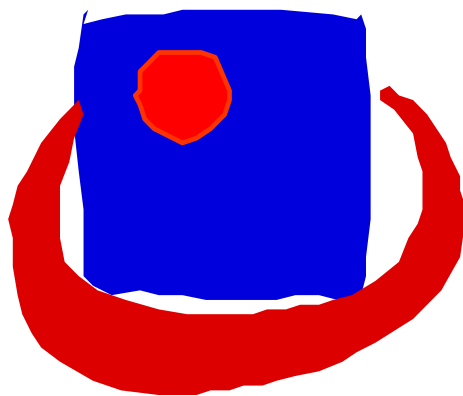


HOPE

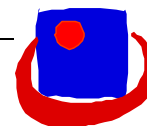
Hospiz- und Palliativ- Erhebung

D O K U M E N T A T I O N S P H A S E 2 0 0 8
Stand 22.1.2008



*MASSNAHME ZUR
QUALITÄTSSICHERUNG*

**Darstellung
des Projektes**



Hintergrund und Entwicklung des Projekts 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 Dokumentationsbogen entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden können. Seit 1999 werden nun zum 9. Mal in einem jährlichen Rhythmus aus Planungstreffen der Teilnehmer, Dokumentationsphase und Auswertung in verschiedenen Einrichtungen Daten zur Betreuung von Palliativpatienten erhoben.

In der ersten Erprobungsphase **1999** nahmen insgesamt 33 Palliativstationen mit 757 Patienten teil. Hier wurde der als Teambeurteilung gedachte Kerndokumentationsbogen eingesetzt [Determann, Rzehak et al. 2000].

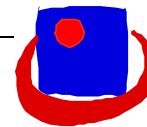
Für die Dokumentation in **2000** wurde in jeder Einrichtung ein Koordinator benannt, der an den Vorbereitungstreffen der Arbeitsgruppe teilnahm und für die fortlaufende Aufnahme der Patienten in die Dokumentation sorgte. In 2000 wurde neben dem Basisbogen eine Selbstbewertung der Symptome durch die Patienten (MIDOS [Radbruch, Sabatowski et al. 2000]) und ein Fragebogen zur Lebensqualität für Palliativpatienten [Determann, Ewald et al. 2000] als Module angeboten. Von den 65 Palliativstationen, die im Jahre 2000 in Deutschland existierten [Sabatowski, Radbruch et al. 2001], nahmen 43 Stationen (sowie eine österreichische Einrichtung) mit insgesamt 72,2% der verfügbaren Palliativbetten an der Datenerhebung teil [Radbruch, Nauck et al. 2002; Nauck, Ostgathe et al. 2004]. 1086 Patienten wurden dokumentiert.

In der dritten Phase **2001** dokumentierten 57 Stationen (55 deutsche, 1 österreichische, 1 schweizerische) 1304 von ihnen betreute Patienten. In dieser Phase standen in den verschiedenen Bereichen des Kerndokumentationsbogens vor allem Freitextfelder zur Verfügung, um möglichst kurze, aber spezifische Checklisten für die folgende Dokumentationsphase entwickeln zu können [Radbruch, Nauck et al. 2003; Nauck, Ostgathe et al. 2004; Radbruch, Ostgathe et al. 2004]. Zusätzlich wurden von vielen Einrichtungen die angebotenen Module zur Pflegedokumentation, zur Selbsteurteilung durch die Patienten (MIDOS), zum Maßnahmenverzicht und zu Wünschen und Hoffnungen der Patienten genutzt.

Für die Dokumentationsphase **2002** wurden neu konstruierte Checklisten von 54 Palliativstationen eingesetzt. Besonderes Gewicht wurde auf die Erfassung der Veränderung im Verlauf gelegt. Der Palliative Outcome Score (POS) wurde mit einer Selbst- und einer parallelen Fremderfassung als deutsche Version in die Dokumentation integriert. Erstmals beteiligten sich 8 stationäre Hospize (und mit diesen kam der Hospizverband in die Koordinationsgruppe) sowie 2 geriatrische und 5 onkologische Stationen. Der Vergleich der erhobenen Daten ermöglicht, die Besonderheiten von Palliativpatienten und die ihnen in der jeweiligen Einrichtung angebotene Betreuung zu beschreiben [Lindena, Nauck et al. 2005].

In **2004** wurde die Aussagekraft durch die Beteiligung ambulanter Ärzte und Pflegedienste weiter erhöht. In insgesamt 94 Einrichtungen wurden Daten von 2214 Patienten erhoben, die auf 68 Palliativstationen, 12 Hospizen, 3 onkologischen Stationen oder ambulant von 8 Ärzten oder 3 Pflegediensten betreut worden waren. Hier kommen deutliche Unterschiede in der Situation der Patienten, aber auch für die entsprechenden Behandlungsoptionen zur Darstellung. Die Motivation und Beteiligung war groß an den Modulen Selbsterfassung (MIDOS), Ethische Entscheidungen, Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo), geringer beim Ehrenamtsbogen (EA).

2005 beteiligten sich ebenfalls Palliativ- (53) und onkologische Stationen (6), stationäre Hospize (12), ambulante ärztliche (8) und pflegerische (5) Dienste mit insgesamt 1903 Patientendokumentationen und meistens auch mindestens einem von 7 Modulen zur Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Befinden (MIDOS), Ethische Entscheidungen, Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo),



Funktionelle Unabhängigkeit (FIMPI), Barthel-Index (BI), Prognose (PR), Befragung von Mitarbeitern und Angehörigen nach Versterben von Patienten (MAAN, BAG-Hospiz). Das große Interesse an den Modulen beschreibt den Willen und die Notwendigkeit, spezifische Instrumente für Palliativpatienten zu entwickeln. Dabei wurden auch Instrumente eingesetzt, für die es Vergleichswerte aus anderen Patientengruppen gibt.

2006 –gab es eine deutliche Ausweitung der Beteiligung sowohl von Ärzten als auch von Pflegediensten im ambulanten Bereich. 6 Module standen zur Wahl: Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Befinden (MIDOS), Ethische Entscheidungen (EE), Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo), Prognose (PR), Befragung von Mitarbeitern und Angehörigen nach Versterben von Patienten (MAAN, BAG-Hospiz), Antibiotikatherapie (AB). Trotz der vielen „Neuen“ bleiben die Werte relativ stabil, Abweichungen in der Vorgehensweise sind zu beachten.

2007 beteiligten sich 67 Palliativstationen, 8 onkologische Stationen, 24 stationäre Hospize sowie 28 ambulante Ärzte und 22 ambulante Pflegedienste mit insgesamt 3184 Patientendokumentationen. Die Bedeutung der ambulanten Versorgung der Palliativpatienten und der in Hospizen betreuten Bewohner bildet sich in der Dokumentation zunehmend deutlicher ab. Der Basisbogen wurde nach den Dokumentationsanforderungen des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) ehemals BAG Hospiz überarbeitet und enthält jetzt auch Maßnahmen, die u.a. den Einsatz von ehrenamtlichen Hospizhelfern/-helferinnen und deren Koordinatoren/-innen dokumentieren können. Außer dem Standard MIDOS-Bogen zur Selbsterfassung durch die Patienten wurden drei Module angeboten – zur Chemotherapie incl. prognostischer Aspekte und zur erweiterten Diagnostik sowie eines in Vorbereitung und Anlehnung an den Liverpool Care Pathway -, die aktuell besonders interessant erscheinen. Darüber hinaus wurde über den Einsatz von HOPE im Zusammenhang der medizinischen Qualitätssicherung mit Zertifizierungsstellen verhandelt. Entsprechende Kriterien wurden als Diskussionsgrundlage in die Auswertung aufgenommen, eine Zertifizierung muss jedoch gesondert beantragt werden. Das Vorgehen wird rechtzeitig zur Dokumentationsphase 2008 bekannt gegeben.

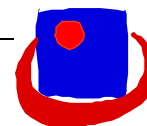
Die durch die Dokumentation gewonnenen Ergebnisse verdeutlichten, dass für die Qualitätssicherung der Versorgung von Palliativpatienten eigene Instrumente sinnvoll sind, die die besonderen Aufgaben der Patientenversorgung auf allen Ebenen wie der medizinischen und psychologischen Symptomkontrolle, pflegerischen und sozialen Aspekten, der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen abbilden.

Das Projekt HOPE wird gemeinsam von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), dem Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) getragen und von einer Koordinationsgruppe (siehe unten) vorbereitet und ausgewertet. Es wird seit 1999 von der Firma Mundipharma GmbH Limburg maßgeblich gefördert.

Die Koordinationsgruppe von HOPE arbeitet mit den Erfahrungen der bisherigen Evaluationsphasen an der Weiterentwicklung der Standarddokumentation im Palliativ- und Hospizbereich, die als Standarddokumentation (HOPE) für die Qualitätssicherung auch im ambulanten Bereich, in Netzwerken einer integrierten Versorgung und in der flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung genutzt werden kann.

Projekttablauf

Teilnehmer: Palliativ- und onkologische Stationen, stationäre Hospize, ambulante ärztliche und pflegerische Dienste werden online, per email u.a. über das Projekt informiert und zur Teilnahme an der Dokumentationsphase 2008 eingeladen. Von den Einrichtungen, die sich am Projekt beteiligen, wird jeweils eine Kontaktperson benannt. Diese Kontaktpersonen nehmen an dem Vorbereitungstreffen am 23.02.2008 im Rahmen des Deutschen Krebskongresses in Berlin teil und koordinieren die Datenerhebung in ihrer Einrichtung.



Dokumentation: Ab 15. März 2008 beginnt die Dokumentationsphase von HOPE, der Hospiz- und Palliativ-Erfassung, in allen teilnehmenden Einrichtungen. Ab diesem Zeitpunkt sollen konsekutiv entweder 30 neu aufgenommene Patienten oder - falls weniger Patienten betreut werden - alle Patienten bis zum 15. Juni 2008 mindestens bei Aufnahme und Abschluss der Betreuung erfasst werden.

Der Basisdokumentationsbogen wird automatisch bei Beginn der Dokumentation für einen Patienten nummeriert, jede Nummer ist einem Patienten zuzuordnen, am besten führt jede Einrichtung eine getrennte Liste. Diese Patientennummer ist auf allen für diesen Patienten dokumentierten Folgebögen und Modulen einheitlich einzutragen. Ein einzelner Bogen besteht aus 4 Blöcken, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt werden sollen. Daher stehen in jedem Block Datumsfelder zur Verfügung.

Block	Inhalt	Zeitpunkt
Block 1 (grau)	Unveränderliche Merkmale, demographische Angaben zum Patienten	Aufnahme
Block 2 (rot)	Merkmale, die sich gar nicht oder nur in großen Abständen ändern	Aufnahme, evtl. bei Verlauf und Abschluss
Block 3 (gelb)	Aktuelle Situation des Patienten	Aufnahme, Verlauf, Abschluss immer
Block 4 (grün)	Betreuungsende	Abschluss

Module: Von jeder Einrichtung können 2008 folgende Module ausgewählt werden. Diese Bögen sollten wenn möglich bei allen Patienten der Einrichtung eingesetzt werden und werden gemeinsam ausgewertet.

- Der MIDOS-Bogen (die Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Allgemeinbefinden)
- die kontinuierliche Symptomerfassung (Wochenbogen)
- die Befragung von Angehörigen und Mitarbeitern nach Betreuungsende

Diese Bögen werden im Internet unter www.hope-clara.de zur online- Dateneingabe zur Verfügung gestellt.

Zusätzlich können folgende Module genutzt werden, die jedoch nur auf Anforderung und gegen Mehrkosten (s. unter „Finanzierung“ S. 6) ausgewertet werden können:

- eine Befragung zum Einsatz von Antibiotika bei gegebener Indikation.
- ein persönlicher Bogen zur Dokumentation wichtiger Adressen für die Betreuung
- der Palliative Outcome Score (POS) in den Versionen für die Selbst- und Fremderfassung
- die ehrenamtliche Begleitung
- die Trauerbegleitung
- ein Therapieplan zur Erfassung der therapeutischen Maßnahmen
- die Erfassung der Selbstständigkeit bzw. des Hilfe- und Pflegebedarfs
- ein Bogen zur Dokumentation des Aufwandes (für stationäre Einrichtungen)
- die ethischen Konflikte und Probleme - Entscheidungen
- die Einschätzung der Prognose
- der psychoonkologische Basisdokumentationsbogen (PoBado)

Diese Bögen können aus dem Internet z.B. von www.hope-clara.de herunter geladen werden.

Patienten: In den beteiligten Einrichtungen sollen konsekutiv bis zu 30 Palliativpatienten in dem Dokumentationszeitraum in die Erhebung aufgenommen werden. Es soll nur in ambulanten



Einrichtungen eine Auswahl von Palliativpatienten getroffen werden, wenn nicht ausschließlich Palliativpatienten betreut werden. Patienten, die im Dokumentationszeitraum entlassen/verlegt werden, sollen bei Wiederaufnahme / Entlassung nicht erneut dokumentiert werden, so dass für jeden Patienten nur eine stationäre Behandlung oder ein Behandlungszyklus im ambulanten Bereich dokumentiert wird.

Alle Dienste dokumentieren ihre Patienten und geben unter Punkt 11 Behandlung an, in welcher Konstellation (Mehrfachantworten sind möglich!) die Patienten **aktuell** versorgt werden. Wenn Patienten parallel von anderen Einrichtungen mitbetreut werden, sollte eine Absprache bezüglich der Dokumentation – Durchführung und Inhalte - erfolgen. Wenn die Patienten an ebenfalls teilnehmende Einrichtungen „übergeben“ werden, dokumentiert der abgebende Dienst dies in Punkt 22 des Basisbogens, der aufnehmende Dienst beginnt eine neue Dokumentation.

Datenverarbeitung und Auswertung: Die eigenen Daten sollen von den Einrichtungen selbst online eingegeben werden (s. u.). Alternativ besteht die Möglichkeit, gegen Kostenbeteiligung die ausgefüllten Dokumentationsbögen an CLARA, Klinische Forschung, Kleinmachnow bei Berlin weiterzuleiten und dort in eingeben zu lassen.

Jedes Zentrum hat Zugriff auf seine eigenen Daten und kann diese jederzeit exportieren. Bei Interesse an Daten der Gesamtgruppe können Auswertungswünsche und -themen an die Koordinationsgruppe gegeben werden. Bei der Auswertung über Daten der Gesamtgruppe sind keine Hinweise auf einzelne Zentren, aber die Zuordnung zu Einrichtungsarten möglich.

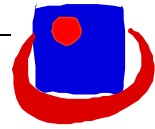
Die Auswertung der Daten erfolgt entsprechend den Vorgaben der Koordinationsgruppe. Die Auswertung enthält die Gesamtergebnisse für die Gruppen von Palliativstationen, Hospizen, onkologischen Stationen, ambulanten ärztlichen und pflegerischen Diensten. Zum Jahresende 2008 erhält jede Einrichtung neben dem Abschlussbericht eine Zusammenstellung der eigenen Daten im Vergleich mit dem Gesamtkollektiv und der eigenen Gruppe als Grundlage für die Qualitätssicherung. Am 23. Februar 2008 findet ein Treffen der Kontaktpersonen statt, auf dem die Ergebnisse 2007 vorgelegt werden und Rückmeldungen aus den Einrichtungen zu Verständlichkeit, Ablauf des Projektes und Praktikabilität der Befragung von Patienten und Personal durch HOPE diskutiert werden können. Weitere Auswertungen zu wissenschaftlichen Fragestellungen und die Publikation dieser Ergebnisse sind geplant. Aktuell wurde z.B. eine Zusammenstellung der Daten aus den Jahren 2004 bis 2006 bezüglich der Versorgungswege ausgewertet.

Online-Dateneingabe und Ansicht: Wie schon in den letzten Dokumentationsphasen besteht die Möglichkeit, die eigenen Daten direkt in eine zentrale Datenbank bei CLARA einzugeben. Für diese Online-Eingabe erhält jede Einrichtung ein Kennwort und einen Zugangscode, mit dem sie ihre eigenen Daten eingeben und korrigieren kann. Zusätzlich können die Teilnehmer über das Online-Terminal E-Mails verschicken und so Kontakt mit anderen Teilnehmern halten. In der Online-Datenbank sind Diagnose- und Prozedurenkodes sowie Medikamentennamen hinterlegt, eine Suche ist sowohl über die Text- wie die Codeeingabe möglich.

Alle Teilnehmer können die Daten online ansehen, die eigenen kontrollieren und korrigieren, da auch zentral die Daten von CLARA über diesen Server eingegeben werden. Einige Auswertungsoptionen sind vorbereitet und jeweils auf dem aktuellen Eingabestand anzusehen.

Finanzierung

Die online-Dokumentation, die Übertragung der erhobenen Daten in eine Auswertungsdatenbank und die Auswertungen werden durch die tragenden Gesellschaften - der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), dem Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) - und die Firma Mundipharma GmbH, Limburg finanziert.



Von jeder teilnehmenden Einrichtung, die eine Papierdokumentation wünscht, wird im Jahr 2008 für alle 30 Patienten eine Schutzgebühr von € 65,00 für den Basisbogen und weiteren € 10,00 für jedes Modul erhoben. Dafür erhalten diese die gedruckten Unterlagen zugesandt und die zentrale Dateneingabe.

Alle übrigen Leistungen von HOPE und der Koordinationsgruppe stehen den teilnehmenden Einrichtungen weiterhin kostenlos zur Verfügung:

Bereitstellung des Basisbogens, MIDOS-Bogens, der Bögen zur Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung, des Wochenbogens als Download einer kopierfähigen Vorlage

Pseudonymisierte und geschützte Online-Formulare des Basisbogens, des MIDOS-Bogens, der Bögen zur Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung und des Wochenbogens zur Dateneingabe auf dem Server von www.hope-clara.de

Ausdruckfunktion jedes eingegebenen Bogens, Auslese-(Export)funktion für die eigenen Daten zur institutionsspezifischen und patientenübergreifenden Auswertung

Institutionsspezifische Online-Auswertung des Basisbogens und des MIDOS-Bogens auf dem Server von www.hope-clara.de

Bereitstellung einer institutionsspezifischen und anonymisierten Gesamtauswertung des HOPE-2008-Projektes im Sinne eines Benchmarking online (eMail) oder als Printversion (Postversand)

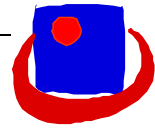
Teilnahme an Informations- und Diskussionsveranstaltungen zum Projekt HOPE im Rahmen des Deutschen Krebskongresses am 23. Februar 2008 in Berlin und im Rahmen des Deutschen Kongresses für Palliativmedizin im September 2008 in Wiesbaden

Zeitraum

Die Dokumentationsbögen für die Projektphase 2008 werden in der Koordinierungsgruppe vorbereitet. Die Dokumentationsphase beginnt am 15.3. und endet am 15.6.2008. Einsendeschluss der Bögen ist der 30.6.2008. Danach erfolgende Einsendungen können nicht mehr in die Auswertung einbezogen werden. Die Auswertung und Erstellung des Abschlussberichtes sind mit Zusendung an die Teilnehmer Anfang Dezember 2008 geplant.

Patienteninformation und Einverständniserklärung

Im Rahmen des Projektes erfolgt kein Eingriff in die Therapie der Patienten. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet. Eine Selbsterfassung von Symptomen oder anderen Informationen von Patienten oder Angehörigen erfolgt nur beim Einsatz von entsprechenden Modulen der Kerndokumentation und übersteigt nicht das Maß, das im Rahmen eines adäquaten klinischen Monitorings in einer Einrichtung erforderlich ist, z. B. mit numerischen oder kategorischen Skalen zur Intensität von Schmerzen, anderen Symptomen und Beschwerden und dem Befinden. Die Angaben von HOPE bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte, die Auswertung in anonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für medizinische Einrichtungen. Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung ist deshalb nicht obligat vorgesehen. Es wurde jedoch eine Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige vorbereitet, in der Hintergrund und Umfang des Projektes erläutert werden und in der eine Einverständniserklärung angeboten wird.



Ansprechpartner in der Koordinationsgruppe



Prof. Dr. Lukas Radbruch

lradbruch@ukaachen.de

Dr. Gabriele Lindena

gabriele.lindena@clara-klifo.de

Karl Neuwöhner

neuwoehner@hancken.de

Anita Prescher

prescher@krebsgesellschaft.de

Frau Prof. Dr. Petra Feyer

Petra.Feyer@vivantes.de

Dr. Ute Heinze

ute.heinze@mundipharma.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck

friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de

Dr. Claudia Bausewein MSc

claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Dr. Christoph Ostgathe

christoph.ostgathe@uk-koeln.de

Dr. Martin Fuchs

martinfuchs_K@web.de

Norbert Krumm

nkrumm@ukaachen.de

Josef Roß

josef.ross@pius-hospital.de

Instrumente

HOPE Basisdokumentationsbogen

Die Basisdokumentation umfasst einen zweiseitigen Dokumentationsbogen mit 4 Dokumentationsblöcken, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt werden sollen. Daher stehen in jedem Block Datumsfelder zur Verfügung. Diese Blöcke sollen aus der Sicht der jeweiligen Einrichtung ausgefüllt werden.

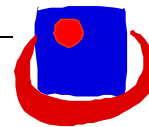
Block 1 (grau): Unveränderliche Merkmale - bei Erstkontakt ausfüllen.

Block 2 (rot): Seltene Veränderungen - bei Erstkontakt, im Falle von Veränderungen auch im Verlauf und bei Abschluss ausfüllen.

Block 3 (gelb): Aktuelle Situation des Patienten bei Erstkontakt und **immer** bei jedem Dokumentationstermin im Verlauf sowie bei Abschluss ausfüllen. Die Maßnahmen sollen bei Aufnahme (alle laufenden) und bei Abschluss (rückblickend) eingetragen werden. Die Zuordnung der Dienste zu bestimmten Maßnahmen ist nur zur Orientierung, nicht obligatorisch.

Block 4 (grün): Bei Abschluss der Behandlung dokumentieren.

Der Basisbogen soll zumindest bei Aufnahme und Abschluss der Behandlung vollständig ausgefüllt werden. Beim ersten Kontakt mit dem Patienten sollen die Blöcke 1-3 ausgefüllt werden. Beim Wechsel des Betreuungsortes (Verlegung oder Entlassung von der Station oder stationärer Aufnahme aus den ambulanten Einrichtungen), beim Tod des Patienten oder Abschluss der Dokumentationsphase am 15. Juni 2008, werden **in einem weiteren Basisdokumentationsbogen** die Blöcke (2 – bei Veränderung, 3 und der Behandlungsabschluss im Block 4 (grün) dokumentiert. Für weitere Dokumentationszeitpunkte im Verlauf, z.B. eine Woche nach Aufnahme soll jeweils ein weiterer Basisbogen ausgefüllt werden, wobei immer der Block 3 (gelb) sowie gegebenenfalls bei seltenen Veränderungen diese in Block 2 (rot) ausgefüllt werden müssen. Bei längeren Betreuungszeiten und



großen Veränderungen in der Situation des Patienten können weitere Dokumentationszeitpunkte hinzukommen.

Dabei gilt immer, dass der Patient aus der Sicht des betreuenden Dienstes beschrieben wird. Wird ein Patient, der z. B. auf der Palliativstation dokumentiert wurde, nach der Entlassung durch einen ambulanten Palliativdienst betreut oder in ein stationäres Hospiz verlegt, soll ein weiterer Dokumentationszyklus für diesen Patienten in der weiter betreuenden Einrichtung folgen.

Module

Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten (MIDOS)

Als Modul wird ein Selbsteinschätzungsbogen für die Patienten (MIDOS) angeboten. Dieser Bogen sollte **zu jedem Dokumentationszeitpunkt – mindestens 2 mal im Verlauf bei Aufnahme und Ende der Betreuung** - ausgefüllt werden, wenn die Patienten dazu psychisch und physisch in der Lage sind. Der Bogen eignet sich auch zur täglichen Erfassung, falls sich die Symptome z. B. nach stationärer Aufnahme schnell verändern. Alternativ kann MIDOS regelmäßig, z.B. an bestimmten Wochentagen erhoben werden. Kann der Patient den Bogen nicht ausfüllen, können die Informationen durch ein Interview erhoben und vom Behandler oder Angehörigen eingetragen werden. Die Erhebung im Interview sollte im Freitextfeld unter „Bemerkungen“ dokumentiert werden. Der Bogen kann gerade zu Beginn einer Betreuung dazu dienen, die Beurteilung durch den Patienten zu erfahren und so die eigene Wahrnehmung der Symptome zu „eichen“.

Das minimale Dokumentationssystem (MIDOS) ist an die besonderen Gegebenheiten der Palliativstation angepasst [Radbruch, Sabatowski et al. 2000; Radbruch, Sabatowski et al. 2000]. MIDOS lehnt sich inhaltlich eng an die Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) an, benutzt aber einfache kategorische Skalen (kein, leicht, mittel, stark), die von den Palliativpatienten eher ausgefüllt werden können als die visuellen Analogskalen von ESAS [Bruera, Kuehn et al. 1991; Chang, Hwang et al. 2000].

Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung

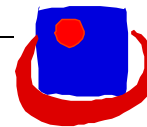
Dieser Fragebogen wurde im Rahmen des Qualitätshandbuches für stationäre Hospize "Sorgsam" erstellt. (BAG Hospiz, Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk; Hospiz-Verlag 2004). [Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk. Hospizverlag 2004]. Leider gibt es noch relativ wenige Vergleichsdaten. Wir haben die Fragen, die sich konkret auf das Hospiz beziehen, „neutralisiert“. Nur noch wenige Fragen beziehen sich auf die Gestaltung einer stationären Unterbringung, sollten also für ambulant betreute Patienten nicht ausgefüllt werden.

Der Fragebogen soll eine Bewertung des Behandlungsverlaufs und der Betreuung aus Sicht der Angehörigen ermöglichen. Diese Befragung soll den Angehörigen während der Betreuungszeit angekündigt und mit einem zeitlichen Abstand von frühestens 4 Wochen **nach dem Versterben des Patienten an die Angehörigen** geschickt werden. Dazu wird – ebenfalls aus dem Handbuch Sorgsam ein Briefformat vorgeschlagen (auf dem Server von www.hope-clara.de hinterlegt), der den Angehörigen am besten von dem Mitarbeiter, der den meisten Kontakt hatte, geschrieben werden kann. Der Fragebogen wurde nach seinem Einsatz in 2005 und 2006 nun deutlich verkürzt.

Folgende Module stehen weiterhin Online zum Ausdrucken zur Verfügung:

Betreuung Sterbender und Dokumentation in Anlehnung an den Liverpool Care Pathway

In England besteht seit einigen Jahren das Qualitätsprojekt "Liverpool Care Pathway for the dying patient" (www.lcp-mariecurie.org.uk), welches zu einem nationalen Qualitätsstandard avanciert ist. Die Grundidee ist, das Vorgehen für die Sterbephase, wie es in einem Hospiz definiert ist, für andere Behandlungsumgebungen nutzbar zu machen.



Als Grundlage dient ein Dokument, welches die gemeinsame "Diagnose" enthält, dass es sich bei diesem Patienten nun um die Sterbephase handelt, ergänzt um konkrete Schritte, welche in einem multiprofessionellen Team in dieser schwierigen Phase eingehalten werden sollen. Diese Schritte umfassen praktische Überlegungen wie die regelmäßige Verschreibung von Reservemedikamenten für die wichtigsten Symptome in der Sterbephase, aber auch Unterstützung und Hilfen für die Angehörigen. Es bestehen verschiedene Versionen des Dokuments für Krankenhäuser, Pflegeheime, Hospize und Gemeindepflege.

Wenn Interesse besteht, das Gesamtpaket des Liverpool Care Pathway kennen zu lernen, steht dazu eine deutschsprachige Kooperationsgruppe zur Verfügung, die mit der Autorengruppe in Liverpool zusammenarbeitet. Weitere Informationen finden sich auf der Website www.palliativ-sg.ch unter der Rubrik "Qualität".

Ehrenamtliche Mitarbeiter (Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV), ehemals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz BAG)

Die psychosoziale Begleitung Sterbender durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen ist ein wesentliches Element in der ambulanten wie auch in der stationären Hospizarbeit. Aufgrund der neuen gesetzlichen Regelungen zur Finanzierung der ambulanten Hospizarbeit ist dieses Thema auch für die Träger von Hospizdiensten von Bedeutung. Der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) hat mit dem Institut für angewandte Forschung [IAF] an der Fachhochschule Weingarten eine strukturierte und systematisierte Übersicht der Inhalte der ehrenamtlichen Begleitung erstellt, auf deren Grundlage wichtige beschreibende Merkmale für die Qualität der ehrenamtlichen Arbeit in diesem Bereich entwickelt werden konnten [Wissert and Popelka 2004].

In dem Modul werden verschiedene Dimensionen zu vier Bereichen der ehrenamtlichen Begleitung zu Beginn, bei Änderungen und am Ende erfragt. Diese Dokumentation kann sogar durch die quantitative Bewertung in der Rückschau einer Begleitung für eine quantitative Auswertung genutzt werden, soll aber eher den inhaltlichen Schwerpunkt der Bedürfnisse beim Patienten und den Angehörigen zeigen.

Palliative Outcome Score (POS)

Der Palliative Outcome Score (POS) ist ein sehr kurzer und die Patienten wenig belastender Fragebogen, der dennoch alle wesentlichen Bereiche der Palliativmedizin abdeckt [Hearn and Higginson 1999]. Der POS wird in einer Version als Fremdbeurteilung durch das Personal und auch für die Selbsteinschätzung durch den Patienten eingesetzt. Der POS scheint nach den Erfahrungen in Großbritannien als Instrument zur Erfolgskontrolle in der Palliativmedizin besonders gut geeignet zu sein. Die deutsche Version des POS wurde mittlerweile validiert [Bausewein, Fegg et al. 2005].

Erfassung der Selbstständigkeit und des Hilfe- und Pflegeaufwands (Barthel Index BI bzw. Functional Independence Measure-Pflegeindex FIM/PI)

Der Barthel Index misst die Einschränkung der Funktionsfähigkeit in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens [Heuschmann, Kolominsky-Rabas et al. 2005].

Der Barthel Index wird in dem geriatrischen Minimum Data Set (Gemidas) eingesetzt [Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V. 2002], so dass die Ergebnisse von HOPE über den Barthel Index mit den Ergebnissen der geriatrischen Dokumentation verglichen werden können. Die Darstellung des Instruments folgt dem Hamburger Einstufungsmanual [Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V. 2002].

Der FIM (Functional Independence Measure, Schulz 1998) erfasst die körperlichen und kognitiven Leistungen des Patienten bzw. seinen Hilfebedarf. Einige Forschungsarbeiten untersuchen auch seinen Zusammenhang mit dem Pflegeindex und beide Instrumente wurden zusammengefügt (www.fim-



pflgeplanung.de; Schulz 2000, Bräutigam 2002). Der FIM führt mit seiner entsprechenden Bewertung direkt in die zutreffende ICD (U50 ff, ICD10 GM 2005).

Aufwandsbogen

Aus der Arbeitsgruppe der DGP „Definitionen“ kommt der Wunsch, den patientenbezogenen Aufwand der verschiedenen Mitarbeitergruppen zu dokumentieren. Er belegt bei entsprechender Dokumentation gleichzeitig die Vorgaben der OPS-Ziffer „palliativmedizinische Komplexbehandlung“ z.B. bei Anfragen durch den MDK. Der entsprechende Bogen sollte daher aus eigenem Interesse auf allen Stationen eingesetzt werden.

Trauerbegleitung

Der Fragebogen für die Trauerbegleitung gehört zu den Dokumentationsbögen des Deutschen Trauerinstituts [Paul 2003]. Der Fragebogen ermöglicht die rückwirkende Bewertung der Trauerbegleitung. Im Rahmen der Kerndokumentation wird der Fragebogen als Modul angeboten. Es ist jedoch unwahrscheinlich, dass in einer Evaluationsphase Trauerbegleitungen angeboten und abgeschlossen werden für die Angehörigen der in der Evaluationsphase dokumentierten Patienten. Daher ist eine Auswertung in der Evaluationsphase 2008 nicht vorgesehen, kann jedoch von den eventuellen Interessenten sicher gemeinsam organisiert werden.

Ethische Entscheidungen

Ein weiteres Modul ist ein Bogen zur Dokumentation ethischer Entscheidungen. In den bisherigen Dokumentationsphasen wurden verschiedene Fragen zu Absprachen auf Therapieverzicht und anderen Entscheidungen im Standardbogen oder als Modul erfasst. Dieses Modul wurde auf der Basis dieser Fragen für die Dokumentationsphase 2004 entwickelt. Der Bogen wurde nun nach den Ergebnissen von 2004 überarbeitet und eine Checkliste zu ethischen Konflikten aus den Freitexteingaben erstellt. In dem Modul werden Informationen zu Patientenverfügung, Therapieverzicht, Sedierung und Sterbehilfe erhoben.

Prognose

Die Einschätzung der behandelnden Ärzte zur Überlebenszeit ist in der Regel sehr ungenau, in einer amerikanischen Studie lag die Einschätzung im Mittel um das fünffache über der tatsächlichen Überlebensdauer [Christakis and Lamont 2000]. Eine bessere Einschätzung wird durch prognostische Bewertungssysteme ermöglicht. Allerdings muss vor einer Überbewertung der Scores für den einzelnen Patienten gewarnt werden.

Der Palliative Prognostic Score (PaP) wurde in einer australischen Arbeitsgruppe entwickelt und validiert [Glare and Virik 2001]. Mit dem PaP kann eine Untergruppe von Patienten mit besonders schlechter Prognose, bei denen der Krankheitsverlauf bereits weit fortgeschritten ist, identifiziert werden. Der PaP wurde in einer größeren Multicenter-Studie bei italienischen Palliativpatienten eingesetzt [Maltoni, Nanni et al. 1999] und das Bewertungssystem nach den Ergebnissen modifiziert [Pirovano, Maltoni et al. 1999]. Bei der Auswertung stellte sich heraus, dass die Einschätzung der Behandler zwar ungenau, aber einer der wichtigen Parameter für die Berechnung des Prognose-Scores ist, so dass sie als klinische Prognose der Überlebenszeit in den Score aufgenommen wurde.

Die Palliative Performance Scale ist eine Abwandlung des Karnofsky-Index für Palliativpatienten [Anderson, Downing et al. 1996]. Mit einem PPS von 50% oder weniger wird die Wahrscheinlichkeit für eine Überlebenszeit von 6 Monaten sehr gering [Morita, Tsunoda et al. 1999]. Der PPS wird zusammen mit klinischen Symptomen zum Palliative Prognostic Index (PPI) [Morita, Tsunoda et al. 1999]. Bei einem PPI von mehr als 6 Punkten liegt die Überlebenszeit unter drei Wochen, bei mehr als 4 Punkten unter sechs Wochen (Sensitivität jeweils 80%, Spezifität 85%).



Prognostische Scores wurden bislang vor allem für Tumorpatienten erstellt. Für Patienten mit anderen fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen (Herzkrankungen, Lungenerkrankungen) ist der Verlauf schwankender, und eine Vorhersage mit den prognostischen Scores nur sehr eingeschränkt möglich [Fox, Landrum-McNiff et al. 1999].

Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo)

Das Modul „PoBado“ – psycho-onkologische Basisdokumentation – ist eine gekürzte Variante der Standarddokumentation der deutschen psychoonkologischen Fachgesellschaften.

Er soll einmal in der ersten Woche und am Ende der Betreuung ausgefüllt werden. Das Modul soll die bereits im HOPE-Basisdokumentationsbogen enthaltene Erhebung der subjektiven Belastung des Patienten durch psychische und soziale Probleme ergänzen und präzisieren. Die Auswertung des Moduls ermöglichte einen Vergleich mit den Daten einer großen Zahl von Patienten aus über 70 Einrichtungen in Deutschland, der Schweiz und Österreich [Herschbach, Brandl et al. 2004].

Antibiotika

Dieser Bogen wurde vom Arbeitskreis Forschung der DGP als Teil eines mehrstufigen Forschungsprojektes entwickelt. Die Einstellungen des Palliativteams zur antibiotischen Therapie und die Umsetzung in die klinische Praxis sollten untersucht werden, um Erkenntnisse über die Prozesse bei der Therapieplanung in der Palliativmedizin zu gewinnen.

Dieser Bogen soll bei einer Indikation für Antibiotika ausgefüllt werden und den Entscheidungsgang über den Einsatz beschreiben. Dieses Modul zur Antibiotikatherapie steht weiter zur Verfügung, wird aber nicht mehr in HOPE ausgewertet.

Persönlicher Bogen

Die Informationen über die persönliche Situation des Patienten sind oft mühsam zusammenzutragen, werden aber für die Versorgung des Patienten und die Therapieplanung benötigt. Zur Erleichterung der organisatorischen Abläufe und der Kommunikation im Team wird ein Bogen für die Kontaktinformationen von Angehörigen, mitbehandelnden Ärzten und Kostenträgern angeboten. Dieses Modul geht nicht in die Auswertung ein und ist auch nicht Bestandteil der Online-Datenbank, da sonst die Anonymisierung der Patienten durchbrochen wird. Der Bogen eignet sich gut als gemeinsame Informationsgrundlage für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

Therapieplan

Ein Therapieplan wird im Rahmen des Projekts angeboten. Er soll eine Übersicht über die eingeleiteten Therapien erleichtern.

Verlaufs- und Wochenbogen

Dieser soll kleine Änderungen in zeitlich engerem Raster als der Basisbogen im Verlauf aufnehmen. Grundlage ist entweder die Erfassung des MIDOS beim Patienten (Wochenbogen) oder des Basisbogens (Verlaufsbogen).

Erfassung von diagnostischen Maßnahmen (DI)

Beispielhaft für den Einsatz von diagnostischen Maßnahmen in der Palliativmedizin werden in diesem Modul mikrobiologische Laboruntersuchungen und vier unterschiedlich aufwändige bildgebende Verfahren (Sonografie, konventionelle Röntgendiagnostik, Schichtbildverfahren (CT / MRT) und nuklearmedizinische Diagnostik) dokumentiert. Dabei sind nicht nur Art, Ausmaß und die technisch-analytische Aussagekraft des einzelnen diagnostischen Verfahrens von Interesse, sondern insbesondere die Probleme bei der Durchführung und Beurteilung und die konkrete therapeutische Relevanz. Diese Daten können wichtige Hinweise auf die palliativmedizinische Praxis und die



Einstellung zu medizinisch-technischen Interventionen und deren Notwendigkeit in Palliativeinrichtungen geben. Der Bogen soll **einmalig bei Entlassung** des Patienten ausgefüllt werden.

Erfassung von tumorspezifischen Therapien (TT)

Für einige Tumorerkrankungen wurden relevante symptomkontrollierende Effekte durch tumorspezifische Therapien beschrieben [Berry and Ward 1995; Ellis, Smith et al. 1995; Burris, Moore et al. 1997]. Mit den rasanten Entwicklungen der modernen Onkologie wird ein Einsatz der tumorspezifischen Therapien zunehmend häufiger auch bei weit fortgeschrittener Erkrankung gefordert. Mit dem Modul soll überprüft werden, wieweit solche Therapien eingesetzt werden und welche Therapieerfahrungen in diesem Setting gemacht werden.

Erfasst werden systemisch wirksame medikamentöse onkologische Therapien einschließlich nuklearmedizinischer Verfahren, als auch vorwiegend lokal wirksame Therapieoptionen (Endoskopie, Strahlentherapie, operative Interventionen). Indikationen und der Modus der Entscheidungsfindung im therapeutischen Team, Prognosescore (Palliative Prognostic Index PPI) werden erfasst. Nach Beendigung oder Abbruch der Tumorthherapie werden der subjektive Erfolg und die Belastung des Patienten dokumentiert. Im Falle einer fortgesetzten Vortherapie wird der Bogen bei Aufnahme ausgefüllt, bei einer neu initiierten Tumorthherapie zum Zeitpunkt der Therapieeinleitung. Die Fragen 9-12 sollen nach Therapieende ergänzt werden.

Hilfsmittel – nicht nur im Zusammenhang mit den DRGs wichtig

Als Hilfsmittel werden Diagnose- und Prozedurenlisten angeboten. Sie sollen die Schreibaarbeit verringern, indem nur die Codes eingetragen werden. Damit wird auch die Lese- und Dateneingabearbeit verringert.

Diagnosenliste

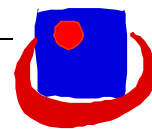
Angeboten werden die häufigsten Tumorerkrankungen, Symptome und pflegerelevanten Diagnosekodes. Ein Unterstrich am Ende des Codes xx_ deutet an, dass Sie eine weitere Ziffer zur Differenzierung eintragen müssen. Bitte denken Sie daran, die Codes vollständig einzutragen. Nur dann können diese Daten in ihrer Auswirkung für die DRG-Zuordnung genutzt werden.

Prozedurenliste

Es ist ganz besonders wichtig, dass alle Einrichtungen die nichtmedikamentösen Maßnahmen kodieren. Die Verwendung von Codes erleichtern Ihre Schreibaarbeit, sind besser lesbar und erleichtern die Auswertung. Es ist ganz besonders wichtig, die Prozeduren vollständig zu kodieren.

Nicht alle Prozeduren für Palliativpatienten haben einen eigenen Code im OPS 2007. In einigen Fällen wie bei der Versorgung von Stomata gibt es jedoch Codes. In weiteren Fällen haben wir für die Online-Eingaben Buchstabencodes vorgesehen.

Die DGP hat eine Komplexziffer für die palliativmedizinische Behandlung (8-982) erhalten, die in zeitlichen Intervallen wochenweise gestaffelt ist (0-3). Die Voraussetzungen für die Vergabe dieses Kodes sind definiert.



Literatur

- Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 12(1): 5-11.
- Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., Mackensen, S., Borasio, G. D., Higginson, I. (2005). Validation and clinical application of the German version of the Palliative Outcome Scale (POS). *Journal of Pain and Symptom Management im Druck*.
- Bräutigam K, Flemming A, Schulz H, Dassen T (2002) Wie zuverlässig ist das Functional Independence Measure (FIM)? How reliable is the Functional Independence Measure (FIM)? *Pflege* 15,3: 31 - 36
- 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. *J Palliat Care* 7: 6-9.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V. (2002). *Hamburger Einstufungsmanual zum Barthel Index*. 2005.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband e.V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., Eds. (2004). *Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize*. Wuppertal, Hospiz Verlag.
- Chang, V. T., Hwang, S. S., Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 88(9): p2164-71.
- Christakis, N. A., Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *Bmj* 320(7233): 469-72.
- Determann, M. M., Ewald, H., Rzehak, P., Henne-Bruns, D. (2000). Lebensqualität in der Palliativmedizin. Entwicklung eines spezifischen Selbsteinschätzungsinstruments für Patienten im Rahmen eines Multizenterprojekts. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement* 5: 134-140.
- Determann, M. M., Rzehak, P., Küchler, T., Dzeyk, W., Fuchs, M., Kemna, G., Neuwöhner, K., Passon, M., Radbruch, L., Lindena, G., Finner, J. (2000). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin. *Forum Deutsche Krebsgesellschaft* 15(2): 10-13.
- Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhong, Z., Dawson, N. V., Wu, A. W., Lynn, J. (1999). Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Jama* 282(17): 1638-45.
- Glare, P., Virik, K. (2001). Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* 22(5): 891-8.
- Hearn, J., Higginson, I. J. (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.
- Herschbach, P., Brandl, T., Knight, L., Keller, M. (2004). Einheitliche Beschreibung des subjektiven Befindens von Krebspatienten. *Deutsches Ärzteblatt* 101(12): A799-802.
- Heuschmann, P. U., Kolominsky-Rabas, P. L., Nolte, C. H., Hunermund, G., Ruf, H. U., Laumeier, I., Meyrer, R., Alberti, T., Rahmann, A., Kurth, T., Berger, K. (2005). Untersuchung der Reliabilität der deutschen Version des Barthel-Index sowie Entwicklung einer postalischen und telefonischen Fassung für den Einsatz bei Schlaganfall-Patienten. *Fortschr Neurol Psychiatr* 73(2): 74-82.
- Lindena, G., Nauck, F., Bausewein, C., Neuwöhner, K., Heine, O., Schulenberg, D., Radbruch, L. (2005). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin - Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. *Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung Z Arztl Fortbild Qual Gesundh wes* 99:555-65.
- Maltoni, M., Nanni, O., Pirovano, M., Scarpi, E., Indelli, M., Martini, C., Monti, M., Arnoldi, E., Piva, L., Ravaioli, A., Cruciani, G., Labianca, R., Amadori, D. (1999). Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 17(4): 240-7.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., Chihara, S. (1999). The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 7(3): 128-33.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., Chihara, S. (1999). Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 18(1): 2-3.
- Nauck, F., Ostgathe, C., Klaschik, E., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwöhner, K., Schulenberg, D., Radbruch, L. (2004). Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. *Palliat Med* 18(2): 100-7.



- Paul, C. (2003). Dokumentationsbögen für ehrenamtliche Trauerbegleitung im Rahmen von Hospizdiensten. Bonn, Pallia Med Verlag.
- Pestinger M, Ostgathe C, Bausewein C, Strohscheer I, Etspüler W, Schulzeck S, Radbruch L (2004) Antibiotica in der Palliativmedizin: Ergebnisse einer Fokusgruppe. Zeitschrift für Palliativmedizin 5: 68-74.
- Pirovano, M., Maltoni, M., Nanni, O., Marinari, M., Indelli, M., Zaninetta, G., Petrella, V., Barni, S., Zecca, E., Scarpi, E., Labianca, R., Amadori, D., Luporini, G. (1999). A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. J Pain Symptom Manage 17(4): 231-9.
- Radbruch, L., Nauck, F., Fuchs, M., Neuwohner, K., Schulenberg, D., Lindena, G. (2002). What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 23(6): 471-83.
- Radbruch, L., Nauck, F., Ostgathe, C., Elsner, F., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwohner, K., Schulenberg, D. (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. Support Care Cancer 11: 442-451.
- Radbruch, L., Ostgathe, C., Elsner, F., Nauck, F., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwohner, K., Schulenberg, D. (2004). Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. Schmerz 18(3): 179-88.
- Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Elsner, F., Hörmann, E. (2000). MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. Schmerz 14: 231-239.
- Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Kasper, M., Gondek, B., Lehmann, K. A., Thielemann, I. (2000). Cognitive impairment and its influence on pain and symptom assessment in a palliative care unit: development of a Minimal Documentation System. Palliat Med 14(4): p266-76.
- Sabatowski, R., Radbruch, L., Nauck, F., Loick, G., Meuser, T., Lehmann, K. A. (2001). Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland. Schmerz 15(5): 312-9.
- Schulz H. (1998) Neue Wege für den Pflegeberuf? Die Schwester / Der Pfleger.9:742 – 746
- Schulz H, Standke HJ (2000) Qualitätsverbesserung durch FIM Teil I, II, III; 3. Deutscher Innovationspreis „Medizin und Gesundheit“. BALK Info44:20 – 21, BALK Info45:20 – 21, BALK Info46:16 – 17
- Wissert, M., Popelka, D. (2004). Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Hospiz schafft Wissen. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Wuppertal, Hospiz Verlag: 81-94.