another thing how important this aspect is to that person. The CQ-index PC can be used to assess the quality of palliative care in various settings.	Once in the second week of care.
Consumer Quality Index Palliative Care (CQ-index PC) Bereaved	The original version of the CQ-index PC for Patients includes 88 items (32 experience items, 32 importance items and 24 on background characteristics). Items are clustered in several domains (e.g. care for physical well-being, care for psychological wellbeing, care for spiritual well-being, respecting independence, respecting privacy, information, expertise of caregivers). The original version of the CQ-index PC for bereaved ones includes 102 items (34 experience items, 34 importance items and 34 on background characteristics).	Once 6–24 weeks post mortem.
Sense of Security Patients (SEC-P)	Sense of security in care seems to be a prerequisite to enable home-care for patients with advanced disease and their unpaid caregivers [42]. The SEC is so far the only known instrument measuring the patients' and relatives' sense of security in palliative care. The two versions of the questionnaire, one for patients (15 items) [23], one for relatives (17 items) [24], are available in a validated Swedish version. Each version consists of three sub scales.	Once after about 5–10 days AND $\geq 3$ appointments.
Sense of Security Relatives (SEC-R)		Once after about 5–10 days AND $\geq 3$ appointments.

Based on the results, item reduction (CQ-indices PC) and re-wording (CQ-indices PC and SEC) will be considered. Removal of an item will be considered if the median of the professionals' rating is below the three. Complementary, participants will be asked to suggest relevant additional items. The resulting version of SEC will be translated back into the original language and potential differences will be discussed with the authors. For the CQ-indices PC, backward translation is not mandatory due to the fact that we do not aim for an one-to-one adaptation of the original instrument.

To test psychometric properties of both instruments, we will conduct a field test among  $n = 100$ – $150$  cases. Study participants (patients or their unpaid caregivers/relatives or their bereaved ones) have to be at least 18 years old, provided care by a SOPC team, fluent in German to complete the questionnaire and willing to participate in our study. Descriptive analyses (skewness of distributions, floor-/ceiling-effects, missing values, high correlation in item-pairs, low relevance for patients and persons close to them) will indicate problematic items.

To assess internal consistency, we calculate Cronbach's alpha among scales and sub-scales. For all cases, we will combine data gathered with both measure sets tested within this study with additional data routinely documented for each patient included in SOPC in Hesse. In order to assess construct validity, we will evaluate pre-specified assumptions of correlations of the different constructs within our data [29]. For example: we assume that a change in the symptom burden as measured by IPOS will correlate with the patient's assessment of the quality of care regarding his or her physical wellbeing as measured by the CQ-index PC. Due to the fact, that we will test a series of assumptions within a relatively small

sample size, we will not perform formal statistical hypothesis testing, which would be prone to multiple testing. Instead of  $p$ -values we will provide correlations coefficients and the respective 95% confidence intervals. For SEC, the development studies showed three-component structures of both, the patient and the relatives version [23, 24]. We will use principal component analysis to confirm these structures.

As there is no accepted instrument as reference standard for measuring criterion validity, individual case assessments by an expert panel will serve as reference standard. All obtainable data of a patient case will be included. The overall quality of care will be rated by an independent expert panel, consisting of at least one member of the research team and one palliative care-expert. A six-point Likert-type scale ranging from 1 (very good quality) to 6 (unsatisfactory quality) will be applied; this rating will serve as reference standard for the CQ-indices PC.

#### Ethical considerations

This study is based on the participation of a vulnerable group of patients and their relatives. To minimize strain, the study team made several provisions. Patients and persons close to them will be elected and invited by co-operating palliative care teams. Interview appointments will also be coordinated in close cooperation with the responsible palliative caregiver. Shortly before the interview, the patient and the allocating caregiver will again be called to ascertain whether the patient is able to do the interview. Patients can determine overall conditions, e.g. which person should be present while the interview. All participants have the possibility to cancel, pause or quit the interview as well as the study participation at all times. If necessary, members of the responsible palliative

care team can be called in for support. Moreover, every interviewer is experienced in dealing with patients and relatives in exceptional situations. Nevertheless, the interviewers will be trained to detect and adequately react to problematic situations. Furthermore, there is the opportunity for clinical supervision in case of psychological burden.

All participants have to give signed informed consent before participation. All data will be pseudonymized or, if possible, anonymized for data analysis and for publication. The master database of all interview data, including cognitive interviews, is stored by the principal investigator of the Department of General Practice in Marburg. The master databases for individual case assessments will be kept by each cooperating palliative care team, data will be transferred pseudonymized to the study team. All master databases will be deleted at the end of the study, all other study documents will be deleted after 10 years. Individual Online surveys will be anonymous.

The study was approved by the local ethics committee of the Marburg university clinic (ref. 34/17, preparation phase; and ref. 47/18, main study phase) and is in accordance with the Declaration of Helsinki 1975, revised Fortaleza 2013. If relevant modifications of the study protocol occur, we will announce these to the funder, to the ethics committee by an amendment, and within the trial register.

## Discussion

The aim of this multistage project is to develop, evaluate, and implement a measurement approach for the evaluation of the quality of care (process and outcomes) and for guiding the care process based on individual needs and preferences in specialized outpatient palliative care in Hesse, Germany.

Actually, there is a broad array of instruments, which capture different aspects of care from the perspective of those affected [30]. The requirements for the use of each instrument are challenging. Moreover, resources, e.g. physical or psychological, are limited in health care in general and particularly in palliative care. On the one hand, instruments have to generate a comprehensive view – covering all relevant aspects inherent to SOPC. On the other hand, the capabilities of persons in end-of-life situations are limited. Therefore, aiming to apply PROMs as a basis, the approach of assessing process- and outcome-quality in SOPC must be reasonable and feasible [7]. The sample of patients in SOPC varies in diagnoses and the needs of the individual patient. Notwithstanding, evaluation should allow comparison of outcomes across divergent conditions despite concurrent individuality. The needs of a patient are likely to change over a limited course of care. Therefore, an instrument must be sensitive to changes and furthermore allow

adjustment of individual prioritization. The successful implementation of such instruments in daily practice is affected by several determinants that have to be taken into consideration [31]. In the implementation phase of the ELSAH study, every team in Hesse will be included to discover problems, refine strategies, and enhance implementation strategies.

Empathy and awareness are obligatory for the work with patients, persons close to them or bereaved persons. Regarding recruitment strategies and interview situations, close attention has to be paid to ethical considerations and anticipation of problematic situations. This was accounted for in the selection of research staff members and in preparing staff and written materials.

The strength of the study is that it integrates different perspectives. Due to that fact, implementation, acceptance, and usefulness of the outcome-set in routine health care might be facilitated for patients and providers. This should facilitate the implementation, acceptance, and usefulness of the outcome-set in routine health care for both – patients and providers. A further strength is the integration of different methods and a multi-step process within the developing and testing protocol as suggested by Campbell et al. [32]. This includes an overview of existing literature, participatory observations, qualitative interviews, focus groups, routine data analysis, a pilot-study, and a statewide implementation.

However, some limitations have to be mentioned. The study in the state of Hesse takes place under very good conditions: As mentioned above, all SOPC team are organized within the Professional Association of SOPC of Hesse. Therefore, external validity might be limited. Finally, all of the instruments are meant for adult patients only. The needs of young adults and children might differ from the needs from adult patients and therefore have to be examined separately [9].

Provided that our study shows feasibility, utility, and acceptance in participants, and that the instruments show validity and reliability, the consequence of this study could be a nationwide implementation (in Germany).

The results of this study could improve the quality of the care process and help to compare patient groups, care services and regions in a valid way. The reporting of patient-relevant parameters could also contribute to an optimization and advancement of the SOPC directive in Germany. The standardized and validated measurement approach consists of internationally recommended and prevalent instruments. Therefore, this study might contribute to the necessity of stipulating documentation and to establish a profound scientific basis to research standards for primary outcomes in outpatient palliative care internationally. This is very important because there is a great diversity in outcome measures used in SOPC [8, 33].

## Abbreviations

CQ-index PC: Consumer quality index palliative care; EAPC: European Association for Palliative Care; ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status; ELSAH: Evaluation of Specialized Outpatient Palliative Care in the German state of Hesse; GAS: Goal attainment scaling; G-BA: Gemeinsamer Bundesausschuss (Federal Joint Committee); IPOS: Integrated palliative care outcome scale; OACC: Outcome assessment and complexity collaborative; PC: Palliative care; PROM: Patient reported outcome measure; SEC: Sense of security; SOPC: Specialized outpatient palliative care; VOC: IPOS Views on Care; ZBI: Zarit burden interview

## Acknowledgements

We would like to express our gratitude to the SOPC teams in Hesse and to the palliative experts participating and giving constructive feedback in the experts' workshop. The authors would like to thank Jasmin Buller for providing English-language editing, improving the precision and fluency of the manuscript and Christine Fritsch and Sebastian Tischler from the Regional Management of northern Hesse for their support with administrative tasks within the ELSAH study.

## Trial registration

Trial registered 19-May-2017; German Clinical Trials Register ([www.germanctr.de](http://www.germanctr.de), Deutsches Register Klinischer Studien: DRKS00012421), which reflects the WHO acknowledged primary trial register of Germany.

## Funding

This study is funded by the Innovation fund ('Innovationsfonds') of the Federal Joint Committee (G-BA, Gemeinsamer Bundesausschuss) of Germany (grant number: 01VSF16006). The G-BA has no influence in the design of the study, the collection, analysis, and interpretation of data, in writing the manuscript, or in any other part of the study.

## Availability of data and materials

Not applicable at this stage (study protocol only). Materials of the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

## Authors' contributions

SB, AE, JH, MH, and LRU conceived this project and secured the project funding. KK, HS, SB, JH wrote the draft of this paper. They will be responsible for data collection, analysis, and interpretation in cooperation with LRU, DB and DG. All authors revised the manuscript draft and approved the final manuscript. Authorship follows the ICMJE recommendations.

## Ethics approval and consent to participate

Ethical approval and consent has obtained from the Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Philipps University of Marburg, Germany on 27-april 2017 (Ref: 34/17) for the preparation phase (A) and on 05-april 2018 (Ref: 47/18) for the main study phases (B + C), respectively. Within an ethical amendment, consented by the Committee on 12-June-2017, the inclusion criteria for expert interviews were extended to also include professionals cooperating with palliative care teams. Generally, all participants have to give written informed consent before inclusion in the study. The consent form and all study relevant information that will be given to study participants are available on request.

## Consent for publication

Not applicable.

## Competing interests

MH is managing director of the Professional Association of SOPC in Hesse. The authors declare that they have no competing interests.

## Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

## Author details

<sup>1</sup>Department of General Practice/ Family Medicine, Philipps-University Marburg, Karl-von-Frisch-Strasse 4, 35032 Marburg, Germany. <sup>2</sup>Professional Association of Specialized Outpatient Palliative Care in Hesse, Wiesbaden, Germany. <sup>3</sup>Institute of General Practice, Goethe-University Frankfurt, Frankfurt, Germany.

Received: 29 August 2018 Accepted: 18 September 2018

Published online: 02 October 2018

## References

- Nauck F, Jansky M. Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung. *Dtsch Med Wochenschr.* 2018;143:558–65. <https://doi.org/10.1055/s-0043-115628>.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: SAPV-RL. 2010.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014. Berlin; 2015.
- Payne S, Leget C, Peruselli C, Radbruch L. Quality indicators for palliative care: debates and dilemmas. *Palliat Med.* 2012;26:679–80. <https://doi.org/10.1177/0269216312450123>.
- Higginson IJ, Simon ST, Benalia H, Downing J, Daveson BA, Harding R, Bausewein C. Which questions of two commonly used multidimensional palliative care patient reported outcome measures are most useful? Results from the European and African PRISMA survey. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;2:36–42. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000061>.
- Bausewein C, Daveson B, Benalia H, Simon ST, Higginson IJ. Outcome Measurement in Palliative Care. 2011. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=T62WTgThtU%3D&tabid=1577>. Accessed 7 Apr 2017.
- Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services: Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement // Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med.* 2015;30:1–17. <https://doi.org/10.1177/0269216315589898>.
- Hofmeister M, Memedovich A, Dowsett LE, Sevick L, McCarron T, Spackman E, et al. Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliat Care.* 2018;17:41. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0299-z>.
- Ulrich L-R, Gruber D, Hach M, Boesner S, Haasenritter J, Kuss K, et al. Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package II: palliative care for pediatric patients. *BMC Palliat Care.* 2018;17:14. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0268-y>.
- Fachverband SAPV Hessen e.V. <http://www.fachverband-sapv.de>. Accessed 1 July 2018.
- Dresing T, Pehl T, editors. *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende.* 6th ed. Marburg: Dr. Dresing und Pehl GmbH; 2015.
- Kuckartz U. *Qualitative Evaluation: Der Einstieg in die Praxis.* 1st ed. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss; 2007.
- VERBI Software. Consult. Berlin: Sozialforschung GmbH. MAXQDA software for qualitative data analysis; 1989–2018.
- Pelz C, Schmitt A, Meis M. Knowledge Mapping als Methode zur Auswertung und Ergebnispräsentation von Fokusgruppen in der Markt- und Evaluationsforschung; 2004. <https://doi.org/10.17169/fqs-5.2.601>.
- Strübing J. *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung.* 3rd ed. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss; 2014.
- Kuckartz U. *Mixed Methods: Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren.* Wiesbaden: Springer VS; 2014.
- Flick U. *Triangulation: Eine Einführung.* 3rd ed. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden; 2011.
- Witt J, de Wolf-Linder S, Dawkins M, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FEM. Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures <https://www.kcl.ac.uk/nursing/departments/cicelysaunders/attachments/OACC-Booklet-2015%2D%2D-The-OACC-Suite-of-Measures%2D%2D.pdf>. Accessed 20 Nov 2017.
- Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal attainment scaling: a general Method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Ment Health J.* 1968;4:443–53.
- Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clin Rehabil.* 2009;23:362–70. <https://doi.org/10.1177/0269215508101742>.
- Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJE, Deliens L. Measuring patients' experiences with palliative care: the consumer quality index

- palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. 2012;2:367–72. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000055> .
22. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJE, Deliens L. Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: the consumer quality index palliative care. *J Pain Symptom Manag*. 2013;45:875–84. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.007> .
  23. Krevers B, Milberg A. The instrument 'sense of security in care—patients' evaluation: it's development and presentation. *Psychooncology*. 2014;23:914–20. <https://doi.org/10.1002/pon.3502> .
  24. Krevers B, Milberg A. The sense of security in care—relatives' evaluation instrument: its development and presentation. *J Pain Symptom Manag*. 2015;49:586–94. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.019> .
  25. Pohontsch N, Meyer T. Das kognitive Interview - Ein Instrument zur Entwicklung und Validierung von Erhebungsinstrumenten. *Rehabilitation (Stuttg)*. 2015;54:53–9. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1394443> .
  26. Murtagh FEM, Addington-Hall JM, Higginson IJ. The value of cognitive interviewing techniques in palliative care research. *Palliat Med*. 2007;21:87–93. <https://doi.org/10.1177/0269216306075367> .
  27. Sudman S, Bradburn NM, Schwarz N. Thinking about answers: the application of cognitive processes to survey methodology. San Francisco: Jossey-Bass; 1996.
  28. Collins D. Pretesting survey instruments: an overview of cognitive methods. *Qual Life Res*. 2003;12:229–38.
  29. Streiner DL, Norman GR, Cairney J. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. Oxford: Oxford University Press; 2015.
  30. Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care—a review of the literature. *Support Care Cancer*. 2012;20:2879–93.
  31. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med*. 2014;28:158–75. <https://doi.org/10.1177/0269216313491619> .
  32. Campbell SM, Kontopantelis E, Hannon K, Burke M, Barber A, Lester HE. Framework and indicator testing protocol for developing and piloting quality indicators for the UK quality and outcomes framework. *BMC Fam Pract*. 2011;12:85–95. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-85> .
  33. Brereton L, Clark J, Ingleton C, Gardiner C, Preston L, Ryan T, Goyder E. What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews. *Palliat Med*. 2017;31:781–97. <https://doi.org/10.1177/0269216317701890> .
  34. Mather H, Guo P, Firth A, Davies JM, Sykes N, Landon A, Murtagh FE. Phase of illness in palliative care: cross-sectional analysis of clinical data from community, hospital and hospice patients. *Palliat Med*. 2018;32:404–12. <https://doi.org/10.1177/0269216317727157> .
  35. Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: lessons and policy implications of a national study. *Palliat Med*. 2004;18:227–33. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm876oa> .
  36. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP. Toxicity and response criteria of the eastern cooperative oncology group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5:649–55.
  37. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Qual Safety Health Care*. 1999;8:219–27. <https://doi.org/10.1136/qshc.8.4.219> .
  38. Bausewein C, Le Grice C, Simon S, Higginson I. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med*. 2011;25:304–13. <https://doi.org/10.1177/0269216310395984> .
  39. Addington-Hall J, Hunt K, Rowsell A, Heal R, Hansford P, Monroe B, Sykes N. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: the St Christopher's index of patient priorities (SKIP). *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4:175–81. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000352> .
  40. Cicely Saunders Institute. IPOS Views on Care. <https://pos-pal.org/maix/ipos-views-on-care.php>. Accessed 3 June 2018.
  41. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit caregiver burden interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. 2010;63:535–42.
  42. Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141> .

**Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:**

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

**At BMC, research is always in progress.**

Learn more [biomedcentral.com/submissions](https://biomedcentral.com/submissions)



Zentrale Ergebnisse und Empfehlungen ELSAH Studie Arbeitspaket 1 und 2

## **Kernaussagen und Empfehlungen zur Anpassung der SAPV-Richtlinie**

auf Grundlage der wissenschaftlichen Ergebnisse aus dem Innovationsfondsprojekt ELSAH  
(Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung am Beispiel von Hessen)

### 1 Inhaltsverzeichnis

<b>2</b>	<b><u>KERNAUSSAGEN ELSAH ARBEITSPAKET 1 (AP1)</u></b> .....	<b>2</b>
2.1	KERNAUSSAGE: PERSPEKTIVE DER BETROFFENEN .....	2
2.2	KERNAUSSAGE: ZENTRALE THEMEN FÜR EINE GELUNGENE SAPV .....	2
2.3	KERNAUSSAGE: ROLLE DER ANGEHÖRIGEN .....	2
2.4	KERNAUSSAGE: UMFASSENDE BETRACHTUNG ZUR DARSTELLUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT .....	3
2.5	KERNAUSSAGE: INSTRUMENTE ZUR DARSTELLUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT .....	3
2.6	KERNAUSSAGE: IMPLEMENTIERUNG .....	4
<b>3</b>	<b><u>EMPFEHLUNGEN ELSAH ARBEITSPAKET 1 (AP1)</u></b> .....	<b>5</b>
3.1	EMPFEHLUNG ZUR DARSTELLUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT IN DER SAPV .....	5
3.1.1	THEMEN UND GRUNDLEGENDE PRINZIPIEN .....	5
3.1.2	KONKRETER ANSATZ ZUR DARLEGUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT IN DER SAPV .....	5
3.1.3	AUSWERTUNG UND INTERPRETATION .....	7
3.1.4	IMPLEMENTIERUNG .....	8
3.2	EMPFEHLUNG ZUR BEDEUTUNG DER ANGEHÖRIGEN IN DER SAPV .....	9
<b>4</b>	<b><u>BESONDERE BELANGE VON KINDERN UND JUGENDLICHEN IN DER SAPV MIT:</u></b> .....	<b>9</b>
4.1	BESONDERHEIT: KRANKHEITSBILDER .....	9
4.2	BESONDERHEIT: ROLLE DER FAMILIE .....	12
4.3	BESONDERHEIT: PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG .....	13
4.4	BESONDERHEIT: BESONDERS AUFWÄNDIGE KOORDINATION DER BETEILIGTEN VERSORGER .....	14
4.5	BESONDERHEIT: ERSTKONTAKT ZUR SAPV-KJ .....	15
4.6	BESONDERHEIT: VERSORGUNGLÜCKE ZWISCHEN GRUND- /REGELVERSORGUNG UND SAPV FÜR KINDER UND JUGENDLICHE .....	16
4.7	ZUSAMMENFASSUNG DER BESONDEREN BELANGE VON KINDERN, JUGENDLICHEN UND IHREN ANGEHÖRIGEN	17
<b>5</b>	<b><u>LITERATURVERZEICHNIS</u></b> .....	<b>18</b>

## 2 Kernaussagen ELSAH Arbeitspaket 1 (AP1)

### 2.1 Kernaussage: Perspektive der Betroffenen

In der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung spielt das subjektive und individuelle Erleben der Erkrankten und deren Angehörigen eine zentrale Rolle.

Zur Evaluation der Versorgungsqualität ist die Berücksichtigung der zentralen Themen aus Perspektive von Erkrankten und deren Angehörigen notwendig.

**Vertrauen in die Befunde<sup>1</sup>: ++ sehr stark**

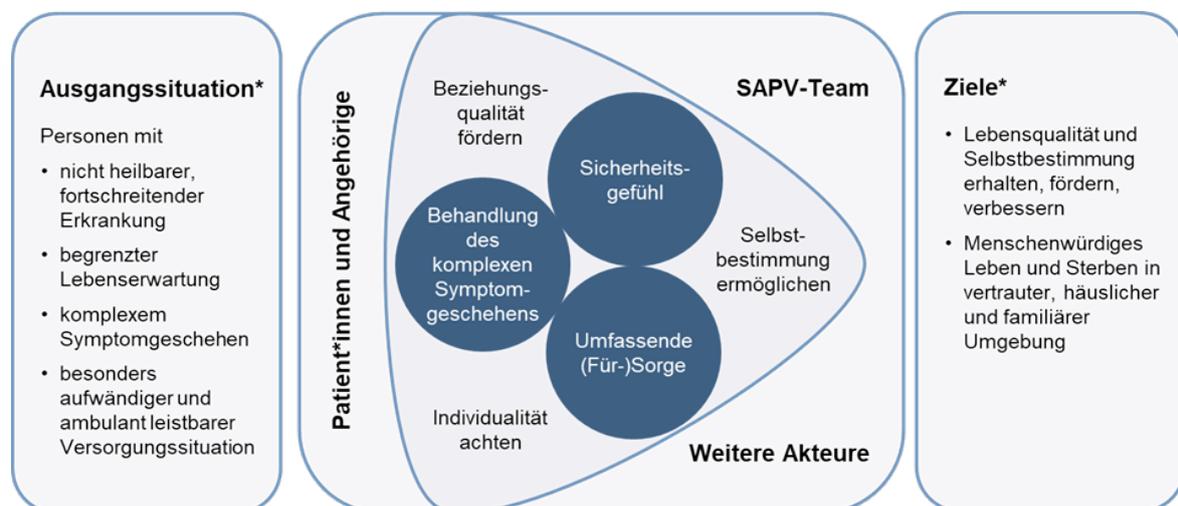
### 2.2 Kernaussage: Zentrale Themen für eine gelungene SAPV

Zentrale Themen, die aus Sicht von Erkrankten, deren Angehörigen und an der Versorgung beteiligten Professionellen zum Gelingen der SAPV im Sinne der Zielsetzung der Richtlinie beitragen, sind:

- Behandlung des komplexen Symptomgeschehens
- Sicherheitsgefühl
- Umfassende (Für-)Sorge
- Beziehungsqualität fördern
- Individualität achten
- Selbstbestimmung ermöglichen

Die zentralen Themen interagieren miteinander.

Abbildung 1: ELSAH-Modell „Wie gelingt SAPV?“



\*(Gemeinsamer Bundesausschuss 25.06.2010)

**Vertrauen in die Befunde: ++ sehr stark**

### 2.3 Kernaussage: Rolle der Angehörigen

<sup>1</sup> Die Forscher\*innen des ELSAH-Projektes haben ihr Vertrauen in die den jeweiligen Kernaussagen zugrundeliegenden empirischen Befunde bewertet als:  
 - - sehr gering, - gering, +stark, ++ sehr stark



Den Angehörigen kommt in der SAPV eine zentrale Rolle zu. Sie sind aufgrund der Palliativsituation der/des Erkrankten einerseits selbst Betroffene und ermöglichen andererseits häufig erst die Versorgung zu Hause.

**Vertrauen in die Befunde: ++ sehr stark**

2.4 Kernaussage: Umfassende Betrachtung zur Darstellung der Versorgungsqualität

Zur Darstellung der Versorgungsqualität muss eine umfassende Betrachtung der Versorgung unter Berücksichtigung der o.g. zentralen Themen (siehe 2.2) erfolgen. Die Betrachtung einzelner zentraler Themen (z.B. Behandlung des komplexen Symptomgeschehens) oder Kenngrößen (z.B. Sterbeort) stellt keine hinreichende Basis zur Beurteilung der Versorgungsqualität dar.

**Vertrauen in die Befunde: ++ sehr stark**

2.5 Kernaussage: Instrumente zur Darstellung der Versorgungsqualität

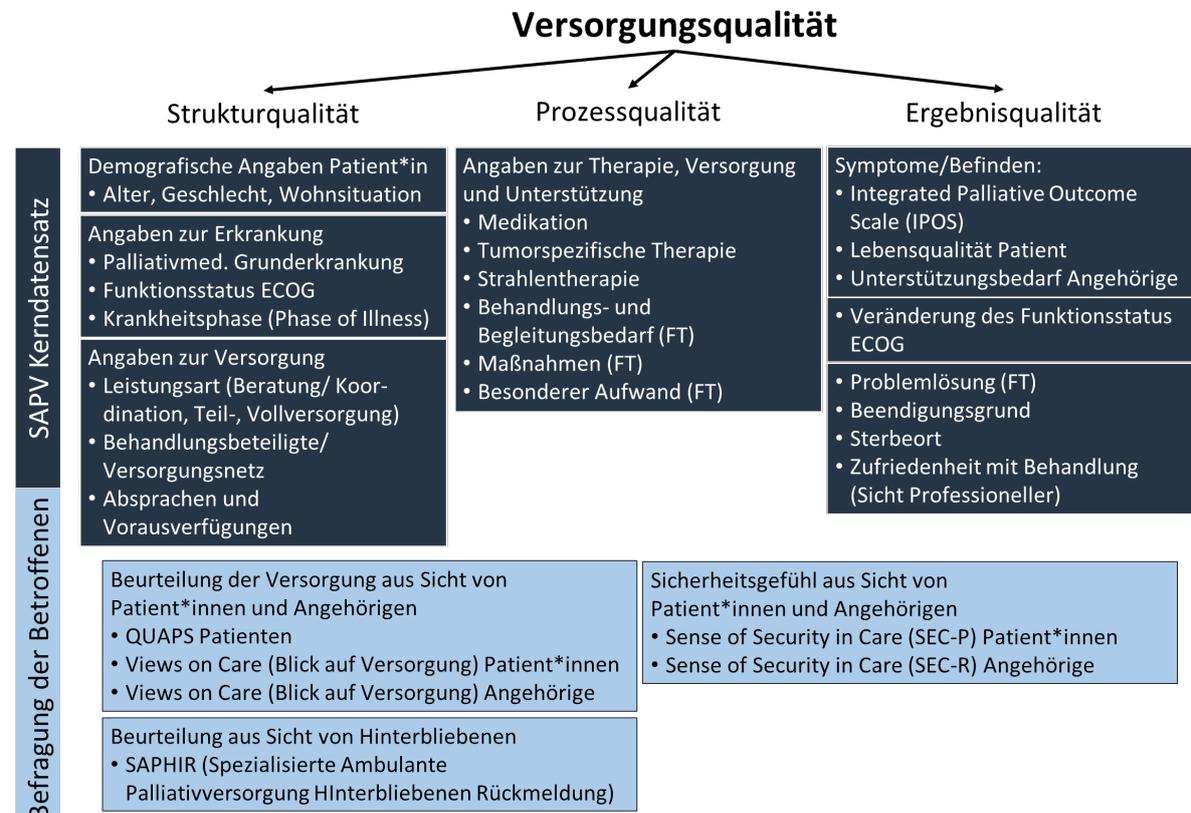
Geeignete Instrumente zur Darstellung der Versorgungsqualität zusätzlich zu weiteren Daten der Struktur-, Prozessqualität und Ergebnisqualität für die Anwendung während der Versorgung (SAPV Kerndatensatz) sind:

- IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale) (Hearn und Higginson 1999; Bausewein et al. 2011; Murtagh et al. 2019): IPOS ist ein weit verbreitetes und validiertes, multidimensionales Instrument zur Erfassung der körperlichen Symptome und des psychologischen, emotionalen, spirituellen, Informations- und Unterstützungsbedarfes der Betroffenen. Es können Veränderungen im Sinne einer Ergebnismessung erfasst werden.
- Frage Lebensqualität Patient (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care (Addington-Hall et al. 2014))
- Frage Unterstützungsbedarf Angehörige (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care)(Addington-Hall et al. 2014)
- Krankheitsphase (Phase of Illness)(Eagar et al. 2004)

Geeignete Instrumente zur Darstellung der Versorgungsqualität für die regelmäßige und strukturierte Befragung der Betroffenen (Patientinnen/ Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen) sind:

- QUAPS Patient („Qualitätssicherung in der Ambulanten Palliativversorgung“)(Berghaus et al. 2019)
- IPOS Views on Care Patient („Blick auf die Versorgung Patient“ basierend auf (Addington-Hall et al. 2014))
- IPOS Views on Care Angehörige („Blick auf die Versorgung Angehörige“ basierend auf (Addington-Hall et al. 2014))
- SEC-P Patient (Sense of Security in Care – Patient' Evaluation)(Krevers und Milberg 2014)
- SEC-R Angehörige (Sense of Security in Care – Relatives' Evaluation)(Krevers und Milberg 2015)
- SAPHIR Hinterbliebene („Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung Hinterbliebenen Rückmeldung“) (Entwicklung im Rahmen der ELSAH-Studie, Publikation in Arbeit)

Abbildung 2: Konkreter Ansatz zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV



ECOG: Eastern cooperative oncology group; KTV: Koordination, Teil-, Vollversorgung; FT: Freitext; QUAPS: Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

**Vertrauen in die Befunde: ++ sehr stark**

2.6 Kernaussage: Implementierung

Die Anwendung von Instrumenten zur Darstellung der Versorgungsqualität soll sowohl in der praktischen Versorgung nützlich sein als auch fallübergreifend zur Qualitätssicherung beitragen.

Hierfür ist zur Implementierung in der Versorgungspraxis Folgendes zu berücksichtigen:

- Die Integration in die elektronische Dokumentation ist notwendig.
- Schulungen zu Inhalten, der praktischen Anwendung, der Nützlichkeit in der Praxis sowie zur Qualitätsdarstellung sind notwendig. Insbesondere der Umgang mit Fragen zu psychischen, psychosozialen, spirituellen Aspekten sollte Schwerpunkt von Schulungen sein.
- Eine regelmäßige Auswertung der Daten und Rückmeldung an erhebende Professionelle ist im Sinne einer nachhaltigen Implementierung empfehlenswert.

**Vertrauen in die Befunde: ++ sehr stark**

### 3 Empfehlungen ELSAH Arbeitspaket 1 (AP1)

#### 3.1 Empfehlung zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV

##### 3.1.1 Themen und grundlegende Prinzipien

Zur Darstellung der Versorgungsqualität müssen die zentralen Themen, die zum Gelingen einer SAPV im Sinne der Zielsetzung der Richtlinie beitragen, berücksichtigt werden.

Zentrale Themen sind:

- Behandlung des komplexen Symptomgeschehens
- Sicherheitsgefühl
- Umfassende (Für-)Sorge
- Beziehungsqualität fördern
- Individualität achten
- Selbstbestimmung ermöglichen

Zur Darstellung der Versorgungsqualität muss eine umfassende Betrachtung der Versorgung unter Berücksichtigung der o.g. zentralen Themen erfolgen. Die Betrachtung einzelner zentraler Themen (z.B. Behandlung des komplexen Symptomgeschehens) oder Kenngrößen (z.B. Sterbeort) stellt keine hinreichende Basis zur Beurteilung der Versorgungsqualität dar.

Die Perspektiven von Patienten und deren Angehörigen ist in der Darstellung der Versorgungsqualität zu berücksichtigen, da in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung das subjektive und individuelle Erleben der Erkrankten und deren Angehörigen eine zentrale Rolle spielt.

##### 3.1.2 Konkreter Ansatz zur Darlegung der Versorgungsqualität in der SAPV

Die Darlegung der Versorgungsqualität ist nicht anhand einzelner Kennziffern oder eines einzigen Instruments möglich. Vielmehr wird hier vorgeschlagen, Daten aus unterschiedlichen Quellen und Perspektiven zu integrieren. Der Ansatz beruht im Wesentlichen auf zwei Säulen:

###### SAPV Kerndatensatz

Im Rahmen der Qualitätssicherung wird für jede SAPV-Versorgungsepisode ein einheitlicher Kerndatensatz erfasst. Der SAPV Kerndatensatz beinhaltet Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität und orientiert sich in weiten Teilen an dem von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) für die hospizliche und stationäre Palliativversorgung vorgeschlagenen Kerndatensatz des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2019). Es werden folgende Elemente vorgeschlagen:

- Demografische Angaben der Patientinnen/Patienten
  - Alter, Geschlecht, Wohnsituation
- Angaben zur Erkrankung
  - Palliativmedizinische Grunderkrankung
  - Funktionsstatus ECOG (Oken et al. 1982)
  - Krankheitsphase (Phase of Illness)(Eagar et al. 2004)
- Angaben zur Versorgung
  - Angaben zur Leistungsart (Beratung/KTV)



- Angaben zu weiteren Behandlungsbeteiligten/Versorgungsnetz
- Angaben zu Absprachen und Vorausverfügungen
- Angaben zum Behandlungs- und/oder Begleitungsbedarf (Symptome, Befinden). Hier sollten validierte Instrumente genutzt werden, die eine Ergebnismessung aus Betroffenenperspektive (Patient-Reported Outcome Measures) erlauben. Konkret wird hier der Einsatz der Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)(Murtagh et al. 2019) empfohlen, sowie je eine Frage zu:
  - Lebensqualität Patient (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care (Addington-Hall et al. 2014))
  - Unterstützungsbedarf Angehörige (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care)(Addington-Hall et al. 2014)
- Angaben zur Therapie, Versorgung und Unterstützung
  - Medikation
  - Tumorspezifische Therapie/Strahlentherapie
  - Behandlungs- und Begleitungsbedarf bei Beginn des Versorgungsabschnittes
  - Im Lauf des Versorgungsabschnittes durchgeführte Maßnahmen
  - Hinweise auf nicht gelöste Probleme
  - Beendigungsgrund
  - Sterbeort
  - Zufriedenheit mit der Behandlung aus Sicht des Teams

#### Befragung der Betroffenen (Patientinnen/Patienten, Angehörige und Hinterbliebene)

Zudem sollte regelmäßig und strukturiert die Versorgungsqualität aus Perspektive der Patientinnen/Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erfragt werden. Hierzu sollen validierte Instrumente genutzt werden.

An dieser Stelle sollen beispielhaft die folgenden Instrumente genannt/vorgeschlagen werden:

- QUAPS (Fragebogen zur Erhebung der Versorgungsqualität aus Sicht der Patientinnen/Patienten)(Berghaus et al. 2019)
- IPOS Views on Care Patient („Blick auf die Versorgung Patient“ basierend auf (Addington-Hall et al. 2014)
- IPOS Views on Care Angehörige („Blick auf die Versorgung Angehörige“ basierend auf (Addington-Hall et al. 2014))
- SEC-P Patient (Sense of Security in Care – Patient’ Evaluation)(Krevers und Milberg 2014)
- SEC-R Angehörige (Sense of Security in Care – Relatives’ Evaluation)(Krevers und Milberg 2015)
- SAPHIR Hinterbliebene („Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung HInterbliebenen Rückmeldung“)(Entwicklung im Rahmen der ELSAH-Studie, Publikation in Arbeit)

### 3.1.3 Auswertung und Interpretation

#### Adressaten

Es sollte eine die Daten sammelnde und aufarbeitende Stelle geben (z.B. in Hessen der Fachverband SAPV Hessen e.V.), welche aggregierte Daten und Auswertungen zur Verfügung stellt:

- den einzelnen SAPV-Teams zur Unterstützung des internen Qualitätsmanagements.
- dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur regelmäßigen Evaluation der SAPV Richtlinie.

#### Hinweise zur Interpretation

- Voraussetzung zur Beurteilung der Versorgungsqualität ist eine gute Datenqualität (Vollständigkeit, gemeinsames Verständnis der Inhalte etc.).
- Die Betrachtung einzelner zentraler Themen (z.B. Behandlung des komplexen Symptomgeschehens) und Kenngrößen (z.B. Sterbeort) stellt keine hinreichende Basis zur Beurteilung der Versorgungsqualität dar.
- Daten des SAPV Kerndatensatzes (0) sind allein nicht ausreichend, um die Versorgungsqualität umfassend beurteilen zu können.
- Die Ausprägung der Symptome und insbesondere der alleinige Vergleich der Ausprägung zu Beginn bzw. Ende der Versorgung lässt keine hinreichenden Schlüsse auf die Versorgungsqualität zu. Eine Verschlechterung der Symptomatik bei weiter fortschreitendem Krankheitsverlauf ist nicht ungewöhnlich; hier wäre die Betrachtung des Verlaufs über mehrere Zeitpunkte hinweg aussagekräftiger.
- In die Beurteilung der Versorgungsqualität sollten Angaben der Betroffenen selbst maßgeblich miteinbezogen werden. Im Rahmen der Betrachtung der zentralen Themen (siehe 2.2) sind Angaben/Bewertungen der Betroffenen selbst (z.B. mittels Fragebogen erhoben) zusätzlich zum SAPV Kerndatensatz unabdingbar.
- Aufgrund unterschiedlicher Beurteilungs-Perspektiven (Professionelle, Patient\*in, Angehörige) können Widersprüchlichkeiten in Bezug auf die Beurteilung der Versorgungsqualität aus unterschiedlichen Datenquellen offensichtlich werden. Durch umfassende Betrachtung sämtlicher Angaben des SAPV Kerndatensatzes (Haupt- und Nebendiagnosen; ergriffene Maßnahmen in Bezug auf Symptomausprägung) können diese nur zum Teil beseitigt werden. Im Sinne der Ergebnisqualität sollte die Perspektive der Betroffenen als Leistungsadressaten maßgeblich sein.
- In Bezug auf die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens können Ursachen für eine nicht gelungene Versorgung aus dem SAPV Kerndatensatz nicht regelhaft abgeleitet werden. Hier können zusätzliche Einschätzungen (Erfahrungen) der Betroffenen selbst gegebenenfalls wahrgenommene Defizite der Versorgung aufdecken.

#### Fazit zur Interpretation von Einzelfällen und aggregierten Daten

Die Beurteilung von Einzelfällen ist ausschließlich sinnvoll und möglich für die interne Qualitätssicherung und -verbesserung. Dies bedarf jedoch umfassender Informationen und Informationsquellen (SAPV Kerndatensatz und Beurteilung durch Betroffene) bzw. ggf. über diese Quellen hinausgehender zusätzlicher Informationen. Aus den Daten allein kann



die Versorgungsqualität nicht direkt abgelesen werden. Die verstehende Interpretation bedarf Expertise in der SAPV.

Die Beurteilung aggregierter Daten ermöglicht Aussagen zu Einzelaspekten. Diese sind sinnvoll sowohl für die interne Qualitätssicherung und –verbesserung als auch zur Evaluation der SAPV-Richtlinie. Ein allein aus den Daten automatisiert „berechnetes“ Gesamturteil ist hingegen nicht möglich. Vergleichende Evaluationen (zwischen Teams, Regionen, Jahren) sind möglich. Auch hier bedarf es interpretativer Expertise in der SAPV (Interpretationshoheit). Die Formulierung von absoluten Kennzahlen (Qualitätsindikatoren) ist nicht sinnvoll.

#### 3.1.4 Implementierung

Die Anwendung von Instrumenten zur Darstellung der Versorgungsqualität soll im Sinne der Patientensicherheit sowohl in der praktischen Versorgung nützlich sein als auch fallübergreifend zur Qualitätssicherung beitragen. Eine sorgfältig geplante und ausgeführte Implementierung ist ein kritischer Erfolgsfaktor für die Qualität der Daten und Nützlichkeit in der Praxis. Die Implementierung bedarf entsprechender Ressourcen:

- Die Integration in die elektronische Dokumentation ist notwendig.
- Schulungen zu Inhalten, der praktischen Anwendung, der Nützlichkeit in der Praxis sowie zur Qualitätsdarstellung sind notwendig. Insbesondere der Umgang mit Fragen zu psychischen, psychosozialen, spirituellen Aspekten sollte Schwerpunkt von Schulungen sein.
- Eine regelmäßige Auswertung der Daten und Rückmeldung an erhebende Professionelle ist im Sinne einer nachhaltigen Implementierung empfehlenswert.
- In Hessen nehmen alle im Fachverband SAPV Hessen (e.V.) organisierten SAPV-Teams im Rahmen einer Selbstverpflichtung an einer solchen Maßnahme teil. Datensammelnde und -auswertende Stelle ist die Geschäftsstelle des Fachverbandes. Eine ähnliche Struktur/Vorgehensweise ist auch für andere Regionen denkbar.

**Stärke der Empfehlung: ++ soll**

### 3.2 Empfehlung zur Bedeutung der Angehörigen in der SAPV

Den Angehörigen kommt in der SAPV eine zentrale Rolle zu. Sie sind aufgrund der Palliativsituation der/des Erkrankten einerseits selbst Betroffene und ermöglichen andererseits häufig erst die Versorgung zu Hause.

Die von SAPV für Angehörige aufgebrauchte Zeit kommt nicht nur den Angehörigen selbst, sondern auch der/dem Erkrankten zugute. Die Fürsorge für Angehörige (Sicherheitsgefühl, insbesondere Empowerment; Vorbereitung auf Sterbesituation, die Begleitung der Angehörigen in der Sterbesituation und deren Vorbereitung auf die Zeit nach dem Versterben) kann zur Stabilisierung der Situation zu Hause beitragen.

#### **Vorschlag zur Umformulierung der RL (§1 Abs.1 SAPV-RL)**

„Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung **unter Einbindung der Angehörigen** zu ermöglichen.“

**Stärke der Empfehlung: ++ soll**

## 4 Besondere Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV mit:

### 4.1 Besonderheit: Krankheitsbilder

**Belang: Versorgung des komplexen Symptomgeschehens von diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters durch ein SAPV-KJ-Team, dessen Teammitglieder über pädiatrische Expertise verfügen.**

- Laut ZDF-Daten der SAPV Hessen leiden nur 26% der Kinder und Jugendlichen in der SAPV an onkologischen Erkrankungen, im Vergleich zu 73% der Patienten in der Erwachsenen-SAPV.
- 26 % der Kinder und Jugendlichen leiden an Krankheiten des Nervensystems, 17% an angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien, 10% an endokrinen-, Ernährungs- oder Stoffwechselkrankheiten; 5% an Zuständen, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben.
- Bei 808 Patienten, die im Zeitraum 2014/1. Halbjahr-2018/2. Halbjahr in der SAPV-KJ in Hessen versorgt wurden, gab es 247 unterschiedliche ICD-10-Codierungen, von denen 129 (entspricht 505 Patienten) einen Treffer bei Orphanet erzielen: unter diesen ICD-10-Codierungen sind eine oder mehrere seltene Erkrankungen gelistet. Vier von 9 Patienten aus den Angehörigen-Interviews litten an einer seltenen Erkrankung, zwei hatten keine abschließende Diagnose.
- In den Angehörigeninterviews wurde deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit oftmals seltenen Erkrankungen eine besondere Expertise in der Versorgung benötigen. Die Eltern



schätzen die SAPV-Teams als Experten für die Versorgung ebendieser seltenen und komplexen Erkrankungen des Kindesalters und des komplexen Symptomgeschehens, das damit einhergeht. Zudem benötigen die Familien Experten für Schmerzmedikation bei Kindern und Jugendlichen: die Verstoffwechslung von Medikamenten verläuft anders als bei Erwachsenen insbesondere, wenn die Kinder unter Stoffwechselerkrankungen leiden. Medikamente sind oftmals nicht für Kinder zugelassen, und für eine gelungene Symptomkontrolle ist ein off-label-use notwendig.

- In den teilnehmenden Beobachtungen wurde die Besonderheit der Kommunikation mit (nicht-sprachlichen) Kindern deutlich: eine kindgerechte Sprache, Geduld, das „Lesen“ von Mimik und Körpersprache.

- In den Fokusgruppendifkussionen machten viele Mitglieder von Erwachsenen-Teams deutlich, dass sie für die Versorgung der oben beschriebenen Krankheiten des Kindes- und Jugendalters nicht ausgebildet sind.

## § 1 Grundlagen und Ziele

(4) Den besonderen Belangen von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen ist Rechnung zu tragen. Diese umfassen insbesondere:

- Die Versorgung des komplexen Symptomgeschehens von diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters durch ein SAPV-Team mit pädiatrischer Expertise

## § 2 Anspruchsvoraussetzungen

Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn

sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist (§ 3) und

sie unter Berücksichtigung der in § 1 genannten Ziele eine besonders aufwändige Versorgung (§ 4) benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder an den in § 1 Abs. 2 und 3 genannten Orten erbracht werden kann.

Schwerstkranke und sterbende Menschen mit Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters haben Anspruch auf die Versorgung durch ein SAPV-Team mit pädiatrischer Expertise.

## § 3 Anforderungen an die Erkrankungen

(2) Sie ist fortschreitend, wenn ihr Verlauf trotz medizinischer Maßnahmen nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse nicht nachhaltig aufgehalten werden kann. Dies bezieht Folgeerkrankungen auf Basis der Grunderkrankung mit ein.

## § 5 Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

(2) SAPV wird ausschließlich von Leistungserbringern nach § 132d SGB V erbracht, die in einer interdisziplinären Versorgungsstruktur, bestehend insbesondere aus qualifizierten Ärzten und Pflegefachkräften unter Beteiligung der ambulanten Hospizdienste und ggf. der stationären Hospize, organisiert sind. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Krankheiten des Kindes- und Jugendalters wird durch Leistungserbringer mit pädiatrischer Expertise erbracht.

**Empfehlung: Die SAPV für Kinder und Jugendliche muss in einer eigenständigen Versorgungsstruktur von SAPV-KJ-Teams erbracht werden, deren Teammitglieder über pädiatrische Expertise verfügen.**

**Empfehlung: Die für Kinder und Jugendliche formulierten besonderen Belange treffen auf alle schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters zu.**

## 4.2 Besonderheit: Rolle der Familie

**Belang: Eine familienzentrierte Versorgung, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht**

**Belang: Besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds, um dieses zu befähigen, den Patienten zu versorgen und gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und den anderen beteiligten Versorgern Behandlungsentscheidungen zu treffen**

- Aus den Einzelinterviews mit LE wissen wir, dass Angehörige sowohl in der Erwachsenen-SAPV als auch der SAPV-KJ eine wichtige Rolle in der Versorgung der Patienten und als Ansprechpartner für die Teams spielen. In der SAPV-KJ ist die Stellvertreterrolle der Eltern besonders ausgeprägt, da Patientinnen und Patienten in der SAPV-KJ überwiegend minderjährig und oft nicht-sprachlich sind.
- Aus den Einzelinterviews mit den Leistungserbringern wissen wir, dass sowohl in der SAPV-KJ als auch in der Erwachsenen-SAPV die Stabilisierung des Familiensystems eine zentrale Rolle spielt, um die Lebensqualität der Patienten zu erhöhen und eine effektive Behandlungssituation zu ermöglichen. Insbesondere LE der SAPV-KJ betonen die Notwendigkeit, ein Vertrauensverhältnis zu den Eltern zu etablieren, was zeitintensiv, aber notwendig ist, um zukünftige Entscheidungen gemeinsam treffen zu können.
- Aus den Angehörigen- und den Leistungserbringerinterviews wissen wir, dass die „Entscheidungsbefähigung“ der Angehörigen durch die SAPV-KJ aufgrund der unklaren Prognosen und wechselnden Gesundheitszustände der erkrankten Kinder ein spiralförmiger Prozess ist und durch Gespräche immer wieder neu hergestellt werden muss. Der Verlauf der Erkrankungen ist oftmals vollkommen unklar. Ein unter SAPV-KJ stabiler Patient kann womöglich an einer akuten Krise wie einer Lungenentzündung versterben oder diese Krise bewältigen. Der Übergang von palliativer Versorgung zu End-of-Life-Care ist nicht eindeutig vorhersagbar, was bedeutet, dass Behandlungsziele und Erwartungen ständig überdacht und angepasst werden müssen. Diese Kommunikation beansprucht Zeit und Einfühlungsvermögen.
- Die Eltern von Kindern in der SAPV-KJ werden von den Teams teilweise „nicht nur“ für die End-of-Life-Care, sondern zur Versorgung ihres Kindes (z.B. der Medikamentengabe, dem Absaugen, alternativen Methoden der Symptomlinderung) ausgebildet. Aus den Angehörigeninterviews wissen wir, dass diese Einbindung, die Anleitung und Befähigung zur Versorgung der Kinder für die Eltern einen sehr großen Stellenwert hat und ihnen bei der aktiven Bewältigung der Situation hilft. Sie fühlen sich hierdurch selbstwirksam und weniger hilflos und ausgeliefert.
- Aus den teilnehmenden Beobachtungen wissen wir, dass die SAPV-KJ Ansprechpartner für multiple Belange ist, die das Familienleben betreffen, wie z.B. die Frage nach der Versorgung des kranken Kindes bei einer bevorstehenden Entbindung mit Klinikaufenthalt der Mutter.

**Empfehlung: Eine familienzentrierte Versorgung, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht, soll als Ziel und Inhalt der SAPV für Kinder und Jugendliche in die SAPV-Richtlinie aufgenommen werden.**

**Empfehlung: Die besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds, um dieses zu befähigen, den Patienten zu versorgen und Behandlungsentscheidungen gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und den anderen beteiligten Versorgern zu treffen, soll als Ziel und Inhalt in der SAPV-Richtlinie berücksichtigt werden.**

## § 1 Grundlagen und Ziele

- (1) Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung unter Einbindung der Angehörigen zu ermöglichen.
- (4) Den besonderen Belangen von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen ist Rechnung zu tragen. Diese umfassen insbesondere:
- Eine familienzentrierte Versorgung, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht
  - Eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten um diese zu befähigen, ihr Kind zu versorgen und Behandlungsentscheidungen zu treffen

### 4.3 Besonderheit: Psychosoziale Versorgung

#### **Belang: Besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von Patienten und Angehörigen**

- Aus den Einzelinterviews und Fokusgruppendifkussionen wissen wir, dass sowohl die Leistungserbringer der Erwachsenen- als auch der Kinder-SAPV Patienten und Angehörige nicht nur medizinisch, sondern auch psychosozial versorgen und sich hierfür die Unterstützung durch einen Psychologen oder eine Psychologin im Team wünschen. Gleichermaßen waren sich LE der Erwachsenen- und der SAPV-KJ einig, dass das Versterben eines Kindes anders als das Versterben eines Erwachsenen immer eine Ausnahmesituation darstellt und mit einer besonderen Belastung der Angehörigen (und der Versorger) einhergeht.
- Aus den Angehörigeninterviews und den teilnehmenden Beobachtungen wissen wir, dass die Eltern das SAPV-KJ-Team als primären Ansprechpartner auf für Sorgen und psychische Belange betrachten.
- Aus den Angehörigeninterviews, sowie den Interviews und Fokusgruppen mit Leistungserbringern wissen wir, dass LE aus SAPV-KJ-Teams, die Familien meist auch nach Versterben des Kindes trauerbegleiten. Den Eltern ist wichtig, sich mit den Teammitgliedern, die Krankheit und Versterben des Kindes miterlebt haben, auszutauschen.

**Empfehlung: Die besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen und deren Angehörigen durch das SAPV-KJ-Team soll als Ziel und Inhalt der SAPV-KJ in der Richtlinie stärker hervorgehoben werden.**

#### **§ 1 Grundlagen und Ziele**

(1) Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung unter Einbindung der Angehörigen zu ermöglichen.

(4) Den besonderen Belangen von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen ist Rechnung zu tragen. Diese umfassen insbesondere:

- Eine besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von Patienten und Angehörigen

#### **§ 5 Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung**

(3) Inhalte der SAPV sind insbesondere

- psychosoziale Unterstützung von Patienten und Angehörigen durch Mitarbeiter des SAPV-Teams im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten

**Empfehlung: Für einen angemessenen Übergangszeitraum und mit dem Ziel einer Überleitung in bestehende Strukturen soll die Trauerbegleitung von Angehörigen durch das betreuende SAPV-Team geleistet werden. Dies ist aufgrund der gesetzlichen Grundlage der SAPV derzeit nicht möglich. Hier sollte über Möglichkeiten nachgedacht werden, wie dies zu ermöglichen ist, etwa durch einen Kostenausgleich zwischen Kostenträgern des Patienten und des Angehörigen.**

#### **4.4 Besonderheit: Besonders aufwändige Koordination der beteiligten Versorger**

**Belang: besonders aufwändige Koordination der beteiligten Versorger an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen**

- Aus den Angehörigeninterviews, den Einzelinterviews und Fokusgruppen mit Leistungserbringern wissen wir, dass die Koordination der beteiligten Versorger bei Kindern und Jugendlichen auch den Einbezug von zusätzlichen (nicht-medizinischen) Versorgern umfassen kann, wie etwa die Schule oder den Kindergarten.

- Aufgrund der oftmals seltenen Erkrankungen des Kindesalters sind die behandelnden Spezialisten der Patientinnen und Patienten in der SAPV-KJ oftmals räumlich weit auseinander gelegen. Aufgrund der oftmals längerfristigen Versorgungsverläufe ist eine Abstimmung zwischen den Versorgern wichtig.

**Empfehlung: Der deutlich höhere Aufwand der Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten in der SAPV-KJ sollte in der SAPV-Richtlinie hervorgehoben werden.**

#### § 1 Grundlagen und Ziele

(4) Den besonderen Belangen von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen ist Rechnung zu tragen. Diese umfassen insbesondere:

- Unterstützung bei der besonders aufwändigen Koordination der beteiligten Versorger an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen

#### 4.5 Besonderheit: Erstkontakt zur SAPV-KJ

##### **Belang: Strukturierte Überleitung in die SAPV-KJ und angeleiteter Erstkontakt zum SAPV-KJ-Team**

- Aus den Angehörigeninterviews wissen wir, dass viele der Familien nach Diagnosestellung ohne SAPV-Anbindung aus dem Krankenhaus entlassen wurden und ihr Kind zunächst ohne Hilfe zu Hause versorgt haben, was zu einer extremen Belastungssituation führen kann.
- Ein Großteil der interviewten Eltern berichtete, dass sie „zufällig“ z.B. über Bekannte, den Pflegedienst, das Internet von der SAPV-KJ erfahren haben.
- Auch in den Einzelinterviews mit den Leistungserbringern wurde deutlich, dass ein großes Informationsdefizit über das Vorhandensein der SAPV-KJ und die Arbeit der SAPV-KJ besteht, was eine Zugangsbarriere für anspruchsberechtigte Patientinnen und Patienten darstellt. Zahlreiche Leistungserbringer berichteten aus diesem Grund selbstständig andere Versorger anzusprechen durch Vorträge, Fortbildungen oder direkte Ansprache und die Wahrnehmung der SAPV-KJ in der Öffentlichkeit durch Veranstaltungen, Social Media Aktivitäten und Pressearbeit zu erhöhen.

**Empfehlung: Familien, bei deren Kind (vorgeburtlich) eine lebenslimitierende Erkrankung im Krankenhaus diagnostiziert wird, sollen (nachgeburtlich) eine strukturierte Überleitung ins häusliche Setting erhalten. Eine erste vergütungsrelevante Kontaktaufnahme mit dem SAPV-Team soll bereits im Krankenhaus erfolgen.**



## § 1 Grundlagen und Ziele

(4) Den besonderen Belangen von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen ist Rechnung zu tragen. Diese umfassen insbesondere:

- Strukturierte Überleitung in die SAPV-KJ aus dem stationären oder ambulanten Setting

## § 7 Verordnung von SAPV

(1) <sup>1</sup>SAPV wird von der behandelnden Vertragsärztin oder von dem behandelnden Vertragsarzt nach Maßgabe dieser Richtlinie verordnet. <sup>2</sup>Satz 1 gilt für die Behandlung durch die Krankenhausärztin oder den Krankenhausarzt bei einer oder einem von ihr oder ihm ambulant versorgten Patientin oder Patienten entsprechend. <sup>3</sup>Hält eine Krankenhausärztin oder ein Krankenhausarzt die Entlassung einer Patientin oder eines Patienten für möglich und ist aus ihrer oder seiner Sicht SAPV erforderlich, kann die Krankenhausärztin oder der Krankenhausarzt die Verordnung ausstellen, in der Regel jedoch längstens für 7 Tage. Der Erstkontakt zwischen SAPV und Patient kann bereits im Krankenhaus erfolgen, um eine strukturierte Überleitung in die Häuslichkeit zu gewährleisten.

## Allgemeine Empfehlungen

### 4.6 Besonderheit: Versorgungslücke zwischen Grund- /Regelversorgung und SAPV für Kinder und Jugendliche

- Die Angehörigen von Kindern und Jugendlichen in der SAPV berichteten häufig, dass sie die SAPV als einzig fähigen ärztlichen Versorger und Hauptversorger der Familie betrachten.
- Die Angehörigen berichten von der Zeit vor der SAPV, bei der sie (teilweise auch wegen „Lappalien“ wie der Notwendigkeit das Kind abzusaugen) ins KH fahren mussten, wo sie stationär aufgenommen wurden. Die Fahrt ins KH ist für die Kinder, die teilweise in Pflegebetten liegen und gerätemedizinisch versorgt werden, mit großem Aufwand verbunden. Die Aufnahme im KH bedeutet für die Familien Stress und unnötige diagnostische Maßnahmen. Nichtsdestotrotz ist das KH die einzige Möglichkeit für die Patientinnen und Patienten, um versorgt zu werden, da es keine (aufsuchende) ambulante palliative Regelversorgung für Kinder gibt. Krankenhauseinweisungen kosten Geld und bedeuten für die Kinder und Jugendlichen Stress.
- Auch in den Interviews mit den Leistungserbringern wird das Fehlen einer Alternative zu Krankenhausversorgung und SAPV klar benannt. Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit komplexen Erkrankungen, die die Anforderungen für SAPV derzeit nicht erfüllen und auch keine 24-Stunden-Rufbereitschaft benötigen, fehlt eine (aufsuchende) ambulante Versorgungsstruktur, auf die in unklaren Situationen wie einer entzündeten Wunde, Hautausschlag oder belegtem Atem, zurückgegriffen werden kann.

**Empfehlung: Für schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche besteht eine Versorgungslücke zwischen Grund- und Regelversorgung und der SAPV. Das Schließen dieser Versorgungslücke durch eine ambulante, aufsuchende Palliativversorgung, die die unterschiedliche Intensität und den unterschiedlichen Versorgungsaufwand je nach Gesundheitszustand der schwerstkranken und sterbenden Kinder und Jugendlichen muss berücksichtigt und gleichzeitig die Kontinuität der Versorgung dieser Patientengruppe garantiert, muss angestrebt werden.**

#### 4.7 Zusammenfassung der besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen

**Empfehlung: Die besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen sind in der Richtlinie zur SAPV wie folgt zu spezifizieren. Diese besonderen Belange sollen bei der Versorgung von allen schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Krankheiten des Kindes- und Jugendalters berücksichtigt werden.**

##### § 1 Grundlagen und Ziele

(4) Den besonderen Belangen von Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen ist Rechnung zu tragen. Diese umfassen insbesondere:

- Die Versorgung des komplexen Symptomgeschehens von diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters durch ein SAPV-KJ-Team, dessen Teammitglieder über pädiatrische Expertise verfügen.
- Eine familienzentrierte Versorgung, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht
- Eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten um diese zu befähigen, ihr Kind zu versorgen und Behandlungsentscheidungen zu treffen
- Eine besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von Patienten und Angehörigen
- Unterstützung bei der besonders aufwändigen Koordination der beteiligten Versorger an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen
- Strukturierte Überleitung in die SAPV aus dem stationären oder ambulanten Setting

Diese besonderen Belange sollen bei der Versorgung von allen schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Krankheiten des Kindes- und Jugendalters berücksichtigt werden.

## 5 Literaturverzeichnis

Addington-Hall, Julia; Hunt, Katherine; Rowsell, Ali; Heal, Rosanna; Hansford, Penny; Monroe, Barbara; Sykes, Nigel (2014): Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care. The St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP). In: *BMJ supportive & palliative care* 4 (2), S. 175–181. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000352.

Bausewein, C.; Le Grice, C.; Simon, St; Higginson, Ij (2011): The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. In: *Palliative medicine* 25 (4), S. 304–313. DOI: 10.1177/0269216310395984.

Berghaus, D.; Schütz, A.; Hammer, U.; Gaser, E.; Wedding, U.; Meißner, W. (2019): Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (QUAPS) – Praktikabilität eines Fragebogens. In: *Schmerz (Berlin, Germany)*. DOI: 10.1007/s00482-019-0363-5.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2019): Nationales Hospiz- und Palliativregister. Informationen zum Nationalen Hospiz- und Palliativregister. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Online verfügbar unter [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19\\_10\\_01\\_Informationsbrosch%C3%BCre\\_NHPREGISTER\\_V7.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19_10_01_Informationsbrosch%C3%BCre_NHPREGISTER_V7.pdf), zuletzt aktualisiert am 01.10.2019, zuletzt geprüft am 06.04.2020.

Eagar, Kathy; Gordon, Robert; Green, Janette; Smith, Michael (2004): An Australian casemix classification for palliative care. Lessons and policy implications of a national study. In: *Palliative medicine* 18 (3), S. 227–233. DOI: 10.1191/0269216304pm876oa.

Gemeinsamer Bundesausschuss (25.06.2010): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. SAPV-RL. Online verfügbar unter [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL\\_2010-04-15.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf), zuletzt geprüft am 01.12.2015.

Hearn, J.; Higginson, I. J. (1999): Development and validation of a core outcome measure for palliative care. The palliative care outcome scale. In: *Quality and Safety in Health Care* 8 (4), S. 219–227. DOI: 10.1136/qshc.8.4.219.

Krevers, Barbro; Milberg, Anna (2014): The instrument 'sense of security in care--patients' evaluation'. Its development and presentation. In: *Psycho-oncology* 23 (8), S. 914–920. DOI: 10.1002/pon.3502.

Krevers, Barbro; Milberg, Anna (2015): The sense of security in care--Relatives' Evaluation instrument. Its development and presentation. In: *Journal of pain and symptom management* 49 (3), S. 586–594. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.019.

Murtagh, Fliss EM; Ramsenthaler, Christina; Firth, Alice; Groeneveld, Esther I.; Lovell, Natasha; Simon, Steffen T. et al. (2019): A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness. Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). In: *palliat med* 33 (8), S. 1045–1057. DOI: 10.1177/0269216319854264.

Oken, M. M.; Creech, R. H.; Tormey, D. C.; Horton, J.; Davis, T. E.; McFadden, E. T.; Carbone, P. P. (1982): Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. In: *American journal of clinical oncology* 5 (6), S. 649–655.

## Beschreibung der Instrumentensets

---

Jörg Haasenritter<sup>1</sup>, Hannah Seipp<sup>1</sup>, Michaela Hach<sup>2</sup>, Katrin Kuss<sup>1</sup>

10.11. 2020

1 Philipps-Universität Marburg | Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative  
Medizin | 35043 Marburg

2 Fachverband SAPV Hessen e.V. | Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden

Der vorliegende Bericht ist eine Anlage zum Ergebnisbericht des mit Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojektes ELSAH (*Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Hessens*, Förderkennzeichen 01VSF16006). Er soll nicht vor dem 31.12. 2021 veröffentlicht werden.

## **Inhaltsverzeichnis**

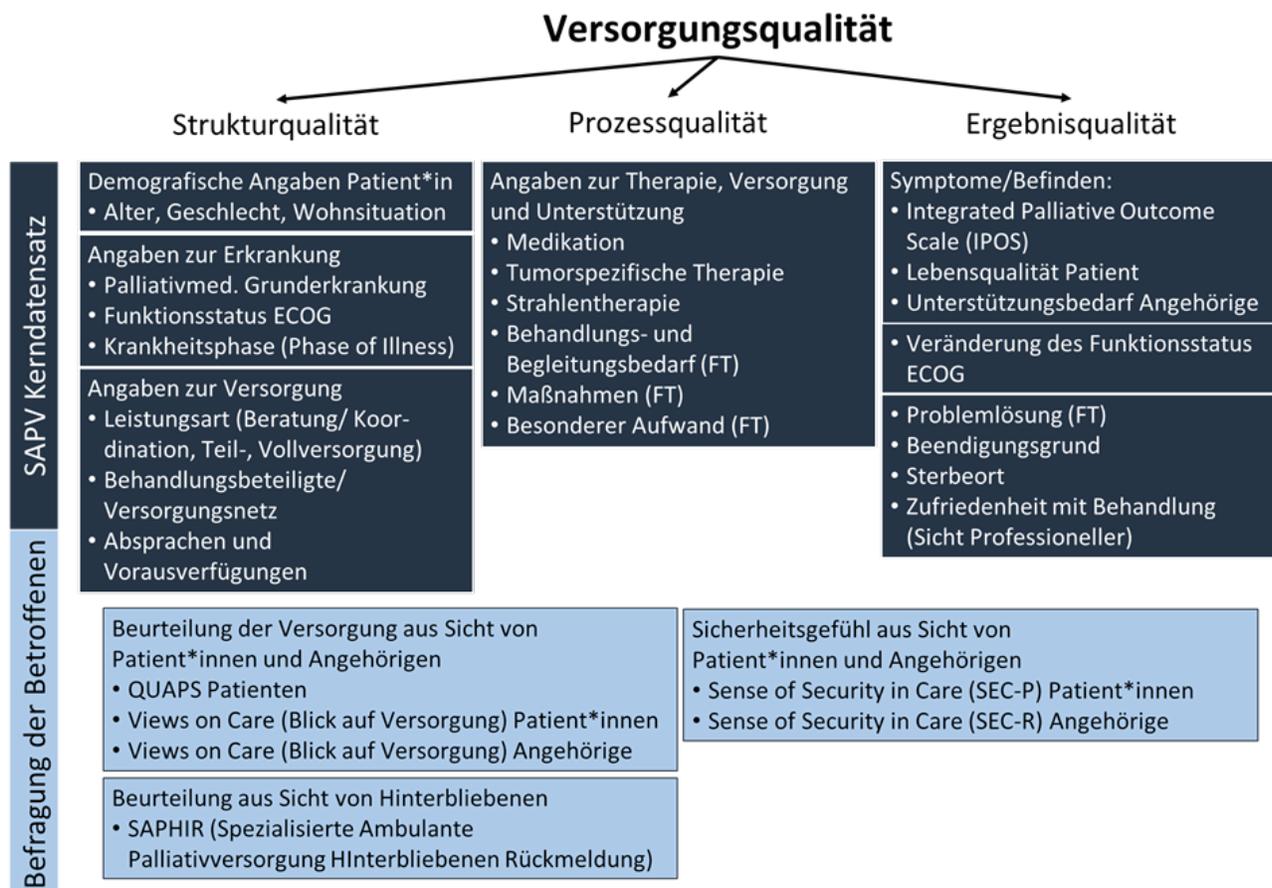
1. Überblick .....	3
2. Instrumentenset 1: SAPV Kerndatensatz .....	4
3. Instrumentenset 2.....	14
3.1. SAPHIR .....	14
3.2. Sense of Security in Care (SEC) .....	14
3.3. IPOS Views on Care .....	22
4. Literatur.....	25

# 1. Überblick

Der im Rahmen des ELSAH-Projektes entwickelte Ansatz zur Darlegung der Versorgungsqualität sieht vor Daten aus unterschiedlichen Quellen und Perspektiven zu integrieren (siehe Abbildung unten). Der Ansatz beruht im Wesentlichen auf zwei Säulen:

- Instrumentenset 1: SAPV Kerndatensatz
- Instrumentenset 2: Befragung der Betroffenen (Patientinnen/Patienten, Angehörige und Hinterbliebene) mit ausgewählten Fragebögen

In diesem Anlage zum Ergebnis- und Schlussbericht des ELSAH-Projektes wird der Aufbau der verschiedenen Instrumente dargestellt. Weitere Anleitung zur Implementation finden sich in der Anlage Handbuch Implementierung AP1 und in den Hauptberichten/ Empfehlungen.



**Ansatz zur Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV**

(ECOG: Eastern cooperative oncology group; KTV: Koordination, Teil-, Vollversorgung; FT: Freitext; QUAPS: Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung)

## 2. Instrumentenset 1: SAPV Kerndatensatz

Im Rahmen der Qualitätssicherung wird für jede SAPV-Versorgungsepisode ein einheitlicher Kerndatensatz erfasst. Der SAPV Kerndatensatz Hessen beinhaltet Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität und orientiert sich in weiten Teilen an dem von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) für die hospizliche und stationäre Palliativversorgung vorgeschlagenen Kerndatensatz des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters (1). Es werden folgende Elemente vorgeschlagen:

- Demografische Angaben der Patientinnen/Patienten
  - Alter, Geschlecht, Wohnsituation
- Angaben zur Erkrankung
  - Palliativmedizinische Grunderkrankung
  - Funktionsstatus ECOG (2)
  - Krankheitsphase (Phase of Illness) (3)
- Angaben zur Versorgung
  - Angaben zur Leistungsart (Beratung/Koordination/additiv unterstützende Teilversorgung, vollständige Versorgung (B/K/TV/VV))
  - Angaben zu weiteren Behandlungsbeteiligten/Versorgungsnetz
  - Angaben zu Absprachen und Vorausverfügungen
- Angaben zum Behandlungs- und/oder Begleitungsbedarf (Symptome, Befinden). Hier sollten validierte Instrumente genutzt werden, die eine Ergebnismessung aus Betroffenenperspektive (Patient-Reported Outcome Measures) erlauben. Konkret wird hier der Einsatz der Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (4) empfohlen, sowie je eine zusätzliche Frage zu:
  - Lebensqualität Patient (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care (5))
  - Unterstützungsbedarf Angehörige (basierend auf Frage 4 aus IPOS Views on Care) (5)
- Angaben zur Therapie, Versorgung und Unterstützung
  - Medikation
  - Bei onkologischen Erkrankungen Tumorspezifische Therapie/Strahlentherapie
  - Behandlungs- und Begleitungsbedarf bei Beginn des Versorgungsabschnittes
  - Im Lauf des Versorgungsabschnittes durchgeführte Maßnahmen
  - Hinweise auf nicht gelöste Probleme
  - Beendigungsgrund
  - Sterbeort
  - Zufriedenheit mit der Behandlung aus Sicht des Teams

Die folgende Tabelle listet die Items des Kerndatensatzes Hessen inklusive der jeweiligen Antwortkategorien.

Kerndatensatz SAPV Hessen, angelehnt an den Kerndatensatz „Nationales Hospiz- und Palliativregister (DGP und DHPV)“

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
Identifikationsnummer Team	Team ID	
Fallnummer des Patienten		Kennzeichnung der einzelnen Versorgungsabschnitte des Patienten. Die Vergabe der Fall-Nummer des Patienten erfolgt durch die jeweilige Einrichtung
Identifikationsnummer	Fortlaufende eindeutige Identifikationsnummer des Patienten	In der Versorgung der jeweiligen Einrichtung lebenslang gleichbleibende ID- Nummer des Patienten im Register  Erhebungszeitpunkt: fortlaufende Angabe, bei jedem Datensatz erforderlich zur Identifikation im Register. Die Vergabe der ID- Nummer des Patienten erfolgt durch die jeweilige Einrichtung
Demografische Angaben		
Alter (Jahre)	numerisch	
Versorgungsdauer (Tage) des Versorgungsabschnittes	numerisch	Nur KTV-Fälle
Geschlecht	weiblich   männlich	Erhebungszeitpunkt: Einmalige Angabe zu Beginn des Versorgungsabschnittes
Wohnsituation	Allein zu Hause lebend   mit Angehörigen oder anderen privaten Bezugspersonen im Haushalt   Im (Pflege-/Alten-)Heim   stationäres Hospiz   Sonstige	Allein zu Hause lebend = ohne weitere Bezugsperson im Haushalt lebend   mit weiteren privaten Bezugspersonen lebend = wohnt mit Lebenspartner, Familienangehörigen oder ähnliches zusammen im Haushalt   Im Heim = in Pflegeeinrichtung,

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
		<p>Einrichtungen der Behindertenhilfe, Jugendeinrichtungen   stationäres Hospiz   Sonstige = falls keines der vorgenannten Items zutreffen sollte</p> <p>Erste Angabe: Wohnsituation bei Aufnahme des Patienten Zweite Angabe: Wohnsituation bei Beendigung der Versorgung des Patienten</p> <p>Nur KTV-Fälle Erhebungszeitpunkt: Erste Angabe: zu Beginn des Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: zum Ende des Versorgungsabschnittes</p>
Angaben zur Erkrankung/ Gesundheitsstatus		
Hauptdiagnose/Grundkrankheit (palliativmedizinisch relevant)	ICD (eine)	<p>ICD-10 Code der jeweilig zum Erhebungszeitraum gültigen Ausgabe zur versorgungsrelevanten medizinischen Diagnose</p> <p>Eine Angabe zur nicht heilbaren, fortschreitenden Grunderkrankung zu Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und/oder Palliativversorgung</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Fortlaufende Angabe, Angabe des jeweiligen ICD 10 Codes bei Beginn des Versorgungsabschnittes und vor Beendigung Versorgung des Patienten</p>
Funktionsstatus (ECOG)	<p>  Grad 0 normale Aktivität   Grad 1 gehfähig, leichte Arbeit möglich   Grad 2 nicht arbeitsfähig, kann &gt; 50% der Wachzeit aufstehen   Grad 3 begrenzte Selbstversorgung, &gt; 50% Wachzeit bettlägerig   Grad 4 pflegebedürftig, permanent bettlägerig  </p>	<p>Angabe des Funktionsstatus Erhebungszeitpunkt: Erste Angabe: zu Beginn des Versorgungsabschnittes Nur KTV-Fälle: Zweite Angabe: zum Ende des Versorgungsabschnittes</p>

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
Pflegegrad	beantragt   kein Pflegegrad   Pflegegrad 1   Pflegegrad 2   Pflegegrad 3   Pflegegrad 4   Pflegegrad 5   unbekannt	<p>Angabe des Pflegegrades</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Erste Angabe: zu Beginn des Versorgungsabschnittes</p> <p>Nur KTV-Fälle: Zweite Angabe: zum Ende des Versorgungsabschnittes</p>
Krankheitsphase	Stabil   Instabil   Sich verschlechternd   Sterbend	<p>Stabile Situation (Patient/Familie): Versorgungs- und Behandlungsplan beibehalten</p> <p>Instabile Situation: Unerwartete, dringende Probleme oder bekannte Probleme akut verstärkt (Patient/Familie) → Versorgungs- und Behandlungsplan anpassen</p> <p>Sich verschlechternd: Erwartete Verschlechterung (Patient/Familie) → regelmäßige Überprüfung</p> <p>Sterbend: Patient liegt im Sterben</p> <p>Die Phasen „Stabil“ und „Instabil“ sind im jeweiligen palliativen Behandlungs- und Versorgungskontext zu beurteilen. So kann z.B. „Stabil“ in der SAPV bedeuten, dass die Probleme und Symptome unter SAPV adäquat kontrolliert sind und die Situation insgesamt stabil ist, während dies in der AAPV nicht zu erreichen ist oder wäre. Es kann jedoch auch bedeuten, dass keine SAPV mehr notwendig ist und die AAPV, um eine adäquate Palliativversorgung, die sich nach dem individuellen Bedarf des Palliativpatienten richtet, ausreicht.</p> <p>Nur KTV-Fälle</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Erste Angabe: zu Beginn des Versorgungsabschnittes</p>

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
		Zweite Angabe: zum Ende des Versorgungsabschnittes
Angaben zur Versorgung		
Behandlung, Begleitung	Hausarzt   Ambulante Pflege   Palliativarzt (QPA, BQKPMV)   Palliativpflege (HKP-RL, AHPP, APD)   Palliativberatung (AHPB)   Ehrenamtlicher Dienst z.B. ambulanter Hospizdienst	<p>Behandlungs- und Behandlungsbeteiligte / Versorgungsnetz, welches bei jeweiliger Aufnahme besteht und sich im Verlauf des jeweiligen Versorgungsabschnitt entwickelt hat</p> <p>Bitte alle Beteiligten/Behandler ankreuzen, die am Versorgungsnetzwerk des Patienten beteiligt sind</p> <p>Nur KTV-Fälle Erhebungszeitpunkt: Erste Angabe: zu Beginn des Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: zum Ende des Versorgungsabschnittes</p>
Absprache / Vorausverfügung	Patientenverfügung   Vollmacht   Betreuung   ACP	<p>Sind oder wurden eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, amtlich bestellte Betreuung oder vorausschauende Behandlungsplanung (ACP) erstellt?</p> <p>Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)</p> <p>Erhebungszeitpunkt: Angabe jeweils bei Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung und vor Beendigung des KTV-Versorgungsabschnittes erforderlich</p>

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
Leistungsart	Beratung  KTV	
Versorgungsdauer (Tage) des Versorgungsabschnittes	numerisch	Nur KTV-Fälle
Angaben zum Behandlungs- und/oder Begleitungsbedarf		
Schmerzen	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	<p>Wie sehr war der Patient in den letzten 3 Tagen durch die genannten Symptome und Probleme beeinträchtigt?</p> <p>Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)</p>
Übelkeit	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Erbrechen	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Atemnot	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Verstopfung	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Schwäche	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Appetitlosigkeit	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Schäufigkeit	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar     gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
ausgeprägte Wunden / Dekubitus	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
Angst	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Unruhe	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Desorientiertheit, Verwirrtheit	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Mundtrockenheit	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
Mobilität	gar nicht   ein wenig   mäßig   stark   extrem stark   nicht beurteilbar	
War der Patient wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?	gar nicht   selten   manchmal   meistens   immer   nicht beurteilbar <	
Waren die Familie/ Freunde des Patienten seinetwegen besorgt oder beunruhigt?	gar nicht   selten   manchmal   meistens   immer   nicht beurteilbar	
War der Patient traurig/ bedrückt?	gar nicht   selten   manchmal   meistens   immer   nicht beurteilbar	
War der Patient im Frieden mit sich selbst?	gar nicht   selten   manchmal   meistens   immer   nicht beurteilbar	
Konnte der Patient seine Gefühle mit seiner Familie oder seinen Freunden teilen, so viel wie er wollte?	gar nicht   selten   manchmal   meistens   immer   nicht beurteilbar	
Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung	Probleme angegangen / Keine Probleme   Probleme größtenteils angegangen   Probleme teilweise angegangen	Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
		Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?	Probleme kaum angegangen   Probleme nicht angegangen   nicht beurteilbar	Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
Hat der Patient so viele Informationen erhalten, wie er wollte?	gar nicht   selten   manchmal   meistens   immer   nicht beurteilbar	Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
Lebensqualität Patient	1 - sehr schlecht 2 3 4 5 6 7 - ausgezeichnet nicht beurteilbar	Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
Haben die Nahestehenden insgesamt das Gefühl, dass sie bzw. die Familie so viel Unterstützung vom Palliativteam bekommen, wie sie für die Versorgung brauchen?	Ja, wir bekommen so viel Unterstützung, wie wir brauchen  Ja, wir bekommen Unterstützung, aber nicht so viel, wie wir brauchen  Nein, obwohl wir versucht haben mehr Unterstützung zu bekommen.  Nein, aber wir haben auch nicht nach Unterstützung gefragt.  Wir brauchen keine Unterstützung  nicht beurteilbar	Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
Angaben zur Therapie, Versorgung und Unterstützung		
Medikation	<input type="checkbox"/> Nicht-Opioide <input type="checkbox"/> Opioide Stufe 2 <input type="checkbox"/> Opioide Stufe 3	Welche Medikamentenklassen wurden im Versorgungsprozess eingesetzt? Mehrfachangaben möglich Erste Angabe: Vor Beginn des KTV-Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
	<input type="checkbox"/> Antiemetika (nicht Antipsychotika) <input type="checkbox"/> Magenschutz <input type="checkbox"/> Laxantien <input type="checkbox"/> Sekretionshemmende Substanzen (Anticholinergika, Octreotid) <input type="checkbox"/> Benzodiazepine <input type="checkbox"/> Antidepressiva <input type="checkbox"/> Antipsychotika <input type="checkbox"/> Antiepileptika <input type="checkbox"/> Antiinfektiva <input type="checkbox"/> Antikoagulantien <input type="checkbox"/> Steroide <input type="checkbox"/> Sonstige	
Tumorspezifische Therapie (Chemotherapie, Antikörper, Biologicals, etc...)	nein / fortgesetzt / initiiert	Ist im Versorgungsprozess eine tumorspezifische Therapie erfolgt? Erste Angabe: Vor Beginn des KTV- Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
Strahlentherapie	nein / fortgesetzt / initiiert	Ist im Versorgungsprozess Strahlentherapie erfolgt? Erste Angabe: Vor Beginn des KTV- Versorgungsabschnittes Zweite Angabe: im Versorgungsverlauf erstellt (Angabe am Ende des Versorgungsabschnittes)
Behandlungs- und Begleitungsbedarf bei Beginn des Versorgungsabschnittes der Hospiz- und Palliativversorgung	Freitext	Angaben zum Bedarf und erfolgter Maßnahmen unter Berücksichtigung der Beschreibung der Symptomsituation sowie psychosozialen Problemkonstellationen des Patienten und seines privaten Bezugssystems sowie der Probleme/ Unterstützungsbedarfe des vorhandenen

Item	Antworten, Kategorien	Erläuterungen
		Versorgungssysteme
Im Lauf des Versorgungsabschnittes durchgeführte Maßnahmen	Freitext	
Welches Problem konnte nicht ausreichend gelöst werden?	Freitext	
Beendigungsgrund	Verstorben   Verlegung, Entlassung   Stabilisierung unter erfolgtem Versorgungs- / Behandlungsangebot   Änderung der Versorgung   Sonstiges	Keine Versorgung in der aktuellen Versorgungsform mehr notwendig  Grund zur Beendigung des Versorgungsabschnittes (keine Mehrfachnennung): Versorgungsende durch Entlassung / Stabilisierung in der jetzigen Versorgungsform / Umzug / Änderung der Versorgung / Tod
Sterbeort	zuhause   Heim     Hospiz   Sonstiges   unbekannt	Ort des Versterbens
Zufriedenheit mit der Behandlung	sehr schlecht   schlecht   mittel   gut   sehr gut	Eigenbetrachtung / Selbstreflektion, aus Sicht der datenübermittelnden Einrichtung, wie zufrieden ist das Team / der Leistungserbringer / die Einrichtung mit dem Verlauf

### **3. Instrumentenset 2**

Zudem sollte regelmäßig und strukturiert die Versorgungsqualität aus Perspektive der Patientinnen/Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erfragt werden. Hierzu sollen validierte Instrumente genutzt werden.

#### **3.1. SAPHIR**

Der Fragebogen SAPHIR ((Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung Hinterbliebenen Rückmeldung) dient der Darlegung der Versorgungsqualität in der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) aus Sicht der Hinterbliebenen. Die Entwicklung und der Aufbau des SAPHIR werden in einem wird in einem separaten Bericht (ELSAH Anlage Entwicklung SAPHIR AP1) vorgestellt.

#### **3.2. Sense of Security in Care (SEC)**

Das Instrument erfasst das Sicherheitsgefühl der Patientinnen und Patienten bzw. der Angehörigen und ist speziell für die ambulante Palliativversorgung entwickelt worden. (6, 7) Die Entwicklerinnen sehen das Sicherheitsgefühl als einen wichtiges Outcome, was durch die Ergebnisse des ELSAH-Projektes bestätigt wurde. Kein anderes Instrument hat den Fokus auf diesem wichtigen Outcomekriterium. Es existieren eine Patienten- (16 Items) und eine Angehörigenversion (18 Items). Die Entwicklung und Testung der schwedischen Versionen sind publiziert. (6, 7)

Die folgenden Seiten zeigen die in ELSAH genutzten deutschsprachigen Versionen.

## Sense of Security in Care (SEC) – Version für Patient\*innen

1. Wie oft sind die Leistungen des Palliativ-Teams verfügbar, wenn Sie sie benötigen?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

2. Wie oft hält das Palliativ-Team, was es zusichert (z.B. bzgl. vereinbarter Zeiten, Information und Versorgung)?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

3. Wie oft fühlen Sie sich durch das Palliativ-Team kompetent versorgt (z.B. wenn es darum geht, Schmerzen zu lindern)?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

4. Wie oft versorgt das Palliativ-Team Sie auf eine mitmenschliche Weise?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

5. Wie oft kennt das Palliativ-Team Ihre Situation und Ihre Versorgungsbedürfnisse?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**6. Wie oft fühlen Sie sich bei dem Palliativ-Team gut aufgehoben (z.B. wenn es darum geht, Fragen zu stellen und gehört zu werden)?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**7. Wie oft haben Sie selbst genügend Einfluss auf Ihre Versorgung?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**8. Wie oft funktioniert Ihre Versorgung reibungslos?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**9. Wie oft haben Sie zurzeit das Gefühl, Ihren Alltag bewältigen zu können?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**10. Wie oft haben Sie zurzeit das Gefühl, Kontrolle über Ihre Situation zu haben?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**11. Wie oft werden Sie durch das Palliativ-Team ausreichend darüber informiert, wie Ihre Versorgung aussieht?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**12. Wie oft werden Sie an dem Ort versorgt, wo Sie sich sicher fühlen?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**13. Wie oft fühlen Sie sich angesichts Ihres Gesundheitszustands in Ihrem Zuhause sicher?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**14. Wie oft können Sie im Kontakt mit dem Palliativ-Team so sein, wie Sie sind?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**15. Wie oft können Sie das tun, was Ihnen in Ihrem Alltag am wichtigsten ist?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**16. Alles in allem betrachtet, wie oft fühlen Sie sich in Ihrer derzeitigen Situation sicher?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

## Sense of Security in Care (SEC) – Version für Angehörige

1. Wie oft sind die Leistungen des Palliativ-Teams verfügbar, wenn Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger diese benötigt?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

2. Wie oft hält das Palliativ-Team, was es zusichert (z.B. bzgl. vereinbarter Zeiten, Information und Versorgung)?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

3. Wie oft haben Sie das Gefühl, dass das Palliativ-Team kompetent versorgt (z.B. wenn es darum geht, Schmerzen zu lindern)?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

4. Wie oft versorgt das Palliativ-Team auf eine mitmenschliche Weise?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

5. Wie oft fühlen Sie sich bei dem Palliativ-Team gut aufgehoben (z.B. wenn es darum geht, Fragen zu stellen und gehört zu werden)?

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**6. Wie oft funktioniert die Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen reibungslos?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**7. Wie oft fühlen Sie sich durch das Palliativ-Team ausreichend unterstützt, wenn es um die Gesundheit und Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen geht?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**8. Wie oft fühlen Sie sich zurzeit sicher darin, Ihre Situation als Angehörige/Angehöriger bewältigen zu können?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**9. Wie oft haben Sie zurzeit das Gefühl, Kontrolle über Ihre Situation als Angehörige/Angehöriger zu haben?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**10. Wie oft werden Sie von dem Palliativ-Team ausreichend darüber informiert, wie die Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen aussieht?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**11. Wie oft haben Sie das Gefühl, im Kontakt mit dem Palliativ-Team Sie selbst sein zu können?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**12. Wie oft können Sie angesichts des Gesundheitszustands und der Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen in Ihrem täglichen Leben das tun, was Ihnen am wichtigsten ist?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**13. Wie oft fühlen Sie sich ausreichend eingebunden in die Versorgung Ihrer/Ihres Angehörigen?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**14. Wie oft wird Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger an dem Ort versorgt, wo Sie selbst sich sicher fühlen?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**15. Wie oft fühlen Sie sich angesichts des Gesundheitszustands Ihrer/Ihres Angehörigen in Ihrem Zuhause sicher?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**16. Wie oft haben Sie das Gefühl, dass Sie zur Situation Ihrer/Ihres Angehörigen etwas Positives beitragen können?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**17. Wie oft haben Sie das Gefühl, dass es Ihrer/Ihrem Angehörigen trotz ihrer/seiner Krankheit gut geht?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**18. Alles in allem betrachtet, wie oft fühlen Sie selbst sich in Ihrer derzeitigen Situation sicher?**

Nie	Selten	Manchmal	Oft	Meistens	Immer
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

### **3.3. IPOS Views on Care**

IPOS Views on Care ist ein Supplement zur IPOS.(8) Das Instrument (4 Items) erfasst die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten und den Einfluss der Palliativversorgung auf die grundlegenden Probleme und das Wohlbefinden bzw. die Belastungssituation der Angehörigen. Das Instrument ist validiert. (5, 9) IPOS Views on Care wird als Instrument im Rahmen der Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures“ für Forschung, klinische Praxis und Audits empfohlen.(10)

Die folgenden Seiten zeigen die in ELSAH genutzten deutschsprachigen Versionen.

**IPOS Views on Care: Version zur Befragung der Patient\*innen**

**1. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität für die 3 Tage beurteilen, bevor Sie vom Palliativteam besucht wurden?**

<b>Sehr schlecht</b>						<b>Ausgezeichnet</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>

**2. Wenn Sie über Ihre hauptsächlichen Probleme und Sorgen im Verlauf der letzten 3 Tage nachdenken, würden Sie sagen:**

<b>Die Dinge sind viel besser geworden</b>	<b>Die Dinge sind etwas besser geworden</b>	<b>Es gab keine Änderung</b>	<b>Die Dinge sind etwas schlechter geworden</b>	<b>Die Dinge sind viel schlechter geworden</b>	<b>Ich weiß es nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**3. Wenn Sie alles in Betracht ziehen, glauben Sie, dass das Palliativteam einen Unterschied macht, wie die Dinge für Sie zurzeit laufen?**

<b>Ja, es ist von großem Nutzen</b>	<b>Ja, es hat einigen Nutzen</b>	<b>Ja, es hat ein wenig Nutzen</b>	<b>Nein, nicht viel Unterschied</b>	<b>Nein, überhaupt kein Unterschied</b>	<b>Ich weiß es nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**4. Wenn Sie darüber nachdenken, wie die Dinge heute für Sie laufen, wie würden Sie heute insgesamt Ihre Lebensqualität einschätzen?**

<b>Sehr schlecht</b>						<b>Ausgezeichnet</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>

## IPOS Views on Care: Version zur Befragung der Angehörigen

1. Wie würden Sie insgesamt Ihre Belastung durch die Betreuung und Unterstützung Ihres Nahestehenden für die 3 Tage beurteilen, bevor Sie vom Palliativteam besucht wurden?

Gar nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich belastet	Extrem belastet
<input type="checkbox"/>				

2. Haben Sie insgesamt das Gefühl, dass Sie und Ihre Familie so viel Unterstützung vom Palliativteam bekommen, wie Sie für die Versorgung Ihres/Ihrer Nahestehenden brauchen?

Ja, wir bekommen so viel Unterstützung, wie wir brauchen	Ja, wir bekommen Unterstützung, aber nicht so viel, wie wir brauchen	Nein, obwohl wir versucht haben mehr Unterstützung zu bekommen	Nein, aber wir haben auch nicht nach Unterstützung gefragt	Wir brauchen keine Unterstützung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Wenn Sie alles in Betracht ziehen, glauben Sie, dass das Palliativteam einen Unterschied macht, wie die Dinge für Sie zurzeit laufen?

Ja, es ist von großem Nutzen	Ja, es hat einigen Nutzen	Ja, es hat ein wenig Nutzen	Nein, nicht viel Unterschied	Nein, überhaupt kein Unterschied	Ich weiß es nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Wie stark fühlen Sie sich aktuell insgesamt durch die Betreuung und Unterstützung Ihres Nahestehenden belastet?

Gar nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich belastet	Extrem belastet
0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

## 4. Literatur

1. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Nationales Hospiz- und Palliativregister: Informationen zum Nationalen Hospiz- und Palliativregister: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; 2019 [Stand: 06.04.2020]. Verfügbar unter: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19\\_10\\_01\\_Informationsbrosch%C3%BCre\\_NHPREGIS TER\\_V7.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/19_10_01_Informationsbrosch%C3%BCre_NHPREGIS TER_V7.pdf).
2. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982; 5(6):649–55.
3. Eagar K, Gordon R, Green J, Smith M. An Australian casemix classification for palliative care: Lessons and policy implications of a national study. *Palliat Med* 2004; 18(3):227–33. doi: 10.1191/0269216304pm876oa.
4. 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; 33(8):1045–57. doi: 10.1177/0269216319854264.
5. Addington-Hall J, Hunt K, Rowsell A, Heal R, Hansford P, Monroe B et al. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: The St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP). *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4(2):175–81. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000352.
6. Krevers B, Milberg A. The instrument 'sense of security in care--patients' evaluation': Its development and presentation. *Psychooncology* 2014; 23(8):914–20. doi: 10.1002/pon.3502.
7. Krevers B, Milberg A. The sense of security in care--Relatives' Evaluation instrument: Its development and presentation. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49(3):586–94. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.019.
8. POS development team. IPOS Views on Care [Stand: 14.07.2019]. Verfügbar unter: <https://pos-pal.org/maix/ipos-views-on-care.php>.

9. Pinto C, Firth AM, Groeneveld EI, Guo P, Sykes N, Murtagh FE. Patients' views on care and their association with outcomes in palliative care. *palliat med* 2019;269216319831383. doi: 10.1177/0269216319831383.
10. Witt J, Murtagh FEM, Wolf-Linder S de, Higginson IJ, Daveson BA. Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures: A Brief Introduction - Version 2 [Stand: 20.11.2017]. Verfügbar unter: <https://www.kcl.ac.uk/nursing/departments/cicelysaunders/attachments/OACC-Booklet-2015---The-OACC-Suite-of-Measures---.pdf>.

# Anlage 17: Ergebnis MAP Belange von Kindern AP2

