

Patientenregister als Forschungsinstrument – am Beispiel der Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE)

Lukas Radbruch, Friedemann Nauck

Zusammenfassung

Die Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE) wird seit 1996 entwickelt. Die Anwendung von HOPE durch eine große Zahl von Einrichtungen in den jährlichen Erhebungsphasen hat mittlerweile einen großen Datenpool mit mehr als 15.000 Patientendatensätzen entstehen lassen, mit dem repräsentative Auswertungen zur Palliativversorgung in Deutschland möglich sind.

Vorteile des Patientenregisters sind die große Zahl der beteiligten Einrichtungen, der Fokus auf der Anwendbarkeit in der klinischen Praxis, die ständige Anpassung auf der Grundlage der Erfahrungen und der Auswertungen und die laufende Erweiterung des Systems. So wird HOPE mittlerweile als Qualitätssicherungsinstrument mit Benchmarking eingesetzt, aktuell ist eine Netzwerklösung in Vorbereitung. Die Anwendung von zusätzlichen Modulen für spezifische Forschungsfragen erweitert das Patientenregister zu einer Forschungsplattform. HOPE ist damit auch für die Begleitforschung zu aktuellen Entwicklungen geeignet, z.B. der Evaluation der neu eingeführten Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV).

Nachteile des Patientenregisters sind die Unterschiede in Perspektiven und Einstellungen zwischen den Einrichtungen, die zu unterschiedlichem Dokumentationsverhalten führen, und die große Zahl der Variablen, die eine kritische Reflexion bei der Auswertung erfordern.

Entwicklung von HOPE

Im Jahre 1996 wurde vom Bundesgesundheitsministerium die Entwicklung einer Kerndokumentation für Palliativstationen initiiert. In der Arbeitsgruppe wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) ein Dokumentationssystem entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden können. 2002 kam die damalige Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, heute Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) als Kooperationspartner hinzu.

Seit 1999 werden in einem jährlichen Rhythmus aus Planungstreffen der Teilnehmer, Dokumentationsphase und Auswertung in verschiedenen Einrichtungen Daten zur Betreuung von Palliativpatienten erhoben. Auf der Basis dieser Erfahrungen wurde die Hospiz- und Palliativ-Erhebung“ (HOPE) als standardisierte Dokumentation für Palliativpatienten entwickelt.

HOPE wird nach den Ergebnissen der erhobenen Daten kontinuierlich an die Bedürfnisse angepasst und erweitert. Begleitend wurden auch die Bedürfnisse der Teilnehmer zur Dokumentation und die Belastung durch die Dokumentation bewertet (Hollberg 2007). Während in den ersten Jahren tiefgreifende Änderungen nicht nur in den Inhalten, sondern auch in der Struktur des Dokumentationssystems erfolgt sind, sind Erhebungsbögen in den letzten Jahren kaum verändert worden. Dies weist darauf hin, dass HOPE mittlerweile gut an die Erfordernisse der klinischen Praxis angepasst ist.

HOPE als Patientenregister

HOPE ist ein modulares System mit einem Basisbogen und einer Vielzahl von optionalen Modulen.

Die Dokumentation in HOPE erfolgt in einem Basisbogen, der als neuer Standard entwickelt wurde und erfahrungsgemäß die wichtigsten Dinge erfasst. Der Basisbogen wird vom Pflegepersonal oder/und Arzt, von Ehrenamtlichen, Psychologen oder Sozialarbeitern aus der Sicht des Betreuerteams ausgefüllt. Im Basisbogen werden demographische Daten, die vorliegende Grunderkrankung inklusive Datum der Erstdiagnose, Metastasierung (bei Tumorerkrankungen) und relevante Begleiterkrankungen sowie körperliche Symptome und psychosozialen und pflegerische Problemen überwiegend in Form von Checklisten erfasst. Des Weiteren wird nach Pflegebedürftigkeit des Patienten, Medikation, laufenden Therapien und benötigten medizinischen Hilfsmitteln gefragt. Zum Behandlungsabschluss werden Angaben zur weiteren Versorgung beziehungsweise zum Sterbeort erfasst, sowie die Zufriedenheit des Behandlungsteams mit dem gesamten Verlauf und bei verstorbenen Patienten auch mit der Behandlung in der Finalphase. Die Angaben zu Symptomen, Problemen, Medikation und anderen Therapiemaßnahmen kann bei längerer Behandlungsdauer mehrfach zur Dokumentation des Verlaufs ausgefüllt werden.

Zusätzlich werden Module zu verschiedenen Themen und Fragestellungen vorgehalten. Ein Teil dieser Module enthält bereits validierte Fragebogeninstrumente, z.B. das Minimale Dokumentationssystem (MIDOS) zur Selbsteinschätzung der Symptome und des Befindens durch die Patienten (Radbruch et al. 2000), die deutsche Version des Palliative Outcome Scores (POS) (Bausewein et al. 2005) oder die Psychonkologische Basisdokumentation (PoBaDo) (Herschbach et al. 2008). Andere Module wurden für spezifische Fragestellungen entwickelt, z.B. zur ethischen Entscheidungsfindung, oder zur organisatorischen Unterstützung, z.B. als Wochenbogen für laufende Dokumentation in der Krankenakte.

Für die Nutzung von HOPE als Patientenregister war die Einrichtung einer Internetbasierten Datenbank erforderlich. Diese Datenbank wurde 2004 beim Institut CLARA (Clinical Analysis, Research and Application) in Kleinmachnow eingerichtet. Zunächst konnten nur während der dreimonatigen Erhebungsphase Daten eingegeben werden. Registrierte Benutzer (ambulante oder stationäre Palliativ- oder Hospizeinrichtungen) können mittlerweile aber kontinuierlich die Patientendaten eingeben.

Das Expose mit Hintergrundinformationen zu HOPE und das Manual zur Dokumentation werden jährlich überarbeitet und aktualisiert. Der Zugang zur Online-Datenbank, die vorhandenen Instrumente und Hilfsmittel sowie weitere aktuelle Informationen zu HOPE stehen auf der Internetseite www.hope-clara.de zur Verfügung.

Qualitätssicherung mit HOPE

Aus den Erhebungsphasen liegen mittlerweile 15 000 Datensätze aus den Erhebungsphasen der Jahre 1999 bis 2007 vor. Bereits seit dem ersten Jahr der Erhebung beteiligten sich mehr als die Hälfte der Palliativstationen in Deutschland an der Dokumentation. Bei den ambulanten Einrichtungen und den stationären Hospizen deutlich geringer, aber in den letzten

Jahren steigend. Während anfangs durch die finanzielle Förderung durch die Mundipharma GmbH eine Entschädigung für den Dokumentationsmehraufwand an die einzelnen teilnehmenden Einrichtungen gezahlt werden konnte, war dies in den letzten Jahren nicht mehr möglich. Die Beteiligung an den Erhebungsphasen wurde daraufhin jedoch nur geringfügig eingeschränkt. Dies weist auf den hohen Stellenwert hin, den die Anwender der Qualitätssicherung mit HOPE zuweisen.

Die Auswertungen der jährlichen Erhebungsphasen werden in einem Bericht zusammengefasst, der online abgerufen werden kann. Für die einzelnen Einrichtungen wird darüber hinaus ein Benchmarking durchgeführt. Zu einzelnen Indikatoren werden die Ergebnisse der eigenen Einrichtungen mit den anderen Einrichtungen verglichen (Tabelle 1). Dieser Vergleich ermöglicht den Einrichtungen, Abweichungen und Besonderheiten der eigenen Einrichtung schnell zu erkennen. Dabei ist zu betonen, dass Abweichungen zunächst nicht als Defizite betrachtet werden müssen, sondern zu der (selbst-)kritischen Reflexion führen sollten, welche Gründe es für diese Unterschiede gibt.

Was kann HOPE leisten?

Mit den Angaben aus dem Patientenregister sind Auswertungen von einer repräsentativen Stichprobe von Einrichtungen und Patienten möglich, mit denen die Palliativpatienten, die durchgeführten Behandlungsmaßnahmen und die Ergebnisse der Behandlung beschrieben werden können.

In der Erhebungsphase 2000 wurden die Häufigkeiten der verschiedenen Symptome dargestellt, wobei Schwäche (77% der Patienten) häufiger als Schmerzen (65%) und Appetitmangel (50%) angegeben wurde (Radbruch et al. 2002). Die Auswertung bestätigte die Effektivität der palliativmedizinischen Behandlung in den verschiedenen Dimensionen der Betreuung (Abbildung 1).

Die Behandlungsmaßnahmen wurden im Jahr 2001 erfasst. Infusionsbehandlung, Krankengymnastik, Lagerung und Mobilisation sowie Seelsorge und Sozialdienst wurden bei mehr als 30% der Patienten, spezifische Maßnahmen wie Aszites- oder Pleurapunktionen dagegen bei weniger als 10% initiiert (Radbruch et al. 2004). Im gleichen Jahr wurde die Verordnungshäufigkeit der Medikamente im Detail untersucht (Nauck et al. 2004). Die häufigsten Verordnungen während der stationären Behandlung betrafen Opiode (68% der Patienten), Nicht opioid-Analgetika (59%), Kortikosteroide (32%), Laxantien (31%), Antiemetika (27%), Gastroprotektiva (24%), Neuroleptika (19%), Sedativa/Anxiolytika (18%), Antidepressiva (16%) und Diuretika (15%). Diese 10 Substanzklassen umfassten 72% der Verordnungen.

Die Auswertung der Daten ermöglichte den Nachweis der Effektivität der palliativmedizinischen Behandlung (Radbruch et al. 2003). Die Intensität der körperlichen Symptome konnte deutlich verringert werden, in geringerem Ausmaß auch die psychosozialen Probleme. Die Pflegeprobleme konnten für die Patienten verringert werden, die entlassen oder verlegt werden konnten, nicht aber für die auf den Stationen verstorbenen Patienten.

Besondere Bedeutung erhielt die Auswertung der Behandlungsdauer in Relation zum Schweregrad und zum Ausgang der Behandlung (Roeder et al. 2002). Die Auswertung wies darauf hin, dass Aufwand und Behandlungsdauer nicht wie kurative Behandlungen von Akuterkrankungen planbar sind, und z.B. die Behandlungsdauer nicht vom Schweregrad der Erkrankung abhängt. Diese Auswertungen führten dazu, dass die Pauschalierung der Palliativbehandlungen über DRGs kritisch hinterfragt wurden, und mittlerweile für viele Palliativstationen eine Finanzierung über Tagessätze als besondere Einrichtungen ermöglicht worden ist. .

Neuere Auswertungen untersuchten die Angaben zum Pflegebedarf und den Zusammenhang von Einschränkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens mit dem Befinden (Krumm et al. 2008). Eine zusammenfassende Darstellung aus den Erhebungsphasen 1999 bis 2002 ergibt einen umfangreichen Datensatz, der für andere palliativmedizinische Untersuchungen als Vergleich und Kontrolle herangezogen werden können (Lindena et al. 2005).

Die große Zahl der dokumentierten Patientenverläufe ermöglicht auch Aussagen zu spezifischeren Fragestellungen. So wird zurzeit eine differenzierte Darstellung von Patienten mit cerebralem Tumorbefall vorbereitet (Ostgathe et al. eingereicht-b). Der Anteil der Patienten mit nichttumorbedingten Erkrankungen ist in den meisten Einrichtungen gering, und wird deshalb in deskriptiven Auswertungen oft nicht beachtet. Die große Datenbank zu HOPE lässt eine aussagekräftige Beschreibung dieser Patientengruppe zu (Ostgathe et al. eingereicht-a).

Eine Fülle weitere Fragestellungen wurde bei verschiedenen deutschen und internationalen Kongressen vorgestellt, und zum Teil in den Kongressbänden als Abstrakt veröffentlicht. Eine Zusammenfassung dieser Auswertungen wird zurzeit in einem Handbuch HOPE zur Veröffentlichung vorbereitet.

Was kann HOPE nicht leisten?

Bei aller Begeisterung über die Datenfülle und die Ergebnisse der repräsentativen Erhebungen dürfen die Grenzen des Patientenregisters nicht übersehen werden. Bei der Auswertung von Daten aus einem Patientenregister wie HOPE ist eine besondere Sorgfalt erforderlich, um systematische Fehler zu vermeiden.

Bei der großen Zahl der beteiligten Einrichtungen sind große Unterschiede in der Dokumentation zu finden (Radbruch et al. 2002). Ab wann ein Symptom oder Problem als schwer eingestuft wird, oder ob Symptome erst ab einer gewissen Intensität überhaupt als dokumentationswürdig bewertet werden, hängt von vielen Faktoren ab, z.B. von der zur Dokumentation zur Verfügung stehenden Zeit, aber auch vom eigenen Verständnis vom Sinn und vom Zweck der Dokumentation. Soll der hohe Behandlungsbedarf in der Dokumentation sichtbar werden, werden mehr und schwerere Symptome erfasst, als wenn die gute Behandlung in der eigenen Einrichtung erfasst werden soll.

Dazu kommt die spezifische Perspektive der eigenen Berufsgruppe und Fachrichtung. So wurde in einer Auswertung aus dem Jahr 2000 in den der Anästhesie angeschlossenen Palliativstationen weniger Chemotherapien und weniger Infusionen und Bluttransfusionen, aber mehr Lymphdrainagen und psychosoziale Interventionen dokumentiert als in den von Internisten geführten Stationen. (Radbruch et al. 2002). Nicht nur bei den durchgeführten Maßnahmen, sondern auch bei der Absprache mit dem Patienten zum Verzicht auf Maßnahmen finden sich Unterschiede. So wurde der Verzicht auf Chemo- und Strahlentherapie häufiger in den internistisch geführten Palliativstationen dokumentiert, während die anästhesiologischen Palliativstationen häufiger den Verzicht auf künstliche Beatmung und das Absetzen der Medikation für Begleiterkrankungen festhielten.

Die Diskussion der Ergebnisse von HOPE zeigt außerdem, dass eine höhere Rate von dokumentierten Problemen nicht unbedingt Ausdruck einer geringeren Effektivität sein muss, sondern durchaus durch ein gesteigertes Bewusstsein im Behandlungsteam für diese Probleme ausgelöst werden kann, weil nun diese Probleme häufiger wahrgenommen und dokumentiert werden.

So wurden bei einer Umfrage unter den im Jahr 2002 teilnehmenden Einrichtungen Schmerzen in fast allen Palliativstationen sowie in allen onkologischen Einrichtungen und Hospizen unter die häufigsten körperlichen Symptome gezählt. Müdigkeit wurde hingegen bei

79% der Palliativstationen, aber nur von einem der 8 Hospize und keiner der vier onkologischen Abteilungen unter die häufigsten Symptome bei Palliativpatienten aufgenommen (Hollberg in print).

Wenn nicht nach Schwäche oder Müdigkeit gefragt wird, werden Patienten diese Symptome oft nicht angeben. Wenn nicht ausreichend Zeit für Gespräche mit Patient und Angehörigen zur Verfügung steht, können Konflikte oder Überlastungen in der Familie nicht wahrgenommen werden. In diesen Fällen wäre die Häufigkeit von Symptomen und Problemen also ein Zeichen von höherer Qualität. Die Wahrnehmung eines Problems bleibt ein essentieller erster Schritt vor dem Versuch der Behandlung oder Lösung, und dies setzt in vielen Fällen bereits eine Qualitätsentwicklung voraus.

Die Auswertungen zur Effektivität hängen in einem Patientenregister davon ab, ob eindeutige Indikatoren zur Ergebnisqualität vorhanden und allgemein anerkannt sind. In der Palliativmedizin muss dies in Frage gestellt werden. So wurden in einer Auswertung aus dem Jahr 2001 spezifische Therapiemaßnahmen wie Ascites- oder Pleurapunktionen nur bei weniger als 10% der Patienten dokumentiert (Radbruch et al. 2004). Die differenzierte Auswertung zeigte, dass der Einsatz von Opioiden bei starken Schmerzen oder bei Luftnot, wie auch von anderen spezifischen Medikationen zur Symptomkontrolle, nicht mit der Symptomlinderung korrelierte. Spezifische Indikatoren für die Prozessqualität der palliativmedizinischen Behandlung ließen sich mit den eingesetzten Dokumentationsinstrumenten nicht identifizieren.

Stationen mit mehr Krankenpflegepersonal pro Bett dokumentierten im Jahr 2000 zwar eine bessere Symptomkontrolle sowie eine bessere Vorbereitung der häuslichen Versorgung und eine höhere Zufriedenheit der Patienten, jedoch waren diese Unterschiede nicht signifikant. Stationen mit mindestens einer halben Arbeitsstelle für einen Sozialarbeiter wiesen als einzigen signifikanten Unterschied eine geringere Zufriedenheit der Patienten auf. Dies war jedoch nicht mehr signifikant, wenn nur die entlassenen Patienten untersucht wurden (Nauck et al. 2002).

Für diese Analysen aus dem Patientenregister muss der Auswerter aber ausreichend sattelfest in der statistischen Methodik sein. Bei einer hohen Zahl von Variablen sollten einzelne Ergebnisse nicht überbewertet werden, auch wenn sie hoch signifikant sind. So wurden auch in einer Auswertung aus dem Jahr 2001 einzelne Zusammenhänge zwischen vorhandenem Personal und Effektivität der Behandlung beschrieben. Einrichtungen mit mehr Ehrenamtlichen gaben mehr Symptomlinderung. Andererseits wurden in den Einrichtungen mit weniger Physiotherapeuten oder weniger Sozialarbeitern mehr Linderung von körperlichen Symptomen und psychosozialen Problemen dokumentiert als in denen mit mehr Personal. Dies widerspricht jedoch der klinischen Erfahrung. (Radbruch et al. 2003). Bei insgesamt 63 Kategorien von Symptomen und Problemen und 8 Strukturkriterien mit den verschiedenen Berufsgruppen ist in einer Kreuztabelle eine statistische Signifikanz auf dem Niveau von $p < 0,05$ bei 16 Kategorien zu erwarten, sozusagen als statistisches Hintergrundrauschen. Erst wenn sich in der Auswertung eindeutige Zusammenhänge in einer größeren Zahl von Variablen darstellen lassen, kann dies zu einer klaren Aussage führen.

Die leichte Verfügbarkeit einer großen Zahl von Daten verführt zu Aussagen, die weder die Qualität der Datenerhebung noch die statistische Methodik hergeben. Eine (selbst-)kritische Haltung ist deshalb eine wesentliche Voraussetzung für die Auswertung der Daten aus dem Patientenregister.

HOPE als Forschungsplattform

Nachdem HOPE zunehmend als standardisiertes Dokumentationssystem anerkannt ist, wird die Datenbank nicht nur als Patientenregister, sondern auch als Forschungsplattform genutzt.

So wurden einzelne Module zu spezifischen Forschungsfragen entwickelt, die in einer oder mehreren Evaluationphasen angeboten wurden, und von einer großen Zahl von Einrichtungen auch eingesetzt wurden. Damit konnten aussagekräftige Ergebnisse zu den Fragestellungen geliefert werden. Unter anderem wurden Auswertungen zur Entscheidungsfindung bei ethischen Problemen, zum Einsatz von Antibiotika in der Palliativmedizin und zur tumorspezifischen Diagnostik und Therapie durchgeführt. Die Ergebnisse wurden auf deutschen und internationalen Kongressen vorgestellt und werden zur Publikation vorbereitet.

Das zunehmende Interesse an einer scheinbar leichten Ausbeute einer großen Datenmenge führt zu einer steigenden Anzahl von Vorschlägen zu weiteren neuen Modulen zu spezifischen Forschungsfragen. Dabei sollte aber nicht übersehen werden, dass die Last der Dokumentation bei den Anwendern auch leicht zu groß werden kann, und ein überfrachtetes Dokumentationssystem nur noch ungenau, unvollständig oder gar nicht mehr ausgefüllt wird.

Bei der Bearbeitung von Forschungsfragen ist auch daran zu denken, dass an klinische Studien andere Anforderungen zu stellen sind als an epidemiologische Auswertungen aus einem Patientenregister.

Für das Patientenregister HOPE sind Patienteninformation und Einverständniserklärung nicht obligat vorgesehen, wenn auch eine Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige bereit gestellt wird, in der Hintergrund und Umfang des Projektes erläutert werden und in der eine Einverständniserklärung angeboten wird.. Für das Patientenregister erfolgt kein Eingriff in die Therapie der Patienten, und es werden nur solche Daten erfasst, die im Rahmen eines adäquaten klinischen Monitorings in der Palliativmedizin sinnvoll sind. Die Angaben von HOPE bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte. Die Daten werden anonymisiert gespeichert und ausgewertet. Die Auswertung in anonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für medizinische Einrichtungen.

Für eine klinische Studie, in der weitere Informationen und Patientenangaben erfasst werden, die das Maß der guten klinischen Praxis übersteigt, sind höhere Anforderungen an den Datenschutz zu stellen. Hier muss zumindest die Zustimmung zur Datenspeicherung, bei zusätzlichen körperlichen oder psychischen Belastungen durch die Datenerhebung auch Patienteninformation und Einverständniserklärung zu fordern.

Ausblick

Die Entwicklung von HOPE hat sich in den vergangenen zehn Jahren von einem Dokumentationsbogen zu einem Patientenregister und einem bundesweiten Qualitätssicherungsprogramm entwickelt. Es bleibt zu hoffen, dass das Dokumentationssystem HOPE als Standarddokumentation möglichst breit in der ambulanten und stationären Palliativversorgung eingesetzt wird. Die Datenbank des Patientenregisters kann dadurch für epidemiologische Auswertungen, als Datenpool für die Beschreibung von Populationen und mit spezifischen Auswertungen für besondere Fragestellungen eingesetzt werden. Für die Zukunft ist zu hoffen, dass auch klinische Studien HOPE für die Erhebung der Basisinformationen einsetzen werden.

Literatur

1. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ. Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(1): 51-62.
2. Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Lindena G, Neuwohner K, Marten-Mittag B. Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *Br J Cancer* 2008; 99(1): 37-43.

3. Hollberg C. Dokumentation in der Palliativmedizin. Aachen: RWTH Aachen (in print); 2007.
4. Hollberg C. Dokumentation in der Palliativmedizin [Dissertation]. Aachen: RWTH Aachen; in print.
5. Krumm N, Stiel S, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F, Elsner F, Radbruch L, HOPE K. Subjektives Befinden bei Palliativpatienten -Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE). Zeitschrift für Palliativmedizin 2008; 9: 132-8.
6. Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwohner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L. Qualitätssicherung in der Palliativmedizin--Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2005; 99(9): 555-65.
7. Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D, Radbruch L. Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. Palliat Med 2004; 18(2): 100-7.
8. Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G. Kerndokumentation für Palliativstationen - Strukturqualität und Ergebnisqualität. Z Palliativmed 2002; 3: 41-49.
9. Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R, Hospice and Palliative Care Evaluation Working Group. Non-cancer patients need more intense palliative care. eingereicht-a.
10. Ostgathe C, Kotterba M, Klein S, Lindena G, Nauck F, Radbruch L, Voltz R, Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) Working Group in Germany. Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours. eingereicht-b.
11. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 2002; 23(6): 471-83.
12. Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D. What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. Support Care Cancer 2003; 11: 442-451.
13. Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D. Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen. Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. Schmerz 2004; 18(3): 179-88.
14. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E. MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. Schmerz 2000; 14: 231-239.
15. Roeder N, Klaschik E, Cremer M, Lindena G, Juhra C. DRGs in der Palliativmedizin - ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerkranker pauschalierbar? Das Krankenhaus 2002; (12): 1000-1004.

Tabelle 1: Benchmarkingtabelle zum Behandlungsende bei insgesamt 2148 Patienten aus 89 Einrichtungen, Erhebungsphase 2008

Angaben in %	Gesamt	Palliativstation	Onkol. Station	Stat. Hospiz	Arzt ambulant	Pflegedienst ambulant	Konsiliar-dienst	Ambul. Team	Eigene Einrichtung
Zahl der Einrichtungen	89	51	3	9	7	6	5	8	-
Ohne Angaben zum Therapieende	6	4	0	19	8	9	2	13	0
Verstorben	5	50	0	80	44	36	11	76	50
Verlegung, Entlassung	42	48	100	6	23	20	76	11	46
Ende der Dokumentationsphase	6	2	0	15	17	43	4	5	0
Sonstiges	2	1	0	0	16	1	9	8	4

Abbildung 1: Intensität in verschiedenen Dimensionen der Behandlung auf 44 Palliativstationen bei 1087 Patienten (HOPE-Evaluationsphase 2000, nach (Nauck et al. 2002)).

