

# Qualitätssicherung in der Palliativmedizin – Ergebnisse der Kerndokumentation 1999–2002

Gabriele Lindena<sup>1</sup>, Friedemann Nauck<sup>2</sup>, Claudia Bausewein<sup>3</sup>, Karl Neuwöhner<sup>4</sup>, Oliver Heine<sup>5</sup>, Dieter Schulenberg<sup>6</sup>, Lukas Radbruch und die Arbeitsgruppe Kerndokumentation für Palliativeinrichtungen in Deutschland

<sup>1</sup> Clinical Analysis, Research and Application, CLARA Kleinmachnow

<sup>2</sup> Abteilung für Anästhesiologie und Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Universität Bonn

<sup>3</sup> Interdisziplinäre Einrichtung für Palliativmedizin, Universität München

<sup>4</sup> Palliativstation, Dr. Hancken Klinik Stade

<sup>5</sup> Medizinische Abteilung Mundipharma GmbH Limburg

<sup>6</sup> Deutsche Krebsgesellschaft, Frankfurt/Main

<sup>7</sup> Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

## Zusammenfassung

Ziel der „Kerndokumentation für Palliativpatienten“ ist eine optimale Standarddokumentation, die möglichst kurz und gleichzeitig aussagekräftig die besondere Situation von Palliativpatienten und deren interdisziplinäre und multiprofessionelle Therapie abbildet und sich zur Qualitätssicherung eignet. Das Projekt wird seit 1999 von einer Arbeitsgruppe von Palliativmedizinern in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in jährlichen Dokumentationsphasen durchgeführt.

In dieser Arbeit werden Daten aus 4693 Therapieverläufen zu Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität aus deutschsprachigen Palliativstationen in ihrer Entwicklung von 1999 bis 2001 und im Vergleich zu onkologischen und geriatrischen Stationen, sowie stationären Hospizen in 2002 vorgelegt.

Die Palliativstationen zeigen seit Beginn der Kerndokumentation 1999 trotz steigender Teilnehmerzahlen relativ stabile Kennwerte. Demgegenüber sind deutliche Unterschiede entsprechend dem unter-

schiedlichen Aufgabenspektrum zu den anderen Einrichtungen festzustellen. Diese beziehen sich auf die Strukturqualität: im Funktionsstatus (ECOG) der Patienten, der am schlechtesten in Hospizen ist (> Palliativstationen > geriatrische > onkologische Stationen), die Prozessqualität: bei der Intensivierung der Schmerztherapie entsprechend der Inzidenz und Intensität von Schmerzen, die am häufigsten und am stärksten in Palliativstationen sind (> Hospize > onkologische > geriatrische Stationen) und die Ergebnisqualität: bei der Entlassungsrate, die am höchsten bei onkologischen Stationen ist (> geriatrische Stationen > Palliativstationen > Hospize).

Qualitätssicherung in der Palliativmedizin ist wegen der Komplexität der Kriterien schwierig in einer Standarddokumentation zu erfassen. Mit den Erkenntnissen aus der bisherigen Dokumentation ist die Entwicklung einer Standarddokumentation für die Palliativmedizin möglich geworden. Die kontinuierliche Anwendung eines solchen Standards kann die Qualitätsentwicklung der teilnehmenden Einrichtungen belegen.

**Sachwörter:** Palliativstation – Symptomprävalenz – Qualitätssicherung – Palliativmedizin – Dokumentation

## Schwerpunkt

### Quality Assurance in Palliative Medicine – Results of the Core Documentation of 1999–2002

#### Summary

Quality assurance has been started in palliative care units since 1999, using a documentation project based on yearly documentation periods. The project was developed by a working party of palliative care specialists in cooperation with the German Cancer Society and the German Association for Palliative Medicine.

The aim was a concise but meaningful standard documentation, able to describe the special therapeutic situation of palliative care patients and the interdisciplinary and multi-professional care they receive. In this paper, data of 4693 in-patient treatment periods relating to structural, procedural and outcome quality of palliative care units are presented from the beginning of the core documentation in 1999 through 2001. In 2002, data from palliative care units were compared with those from oncologic and geriatric wards, as well as hospices. Palliative care units show constant traits since the beginning of the core documentation in 1999, in spite of the rising number of participants. At the same time, there are distinct differences among the groups of participants due to the scope of their therapeutic setting. These relate to structure quality in the functional status of the patients (ECOG), which is worst in hospices (> palliative care units > geriatric wards > oncologic wards); to process quality in intensified pain treatment concerning incidence and intensity of pain, which is most frequent and severe in palliative care units (> hospices > geriatric > oncologic wards); and outcome quality in the rate of discharge home, which is highest in oncologic wards (> geriatric > palliative care units > hospices).

Quality assurance in palliative care is difficult due to complex indicators, which should be assessed in a standardised documentation.

The core documentation was established as a quality assurance programme for palliative care patients. The results of the previous evaluations have enabled the development of a standard documentation. The continuous application of such a standard documentation will prove the quality improvement and development of the participating units.

**Key words:** Palliative Care Units – Outcome assessment – Symptom prevalence – Quality assurance – Palliative medicine – Documentation

## Einleitung

Palliativmedizin definiert sich als aktive und umfassende Betreuung von Patienten, deren Erkrankung einer kurativen Behandlung nicht mehr zugänglich ist. Eine palliativmedizinische Betreuung auf Palliativstationen – in Akutkrankenhäusern – erfordert spezifische Vorgehensweisen in einem interdisziplinären und multiprofessionellen Team zur Linderung von Symptomen und Leiden und zur Unterstützung bei psychosozialen und spirituellen Problemen von Patienten und ihren Angehörigen [40].

Seit 1999 wird die „Kerndokumentation für Palliativpatienten“ zur Qualitätssicherung für Palliativeinrichtungen erfasst. Das Projekt wird von einer Arbeitsgruppe von Palliativmedizinerinnen in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin betreut und in jährlichen Dokumentationsphasen durchgeführt.

In den Dokumentationsphasen wurde bei jeweils bis zu 30 konsekutiven Patienten ein Basisbaustein bei Aufnahme und Entlassung, sowie Module zu diversen Fragestellungen eingesetzt. Ziel

war eine Standarddokumentation, die möglichst kurz und gleichzeitig aussagekräftig die besondere Situation von Palliativpatienten und deren interdisziplinäre und multiprofessionelle Therapie abbildet.

Eingriffe in die Therapie waren nicht vorgesehen, weshalb die Untersuchung nicht den Ethikkommissionen der beteiligten Einrichtungen vorgelegt wurde [s. auch Empfehlungen bei 4]. Ethische Konflikte und Probleme wie z. B. die Belastung der Patienten durch die Befragung wurden jedoch in der Arbeitsgruppe diskutiert.

**Tabelle 1.** Kerndokumentation, Entwicklung und Instrumente 1999–2002, P = Palliativstationen, O = Onkologische Stationen, G = Geriatrische Stationen, H = stationäre Hospize

<b>Kerndokumentation</b>	1. 4. bis 1. 7. 1999	1. 4. bis 1. 7. 2000	1. 5. bis 1. 8. 2001	1. 9. bis 1. 12. 2002
Aufnahmesituation Wohn-, Versorgungs-, Einweisungs-, Versicherung	×	×		×
Aufnahmegründe Bereiche	×	×		
Grunderkrankung ICD und Metastasen	×	×	Freitext	×
Begleiterkrankungen (Organsysteme, später ICD)	×	×	Freitext	×
Aufnahmestatus Symptome, psychologische Probleme, Soziale Probleme, Pflegeprobleme	×	×	×	×
Einschränkungen bei ATL	×	×		×
Symptom-/Problembereiche mit Intensität	×	×	Freitext	×
Leitsymptom		×		
Vorbehandlungen tumorbezogen, palliativ, Schmerztherapie	×	×	×	
Aktuelle Therapieverfahren				×
Aktuelle Zugänge/Ableitungen				×
Diagnostische Maßnahmen	×	×		
medizinisch/pflegerische Maßnahmen, psychosoziale und physiotherapeutische M.	×	×	×	
OPS-Ziffern für eingeleitete Maßnahmen			×	
Absprachen über Maßnahmeverzicht	×	×		×
Schmerztherapie	×	×	×	×
Medikamente in Gruppen			Freitext	×
Verlaufstermine				×
Organisation der Anschlussversorgung	×	×	×	×
Entlassungsstatus	×	×	×	×
<b>Dokumentationsumfang</b>	3 Seiten	4 Seiten	2 Seiten und Module	4 Seiten incl. Selbsterfassung
<b>Hilfsmittel</b>				
Schlüssel für Einzelsymptome		×	×	
Schlüssel für Medikamente		×		
Liste der häufigsten Diagnosen mit ICD 10-Codes		×	×	
Liste der häufigsten Prozeduren mit OPS-Codes			×	
<b>Module</b>				
Fragebogen zur Lebensqualität		×		
Schmerz- und Symptom-Selbsterfassung durch Patienten		×	×	×
Pflege			×	
Maßnahmenverzicht			×	
Prioritäten-Interview			×	
<b>Teilnehmer</b>	<b>P</b>	<b>P</b>	<b>P</b>	<b>P, O, G, H</b>

Die Auswertungen aus den Dokumentationsphasen 1999 und 2000 zeigten die Effektivität der Palliativmedizin, aber auch die Unterschiede zwischen den Einrichtungen [6, 23, 28]. Aus der Evaluationsphase 2001 wurde die Inzidenz der wichtigsten Symptome und Probleme in den körperlichen, pflegerischen und psychosozialen Symptomenkomplexen, deren Linderung bei Abschluss durch die Maßnahmen und der Zusammenhang mit der Ausstattung der Einrichtungen veröffentlicht [29], sowie die häufigsten Medikamente in den Patientengruppen beschrieben [22]. Eine weitere Arbeit befasst sich mit der spezifischen medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapie von intolerablen Symptomen und Problemen, damit dem Behandlungsbedarf auf den Palliativstationen [30]. Die Daten zu Diagnosen und Prozeduren wurden für eine Untersuchung zur „Abbildung“ der Palliativpatienten im DRG-System herangezogen [32].

In der vierten Dokumentationsphase im Jahr 2002 nahmen 1 Schweizer, 1 österreichische, 52 deutsche Palliativstationen, sowie 5 onkologische, 2 geriatrische Stationen und 8 stationäre Hospize an der Kerndokumentation teil. Diese Arbeit beschreibt die Strukturqualität der teilnehmenden Einrichtungen und die von ihnen betreuten Patienten, sowie die Entwicklung der Dokumentationsinstrumente und der Qualitätsindikatoren zur Erfassung der komplexen Behandlungssituation von Palliativpatienten.

## Methoden

Die Palliativstationen (P) wurden auf der Basis der Palliativ- und Hospizführer [34, 36] kontaktiert und zur Mitarbeit in der Kerndokumentation eingeladen. In 2002 wurden zusätzlich über die Deutsche Krebsgesellschaft, die Deutsche Gesellschaft für Geriatrie, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz sowie Kontakte der Teilnehmer onkologische Stationen (O), geriatrische Stationen (G) und stationäre Hospize (H) angesprochen. In den Einrichtungen wurden Koordinatoren benannt, die an den Vorbereitungstreffen teilnahmen und

die Dokumentation in den Einrichtungen begleiteten.

In Tabelle 1 sind die Dokumentationskapitel und deren Veränderungen von Jahr zu Jahr ersichtlich. In den Jahren 1999 und 2000 wurden in allen Themenbereichen Checklisten angeboten, die mit Freitext ergänzt werden konnten. In 2001 wurden ausschließlich Freitexteingaben erhoben, deren häufigste in 2002 in Checklisten übernommen wurden. Die Basisdokumentation wird von allen Teilnehmern verwendet, die Module können ausgewählt werden. Sie verfolgen Fragestellungen, die zum Teil in den Standardbogen aufgenommen werden. So wurden z. B. 2002 die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs) aus dem Pflegemodul 2001 und die Selbsteinschätzung nach MIDOS in die Standarddokumentation übernommen. Der Funktionsstatus wurde in allen Dokumentationsphasen mit dem ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group: 0 = keine Beeinträchtigung, 4 = bettlägerig, voll pflegebedürftig) erfasst.

Demographische Daten, Diagnosen und Begleiterkrankungen, zuweisende Einrichtung, Pflegestufe und Aufnahmeart wurden in jedem Jahr erfasst. Die körperlichen Symptome, psychischen, sozialen, pflegerischen und sonstigen Probleme wurden nach Inzidenz und als Gruppe in ihrer Intensität erfasst. Die Vorbehandlungen wurden

1999–2001 ohne Zeitfenster, in 2002 nur die aktuellen Vorbehandlungen zum Aufnahmezeitpunkt dokumentiert. Symptome, Probleme und die während der stationären Behandlung durchgeführten Therapien wurden am Behandlungsende (Tod oder Entlassung, 1999–2002), in 2002 auch im Verlauf am 3. Tag und wöchentlich dokumentiert. Für entlassene Patienten wurden auch die Vorbereitungen für die Entlassung erfasst.

Eine Selbsterfassung von Schmerzen, anderen häufigen Symptomen, deren Intensität, sowie ihrem Befinden erfolgte mit dem Minimalen Dokumentationssystem der Kölner Arbeitsgruppe [MIDOS, 27] 2000–2001 fakultativ als Modul, und soweit möglich für alle Patienten in 2002.

Der Palliative Outcome Score [POS, 11] diente 2002 der Beurteilung der Palliativbehandlung und der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung kann und muss die Fremdeinschätzung häufig herangezogen werden, wenn die Patienten Fragen auch im Interview nicht mehr beantworten können.

Weitere Module waren in 2000 ein Bogen zur Erfassung der Lebensqualität [6], und in 2001 ein Bogen zur Erfassung von Beeinträchtigung und Pflegebedarf, sowie Zufriedenheit mit der Pflege, ein Interview zu den Prioritäten

**Tabelle 2.** Qualitätskriterien in Beispielen und ihre Zuordnung zu Qualitätskapiteln nach Donabedian [7]

Kriterium	Struktur	Prozess	Ergebnis
Betten- und Personalzahlen	×		
Demographische Daten	×		
Diagnose(n) und Krankheitsstadium	×		
ECOG-Funktionsstatus	×		(×)
Maßnahmen, Therapien vor/bei Aufnahme	×		
Maßnahmen, Therapien während des stationären Aufenthaltes	×	×	
Verweildauer	×	×	
Symptomprävalenz und -intensität	×	×	×
Absprachen über Maßnahmenverzicht		×	
Symptom (z. B. Schmerz-)therapie		×	×
Anteil Patienten mit starken Symptomen			×
Maßnahmen zur Vorbereitung der Entlassung		×	×
Entlassungs-(Sterbe-)ort			×
Anteil versterbender Patienten	×		(×)?
Angabe, wer den Bogen ausfüllt	×	×	

der Patienten [nach 33] und eine ausführliche Erhebung zum Thema Maßnahmenverzeichnis.

Die Qualitätskriterien wurden entsprechend den Erfahrungen aus anderen Bereichen den Qualitätskapiteln nach Donabedian [7] zugeordnet (Tabelle 2). Die Daten wurden mit dem statistischen Programmpaket SPSS 11.5 deskriptiv ausgewertet.

## Ergebnisse

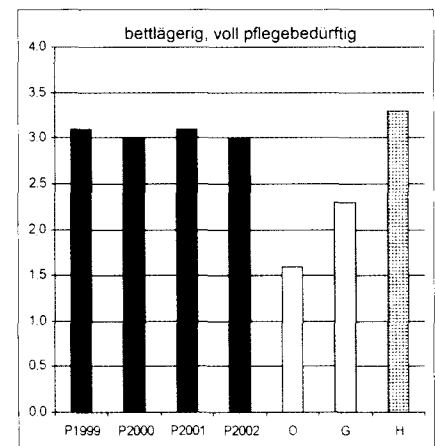
Seit 1999 nahm die Anzahl der dokumentierten Patienten entsprechend der steigenden Anzahl an Palliativstationen zu (von 757 in 1999 auf 1586 in 2002). 2002 wurden zusätzlich zu 54 Palliativstationen 5 onkologische, 2 geriatrische Stationen und 8 stationäre Hospize einbezogen (Tabelle 3). Im Projektverlauf wurden insgesamt 4693 Therapieverläufe bei Palliativ-, onkologischen und geriatrischen Patienten dokumentiert.

Tabelle 4 zeigt Unterschiede und Gemeinsamkeiten:

Strukturqualität: Das Alter der Patienten ist mit unter 60 Jahren niedrig in der Onkologie, mit knapp 80 hoch in der Geriatrie, in Palliativstationen mit etwa 65 ähnlich wie in Hospizen. Der Anteil an Patienten mit Tumorerkrankungen ist mit 8,2% sehr niedrig in der Geriatrie, der Anteil an Patienten mit Metastasen mit 80,2% am höchsten auf der Palliativstation. Der Funktionsstatus (ECOG) der Patienten ist bei Aufnahme am stärksten beeinträchtigt in Hospizen mit 3,3 > Palliativstationen 3,0-3,1 > geriatrische 2,3 > onkologische Stationen 1,6 (Abb. 1).

Prozessqualität: Die Verweildauer der Patienten ist mit 5,2 Tagen am niedrigsten in der Onkologie < 12,7 in 2002 auf der Palliativstation < 17,3 in der Geriatrie. Ein Verzicht auf bestimmte Therapiemaßnahmen wurde fast ausschließlich bei Palliativ- und Hospizpatienten abgesprochen. Die Erfassung wurde nach ausführlicher Diskussion geändert, die Ergebnisse werden an anderer Stelle berichtet.

Umfang und Qualität der Dokumentation in den Einrichtungen ist unter-



**Abb. 1.** Funktionsstatus ECOG bei Aufnahme auf Palliativstationen (P)1999–2001 ■, sowie im Vergleich mit onkologischen (O) □, geriatrischen Stationen (G) ▨ und stationären Hospizen (H) ▩ in 2002. Dargestellt sind die Mittelwerte aller Patienten in den Einrichtungsgruppen von 0 = keine Beeinträchtigung bis 4 = permanent bettlägerig, voll pflegebedürftig.

schiedlich. Dies wird beschrieben [28] und war in der Erhebungsphase 2002 Gegenstand einer ausführlichen Befragung zum Stellenwert der Kerndoku-

**Tabelle 3.** Einrichtungen, ihre Struktur und von ihnen dokumentierte Patienten 1999–2002

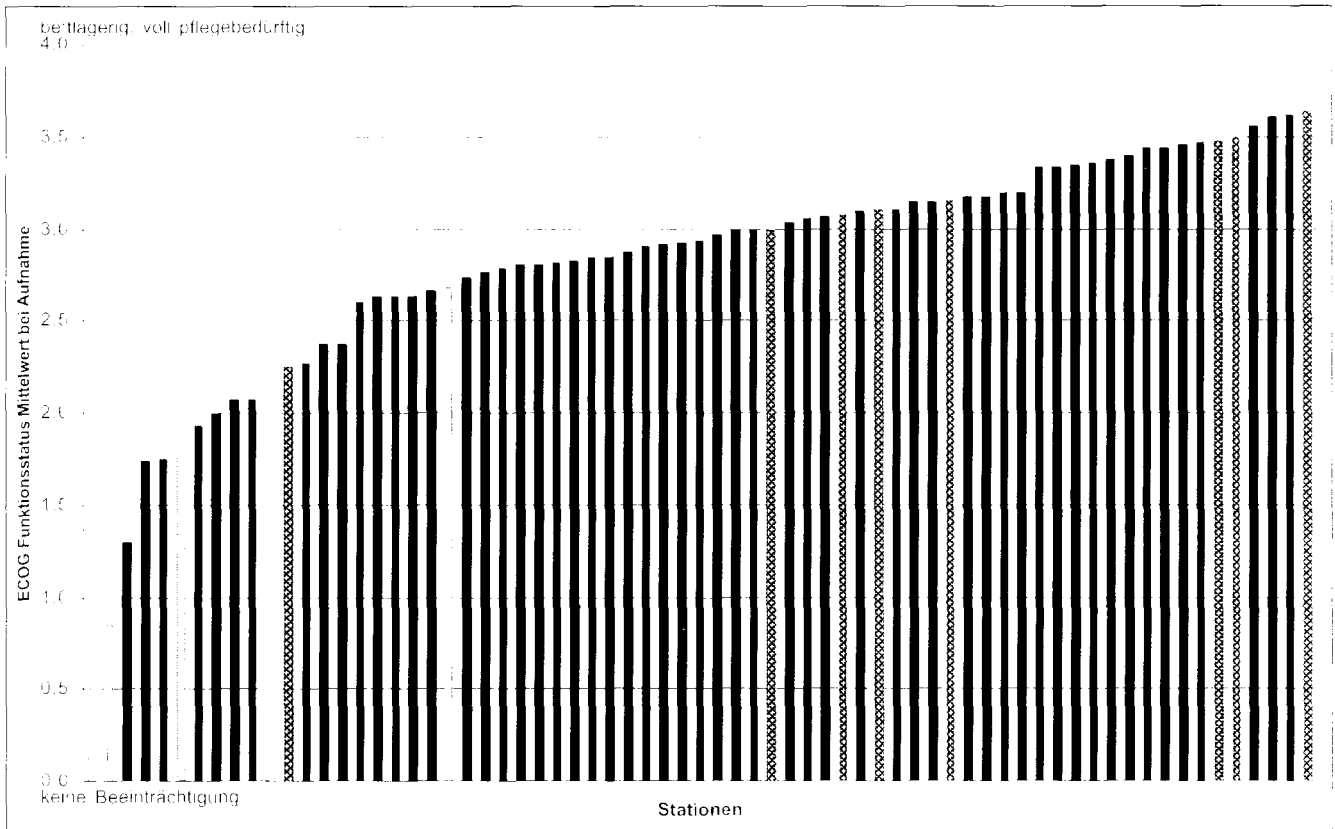
	1999	2000	2001	2002				
Teilnehmende Einrichtungen: Art	P	P	P	P	O	G	H	Gesamt (2002)
Anzahl	33	44	57	54	5	2	8	69
Betten/Station (Anzahl im Durchschnitt)	9,1	8,66	8,62	8,2	30	80	13	
Ärzte/10 Betten (Anzahl im Durchschnitt)	1,5	1,6	1,56	1,6	1,85	1,46	Keine*	
Pflege /10 Betten (Anzahl im Durchschnitt)	11,4	10,9	10,1	12,1	4,2	7,7	10,9	
Patientendokumentationen (Anzahl)	757	1086	1304	1230	110	49	157	1546

\* durch niedergelassene Ärzte versorgt (teilweise mit Zusatzqualifikation)

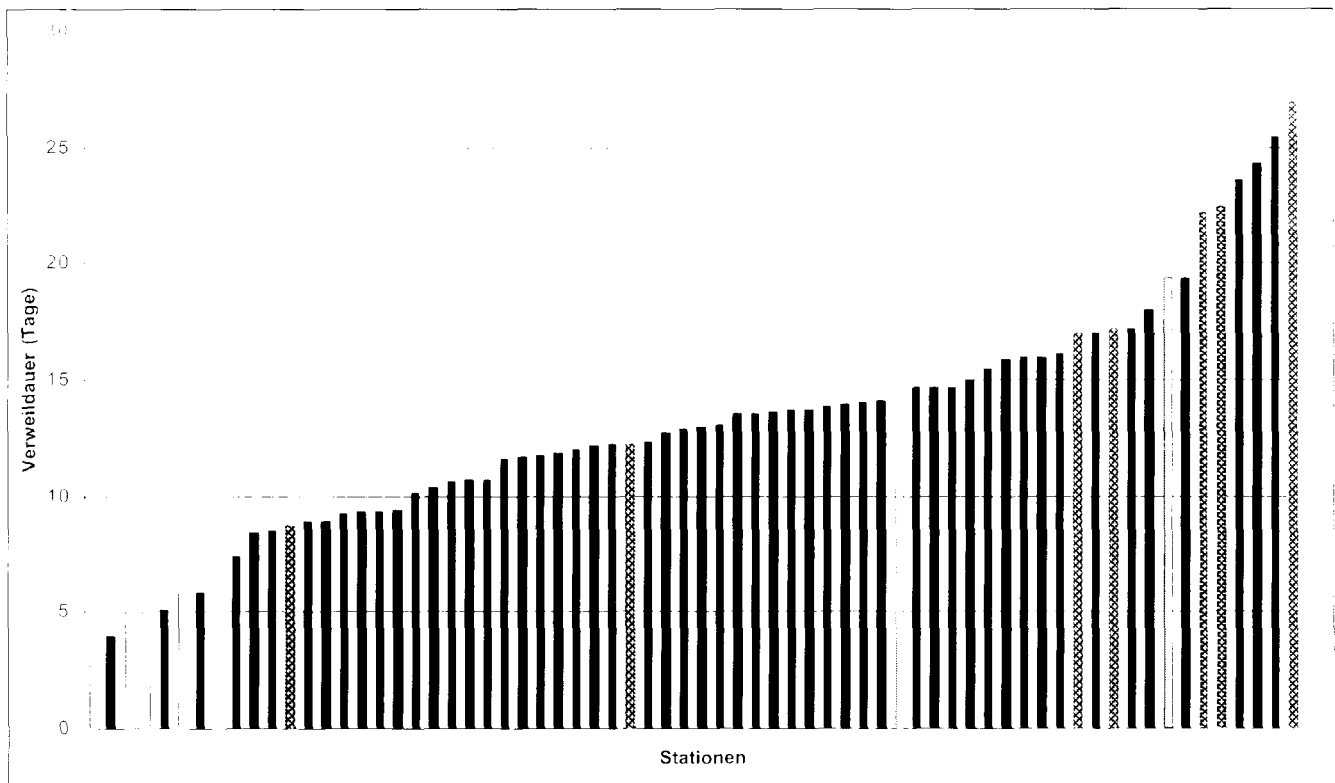
**Tabelle 4.** Patienten, demographische und krankheitsbezogene Daten 1999–2002

	1999	2000	2001	2002			
Teilnehmende Einrichtungen: Art	P	P	P	P	O	G	H
Alter der Patienten (Mittelwert)	65,6	65,5	65,6	67,7	59,2	78,9	69,9
Tumorerkrankung (Anteil der Patienten)	96	98	96,9	94	91,8	8,2	93
Metastasen (Anteil der Patienten in %)	92,7	92,1	80,7	80,4	60,4	0	64,4
Verweildauer (Tage)	14,8	14	14,7	12,7	5,2	17,3	14,9
Angehörige betreut %	42,8	46,2	nn	nn	nn	nn	nn
Angehörige geschult* %	nn	34,3	34,6	32,1	6,4	16,1	37,5**
Entlassungsort ambulant %	42	41	46,3	35,3	75,5	51,5	2,6
Verstorben stationär %	45,1	47	40,6	45,4	4,3	3	75,7***

\*für entlassene Patienten; \*\*von 8 entlassenen Patienten; \*\*\*in dem Beobachtungszeitraum



**Abb. 2.** Funktionsstatus ECOG 2002 bei Aufnahme auf Palliativstationen ■ im Vergleich mit onkologischen □, geriatrischen Stationen ▨ und stationären Hospizen ▩. Dargestellt sind die Mittelwerte von den Patienten in jeder Einrichtung von 0 = keine Beeinträchtigung bis 4 = permanent betlägerig, voll pflegebedürftig.

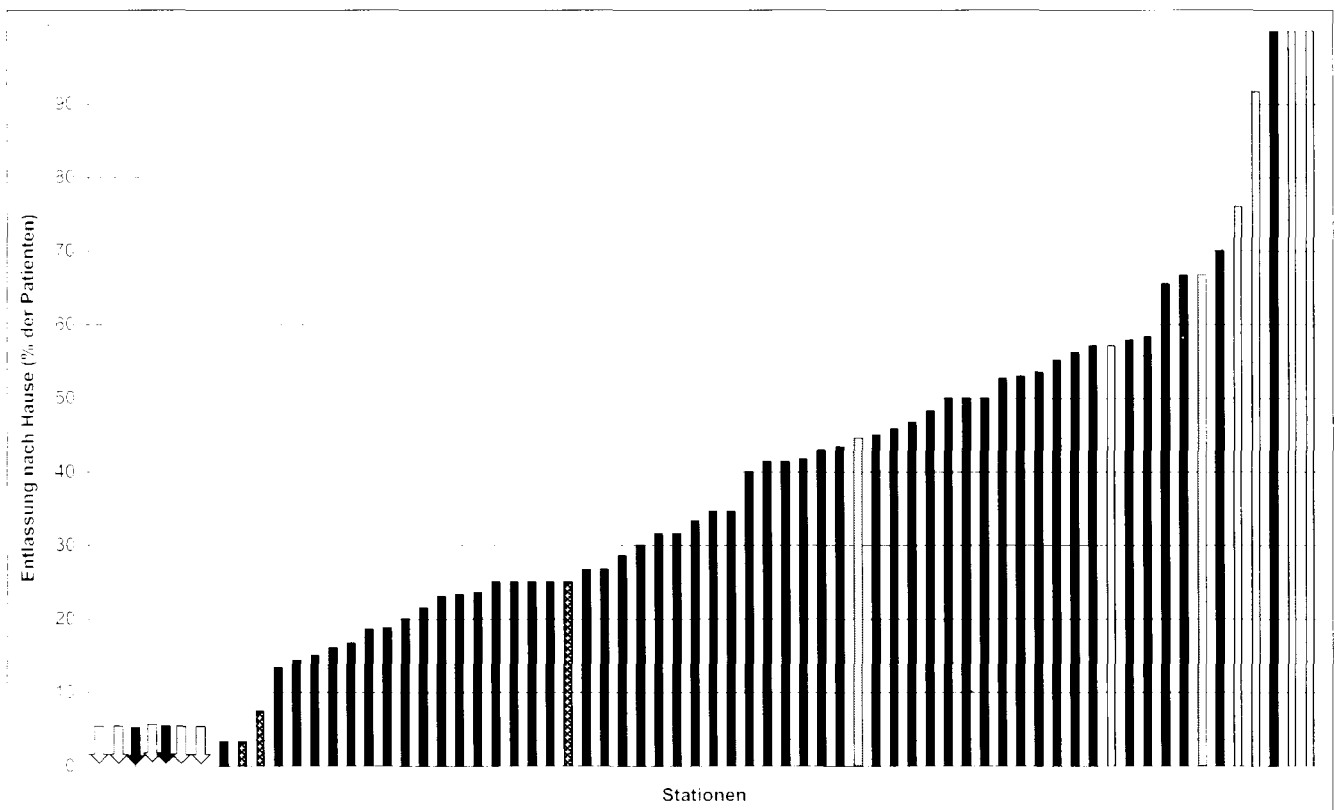


**Abb. 3.** Verweildauer 2002 auf Palliativstationen ■ im Vergleich mit onkologischen □, geriatrischen Stationen ▨ und stationären Hospizen ▩. Dargestellt sind die Mittelwerte in Tagen von allen Patienten in jeder Einrichtung.

**Tabelle 5.** Symptomprävalenz und Entwicklung während des stationären Aufenthaltes im Vergleich 1999–2002

			1999	2000		2001		
Erhebungszeitraum und Ort			P (n = 757)		P (n = 1086)		P (n = 1304)	
Symptom-bereiche	Symptome*		mit Symptom %	mit starkem Symptom %	mit Symptom %	mit starkem Symptom %	mit Symptom %	mit starkem Symptom %
Körperliche	Schmerzen	A	67,5	49,9	64,6	43,3	80,3	49,4
		E		2,3		5,7		3,7
	Schwäche	A	75,0	49,7	76,6	47,4	28,6	78,0
		E		10,1		12,1		60,1
Pflegerische	Wund-Pflege-probleme	E	21,0	77,3	16,2	70,3	31,7	21,8
				70,7		74,8		
	Hilfe bei ATLS	A	81,6		70,4		42,7	60,9
		E						40,6
Psychische	Anspannung	A	35,0	43,9	88,3	38,3	8,5	44,1
		E		18,5		21,0		9,9
	Angst	A	36,7				27,5	57,9
		E						9,7
Soziale	Familiäre Probleme	A	32,8				9,2	31,7
		E						33,3
	Organisations-probleme	A	30				21,0	78,1
		E						6,9
	Häusl. Versorgung	A	44,9	36,5	55,1	33,4		
		E		21,2		28,1		

Schwarz eingrahmt: Intensität des Symptombereichs, nicht des Symptoms allein; A = Aufnahme, E = Entlassung



**Tabelle 5.** (Fortsetzung)

2002

P (n = 1230)		O (n = 110)		G (n = 49)		H (n = 157)	
mit Symptom %	mit starkem Symptom %	mit Symptom %	mit starkem Symptom %	mit Symptom %	mit starkem Symptom %	mit Symptom %	mit starkem Symptom %
78,5	30,4	39,1	9,3	49,0	20,8	66,2	20,2
	3,0		4,		0		24,0
96,6	48,7	52,7	22,4	81,6	20	94,9	45,6
	42,9		10,3		2,5		64,4
31,7	21,8	2,7	33,3	10,2	0	37,6	22,0
	24,6		0		0		22,0
83,5	46,8	29,1	28,1	69,4	38,2	94,3	50
	48,7		28,1		23,5		64,2
75,1	17,3	30,9	17,6	38,8	5,3	72,6	21,9
	12,4		66,7		0		22,8
69,4	17,3	20	22,7	24,5	0	63,7	10,8
	13,1		9,1		0		10,8
70,9	40	12,7	21,4	28,6	12,2	81,5	47,8
	23,1		21,4		0		36,3
60,3	38,0	10	9,1	40,8	45,0	59,9	34,0
	15,9		18,2		0		10,6

mentation in der Wahrnehmung der teilnehmenden Einrichtungen.

Ergebnisqualität: Eine Entlassung nach Hause ist am häufigsten möglich aus der Onkologie > Geriatrie > Palliativstation > Hospiz. Die Sterberate unterscheidet sich deutlich mit 3% in der Geriatrie < 4,3% in der Onkologie < 45,4% auf der Palliativstation < 75,7% (im Beobachtungszeitraum) im stationären Hospiz.

In Tabelle 5 werden die häufigsten Symptome und Probleme aus dem körperlichen, pflegerischen, psychischen und sozialen Bereich dargestellt. Die Häufigkeit starker Symptome bei Auf-

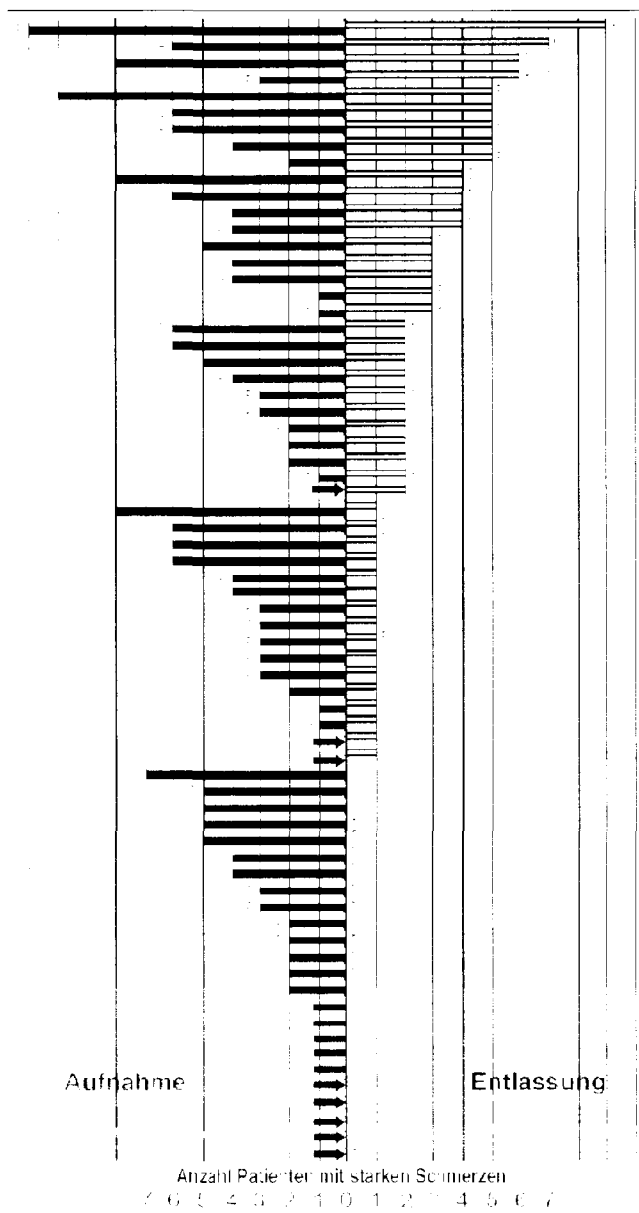
nahme (A) wird der am Ende der Dokumentation bei Entlassung oder kurz vor dem Tod (E) gegenübergestellt. Die Erhebung wurde in den umrahmten Bereichen geändert und ist nicht direkt vergleichbar. Bezog sich die Intensität zunächst auf den gesamten Problembereich, nun auf einzelne Symptome, ist eine differenzierte Darstellung z. B. der Schwäche im Verlauf nicht möglich. Bei ähnlicher Abfrage sind die Werte für die Häufigkeit und den Anteil Patienten mit starken Symptomen auf den Palliativstationen stabil, letzterer steigt bei konkreter Abfrage insbesondere im psychosozialen Bereich z. B. bei „Anspannung“ gegenüber dem Oberbegriff „psychische Probleme“ oder bei „familiären Problemen“ gegenüber dem Begriff „soziale Probleme“ an. Die Häufigkeit der Symptome und der mit starker Intensität unterscheiden sich deutlich zwischen den Einrichtungen. Körperliche Schwäche und Einschränkungen im täglichen Leben lassen sich

in allen Einrichtungen nur begrenzt mindern.

Die Einrichtungsgruppen zeigen erhebliche Unterschiede im Patientenkollektiv, die bei der Bewertung der Ergebnisqualität berücksichtigt werden müssen. So können sich Unterschiede im Funktionsstatus (ECOG) bei Aufnahme (Abb. 1 und 2) auf die Verweildauer (Abb. 3) auswirken wie auch auf den Anteil nach Hause entlassener Patienten (Abb. 4). Dabei liegen die Hospize im oberen Bereich mit hohem Pflegebedarf und langer Verweildauer, die onkologischen Stationen mit niedrigen ECOG-Werten ihrer Patienten, kurzer Verweildauer und hoher Rate nach Hause entlassener Patienten. Der Anteil nach Hause entlassener Patienten reicht von 0 bis 100%, auch innerhalb der Palliativstationen.

Die Anzahl der Patienten mit starken Schmerzen kann auf fast allen Stationen deutlich verringert werden, jedoch gibt es auch hier erhebliche Unterschiede

**Abb. 4.** Entlassung nach Hause aus Palliativstationen ■ im Vergleich mit onkologischen, geriatrischen Stationen und stationären Hospizen ✖. ⇒: Einrichtungen, deren Werte bei 0 liegen. Dargestellt ist der Anteil der nach Hause entlassenen Patienten in jeder Einrichtung.



**Abb. 5.** Starke Schmerzen bei Aufnahme ■ und Entlassung □ auf Palliativstationen (P) im Vergleich mit onkologischen (O), geriatrischen Stationen (G) sowie stationären Hospizen (H). ⇒: Einrichtungen, deren Werte bei 0 liegen. Dargestellt ist die Anzahl der Patienten mit starken Schmerzen in jeder Einrichtung.

de zwischen den einzelnen Einrichtungen (Abb. 5).

## Diskussion

### Ist Qualitätssicherung in der Palliativmedizin möglich?

Es wurde in Frage gestellt, ob sich die Qualität der Palliativmedizin überhaupt mit Qualitätsindikatoren erfassen lässt [14]. Unterschiedliche Qualitätsindikatoren in den klinischen Studien führten dazu, dass Goodwin et al. in ihrer Übersicht über die Ergebnisse aus palliativmedizinischen Diensten mit insgesamt 39 Studien keine quantitativen Analy-

sen vornehmen konnten [8]. In der Kerndokumentation konnten Qualitätsindikatoren entwickelt, ihre Verteilung in den Einrichtungen beschrieben und die Einrichtungsgruppen unterschieden werden. Die Analyse mehrerer Jahre kann bei beibehaltener Dokumentation Veränderungen im Vorgehen und deren Nutzen für die Patienten nachweisen, wie dies die Arbeitsgruppe von de Conno [5] für ihre Palliativstation beschrieb.

### Aussagekraft der Daten

Die teilnehmenden Palliativstationen repräsentieren etwa 75% der bestehenden Palliativstationen in Deutsch-

land. Demgegenüber ist die Anzahl der anderen Einrichtungen nicht repräsentativ. Durch die Führung der gleichen Dokumentation können Gemeinsamkeiten und charakteristische Unterschiede festgestellt werden. Diese dienen der Validierung der Dokumentationsunterlagen, sowie der Definition des Palliativpatienten und der Palliativmedizin in stationären Einrichtungen der Akutversorgung (Palliativstation) und Einrichtungen mit pflegerischem und psychosozialen Schwerpunkt (stationäres Hospiz). Der jährliche Dokumentationszyklus erlaubte es, die in großem Umfang neu eröffneten Stationen einzubeziehen, die Instrumente anzupassen oder kurzfristig wichtige Projekte wie die Untersuchung zur Darstellung von Palliativpatienten im DRG-System [32] durchzuführen, in der gezeigt wurde, dass sich die Palliativpatienten und ihre Therapie in spezialisierten Einrichtungen im bisherigen DRG-System nicht ausreichend beschreiben lassen.

### Teilnahme an der Kerndokumentation

Im Sinne der Qualitätssicherung waren die Instrumente von der Arbeitsgruppe der Palliativstationen gemeinsam abgestimmt worden. Die gute Teilnahme lässt sich der besonderen Motivation der meist kleinen Einrichtungen an einer inhaltlichen Diskussion mit Einrichtungen vergleichbarer Intention, der stichprobenartigen Erhebung und der gesponserten – Projektorganisation zuschreiben. Geriatrische Einrichtungen verfügen über eine eigene Kerndokumentation [41], onkologische Einheiten und stationäre Hospize führen keine derart breite einrichtungsübergreifende Dokumentation. Auch im internationalen Vergleich gibt es nur wenige Arbeiten [26] mit einem ähnlich breiten Ansatz zur Qualitätssicherung.

### Auswahl der Qualitätsindikatoren

Die Zuordnung von Kriterien zu Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität ist auch in der Palliativmedizin möglich, jedoch fallen erhebliche gegenseitige



Einflüsse auf. In der Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and Treatment [SUPPORT, 39] wurden fünf Indikatoren für eine gute medizinische Betreuung am Lebensende identifiziert: Form und Zeitpunkt der Anweisungen zum Therapieverzicht (do-not-resuscitate), Anzahl der Tage mit mechanischer Ventilation vor dem Tod, Wissen des Arztes um die Anweisungen des Patienten zum Therapieverzicht, Schmerzintensität und Ressourcen für Patienten mit Krankheiten im Terminalstadium [39]. Zwei Übersichtsarbeiten beschreiben patientenbezogene und gesundheitsökonomische Indikatoren, die in Untersuchungen mit palliativmedizinischen Angeboten benutzt wurden [10, 12]. In einer US-amerikanischen Studie wurden die Zufriedenheit mit der Behandlung und die Symptomlinderung als Erfolgskriterien gewählt, Zeitpunkt und Umfang der Aufklärung zu Prognose und Therapieverzicht sowie zur Kommunikation in der Familie [13]. In der Kerndokumentation wurde die Erfassung des Verzichts auf Maßnahmen immer wieder verändert. Wichtig erscheint angesichts der aktuellen Diskussion zu diesem Thema [19], welchen Informationsstand der Patient hat, auf welche Maßnahmen verzichtet werden soll und auf welcher Kommunikation die entsprechenden Entscheidungen basieren. Dazu wird gesondert berichtet.

#### – Struktur

Die Personalstruktur der teilnehmenden Einrichtungen wurde vergleichend betrachtet [23, 28]. Der Funktionsstatus (ECOG) differiert deutlich zwischen den Einrichtungen. Art und Intensität der Symptome unterscheiden sich nach dem Zeitpunkt der Erfassung im Krankheitsverlauf [2, 3, 22] und dem Betreuungsort [25].

#### – Prozess

Ein üblicher Indikator für die Prozessqualität wie Vermeidung von Dekubitus kann nicht herangezogen werden, wenn ein großflächiger Dekubitus schon vorhanden ist und nur in Größe und Folgen wie z. B. Schmerzen und Geruchsbildung reduziert werden kann. Verweildauer und Entlassung nach

Hause sind regional differenziert zu bewerten, wenn keine qualifizierten Dienste für die Versorgung zu Hause zur Verfügung stehen. Zum Beispiel können gut zusammenarbeitende Pflege- und ärztliche Palliativdienste Patienten ihrem Wunsch entsprechend zu Hause betreuen [37]. Wenn dagegen kein Hospiz oder dies nur mit Wartezeiten zur Verfügung steht, müssen Patienten mit hohem Pflegebedarf länger stationär bleiben.

Die Therapiemaßnahmen zielen oftmals auf mehrere Indikationen. So werden Neuroleptika in der Palliativmedizin nicht nur bei Unruhe und Agitiertheit, sondern auch zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen eingesetzt. Details über die Effektivität und damit zur Qualität der Therapie erfordern bei dem oft schwankenden Verlauf der Erkrankung und den besonderen Bedingungen in der Terminalphase eine aufwendige Dokumentation, die die Kerndokumentation bisher nicht leisten konnte.

#### – Ergebnis

Angesichts der untersuchten Patientengruppe mit beispielsweise einem Anteil von 96% versterbender Patienten im stationären Hospiz ist die Überlebensrate als übliches Kriterium der Ergebnisqualität unsinnig. Die Symptomlinderung bleibt natürlich Ziel der Betreuung, muss jedoch in Bezug zum Behandlungsauftrag betrachtet werden. Beispielsweise müssen familiäre Überforderung und Organisationsprobleme in der Versorgung gelöst werden, wenn die Patienten nach Hause entlassen werden wollen und können, jedoch nicht im Hospiz.

Schmerz ist eins der häufigsten und im Vergleich zu Schwäche gut behandelbares Symptom bei Palliativpatienten, daher ein guter Qualitätsindikator der Palliativversorgung. Am Beispiel der Schmerzen kann gezeigt werden, dass die Vortherapie schon qualitativ hochwertig ist [29], jedoch weitere Verbesserungen für fast alle Patienten zu erzielen sind.

Beim Funktionsstatus können in der Regel keine Verbesserungen in der Terminalphase erwartet werden. Auch bei effektiver Therapie werden der Bedarf an Pflege und psychosozialer Betreuung ansteigen.

In allen Phasen der Kerndokumentation seit 1999 wurde eine deutliche Linderung der körperlichen Symptome und psychosozialen Probleme bei der überwiegenden Mehrzahl der Patienten nachgewiesen [29].

## Erfassungsinstrumente

Eine besondere Schwierigkeit liegt in den Erfassungsinstrumenten. Wenn nur bei etwa der Hälfte der Patienten und dies nicht zu allen Zeitpunkten eine Selbsteinschätzung möglich ist, müssen gängige Fragen und Instrumente methodisch überdacht werden [1, 20]. Daten fehlen vor allem bei sterbenden Patienten, deren Situation nicht zuverlässig beurteilt werden kann. Zudem werden die Grenzen eines Dokumentationssystems erreicht, wenn komplexe Symptomkonstellationen und existentielle Zusammenhänge physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Art beschrieben werden sollen. Gleichzeitig darf der Aufwand für die Dokumentation nicht zu hoch sein, um die Akzeptanz und den „Alltagsnutzen“ als Standarddokumentation nicht zu verlieren. Die in dieser Arbeit beschriebenen Indikatoren belegen ihre Reliabilität und Relevanz durch die Stabilität in den jährlichen Erhebungen auf den Palliativstationen und – nachvollziehbaren – Unterschieden im Vergleich mit anderen Einrichtungsgruppen.

## Vergleich zwischen verschiedenen Einrichtungsgruppen

Für eine systematische Betreuung von Palliativpatienten werden Bedarfszahlen [18, 35, 38] und Aufgaben [17] für palliativmedizinische ambulante und stationäre Einrichtungen angegeben. Diese müssen ihre besonderen Leistungen im Vergleich mit anderen Einrichtungsgruppen ressourcenorientiert beschreiben. In einem Vergleich zwischen palliativmedizinischer und konventioneller Betreuung fanden sich in Norwegen in einer cluster-randomisierten Studie mit 434 Patienten keine Unterschiede in der Lebensqualität oder Symptomintensität [15]. In beiden Gruppen verstarb die Mehrzahl der Patienten nicht zu Hause, jedoch konnten

mehr Patienten in der Palliativgruppe bis zum Tod zu Hause behandelt werden, während in der Kontrollgruppe mehr Patienten im Pflegeheim verstarben [16], und die Angehörigen in der Palliativgruppe gaben eine höhere Zufriedenheit mit der Behandlung an [31]. In einer randomisierten Studie mit 261 Patienten wurde in England die Betreuung durch einen Palliativkonsiliardienst mit einer Kontrollgruppe verglichen, die nur telefonische Beratung erhielt [9]. Die Symptomlinderung, die Verbesserung der Lebensqualität und die Zufriedenheit mit der Behandlung waren in beiden Gruppen groß. Hearn und Higginson [10] beschreiben 18 Studien, Higginson et al. [12] 13, in denen unterschiedliche palliativmedizinische Angebote in den gewählten Bewertungskriterien Symptomkontrolle, Patienten- und Angehörigenzufriedenheit, Nutzung und Kosten des Gesundheitswesens, Sterbeort, psychosoziale Indikatoren und Lebensqualität den üblichen Angeboten überlegen waren. Allerdings wird die methodische Qualität dieser Studien moniert. Bei vielen Projekten führt die Dokumentation zu einer vermeintlichen Verschlechterung der Situation, weil vergleichsweise mehr Probleme dokumentiert wurden. Auch werden Probleme in der eigenen Fachgruppe eher wahrgenommen und höher bewertet. Beim Vergleich der Einrichtungsgruppen in der Kerndokumentation fallen die Unterschiede in Alter und Krankheitsstadium auf. Bei der Struktur des Personals muss neben den verfügbaren Stellen bundesweit von unterschiedlichem Aus- und Fortbildungsstand, sowie weiteren Defiziten in der Multiprofessionalität der Teams und der Zusammenarbeit mit dem ambulanten Bereich ausgegangen werden, wie in einer regionalen Analyse nachgewiesen wurde [21].

## Schlussfolgerungen

Die Kerndokumentation hat valide Kriterien für Palliativpatienten entwickelt, um die Versorgungsangebote für diese Patientengruppe vergleichen zu können.

Qualitätssicherung ist ein ständiger Prozess. In der Palliativmedizin sind die Zielparame-ter und ihre Referenzwerte noch nicht definiert. Die Kerndokumentation leistet hier wesentliche Aufgaben in der Zusammenführung der interdisziplinär eingerichteten Stationen, sowie der Methoden- und Zieldiskussion. Die Entwicklung der Instrumente sollte nun mit einer Standarddokumentation abgeschlossen werden. Diese kann in jährlichem Rhythmus in Stichproben ausgewertet werden und muss dann als weiteren Schritt der Qualitätssicherung den Zeitreiheneffekt analysieren. Dabei müssten teilnehmende Einrichtungen profitieren und sich Verbesserungen in ihren jeweils kritischen Parametern feststellen lassen. Der Vergleich mit anderen Einrichtungen, die Palliativpatienten betreuen, wie stationären Hospizen, aber auch ambulanten Einrichtungen muss für repräsentative Aussagen ausgebaut werden.

## Danksagung

Den Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Psychologen, allen Mitarbeitern der teilnehmenden Einrichtungen gebührt Dank für die Energie, die sie in die Dokumentation und Datendiskussion gesteckt haben. Die Planung und Organisation der Kerndokumentation, die Entwicklung einer elektronischen Version und die online-Dokumentation wurden von der Firma Mundipharma Limburg, finanziell unterstützt. Die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin haben das Projekt seit 1999 kontinuierlich unterstützend begleitet.

## Literatur

- [1] Caraceni A, Cherny C, Fainsinger R et al (2002). Pain Measurement Tool sans Methods in Clinical Research in Palliative Care: Recommendations of an Expert Working Group of The European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 23(3):239–55
- [2] Conill C, Verger E, Henriquez I et al (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 14:328–31

- [3] Coyle N, Adelhardt J, Foley KM et al (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 5:83–93
- [4] Daly BJ, Rosenfeld K (2003). Maximizing benefit and minimizing risks in health services research near the end of life. *J Pain Symptom Manage* 25(4): S33–S42
- [5] De Conno F, Panzeri C, Brunelli C et al (2003). Palliative Care in a National Cancer Center: Results in 1987 vs. 1993 vs. 2000. *J Pain Symptom Manage* 25(6):499–511
- [6] Determann MM, Rzehak P et al (2000). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin. *Forum Deutsche Krebsgesellschaft* 15(2):10–3
- [7] Donabedian A (1968). Promoting Quality through Evaluation of the Process of Patient Care. *Med Care* 6: 181–202
- [8] Goodwin DM, Higginson IJ et al (2002). An evaluation of systematic reviews of palliative care services. *J Palliat Care* 18(2):77–83
- [9] Hanks G W, M Robbins, et al (2002). The ImPaCT study: a randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *Br J Cancer* 87(7): 733–9
- [10] Hearn J, Higginson IJ (1998). Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Med* 12:317–22
- [11] Hearn J, Higginson IJ (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual Health Care* 8(4):219–27
- [12] Higginson IJ, Finlay I, Goodwin D (2002). Do hospital-based palliative care teams improve care for patients or families at the end of life? *J Pain Symptom Manage* 23:96–106
- [13] Jacobs LG, Bonuck K et al (2002). Can "Palliative Care Reports" improve end-of-life care for hospitalized patients? *J Pain Symptom Manage* 24(3): 299–311.
- [14] Janssens RJ, ten Have HA (2001). The concept of palliative care in The Netherlands. *Palliat Med* 15(6):481–6
- [15] Jordhoy MS, Fayers P et al (2000). A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 356(9233):888–93.
- [16] Jordhoy MS, Fayers P et al (2001). Quality of life in palliative cancer care:

## G-I-N Website

The website has gone through a restructuring process, streamlining it to make it easier for users to navigate their way around and identify the information they need. We welcome suggestions on ways in which the G-I-N website can be improved and we invite you to contact the webmaster using the newly created Website Feedback Form.

Guidelines that are added to the G-I-N website by each member organisation, for inclusion on the Guideline Library, need to be checked as links to online documents can become out-of-date. If you require assistance in updating your organisation's information on the G-I-N website please contact the webmaster who will be able to offer advice and help. Whilst it is the responsibility of each member organisation to keep their information up-to-date, the webmaster can load information on your behalf if you send regular updates to her. During the Lyon Conference we are planning to provide hands-on training for Members how to manage and update their documents in the G-I-N guideline library. The statistical report of the total number of times that people have visited the website shows the high interest in the G-I-N website. Also during summer time in the Northern hemisphere the hit decreased slightly:

	Visits	Downloads
June	14,541	5763
July	13,944	4065
August	12,375	5298

**Correspondence to:**

Dr. Angela Maienborn,  
G-I-N – Principal Officer  
c/o Agency for Quality in Medicine – ÄZQ  
Wegelystr. 3 / Herbert-Lewin-Platz  
10623 Berlin Germany  
Tel.: +49-30-4005-2500  
Fax: +49-30-4005-2555  
E-Mail: office@g-i-n.net  
Website: <http://www.g-i-n.net>

- results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 19(18):3884–94.
- [17] Klaschik E, Husebø S (1997). Palliativmedizin. *Anästhesist* 46:177–85
- [18] Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F (2001). Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin. *Z Palliativmed* 2:71–5
- [19] Klinkhammer G (2003). TOP III Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland: Eine Alternative zur aktiven Euthanasie. *Dtsch Ärztebl* 100(22): A1484–6
- [20] Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F, Baker I (2003). Is asking patients in palliative care, "Are you depressed?" appropriate? Prospective study. *BMJ* 327:372–3
- [21] Nauck F, Ostgathe C, Lund S (2000). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin. Ermittlung von Struktur- und Prozessqualität auf den Palliativstationen in NRW. *Zschr ärztl Fortb Qual sich* 94:587–94
- [22] Nauck F et al (2001). Symptomkontrolle in der Finalphase, Symptom control in the terminal phase. *Schmerz*; 15:362–9
- [23] Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C et al (2002). Kerndokumentation für Palliativstationen – Strukturqualität und Ergebnisqualität. *Z Palliativmed* 3: 41–9
- [24] Nauck F, Ostgathe C, Radbruch L et al (2004). Drugs in Palliative Care – Results from a representative survey. *Palliative Medicine* 18:100–7
- [25] Ng K, von Gunten CF (1998). Symptoms and attitudes of 100 consecutive patients admitted to an acute hospice/palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 16:307–16
- [26] Paci E, Miccinesi G, Toscani F et al (2001). Quality of life assessment and outcome of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 21(3):179–88
- [27] Radbruch L, Sabatowski R et al (2000). MIDOS – Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. *Schmerz* 14:231–9
- [28] Radbruch L, Nauck F, Fuchs M et al (2002). What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 23(6): 471–83
- [29] Radbruch L, Nauck F et al (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support Care Cancer* 11: 442–51
- [30] Radbruch L, Ostgathe C et al (2004). Das Profil der Palliativmedizin in Deutschland – Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. *Schmerz in Druck*.
- [31] Ringdal GI, Jordhoy MS et al (2002). Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage* 24(1):53–63
- [32] Roeder N, Klaschik E, Cremer M et al (2002). DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Behandlung Schwerstkranker pauschalierbar? *Das Krankenhaus* 12:1000–4
- [33] Ruta DA, Garrett AM et al (1994). *Med Care* 32:1109–26
- [34] Sabatowski R, Radbruch L, et al (1999). Palliativ 2000 – Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Limburg, Mundipharma GmbH.
- [35] Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F (2000). Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Z Palliativmed* 1:40–6
- [36] Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, et al (2002). Hospiz- und Palliativführer 2003. Neu-Isenburg: MediMedia Verlag
- [37] Schönberger T (2000). Häusliche Versorgung in der letzten Lebensphase, Möglichkeiten und Grenzen. *Onkologie* 6:529–32
- [38] Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T et al (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 24(2): 91–6
- [39] The Support Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *Jama* 274 (20):1591–8
- [40] World Health Organisation (1990). Cancer pain relief and palliative care – report of a WHO expert committee. Genf, World Health Organisation
- [41] [www.gemidas.de](http://www.gemidas.de)

**Korrespondenzadresse:**

CLARA Clinical Analysis, Research and Application, Klinische Analyse, Forschung und Anwendung, Dr. Gabriele Lindena, Clara-Zetkin-Str. 34, 14532 Kleinmachnow  
Tel.: 033203 / 80858  
Fax: 033203 / 80938  
E-Mail: [gabriele.lindena@t-online.de](mailto:gabriele.lindena@t-online.de)

