

Legende zum **Statistik-Bogen 2005** der BAG Hospiz

(Ambulante Hospiz- und Palliativdienste)

Der *Statistik-Bogen 2005* der BAG Hospiz ist eine bundesweit einheitliche Eckdaten-Dokumentation zur teilweisen Erfassung der in hospizlichen Einrichtungen geleisteten Arbeit. Es gibt ihn sowohl in der Version „Ambulante Hospiz- und Palliativdienste“ als auch in der Version „Stationäres Hospiz“. Die in der jetzigen Fassung vorliegenden Bögen sind das Ergebnis vieler intensiver Diskussionen in der Hospizbewegung, sowie der in den Jahren 2001 bis 2003 gesammelten Erfahrungen mit den früheren Auflagen des Statistik-Bogens. Mit den Bögen werden ausschließlich Sterbebegleitungen erfasst. Für Trauer- bzw. reine Angehörigenbegleitungen befindet sich ein eigener Bogen in der Entwicklungsphase. Die hier vorliegende Legende bezieht sich allein auf den für die ambulanten Dienste gültigen Bogen. Sie soll beim Ausfüllen des *Statistik-Bogens 2005* als Hilfestellung dienen.

Da wir uns entschlossen haben, Daten und Leistungen der (durchaus unterschiedlich strukturierten) ambulanten Dienste mit dem gleichen Statistik-Bogen zu erfassen, ergeben sich gewisse Probleme in der Terminologie – wofür wir um Verständnis bitten möchten. Dieses Vorgehen erschien uns jedoch sinnvoller und praktikabler als für jeden Dienst sowie den ehren- und hauptamtlichen Bereich jeweils eigene Bögen zu entwerfen.

Punkte, die zwar im Bogen routinemäßig abgefragt werden, auf den begleiteten Menschen aber nicht zutreffen (z.B. in Block C), brauchen natürlich nicht ausgefüllt zu werden. Der Bogen ist so konzipiert, dass er in erster Linie von den KoordinatorInnen eines Dienstes ausgefüllt werden sollte.

Bei Unklarheiten oder Verständnisproblemen im Zusammenhang mit dem Ausfüllen des Bogens können Sie sich gerne an Frau Christine Pfeffer in der Geschäftsstelle der BAG Hospiz wenden:

Fon: 02428 / 80 29 37 (Montag bis Donnerstag von 8 bis 16:30 Uhr) oder per eMail: bag.hospiz@hospiz.net

Abkürzungen

- **AHG** = Ambulante HospizGruppe bzw. –Initiative
- **AHPB** = Amb.Hospiz- & PalliativBeratungs-Dienst
- **EA** = Ehrenamt
- **PP** = Krankenschwester/Krankenpfleger mit einer Palliative Care-Weiterbildung
- **PB** = Palliativpflegerische Beratung (im engen Sinn)
- **PV** = Palliativpflegerische Versorgung (mit wiederholt direkt am Patienten ausgeführten Leistungen)
- **AHD** = Ambulanter HospizDienst
- **AHPP** = Amb.Hospiz- und PalliativPflege-Dienst
- **HA** = Hauptamt

A. Basisdaten / Versorgungssituation zu Beginn

- **AHG / AHD / AHPB / AHPP:** Die für den Dienst zutreffende Struktur (nach BAG-Definition) ist anzukreuzen
- **PLZ:** Bitte hier die Postleitzahl des Dienstes eintragen – sie ist auch die Kenn-Nummer des Dienstes
- **ID-Nr.:** Wenn der Dienst keine eigene Identifikations-Nummer (ID-Nr.) für die am Lebensende begleiteten und versorgten Menschen hat, dann ist eine durchlaufende Nummerierung zu wählen (z.B. 001, 002 usw)
- **Geschlecht:** ... ist anzukreuzen (♂ = männlich / ♀ = weiblich)
- **Geburtsjahr:** ... ist anzugeben (JJJJ)
- **Erstkontakt:** Das Datum des ersten persönlichen Kontaktes ist anzugeben (TTMMJJ)
- **Kontakt hergestellt durch:** Bitte nur eine Möglichkeit auswählen (und zwar die, die am meisten zutrifft).
Unter „Angehörige“ verstehen wir hier nicht nur Verwandte, sondern auch Freunde, Bekannte, Nachbarn oder andere Menschen, die der/dem Betroffenen nahe stehen.
- **Grund des Kontakts:** Es können mehrere Gründe angekreuzt werden
- **Wohnsituation:** Bitte nur eine Möglichkeit auswählen (zum Zeitpunkt des Betreuungsbegins!)
- **Aufenthaltsort vor Aufnahme:** Bitte nur eine Möglichkeit auswählen
- **Ambulante Versorgung:** Es können mehrere Kreuze gemacht werden.
- **Hauptpflegeperson:** Neben dem Kreuz für das Geschlecht, bitte nur ein weiteres Kreuz machen.
Ausnahme: Wenn wirklich mehr Pflegepersonen gleichwertig in der Betreuung tätig sind (z.B. Geschwister)
- **Pflegeversicherung:** Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen (Bei vorhandener Pflegestufe und laufender Höherbeantragung ist nur die vorhandene Pflegestufe anzukreuzen.)

B. Grunderkrankung / körperliche Verfassung bei Erstkontakt

- **Hauptdiagnose:** Die Hauptdiagnose ist anzugeben (und, wenn möglich, nach ICD-10 dreistellig zu verschlüsseln) (Information durch behandelnden Arzt bzw. vgl. beiliegende Übersicht über wichtige ICD-10-Diagnosen)
- **AZ = Allgemeinzustand:** Bitte nur eine Möglichkeit auswählen! An dieser Stelle soll lediglich der Allgemeinzustand zum Zeitpunkt des Beginns der Begleitung/Betreuung angegeben werden. Unter „teilweise pflegebedürftig“ sind all die Schwerkranken zu verstehen, bei denen Pflegeleistungen zu erbringen sind und die noch nicht „völlig pflegebedürftig“ sind. Unter „völlig pflegebedürftig“ sind in der Regel komplette Bettlägerigkeit bzw. völlige Unfähigkeit zur Selbstversorgung zu verstehen. Als „moribund“ gelten die Menschen, die zu Betreuungsbeginn nach subjektiver Einschätzung eine Lebenserwartung von höchstens einer Woche haben (häufig einhergehend mit getrübttem Bewusstsein bzw. nach Eintritt eines komatösen Zustandes).
- **Symptome:** Bitte alle bei Betreuungsbeginn geäußerten bzw. wahrgenommenen Symptome ankreuzen.
 - > Unter „Müdigkeit“ sind hier im weitesten Sinne auch geistige Trägheit, Antriebsschwäche und erhebliche Konzentrationsschwierigkeiten gemeint.
 - > Unter „Kachexie“ verstehen wir hier einen ungewollten Gewichtsverlust von mehr als 20 % im Vergleich zum Ausgangsgewicht (vor der Erkrankung).
 - > Mit „Aszites“ ist die deutlich wahrnehmbare Ansammlung von Wasser im Bauchraum gemeint.
 - > Unter „(Lymph-)Ödeme“ fallen nicht nur typische Schwellungen (z.B. am Arm nach Brustamputationen oder im Kopfbereich bei Tumoren im Halsbereich), sondern auch deutliche Ödeme der unteren Extremitäten
 - > Unter „Exulcerationen“ sind Tumore zu verstehen, die die Hautoberfläche durchbrochen haben.
 - > Unter „Neurol.Symptome“ fallen neurologische Symptome wie z.B. Krampfanfälle und Lähmungen.
 - > Unter „Urol.Symptome“ fallen urologische Symp. wie Inkontinenz oder Harnverhalt (aber auch Katheträger)
 - > Unter „Angst“ sind hier v.a. Gefühle zu verstehen, die in erster Linie Ausdruck einer Angst vor dem Tode sind (und sich häufig auch als Panikattacken oder Verzweiflung zeigen können).
 - > Unter „Depression“ sind hier v.a. Gefühle zu verstehen, die mit erheblicher Antriebsarmut, Freudlosigkeit und Hoffnungslosigkeit einhergehen.

C. Hospizliche Begleitung / Palliativmaßnahmen im Verlauf

- **Einsatz ehrenamtlicher Mitarbeiter (EA):** Hier bitte nur die von diesen erbrachten Leistungen ankreuzen. Unter „Sozialanwaltschaftlichem Handeln“ verstehen wir die gezielte Unterstützung des Sterbenden bzw. der Angehörigen gegenüber Anderen bzw. beim Einfordern von Rechten.
- **Leistungen durch Koordinatoren (EA, HA, PP):** Die erbrachten Leistungen sind anzukreuzen. Die allgemeine „Palliativberatung“ ist hier im weiten Sinne des englischen Begriffes Palliative Care zu verstehen, d.h. auch die von ausgebildeten Koordinatoren anderer Berufsgruppen durchgeführte Beratung bezüglich der Notwendigkeit und des Ausmaßes weiterer Hilfen im Zusammenhang mit medizinischen, pflegerischen, psychosozialen & spirituellen Bedürfnissen unheilbar kranker & sterbender Menschen ist gemeint.
- **Palliativmedizinische und -pflegerische Leistungen:** Hier besteht die Möglichkeit, sowohl die palliativpflegerische Beratungsleistung (PB) als auch die im Einzelfall notwendigen palliativpflegerischen Versorgungsleistungen (PV) zu dokumentieren. (Bei „Mundpflege“ & „Einreibungen“ wurde aus Platzgründen auf die Kürzel PB und PV verzichtet.)

D. Abschluß der Begleitung bzw. Betreuung

- **Datum letzter persönlicher Kontakt:** Das Datum des letzten persönlichen Kontakts ist hier einzutragen
- **Zahl der Telefonate:** Zahl der Telefonate von ehren- bzw. hauptamtlichen Mitarbeitern (EA/HA/PC). Hier sind nicht nur Telefonate mit Betroffenen gemeint, sondern alle Telefonate, die im Rahmen der Begleitung anfallen. Die Zeitdauer der Telefonate braucht nicht dokumentiert zu werden, da sie nicht bei der Betreuungszeit angerechnet wird.
- **Betreuungseinsätze:** Zahl der Einsätze von ehren- bzw. hauptamtlichen Mitarbeitern (EA/HA/PC) mit direktem Patienten- oder Angehörigenkontakt.
- **Betreuungszeit:** Gesamtdauer (in Stunden) der Einsätze von ehren- bzw. hauptamtlichen Mitarbeitern (EA/HA/PC). Hier bitte nur volle Stundenzahlen angeben (auf- bzw. abgerundet)! Die Zeit, die für Telefonate aufgewendet wird, zählt nicht zur Betreuungszeit!
- **Fahrzeit:** Gesamtdauer (in Minuten) einer Hin- und Rückfahrt
- **Anzahl der eingesetzten Ehrenamtlichen:** ... ist anzugeben
- **Datum Aufnahme am Lebensende:** Das Datum einer Aufnahme am Lebensende (nach der es keine Rückkehr nach Hause mehr gibt!) ist hier einzutragen. Kommt der Kranke nach einem Krankenhaus-Aufenthalt noch mal nach Hause, gilt dies als temporärer Klinikaufenthalt und ist hier nicht zu berücksichtigen.
- **Aufnahmegrund:** Der wesentliche Grund einer Verlegung am Lebensende (nach der es keine Rückkehr nach Hause mehr gibt!) ist anzugeben
- **am Lebensende aufgenommen in ... :** Bitte nur eine Möglichkeit auswählen
- **Aufnahme veranlaßt durch ... :** Bitte nur eine Möglichkeit auswählen
- **Sterbedatum & Sterbeort bzw. Abschlußgrund:** ... sind anzugeben (oder „unbekannt“ anzukreuzen)
- **Wesentliche Probleme bzw. Besonderheiten während der Begleitung / Versorgung:** ... sind anzugeben. Alles Wesentliche, was sich im Bogen nicht widerspiegelt, sollte hier kurz Erwähnung finden.