Aus der Klinik für Palliativmedizin

(Prof. Dr. med. F. Nauck)

im Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin

der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

Patienten mit hämatologischen Grunderkrankungen in der Palliativversorgung

INAUGURAL – DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Pauline Elisabeth Hinse

aus

Hamburg

Göttingen 2015

Dekan: Prof. Dr. rer. nat. H. K. Kroemer

I. Berichterstatter: Prof. Dr. med. F. Nauck

II. Berichterstatter/ in: Prof. Dr. med. C. Binder

III. Berichterstatter/ in:

Tag der mündlichen Prüfung: 08.07.2015

Inhaltsverzeichnis

1. EINLEITUNG 1
1.1 Die Palliativmedizin 1
1.1.1 Definition und Ziele 1
1.1.2 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin 2
1.1.3 Organisationsformen 3
1.2 Patienten mit hämatologischen Neoplasien 5
1.2.1 Häufigste Diagnosen 5
1.2.2 Klassifikation von hämatologischen Neoplasien 6
1.2.3 Krankheitsverläufe 7
1.2.4 Hämatologische Patienten in der palliativmedizinischen Versorgung 7
1.3 Fragestellungen 8
1.4 Ziel der Untersuchung 9
2. MATERIAL UND METHODEN 9
2.1 Studiendesign 9
2.2 HOPE (Hospiz- und Palliativerhebung) 9
2.2.1 Hintergrund und Entwicklung 10
2.2.2 Wissenschaftliche Arbeiten und Qualitätssicherung 11
2.2.3 Ablauf der Hospiz- und Palliativerhebung 12
2.2.4 Instrumente der Hospiz- und Palliativerhebung 12
2.2.4.1 Basisbogen 13
2.2.4.2 MIDOS-Bogen 14
2.3 Prospektive Datenerhebung von 50 inkurabel hämatologisch erkrankten Patienten ohne palliativmedizinische Mitversorgung 14
2.3.1 Patienten 15
2.3.2 Datenerhebung 15
2.4 Analyse 16
2.4.1 Auswahl der Daten 16
2.4.2 Statistische Datenanalyse 18
3. ERGEBNISSE 19
3.1 Vorstellung der Patientenkollektive 19
3.1.1 Patienten der HOPE-Erhebung von 2006-2008 19
3.1.1.1 HOPE-Patientenkollektiv: Einteilung in die zwei stationären Patientenkollektive und klinische Diagnosen 20
3.1.2 UMG-Patientenkollektiv: Patienten mit inkurablen hämatologischen Neoplasien ohne Anbindung an spezialisierte palliative Einrichtungen (UMG-HN) 22

3.2 Direktvergleich der drei Patientenkollektive ... 23
3.2.1 Demographische Daten ... 23
3.2.2 Klinische Daten ... 25
3.2.2.1 Funktionsstatus (ECOG), Absprache und Pflegestufe ... 25
3.2.2.2 Symptome und Symptomausprägung ... 28
3.2.2.3 Probleme und Problemausprägung ... 33
3.2.2.4 Medikation ... 34
3.2.3 Maßnahmen und Prozeduren ... 35
3.2.4 Liegedauer, Sterbealter und Therapieende ... 36
3.2.5 MIDOS – Selbsteinschätzung der Symptome ... 38
3.2.6 MIDOS – Gesamtbefinden ... 40
3.2.7 Vergleich zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung ... 41
3.3 HOPE: stationäres Patientenkollektiv mit hämatologischen Neoplasien ... 44
3.3.1 Vergleich der Symptome bei Aufnahme und Entlassung ... 44
3.3.2 Ausprägung der Symptome bei Aufnahme und Entlassung ... 45
3.3.3 Funktionsstatus (ECOG) bei Aufnahme und Entlassung ... 45
4. DISKUSSION ... 46
4.1 Kernaussagen ... 47
4.2 Diskussion der Ergebnisse ... 48
4.2.1 Alter und Funktionsstatus ... 48
4.2.2 Symptome und Symptomausprägungen ... 49
4.2.3 Medikation und Therapiemaßnahmen ... 51
4.2.4 Liegedauer und Therapieende ... 53
4.2.5 Patientenverfügung ... 54
4.2.6 Fremd- und Selbsteinschätzung ... 55
4.2.7 HOPE-HN: Vergleich zwischen Aufnahme und Entlassung ... 56
4.3 Anwendungsmöglichkeiten und Empfehlungen ... 57
4.4 Diskussion der Methodik ... 58
5. ZUSAMMENFASSUNG ... 60
6. ANHANG ... 62
6.1 Tabellen ... 62
6.2 Kurzinformation HOPE 2014 ... 70
6.3 Fragebögen ... 71
6.3.1 HOPE-Basisbogen 2006 ... 71
6.3.2 MIDOS-Bogen 2006 ... 73

6.4 Votum der Ethikkommission und Korrektur 74
7. LITERATURVERZEICHNIS 76

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Einbezug der palliativmedizinischen Versorgung in den Krankheitsverlauf 2
Abbildung 2 Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen in Deutschland 3
Abbildung 3 Prozentualer Anteil der häufigsten Krebsformen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2010 5
Abbildung 4 Auswahl der HOPE-Daten 2006-2008 17
Abbildung 5 Aufteilung der Patientenkollektive nach klinischer Diagnose 20
Abbildung 6 Häufigkeiten der Krebsdiagnosen der HOPE-Patienten ohne hämatologische Neoplasien 21
Abbildung 7 Häufigkeiten der Krebsdiagnosen der HOPE-Patienten mit hämatologischen Neoplasien 22
Abbildung 8 Häufigkeiten der Krebsdiagnosen der UMG-Patienten mit hämatologischen Neoplasien23
Abbildung 9 Verteilung der Altersgruppen der drei Patientenkollektive 24
Abbildung 10 Funktionsstatus (ECOG) der drei Patientenkollektive 27
Abbildung 11 Vergleich der Symptomprävalenzen der drei Patientenkollektive 29
Abbildung 12 Vergleich der Ausprägung der Schmerzen der drei Patientenkollektive 30
Abbildung 13 Vergleich der Ausprägung der Schwäche der drei Patientenkollektive 31
Abbildung 14 Vergleich der Symptomlast der drei Patientenkollektive 32
Abbildung 15 Vergleich der Symptomintensitäten der drei Patientenkollektive 32
Abbildung 16 Vergleich der Problemausprägungen der drei Patientenkollektive 33
Abbildung 17 Häufigkeiten der Verordnung von Medikamenten in den drei Patientenkollektiven 34
Abbildung 18 Vergleich der durchgeführten Maßnahmen und Prozeduren in den drei Patientenkollektiven 35
Abbildung 19 Vergleich der Liegedauer der drei Patientenkollektive 37
Abbildung 20 Vergleich der Angaben zum Therapieende in den drei Patientenkollektiven 38
Abbildung 21 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung von Symptomen in den drei Patientenkollektiven 39
Abbildung 22 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung der Symptomintensitäten in den drei Patientenkollektiven 40
Abbildung 23 Vergleich des Gesamtbefindens der drei Patientenkollektive 40
Abbildung 24 HOPE-GK: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome 42
Abbildung 25 HOPE-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome 43
Abbildung 26 UMG-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome 44
Abbildung 27 Vergleich der Symptomhäufigkeiten bei Aufnahme und Entlassung der hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs 45
Abbildung 28 Vergleich des Funktionsstatus (ECOG) der hämatologischen HOPE-Patienten (HOPE-HN) bei Aufnahme und Entlassung 46

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Übersicht hämatologische Neoplasien 6
Tabelle 2 WHO-Klassifikation der Non-Hodgkin-Lymphome nach klinischem Verlauf 6
Tabelle 3 Auflistung der Module der Hospiz- und Palliativerhebung 11
Tabelle 4 Aufbau der HOPE-Basisbögen 13
Tabelle 5 Teilnehmende Einrichtungen 19
Tabelle 6 Demographische Daten - Alter und Geschlecht der drei Patientenkollektive 24
Tabelle 7 Demographische Daten - Wohnsituation und Behandlungsort der drei Patientenkollektive 25
Tabelle 8 Funktionsstatus (ECOG) der drei Patientenkollektive 26
Tabelle 9 Absprachen und Pflegestufen der drei Patientenkollektive 28
Tabelle 10 Vergleich der Symptomprävalenzen der drei Patientenkollektive 28
Tabelle 11 Vergleich der mittleren Symptomlast und Symptomintensität der drei Patientenkollektive 31
Tabelle 12 Vergleich der Probleme in der Versorgung und Betreuung der Patienten der drei Patientenkollektive 33
Tabelle 13 Vergleich der durchgeführten Maßnahmen und Prozeduren in den drei Patientenkollektiven 36
Tabelle 14 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung von Symptomen in den drei Patientenkollektiven 39
Tabelle 15 HOPE-GK: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome 41
Tabelle 16 HOPE-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome 42
Tabelle 17 UMG-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome 43
Tabelle 18 Hämatologische Neoplasien: akute und chronische Leukämien 62
Tabelle 19 Vergleich der Symptom- und Problemausprägungen der drei Patientenkollektive 64
Tabelle 20 Ergebnisse der Post-Hoc-Paarvergleiche 65
Tabelle 21 Häufigkeiten der Verordnungen der Medikamentengruppen in den drei Patientenkollektiven 66
Tabelle 22 Dauer des Aufenthaltes, Sterbealter und Therapieende der drei Patientenkollektive im Vergleich 66
Tabelle 23 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung der Ausprägungen der Symptome in den drei Patientenkollektiven 67
Tabelle 24 Symptome und Symptomausprägung der hämatologischen HOPE-Patienten (HOPE-HN) bei Aufnahme und Entlassung 69

Abkürzungsverzeichnis

ADL	*activities of daily living* (Aktivitäten des täglichen Lebens)
AHD	ambulanter Hospizdienst
AHPP	ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst
ALL	akute lymphatische Leukämie
AML	akute myeloische Leukämie
ANOVA	*analysis of Variance*
AVB	Allgemeine Vertragsbedingungen
CLARA	Clinical Analysis, Research and Application
CLL	chronisch lymphatische Leukämie
CML	chronisch myeloische Leukämie
d	*days* (Tage)
DGHO	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
epi.	epidural
ET	essenzielle Thrombozytose
ex.	exkludiert
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
GK	Gesamtkollektiv
GvHD	Graft-versus-Host-Disease
HN	hämatologische Neoplasien
HOPE	Hospiz- und Palliativerhebung
ICD-10	International Classification of Diseases
ID	Indentifikationsnummer
IKO	interdisziplinäre Kurzzeitonkologie
intrath.	intrathekal
i.v.	intravenös
LCP	Liverpool Care Pathway
m	männlich
MIDOS	Minimales Dokumentationssystem
n	Anzahl
NHL	Non-Hodgkin-Lymphom
NK	*natural killer (cells)*
p	Signifikanzniveau
PLL	Prolymphozytenleukämie
PMF	primäre Myelofibrose
PoBado	Psychoonkologische Basisdokumentation
POS	Palliative Outcome Scale
s.c.	subkutan
SD	Standardabweichung
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
w	weiblich

WHO	World Health Organization
ZNS	Zentralnervensystem
ZVK	zentraler Venenkatheter

1. EINLEITUNG

1.1 Die Palliativmedizin

1.1.1 Definition und Ziele

Jedes Jahr sterben rund 870.000 Menschen in Deutschland *(Statistischen Bundesamt 2013).* Trotz stetig steigendem Erkenntnisgewinn und Erfolgen in der medizinischen Behandlung schwerer progredienter Erkrankungen sind diese dennoch die Ursache für den überwiegenden Teil der Sterbefälle in Deutschland. Laut Statistischem Bundesamt sind mehr als zwei Drittel der Todesfälle auf Herz-Kreislauferkrankungen und Krebserkrankungen zurückzuführen. Bei 26 % der Todesfälle in Deutschland liegt eine bösartige Neubildung als Ursache zugrunde *(Statistisches Bundesamt 2013).* Jährlich erkranken in Deutschland ca. 477.000 Patienten neu an einer Krebserkrankung und nur knapp die Hälfte aller Krebspatienten leben nach chirurgischer, chemotherapeutischer oder radiologischer Behandlung noch fünf Jahre nach der Diagnosestellung und haben eine gute Chance auf eine dauerhafte Heilung (*RKI/GEKID 2013*, Hartenstein 1996).

Solche Patienten mit fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankungen bedürfen besonderer Unterstützung und Behandlung, bei der die Lebensqualität und Begleitung der Patienten in ihrer letzten Lebensphase im Mittelpunkt steht. Es geht nicht mehr vorrangig um die Lebensverlängerung, sondern um ein individuell auf den Patienten abgestimmtes Behandlungskonzept, mit dem Ziel, bestmöglich auf die Bedürfnisse, Wünsche und Ängste des Patienten und der Angehörigen einzugehen und den Patienten in seiner letzten Lebensphase zu begleiten.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Palliativmedizin wie folgt:

Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art (*World Health Organization 2002*).

Schwerpunkt ist dabei einerseits die Linderung von Symptomen – besonders die Behandlung von Schmerzen, aber auch von Appetitlosigkeit, Obstipation, Schwäche und Dyspnoe, welche die Hauptsymptome in der palliativmedizinischen Versorgung darstellen (Potter et al. 2003, Radbruch et al. 2002) – und andererseits die Auseinandersetzung mit psychischen, sozialen und seelischen Bedürfnissen des Patienten (Klaschik et al. 2000).

Cicely Saunders, die als Mitbegründerin der modernen Hospiz- und Palliativmedizin gilt, formulierte 1977 Prinzipien der palliativmedizinischen Versorgung, welche bis heute nicht an Gültigkeit verloren haben (Shepard 1977, Radbruch et al. 2007)*:* Die individuelle Betreuung des Patienten geschieht in einer von ihm gewünschten Umgebung (ambulant, stationär), wobei das Prinzip der „high-person,

low-technology“ gilt – auch eine effektive Behandlung zuhause sollte ermöglicht werden. Das behandelnde multidisziplinäre Team setzt sich aus erfahrenen Mitarbeitern verschiedener medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Berufsgruppen zusammen, wobei auch ehrenamtliche Helfer integriert sind. Die Betreuung des sterbenden Patienten und dessen Angehörigen geschieht kontinuierlich und endet nicht mit dem Tod des Patienten, sondern geht darüber noch hinaus (Radbruch et al. 2007). Und wie schon in der Definition der WHO deutlich wird, sollte sich die palliativmedizinische Versorgung dabei nicht nur auf die terminale Lebensphase des Patienten beschränken, sondern schon möglichst frühzeitig Eingang in die Versorgung des unheilbar erkrankten Patienten bekommen, z.B. bei Diagnosestellung oder Beginn der Tumortherapie (Temel et al. 2010, Zimmermann et al. 2008).

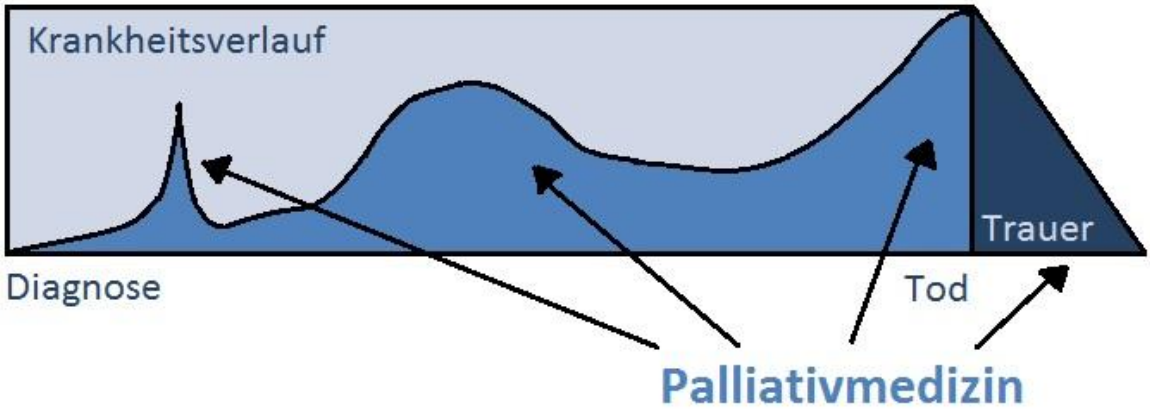

Abbildung 1 Einbezug der palliativmedizinischen Versorgung in den Krankheitsverlauf

(Quelle der modifizierten Abbildung: Lehrbuch der Palliativmedizin: Grundlagen der Palliativmedizin: Definition, Entwicklung und Ziele, Radbruch et al. 2007, Seite 3, die Verwendung der Abbildung erfolgt in Absprache mit dem Co-Autor des Artikels und Mitherausgeber Prof. Dr. med. F. Nauck)

1.1.2 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin

Das lateinische Wort *hospitium* bedeutet übersetzt „Herberge“ bzw. „Gastfreundschaft“. So dienten die Hospize im Mittelalter lange als Zufluchtsorte für Fremde, Bedürftige, Waisen und Kranke, wo ihnen durch die christlichen Ordensbrüder oder Schwestern Beistand, Unterkunft und Kost ermöglicht wurden. Der so schon im Mittelalter bestehende Hospizgedanke des „Beistehens und Begleitens“ (Müller-Busch 2012) geriet dann im 19. Jahrhundert in den Hintergrund, als die Medizin rasante Fortschritte erfuhr und die Heilung vieler Erkrankungen und die Suche nach den Ursachen von Krankheiten das Denken und Handeln der Ärzte bestimmte. Durch Cicely Saunders wesentlich initiiert und geprägt – ihrerseits Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin – wurde in den siebziger Jahren in Großbritannien der Grundstein für die moderne Palliativmedizin gelegt (Klaschik

2009). 1967 gründete sie das St. Christopher's Hospice in London. Die Idee der modernen Hospizbewegung breitete sich rasch in ganz England und vielen anderen Ländern aus. Die erste Palliativstation der Welt wurde 1975 am Royal Victoria Hospital in Kanada (Montreal) eröffnet, und es folgten ähnliche Institutionen in vielen europäischen, amerikanischen und asiatischen Ländern.

In Deutschland wurde die Palliativmedizin entscheidend durch die Deutsche Krebshilfe gefördert und finanziert. 1983 entstand die erste stationäre Einrichtung in der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln mit 5 Betten.

Im Jahre 1994 kam es zur Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 1999 folgte der erste Lehrstuhl der Palliativmedizin an der Universität Bonn und seit 2003 gibt es die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin" für Ärzte (Klaschik 2009, Müller-Busch 2012). Seit 2009 ist das Fach Palliativmedizin in die Approbationsordnung für Ärzte integriert und an allen Medizinischen Fakultäten als Leistungsnachweis vor dem praktischen Jahr zu erbringen (Dietz et al. 2011).

Im August des Jahres 2012 gab es in Deutschland 192 stationäre Hospize und 239 Palliativstationen *(Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2012).* Anhand nachfolgender Abbildung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes kann man die deutliche Zunahme an stationären Hospizen und Palliativstationen in Deutschland erkennen (Abbildung 2).

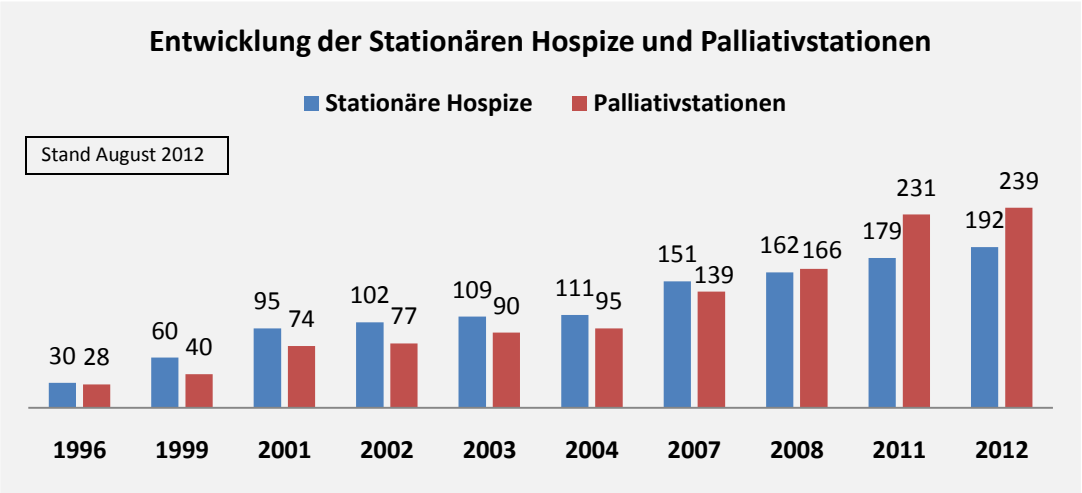

Abbildung 2 Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen (einschließlich der Einrichtungen für Kinder) in Deutschland

(Quelle der Daten: Deutscher Hospiz- und Palliativverband, Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin)

1.1.3 Organisationsformen

Die Behandlung, Betreuung und Begleitung sterbenskranker Patienten bedarf eines hohen Maßes an multidisziplinärer Zusammenarbeit, um den vielen Anforderungen und Problemen, die die palliativmedizinische Versorgung mit sich bringt, gerecht zu werden. So ist die Teamarbeit in der

Palliativmedizin von sehr großer Bedeutung und die Kooperation und Kommunikation der unterschiedlichen Disziplinen stellt den Grundpfeiler der palliativmedizinischen Versorgung dar. Das multidisziplinäre Palliativteam setzt sich unter anderem zusammen aus Krankenpflegepersonal, Ärzten, Psychologen, Seelsorgern, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern und Ehrenamtlichen (Müller und Kern 2007). Man unterscheidet bei den Organisationsformen stationäre, teilstationäre und ambulante Bereiche. Zu den stationären Einrichtungen gehören die Palliativstationen und stationären Hospize. In einer Arbeit über die Entwicklung und den Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland definiert Sabatowski et al. die Palliativstationen als eigenständige, an Krankenhäuser angebundene oder integrierte Stationen, welche die ganzheitliche Behandlung von fortgeschritten inkurabel erkrankten Patienten in Form von Schmerztherapie, Symptomkontrolle und psychosozialer Begleitung zur Aufgabe haben (Sabatowski et al. 2001). Ziel ist es, die Patienten mit ausreichender Linderung ihrer Symptome wieder nach Hause zu entlassen. Die stationären Hospize dagegen sind eigenständige Einrichtungen, welche auch über eine eigenständige Organisationstruktur verfügen. Hier werden Patienten aufgenommen, die eine deutlich begrenzte Lebenserwartung von wenigen Wochen oder Monaten haben und bei denen eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich ist (Klaschik 2009). In den Hospizen versterben fast 100% der dort aufgenommenen Patienten, und die durchschnittliche Liegedauer beträgt etwa 35 Tage, während die Liegedauer auf Palliativstationen durchschnittlich 12,5 Tage beträgt; 65% der Patienten werden wieder entlassen (Klaschik 2009, Sabatowski und Graf 2007).

Zu den teilstationären Einrichtungen zählen die Tageshospize, bei denen die Entlastung von Patienten und Angehörigen im Vordergrund steht mit dem Ziel, den Patienten viele unnötige Krankenhausaufnahmen zu ersparen und eine möglichst lange Betreuung zu Hause zu ermöglichen.

Bei den ambulanten Diensten lassen sich eine Vielzahl unterschiedlicher Initiativen und Gruppen unterscheiden. So sind unter anderem die ambulanten Hospizdienste (AHD), der ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienst (AHPP) und der ambulante Palliativdienst (APD) zu nennen. Zum Team gehören dabei nicht nur palliativmedizinisch geschultes Personal, sondern auch Ehrenamtliche. Zu den Aufgaben solcher ambulanter Palliativdienste gehören dabei unter anderem die Schmerz- und Symptombehandlung, die Einweisung und Unterstützung der Angehörigen in pflegerische Maßnahmen sowie die psychosoziale Begleitung des Patienten und seiner Bezugspersonen (Sabatowski et al. 2001).

1.2 Patienten mit hämatologischen Neoplasien

1.2.1 Häufigste Diagnosen

Zu den häufigsten hämatologischen Neoplasien gehören Non-Hodgkin-Lymphome, Leukämien, Multiples Myelom (Plasmozytom) und Morbus Hodgkin (*RKI/GEKID 2013).* Von insgesamt 477.300 Krebsneuerkrankungen in Deutschland im Jahre 2010 sind allein 36.130 Neuerkrankungen auf diese vier hämatologischen Neoplasien zurückzuführen. Betrachtet man also die Gruppe der hämatologischen Neoplasien als Ganzes, stellen sie mit 7,6% die vierthäufigste Krebsneuerkrankung dar: Bei Männern stehen sie mit 7,8 % hinter Prostatakrebs (26,1%), Lungenkrebs (13,9%) und Darmkrebs (13,4%). Bei Frauen ist der Brustdrüsenkrebs (31,3%) die häufigste Krebsneuerkrankung, gefolgt von Darmkrebs (12,7%) und Lungenkrebs (7,6%). Hier stehen die hämatologischen Neoplasien mit 7,2 % dann ebenfalls an vierter Stelle (*RKI/GEKID 2013).*

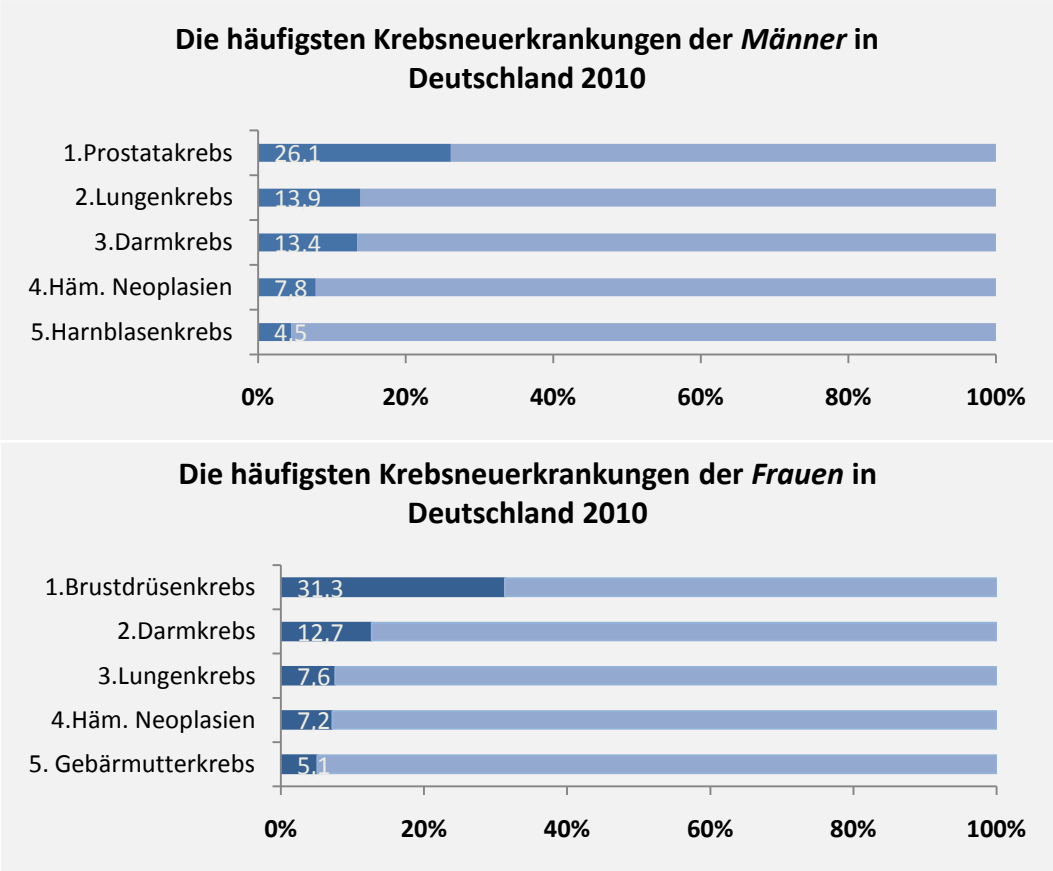

Abbildung 3 Prozentualer Anteil der häufigsten Krebsformen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2010

(Quelle der Daten: Robert Koch Institut und GEKID 2013)

Mit 2,9 % aller Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2008 stellen die Non-Hodgkin-Lymphome die häufigste hämatologische Neoplasie dar. Im Jahr 2008 erkrankten etwa 13700 Menschen in Deutschland neu an einem Non-Hodgkin-Lymphom. 2,6 % der Krebsneuerkrankungen bei Männern

2008 und 2,3% bei Frauen waren Leukämien, gefolgt von Plasmozytomen mit 1,2% der Krebsneuerkrankungen (*RKI /GEKID 2013)*.

1.2.2 Klassifikation von hämatologischen Neoplasien

Um die große Vielfalt der hämatologischen Neoplasien übersichtlich einteilen zu können, bietet sich folgende Unterteilung in 5 Gruppen an:

Akute Leukämien	Myleodysplastische Syndrome	Myeloproliferative Erkrankungen	M.Hodgkin	Non-Hodgkin Lymphome (NHL)
• Akute lymphatische Leukämie (ALL) • Akute myeolische Leukämie (AML)		• Chronisch myeloische Leukämie (CML) • Polycythämie vera • Essenzielle Thrombozytose (ET) • Primäre Myelofibrose (PMF)		• B-Zell NHL • T-/NK-Zell NHL

Tabelle 1 Übersicht hämatologische Neoplasien

(Einteilung nach: Berger et al. 2010: Das Rote Buch – Hämatologie und Internistische Onkologie, 4.Auflage, 2010)

Die große Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome wird durch die WHO klassifiziert in Lymphome der B-Zell-Reihe oder der T- und NK-Zell-Reihe (Stein 2000). Die Einteilung richtet sich dabei nach morphologischen, immunologischen, molekulargenetischen und klinischen Kriterien. Diese Klassifikation unterteilt die Lymphome nach klinischem Verlauf in indolente, aggressive und hochaggressive Lymphome. In folgender Tabelle sind die einzelnen Lymphom-Subtypen aufgelistet:

B-Zell Non-Hodgkin-Lymphome	T-/NK-Zell Non-Hodgkin-Lymphome
• **Indolente Lymhome** • Chronische lymphatische Leukämie (B-CLL) • Prolymphozytenleukämie • Kleinzelliges lymphozytisches Lymphom • Plasmozytom • Haarzellleukämie • Follikuläres Lymphom (Grad I,II) • Marginalzonenlymphom • **Agressive Lymphome** • Follikuläres Lymphom (Grad III) • Diffus-großzelliges Lymphom • Intravaskuläres großzelliges Lymphom • Mantelzelllymphom • hochmalignes Burkitt-ähnliches Lymphom • Primäres Ergusslymphom • **Hochaggressive Lymphome** • Burkitt-Lymphom • Prä-B-lymphoblastische Leukämie (B-ALL) • Prä-B-lymphoblastisches Lymphom	• **Indolente Lymphome** • Prolymphozytenleukämie (T-PLL) • T-/NK-Leukämie großer granulärer Lymphozyten • Mucosis fungoides/Sezary-Syndrom • Lymphomatoide Papulose • "Smoldering" und chronisch adulte T-Zell-Leukämie/Lymphom • **Aggressive Lymphome** • Peripheres T-Zell-Lymphom (lymphoepitheloid) • Angioimmunoblasitisches T-Zell-Lymphom • Primär kutanes anaplastisches großzelliges Lymphom • T-/Null.Zell-anaplastisces großzelliges Lymphom • **Hochaggressive Lymphome** • Prä-T-lymphoblastische Leukämie/Lymphom • Adultes T-Zell-Lymphom/Leukämie • Aggressives T-Zell-Lymphom • Blastisches NK-Zell-Lymphom

Tabelle 2 WHO-Klassifikation der Non-Hodgkin-Lymphome nach klinischem Verlauf

(Quelle: Berger et al. 2010: Das Rote Buch – Hämatologie und Internistische Onkologie, 4.Auflage, 2010)

1.2.3 Krankheitsverläufe

Der klinische Verlauf der einzelnen hämatologischen Neoplasien variiert enorm und kann sich auch innerhalb eines Krankheitsbildes von Patient zu Patient deutlich unterscheiden (Smith et al. 2010, Ansell et al. 2007). Mit über 60 Subgruppen bilden die malignen hämatologischen Erkrankungen eine heterogene Gruppe von Erkrankungen, die sich nicht nur in ihrem klinischen Erscheinungsbild und Behandlungsstrategien, sondern auch in ihrer individuellen Prognose und Mortalität stark unterscheiden: So zeigen zum Beispiel Patienten mit Low-Grade Lymphomen häufig insgesamt wenig Symptome und ein langes Gesamtüberleben, während Patienten, die an einer akuten Leukämie leiden eine starke Symptombelastung und eine schlechte Prognose (Hung et al. 2013). Insgesamt haben erwachsene Patienten die an einer akuten myeloischen Leukämie erkrankt sind mit einer medianen Überlebenszeit von nur wenigen Monaten die schlechteste Prognose (Oran and Weisdorf 2012, Smith et al. 2010). Gemeinsam ist den Verläufen der meisten hämatologischen Neoplasien die große Gefahr unvorhersehbarer und plötzlich auftretender Exazerbationen und schwerer Komplikationen. Diese schwerwiegenden und potenziell lebensbedrohlichen Situationen können sowohl durch die Krankheit selbst, als auch durch die gerade zu Beginn sehr aggressiven Therapien bedingt sein (zytotoxische Chemotherapien, molekular definierte antineoplastische Therapien und Formen der Stammzell- und Knochenmarktransplantationen). Zusätzlich zu der unvorhersehbaren Natur der hämatologischen Erkrankungen beeinflussen noch individuelle Risikoprofile und -faktoren wie das Alter, Komorbiditäten oder das genetische Profil, den Krankheitsverlauf und erschweren zusätzlich die Prognosefestlegung. Die Behandlungen können über Jahre andauern und die Patienten blicken oftmals über eine lange Krankenhausgeschichte mit vielen Rezidivereignissen zurück (Manitta et al. 2010, McGrath and Holewa 2007). Die letztendlichen Todesursachen bei hämatologischen Patienten sind unter anderem Herz-Kreislaufversagen, Hämorrhagien, Infektionen oder metabolische Entgleisungen und Nierenversagen (Bauduer et al. 2000).

1.2.4 Hämatologische Patienten in der palliativmedizinischen Versorgung

Verschiedene Studien und Berichte postulieren, dass Patienten mit hämatologischen Neoplasien in spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen im Vergleich zu Patienten mit soliden Tumoren unterrepräsentiert sind (Maddocks et al. 1994, Fadul et al. 2007, Hui et al. 2012, Joske und McGrath 2007). So zeigte sich in einer Untersuchung des Palliativzentrums der Universitätsmedizin Göttingen, dass in einem Zeitraum von 31 Monaten lediglich 5,1% der dort insgesamt 1555 ambulant und stationär palliativmedizinisch betreuten Patienten an einer malignen hämatologischen Erkrankung litten (Alt-Epping et al. 2011). Auch in einer amerikanischen Studie des M.D. Anderson Cancer Centers (Texas University) war die Rate der Patienten mit hämatologischen Neoplasien, die dort Anschluss an eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung hatte, signifikant geringer als

die der Patienten mit soliden Tumoren: 20% der hämatologischen und 44% der Patienten mit soliden Tumoren, die dort im Krebszentrum verstarben, waren in spezialisierten palliativmedizinischen Behandlungsstrukturen mit betreut worden (Fadul et al. 2008).

Die altersadjustierte Sterberate von Patienten mit hämatologischen Neoplasien (ICD 10: C81-C95) in Deutschland lässt jedoch einen deutlich höheren Anteil vermuten: So sterben 53,6% der Patienten mit malignem hämatologischem Krankheitsbild in Deutschland an den Folgen dieser Erkrankung *(RKI/ GEKID 2013)*. Auch wenn heutzutage die Therapieziele in der Hämatologie in den meisten Fällen über lange Phasen mit dem Ziel der vollständigen Heilung erfolgen, zeigen die Sterberaten, dass eine palliative Versorgung und Sterbebegleitung ebenso häufig im Fokus der medizinischen Betreuung stehen sollte, wie die kurativen Therapiestrategien (Hui et al. 2014).
Zudem scheint auch allgemein Unklarheit über den angemessenen Zeitpunkt für die Überweisung in die palliativen Behandlungsstrukturen zu herrschen (Auret et al. 2003).
Die Mehrzahl der hämatologischen Patienten verstirbt im Krankenhaus (Ross et al. 2003, Maddocks et al. 1994, McGrath 2002a, Hui et al. 2014), obwohl auch bei diesen Patienten und ihren Angehörigen überwiegend der Wunsch besteht, dass der Patient zuhause im gewohnten Umfeld versterben kann *(McGrath 2001).*
Darüber hinaus scheinen Patienten mit hämatologischen Neoplasien auch einen deutlich späteren Zugang in palliativmedizinische Behandlungsstrukturen zu haben als andere Krebspatienten (Fadul et al. 2008, Hui et al. 2012).

1.3 Fragestellungen

Aufgrund dieser durchaus widersprüchlichen Ausgangsbedingungen wurden folgende Fragestellungen formuliert:

Wie groß ist die Prävalenz der Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung in spezialisierten stationären Palliativeinrichtungen?

Wodurch sind Patienten mit malignen hämatologischen Grunderkrankungen in diesen Institutionen charakterisiert (z.B. in Bezug auf ihre Symptome, Therapien/Behandlungsmaßnahmen, pflegerische Versorgungsaspekte)?

Wie unterscheiden sich Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung von anderen Patienten, die in spezialisierten stationären Palliativeinrichtungen versorgt werden?

Bestehen Unterschiede zwischen inkurabel hämatologisch erkrankten Patienten in spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen und inkurabel hämatologisch erkrankten Patienten in spezialisierten hämatologisch-onkologischen Einrichtungen?

1.4 Ziel der Untersuchung

Durch die wissenschaftliche Bearbeitung dieser Fragestellungen soll ein Beitrag zu der Diskussion geleistet werden, ob und inwieweit palliativmedizinische Inhalte und Strukturen in die Behandlung inkurabel an einer hämatologische Neoplasie erkrankter Patienten in ausreichendem Maße eingebracht werden.

Auf Grundlage dieser Arbeit und der gewonnenen Daten sollen neue klare und flexible Konzepte entwickelt werden, um den Patienten mit hämatologischen Neoplasien in Zukunft den Zugang zur palliativmedizinischen Versorgung zu erleichtern. Verbunden ist dies mit dem Ziel, besser auf die speziellen und vielfältigen Bedürfnisse von Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung in der Palliativmedizin eingehen zu können, um diese Patienten auf ihrem letzten Lebensweg angemessen und bestmöglich zu behandeln.

2. MATERIAL UND METHODEN

2.1 Studiendesign

Grundlage dieser Arbeit ist eine sekundäre Auswertung der gepoolten Daten der nationalen „Hospiz- und Palliativ-Erhebung“ (HOPE) der Jahre 2006-2008 sowie einer prospektiven Erfassung von Befunddaten von inkurabel hämatologisch erkrankten Patienten der Abteilung Hämatologie/Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen.

Die Daten der HOPE-Erhebung werden dabei in zwei Patientenkollektive aufgeteilt: Ein Kollektiv umfasst die Patienten mit hämatologischen Neoplasien in spezialisierten stationären Palliativeinrichtungen und die zweite Gruppe besteht aus den restlichen – nicht hämatologischen – Palliativpatienten. Diese werden dann mit prospektiv gewonnenen Daten nicht primär palliativmedizinisch betreuter Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung verglichen.

Zur Querschnittsanalyse (*cross-sectional*) des HOPE-Datensatzes wurden dabei die Daten gewählt, welche zum Behandlungsbeginn in den jeweiligen spezialisierten palliativen Einrichtungen dokumentiert worden sind. Um die Liegedauer und die Sterbefälle sowie die Symptomverbesserung der hämatologischen HOPE-Patienten zu erfassen, wurde ein zweiter Dokumentationszeitpunkt (Entlassung/Tod/Ende der Dokumentationsphase) für eine Longitudinalanalyse hinzugezogen.

2.2 HOPE (Hospiz- und Palliativerhebung)

Die Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) ist eine seit 1999 jährlich bundesweit durchgeführte Dokumentation von Palliativpatienten. Teilnehmende Institutionen wie Palliativstationen, stationäre

Hospize, onkologische Abteilungen, ambulante palliativärztliche und -pflegerische Dienste erfassen dabei palliativmedizinisch relevante klinische und epidemiologische Daten jeweils zu Beginn und bei Abschluss der Behandlung der Palliativpatienten.

2.2.1 Hintergrund und Entwicklung

Bereits 1996 wurde durch eine Zusammenarbeit des Bundesgesundheitsministeriums, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) die Grundlage für eine einheitliche Erfassung von Palliativpatienten in Deutschland geschaffen. Die Entwicklung eines Dokumentationssystems hatte das Ziel, einen Kerndatensatz von Palliativpatienten zu erfassen, der als Grundlage für ein Hospiz- und Palliativregister dienen sollte (Lindena et al. 2005). Mit Hilfe eines solchen Patientenregisters sind nicht nur repräsentative Aussagen über die Qualität der bundesweiten Patientenversorgung in der Palliativmedizin möglich, sondern dieser dient auch als Grundlage für wissenschaftliche Arbeiten und Forschungsprojekte, mit denen die Versorgung von Palliativpatienten angepasst und neue Konzepte entwickelt werden können.

Im Laufe einer ersten Erprobungsphase 1999 wurde ein HOPE-Basisbogen entwickelt, mit dem personen-, krankheits-, und therapiebezogene Daten erfasst werden konnten (Determann et al. 2000). Die aus diesem Basisbogen gewonnenen Informationen sollten als Grundlage für den Kerndatensatz an Palliativpatienten dienen. Damals nahmen 33 Palliativstationen mit insgesamt 757 Patienten an der Dokumentation teil.

Um noch weitere Bereiche in der palliativmedizinischen Versorgung und andere patientenbezogene Themen abzudecken, wurden in den folgenden Jahren durch Arbeitsgruppen zusätzliche Frage- und Dokumentationsbögen entwickelt. Mit Hilfe dieser ergänzenden Module konnten so neben den Daten aus dem Basisbogen weitere spezifische Informationen und forschungsrelevante Aspekte dokumentiert werden. Eine besondere Stellung nimmt hierbei der in der zweiten Dokumentationsphase entwickelte Selbsteinschätzungsbogen für Patienten ein, der MIDOS-Bogen (Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten) (Radbruch et al. 2000). Im Gegensatz zum Basisbogen, welcher durch das betreuende Team ausgefüllt wird, ermöglicht der MIDOS-Bogen eine Selbsteinschätzung der Patienten bezüglich ihrer Symptome und deren Ausprägung.

Weitere Module befassten sich bislang unter anderem mit Aspekten von Psychoonkologie, Prognoseeinschätzung, Physiotherapie, Diagnostik, Thrombosebehandlung und Pflegeaufwand sowie mit ethischen Fragestellungen.

Im Folgenden sind die einzelnen Module aus früheren Umfragejahren aufgelistet (*www.hope-clara.de, www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-forschung-hospiz-und-palliativerhebung -hope.html*):

Module
• MIDOS - Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten • Lebensqualität • Wundversorgung in der Palliativmedizin • Wochenbogen • Ambulante Palliativversorgung • Barthel-Index • Physiotherapie • Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit • Spiritualität • Thromboseprophylaxe in der Palliativmedizin • Antibiotika in der Palliativmedizin • Aufwand auf Station • Erweiterte Diagnostik in der Palliativmedizin • Entscheidungen • LCP - Liverpool Care Pathway (Kurzform) • Persönliche Informationen • Palliativnotfallbogen • PoBado – Psychoonkologische Basisdokumentation • POS – Palliative Outcome Scale • Prognose • Therapieplan • Trauerbegleitung Rückblick • Tumorspezifische Therapien in der Palliativmedizin • Ehrenamtliche Aufgaben

Tabelle 3 Auflistung der Module der Hospiz- und Palliativerhebung

(Quelle: www.hope-clara.de)

2.2.2 Wissenschaftliche Arbeiten und Qualitätssicherung

Seit Beginn der ersten Erhebungsphase im Jahre 1999 wurden bis 2012 über 26.000 Patienten mit Hilfe der HOPE-Dokumentation erfasst und dokumentiert. Solch ein deutschlandweites Patientenregister stellt einen großen Daten- und Informationspool dar, der nicht nur als wichtiges Forschungsinstrument dient, sondern zunehmend auch einen bedeutenden Beitrag zur Qualitätssicherung in der Palliativmedizin liefert. Um in Deutschland flächendeckend eine bestmögliche medizinische und pflegerische Versorgung zu gewährleisten, sind die Krankenhäuser und stationären Einrichtungen zu einem internen Qualitätsmanagement verpflichtet (Kastenholz und Both 2002). Mit Hilfe des HOPE-Dokumentationssystems lassen sich Aussagen über die aktuelle Situation, die Versorgung und Therapieverläufe der in HOPE erfassten Palliativpatienten treffen, wodurch es sich als Instrument zur Qualitätssicherung anbietet. So wurden in mehreren Arbeiten die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität in der Palliativmedizin durch Auswertung des HOPE-Datensatzes untersucht (Nauck et al. 2002, Radbruch et al. 2003, Lindena et al. 2005). Auch zur Festlegung und Überprüfung von Qualitätsindikatoren wurde das HOPE-Dokumentationssystem herangezogen (Radbruch et al. 2003, Radbruch et al. 2008). Des Weiteren lassen durch die Durchführung eines Benchmarking, also durch einen Vergleich der teilnehmenden Einrichtungen und

deren Patientendaten und Behandlungsergebnissen wertvolle Informationen zur Qualität der palliativmedizinischen Behandlung in Deutschland gewinnen (Radbruch et al. 2008).

Ein Patientenregister in dieser Größenordnung stellt eine wichtige Forschungsplattform und die derzeit bestmögliche Stichprobe von Palliativpatienten in Deutschland dar. Die wissenschaftliche Auswertung der durch die HOPE-Dokumentation gewonnenen Daten kann bei unterschiedlichen Fragestellungen und Problembereichen wichtige neue Erkenntnisse liefern. So wurde der HOPE-Datensatz in den letzten Jahren bei verschiedenen Forschungsprojekten eingesetzt. Mit der Auswertung der Kerndokumentation von 2001 wurde von Nauck et al. das erste Mal in Deutschland eine systematische Evaluation über die in der Palliativmedizin verwendeten Medikamentengruppen durchgeführt (Nauck et al. 2004). Auch die zunehmende Bedeutung der fortgesetzten Krebstherapie in der palliativmedizinischen Versorgung wurde anhand des HOPE-Datensatzes untersucht (Alt-Epping et al. 2012a). Neben Therapieverfahren und Prozeduren in der Palliativmedizin lassen sich auch bestimmte Symptome oder Patientengruppen untersuchen und charakterisieren. So zum Beispiel Palliativpatienten mit malignen pulmonalen Erkrankungen (Alt-Epping et al. 2012b) oder Patienten mit zerebralen Tumoren (Ostgathe et al. 2010). Das HOPE-Handbuch zu Dokumentation und Qualitätsmanagement gibt eine Übersicht über Veröffentlichungen zu HOPE bis 2008 *(Radbruch et al. 2009).*

2.2.3 Ablauf der Hospiz- und Palliativerhebung

Jährlich findet eine 3-monatige Dokumentationsphase der Hospiz- und Palliativerhebung statt. Eingeladen und informiert werden Palliativ- und onkologische Stationen, stationäre Hospize, Konsiliardienste und ambulante Palliativteams. In den einzelnen teilnehmenden Einrichtungen sollen bis zu 30 Palliativpatienten in die Dokumentation einbezogen werden, wobei mindestens einmal bei Aufnahme und bei Beendigung der Betreuung die Daten der Patienten erfasst werden sollen.

Die Daten werden in pseudonymisierter Form durch das Forschungsinstitut CLARA (Clinical Analysis, Research and Application) gesammelt und statistisch ausgewertet.

2.2.4 Instrumente der Hospiz- und Palliativerhebung

Grundlage der Hospiz- und Palliativerhebung ist der Basisdokumentationsbogen. Darüber hinaus können unterschiedliche Module als Ergänzung gewählt werden. Die einzelnen Bögen werden unter www.hope-clara.de zur Dateneingabe bereitgestellt. Grundlage dieser Arbeit sind die aus den Basisbögen gewonnen Daten der Jahre 2006 bis 2008 sowie der MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen als zusätzliches Modul.

2.2.4.1 Basisbogen

In dem zweiseitigen Basisbogen werden unter anderem demographische Daten, Haupt- und Nebendiagnosen, körperliche und psychische Symptome, Therapie-/Behandlungsmaßnahmen und Medikamente dokumentiert. Der Basisbogen ist eine reine Fremdeinschätzung, die durch die Ärzte, das Pflegepersonal, Psychologen oder Sozialarbeiter erfasst wird.

Der Basisbogen *(siehe Anhang 6.4.1)* ist aus 4 Dokumentationsblöcken aufgebaut, welche jeweils zu unterschiedlichen Zeitpunkten von dem behandelnden Personal ausgefüllt werden.

Dokumentationsblöcke des HOPE-Basisbogens		
BLOCK 1	Demographische Daten	Bei Erstkontakt auszufüllen
BLOCK 2	Krankheitsbezogene Daten, Absprache/Vorlage/Pflegestufe, Behandlungsort, Funktionsstatus	Bei Erstkontakt sowie bei Veränderungen auszufüllen
BLOCK 3	Symptome, Probleme, Medikation	Bei Erstkontakt, jedem Verlauf und bei Abschluss auszufüllen
BLOCK 4	Maßnahmen/Prozeduren, Therapieende	Bei Abschluss der Behandlung auszufüllen

Tabelle 4 **Aufbau der HOPE-Basisbögen**

Der bei Aufnahme des Patienten auszufüllende erste Abschnitt (grau) enthält neben einer Identifikationsnummer (ID) wichtige demographische Daten des Patienten, wie Geburtsdatum, Geschlecht und Wohnsituation. Der zweite Block (rot) erfasst die Diagnosen des Patienten (nach ICD-Klassifikation) sowie die Tumorausbreitung oder mögliche Metastasierung. Zusätzlich werden hier neben dem Behandlungsort auch die Pflegestufe, Absprachen (z.B. Patientenverfügung) und der Funktionsstatus (ECOG) des Patienten dokumentiert. Der ECOG ist ein Index zur Klassifizierung des körperlichen Allgemeinzustandes und der Aktivität im alltäglichen Leben von onkologischen Patienten, der durch die Eastern Cooperative Oncology Group entwickelt wurde (Oken et al. 1982).

Im dritten Abschnitt (gelb) werden die körperlichen und psychischen Symptome des Patienten und Probleme rund um die Versorgung erfasst. Hierbei wird die Einschätzung der Symptomstärke anhand einer vierstufigen kategorialen Likert-Skala festgehalten (0=kein, 1=leicht, 2=mittel, 3=stark). Die Medikamente werden ihren Substanzgruppen zugeteilt in einem Freitext festgehalten. Im letzten Dokumentationsblock sollen die Maßnahmen und Prozeduren sowie die Daten zum Therapieende und eine abschließende Bewertung des Teams dokumentiert werden.

Die in dieser Arbeit verwendeten Basisbögen der Jahre 2006 bis 2008 unterscheiden sich in ihrem Aufbau nur wenig, wodurch sich die gewonnenen Daten gut vereinigen lassen. Dennoch sind einige Unterschiede zu nennen:

- Im Basisbogen von 2006 gab es die Kategorie „Von wo kommt der Patient?“. Diese wurde ab 2007 in „Wohnsituation“ umgeändert.
- Im dritten Abschnitt wurde bei „Medikation“ ab 2007 die Kategorie „Magenschutz“ hinzugefügt.
- Der Abschnitt Prozeduren und Maßnahmen wurde im Jahr 2007 komplett neu überarbeitet.
- Im letzten Block kam im Jahr 2008 bei „Therapieende“ neben „Tod“ und „Entlassung“ die Möglichkeit „Ende der Dokumentationsphase“ als ein neuer Unterpunkt hinzu.

2.2.4.2 MIDOS-Bogen

Das Minimale Dokumentationssystem (MIDOS) ist ein Selbsteinschätzungsbogen für die Patienten und sollte in der Regel neben dem Basisbogen eingesetzt werden *(siehe Anhang 6.4.2)*. Mit Hilfe dieses Bogens können die Patienten – soweit sie dazu in der Lage sind – ihre körperlichen und psychischen Symptome selbst einschätzen. Ihnen steht dazu ebenfalls eine vierstufige kategoriale Skala zur Verfügung. Ausnahme hier stellt die Beurteilung der Schmerzstärke dar, welche in einer numerischen Rangskala von 0 = kein Schmerz, bis 10 = stärkster vorstellbarer Schmerz aufgeteilt ist. Am Ende beurteilt der Patient global sein subjektives Allgemeinbefinden. Die Teilnahme am MIDOS-Bogen ist auf freiwilliger Basis, sodass nicht von allen Patienten ein MIDOS-Bogen zur Auswertung zu Verfügung steht. Ist die Selbsterfassung nicht möglich, kann dies ebenfalls am Ende des Bogens dokumentiert werden.

2.3 Prospektive Datenerhebung von 50 inkurabel hämatologisch erkrankten Patienten ohne palliativmedizinische Mitversorgung

In analoger Erfassungsmethodik wurden 50 inkurabel hämatologisch erkrankte Patienten in der Abteilung Hämatologie/Onkologie (Stationen 3022 und 3023) der Universitätsmedizin Göttingen prospektiv dokumentiert. Dem lag die Überlegung zugrunde, dass diejenigen Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung, die in HOPE dokumentiert worden waren, durch den Einschluss in HOPE und durch die Behandlung in einer spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsstruktur einem gewissen Selektionsbias unterliegen und womöglich nur Patienten mit besonders komplexer Symptomlast oder anderen selektierten Eigenschaften erfasst wurden, die jedoch keinen repräsentativen Ausschnitt aus dem gesamten Kollektiv von Patienten mit fortgeschrittener hämatologischer Grunderkrankung in palliativer Begleitsituation darstellen.

2.3.1 Patienten

Es wurden Patienten für die prospektive Datenerhebung eingeschlossen, die an einer inkurablen und fortgeschrittenen malignen hämatologischen Grunderkrankung litten und bei denen Aspekte von Symptomkontrolle und Begleitung anstelle antineoplastischer Therapiemaßnahmen im Vordergrund standen (sogenannte „Palliativpatienten“) und welche keinen Anschluss an spezialisierte palliativmedizinische Versorgungsstrukturen hatten. Die Auswahl der Patienten erfolgte nach den genannten – durchaus bewusst subjektiven – Kriterien durch die behandelnden Ärzte der jeweiligen Stationen.

2.3.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung fand ein- bis zweimal wöchentlich statt, soweit sich zu dem Zeitpunkt passende Patienten auf den Stationen befanden. Der Zeitraum für die Datenerhebung umfasste 10 Monate, wobei der erste Patient im Juli 2011 und der letzte Patient im April 2012 erfasst wurde.

Als Grundlage für die Erhebung der Daten dienten der HOPE-Basisbogen und der MIDOS-Bogen von 2006. Die Fremdeinschätzung der Symptome und Probleme der Patienten erfolgte beim Basisbogen durch den jeweilig behandelnden Arzt. Demographische Daten, Diagnosen und Prozeduren wurden durch Auswertung der Patientenakten gewonnen.
Der MIDOS-Bogen wurde den Patienten übermittelt und von diesen nach einer mündlichen Aufklärung auf freiwilliger Basis ausgefüllt.

Die Erhebung der Patienten geschah unter Berücksichtigung aller Datenschutzbestimmungen einschließlich Pseudonymisierung. Die Datenerhebung bedeutete keinen Eingriff in den Therapieverlauf und überschritt nicht den Rahmen einer normalen klinischen Erfassung von Symptomen und Beschwerden (klinisches Monitoring wie Intensitäten von Schmerzen und anderen Symptomen) im Krankenhaus. Da die Daten also der unmittelbaren Patientenversorgung zu Gute kamen und qualitätssichernden Charakter hatten, wurde bei diesem Arbeitsschritt mit Verweis auf die Allgemeinen Vertragsbedingungen (AVB) der UMG mit Genehmigung der Ethikkommission der UMG auf eine schriftliche Information und Einverständniserklärung der Patienten verzichtet.
Die Abteilungsleitung sowie die einzelnen Stationen der Hämatologie/Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen wurden über das Projekt vorher ausgiebig informiert und gaben ihr Einverständnis.

Die Studie wurde der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Göttingen vorgelegt und durch ein positives Votum am 14.02.2011 *(Antragsnummer 28/12/10, siehe Anhang 6.5)* bestätigt.

2.4 Analyse

2.4.1 Auswahl der Daten

Die von dem Forschungsinstitut CLARA gesammelten und in das Statistikprogramm SPSS eingegebenen Rohdaten der Jahre 2006 - 2008 mussten überprüft, selektiert und zusammengefügt werden. Diese Datenbereinigung erfolgte bereits im Vorfeld im Rahmen einer weiteren, auf der Auswertung von HOPE-Daten basierenden wissenschaftliche Untersuchung durch Frau Dr. Nadine Altfelder und Herrn Dr. Steffen Simon. Hierbei wurden fehlerhafte oder nicht-auswertbare Daten ausselektiert. Aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit wurden ausschließlich Patienten aus spezialisierten, stationären Palliativeinrichtungen (Palliativstationen oder stationäre Hospize) einbezogen, da die Aufnahmekriterien und die Versorgungsstruktur in diesen Institutionen im Wesentlichen vergleichbar sind. Onkologische Stationen, ambulante Palliativdienste und Konsildienste wurden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt, sodass am Ende ein Patientengut von 5.487 Patienten mit 2695 ausgefüllten MIDOS-Bögen definiert wurde.

Folgende Abbildung gibt eine Übersicht über die Datenbereinigung und Selektion der Patientendaten aus der HOPE-Datenbank 2006 bis 2008:

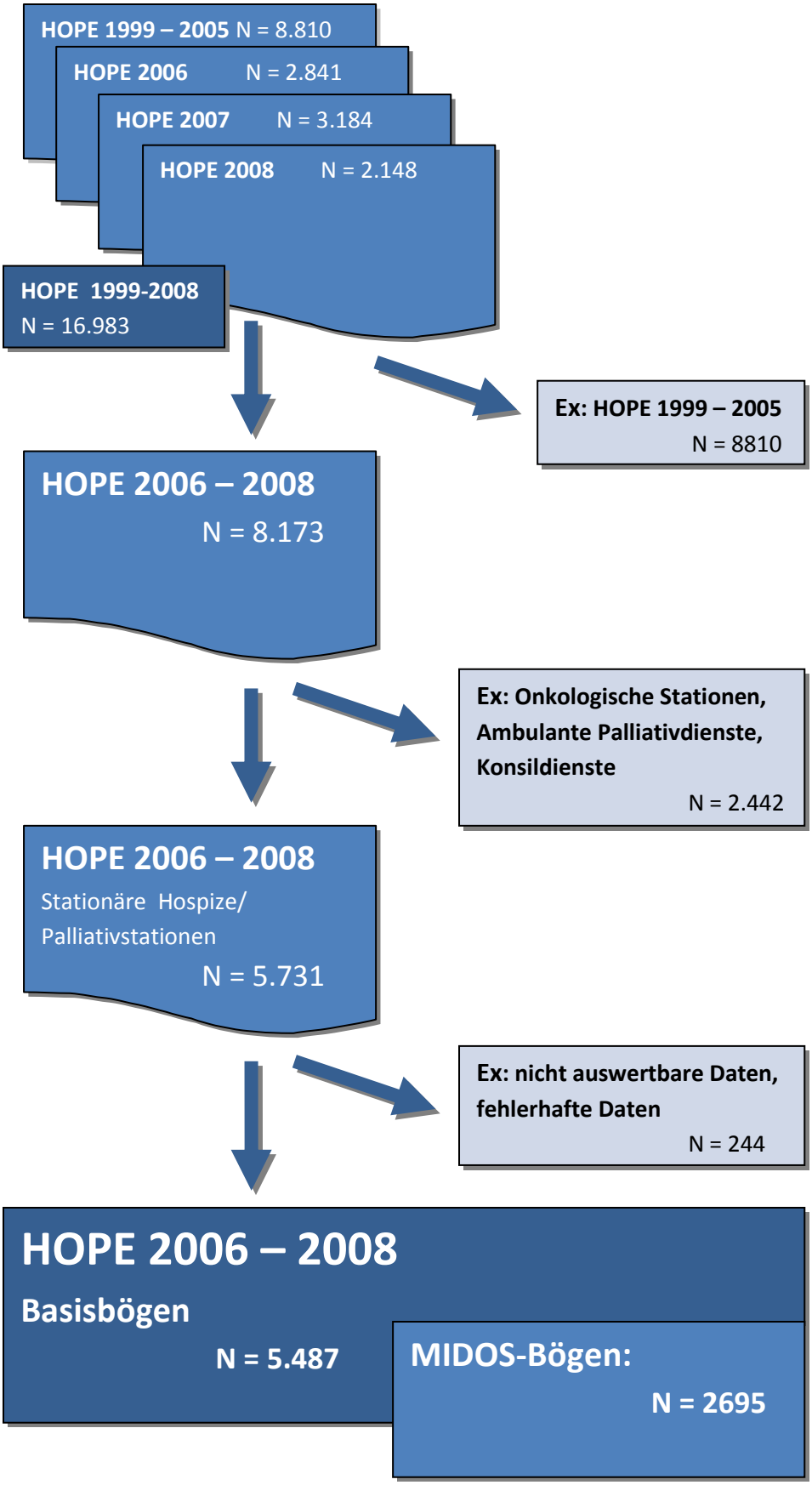

Abbildung 4 **Auswahl der HOPE-Daten 2006-2008**

Die Daten dieser 5.487 Patienten wurden in der vorliegenden Arbeit in zwei Patientenkollektive aufgeteilt und statistisch analysiert und ausgewertet. Die Einteilung in die Patientenkollektive erfolgte nach Hauptdiagnose bzw. Vorliegen einer hämatologischen Grunderkrankung (siehe 3.1.1.1 HOPE-Patientenkollektiv: Einteilung in die zwei stationären Patientenkollektive und klinische Diagnosen).

2.4.2 Statistische Datenanalyse

Grundlage dieser Arbeit ist ein statistischer Direktvergleich dreier Patientenkollektive

- stationäres HOPE-Gesamtkollektiv ohne Patienten mit hämatologischen Neoplasien
- stationäres HOPE-Patientenkollektiv mit hämatologischen Neoplasien
- und das hämatologische UMG-Patientenkollektiv.

Neben dem vergleichenden Teil wurde für die deskriptive Beschreibung der Kollektive für kategoriale Daten (binäre, nominale und ordinale Daten) die absoluten und relativen Häufigkeiten berechnet. Bei metrischen Daten wurde neben den Mittelwerten der Median und die Standardabweichung ermittelt.

Für den Direktvergleich wurde bei nominalem und binärem Skalenniveau der Chi-Quadrat-Test, bei ordinalem Skalenniveau der Kruskal-Wallis-Test für unverbundene Stichproben angewandt. Die Mittelwerte wurden mit Hilfe einer Varianzanalyse für mehrere Fallgruppen, der einfaktoriellen ANOVA (Analysis of Variance), miteinander verglichen.

Für den Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung (MIDOS) sowie der Symptome bei Aufnahme und Entlassung, wurde bei dichotomen Variablen der McNemar-Test und bei ordinalem Skalenniveau der Wilcoxon-Test für verbundene Stichproben verwendet.

Um bei signifikanten Ergebnissen des Direktvergleiches der drei Patientenkollektive genauer festzustellen, zwischen welchen Fallgruppen der signifikante Unterschied besteht, wurde ein Post-Hoc-Paarvergleich durchgeführt. Da bei den Post-Hoc-Vergleichen stets nur drei Gruppen jeweils paarweise miteinander verglichen werden, ist aufgrund des Abschlusstestprinzips hier keine weitere Adjustierung für multiples Testen notwendig. Für ordinale Daten diente hierzu der Mann-Whitney-Test für zwei unabhängige Stichproben, bei nominalen Daten der Chi-Quadrat-Test und der T-Test beim Vergleich der Mittelwerte.

Das Signifikanzniveau wurde auf den allgemeingültigen Signifikanzwert von $p \leq 0{,}05$ festgelegt.

Die statistische Datenanalyse wurde mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS 20.0 für Windows durchgeführt. Eine statistische Beratung erfolgte durch Frau Dr. Katharina Lange des Institutes für Medizinische Statistik Göttingen.

3. ERGEBNISSE

3.1 Vorstellung der Patientenkollektive

3.1.1 Patienten der HOPE-Erhebung von 2006-2008

In den Jahren 2006 bis 2008 nahmen 369 Einrichtungen an der HOPE-Erhebung teil und es wurden insgesamt 8.173 Patienten erfasst und dokumentiert. Von den teilnehmenden Einrichtungen machten die Palliativstationen den größten Anteil aus, gefolgt von den ambulanten Ärzten und stationären Hospizen. Die in dieser Arbeit ausschließlich berücksichtigten Palliativstationen und stationären Hospize sind in der nachfolgenden Tabelle hervorgehoben (Tabelle 5).

Jahr	Einrichtung	Anzahl der Einrichtungen	Anzahl der Patienten
2006	**Palliativstation**	**58**	**1472**
	Onkologische Station	7	187
	Stationäres Hospiz	**22**	**457**
	Ambulanter Arzt	29	474
	Ambulanter Pflegedienst	15	251
	Gesamt 2006	131	2841
2007	**Palliativstation**	**67**	**1663**
	Onkologische Station	8	143
	Stationäres Hospiz	**24**	**498**
	Ambulanter Arzt	28	435
	Ambulanter Pflegedienst	22	445
	Gesamt 2007	149	3184

2008	**Palliativstation**	**51**	**1416**
	Onkologische Station	3	42
	Stationäres Hospiz	**9**	**225**
	Ambulanter Arzt	7	128
	Ambulanter Pflegedienst	6	152
	Konsiliardienst	5	77
	Ambulantes Team	8	108
	Gesamt 2008	89	2148
Gesamt 2006-2008		369	8173

Tabelle 5 **Teilnehmende Einrichtungen**

Quelle der Daten: www.hope-clara.de

3.1.1.1 HOPE-Patientenkollektiv: Einteilung in die zwei stationären Patientenkollektive und klinische Diagnosen

Die Einteilung in die zwei stationären Patientenkollektive wurde anhand der klinischen Hauptdiagnose einer malignen hämatologischen Grunderkrankung durchgeführt (Abbildung 5). 220 Patienten wiesen als Hauptdiagnose eine Neoplasie des lymphatischen und blutbildenden Systems (ICD C81-C96) auf. Zusätzlich wurden in dieses Patientenkollektiv die myelodysplastischen Syndrome (D46 nach ICD) und sonstige Neubildungen unsicheren oder unbekannten Verhaltens des blutbildenden Systems (D47 nach ICD) eingeschlossen, da diese Erkrankungen in dieser palliativen Patientengruppe einen ähnlich malignen Verlauf im Vergleich zu den restlichen hämatologischen Neoplasien aufweisen. Dieses HOPE-Patientenkollektiv mit hämatologischen Neoplasien wird in der weiteren Arbeit als HOPE-HN abgekürzt.

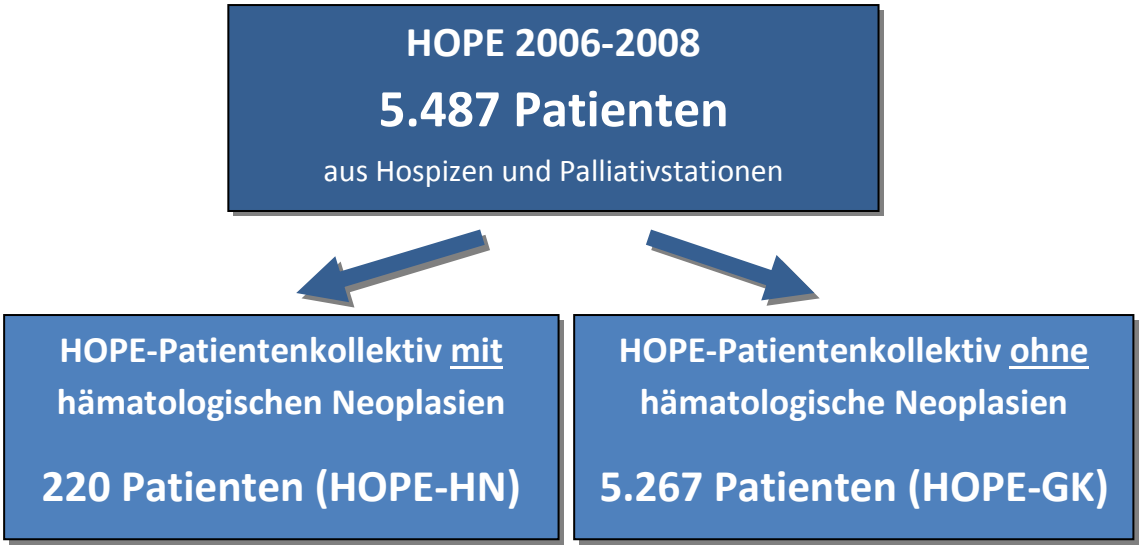

Abbildung 5 **Aufteilung der Patientenkollektive nach klinischer Diagnose**

Von den 5.267 Patienten dokumentierten nicht-hämatologischen Patienten der HOPE-Erhebung (im Weiteren als HOPE-Gesamtkollektiv – HOPE-GK abgekürzt) wurde bei 5.227 Patienten eine Angabe zur Hauptdiagnose gemacht, bei 40 Patienten fehlte diese Angabe. Danach litten rund 4.946 Patienten an einer malignen Grunderkrankung und 281 Patienten an einer nicht-onkologischen Erkrankung. Zu den drei häufigsten nicht-onkologischen Diagnosen gehörten der Apoplex (40 Patienten, 13,8%), die Herzinsuffizienz (23 Patienten, 8,0%) und die Spinale Muskelatrophie/Amyotrophe Lateralsklerose (23 Patienten, 8,0%).

Das folgende Kreisdiagramm stellt die Häufigkeiten der unterschiedlichen Krebsdiagnosen der HOPE-Patienten ohne hämatologische Neoplasien (HOPE-GK) dar (Abbildung 6). Nicht in diesem Diagramm enthalten sind die Patienten mit nicht-onkologischen Diagnosen.

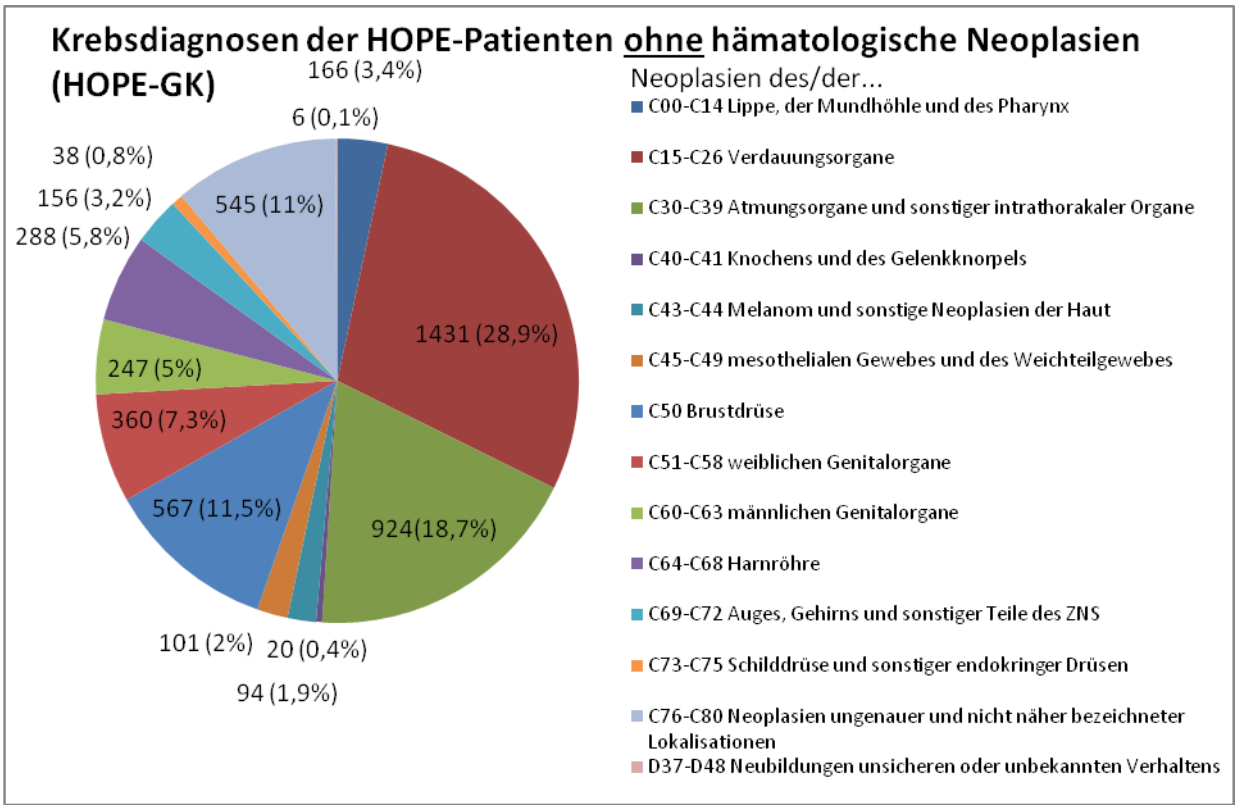

Abbildung 6 Häufigkeiten der Krebsdiagnosen der HOPE-Patienten ohne hämatologische Neoplasien (HOPE-GK) (n=4946)

Diesem Kreisdiagramm ist zu entnehmen, dass die Neoplasien der Verdauungsorgane mit 28,9% (1431 Patienten) die größte Gruppe der malignen Grunderkrankungen ausmachten. An zweiter Stelle standen die Tumore der Atmungsorgane mit 18,7%, gefolgt von der Gruppe der Patientinnen mit Mammakarzinom (11,5%).

Bei den 220 Patienten mit hämatologischen Neoplasien (HOPE-HN) waren die Non-Hodgkin-Lymphome (C82-C88) die häufigste Gruppe der Neoplasien (35%). Zu ihnen gehörten die Follikulären Lymphome (5,9%), die reifzelligen T-/NK-Zell-Lymphome (3,6%) sowie die nicht follikulären

Lymphome (6,8%), wozu unter anderem das kleinzellige B-Zell-Lymphom, das Mantelzell-Lymphom und das diffus großzellige B-Zell-Lymphom gezählt wird. Den zweitgrößten Anteil machten die Patienten mit Multiplem Myelom aus (25,5%). 33 Patienten (15%) litten an einer myeloischen Leukämie und 26 Patienten (11,8%) an einer lymphatischen Leukämie (Abbildung 7).

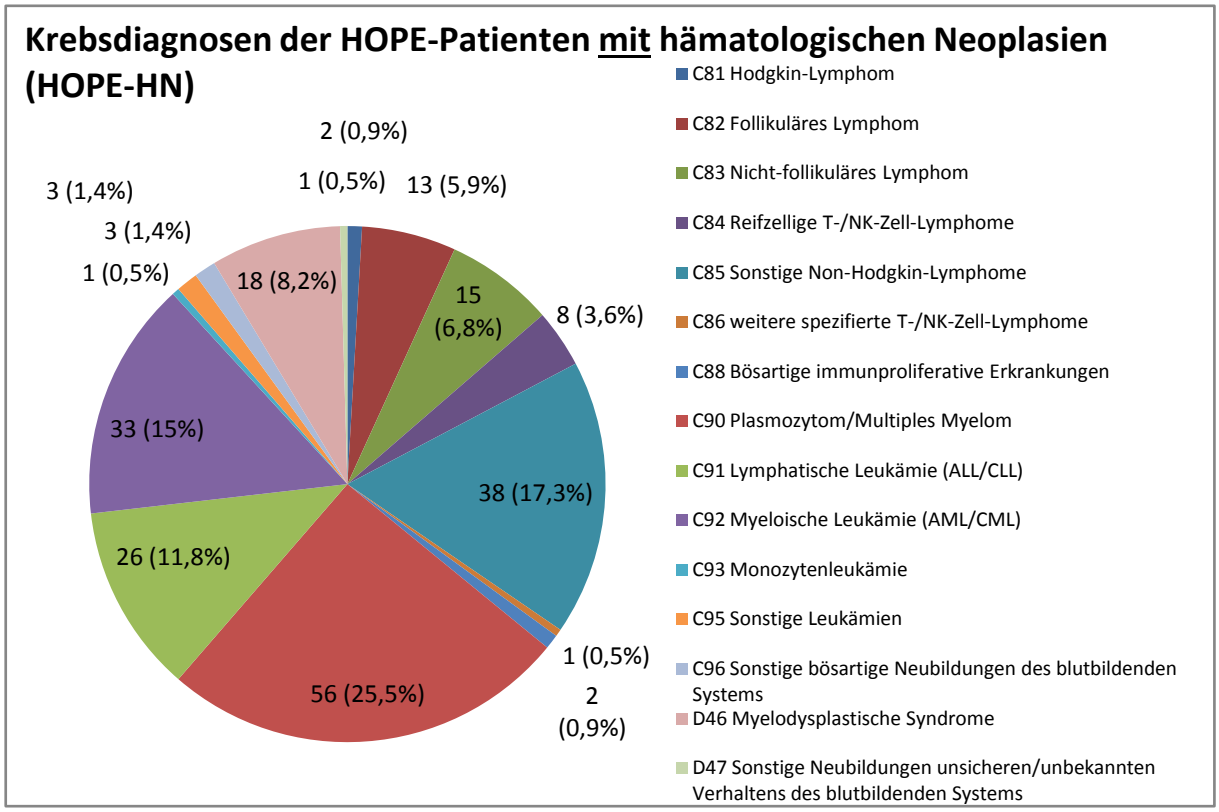

Abbildung 7 Häufigkeiten der Krebsdiagnosen der HOPE-Patienten mit hämatologischen Neoplasien (HOPE-HN) (n=220)

Bei den lymphatischen Leukämien überwog mit 20 Patienten (9,1%) die chronisch lymphatische Leukämie, während an der akuten Form nur 3 Patienten (1,4%) erkrankt waren. 21 Patienten (9,5%) litten an einer akuten myeloischen Leukämie und 6 Patienten (2,7%) an der chronisch myeloischen Leukämie (*Tabelle 18 im Anhang*).

3.1.2 UMG-Patientenkollektiv: Patienten mit inkurablen hämatologischen Neoplasien ohne Anbindung an spezialisierte palliative Einrichtungen (UMG-HN)

Auch bei den 50 Patienten der Abteilung Hämatologie/Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen, welche an einer fortgeschrittenen inkurablen hämatologischen Neoplasie litten und bei denen Aspekte von Symptomkontrolle und Begleitung anstelle antineoplastischer Therapiemaßnahmen im Vordergrund standen (sogenannte Palliativpatienten), war die größte Gruppe bei Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen zu finden (16 Patienten (32%)). Die nicht-follikulären Lymphome (ICD C83) mit 10 Patienten (20%) waren in dieser Gruppe am häufigsten, wozu auch das diffus-großzellige B-Zell-NHL zählt, an dem 6 Patienten (12%) erkrankt waren. 12 Patienten (24%) litten an einem Multiplen

Myelom und ebenfalls 12 Patienten an einer Myeloischen Leukämie, wobei hier die akute myeloische Leukämie mit 11 Patienten deutlich überwog (Abbildung 8). Bei den lymphatischen Leukämien war die Verteilung mit je 2 Patienten (4%) zwischen akuter und chronischer lymphatischer Leukämie gleich.

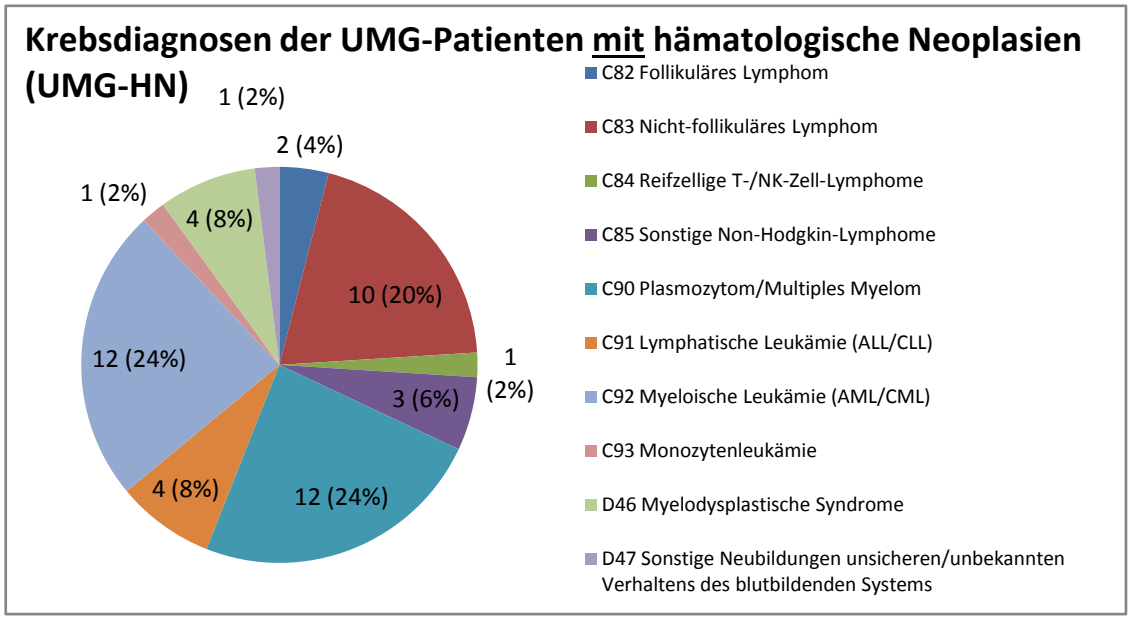

Abbildung 8 Häufigkeiten der Krebsdiagnosen der UMG-Patienten mit hämatologischen Neoplasien (UMG-HN) (n=50)

3.2 Direktvergleich der drei Patientenkollektive

3.2.1 Demographische Daten

Das mittlere Alter betrug in dem HOPE-GK-Patientenkollektiv 67,1 Jahre, in dem HOPE-HN-Kollektiv 70,7 Jahre und 69,6 Jahre bei den Patienten des UMG-HN-Kollektivs. Bei der Verteilung der Altersgruppen zeigte sich ein signifikanter Unterschied ($p \leq 0{,}001$) zwischen den einzelnen Patientenkollektiven. Die Altersgruppe der 65 – 85-jährigen war bei den hämatologischen Patienten des HOPE-HN- und UMG-HN-Kollektivs deutlich häufiger vertreten als bei dem HOPE-GK-Kollektiv. Im Vergleich zu den hämatologischen Patienten war der Anteil der Patienten unter 65 Jahren in dem HOPE-GK-Kollektiv deutlich höher (37%). In der UMG-HN-Patientengruppe war zur Zeit der Erfassung kein Patient über 85 Jahre alt (Abbildung 9).

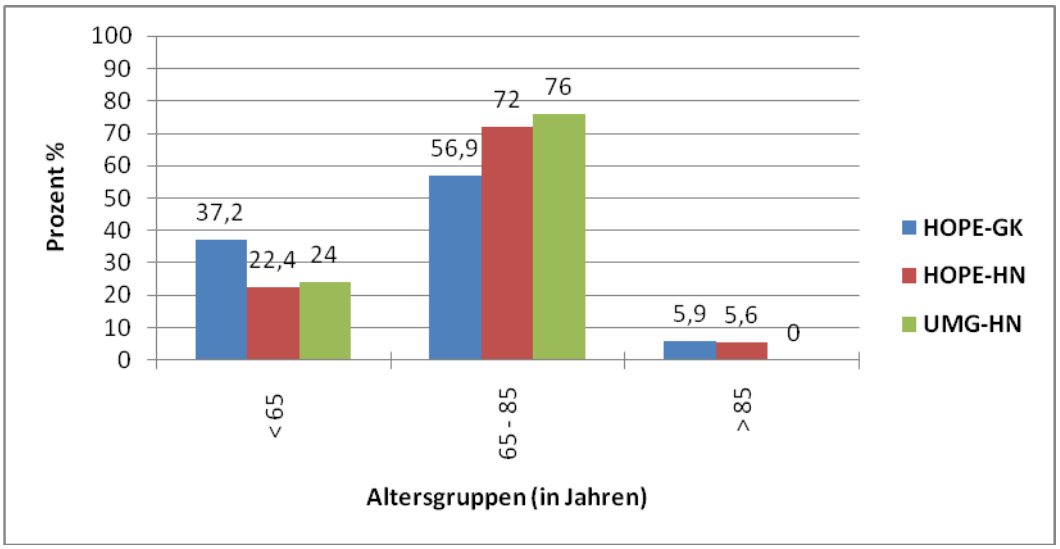

Abbildung 9 Verteilung der Altersgruppen der drei Patientenkollektive

Im HOPE-GK-Kollektiv war der jüngste Patient 6 Jahre und im HOPE-HN-Kollektiv 20 Jahre alt. Der jüngste Patient dagegen, der im UMG-HN-Patientenkollektiv erfasst wurde, war 49 Jahre alt (Tabelle 6).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Alter:				
Mittelwert	67,14	70,67	69,58	**p ≤ 0,001**
Median	68	72	71,5	
Spannweite	6 – 104	20 – 94	49 – 85	
SD	12,98	11,86	8,86	
Altersgruppen (%):				
< 65	1918 (37,2)	48 (22,4)	12 (24,0)	
65 – 85	2933 (56,9)	154 (72,0)	38 (76,0)	**p ≤ 0,001**
> 85	302 (5,9)	12 (5,6)	0 (0,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*114 (2,2)*	*6 (2,7)*	*0 (0,0)*	
Geschlecht (%):				
m	2395 (46,0)	104 (47,3)	33 (66,0)	p = 0,218
w	2807 (54,0)	116 (52,7)	17 (34,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*65 (1,2)*	*0 (0,0)*	*0 (0,0)*	

Tabelle 6 Demographische Daten - Alter und Geschlecht der drei Patientenkollektive

In den beiden HOPE-Patientenkollektiven überwog das weibliche Geschlecht mit 54% im HOPE-GK und 52,7% im HOPE-HN, während mit 66 % im UMG-HN-Kollektiv die männlichen Patienten die Mehrheit ausmachten (nicht signifikant).

Da die Basisbögen im Jahr 2007 um die Kategorie „Wohnsituation“ ergänzt wurden, ließ sich diese nur in den Jahren 2007 und 2008 auswerten. Die Patienten des UMG-HN-Kollektivs wurden mit dem Basisbogen 2006 erfasst, welcher noch die alte Kategorie „Von wo kommt der Patient“ beinhaltete.

Bei der Wohnsituation und dem Behandlungsort gab es keinen signifikanten Unterschied zwischen den Patientenkollektiven (Tabelle 7).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Wohnsituation (%): (nur 2007/2008)				
Allein	811 (25,1)	34 (29,3)		
Heim	135 (4,2)	6 (5,2)		p =0,685
Mit Angehörigen	2229 (69,0)	74 (63,8)		
Sonstige	57 (1,8)	2 (1,7)		
Fehldaten/keine Angabe	*2035 (38,6)*	*104 (47,3)*		
Von wo kommt der Patient (%)? (2006)				
Pflegeheim			2 (4,0)	
Krankenhaus			22 (44,0)	
Zu Hause			21 (42,0)	
Sonstige			1 (2,0)	
Fehldaten/keine Angabe			*4 (8,0)*	
Behandlungsort (%):				
Palliativstation	4158 (78,9)	178 (80,9)	-	p = 0,483
Stationäres Hospiz	1109 (21,1)	42 (19,1)	-	
UMG – Station 3022	-	-	22 (44,0)	
UMG – Station 3023	-	-	28 (56,0)	

Tabelle 7 Demographische Daten - Wohnsituation und Behandlungsort der drei Patientenkollektive

Die Mehrzahl der HOPE-Patienten lebte mit Angehörigen zusammen (69% des HOPE-GK und 63,8% des HOPE-HN) oder allein (25,1% HOPE-GK, 29,3% HOPE-HN). Auch bei den hämatologischen Patienten der Universitätsmedizin Göttingen kamen die Mehrheit der Patienten von zuhause (42%) oder wurden von anderen Stationen eines Krankenhauses überwiesen (44%), wobei hier vor allem die Interdisziplinäre Kurzzeit-Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen (IKO) den Hauptteil ausmachte. In allen drei Kollektiven lebten nur knapp 4-5% der Patienten in einem Heim.

4.158 Patienten (78,9%) des HOPE-GK- und 178 Patienten (80,9%) des HOPE-HN-Kollektivs wurden auf einer Palliativstation behandelt. Jeweils knapp 20% der HOPE-Patienten waren in einem stationären Hospiz untergebracht. Die Daten von 22 Patienten des UMG-HN-Kollektivs wurden auf der Station 3022 und 28 Patienten auf der Station 3023 der Universitätsmedizin Göttingen erhoben (Tabelle 7).

3.2.2 Klinische Daten

3.2.2.1 Funktionsstatus (ECOG), Absprache und Pflegestufe

Bezüglich ihrer Leistungsfähigkeit und Einschränkung im alltäglichen Leben unterschieden sich die Patienten der Kollektive deutlich voneinander ($p \leq 0{,}001$, Tabelle 8). Durch den Paarvergleich zeigte sich, dass der Unterschied hier zwischen dem UMG-HN-Kollektiv und den HOPE-Patientenkollektiven

lag (p ≤ 0,001. *Übersicht über die Signifikanzwerte der Paarvergleiche siehe Anhang Tabelle 20)*, während zwischen den beiden HOPE-Kollektiven kein signifikanter Unterschied bestand (p = 0,578).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
ECOG (%)				
ECOG 0: Normale Aktivität	21 (0,4)	0 (0)	3 (6,3)	
ECOG 1: Gehfähig, leichte Arbeit möglich	196 (4,0)	9 (4,4)	14 (29,2)	
ECOG 2: Nicht arbeitsfähig, kann >50% der Wachzeit aufstehen	771 (15,7)	29 (14,2)	14 (29,2)	**p ≤ 0,001**
ECOG 3: Begrenzte Selbstversorgung, >50% der Wachzeit bettlägerig	1724 (35,1)	71 (34,8)	11 (22,9)	
ECOG 4: Pflegebedürftig, permanent bettlägerig	2206 (44,9)	95 (46,6)	6 (12,5)	
Fehldaten/keine Angabe	*349 (6,6)*	*16 (7,3)*	*2 (4,0)*	

Tabelle 8 Funktionsstatus (ECOG) der drei Patientenkollektive

Anhand des nachfolgenden Balkendiagrammes wird deutlich, dass ca. 80% der Patienten der HOPE-Kollektive einen ECOG-Status von 3 oder 4 zeigten, also durch ihre fortgeschrittene Krankheit bereits stark in ihrer Aktivität und Leistung eingeschränkt waren (Abbildung 10)**.** Bei 35,1 % der HOPE-GK- und 34,8% der HOPE-HN-Patienten war zur Zeit der Aufnahme nur noch eine begrenzte Selbstversorgung möglich und die Patienten verbrachten die überwiegende Wachzeit im Bett. Den größten Anteil jedoch machten jene Patienten in diesen Kollektiven aus, die bereits komplett pflegebedürftig und permanent bettlägerig waren. Patienten, welche nur eine geringe Einschränkung ihrer Leistungsfähigkeit und Aktivität aufwiesen (ECOG 1 und 2), waren in den HOPE-Patientenkollektiven nur gering vertreten: knapp 15% wiesen einen ECOG-Status von 2 auf und ca. 4% einen ECOG 1. Normale uneingeschränkte Aktivität war in diesen beiden HOPE-Kollektiven so gut wie nicht zu finden (Tabelle 8, Abbildung 10)**.**

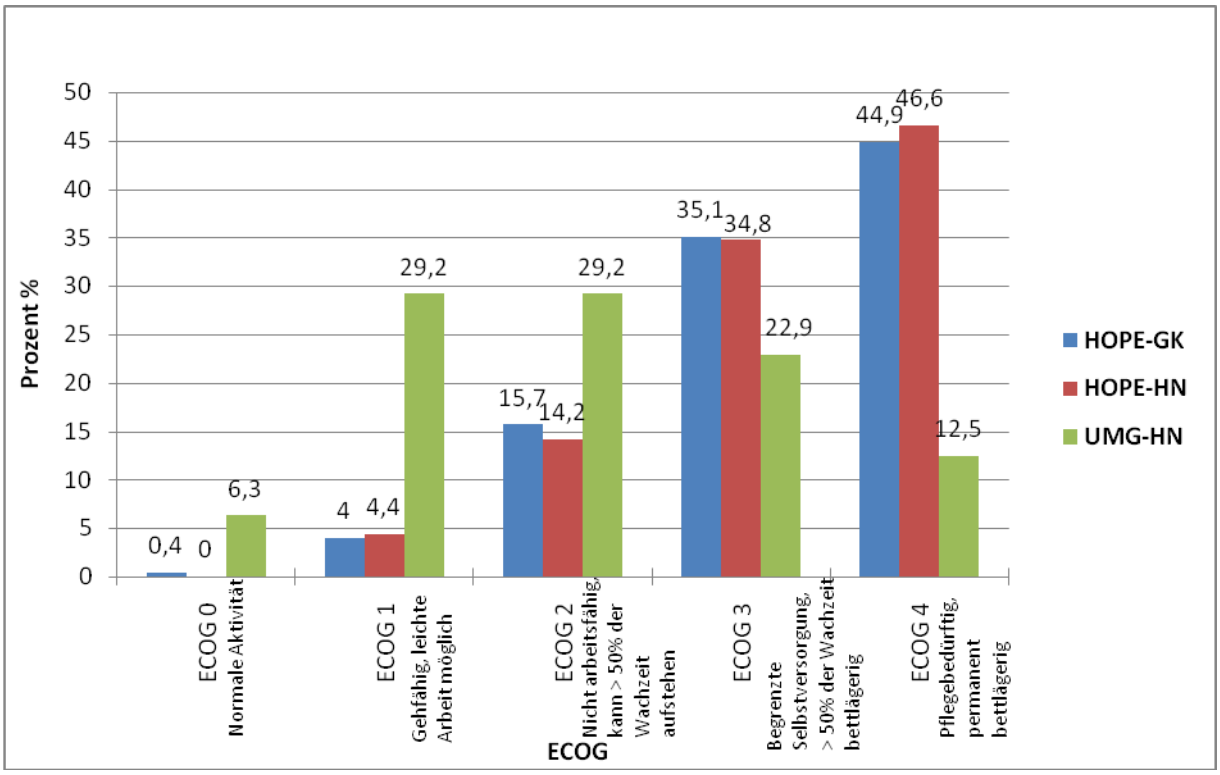

Abbildung 10 **Funktionsstatus (ECOG) der drei Patientenkollektive**

Hier zeigt sich im Vergleich, dass die Patientengruppe des UMG-HN-Kollektivs zur Zeit der Erhebung insgesamt in einer deutlich besseren physischen Verfassung war. Knapp 60% der Patienten, zeigten einen ECOG-Index von 1 oder 2, waren demnach zwar in ihrer körperlichen Aktivität leicht eingeschränkt (ECOG 1), aber durchaus noch gehfähig und konnten mehr als 50% der Wachzeit aufstehen (ECOG 2). 6,3% der Patienten zeigten keinerlei Einschränkung und wiesen die gleiche Aktivität wie vor der Erkrankung auf (ECOG 0). Patienten mit einem ECOG-Status von 3 machten einen Anteil von 22,9% aus und 12,5% der Patienten des UMG-Kollektivs waren mit einem ECOG-Status von 4 permanent bettlägerig (Tabelle 8, Abbildung 10).

In allen drei Patientenkollektiven hielt die Mehrheit der Patienten keine schriftliche Absprache vor. Eine Patientenverfügung lag bei 20,5 % der Patienten des HOPE-GK-Kollektivs, bei 22,3% des HOPE-HN- und bei 14% des UMG-HN-Kollektivs vor (Tabelle 9).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Absprachen (%)				
nein	3720 (70,6)	151 (68,6)	43 (86,0)	
ja	1546 (29,4)	69 (31,4)	7 (14,0)	**p = 0,047**
Fehldaten/keine Angabe	*1 (0,1)*	*0 (0,0)*	*0 (0,0)*	
Patientenverfügung	1081 (20,5)	49 (22,3)	7 (14,0)	p = 0,424
Vollmacht	697 (13,2)	29 (13,2)	0 (0,0)	**p = 0,022**
Betreuungsurkunde	286 (5,4)	11 (5,0)	0 (0,0)	p = 0,230
Pflegestufe (%):				
keine	2493 (49,9)	107 (51,4)	*16 (88,9)*	
beantragt	982 (19,6)	34 (16,3)	*0 (0,0)*	
Pflegestufe I	696 (13,9)	33 (15,9)	*1 (5,6)*	
Pflegestufe II	631 (12,6)	25 (12,0)	*1 (5,6)*	**p = 0,892**
Pflegestufe III	190 (3,8)	7 (3,4)	*0 (0,0)*	
Pflegestufe III+	9 (0,2)	2 (1,0)	*0 (0,0)*	
Fehldaten/keine Angabe	*266 (5,1)*	*12 (5,5)*	*32 (64,0)*	

Tabelle 9 **Absprachen und Pflegestufen der drei Patientenkollektive**

Bei der Pflegestufe gab es bei den UMG-HN-Patienten nur bei 18 Patienten eine Angabe, sodass sich hier die Auswertung auf den Vergleich zwischen den beiden HOPE-Kollektiven konzentriert. Hier bestand kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Patientengruppen (p = 0,892). Die Hälfte der HOPE-Patienten (49,9% der HOPE-GK und 51,4% der HOPE-HN) wies keine Pflegestufe auf; 16,6% der HOPE-GK-Patienten und 16,4% der HOPE-HN-Patienten hatten eine Pflegestufe > I (Tabelle 9).

3.2.2.2 Symptome und Symptomausprägung

Die nachfolgende Tabelle zeigt den Vergleich der Prävalenz einzelner Symptome in den drei Patientenkollektiven (Tabelle 10).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Symptome (%):				
Schmerzen	4023 (78,2)	153 (71,5)	31 (62,0)	**p = 0,002**
Übelkeit	2579 (50,6)	92 (43,2)	14 (28,0)	**p ≤ 0,001**
Erbrechen	1530 (30,0)	45 (21,1)	2 (4,1)	**p ≤ 0,001**
Luftnot	2761 (54,1)	99 (46,5)	19 (38,0)	**p = 0,008**
Verstopfung	3105 (62,1)	115 (55,3)	18 (36,7)	**p ≤ 0,001**
Schwäche	5014 (98,2)	211 (99,1)	49 (98,0)	p = 0,623
Appetitmangel	4387 (88,2)	183 (88,0)	43 (89,6)	p = 0,952
Müdigkeit	4738 (93,9)	197 (94,3)	48 (96,0)	p = 0,800
Depressivität	3084 (63,9)	137 (69,9)	38 (76,0)	p = 0,052
Angst	3462 (70,9)	133 (66,2)	42 (84,0)	**p = 0,042**
Anspannung	3809 (77,9)	144 (71,6)	43 (86,0)	**p = 0,042**
Desorientiertheit/ Verwirrtheit	1753 (35,4)	83 (40,3)	7 (14,0)	**p = 0,002**

Tabelle 10 **Vergleich der Symptomprävalenzen der drei Patientenkollektive**

Bei physischen Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot und Obstipation bestand ein signifikanter Unterschied zwischen den drei Patientenkollektiven. Es wird deutlich, dass diese Symptome beim HOPE-GK, also Patienten mit überwiegend soliden Tumoren, stärker ausgeprägt waren als bei den hämatologischen Patienten (Abbildung 11).

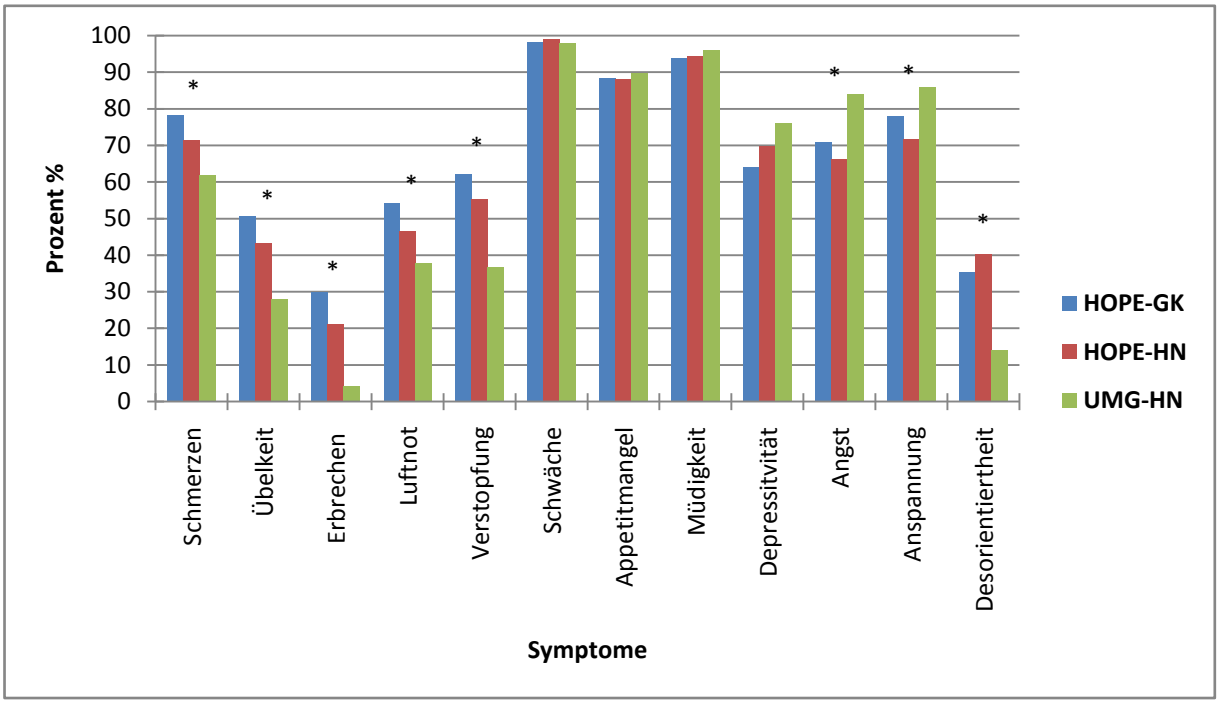

Abbildung 11 Vergleich der Symptomprävalenzen der drei Patientenkollektive (* signifikanter Unterschied)

So litten 78,2% der HOPE-GK-Patienten unter Schmerzen, während es bei den hämatologischen Patienten mit 71,5% bei den HOPE-HN- und 62% bei den UMG-HN-Patienten signifikant weniger waren; zwischen den beiden hämatologischen Kollektiven war der Unterschied nicht signifikant (p = 0,188, Tabelle 20 im Anhang). Betrachtet man jedoch die Ausprägungsstärke der Schmerzen, zeigten dagegen beide HOPE-Kollektive eine ähnliche Verteilung (Abbildung 12). Während die hämatologischen Patienten des UMG-HN keine oder eher leichtere Schmerzen angaben, klagte bei den HOPE-Patienten (sowohl die hämatologischen als auch das Gesamtkollektiv) ein deutlich höherer Anteil über mittlere oder starke Schmerzen.

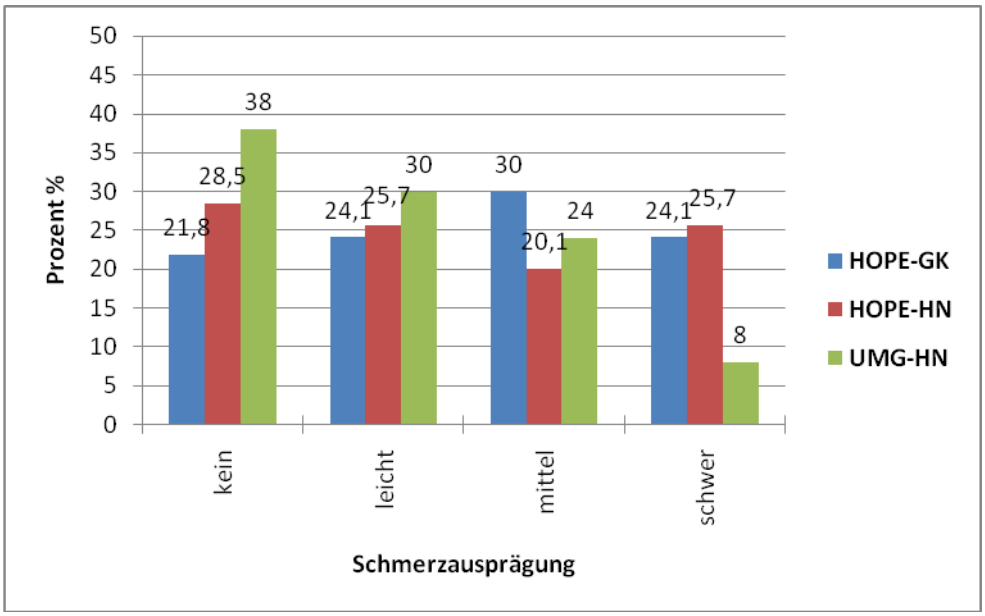

Abbildung 12 Vergleich der Ausprägung der Schmerzen der drei Patientenkollektive

Eine Tabelle mit den Ergebnissen der Auswertung aller Symptomausprägungen im Vergleich zwischen den drei Patientenkollektiven findet sich im Anhang (Tabelle 19).

Bei der Prävalenz der Symptome Schwäche, Appetitmangel, Müdigkeit und Depressivität konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den Patientengruppen nachgewiesen werden (Tabelle 10, Abbildung 11). Mit jeweils weit über 90% litten fast alle Patienten im Status ihrer fortgeschrittenen Grunderkrankung an dem Symptom der Schwäche. Hier bestand kein Unterschied (p = 0,623), ob es sich um die hämatologischen Patienten der HOPE-Erhebung (99,1%), die hämatologischen Patienten der onkologischen Stationen der Uniklinik (98%) oder um die Patienten der HOPE-Erhebung (98,2%) mit soliden Tumoren und nicht onkologischen Diagnosen handelte. In dem Grad der Schwäche unterschieden sich die Kollektive untereinander (Abbildung 13, *Tabelle 19 im Anhang*); erneut zeigten die HOPE-Patientengruppen einen größeren Anteil an den Patienten mit schwerer Schwächesymptomatik, wobei hier die HOPE-HN-Patienten mit 66,2% am häufigsten vertreten waren**.** Bei über der Hälfte (54%) der hämatologischen Patienten der UMG-Gruppe wurde der Grad der Schwäche als mittelschwer eingestuft (Abbildung 13, *Tabelle 19 im Anhang*). Auch an dem Symptom der Müdigkeit litt in allen drei Kollektiven ein ähnlich hoher Anteil an Patienten wie an der Schwächesymptomatik.

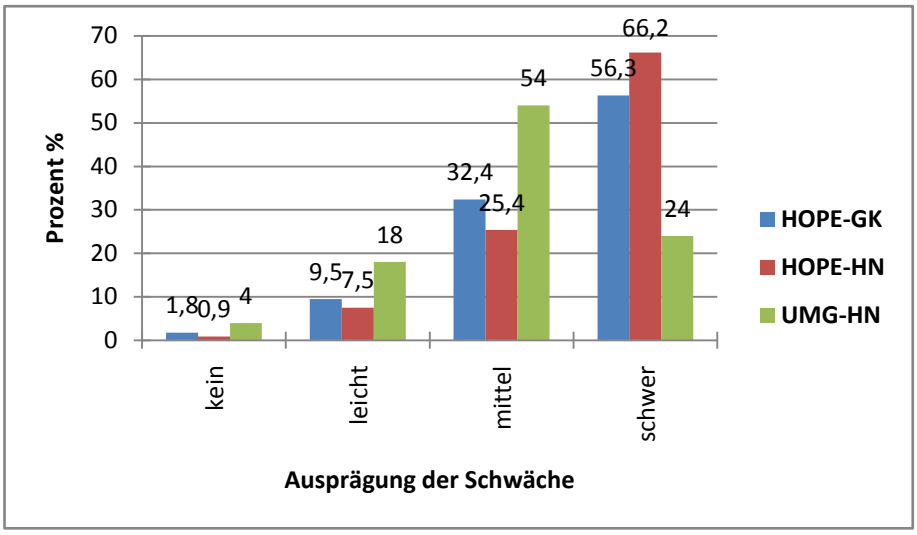

Abbildung 13 Vergleich der Ausprägung der Schwäche der drei Patientenkollektive

Bei den psychischen Symptomen wie Angst und Anspannung dagegen zeigte sich die größte Prävalenz bei den hämatologischen Patienten des UMG-HN (Abbildung 11, Tabelle 10). 84% der UMG-Patienten litten unter dem Symptom der Angst und 86% unter Anspannung. Zwischen den HOPE-Kollektiven zeigte sich kein signifikanter Unterschied in der Prävalenz der Angstsymptomatik (p = 0,146, *Tabelle 20 im Anhang*).

Summiert man alle jeweils vorhandenen Symptome zu einer Gesamtsymptomlast (Werte zwischen 0 und 12), so wiesen die hämatologischen Patienten der HOPE-Erhebung eine mittlere Symptomlast von 7,4 verschiedenen Symptomen auf, die HOPE-GK-Patienten eine von 7,8 und die hämatologische UMG-HN-Patientengruppe einen mittleren Wert von 7,1 (Tabelle 11).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Symptomlast: (max. 12 Symptome)				
Mittelwert	7,75	7,37	7,08	**p = 0,008**
Standartabweichung	2,30	2,40	2,10	
Symptomintensität: (max. eine Intensitätslast von 36)				
Mittelwert	15,44	14,94	11,44	**p ≤ 0,001**
Standartabweichung	5,82	5,73	5,00	

Tabelle 11 Vergleich der mittleren Symptomlast und Symptomintensität der drei Patientenkollektive

In gleicher Verfahrensweise wurden die Angaben zu den einzelnen Symptomintensitäten zu einer Gesamt-Intensitätslast addiert, welche eine maximale Intensität von 36 erreichen konnte. Auch hier wies die HOPE-GK-Patientengruppe mit 15,4 die höchste mittlere Intensität auf. Bei den hämatologischen HOPE-HN-Patienten fand sich eine Intensität von 14,9; die UMG-Patienten zeigten mit 11,4 den geringsten Wert.

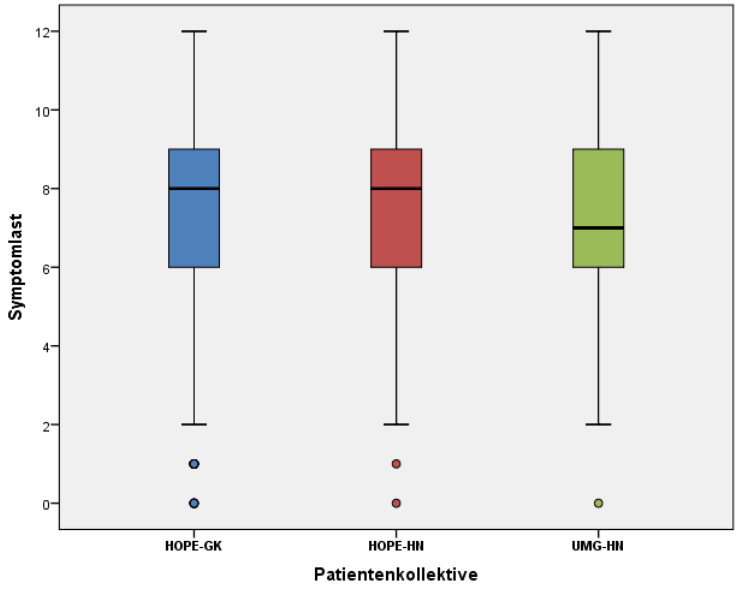

Abbildung 14 **Vergleich der Symptomlast der drei Patientenkollektive**

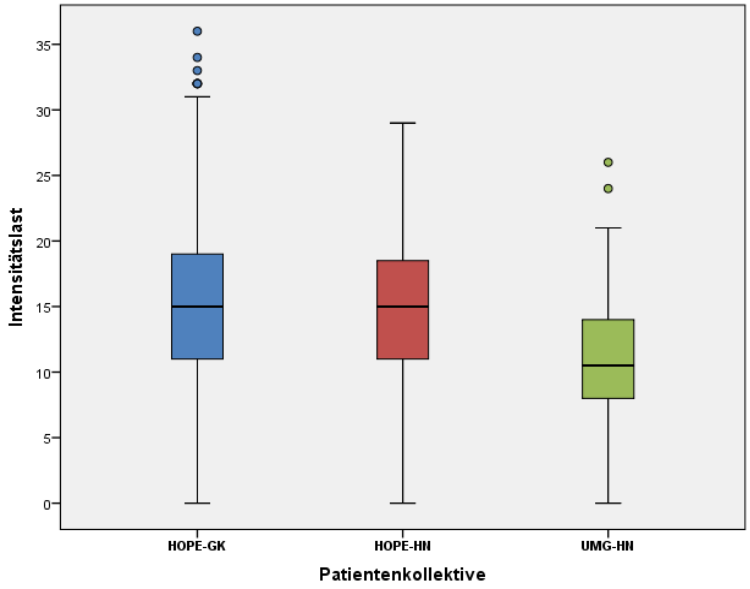

Abbildung 15 **Vergleich der Symptomintensitäten der drei Patientenkollektive**

3.2.2.3 Probleme und Problemausprägung

Die Ausarbeitung der Probleme der Patienten ergab einen signifikanten Unterschied bei Pflegeproblemen, Problemen bei der Organisation der Versorgung und bei der Überforderung des Umfeldes und der Familie (Tabelle 12).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Probleme (%):				
Pflegeprobleme	1819 (37,0)	77 (39,1)	7 (14,3)	**p = 0,004**
Hilfe bei ADL	4715 (93,4)	197 (93,8)	44 (88,0)	p = 0,306
Organisation	3166 (65,2)	142 (72,4)	24 (51,1)	**p = 0,013**
Familie/Umfeld	3710 (80,5)	164 (83,7)	20 (46,5)	**p ≤ 0,001**

Tabelle 12 **Vergleich der Probleme in der Versorgung und Betreuung der Patienten der drei Patientenkollektive**

Probleme bei der Pflege, z.B. verursacht durch Wunden oder Dekubitus, ergaben sich besonders bei den HOPE-Patienten (37% HOPE-GK und 39,1% HOPE-HN), während nur 14,3% der UMG-HN-Patienten betroffen waren. Auch eine Überforderung des Umfeldes und der Familie lag vor allem bei den HOPE-Patienten vor, wobei hier insgesamt deutlich mehr Patienten und ihre Angehörigen betroffen waren (über 80% der Patienten). Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens benötigten so gut wie alle Patienten (93,4% der HOPE-GK, 93.8% der HOPE-HN und 88% der UMG-HN).

Bezüglich Umfang und Ausmaß der Probleme bei Pflege, Organisation und der Hilfebedürftigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens waren die HOPE-Patienten am stärksten betroffen (Abbildung 16, *Tabelle 19 im Anhang*), wobei es zwischen den beiden HOPE-Kollektiven keinen signifikanten Unterschied in den Problemausprägungen gab (*Tabelle 20 im Anhang*).

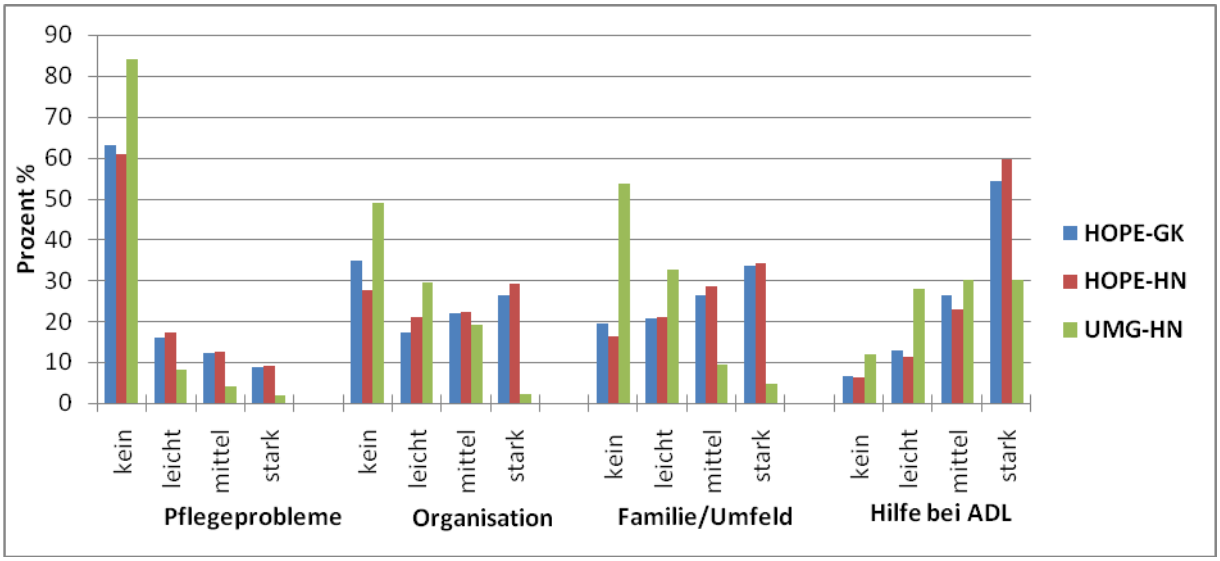

Abbildung 16 **Vergleich der Problemausprägungen der drei Patientenkollektive**

3.2.2.4 Medikation

Die Medikation der Patienten der drei Patientenkollektive unterschied sich in der Mehrzahl der Medikamentengruppen signifikant. Die am häufigsten verordneten Analgetika in den beiden HOPE-Patientenkollektiven waren Nichtopioide und Opioide der WHO-Stufe III, wobei nur bei den WHO-Stufe III Medikamenten ein signifikanter Unterschied in der Häufigkeit zwischen diesen beiden Patientenkollektiven bestand ($p \leq 0{,}001$, *Tabelle 20 im Anhang*). 63,4 % der Patienten des HOPE-GK erhielten eine Schmerztherapie mit WHO-Stufe III Opioiden. Bei dem UMG-HN-Kollektiv dagegen war die Anzahl der Verordnungen dieser beiden Schmerzmedikamente deutlich geringer (Abbildung 17**,** *Tabelle 21 im Anhang*).

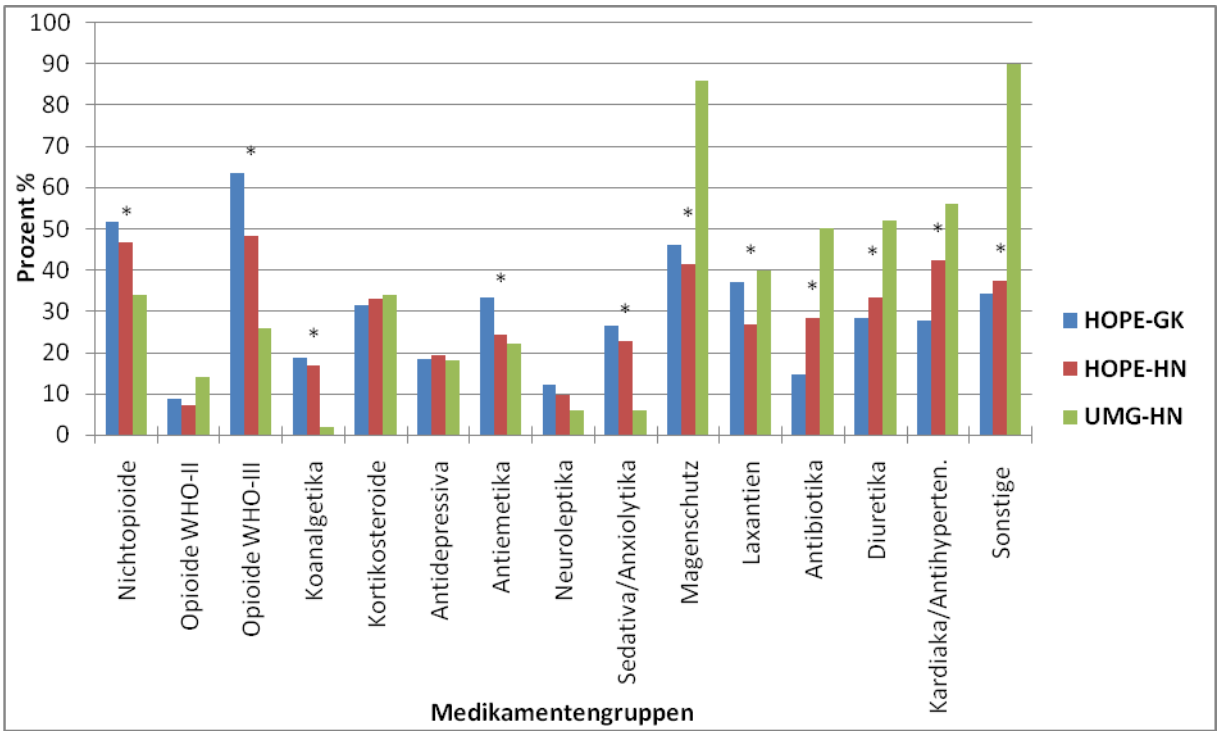

Abbildung 17 Häufigkeiten der Verordnung von Medikamenten in den drei Patientenkollektiven (* signifikanter Unterschied)

Die hämatologischen Patienten des UMG-HN-Kollektivs bekamen signifikant mehr Laxantien, Antibiotika, Diuretika und Kardiaka/Antihypertensiva (Abbildung 17)**.** Es wurde deutlich, dass bei diesen Medikamentenklassen (die Laxantien ausgenommen) der Anteil der Patienten in den hämatologischen Patientengruppen (HOPE-HN und UMG-HN) jeweils höher war als bei den HOPE-GK-Patienten mit überwiegend soliden Tumoren. 86% der UMG-HN-Patienten nahmen Magenschutzpräparate. So gab es auch bei 90% der Patienten Angaben bei ‚Sonstige' zu weiteren Medikamenten (*Tabelle 21 im Anhang*). Im Vergleich zu den UMG-HN-Patienten wurden Sedativa und Anxiolytika in den HOPE-Patientenkollektiven signifikant häufiger verordnet; zwischen den HOPE-Patientenkollektiven war der Unterschied nicht signifikant (*Tabelle 20 im Anhang*)**.**

3.2.3 Maßnahmen und Prozeduren

Die nachfolgende Grafik gibt einen Überblick über die durchgeführten Maßnahmen und Prozeduren während des stationären Aufenthaltes der Palliativpatienten (Abbildung 18).

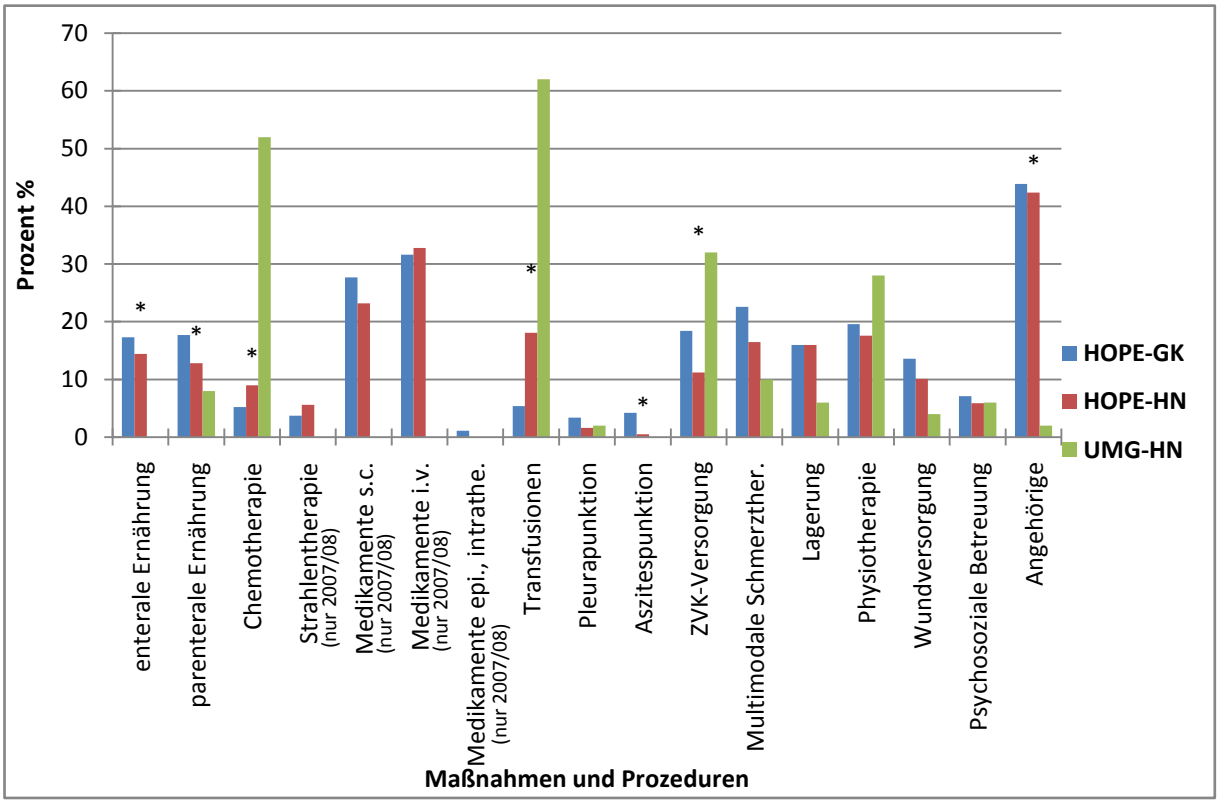

Abbildung 18 Vergleich der durchgeführten Maßnahmen und Prozeduren in den drei Patientenkollektiven (* signifikanter Unterschied)

Besonders deutlich wird, dass die hämatologischen Patienten des UMG-HN-Kollektivs erheblich mehr Chemotherapie, Transfusionen und ZVK-Versorgung erhielten. Mit 52% bekam jeder zweite Patient eine Chemotherapie und bei den Transfusionen waren es mit 62% Patienten dieses UMG-HN-Kollektivs noch einmal mehr. Doch auch die hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs erhielten signifikant häufiger Chemotherapie oder Transfusionen, als die HOPE-GK-Patientengruppe (Tabelle 13, *Tabelle 20 im Anhang*).

n =	**HOPE-GK** 5267	**HOPE-HN** 220	**UMG-HN** 50	Signifikanz
Maßnahmen und Prozeduren (%):				
enterale Ernährung	815 (17,3)	27 (14,4)	0 (0,0)	**p = 0,003**
parenterale Ernährung	835 (17,7)	24 (12,8)	4 (8,0)	**p = 0,046**
Chemotherapie	246 (5,2)	17 (9,0)	26 (52,0)	**p ≤ 0,001**
Strahlentherapie (nur 2007/08)	129 (3,7)	7 (5,6)	-	p = 0,285
Medikamente s.c. (nur 2007/08)	955 (27,7)	29 (23,2)	-	p = 0,271
Medikamente i.v. (nur 2007/08)	1089 (31,6)	41 (32,8)	-	p = 0,769
Medikamente epidural, intrathekal(nur 2007/2008)	54 (1,1)	0 (0,0)	-	p = 0,140
Transfusionen	253 (5,4)	34 (18,1)	31 (62,0)	**p ≤ 0,001**
Pleurapunktion	161 (3,4)	3 (1,6)	1 (2,0)	p = 0,345
Aszitespunktion	198 (4,2)	1 (0,5)	0 (0,0)	**p = 0,015**
ZVK-Versorgung	869 (18,4)	21 (11,2)	16 (32,0)	**p = 0,002**
Multimodale Schmerztherap.	1067 (22,6)	31 (16,5)	5 (10,0)	p = 0,069
Lagerung	757 (16,0)	30 (16,0)	3 (6,0)	p = 0,156
Physiotherapie	924 (19,6)	33 (17,6)	14 (28,0)	p = 0,254
Wundversorgung	644 (13,6)	19 (10,1)	2 (4,0)	p = 0,055
Psychosoziale Betreuung	334 (7,1)	11 (5,9)	3 (6,0)	p = 0,780
Angehörige	1516 (43,9)	53 (42,4)	1 (2,0)	**p = 0,000**

Tabelle 13 **Vergleich der durchgeführten Maßnahmen und Prozeduren in den drei Patientenkollektiven**

Während der Betreuung der palliativen Patienten der HOPE-Erhebung wurden wesentlich häufiger die Angehörigen konkret mit einbezogen (in Bezug auf Begleitung, Beratung und Anleitung), als in dem UMG-HN-Patientenkollektiv (Abbildung 18). Angaben zur medikamentösen Versorgung – subkutan, intravenös oder intrathekal/epidural – gab es nur in den Jahren 2007 und 2008 und damit nur bei den HOPE-Patientengruppen. Hier bestand, gleichsam wie bei der Strahlentherapie, kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden HOPE-Kollektiven. Bezüglich der enteralen oder parenteralen Ernährung bestand ein signifikanter Unterschied der HOPE-Kollektive im Vergleich zum UMG-HN-Kollektiv; nicht jedoch zwischen den beiden HOPE-Patientengruppen (*Tabelle 20 im Anhang*).

Nicht signifikant waren die Unterschiede in der Wundversorgung, Physiotherapie, Lagerung und Psychosozialer Betreuung sowie bei den Häufigkeiten der Pleurapunktionen und multimodalen Schmerztherapien (Tabelle 13).

3.2.4 Liegedauer, Sterbealter und Therapieende

Mit einer mittleren Liegedauer von 12,8 Tagen (SD: 14,9) der HOPE-GK- und 12,1 Tagen (SD: 10,3) der HOPE-HN-Patienten fand sich kein signifikanter Unterschied zwischen diesen Patientengruppen. Die Liegedauer, bzw. der Aufenthalt auf den Stationen betrug bei den hämatologischen Patienten der Universitätsmedizin Göttingen durchschnittlich 20,4 Tage (SD: 18,3) und war damit signifikant länger als bei den HOPE-Patienten (Abbildung 19, *Tabelle 20 und Tabelle 22 im Anhang*).

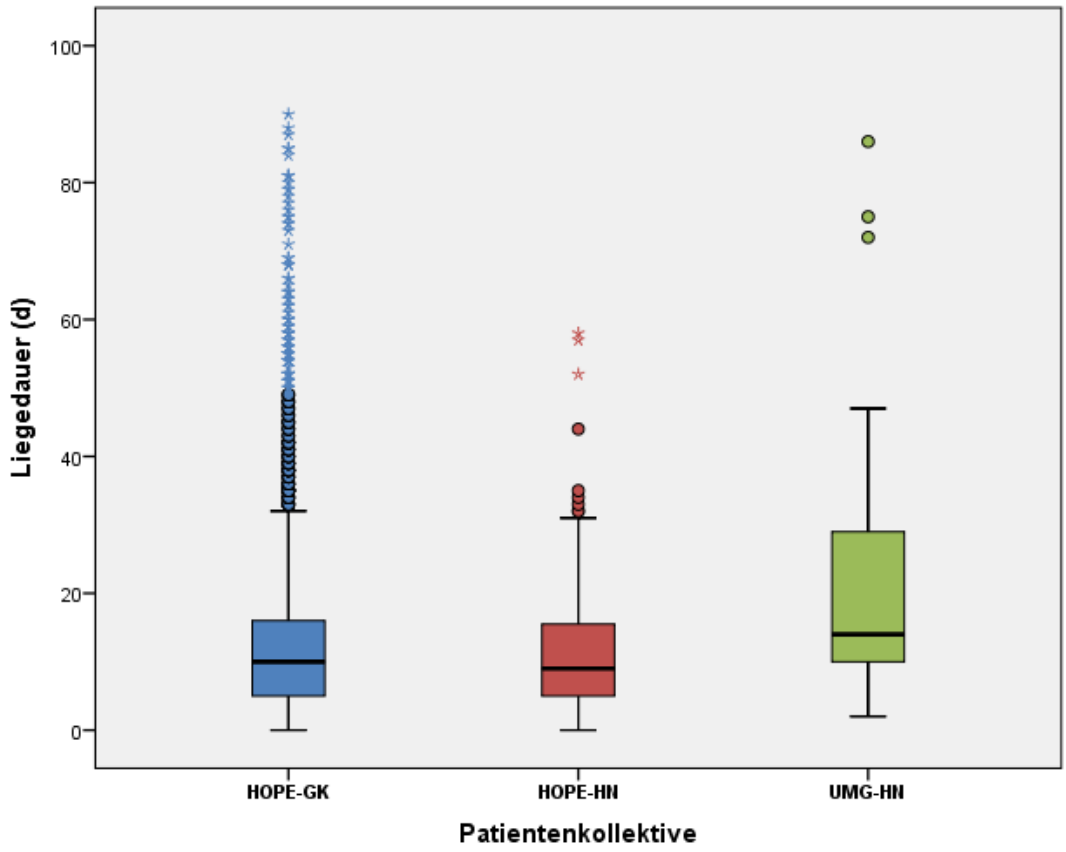

Abbildung 19 Vergleich der Liegedauer der drei Patientenkollektive

2023 (50,8%) der Patienten des HOPE-GK-Kollektivs und 81 (47,4%) der hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs verstarben während ihres Aufenthaltes auf den Palliativstationen oder stationären Hospizen. Dagegen wurden 90% der hämatologischen Patienten des UMG-HN-Kollektivs am Therapieende verlegt oder nach Hause entlassen (Abbildung 20, *Tabelle 22 im Anhang*).

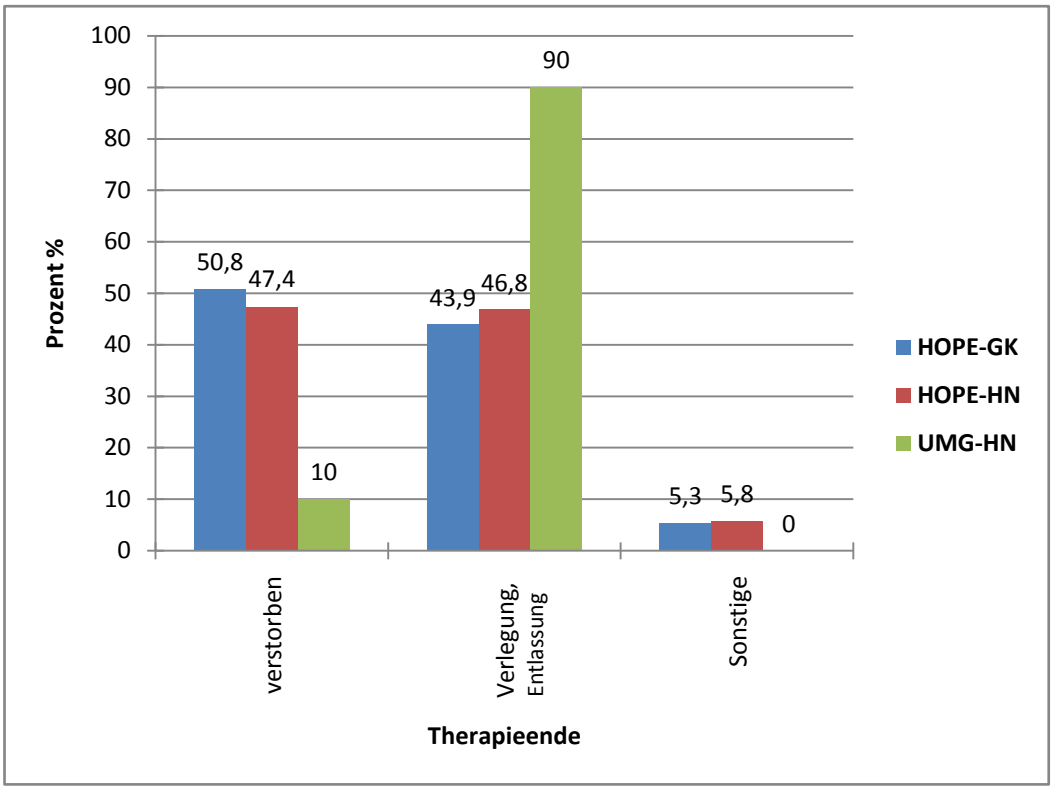

Abbildung 20 Vergleich der Angaben zum Therapieende in den drei Patientenkollektiven

Auch beim Sterbealter gab es bei den beiden HOPE-Patientenkollektiven keinen signifikanten Unterschied. Die Patienten des HOPE-GK verstarben im Mittel mit 67,1 Jahren (SD: 12,8) und die hämatologischen Patienten des HOPE-HN mit durchschnittlich 69,9 Jahren (SD: 10,7) (*Tabelle 22 im Anhang*). Während der Erhebung des UMG-HN-Kollektivs verstarben fünf Patienten (10%), die im Durschnitt 63,4 Jahre alt waren.

3.2.5 MIDOS – Selbsteinschätzung der Symptome

Mit 2580 MIDOS-Bögen haben knapp die Hälfte (49,0%) der Patienten des HOPE-GK-Kollektivs den MIDOS-Selbsteinschätzungsbogen ausgefüllt. Bei den hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs nahmen 115 (52,3%) Personen teil, bei denen des UMG-HN-Kollektivs war der Anteil mit 39 (78%) Patienten am größten.

Signifikant in der Prävalenz war der Unterschied zwischen den drei Patientenkollektiven nur bei dem Symptom Schmerzen ($p \leq 0{,}001$, Abbildung 21, Tabelle 14).

MIDOS-Bogen ausgefüllt (%): n =	HOPE-GK 2580 (49,0)	HOPE-HN 115 (52,3)	UMG-HN 39 (78,0)	Signifikanz
Symptome (%):				
Schmerzen	2048 (82,6)	76 (71,7)	26 (68,4)	**p = 0,001**
Müdigkeit	2365 (92,3)	109 (94,8)	36 (92,3)	p = 0,619
Übelkeit	1252 (49,1)	55 (48,2)	11 (29,7)	p = 0,063
Verstopfung	1346 (53,5)	50 (44,2)	18 (47,4)	p = 0,122
Luftnot	1367 (53,5)	64 (56,1)	17 (44,7)	p = 0,474
Schwäche	2446 (96,0)	113 (100,0)	37 (94,9)	p = 0,087
Angst	1473 (58,8)	65 (58,0)	18 (48,6)	p = 0,455

Tabelle 14 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung von Symptomen in den drei Patientenkollektiven

Wie auch in der Fremdeinschätzung durch das behandelnde medizinische und pflegerische Personal findet sich in der Gruppe der HOPE-GK-Patienten mit überwiegend soliden Tumoren die größte Prävalenz an Schmerzen. Im Post-Hoc-Paarvergleich zeigte sich, dass zwischen den beiden hämatologischen Patienten (HOPE-HN und UMG-HN) kein signifikanter Unterschied in der Häufigkeit der Schmerzsymptomatik vorlag (*Tabelle 20 im Anhang*).

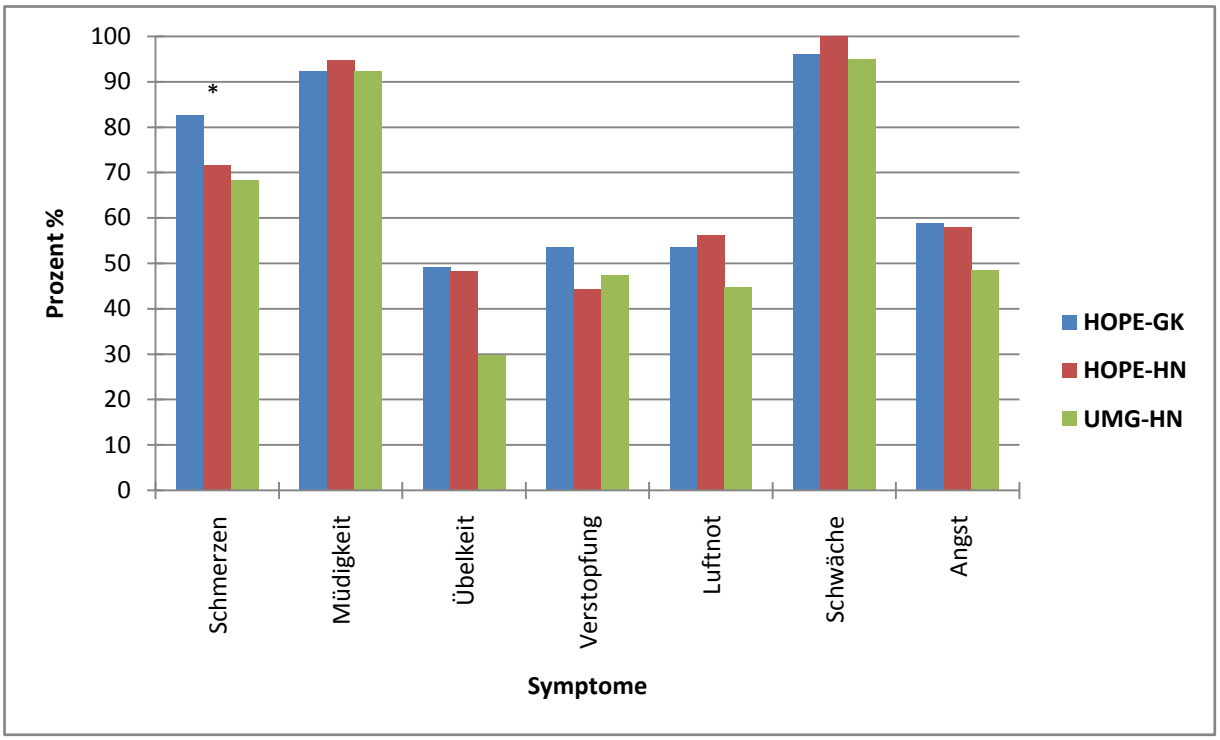

Abbildung 21 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung von Symptomen in den drei Patientenkollektiven (* signifikanter Unterschied)

Bei der Intensität der einzelnen Symptome unterschieden sich die drei Kollektive bei der überwiegenden Zahl der Symptome jedoch signifikant. Nachfolgende Abbildung gibt die unterschiedlichen Intensitäten der einzelnen Symptome in den drei Patientenkollektiven wieder (Abbildung 22).

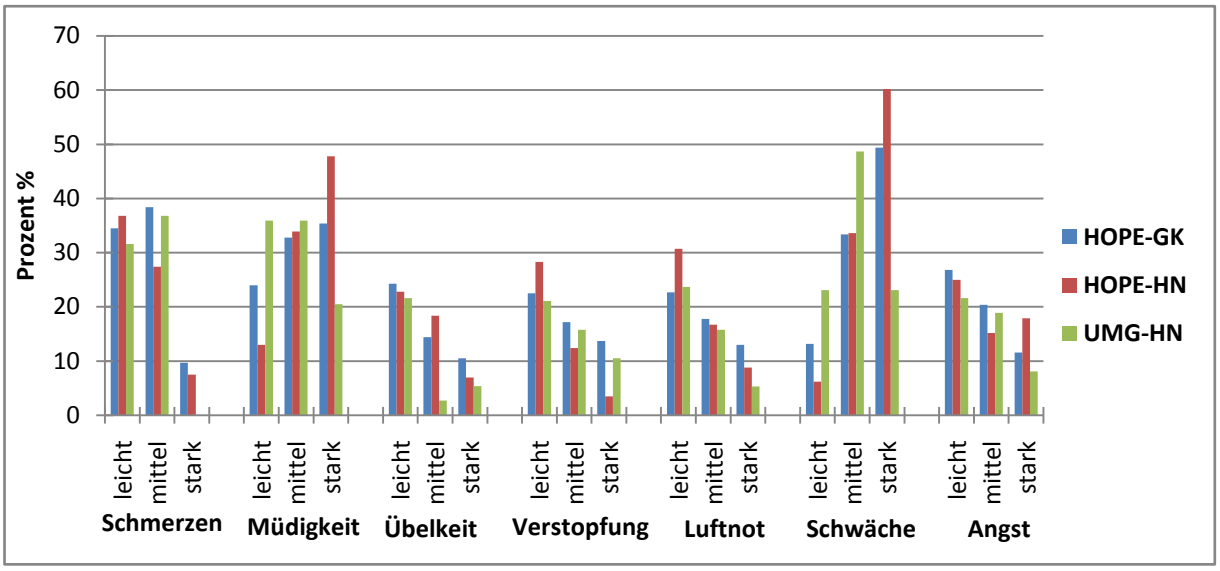

Abbildung 22 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung der Symptomintensitäten in den drei Patientenkollektiven

Eine Tabelle mit den kompletten Ergebnissen des Direktvergleiches der Ausprägung der Symptome (und den zugehörigen Signifikanzwerten) findet sich im Anhang (*Tabelle 23*).

3.2.6 MIDOS – Gesamtbefinden

Am Ende des MIDOS-Bogens konnten die Patienten ihr allgemeines Befinden einstufen. Hier bestand ein signifikanter Unterschied zwischen den drei Kollektiven ($p \leq 0{,}001$). Während die hämatologischen Patienten ihren Gesamtzustand in der Mehrheit mit „mittel“ (48,7%) oder sogar „gut“ (30,8%) angaben, war dieser Anteil bei den beiden HOPE-Patientenkollektiven deutlich geringer (Abbildung 23). 60,8 % der HOPE-HN- und 48,5% der HOPE-GK-Patienten bewerteten ihr Gesamtbefinden als „schlecht“ oder „sehr schlecht“.

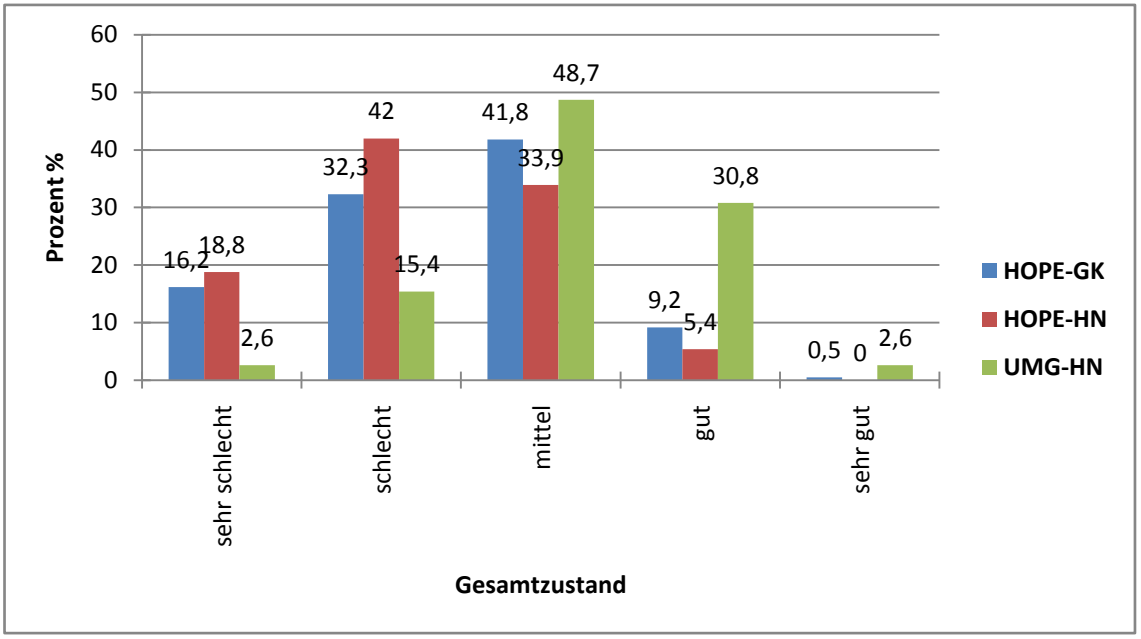

Abbildung 23 Vergleich des Gesamtbefindens der drei Patientenkollektive

3.2.7 Vergleich zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung

Für den Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung wurden nur die Daten der Fremdeinschätzung jener Patienten herangezogen, welche einen MIDOS-Bogen ausgefüllt hatten.

In der HOPE-GK-Patientengruppe zeigte sich bei den meisten Symptomen ein signifikanter Unterschied zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung (Tabelle 15). Nur bei den Symptomen Müdigkeit und Luftnot stimmte die Fremdeinschätzung mit der des Patienten selbst größtenteils überein. Insgesamt war die Häufigkeit der Symptome bei der Fremdeinschätzung durch das betreuende Personal höher (Abbildung 24); Ausnahme diesbezüglich stellte das Symptom der Schmerzen dar, welches die Patienten selbst häufiger angaben, als von dem betreuenden Personal erfasst.

MIDOS-Bogen ausgefüllt (%): n =	**HOPE-GK** 2580 (49,0)		Signifikanz
	FREMDEINSCHÄTZUNG	SELBSTEINSCHÄTZUNG	
Symptome (%):			
Schmerzen	1996 (78,6)	2048 (82,6)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*40 (1,6)*	*102 (4,0)*	
Müdigkeit	2354 (93,2)	2360 (92,3)	p = 0,134
Fehldaten/keine Angabe	*54 (2,1)*	*23 (0,9)*	
Übelkeit	1360 (53,6)	1252 (49,2)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*41 (1,6)*	*36 (1,4)*	
Verstopfung	1532 (61,0)	1343 (53,5)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*68 (2,6)*	*68 (2,6)*	
Luftnot	1362 (53,6)	1363 (53,5)	p = 0,891
Fehldaten/keine Angabe	*41 (1,6)*	*33 (1,3)*	
Schwäche	2484 (98,0)	2441 (96,0)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*45 (1,7)*	*36 (1,4)*	
Angst	1764 (70,8)	1469 (58,8)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*87 (3,4)*	*80 (3,1)*	

Tabelle 15 **HOPE-GK: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome**

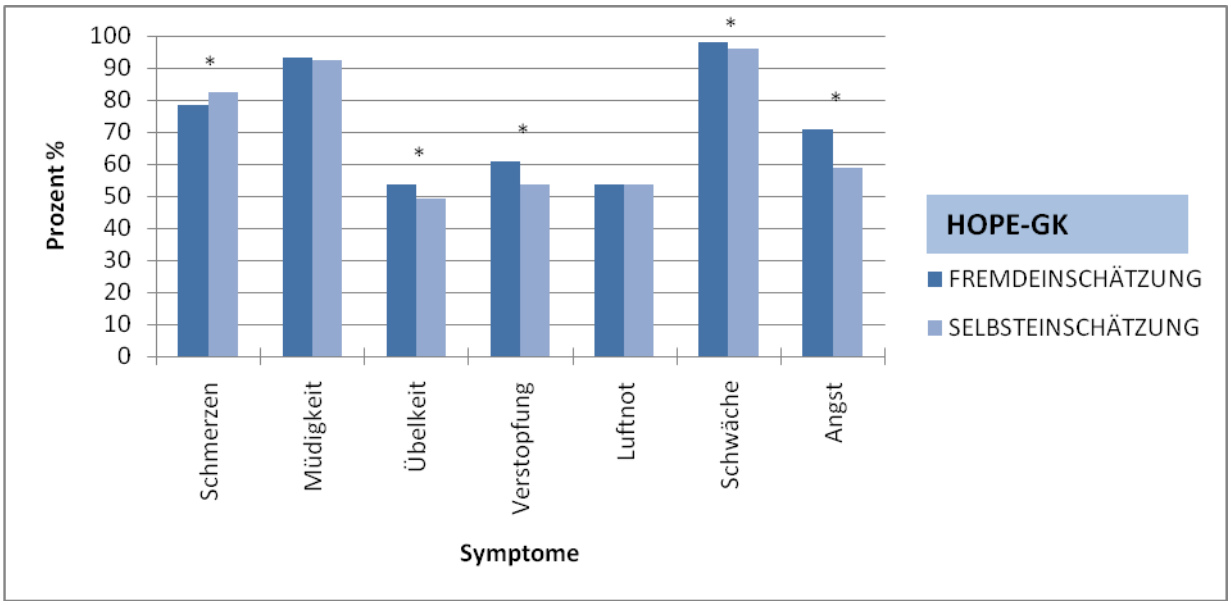

Abbildung 24 HOPE-GK: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome (* signifikanter Unterschied)

Bei den beiden hämatologischen Patientengruppen stimmte die Fremd- und Selbsteinschätzung deutlich häufiger überein. So stellte sich bei den Angaben des UMG-Patientenkollektivs zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung nur bei einem Symptom (Angst) ein signifikanter Unterschied heraus (Tabelle 17, Abbildung 26). 18 Patienten (48,6%) des UMG-Kollektivs gaben an, unter Angst zu leiden, während das Personal dies bei 32 Patienten (82,1%) als relevantes Symptom einschätzte. Auch bei den hämatologischen HOPE-HN-Patienten gab es nur bei zwei Symptomen (Verstopfung und Angst) einen signifikanten Unterschied: Hier wurde die Prävalenz der Symptome in der Fremdeinschätzung ebenfalls höher eingeschätzt (Tabelle 16, Abbildung 25).

MIDOS-Bogen ausgefüllt (%): n =	**HOPE-HN** 115 (52,3)		Signifikanz
	FREMDEINSCHÄTZUNG	SELBSTEINSCHÄTZUNG	
Symptome (%):			
Schmerzen	75 (67,0)	76 (71,7)	p = 0,143
Fehldaten/keine Angabe	*3 (2,6)*	*9 (7,8)*	
Müdigkeit	106 (94,6)	109 (94,8)	p = 1,000
Fehldaten/keine Angabe	*3 (2,6)*	*0 (0,0)*	
Übelkeit	55 (48,7)	55 (48,2)	p = 0,824
Fehldaten/keine Angabe	*2 (1,7)*	*1 (0,9)*	
Verstopfung	63 (56,3)	50 (44,2)	**p = 0,004**
Fehldaten/keine Angabe	*3 (2,6)*	*2 (1,7)*	
Luftnot	55 (48,7)	64 (56,1)	p = 0,152
Fehldaten/keine Angabe	*2 (1,7)*	*1 (0,9)*	
Schwäche	112 (99,1)	113 (100,0)	p = 1,000
Fehldaten/keine Angabe	*2 (1,7)*	*2 (1,7)*	
Angst	75 (68,8)	65 (58,0)	**p = 0,038**
Fehldaten/keine Angabe	*6 (5,2)*	*3 (2,6)*	

Tabelle 16 HOPE-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome

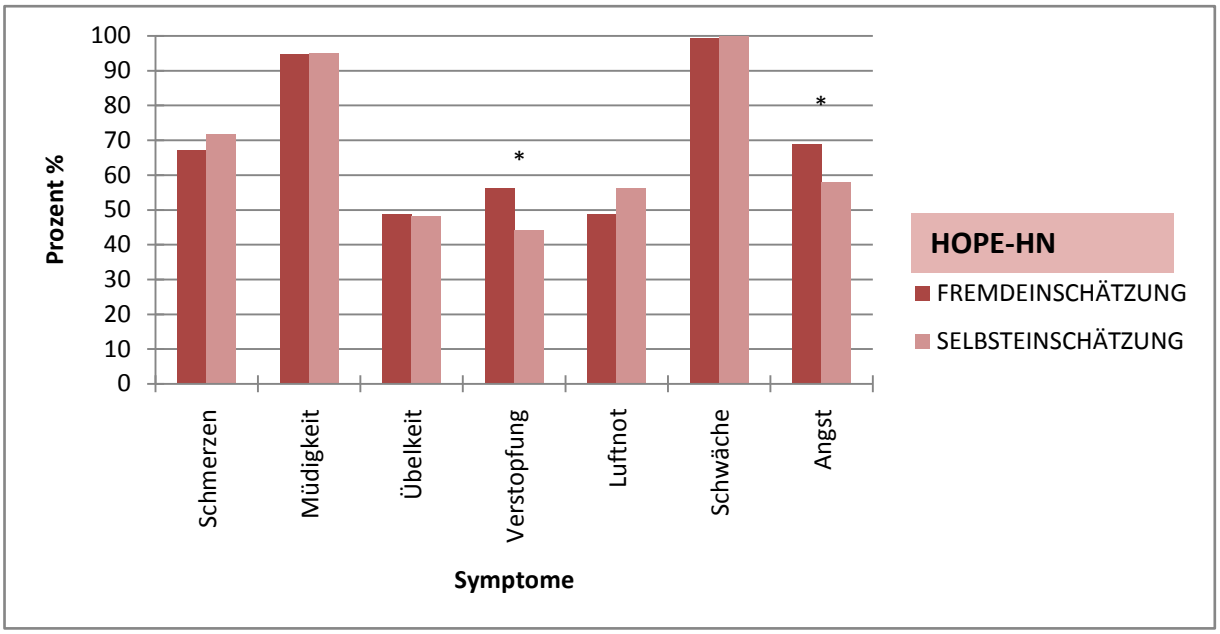

Abbildung 25 **HOPE-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome (* signifikanter Unterschied)**

MIDOS-Bogen ausgefüllt (%): n =	**UMG-HN** 39 (78,0)		Signifikanz
	FREMDEINSCHÄTZUNG	SELBSTEINSCHÄTZUNG	
Symptome (%):			
Schmerzen	22 (56,4)	26 (68,4)	p = 2,227
Fehldaten/keine Angabe	*0 (0,0)*	*1 (2,6)*	
Müdigkeit	37 (94,9)	36 (92,3)	p = 1,000
Fehldaten/keine Angabe	*0 (0,0)*	*0 (0,0)*	
Übelkeit	10 (25,6)	11 (29,7)	p = 1,000
Fehldaten/keine Angabe	*0 (0,0)*	*2 (5,1)*	
Verstopfung	10 (26,3)	18 (47,4)	p = 0,115
Fehldaten/keine Angabe	*1 (2,6)*	*1 (2,6)*	
Luftnot	13 (33,3)	17 (44,7)	p = 0,289
Fehldaten/keine Angabe	*0 (0,0)*	*1 (2,6)*	
Schwäche	38 (97,4)	37 (94,9)	p = 1,000
Fehldaten/keine Angabe	*0 (0,0)*	*0 (0,0)*	
Angst	32 (82,1)	18 (48,6)	**p = 0,008**
Fehldaten/keine Angabe	*0 (0,0)*	*0 (0,0)*	

Tabelle 17 **UMG-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome**

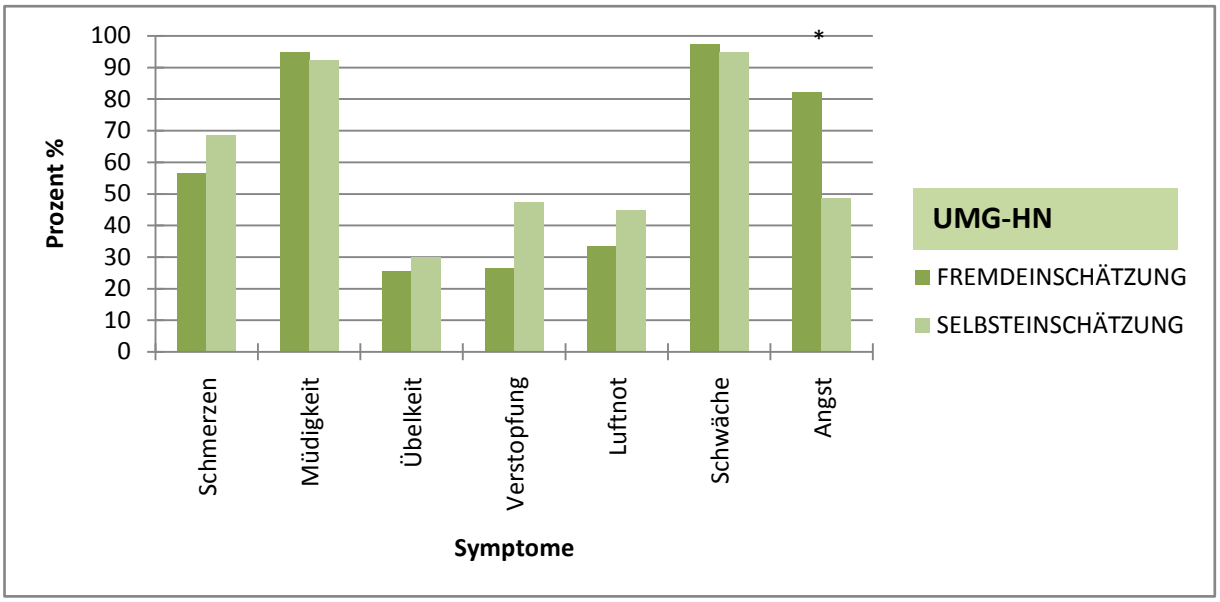

Abbildung 26 UMG-HN: Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome (* signifikanter Unterschied)

3.3 HOPE: stationäres Patientenkollektiv mit hämatologischen Neoplasien

3.3.1 Vergleich der Symptome bei Aufnahme und Entlassung

Der Vergleich der Behandlungsdaten der hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs bei Aufnahme und Entlassung zeigte, dass die Prävalenz der Symptome bei Entlassung überwiegend zurückging. Besonders bezüglich der körperlichen Symptome wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Appetitmangel oder Müdigkeit fand sich ein signifikanter Unterschied im Sinne einer Verminderung der Symptome im Vergleich zur Aufnahme (Abbildung 27, Tabelle 24). Klagten bei der stationären Aufnahme noch 71,5% der hämatologischen Patienten über Schmerzen, waren es nach der palliativmedizinischen Behandlung nur noch 50,6% (Tabelle 24). Die Häufigkeit der Symptome Übelkeit und Erbrechen halbierte sich zur Entlassung. Aber auch die Anzahl der Patienten, die anfänglich an Depressivität (69,9%) und Angstsymptomatik (66,2%) litten, ging zum Ende des Aufenthaltes signifikant zurück (Depressivität: 54,3%, Angst: 53,9%). Für die Untergruppe UMG-HN wurde kein zweites Assessment der Symptome und Belastungen zum Entlassungszeitpunkt durchgeführt.

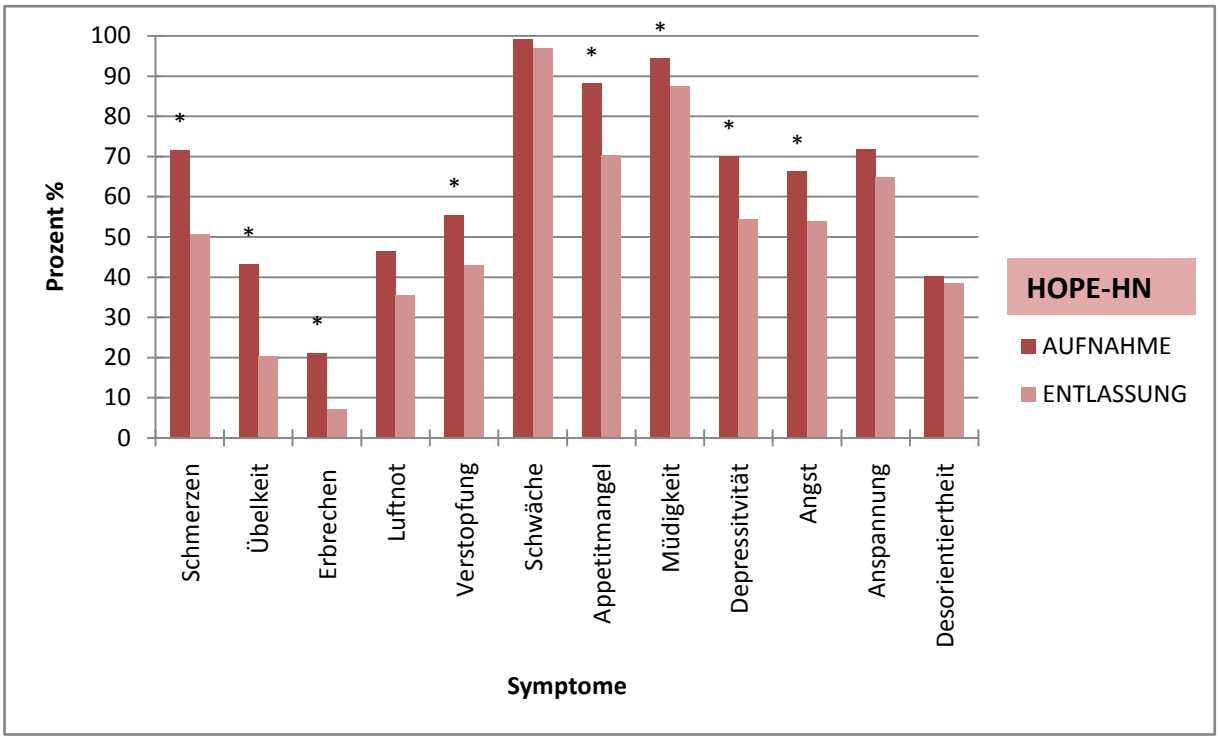

Abbildung 27 Vergleich der Symptomhäufigkeiten bei Aufnahme und Entlassung der hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs (* signifikanter Unterschied)

Die Symptome Luftnot, Schwäche, Anspannung und Desorientiertheit zeigten nach der stationären Behandlung der hämatologischen Patienten keinen signifikanten Unterschied in ihrer Prävalenz (Abbildung 27). 99,1% der hämatologischen HOPE-Patienten zeigten bei Aufnahme eine Schwächesymptomatik; bei Entlassung waren es noch 96,9 % der Patienten.

3.3.2 Ausprägung der Symptome bei Aufnahme und Entlassung

Tabelle 24 im Anhang zeigt, wie stark die einzelnen Symptome bei den hämatologischen Patienten der HOPE-Erhebung bei Aufnahme und Entlassung ausgeprägt waren. Insgesamt ließ sich ein Rückgang der Intensität und Schweregrade der Symptome am Ende der stationären Behandlung erkennen (*Tabelle 24 im Anhang*). Signifikant waren die Unterschiede in der Ausprägung zwischen Aufnahme und Entlassung bei allen Symptomen, mit Ausnahme der Desorientiertheit, bei welcher sich in der Auswertung der Patientenangaben zwischen diesen beiden Zeitpunkten kein signifikanter Unterschied ergab.

3.3.3 Funktionsstatus (ECOG) bei Aufnahme und Entlassung

Im Vergleich zur stationären Aufnahme zeigte sich zum Zeitpunkt der Entlassung kein signifikanter Unterschied in der körperlichen Leistungsfähigkeit und Aktivität der hämatologischen Patienten des HOPE-HN-Kollektivs (Abbildung 28).

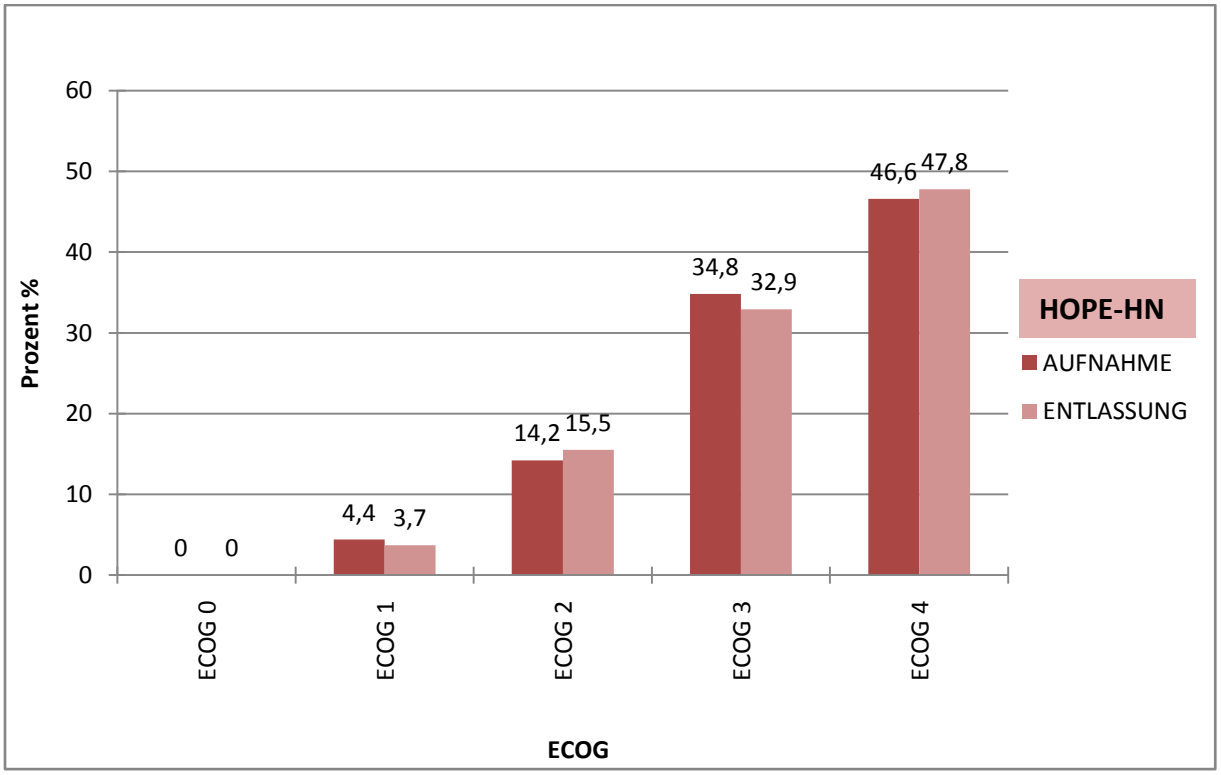

Abbildung 28 Vergleich des Funktionsstatus (ECOG) der hämatologischen HOPE-Patienten (HOPE-HN) bei Aufnahme und Entlassung

4. DISKUSSION

Mehr als bei anderen inkurabel und fortschreitend erkrankten Patientengruppen steht bei Patienten mit hämatologischen Neoplasien in der Diskussion, ob, wann und wozu spezialisierte palliativmedizinische Behandlung und/oder der Einbezug palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen (z.B. in Form einer Verlegung auf eine spezialisierte Palliativstation) indiziert ist oder nicht. Um diese Fragen wissenschaftlich zu untersuchen, wurden im Rahmen der vorliegenden Dissertationsarbeit erstmalig umfangreiche Daten zu inkurabel und fortgeschritten erkrankten Patienten mit hämatologischen Neoplasien erfasst und ausgewertet, die einerseits in spezialisierten palliativmedizinischen oder hospizlichen Versorgungsstrukturen, anderseits in hämatologischen Einrichtungen betreut wurden. Mit Blick auf Patienten aus spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen wurden Daten der prospektiven, bundesweiten Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) gepoolt (Erhebungsjahre 2006 – 2008) und unter den Aspekten von Epidemiologie, Symptomlast, psychosozialer Bedürfnisse und therapeutischen Maßnahmen ausgewertet. Mit Blick auf Patienten aus spezialisierten hämatologischen Einrichtungen wurden prospektiv 50 hämatologische Patienten der Klinik für Hämatologie und Onkologie der UMG mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen, bei denen palliative Zielsetzungen im Vordergrund standen, unter denselben Kriterien und mit denselben Instrumenten wie in HOPE gebräuchlich, erfasst.

4.1 Kernaussagen

Obwohl in der hämatologischen Abteilung der Universitätsmedizin Göttingen die dort am schwersten erkrankten Patienten erfasst wurden, zeigen sich doch teils erhebliche Unterschiede bezüglich der Symptomlast, der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Unterstützungsbedürftigkeit und den eingesetzten Interventionen im Vergleich zu Palliativpatienten in spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen. Im Folgenden sind die wichtigsten Erkenntnisse dieser Arbeit zu fünf Kernaussagen zusammengefasst:

1. Der Funktionsstatus (ECOG) der Patienten in der hämatologischen Abteilung (UMG-HN) war signifikant besser als der von in palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen betreuten Patienten der HOPE-Erhebung (HOPE-GK und HOPE-HN).

2. Bei allen drei Patientenkollektiven war Schwäche mit einer Prävalenz von über 90% das häufigste Symptom, welches zudem im stationären Verlauf nicht signifikant gebessert werden konnte. Körperliche Symptome wie Schmerz, Übelkeit, Erbrechen und Verstopfung fanden sich häufiger bei den Palliativpatienten mit soliden Tumoren. Psychische Belastungen wie Angst und Anspannung waren bei den hämatologischen Patienten, die auf hämato-onkologischen Stationen betreut wurden, am stärksten ausgeprägt.

3. Die HOPE-Patienten mit überwiegend soliden Tumoren erhielten signifikant häufiger eine Schmerzmedikation in Form von starken Opioiden der WHO-Stufe III. Bei den hämatologischen Patienten wurden deutlich mehr interventionelle Behandlungsmaßnahmen wie Chemotherapie und Transfusionen durchgeführt. Besonders hoch war dieser Anteil bei den Patienten auf den hämato-onkologischen Stationen der Universitätsmedizin Göttingen (UMG-HN).

4. Das subjektive Gesamtbefinden war bei den Patienten auf den hämato-onkologischen Stationen (UMG-HN) signifikant besser als bei den beiden HOPE-Patientenkollektiven.

5. Die Patienten der untersuchten hämatologischen Abteilung wiesen eine deutlich längere Liegedauer auf, konnten jedoch in etwa 90% der Fälle aus der Klinik entlassen werden, wohingegen Patienten der beiden anderen Kollektive in etwa 50% in den Einrichtungen verstarben.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

Die in der Literatur beschriebene Unterrepräsentanz von hämatologischen Patienten in der Palliativmedizin (Maddocks et al. 1994, Joske und McGrath 2007, Fadul et al. 2007, Ansell et al. 2007, Cheng et al. 2005, Hunt et al. 2002) wurde auch in dieser Arbeit bestätigt. Von den insgesamt 5.487 Palliativpatienten, die durch die HOPE-Erhebung der Jahre 2006 - 2008 erfasst und in dieser Arbeit untersucht worden sind, wiesen nur 4 % - also 220 Patienten - eine maligne hämatologische Grunderkrankung auf. Eine nahezu identische Prävalenz mit ähnlich großen Patientenkollektiven wurde in der Arbeit von Hung et al. beschrieben (Hung et al. 2013): Nur 3,9% von insgesamt 3.156 Patienten, welche eine palliativmedizinische Mitbehandlung erhielten, litten an einer hämatologischen Neoplasie. Dieser Anteil liegt unter dem zu erwartenden Wert, wenn man sich vor Augen hält, dass 8% aller Patienten, die jährlich an einer malignen Grunderkrankung sterben, an einer hämatologischen Neoplasie litten und diese Patientengruppe an vierter Stelle der Krebssterbefälle in Deutschland steht.

4.2.1 Alter und Funktionsstatus

Die Gefahr, an einer hämatologischen Neoplasie zu erkranken, besteht in jeder Altersgruppe. Die Wahrscheinlichkeit steigt jedoch mit zunehmendem Alter deutlich an. Insgesamt sind Patienten mit malignen hämatologischen Erkrankungen im Durchschnitt älter als Patienten mit soliden Tumoren (Smith et al. 2010, Ansell et al. 2007). Die hämatologischen Patienten, die in dieser Arbeit erfasst wurden, waren im Durchschnitt 70,7 (HOPE-HN) bzw. 69,6 Jahre (UMG-HN) alt, während die Palliativpatienten mit soliden Tumoren im Durchschnitt 67,1 Jahre alt waren. Die Altersgruppe der 65 – 85-Jährigen war bei diesen Patienten mit 72,0 % bzw. 76,0 % deutlich größer als bei den Palliativpatienten mit überwiegend soliden Tumoren (56,9%). Je älter die Patienten jedoch waren, desto häufiger mussten neben der malignen Grunderkrankung eine Anzahl von Komorbiditäten mit behandelt werden, sodass hier eine zusätzliche Komplexität durch die Notwendigkeit der Inanspruchnahme verschiedener medizinischer Disziplinen in der Versorgung entsteht (Ansell et al. 2007).

Patienten der HOPE-Erhebung, also diejenigen Patienten, die in einer spezialisierten palliativen Einrichtung versorgt wurden, wiesen einen deutlich reduzierteren Funktionsstatus (ECOG) auf als die Patienten der hämatologischen Abteilung der Universitätsmedizin Göttingen. 60 % dieser Patienten (UMG-HN) zeigten einen ECOG-Status von 1 oder 2 und waren damit nur leicht in ihrer körperlichen Aktivität eingeschränkt oder konnten >50% der Wachzeit aufstehen. Ein ähnliches Ergebnis ergab die Auswertung einer australischen Studie über 180 Patienten mit einer malignen hämatologischen Neoplasie (Manitta et al. 2011): Auch 58% dieser Patienten wiesen einen Funktionsstatus von 1 (37%) oder 2 (21%) auf. Dagegen waren knapp 80% der in spezialisierten palliativmedizinischen

Einrichtungen versorgten Patienten der HOPE-Erhebung bereits stark in ihrer körperlichen Aktivität eingeschränkt oder permanent bettlägerig (ECOG 3 oder 4) – was sowohl die Patienten mit soliden Tumoren als auch die hämatologischen Patienten betraf. Auch in der Studie von Hung et al. über palliativmedizinisch betreute Patienten wiesen 74% der versorgten hämatologischen Patienten einen ECOG-Status von 3 oder 4 auf – wobei hier mit 87% der Anteil bei den Patienten mit soliden Tumoren noch höher war (Hung et al. 2013). Hämatologische Patienten scheinen also zunächst länger körperlich relativ fit und wenig eingeschränkt zu sein, obwohl ihre Erkrankung bereits fortgeschritten und inkurabel ist. Die Ergebnisse lassen vermuten, dass ein Einbezug palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen erst dann erfolgt, wenn sich der Allgemeinzustand der Patienten deutlich reduziert.

4.2.2 Symptome und Symptomausprägungen

In allen drei untersuchten Patientengruppen waren Müdigkeit und Schwäche die am häufigsten angegebenen Symptome. Unabhängig von ihrer Grunderkrankung litten über 90 % der Patienten an diesen beiden Allgemeinsymptomen. Neben Schmerz gehören Schwäche und Erschöpfung zu den häufigsten Symptomen von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen insgesamt (Cheng et al. 2005, Rodin et al. 2010, Kirkova et al. 2011, Aktas et al. 2012). Bei Studien, welche sich ebenfalls mit den Symptomen von Patienten mit hämatologischen Erkrankungen befassten, zeigte sich, dass diese Patientengruppe besonders häufig unter Erschöpfungssymptomen litt (Fadul et al. 2008, Manitta et al. 2011, Hung et al. 2013). 85,5% der palliativ betreuten hämatologischen Patienten des Department of Pain and Palliative Care in Melbourne litten an starker Müdigkeit (Corbett et al. 2013). Bei der Auswertung der Angaben zur Symptomstärke der vorliegenden Arbeit ergab sich jedoch, dass die stationären Patienten der hämatologischen Abteilung (UMG-HN) eher über leichte (18%) oder mittlere (54%) Schwäche klagten, während es bei den palliativ betreuten Patientenkollektiven (HOPE-HN und HOPE-GK) signifikant mehr Patienten mit deutlich ausgeprägter Schwächesymptomatik waren. Es zeigte sich, – analog zu den Ergebnissen der vorher genannten Studien – dass die hämatologischen Patienten der spezialisierten palliativen Einrichtungen (HOPE-HN) im Vergleich zu den Patienten mit soliden Tumoren (HOPE-GK) mit 66% signifikant häufiger unter gravierender Schwächesymptomatik litten.

Symptome wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot und Verstopfung fanden sich hingegen bei Patienten mit überwiegend soliden Tumoren signifikant häufiger als bei den hämatologischen Patienten. Auch in einer vorherigen Studie der Klinik für Palliativmedizin in Göttingen aus dem Jahr 2008 zeigten die dort behandelten hämatologischen Patienten eine niedrigere Inzidenz von körperlichen Symptomen (48,4%) als Patienten mit anderen onkologischen Erkrankungen (77,3%) (Alt-Epping und Nauck 2008). Kirkova et al. beschrieben die höchsten Prävalenzen von Symptomen

wie Übelkeit und Erbrechen bei Patienten mit fortgeschrittenen soliden Tumoren des Gastrointestinaltraktes oder bei gynäkologischen Neoplasien (Kirkova et al. 2011). Dyspnoe fand sich besonders häufig bei Patienten mit Tumoren der Atemwege oder bei Mamma-Karzinomen (Kirkova et al. 2011). Während sich zwischen den beiden hämatologischen Patientenkollektiven (HOPE-HN/UMG-HN) kein signifikanter Unterschied in der Schmerzprävalenz zeigte, war der Anteil bei den soliden Tumoren im Vergleich dazu signifikant höher (78,2%). Weitere Studien, die sich mit der Symptombelastung von hämatologischen Patienten befassten, beschrieben ebenfalls eine niedrigere Schmerzprävalenz dieser Patientengruppe im Vergleich zu soliden Tumorpatienten (Hung et al. 2013, Rodin et al. 2010, Fadul et al. 2008). Man darf jedoch nicht außer Acht lassen, dass mit 71,5% (HOPE-HN) oder 62% (UMG-HN) die Gesamtzahl an hämatologischen Patienten, die dennoch an Schmerzen litten, sehr hoch ist. Bei Corbett et al. ist mit 80,5% die Schmerzprävalenz bei hämatologischen Patienten sogar noch höher (Corbett et al. 2013). Zwar ist bei hämatologischen Patienten der Anteil an tumorbedingten Schmerzen durch Organinfiltration und Verdrängung – mit Ausnahme von Knochenschmerzen beim Multiplen Myelom (Niscola et al. 2010) – nicht so hoch wie bei den restlichen onkologischen Karzinompatienten, dafür stellen aber der invasive und hoch-toxische Charakter der Therapien und deren Nebenwirkungen sowie die Komplikationen (Infektionen, Sepsis, GvHD, Blutungen) begünstigende Faktoren für die Schmerzentstehung und damit für therapiebedingte Schmerzen dar. Die Behandlung und bestmögliche Linderung der Schmerzen stellt damit eine wichtige Aufgabe in der Versorgung von Palliativpatienten mit hämatologischen Grunderkrankungen dar (Kaluzna-Oleksy et al. 2008).

Psychische Symptome wie Angst (84%) und Anspannung (86%) zeigten die größte Prävalenz bei den hämatologischen Patienten der Universitätsmedizin Göttingen ohne Anbindung an palliative Versorgungsstrukturen (UMG-HN). Als Ursache für diese große Anzahl an Patienten, die unter Gefühlen von Unsicherheit, Angst und Anspannung litten, lassen sich verschiedene Stressoren diskutieren, denen die Patienten in ihrer derzeitigen Situation ausgesetzt sind: Neben den körperlichen Auswirkungen bedeuten die hochinvasiven Therapien und deren Nebenwirkungen, die Unsicherheit und Hoffnung über ihren Erfolg und die langen Krankenhausaufenthalte eine starke psychische Belastung für die Patienten (Epstein et al. 2012, Heinonen et al. 2005). Im Gegensatz zu Patienten, die sich bereits in palliativen Einrichtungen befinden, sind diese Patienten aufgrund von Akut-Ereignissen, Rezidiven oder fortgesetzten Chemotherapien in stationärer Behandlung, und oft hat sich das Versagen antineoplastischer Therapien oder schließlich das Erreichen eines inkurablen, fortgeschrittenen Stadiums mit dann erforderlichem palliativen Behandlungsansatz erst vor kurzer Zeit oder sogar während des aktuellen Aufenthaltes herausgestellt. Der Wandel von einem zunächst auf die Behandlung der Grunderkrankung ausgerichteten Geschehen in eine palliative Behandlungs- und Begleitungssituation kann bei hämatologischen Erkrankungen oftmals sehr schnell und

unerwartet geschehen (Auret et al. 2003, McGrath and Holewa 2007, McGrath 1999, Mander 1997). Australische Studien beschrieben des Weiteren das Problem, dass das betreuende hämatologische Personal die Patienten und ihre Angehörigen oftmals nicht hinreichend und rechtzeitig über das erreichte Endstadium der Erkrankung aufklärten und die Diskussion über den Tod hinauszögerten, weil es in einem so starken Widerspruch zu dem bisherigem positiven Focus auf potenzielle Kuration steht (McGrath 2002b, Auret et al. 2003). McGrath beobachtete in mehreren Untersuchungen, dass die Patienten oftmals zu einem bestimmten Zeitpunkt selbst spürten, dass sie eine terminale Phase erreicht haben, bevor jemand sie darüber aufgeklärt oder dies mit ihnen besprochen hatte (McGrath 1999, McGrath 2002a). In der Literatur der letzten Jahre finden sich mehrere Arbeiten, die sich mit psychosozialen Problemen von hämatologischen Patienten beschäftigten und ebenfalls ein besonderes Risiko von hämatologischen Patienten für diese Gruppe von Symptomen (Unsicherheit, Angst und Anspannung) beschrieben (Manitta et al. 2011, Zabora et al. 2001, Corbett et al. 2013).

Wenn man jedoch die Annahme zugrunde legt, dass sowohl auf den hämato-onkologischen Stationen wie auch im palliativmedizinischen Setting bereits die unabänderliche Unheilbarkeit der Grunderkrankung feststeht, so kann auch eine positive Wirkung des palliativmedizinischen Umfeldes auf das Angsterleben und die Anspannung der Patienten postuliert werden. Dieses Postulat würde für eine frühere Integration einer palliativmedizinischen Mitbehandlung sprechen.

Insgesamt zeigten die Patienten mit überwiegend soliden Tumoren die größte mittlere Symptomlast (7,75), während bei den beiden hämatologischen Patientenkollektiven kein signifikanter Unterschied bestand. Mit einer durchschnittlichen Belastung von 7-8 Symptomen war der Unterschied in allen drei Patientenkollektiven jedoch nicht groß. Eine ähnlich hohe Symptomlast bei hämatologischen Patienten – mit durchschnittlich 8,8 Symptomen – ergab eine Studie von Manitta aus dem Jahr 2011 (Manitta et al. 2011). Hämatologische Patienten weisen somit eine nahezu vergleichbare Anzahl an Symptomen wie Patienten mit soliden Tumoren auf (Fadul et al. 2008). Da belastende Symptome einen starken Einfluss auf die Lebensqualität der betroffenen Patienten hat (Chang et al. 2000), benötigt auch diese Patientengruppe eine angemessene Symptomkontrolle in allen Stadien ihrer Erkrankung.

4.2.3 Medikation und Therapiemaßnahmen

Die am häufigsten verordneten Substanzen bei den palliativ versorgten Patienten der HOPE-Erhebung waren Opioide der WHO-Stufe III, wobei hier der Anteil der Patienten mit soliden Tumoren mit 63,4% deutlich größer war als der bei hämatologischen Patienten (48,4%). Analog zu den Ergebnissen einer systematischen Evaluation der Medikamentengruppen in der palliativmedizinischen Versorgung aus dem Jahr 2001 (Nauck et al. 2004) gehörten auch bei der

vorliegenden Auswertung – neben den WHO-III-Opioiden – die Nichtopioide, Laxantien, Kortikosteroide und Antiemetika zu den am häufigsten verwendeten Medikamenten bei den Palliativpatienten (HOPE-GK und HOPE-HN).

Bei den hämatologischen Patienten der onkologischen Stationen (UMG-HN) erhielten hingegen nur 26% eine Schmerzmedikation in Form von WHO-III-Opioiden. In dieser Patientengruppe zeigte sich jedoch ein deutlich größerer Bedarf an anderweitiger internistischer Medikation: Der Anteil an Patienten, die Kardiaka/Antihypertensiva, Antibiotika oder Magenschutzpräparate erhielt, war signifikant größer als bei Patienten, die auf Palliativstationen behandelt wurden. Als mögliche Erklärung lassen sich hier unter anderem Gründe wie eine fortlaufende Behandlung von internistischen Komorbiditäten, aktuelle Infektionen und die Behandlung von therapiebedingten Nebenwirkungen aufführen. Darüber hinaus ergab die Auswertung der Therapiemaßnahmen und Prozeduren, dass diese hämatologischen Patienten ohne Anbindung an eine spezialisierte palliative Versorgung (UMG-HN) deutlich häufiger Chemotherapie, Transfusionen und weitere invasive Maßnahmen wie z.B. eine ZVK-Versorgung erhielten. Auch wenn diese sich in einer fortgeschrittenen und inkurablen Erkrankungssituation befanden, erhielten noch 52% eine Chemotherapie und 62% Transfusionen von Blutbestandteilen. Jedoch auch die hämatologischen Patienten auf den Palliativstationen (HOPE-HN) erhielten signifikant häufiger Chemotherapie (9%) und Transfusionen (18%) als die Palliativpatienten mit überwiegend soliden Tumoren. Hämatologische Patienten haben eine doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit in den letzten zwei Wochen vor ihrem Tod eine Form von Chemotherapie zu erhalten (Earle et al. 2008). Eine Untersuchung von 177 Patienten, die in der hämatologischen Abteilung des Universitätsklinikums Frankfurt verstarben – mit der Fokussierung auf die letzten 7 Tage vor ihrem Tod – ergab, dass dort ebenfalls noch 66,3% der Patienten eine Chemotherapie erhielten, bei 26,2% bestand dabei eine palliative Intention mit einer „Low-Dose“ Chemotherapie, jedoch bei 40,1% handelte es sich um eine aggressivere Chemotherapie mit potenziell kurativer Intention (Brück et al. 2012). 154 Patienten (88,4%) bekamen in den letzten Tagen vor ihrem Tod noch Transfusionen und 48,3% eine ZVK-Versorgung (Brück et al. 2012). Patienten mit hämatologischen Neoplasien haben ein deutlich erhöhtes Risiko, eine intensive antineoplastische Therapie bis in die letzten Tage ihres Lebens und insgesamt deutlich aggressivere „End-of-Life“-Versorgung zu erhalten (Hui et al. 2014, Hui et al. 2010, Ho et al. 2011). Als mögliche Erklärung wird bei Brück et al. und anderen Autoren unter anderem diskutiert, dass in vielen Fällen bei Patienten, die noch in den letzten Tagen eine aggressive Chemotherapie erhalten haben, der palliative Charakter der Erkrankung noch nicht mit ihnen oder ihren Angehörigen besprochen wurde (Brück et al. 2012, Koedoot et al. 2004), bzw. dass der Übergang in ein terminales Geschehen durch schwerwiegende Komplikationen oder Akutereignisse sehr plötzlich und unerwartet eintrat (McGrath and Holewa 2007, Manitta et al. 2011, Auret et al. 2003). Auf einer hämato-onkologischen Station

eines Krankenhauses in Frankreich erhielten von 81 dort verstorbenen hämatologischen Patienten noch 37 Patienten (46%) kurz vor ihrem Tod eine Chemotherapie in palliativer Intention zur Symptomkontrolle und nicht primär, um eine Lebensverlängerung zu erzielen (Bauduer et al. 2000). Es konnte nachgewiesen werden, dass bei hämatologischen Patienten, die sich bereits in palliativen Einrichtungen befinden, eine Chemotherapie in angepassten Dosen eine effiziente Möglichkeit zur Symptomlinderung bieten kann und daher der Verbesserung der verbliebenden Lebensqualität dienen kann (Alt-Epping et al. 2012a, Bauduer et al. 2000).

Die Arbeit mit Angehörigen der Patienten erfolgte signifikant häufiger bei den Patienten der spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen als bei den hämatologischen Patienten der Abteilung der Hämatologie/Onkologie (UMG-HN). Die Unterstützung und Begleitung der Familienmitglieder und Angehörigen während der Erkrankung des Patienten gehört zu den wichtigen und expliziten Aufgaben der palliativmedizinischen Betreuung. Im stationären Alltag auf den hämatologisch-onkologischen Stationen findet sich nach Einschätzung von McGrath kaum die Möglichkeit einer ausgiebigen und angemessenen Unterstützung und Betreuung der Angehörigen (McGrath 2002b). Dabei sind die Patienten in hämatologischen Einrichtungen ebenfalls starkem psychosozialen und emotionalen Stress ausgesetzt: Die oftmals langwierigen Krankenhausaufenthalte, nebenwirkungsträchtigen Behandlungen, die hohe Morbidität und Mortalität der Grunderkrankung, finanzielle und berufliche Einbußen, Zukunftsängste und die Auseinandersetzung mit dem Tod eines geliebten Menschen – all diese Faktoren führen zu einer starken Belastung und Anspannung der Patienten sowie deren Angehörigen. Auf den Stationen eines Krankenhauses befinden sich die Patienten und Angehörigen in einem hochtechnisierten medizinischen Setting mit wenig Privatsphäre und Rückzugsmöglichkeiten (McGrath 1999). Wenn der Patient im stationären oder intensivmedizinischen Umfeld des Krankenhauses verstirbt, bestehen für die Familien und Angehörigen häufig keine Angebote der Nachsorge oder Unterstützung über den Tod des Patienten hinaus (McGrath 2002b). So fanden sich bei Familienmitgliedern und dem sozialen Umfeld von hämatologischen Patienten häufig posttraumatische Belastungsstörungen mit Erschöpfungssyndromen, Depressionen, Schlafstörungen und andere psychiatrische Probleme (Epstein et al. 2012).

4.2.4 Liegedauer und Therapieende

Bei der Auswertung der Liegedauer der Patienten der palliativen Einrichtungen fand sich in dieser Arbeit kein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit soliden Tumoren (HOPE-GK) und den hämatologischen Patienten (HOPE-HN). Beide Patientengruppen hatten eine Liegedauer von ca. 12 Tagen in den palliativen Einrichtungen, und auch die Anzahl der Patienten, welche im Verlauf ihres Aufenthaltes in diesen Einrichtungen verstarben, war mit 50,8% der HOPE-GK-Patienten und 47,4%

der HOPE-HN-Patienten nicht signifikant unterschiedlich. Ähnliche Ergebnisse ergab auch die Auswertung von 3156 palliativmedizinisch betreuten hämatologischen Patienten und Patienten mit soliden Tumoren durch Hung et al., wo ebenfalls in beiden Patientengruppen knapp die Hälfte der Patienten während ihres Aufenthaltes verstarben (Hung et al. 2013). Die hämatologischen Patienten der Universitätsmedizin Göttingen dagegen hatten im Durchschnitt einen deutlich längeren Aufenthalt. In knapp 90% der Fälle konnten die Patienten, anders als in der Literatur für diese Patientenklientel beschrieben, wieder aus dem klinischen Setting entlassen werden. Mehrere wissenschaftliche Studien der letzten Jahre beschrieben, dass die Mehrzahl der hämatologischen Patienten im Krankenhaus versterben (Ross et al. 2003, Maddocks et al. 1994, Cohen et al. 2008, Hui et al. 2014). Ein systematisches Review und eine Meta-Analyse mit 17 Studien über den Sterbeort von hämatologischen Patienten durch Howell et al. ergab, dass diese Patientengruppe doppelt so häufig im Krankenhaus verstirbt wie Patienten mit anderen Krebserkrankungen (Odds Ratio 2.25 [95% *confidence intervals*, 2.07-2.44]) (Howell et al. 2010). Dies konnte mit den uns vorliegenden Daten und Erfassungsmöglichkeiten nicht nachgewiesen werden. Fünf Patienten (10%) mit fortgeschrittener hämatologischer Grunderkrankung verstarben während der Erhebungsphase auf der hämato-onkologischen Station in der Universitätsmedizin Göttingen. Die meisten Patienten wurden nach Therapie einer akuten Exazerbation in einem verbesserten Allgemeinzustand in ihr häusliches Umfeld entlassen. Bei einigen Patienten ergab sich der palliative Charakter der Erkrankung auch erst im aktuellen stationären Aufenthalt nach Versagen einer primär kurativen Therapie.

Bei der Mehrzahl der Patienten besteht der Wunsch, zuhause zu versterben (Meeussen et al. 2009, Auret et al. 2003, McGrath 2001) und dort im vertrauten Umfeld und mit Familie und Angehörigen die letzte Lebenszeit verbringen zu dürfen. Ansell et al. konnten mit ihrer Studie einen positiven Zusammenhang zwischen Überweisung in ein Hospiz oder palliativmedizinische Einrichtung und der Chance der Patienten, zuhause versterben zu können, nachweisen (Ansell et al. 2007). Eine frühzeitige palliative Einbindung und die damit verbundenen Möglichkeiten, das häusliche Umfeld und Angehörige auf die Sterbephase vorzubereiten und die nötige Unterstützung zu bieten, kann den Patienten und ihren Angehörigen den Sterbeprozess und das endgültige Abschiednehmen von einem geliebten Menschen deutlich erleichtern. Eine Unterstützung und Umgebung, die im hektischen Stationsalltag in einem Krankenhaus kaum ermöglicht werden kann.

4.2.5 Patientenverfügung

Bei allen drei Patientengruppen fand sich mehrheitlich keine Patientenverfügung oder schriftliche Vorsorgevollmacht. Besonders jedoch bei den hämatologischen Patienten der Universitätsmedizin fehlte bei den meisten Patienten eine schriftliche Vorausverfügung (86%). Obwohl alle drei Patientengruppen ein Stadium der unheilbaren Erkrankung erreicht hatten, in welchem eine akute

Verschlechterung mit Einbußen der eigenen Willensbekundung und Einwilligungsunfähigkeit jederzeit eintreten konnte, lag bei der Mehrheit der Patienten keine solche schriftliche Absprache vor. Eine Studie aus dem Jahr 2004 mit der Auswertung von 272 Befragungen von palliativ behandelten Tumorpatienten ergab einen Anteil von nur 11% der Patienten, die eine Patientenverfügung hatten. 22 % der Patienten überlegten, eine solche schriftliche Absprache aufzusetzen und 30% der Befragten kannten die Möglichkeit einer Patientenverfügung nicht (van Oorschot et al. 2004). Oftmals scheint es ein Problem der fehlenden Beratung zu sein (Pfirstinger et al. 2010), wobei sich die meisten Patienten eine Beratung und Aufklärung durch ihren Hausarzt oder behandelnden Onkologen wünschen (Pfirstinger et al. 2010). Die Befragung von stationären Palliativpatienten ergab zusätzlich, dass 72% der Patienten das intensive Gespräch über Entscheidungsfindungen zwischen Angehörigen und Ärzten für wichtiger als eine Patientenverfügung erachteten (Scholer-Everts et al. 2002). Vertrauen in die Ärzte und besonders in die Entscheidungen der Angehörigen spielt also eine bedeutende Rolle: 78% würden bei Verlust ihrer Willensbekundung ihren Angehörigen die Verantwortung über Entscheidungen übertragen. Nichtsdestoweniger dient die Patientenverfügung als ein hilfreiches Instrument für potenzielle Entscheidungsträger wie Ärzte oder Pflegepersonal zur Ermittlung des Willens des Patienten. Und auch für Angehörige sind solche schwerwiegenden Entscheidungen am Lebensende oftmals eine starke Belastung mit erheblichem Konfliktpotenzial - somit dient eine Patientenverfügung auch als Absicherung gegenüber den Familienangehörigen (Jaspers et al. 2010).

4.2.6 Fremd- und Selbsteinschätzung

In der Literatur gibt es verschiedene Studien, die die Problematik einer oft fehlerhaften und ungenügenden Fremdeinschätzung der Symptomatik von Palliativpatienten durch ihre behandelnden Ärzte und Pflegepersonal untersuchten. Mehrere Studien zeigten eine deutliche Diskrepanz zwischen der eigenen Einschätzung der Symptomlast von Patienten und der ihrer Ärzte (Strömgren et al. 2001, Oi-Ling et al. 2005; Nekolaichuk et al. 1999, Grossman et al. 1991). Viele Symptome, deren Linderung in der palliativmedizinischen Versorgung eine bedeutende Rolle spielen – wie Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe und Appetitlosigkeit – wurden durch die Ärzte in ihrer Ausprägung unterschätzt oder gar nicht wahrgenommen (Strömgren et al. 2001). Das Problem der verkennenden Fremdeinschätzung der Symptombelastung der Palliativpatienten durch ihre behandelnden Ärzte ließ sich durch die in unserer Arbeit gewonnen Daten nicht erhärten. Bei den hämatologischen Patientengruppen (HOPE-HN und UMG-HN) fand sich eine deutliche Übereinstimmung der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome. Im Gegenteil zeigte sich im Falle einer Abweichung zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung, dass die behandelnden Ärzte dazu neigten, die Prävalenz der Symptome höher einzuschätzen als die Patienten selbst. Dies galt besonders in der Patientengruppe mit überwiegend

soliden Tumoren (HOPE-GK): Mit Ausnahme von Müdigkeit und Luftnot – dort wiesen die Fremd- und Selbsteinschätzung keinen signifikanten Unterschied auf – zeigte sich bei den restlichen Symptomen eine höhere Prävalenz durch die Fremdeinschätzung des betreuenden Personals. Dies zeigt sich auch an vergleichenden Untersuchungen der Hospiz- und Palliativerhebung an Patienten mit soliden Tumoren (Alt-Epping et al. 2012b, Simon et al. 2014). Zu einem ähnlichen Ergebnis kam eine Studie aus England durch Ewing et al.: Ärzte und Pflegepersonal von 215 palliativ betreuten Patienten gaben im Vergleich zu ihren Patienten selbst eine signifikant höhere Prävalenz von Symptomen wie Übelkeit und Erbrechen, und besonders psychischen Problemen wie Angst und Depression, an (Ewing et al. 2006). Die Fremdeinschätzung der Schmerzsymptomatik stellte jedoch diesbezüglich eine Ausnahme dar. Wie auch bei den hämatologischen Patienten der vorliegenden Studie (HOPE-HN und UMG-HN) zeigte sich bei Ewing et. al und auch in anderen Untersuchungen, dass die Einschätzung der Ärzte über die Schmerzbelastung ihrer Patienten häufig eine gute Übereinstimmung mit den Berichten der Patienten aufwies (Ewing et al. 2006, Strömgren et al. 2001, Oi-Ling et al. 2005). Nur bei den HOPE-Patienten mit überwiegend soliden Tumoren (HOPE-GK) zeigte sich bei den für diese Studie erhobenen Daten eine Diskrepanz zwischen den Einschätzungen der Patienten und denen des palliativmedizinischem Personals, mit signifikant häufigeren Angaben von Schmerzen bei den Patientenbefragungen (MIDOS) und damit der Selbsteinschätzung.

Zusammenfassend lässt sich also erfreulicherweise feststellen, dass das palliativmedizinische Personal der Patienten mit hämatologischen Grunderkrankungen die Symptombelastung ihrer Patienten gut einschätzen konnte und es nur wenig Abweichung zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung gab. Denn nur dort, wo ein Symptom erkannt wird, kann es auch behandelt werden. Gerade in der Palliativmedizin in der es um die Therapie und Linderung von häufig multiplen Symptomen in unterschiedlichster Ausprägung geht, ist die genaue Kenntnis über die Belastung und den Zustand des Patienten eine unabdingbare Voraussetzung für die bestmögliche Betreuung des schwerstkranken Patienten und den Erhalt seiner Lebensqualität für die ihm verbleibende Lebenszeit.

4.2.7 HOPE-HN: Vergleich zwischen Aufnahme und Entlassung

Der Vergleich der Symptome der 220 hämatologischen Patienten bei Aufnahme und Entlassung zeigte einen deutlichen Rückgang der meisten Symptomprävalenzen und -intensitäten. Gerade die körperlichen Symptome wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Appetitmangel oder Müdigkeit konnten im Rahmen des Aufenthaltes in spezialisierten palliativmedizinischen Einrichtungen in ihrer Häufigkeit reduziert werden. Da die Symptombelastung einen starken Einfluss auf die Lebensqualität hat (Chang et al. 2000), ist die bestmögliche Symptomkontrolle ein vorrangiges Ziel der palliativmedizinischen Versorgung, wobei ein besonderes Augenmerk auf die

Kontrolle von körperlichen Symptomen liegt (Alt-Epping und Nauck 2008). Die vorliegende Untersuchung zeigt jedoch auch, dass die Symptome Schwäche und Dyspnoe während des stationären Aufenthaltes der Patienten nicht signifikant verbessert werden konnten. Schwäche, Erschöpfung und Müdigkeit gehören zu den häufigsten Symptomen bei palliativmedizinisch betreuten hämatologischen Patienten (Hung et al. 2013, Manitta et al. 2011, Rodin et al. 2010, Fadul et al. 2008) und sind, wenn sie Ausdruck der fortgeschrittenen Erkrankungssituation selbst sind, oftmals nur schwer behandelbar.

4.3 Anwendungsmöglichkeiten und Empfehlungen

Patienten mit fortgeschrittenen hämatologischen Grunderkrankungen benötigen in gleichem Maße eine angemessene Symptomkontrolle und Unterstützung in ihrer letzten Lebensphase wie Patienten mit soliden Tumoren bzw. nicht-onkologische Palliativpatienten. Das Einbeziehen der palliativmedizinischen Versorgung darf nicht erst nach Fehlschlagen aller therapeutischen Maßnahmen erfolgen, sondern nach Nutzen und Bedürfnissen des Patienten und dessen Angehörigen. Der Einbeziehung palliativmedizinischer Behandlung und Versorgung muss ein bedarfsorientiertes und nicht ein prognoseorientiertes Handeln zu Grunde liegen, besonders da in dieser Krankheitsgruppe die Prognosefestlegung so schwierig ist und das Krankheitsgeschehen von plötzlichen, potenziell lebensbedrohlichen Komplikationen und Krisen gekennzeichnet ist. Ein früher Erstkontakt kann bereits bei Diagnosestellung oder bei Beginn der Therapie erfolgen. Ziel muss es sein, den Patienten frühzeitig ein Symptommanagement und eine psycho-soziale Unterstützung anzubieten, ohne mit den hämatologisch-onkologischen Behandlungszielen in Konflikt zu geraten. Im Verlauf der Erkrankung sollte dann dann eine weitere phasenhafte palliativmedizinische Mitbehandlung in Zeiten von schweren Nebenwirkungen und unerwarteten Komplikationen ermöglicht werden. Dazu ist eine enge Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Hämato-Onkologen und dem palliativmedizinischen Team unerlässlich.

Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass sich durch die Charakteristik bzw. die Natur der hämatologischen Grunderkrankung und der krankheitsspezifischen Probleme spezielle Anforderung an die palliativmedizinische Versorgung dieses Patientenklientels ergeben: es entstehen Situationen, in denen eine fortgesetzte Durchführung von aufwendigen Therapien in palliativer Intention (Chemotherapie oder Gabe von Bluttransfusionen) mit dazugehöriger Überwachung auch im palliativen Setting indiziert ist. Neben der allgemeinen Symptomkontrolle sollten auch Erfahrungen im Management von grunderkrankungstypischen schweren und akut auftretenden Komplikationen in der palliativen Versorgung gewährleistet sein, um die sonst zahlreichen Krankenhaus- und Intensivstationsaufenthalte in der letzten Lebensphase zu reduzieren (Hui et al. 2014). Ein weiteres Problem in der Versorgung dieser Patientengruppe stellt die hohe Varianz an klinischen

Erscheinungsbildern der einzelnen hämatologischen Erkrankungen und individuellen Krankheitsverläufe dar: Die Abwesenheit von zuverlässigen klinischen Indikatoren für das Erreichen eines fortgeschrittenen refraktären Stadiums der Erkrankung und die Schwierigkeit einer Prognosefestlegung erschwert es den Ärzten, den angemessenen Zeitpunkt einer palliativmedizinischen Konsultation zu finden (Auret et al. 2003, Lamont and Christakis 2002, Ahmed et al. 2004, Aabom et al. 2005, Ansell et al. 2007). In vielen Krankenhäusern gibt es keine standardisierten Kriterien für eine palliativmedizinische Überweisung oder Mitbehandlung (Ahmed et al. 2004). Es liegt im Ermessen des einzelnen betreuenden Arztes, den angemessenen Zeitpunkt für das Hinzuziehen der Palliativmedizin zu finden. Dabei fehlt oftmals auch auf Seiten der Behandler die Kenntnis über palliative Versorgungsmöglichkeiten. Ärzte, welche jedoch bereits mit palliativmedizinischen Versorgungstrukturen vertraut sind oder Erfahrungen in der Zusammenarbeit gesammelt haben, überweisen bzw. kontaktieren diese auch häufiger (Lamont and Christakis 2002, Ahmed et al. 2004). Eine ausführliche Aufklärung über die Möglichkeiten und Angebote der Palliativmedizin ist somit weiterhin auch im Bereich der Hämatologie-Onkologie von großer Bedeutung. Um zusätzlich eine systematische Grundlage und ein standardisiertes Vorgehen zu schaffen, muss in Zukunft darüber diskutiert werden, ob die palliativmedizinische Versorgung mit in die Leitlinien zur Behandlung von Patienten mit hämato-onkologischen Erkrankungen aufgenommen werden sollte. In den aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) steht nur in der Leitlinie für das Multiple Myelom eine Empfehlung zu einer Anbindung von kritisch kranken Patienten mit schwersten Komorbiditäten an palliativmedizinische Zentren (*DGHO - Leitlinie Multiples Myelom, Stand Sept. 2013).* Die Erkenntnisse dieser Arbeit könnten dabei einen wissenschaftlichen Beitrag zur Entwicklung solcher Leitlinienempfehlungen leisten.

4.4 Diskussion der Methodik

Diese beiden Surveys, sowohl die bundesweite Hospiz- und Palliativerhebung als auch die prospektive analoge Erfassung von Patienten in der hämatologischen Abteilung der Universitätsmedizin Göttingen, unterliegen einigen methodischen Limitationen: Grundlage für den Einschluss eines Patienten bildete in beiden Erhebungen (HOPE und UMG) die Kategorisierung bzw. die Definition des Patienten als „Palliativpatient“. Die Operationalisierung des Begriffs des „Palliativpatient“ birgt regelhaft Missverständnisse und bietet Raum für individuelle Interpretationen. Es besteht keine allgemeingültige Definition oder standardisierte Kriterien (Mitchell et al. 2013, Farquhar et al. 2002), sodass bei den Ärzten oftmals eine deutliche Unsicherheit besteht, ob und wann ein Patient ein „Palliativpatient“ ist (Aabom et al. 2005, Auret et al. 2003). Diese Unsicherheit über die Definition von „palliativ“ wurde während der Erhebungsphase in der

hämatologischen Abteilung der Universitätsmedizin Göttingen von den behandelnden Ärzten oft bewusst angesprochen und auf die Subjektivität ihrer Einschätzung hingewiesen. Da das Problem, welcher Patient als ein „Palliativpatient“ zu definieren ist und für die Dokumentation in Frage kommt, in dieser Form auch bei der Hospiz- und Palliativerhebung bestand (z.B. auf den onkologischen Stationen oder bei den ambulanten Ärzten), wurden in dieser Arbeit – auch aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit der stationären Settings – lediglich Patienten aus Palliativstationen und stationären Hospizen in die HOPE-GK-Gruppe eingeschlossen. Als Folge davon konnten jedoch keine Erkenntnisse über die Situation von hämatologischen Patienten in der ambulanten Palliativbetreuung gewonnen werden.

Das Patientenkollektiv der Hospiz- und Palliativerhebung stellt mit 5.487 dokumentierten Palliativpatienten eine große Stichprobe dar und hat damit eine hohe statistische Aussagekraft. Grundlage dieses Patientenregisters ist eine Dokumentation von Informationen aus einer Fragebogenerhebung. Eines der methodischen Probleme dieses Surveys ist das divergierende Dokumentationsverhalten aufgrund unterschiedlicher Einstellungen, Behandlungsverfahren und individueller Ansichten der dokumentierenden Personen in den jeweiligen teilnehmenden Institutionen (Radbruch et al. 2002). Das Aushändigen von ausführlichen Informationsbroschüren über die Fragebögen und das Dokumentationsprozedere an die teilnehmenden Institutionen und zusätzliche Informationsveranstaltungen sollten diesem Problem entgegenwirken und der Verbesserung der Datenqualität dienen.

Der Fehldatenanteil des HOPE-Datensatzes war insgesamt erfreulicherweise sehr gering: Nur 4,3% der 5.731 Patienten konnten aufgrund von fehlerhaften oder nicht-auswertbaren Daten nicht in die statistische Analyse miteinbezogen werden und auch bei den meisten Variablen lag der Anteil an Fehldaten unter 5%. Einzelne Variablen bildeten hierbei jedoch eine Ausnahme: So lag der Fehlerdaten-Anteil bei der Liegedauer mit ca. 16% und Therapieende mit ca. 24% deutlich höher. Explizit muss hier das Sterbealter genannt werden: zu dieser Variable lag bei über 60% der Patienten keine auswertbare Angabe vor.

Bei der Hospiz- und Palliativerhebung und auch bei der analogen Erfassung der hämatologischen Patienten der Universitätsmedizin Göttingen handelt es sich bei den gewonnenen Daten der Basisbögen um reine Fremdeinschätzungen durch den behandelnden Arzt oder andere professionelle Behandler. Um ein Symptom jedoch aussagekräftig wiederzugeben, gilt als Goldstandard nach wie vor die Selbsteinschätzung durch den Patienten (Simon et al. 2014, Strömgren et al. 2001). In der vorliegenden Arbeit fand sich eine gute Übereinstimmung zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung. Beachtet man zusätzlich die Tatsache, dass nur knapp die Hälfte der Patienten einen MIDOS-Bogen mit der Selbsteinschätzung ihrer Symptome vorwiesen, muss man davon ausgehen, dass gerade in

der Palliativmedizin Patienten oftmals aufgrund von Schwäche oder kognitiven Einschränkungen nicht in der Lage sind, adäquate Auskünfte über ihre Symptomausprägungen zu geben. Es besteht die Gefahr, dass solche Fragebögen nur von den „fitteren“ Patienten mit weniger ausgeprägter Symptombelastung ausgefüllt werden und die Ergebnisse damit die Realität nicht angemessen widerspiegeln. Mit Hilfe der Fremdeinschätzung können somit auch die Patienten in die Studie eingeschlossen werden, die sonst aufgrund ihrer Symptomschwere oder ihres schlechten Allgemeinzustandes nicht an der Befragung hätten teilnehmen können.

Abschließend ließ sich noch ein weiteres Phänomen während der Patientenerfassung der 50 inkurabel erkrankten Patienten ohne Anschluss an die Palliativversorgung beobachten: nachdem die Patienten auf den hämato-onkologischen Stationen durch die Ärzte als für die Studie in Frage kommend ausgewählt wurden und die Datenerfassung abgeschlossen war, fand in mehreren Fällen im Anschluss eine Konsultation mit Kollegen der Klinik für Palliativmedizin statt. Man kann also davon ausgehen, dass in einigen Fällen durch die Teilnahme an der Studie und die bewusste Definition der palliativen Situation des Patienten eine palliativmedizinische Betreuung initiiert wurde, die sonst möglicherweise nicht – oder erst deutlich später – stattgefunden hätte. Möglicherweise hat die Studie das Bewusstsein der behandelnden Ärzte für die Möglichkeiten der begleitenden palliativen Mitbehandlung gestärkt und damit wiederum gezeigt, wie wichtig auch weiterhin eine ausführliche Aufklärung der Ärzte und des betreuenden Personals über palliative Versorgungsmöglichkeiten ist.

5. ZUSAMMENFASSUNG

Patienten mit fortgeschrittenen hämatologischen Neoplasien sind in den spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen im Vergleich zu Patienten mit soliden Tumoren unterrepräsentiert. Im Falle eines palliativmedizinischen Einbezuges erfolgt dieser deutlich später. Hierfür werden in der gegenwärtigen Literatur verschiedene Gründe diskutiert: Schwierigkeiten in der Prognosefestlegung, das Auftreten von akuten Komplikationen und plötzlichem Krankheitsprogress, eine geringere Inzidenz von körperlichen Symptomen oder die Notwendigkeit von fortgesetzten invasiven Therapiemaßnahmen (z.B. Bluttransfusionen). In dieser Studie wurden erstmalig die deutschlandweit erhobenen Daten der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) von 2006 bis 2008 sekundär ausgewertet, um die klinische Charakteristik und spezielle Therapie- und Versorgungsaspekte von hämatologischen Patienten in spezialisierten Palliativeinrichtungen zu analysieren und mit denen von Patienten mit überwiegend soliden Tumoren sowie mit den prospektiv gewonnen Daten von 50 inkurabel hämatologisch erkrankten Patienten der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen ohne Anschluss an eine

palliativmedizinische Versorgung zu vergleichen. Von den insgesamt 5.487 in der HOPE-Erhebung erfassten Palliativpatienten wiesen nur 220 Patienten (4%) eine maligne hämatologische Grunderkrankung auf. Es zeigten sich erhebliche Unterschiede in der Symptomlast, den krankheitsbedingten Einschränkungen der Aktivität und Selbstversorgung und den angewandten medizinischen und pflegerischen Interventionen bei den drei verschiedenen Patientenkollektiven: Patienten der hämatologischen Abteilung ohne palliativmedizinische Betreuung wiesen einen deutlich höheren Funktionsstatus (ECOG) und ein besseres subjektives Gesamtbefinden als die HOPE-Patienten in palliativmedizinischen Einrichtungen auf. Körperliche („fokale“) Symptome wie Schmerz, Übelkeit, Erbrechen und Verstopfung fanden sich signifikant häufiger bei den palliativen Patienten mit überwiegend soliden Tumoren, während Schwäche bei allen drei Patientengruppen mit einer ähnlich hohen Prävalenz (über 90%) vorhanden war. Diese Ergebnisse decken sich mit denen verschiedener internationaler Studien, welche sich ebenfalls mit der Symptombelastung von hämatologischen Patienten befassten. Psychische Symptome wie Angst und Anspannung fanden sich dagegen besonders bei den hämatologischen, nicht-palliativmedizinisch betreuten Patienten (UMG-HN). Hämatologische Patienten – besonders die Patienten der hämatologischen Abteilung – erhielten deutlich mehr interventionelle Therapiemaßnahmen wie fortgesetzte palliative Chemotherapie oder Transfusionen. Im Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung der Symptome fand sich bei den hämatologischen Patientengruppen (HOPE-HN und UMG-HN) eine große Übereinstimmung und somit eine gute Beurteilung der Symptomlast durch das betreuende Personal. Dieses neigte sogar eher dazu, die Prävalenz der Symptome höher einzuschätzen als die Patienten selbst.

Die Ergebnisse dieser Arbeit bieten eine Übersicht über die Charakteristika und die spezifischen Bedürfnisse von Patienten mit malignen hämatologischen Grunderkrankungen und machen so die speziellen Anforderungen an die palliativmedizinische Versorgung dieser Patientengruppe deutlich. Auch auf Grundlage dieser Erkenntnisse bedarf es der Entwicklung von neuen, flexiblen Behandlungskonzepten, um hämato-onkologischen Patienten den Zugang zur Palliativversorgung bzw. eine bedürfnis- anstatt prognoseorientierte palliativmedizinische Mitbehandlung zu erleichtern. Ziel palliativmedizinischer Versorgung dieser Patientengruppe muss neben der effektiven Symptomlinderung eine den individuellen Bedürfnissen und krankheitsspezifischen Komplikationen angepasste Betreuung sein, die nicht erst nach Beenden aller therapeutischen Möglichkeiten beginnen darf. Dafür sind eine verstärkte Aufklärung und Fortbildung der behandelnden Ärzte und des Pflegepersonals, eine enge und multiprofessionelle Zusammenarbeit der Abteilungen sowie zukünftig weitere wissenschaftliche Untersuchungen dieser Patientengruppe unerlässlich.

6. ANHANG

6.1 Tabellen

	HOPE-HN	UMG-HN
n =	220	50
C 91.- Lymphatische Leukämien		
C 91.0 Akute lymphatische Leukämie	3 (1,4%)	2 (4%)
C 91.1 Chronisch lymphatische Leukämie	20 (9,1%)	2 (4%)
Fehldaten/keine Angabe	*3 (1,4%)*	*0 (0%)*
C 92.- Myeloische Leukämie		
C 92.0 Akute myeloische Leukämie	21 (9,5%)	11 (22%)
C 92.1 Chronisch myeloische Leukämie	6 (2,7%)	1 (2%)
Fehldaten/keine Angabe	*6 (2,7%)*	*0 (0%)*

Tabelle 18 **Hämatologische Neoplasien: akute und chronische Leukämien**

	HOPE-GK	HOPE-HN	UMG-HN	Signifikanz
n =	5267	220	50	
Ausprägung der Symptome:				
Schmerzen (%):				
kein	1119 (21,8)	61 (28,5)	19 (38,0)	
leicht	1239 (24,1)	55 (25,7)	15 (30,0)	**p ≤ 0,001**
mittel	1545 (30,0)	43 (20,1)	12 (24,0)	
stark	1239 (24,1)	55 (25,7)	4 (8,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*125 (2,4)*	*6 (2,7)*	*0 (0,0)*	
Übelkeit (%):				
kein	2518 (49,4)	121 (56,8)	36 (72,0)	
leicht	1184 (23,2)	49 (23,0)	10 (20,0)	**p ≤ 0,001**
mittel	817 (16,0)	25 (11,7)	4 (8,0)	
stark	578 (11,3)	18 (8,5)	0 (0,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*170 (3,2)*	*7 (3,2)*	*0 (0,0)*	
Erbrechen (%):				
kein	3576 (70,0)	168 (78,9)	47 (95,9)	
leicht	650 (12,7)	19 (8,9)	1 (2,0)	**p ≤ 0,001**
mittel	515 (10,1)	14 (6,6)	1 (2,0)	
stark	365 (7,1)	12 (5,6)	0 (0,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*161 (3,1)*	*7 (3,2)*	*1 (2,0)*	
Luftnot (%):				
kein	2346 (45,9)	114 (53,5)	31 (62,0)	
leicht	1120 (21,9)	45 (21,1)	11 (22,0)	**p = 0,002**
mittel	905 (17,7)	31 (14,6)	6 (12,0)	
stark	736 (14,4)	23 (10,8)	2 (4,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*160 (3,0)*	*7 (3,2)*	*0 (0,0)*	
Verstopfung (%):				
kein	1894 (37,9)	93 (44,7)	31 (63,3)	
leicht	1232 (24,6)	58 (27,9)	5 (10,2)	**p ≤ 0,001**
mittel	1137 (22,7)	44 (21,2)	10 (20,4)	
stark	736 (14,7)	13 (6,3)	3 (6,1)	
Fehldaten/keine Angabe	*268 (5,1)*	*12 (5,5)*	*1 (2,0)*	

Schwäche (%):				
kein	94 (1,8)	2 (0,9)	2 (4,0)	
leicht	485 (9,5)	16 (7,5)	9 (18,0)	**p ≤ 0,001**
mittel	1655 (32,4)	54 (25,4)	27 (54,0)	
stark	2874 (56,3)	141 (66,2)	12 (24,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*159 (3,0)*	*7 (3,2)*	*0 (0,0)*	
Appetitmangel (%):				
kein	588 (11,8)	25 (12,0)	5 (10,4)	
leicht	877 (17,6)	37 (17,8)	19 (39,6)	**p = 0,004**
mittel	1303 (26,2)	52 (25,0)	18 (37,5)	
stark	2207 (44,4)	94 (45,2)	6 (12,5)	
Fehldaten/keine Angabe	*292 (5,5)*	*12 (5,5)*	*2 (4,0)*	
Müdigkeit (%):				
kein	310 (6,1)	12 (5,7)	2 (4,0)	
leicht	1100 (21,8)	35 (16,7)	20 (40,0)	**p ≤ 0,001**
mittel	1702 (33,7)	53 (25,4)	21 (42,0)	
stark	1936 (38,4)	109 (52,2)	7 (14,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*219 (4,2)*	*11 (5,0)*	*0 (0,0)*	
Depressivität (%):				
kein	1739 (36,1)	59 (30,1)	12 (24,0)	
leicht	1493 (31,0)	59 (30,1)	26 (52,0)	p = 0,085
mittel	1044 (21,6)	48 (24,5)	9 (18,0)	
stark	547 (11,3)	30 (15,3)	3 (6,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*444 (8,4)*	*24 (10,9)*	*0 (0,0)*	
Angst (%):				
kein	1419 (29,1)	68 (33,8)	8 (16,0)	
leicht	1607 (32,9)	51 (25,4)	24 (48,0)	p = 0,877
mittel	1195 (24,5)	56 (27,9)	17 (34,0)	
stark	660 (13,5)	26 (12,9)	1 (2,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*386 (7,3)*	*19 (8,6)*	*0 (0,0)*	
Anspannung (%):				
kein	1081 (22,1)	57 (28,4)	7 (14,0)	
leicht	1663 (34,0)	61 (30,3)	31 (62,0)	p = 0,123
mittel	1358 (27,8)	50 (24,9)	10 (20,0)	
stark	788 (16,1)	33 (16,4)	2 (4,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*377 (7,2)*	*19 (8,6)*	*0 (0,0)*	
Desorientiertheit/Verwirrtheit (%):				
kein	3204 (64,6)	123 (59,7)	43 (86,0)	
leicht	767 (15,5)	42 (20,4)	4 (8,0)	**p = 0,003**
mittel	543 (11,0)	26 (12,6)	2 (4,0)	
stark	443 (8,9)	15 (7,3)	1 (2,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*310 (5,9)*	*14 (6,4)*	*0 (0,0)*	
Problemausprägungen:				
Pflegeprobleme (%):				
kein	3101 (63,0)	120 (60,9)	42 (84,0)	
leicht	786 (16,0)	34 (17,3)	3 (6,0)	**p = 0,012**
mittel	607 (12,3)	25 (12,7)	3 (6,0)	
stark	426 (8,7)	18 (9,1)	1 (2,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*347 (6,6)*	*23 (10,5)*	*1 (2,0)*	
Hilfe bei ADL (%):				
kein	335 (6,6)	13 (6,2)	6 (12,0)	
leicht	654 (13,0)	24 (11,4)	14 (28,0)	**p ≤ 0,001**

mittel	1330 (26,3)	48 (22,9)	15 (30,0)	
stark	2731 (54,1)	125 (59,5)	15 (30,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*217 (4,1)*	*10 (4,5)*	*0 (0,0)*	
Organisation (%):				
kein	1692 (34,8)	54 (27,6)	23 (48,9)	
leicht	830 (17,1)	41 (20,9)	14 (29,6)	**p = 0,006**
mittel	1065 (21,9)	44 (22,4)	9 (19,1)	
stark	1271 (26,2)	57 (29,1)	1 (2,1)	
Fehldaten/keine Angabe	*409 (7,8)*	*24 (10,9)*	*3 (6,0)*	
Familie/Umfeld (%):				
kein	896 (19,5)	32 (16,3)	23(53,5)	
leicht	948 (20,6)	41 (20,9)	14(32,6)	**p ≤ 0,001**
mittel	1218 (26,4)	56 (28,6)	4 (9,3)	
stark	1544 (33,5)	67 (34,2)	2 (4,7)	
Fehldaten/keine Angabe	*661 (12,5)*	*24 (10,9)*	7 (14,0)	

Tabelle 19 Vergleich der Symptom- und Problemausprägungen der drei Patientenkollektive

	Post-Hoc Paarvergleich:		
	HOPE-GK / HOPE-HN	**HOPE-HN / UMG-HN**	**UMG-HN / HOPE-GK**
ECOG:	p = 0,578	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Symptome:			
Schmerzen	**p = 0,020**	p = 0,188	**p = 0,006**
Übelkeit	**p = 0,034**	**p = 0,049**	**p ≤ 0,001**
Erbrechen	**p = 0,006**	**p = 0,005**	**p ≤ 0,001**
Luftnot	**p = 0,030**	p = 0,278	**p = 0,023**
Verstopfung	**p = 0,047**	**p = 0,019**	**p ≤ 0,001**
Angst	p = 0,146	**p = 0,014**	**p = 0,043**
Anspannung	**p = 0,037**	**p = 0,037**	p = 0,169
Desorientiertheit /Verwirrtheit	p = 0,148	**p ≤ 0,001**	**p = 0,002**
Probleme:			
Pflegeprobleme	p = 0,547	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Organisation	**p = 0,036**	**p = 0,005**	**p = 0,044**
Familie/Umfeld	p = 0,278	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Symptomausprägung:			
Schmerzen	p = 0,083	**p = 0,026**	**p ≤ 0,001**
Übelkeit	**p = 0,016**	**p = 0,024**	**p ≤ 0,001**
Erbrechen	**p = 0,007**	**p = 0,015**	**p ≤ 0,001**
Luftnot	**p = 0,018**	p = 0,166	**p = 0,007**
Verstopfung	**p = 0,002**	p = 0,169	**p = 0,006**
Schwäche	**p = 0,005**	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Appetitmangel	p = 0,924	**p = 0,003**	**p ≤ 0,001**
Müdigkeit	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Desorientiertheit /Verwirrtheit	p = 0,301	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Problemausprägung:			
Pflegeprobleme	p = 0,579	**p = 0,004**	**p = 0,004**
Hilfe bei ADL	p = 0,155	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Organisation	p = 0,107	**p ≤ 0,001**	**p = 0,006**
Familie/Umfeld	p = 0,465	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**

Medikamente:			
Nichtopioide	p = 0,142	p = 0,106	**p = 0,013**
Opioide WHO III	**p ≤ 0,001**	**p = 0,004**	**p ≤ 0,001**
Koanalgetika	p = 0,479	**p = 0,006**	**p = 0,002**
Antiemetika	**p = 0,004**	p = 0,742	p = 0,088
Sedativa/ Anxiolytika	p = 0,221	**p = 0,007**	**p ≤ 0,001**
Magenschutz	p = 0,160	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Laxantien	**p = 0,002**	p = 0,067	p = 0,666
Antibiotika	**p ≤ 0,001**	**p = 0,003**	**p ≤ 0,001**
Diuretika	p = 0,111	**p = 0,014**	**p ≤ 0,001**
Kardiaka/Anti-hypertensiva	**p ≤ 0,001**	p = 0,083	**p ≤ 0,001**
Sonstige	p = 0,356	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Maßnahmen und Prozeduren:			
Enterale Ernähr.	p = 0,300	**p = 0,004**	**p ≤ 0,001**
Parenterale Ern.	p = 0,081	p = 0,353	p = 0,073
Chemotherapie	**p = 0,022**	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Transfusionen	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Aszitespunktion	**p = 0,013**	p = 0,605	p = 0,139
ZVK-Versorg.	**p = 0,012**	**p ≤ 0,001**	**p = 0,014**
Angehörige	p = 0,735	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Liegedauer:	p = 0,503	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Therapieende:	p = 0,675	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
Pflegestufe:	p = 0,892		
Symptombelastung:	**p = 0,017**	p= 0,431	**p = 0,040**
Intensitätslast:	p = 0,208	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**
MIDOS:			
Symptome:			
Schmerzen	**p =0,004**	p = 0,703	**p = 0,022**
Symptomausprägung			
Schmerzen	**p =0,003**	p = 0,735	**p = 0,023**
Müdigkeit	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**	p = 0,056
Übelkeit	p = 0,795	**p = 0,030**	**p = 0,011**
Verstopfung	**p = 0,003**	p = 0,416	p = 0,425
Schwäche	**p = 0,004**	**p ≤ 0,001**	**p = 0,002**
Gesamtzustand /Befinden:	**p = 0,018**	**p ≤ 0,001**	**p ≤ 0,001**

Tabelle 20 **Ergebnisse der Post-Hoc-Paarvergleiche**

n =	HOPE-GK 5267	HOPE-HN 220	UMG-HN 50	Signifikanz
Medikamentengruppe (%):				
Nichtopioide	2692 (51,6)	102 (46,6)	17 (34,0)	**p = 0,017**
Opioide WHO-Stufe 2	448 (8,6)	16 (7,3)	7 (14,0)	p = 0,313
Opioide WHO-Stufe 3	3307 (63,4)	106 (48,4)	13 (26,0)	**p ≤ 0,001**
Koanalgetika	980 (18,8)	37 (16,9)	1 (2,0)	**p = 0,008**
Kortikosteroide	1634 (31,3)	72 (32,9)	17 (34,0)	p = 0,826
Antidepressiva	960 (18,4)	42 (19,2)	9 (18,0)	p = 0,957
Antiemetika	1743 (33,4)	53 (24,2)	11 (22,0)	**p = 0,004**
Neuroleptika	642 (12,3)	21 (9,6)	3 (6,0)	p = 0,197
Sedativa/Anxiolytika	1384 (26,5)	50 (22,8)	3 (6,0)	**p = 0,002**
Magenschutz	2409 (46,2)	91 (41,4)	43 (86,0)	**p ≤ 0,001**
Laxantien	1931 (37,0)	59 (26,9)	20 (40,0)	**p = 0,009**
Antibiotika	759 (14,6)	62 (28,3)	25 (50,0)	**p ≤ 0,001**
Diuretika	1479 (28,4)	73 (33,3)	26 (52,0)	**p ≤ 0,001**
Kardiaka/Antihypertensiva	1447 (27,8)	93 (42,5)	28 (56,0)	**p ≤ 0,001**
Sonstige	1794 (34,4)	82 (37,4)	45 (90,0)	**p ≤ 0,001**

Tabelle 21 **Häufigkeiten der Verordnungen der Medikamentengruppen in den drei Patientenkollektiven**

n =	HOPE-GK 5267	HOPE-HN 220	UMG-HN 50	Signifikanz
Liegedauer (d):				
Mittelwert	12,81	12,06	20,38	**p = 0,001**
Median	10,00	9,00	14,00	
SD	14,917	10,272	18,278	
Fehldaten	*841*	*37*	*0*	
Sterbealter:				
Mittelwert	67,14	69,91		p = 0,056
Median	68,00	71,00		
SD	12,779	10,726		
Spannweite	6 – 104	42 – 94		
Fehldaten	*3300*	*140*		
Therapieende (%):				
verstorben	2023 (50,8)	81 (47,4)	5 (10,0)	
Verlegung, Entlassung	1748 (43,9)	80 (46,8)	45 (90,0)	**p ≤ 0,001**
sonstiges	211 (5,3)	10 (5,8)	0 (0,0)	
Fehldaten	*1285 (24,4)*	*49 (22,3)*	*0 (0,0)*	

Tabelle 22 **Dauer des Aufenthaltes, Sterbealter und Therapieende der drei Patientenkollektive im Vergleich**

Midos-Bogen ausgefüllt (%): n =	HOPE-GK 2580 (49,0)	HOPE-HN 115 (52,3)	UMG-HN 39 (78,0)	Signifikanz
Ausprägung der Symptome:				
Schmerzen (%):				
kein [0]	430 (17,4)	30 (28,3)	12 (31,6)	
leicht [1-3]	856 (34,5)	39 (36,8)	12 (31,6)	**p = 0,001**
mittel [4-7]	951 (38,4)	29 (27,4)	14 (36,8)	
stark [8-10]	241 (9,7)	8 (7,5)	0 (0,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*102 (3,9)*	*9 (7,8)*	*1 (2,6)*	
Müdigkeit (%):				
kein	197 (7,7)	6 (5,2)	3 (7,7)	
leicht	616 (24,0)	15 (13,0)	14 (35,9)	**p = 0,001**
mittel	841 (32,8)	39 (33,9)	14 (35,9)	
stark	908 (35,4)	55 (47,8)	8 (20,5)	
Fehldaten/keine Angabe	*18 (0,7)*	*0 (0,0)*	*0 (0,0)*	
Übelkeit (%):				
kein	1296 (50,9)	59 (51,8)	26 (70,3)	
leicht	618 (24,3)	26 (22,8)	8 (21,6)	**p = 0,039**
mittel	366 (14,4)	21 (18,4)	1 (2,7)	
stark	268 (10,5)	8 (7,0)	2 (5,4)	
Fehldaten/keine Angabe	*32 (1,2)*	*1 (0,9)*	*2 (5,1)*	
Verstopfung (%):				
kein	1170 (46,5)	63 (55,8)	20 (52,6)	
leicht	567 (22,5)	32 (28,3)	8 (21,1)	**p = 0,009**
mittel	434 (17,2)	14 (12,4)	6 (15,8)	
stark	345 (13,7)	4 (3,5)	4 (10,5)	
Fehldaten/keine Angabe	*64 (2,5)*	*2 (1,7)*	*1 (2,6)*	
Luftnot (%):				
kein	1186 (46,5)	50 (43,9)	21 (55,3)	
leicht	580 (22,7)	35 (30,7)	9 (23,7)	p = 0,355
mittel	454 (17,8)	19 (16,7)	6 (15,8)	
stark	333 (13,0)	10 (8,8)	2 (5,3)	
Fehldaten/keine Angabe	*27 (1,0)*	*1 (0,9)*	*1 (2,6)*	
Schwäche (%):				
kein	103 (4,0)	0 (0,0)	2 (5,1)	
leicht	336 (13,2)	7 (6,2)	9 (23,1)	**p ≤ 0,001**
mittel	851 (33,4)	38 (33,6)	19 (48,7)	
stark	1259 (49,4)	68 (60,2)	9 (23,1)	
Fehldaten/keine Angabe	*31 (1,2)*	*2 (1,7)*	*0 (0,0)*	
Angst (%):				
kein	1031 (41,2)	47 (42,0)	19 (51,4)	
leicht	671 (26,8)	28 (25,0)	8 (21,6)	p = 0,481
mittel	511 (20,4)	17 (15,2)	7 (18,9)	
stark	291 (11,6)	20 (17,9)	3 (8,1)	
Fehldaten/keine Angabe	*76 (2,9)*	*3 (2,6)*	*2 (5,1)*	

Tabelle 23 Vergleich der MIDOS-Selbsteinschätzung der Ausprägungen der Symptome in den drei Patientenkollektiven

	HOPE-HN		Signifikanz
	AUFNAHME	ENTLASSUNG	
Symptome (%):			
Schmerzen	153 (71,5)	81 (50,6)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*6 (2,7)*	*60 (27,3)*	
Übelkeit	92 (43,2)	32 (20,3)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*62 (28,2)*	
Erbrechen	45 (21,1)	11 (7,0)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*63 (28,6)*	
Luftnot	99 (46,5)	56 (35,4)	p = 0,061
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*62 (28,2)*	
Verstopfung	115 (55,3)	67 (42,9)	**p = 0,006**
Fehldaten/keine Angabe	*12 (5,5)*	*64 (29,1)*	
Schwäche	211 (99,1)	155 (96,9)	p = 0,375
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*60 (27,3)*	
Appetitmangel	183 (88,0)	111 (70,3)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*12 (5,5)*	*62 (28,2)*	
Müdigkeit	197 (94,3)	140 (87,5)	**p = 0,031**
Fehldaten/keine Angabe	*11 (5,0)*	*60 (27,3)*	
Depressivität	137 (69,9)	82 (54,3)	**p ≤ 0,001**
Fehldaten/keine Angabe	*24 (10,9)*	*69 (31,4)*	
Angst	133 (66,2)	82 (53,9)	**p = 0,014**
Fehldaten/keine Angabe	*19 (8,6)*	*68 (30,9)*	
Anspannung	144 (71,6)	97 (64,7)	p = 0,120
Fehldaten/keine Angabe	*19 (8,6)*	*70 (31,8)*	
Desorientiertheit/Verwirrtheit	83 (40,3)	58 (38,4)	p = 1,000
Fehldaten/keine Angabe	*14 (6,4)*	*69 (31,4)*	
Symptomausprägung (%):			
Schmerzen (%):			
kein	61 (28,5)	79 (49,4)	
leicht	55 (25,7)	60 (37,5)	**p ≤ 0,001**
mittel	43 (20,1)	15 (9,4)	
stark	55 (25,7)	6 (3,8)	
Fehldaten/keine Angabe	*6 (2,7)*	*60 (27,3)*	
Übelkeit (%):			
kein	121 (56,8)	126 (79,7)	
leicht	49 (23,0)	21 (13,3)	**p ≤ 0,001**
mittel	25 (11,7)	8 (5,1)	
stark	18 (8,5)	3 (1,9)	
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*62 (28,2)*	
Erbrechen (%):			
kein	168 (78,9)	146 (93,0)	
leicht	19 (8,9)	6 (3,8)	**p ≤ 0,001**
mittel	14 (6,6)	3 (1,9)	
stark	12 (5,6)	2 (1,3)	
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*63 (28,6)*	
Luftnot (%):			
kein	114 (53,5)	102 (64,6)	
leicht	45 (21,1)	33 (20,9)	**p = 0,002**
mittel	31 (14,6)	18 (11,4)	
stark	23 (10,8)	5 (3,2)	
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*62 (28,2)*	

Verstopfung (%):			
kein	93 (44,7)	89 (57,1)	
leicht	58 (27,9)	42 (26,9)	**p = 0,019**
mittel	44 (21,2)	17 (10,9)	
stark	13 (6,3)	8 (5,1)	
Fehldaten/keine Angabe	*12 (5,5)*	*64 (29,1)*	
Schwäche (%):			
kein	2 (0,9)	5 (3,1)	
leicht	16 (7,5)	29 (18,1)	**p ≤ 0,001**
mittel	54 (25,4)	38 (23,8)	
stark	141 (66,2)	88 (55,0)	
Fehldaten/keine Angabe	*7 (3,2)*	*60 (27,3)*	
Appetitmangel (%):			
kein	25 (12,0)	47 (29,7)	
leicht	37 (17,8)	30 (19,0)	**p ≤ 0,001**
mittel	52 (25,0)	27 (17,1)	
stark	94 (45,2)	54 (34,2)	
Fehldaten/keine Angabe	*12 (5,5)*	*62 (28,2)*	
Müdigkeit (%):			
kein	12 (5,7)	20 (12,5)	
leicht	35 (16,7)	38 (23,8)	**p ≤ 0,001**
mittel	53 (25,4)	39 (24,4)	
stark	109 (52,2)	63 (39,4)	
Fehldaten/keine Angabe	*11 (5,0)*	*60 (27,3)*	
Depressivität (%):			
kein	59 (30,1)	69 (45,7)	
leicht	59 (30,1)	44 (29,1)	**p ≤ 0,001**
mittel	48 (24,5)	30 (19,9)	
stark	30 (15,3)	8 (5,3)	
Fehldaten/keine Angabe	*24 (10,9)*	*69 (31,4)*	
Angst (%):			
kein	68 (33,8)	70 (46,1)	
leicht	51 (25,4)	47 (30,9)	**p ≤ 0,001**
mittel	56 (27,9)	27 (17,8)	
stark	26 (12,9)	8 (5,3)	
Fehldaten/keine Angabe	*19 (8,6)*	*68 (30,9)*	
Anspannung (%):			
kein	57 (28,4)	53 (35,3)	
leicht	61 (30,3)	62 (41,3)	**p ≤ 0,001**
mittel	50 (24,9)	24 (16,0)	
stark	33 (16,4)	11 (7,3)	
Fehldaten/keine Angabe	*19 (8,6)*	*70 (31,8)*	
Desorientiertheit/Verwirrtheit (%):			
kein	123 (59,7)	93 (61,6)	
leicht	42 (20,4)	32 (21,2)	p = 0,917
mittel	26 (12,6)	15 (9,9)	
stark	15 (7,3)	11 (7,3)	
Fehldaten/keine Angabe	*14 (6,4)*	*69 (31,4)*	

Tabelle 24 Symptome und Symptomausprägung der hämatologischen HOPE-Patienten (HOPE-HN) bei Aufnahme und Entlassung

6.2 Kurzinformation HOPE 2014

Teilnehmer seit 1999
15 Jahre HOPE

Jahr	Einrichtungen Art	Einrichtungen Anzahl	Patienten-dokumentationen	
1999-2001	P			3.147
2002-2005	POHAAAP			5.663
2006-2007	POHAAAP			6.025
2008	P	51	1.416	2.148
	O	3	42	
	H	9	225	
	AA	7	128	
	AP	6	152	
	K	5	77	
	AT	8	108	
2009	P	57	1.390	2.293
	O	2	4	
	H	12	299	
	AA	11	194	
	AP	9	114	
	K	2	32	
	AT	15	260	
2010	P	56	1.410	2.444
	O	2	47	
	H	6	159	
	AA	8	163	
	AP	4	66	
	K	3	90	
	AT	26	508	
2011	P	50	1.164	2.055
	O	3	67	
	H	4	99	
	AT	26	575	
	K	5	150	
2012	P	53	1.390	2.346
	O	3	51	
	H	4	106	
	AT	27	620	
	K	6	179	
2013	P	53	1.450	2.170
	O	2	33	
	H	3	70	
	AT	18	467	
	K	5	150	
Gesamt				28.291

P = Palliativstation, O = Onkologische Station,
G = Geriatrische Station, H = stationäres Hospiz,
AA = ambulanter Arzt, AP = ambulante Pflege,
K = Konsiliardienst, AT = Ambulantes Team

HOPE Koordinationsgruppe

Infoline: **033203/80858**

Prof. Lukas Radbruch
Lukas.Radbruch@malteser.org
Prof. Friedemann Nauck
Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de
Prof. Petra Feyer (Deutsche Krebsgesellschaft)
Petra.Feyer@vivantes.de
Josef Roß (DHPV) *josef.ross@pius-hospital.de*
Dr. Gabriele Lindena (CLARA Klinische Forschung)
Gabriele.Lindena@clara-klifo.de
Prof. Christoph Ostgathe
christoph.ostgathe@uk-erlangen.de
Karl Neuwöhner *neuwoehner@Dr-Hancken.de*
Norbert Krumm *NKrumm@ukaachen.de*

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

DKG KREBSGESELLSCHAFT

HOPE 2014

HOspiz- und Palliativ-Erfassung Standarddokumentation

Kurzinformation

Qualitätssicherung für Hospiz- und Palliativeinrichtungen

Einladung: Wir laden Sie zur Teilnahme an HOPE ein! Die „HOPE Hospiz- und Palliativerfassung – Standarddokumentation" wird von Palliativstationen und Hospizen, onkologischen Abteilungen, Konsildiensten sowie von ambulanten Palliativ-Teams durchgeführt.

Qualitätssicherung: Grundlage der Qualitätssicherung ist die Dokumentation von Symptomen und Problemen, deren Behandlung und den Ergebnissen der Behandlung.

HOPE: Die Dokumentation erfolgt in einem Basisbogen, der den definierten Kerndatensatz der initiierenden Gesellschaften enthält. Der Basisbogen wird von Pflegenden oder/und Ärzten, ambulanten Hospizdiensten, Psychologen, Sozialarbeitern, Seelsorgern oder Physiotherapeuten aus der Sicht des Betreuerteams ausgefüllt. Zusätzlich gibt es Module mit gemeinsamer Auswertung - einen Fragebogen zur Selbsterfassung von Symptomen für Patienten (MIDOS), einen Wochen- (Verlaufs-)Bogen und zur Dokumentation der SAPV.

Finanzierung: HOPE wird von den teilnehmenden Institutionen getragen. Der Beitrag beträgt je Dokumentationsphase 240€, bei ganzjähriger Dokumentation 480€, bei Einsendung von Papierdokumentation zusätzlich: 65€ für die Basisbögen, weitere 10€ für jedes Modul (für die Dateneingabe für 30 Patienten). Der Beitrag enthält auch die Teilnahme an der Datenübermittlung und Auswertung im Nationalen Hospiz- und Palliativ-Register.

Standarddokumentation HOPE 2014 – 15 Jahre HOPE

Dokumentation 2014: Die Dokumentationsphase startet am 15. März und endet am 15. Juni 2014 bzw. nach der Dokumentation von 30 Patienten. Die in den Dokumentationsunterlagen erhobenen Daten können direkt online von jeder Einrichtung eingegeben werden. Eine Dokumentation ist auch ganzjährig möglich.

Auswertung: Jedes Zentrum hat direkten Zugang zu den eigenen Daten und kann diese patientenbezogen oder patientenübergreifend auslesen-exportieren. Die Daten werden in den Gruppen der Einrichtungen sowie für jede Einrichtung mit mehr als 10 dokumentierten Patienten in der Dokumentationsphase ausgewertet.

Ergebnisse: Jede teilnehmende Einrichtung kann die eigenen Daten zu weitergehenden Auswertungen verwenden. Darüber hinaus können Interessenten nach Absprache mit der Koordinationsgruppe Daten für Auswertungen erhalten – anonym, ohne Angabe der Einrichtungen als Datenquelle. Jede Einrichtung erhält als Dokument der Qualitätssicherung einen Bericht, aus dem die eigenen Daten im Vergleich zu der eigenen Gruppe und den anderen Gruppen ersichtlich sind („Benchmarking").

Netzwerkbildung: Die Standarddokumentation HOPE unterstützt bei neuen Anforderungen in Vernetzung und Kommunikation in der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung.

Nationales Hospiz- und Palliativregister bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Die DGP baut ein Hospiz und Palliativregister auf, das patientenbezogene Daten als Kerndatensatz aus Hospiz- und Palliativversorgung zusammenführen soll - unabhängig von dem primär genutzten Erfassungsprogramm.

Bitte beachten Sie hierzu die aktuellen Informationen der Gesellschaften *www.dgpalliativmedizin.de* und *www.nationales–hospiz-palliatv-register.de*.

Anmeldung

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme bei HOPE haben, melden Sie sich bitte direkt auf der Homepage an:

www.hope-clara.de

Dort werden Sie nach Ihrer Adresse und Kontaktdaten gefragt, erhalten auf Basis Ihrer Angaben einen Vertrag, den Sie bitte unterschrieben an CLARA schicken. Sie erhalten eine Zugangskennung für den geschützten Teilnehmerbereich.

Und die Dokumentation kann beginnen!

6.3 Fragebögen

6.3.1 HOPE-Basisbogen 2006

HOPE ©2006 Basisbogen | **BA** | **Basisbogennr:**

Bei Erstkontakt ausfüllen

Patienten – Etikett

1. IDNR

2. Geburtsdat.

3. Geschlecht ☐ weiblich ☐ männlich

4. Von wo kommt der Patient
☐ Palliativstation ☐ zu Hause
☐ Hospiz (stationär) ☐ mit Palliativarzt
☐ Pflegeheim ☐ mit Pall.pflegedienst
☐ Krankenhaus ☐ Sonstiges

6. Aufnahme-datum

Nur bei Änderung ausfüllen

7. Tumorausbreitung / Metastasen
☐ Hirn ☐ Leber
☐ Lunge ☐ Knochen
☐ sonstige:

8.Absprache / Vorlage
☐ Patientenverfügung
☐ Vollmacht
☐ Betreuungsurkunde

9. Pflegestufe
☐ keine ☐ Stufe I
☐ beantragt ☐ Stufe II
☐ Stufe III + ☐ Stufe III

10. Haupt- und weitere Diagnosen / Probleme: wenn keine ICD bitte Text eintragen

ICD-10
ICD-10
ICD-10

11. Behandlungsort
☐ Palliativstation ☐ zu Hause
☐ Hospiz (stationär) ☐ mit Palliativarzt
☐ Konsil ☐ mit Palliativpflegedienst
☐ Ambulanz ☐ Sonstiges:
☐ Andere Station

12. Funktionsstatus (ECOG)
☐ 0 Normale Aktivität
☐ 1 Gehfähig, leichte Arbeit möglich
☐ 2 Nicht arbeitsfähig, kann > 50% der Wachzeit aufstehen
☐ 3 Begrenzte Selbstversorgung, >50% Wachzeit bettlägerig
☐ 4 Pflegebedürftig, permanent bettlägerig

Bei Aufnahme, jedem Verlauf, und Abschluss ausfüllen

13. Datum der Erfassung und Dokumentation

14. Probleme					**Bemerkungen**
Schmerzen	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Übelkeit	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Erbrechen	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Luftnot	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Verstopfung	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Schwäche	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Appetitmangel	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Müdigkeit	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Pflegeprobleme wegen Wunden / Dekubitus	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Depressivität	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Angst	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Anspannung	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Desorientiertheit, Verwirrtheit	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Probleme mit Organisation der Versorgung	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Überforderung der Familie	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Überforderung des Umfeldes	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	
Sonstige:	☐ kein	☐ leicht	☐ mittel	☐ stark	

15. Was ist das Behandlungsziel?

HOPE ©2006 Basisbogen ☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐ BA Basisbogennr: _____

Bei Aufnahme, jedem Verlauf und Abschluss ausfüllen

16. Medikation bis heute	1. Substanz TD	2. Substanz TD	Änderung / Bemerkung
☐ Nichtopioide			
☐ Opioide WHO-Stufe 2			
☐ Opioide WHO-Stufe 3			
☐ Koanalgetika			
☐ Kortikosteroide			
☐ Antidepressiva			
☐ Antiemetika			
☐ Neuroleptika			
☐ Sedativa / Anxiolytika			
☐ Laxantien			
☐ Antibiotika			
☐ Diuretika			
☐ Kardiaka / Antihypertensiva			
☐ Sonstige:			

17. Maßnahmen / Prozeduren (bei Aufnahme laufend und Abschluss der Behandlung)

☐ 8-982._ palliativmedizinische Komplexbehandlung (<6 Tage 0 / 7-13 Tage 1 / 14-20 Tage 2 / >21 Tage 3)

Bei Aufnahme und Abschluss ausfüllen

Medizinische Betreuung		Schmerztherapie	
☐ 8-015._	enterale Ernährung (als med. Hauptbehandlung)	☐ 8-910	Epidurale Injektion / Infusion
☐ 8-016	parenterale Ernährung (als med. Hauptbehandlung)	☐ 8-918._	Multimodale Schmerztherapie (7-13 Tage 0, 14-20 Tage 1, >20 Tage 2)
☐ 8-017	enterale Ernährung als Nebenbehandlung	☐ 8-919	komplexe Akutschmerztherapie
☐ 8-018	parenterale Ernährung als Nebenbehandlung	**Psychosoziale Betreuung**	
☐ 8-800	Transfusion (EK, TK, Vollblut)	☐ 9-401.0	sozialrechtliche Beratung >120 min
☐ 8-152.1	Pleurapunktion	☐ 9-401.1	Familienberatung >120 min
☐ 8-153	Aszitespunktion	☐ 9-401.2_	Nachsorgeorg. >120 min .20 / >300 min .21
☐ 8-133	suprapub. Katheter (Wechsel / Entfernung)	☐ 9-401.3	psychosoziale supportive Therapie >120min
☐ 8-831._	ZVK (Legen /Wechseln /Entfernung)	☐ 9-401.5	integrierte psychosoz. Komplexbehandlung
☐ 8-54_._	Chemotherapie (nur wenn selbst abgerechnet)	☐ 9-410._	Psychotherapie (>60 min/Tag)
Pflege / Physiotherapie		**Andere OPS:**	
☐ 8-190._	Verband bei großfläch. /schwerwieg. Hauterkr.	☐ ☐☐☐ ☐	☐ ☐☐☐ ☐
☐ 8-390._	Lagerungsbehandlung (z.B. Spezialbett)		
☐ 8-121	Darmspülung	**Andere:**	
☐ 8-561._	physikalische Therapie (>30 min/Tag)		
☐ 8-563	Physikalisch-medizinische Komplexbehandlung		
besonderer Aufwand mit:			

18. Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?

19. Wer hat den Bogen ausgefüllt?

☐ Arzt ☐ Krankenpflege ☐ Psychologe ☐ Sozialarbeiter ☐ Seelsorger

Bei Abschluss ausfüllen

20. Datum (Entlassung / Änderung der Betreuung / Tod) ☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐

21. Therapieende	22. Verlegung / Weiterbehandlung	
☐ Verstorben	☐ Palliativstation	☐ nach Hause
☐ Verlegung, Entlassung	☐ Hospiz (stationär)	☐ mit Palliativarzt
☐ Sonstiges:	☐ Pflegeheim	☐ mit Palliativpflegedienst
	☐ Krankenhaus	☐ Sonstiges:

23. Abschließende Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der Betreuung

für die gesamte Behandlung	☐ sehr schlecht	☐ schlecht	☐ mittel	☐ gut	☐ sehr gut
Finalphase (bei verstorbenen Pat.)	☐ sehr schlecht	☐ schlecht	☐ mittel	☐ gut	☐ sehr gut

6.3.2 MIDOS-Bogen 2006

HOPE ©2006 MIDOS M Basisbogennr:

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, Sie kennen Ihre Situation selber am Besten. Darum bitten wir Sie, diesen Bogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selber wahrnehmen. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!	1. IDNR ☐☐ ☐☐ ☐☐ ☐☐ ☐☐ 13. Datum. ☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐

M1. Bitte kreuzen Sie Ihre **durchschnittliche** Schmerzstärke an.

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
Kein Schmerz										stärkster vorstellbarer Schmerz

M2. Bitte kreuzen Sie an, wie **stark** heute **Ihre stärksten Schmerzen** waren.

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
Kein Schmerz										stärkster vorstellbarer Schmerz

M3. Bitte kreuzen Sie an, wie **stark** heute **Ihre Beschwerden** sind.

Müdigkeit	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke Müdigkeit
Übelkeit	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke Übelkeit
Verstopfung	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke Verstopfung
Luftnot	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke Luftnot
Schwäche	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke Schwäche
Angst	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke Angst
Andere:	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke
Andere:	❑ keine	❑ leichte	❑ mittlere	❑ starke

M4. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute **fühlen**:

Befinden	❑ sehr schlecht	❑ schlecht	❑ mittel	❑ gut	❑ sehr gut

M5. Bemerkungen:

M6. Selbsterfassung **nicht möglich** wegen:

❑ Sprachproblemen ❑ Schwäche ❑ Kognitiven Störungen ❑ Patient lehnt ab ❑ keine Zeit

6.4 Votum der Ethikkommission und Korrektur

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Ethikkommission der Med. Fakultät, Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

Herrn
Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Abt. Palliativmedizin

im Hause

Zentrum Anaesthesiologie
Rettungs- u. Intensivmedizin
Abteilung Palliativmedizin
21. Feb. 2011

Medizinische Fakultät
Ethikkommission
Vorsitzender: Prof. Dr. Wolfgang Poser
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschereck
0551 / 39-8644 **Telefon**

37099 Göttingen **Briefpost**
Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen
Adresse
0551 / 39-6629 **Telefon**
0551 / 39-9536 **Fax**
ethik@med.uni-goettingen.de **E-Mail**
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

14.02.11 we - gö Datum

Antragsnummer:	**28/12/10 (bitte stets angeben)**
Studientitel:	Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung in der Palliativversorgung
Antragsteller:	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, Dr. med. Bernd Alt-Epping, Abt. Palliativmedizin, UMG Doktorandin: cand. med. Maria Garz

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Nauck, sehr geehrte Damen und Herren,

wir bestätigen den Eingang Ihres Schreibens am 20.01.2011.

Nach Ergänzung der vorliegenden Dokumente und Beantwortung der im vorläufigen Votum aufgeführten Fragen bestehen nunmehr keine ethischen und rechtlichen Bedenken gegen die Durchführung des oben genannten Forschungsvorhabens.

Bitte reichen Sie uns entsprechend Ihren Ausführungen unter 1. noch die schriftliche Zustimmungserklärung von Herrn Prof. Trümper nach.

Wir wünschen viel Erfolg bei der Durchführung Ihres Projektes.

Die Ethik-Kommission weist darauf hin, dass die ärztliche und juristische Verantwortung bei den jeweiligen Prüfärzten verbleibt. Es wird bestätigt, dass Prüfärzte, die an der o.g. Studie beteiligt sind, nicht an der Abstimmung teilgenommen haben.

Auf die Einhaltung einschlägiger Gesetze und Rechtsvorschriften wird hingewiesen. Die nach Rechtslage notwendigen Unterrichtungen (u. A. Prüfplanänderungen, entsprechende Zwischenfallsereignisse, neue Datenlage, Nachmeldung von Prüfzentren, Abschlussbericht) sind der Ethik-Kommission unverzüglich vorzulegen.

Die Ethik-Kommission bestätigt, dass sie auf Grundlage nationaler Gesetze, Vorschriften sowie der GCP/ICH-Richtlinie arbeitet.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. W. Poser
Vorsitzender der Ethik-Kommission

Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität Stiftung Öffentlichen Rechts Vorstand Prof. Dr. Cornelius Frömmel (Forschung & Lehre, Sprecher des Vorstands)
Prof. Dr. Wolfgang Brück (komm. Krankenversorgung) Dipl.-Kffr. (FH) Barbara Schulte (Wirtschaftsführung & Administration) Sparkasse Göttingen (26050001) Kto: 448

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen, Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen

Herrn
Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Klinik für Palliativmedizin
Robert-Koch-Straße 40

Ethik-Kommission der
Universitätsmedizin Göttingen
Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmöller
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschereck
0551 / 39-8644 **Telefon**

Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen
Adresse
0551 / 39-6629 **Telefon**
0551 / 39-9536 **Fax**
ethik@med.uni-goettingen.de **E-Mail**
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

05.08.2014 br - gö Datum

Antragsnummer:	**28/12/10 (bitte stets angeben)**
Studientitel:	Patienten mit hämatologischer Grunderkrankung in der Palliativversorgung
Antragsteller:	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, Dr. med. Bernd Alt-Epping, Klinik für Palliativmedizin, UMG
	Doktorandin***: Pauline Hinse***

Korrektur:

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Nauck, sehr geehrte Damen und Herren,

wir bestätigen den Eingang Ihres Schreibens am 20.01.2011.

Nach Ergänzung der vorliegenden Dokumente und Beantwortung der im vorläufigen Votum aufgeführten Fragen bestehen nunmehr keine ethischen und rechtlichen Bedenken gegen die Durchführung des oben genannten Forschungsvorhabens.

Wir wünschen viel Erfolg bei der Durchführung Ihres Projektes.

Die Ethik-Kommission weist darauf hin, dass die ärztliche und juristische Verantwortung bei den jeweiligen Prüfärzten verbleibt. Es wird bestätigt, dass Prüfärzte, die an der o.g. Studie beteiligt sind, nicht an der Abstimmung teilgenommen haben.

Auf die Einhaltung einschlägiger Gesetze und Rechtsvorschriften wird hingewiesen. Die nach Rechtslage notwendigen Unterrichtungen (u. A. Prüfplanänderungen, entsprechende Zwischenfallsereignisse, neue Datenlage, Nachmeldung von Prüfzentren, Abschlussbericht) sind der Ethik-Kommission unverzüglich vorzulegen.

Die Ethik-Kommission bestätigt, dass sie auf Grundlage nationaler Gesetze, Vorschriften sowie der GCP/ICH-Richtlinie arbeitet.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Brockmöller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität Stiftung Öffentlichen Rechts **Vorstand** Prof. Dr. Heyo K. Kroemer (Forschung und Lehre, Sprecher des Vorstands) Dr. Martin Siess (Krankenversorgung) Dr. Sebastian Freytag (Wirtschaftsführung und Administration)
Sparkasse Göttingen (260 500 01) Kto: 448, IBAN: DE55 2605 0001 0000 0004 48, BIC: NOLADE21GOE

7. LITERATURVERZEICHNIS

Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H (2005): Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br J Gen Pract 55(518), 684–689

Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B (2004): Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. Palliat Med 18(6), 525–542

Aktas A, Walsh D, Rybicki L (2012): Symptom clusters and prognosis in advanced cancer. Support Care Cancer 20(11), 2837–2843

Alt-Epping B, Nauck F (2008): Symptom distribution in haematologic patients and its influence on referral and admission to palliative care services. Abstract EAPC Research Congress, 5th Research Congress, Trondheim, Norway 2008

Alt-Epping B, Wulf G, Nauck F (2011): Palliative care for patients with hematological malignancies-a case series. Ann Hematol 90(5), 613–615

Alt-Epping B, Pache S, Lindena G, Nauck F (2012a): Anticancer therapies in specialized palliative care - a multicenter survey. Support Care Cancer 20(10), 2385–2389

Alt-Epping B, Stäritz AE, Simon ST, Altfelder N, Hotz T, Lindena G, Nauck F (2012b): What Is Special about Patients with Lung Cancer and Pulmonary Metastases in Palliative Care? Results from a Nationwide Survey. J Palliat Med 15(9), 971–977

Ansell P, Howell D, Garry A, Kite S, Munro J, Roman E, Howard M (2007): What determines referral of UK patients with haematological malignancies to palliative care services? An exploratory study using hospital records. J Palliat Med 21(6), 487–492

Auret K, Bulsara C, Joske D (2003): Australasian haematologist referral patterns to palliative care: lack of consensus on when and why. Intern Med J 33(12), 566–571

Bauduer F, Capdupuy C, Renoux M (2000): Characteristics of deaths in a department of oncohaematology within a general hospital. A study of 81 cases. Support Care Cancer 8(4), 302–306

Berger DP, Engelhardt R, Mertelsmann R (Hrsg.): Das Rote Buch - Hämatologie und Internistische Onkologie. 4. Auflage; ecomed MEDIZIN, Heidelberg 2010

Brück P, Pierzchlewska M, Kaluzna-Oleksy M, Ramos Lopez ME, Rummel M, Hoelzer D, Bohme A (2012): Dying of hematologic patients-treatment characteristics in a German University Hospital. Support Care Cancer 20(11), 2895–2902

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS (2000): Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. Cancer 88(5), 1175–1183

Cheng W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E (2005): Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. J Palliat Med 8(5), 1025–1032

Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Lofmark R, Miccinesi G, Kaasa S, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L (2008): Population-based study of dying in hospital in six European countries. Palliat Med 22(6), 702–710

Corbett CL, Johnstone M, Trauer J, Spruyt O (2013): Palliative Care and Hematological Malignancies: Increased Referrals at a Comprehensive Cancer Centre. J Palliat Med 16(5), 537–541

Determann M, Ewald H, Rzehak P, Henne-Bruns D (2000): Lebensqualität in der Palliativmedizin. Entwicklung eines spezifischen Selbsteinschätzungsinstruments für Patienten im Rahmen eines Multizenterprojekts. Gesundh ökon Qual manag 5, 134–140

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2012). http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: Zahlen und Fakten (2012). http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.: AG "Forschung Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE)" (2014). http://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-forschung-hospiz-und-palliativerhebung-hope.html

Dietz I, Elsner F, Schiessl C, Borasio GD (2011): Die Münchner Erklärung - Eckpunkte zur Etablierung der Lehre im neuen Querschnittsbereich 13: Palliativmedizin an deutschen Fakultäten. GMS Z Med Ausbild 28(4), Doc51

Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ (2008): Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? J Clin Oncol 26(23), 3860–3866

Epstein AS, Goldberg GR, Meier DE (2012): Palliative care and hematologic oncology: the promise of collaboration. Blood Rev 26(6), 233–239

Ewing G, Rogers M, Barclay S, McCabe J, Martin A, Campbell M, Todd C (2006): Palliative care in primary care: a study to determine whether patients and professionals agree on symptoms. Br J Gen Pract 56(522), 27–34

Fadul NA, Elsayem A, Palmer JL, Zhang T, Braiteh F, Bruera E (2007): Predictors of Access to Palliativ Care Services among Patients Who Died at a Comprehensive Cancer Center. J Palliat Med 10(5), 1146–1152

Fadul NA, El Osta B, Dalal S, Poulter VA, Bruera E (2008): Comparison of symptom burden among patients referred to palliative care with hematologic malignancies versus those with solid tumors. J of Palliat Med 11(3), 422–427

Farquhar M, Grande G, Todd C, Barclay S (2002): Defining patients as palliative: hospital doctors' versus general practitioners' perceptions. Palliat Med 16(3), 247–250

Grossman SA, Sheidler VR, Swedeen K, Mucenski J, Piantadosi S (1991): Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. J Pain Symptom Manage 6(2), 53–57

Hartenstein R: Palliativmedizin aus der Sicht des Internisten, in: Palliativmedizin - Bestandteil interdisziplinären Handelns; hrsg. v. Klaschik E, Nauck F. Pmi, Frankfurt a. M. 1996, 17–20

Heinonen H, Volin L, Zevon MA, Uutela A, Barrick C, Ruutu T (2005): Stress among allogeneic bone marrow transplantation patients. Patient Educ Couns 56(1), 62–71

Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC (2011): Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the universal health care system of Ontario, Canada. J Clin Oncol 29(12), 1587–1591

HOPE - Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE (2012). https://www.hope-clara.de/

Howell DA, Roman E, Cox H, Smith AG, Patmore R, Garry AC, Howard MR (2010): Destined to die in hospital? Systematic review and meta-analysis of place of death in haematological malignancy. BMC Palliat Care 9, 9

Hui D, Elsayem A, Li Z, La Cruz M de, Palmer JL, Bruera E (2010): Antineoplastic therapy use in patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center. Cancer 116(8), 2036–2043

Hui D, Kim S, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, Rhondali W, Chisholm G, Bruera E (2012): Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. Oncologist 17(12), 1574–1580

Hui D, Didwaniya N, Vidal M, Shin SH, Chisholm G, Roquemore J, Bruera E (2014): Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: A retrospective cohort study. Cancer 120(10), 1572-8

Hung Y, Wu J, Chang H, Wang P, Kao C, Wang H, Liau C, Chen J, Lin Y, Su P et al. (2013): Characteristics of Patients With Hematologic Malignancies Who Received Palliative Care Consultation Services in a Medical Center. Am J Hosp Palliat Care 30(8), 773-80

Hunt RW, Fazekas BS, Luke CG, Priest KR, Roder DM (2002): The coverage of cancer patients by designated palliative services: a population-based study, South Australia, 1999. Palliat Med 16(5), 403–409

Jaspers B, Becker M, King C, Radbruch L, Voltz R, Nauck F (2010): Ich will nicht so sterben wie mein Vater! Palliativmedizin 11(5), 218–226

Joske D, McGrath P (2007): Palliative care in haematology. Intern Med J 37(9), 589–590

Kaluzna-Oleksy M, Kalenicz M, Serve H, Böhme A, Brück P (2008): Beurteilung der Schmerzkontrolle bei hämatologischen Patienten. Palliativmedizin 9, PW_268

Kastenholz H, Both B (2002): Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit. Bundesgesundheitsbl 45(3), 215–222

Kirkova J, Rybicki L, Walsh D, Aktas A, Davis MP, Karafa MT (2011): The relationship between symptom prevalence and severity and cancer primary site in 796 patients with advanced cancer. Am J Hosp Palliat Care 28(5), 350–355

Klaschik E: Palliativmedizin; In: Palliativmedizin - Grundlagen und Praxis; hrsg. v. Husebo S, Klaschik E, 5. Auflage: Springer Medizin Verlag. Heidelberg 2009, 1–45

Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R (2000): Palliativmedizin - Definitionen und Grundzüge. Internist 41(7), 606–611

Koedoot CG, Oort FJ, Haan RJ de, Bakker PJM, Graeff A de, Haes JCJM de (2004): The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are. palliative chemotherapy and watchful-waiting. Eur J Cancer 40(2), 225–235

Kortüm M, Einsele H, Driessen C, Gunsilius E, Ludwig H, Kröger N, Kropff M, Liebisch P, Naumann R, Peest D et al. (2013): Leitlinie - Multiples Myelom. http://www.dgho-onkopedia.de/de/onkopedia/leitlinien/multiples-myelom

Lamont EB, Christakis NA (2002): Physician factors in the timing of cancer patient referral to hospice palliative care. Cancer 94(10), 2733–2737

Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwohner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L (2005): Qualitätssicherung in der Palliativmedizin - Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. Z Arztl Fortbild Qual Gesundh wes 99, 555–565

Maddocks I, Bentley L, Sheedy J (1994): Quality of life issues in patients dying from haematological diseases. Ann Acad Med Singapore 23(2), 244–248

Mander T (1997): Haematology and palliative care: an account of shared care for a patient undergoing bone marrow transplantation for chronic myeloid leukaemia. Int J Nurs Pract 3(1), 62–66

Manitta VJ, Philip JAM, Cole-Sinclair MF (2010): Palliative care and the hemato-oncological patient: can we live together? A review of the literature. J Palliat Med 13(8), 1021–1025

Manitta V, Zordan R, Cole-Sinclair M, Nandurkar H, Philip J (2011): The symptom burden of patients with hematological malignancy: a cross-sectional observational study. J Pain Symptom Manage 42(3), 432–442

McGrath P (1999): Palliative Care for Patients with Hematological Malignancies - If Not, Why Not? Journal of Palliative Care 15(3), 24–30

McGrath P (2001): Dying in the curative system: the haematology/oncology dilemma. Part 1. Aust J Holist Nurs 8(2), 22–30

McGrath P (2002a): Are we making progress? Not in haematology! Omega (Westport) 45(4), 331–348

McGrath P (2002b): Qualitative findings on the experience of end-of-life care for hematological malignancies. Am J Hosp Palliat Care 19(2), 103–111

McGrath P, Holewa H (2007): Special considerations for haematology patients in relation to end-of-life care: Australian findings. Eur J Cancer Care (Engl) 16(2), 164–171

Meeussen K, van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, van Casteren V, Deliens L (2009): GPs' awareness of patients' preference for place of death. Br J Gen Pract 59(556), 665–670

Mitchell H, Noble S, Finlay I, Nelson A (2013): Defining the palliative care patient: its challenges and implications for service delivery. BMJ Support Palliat Care 3(1), 46–52

Müller M, Kern M: Kommunikation im Team; in: Lehrbuch der Palliativmedizin; hrsg. v. Aulbert E, Nauck F, Radbruch L. 2. Auflage; Schattauer Verlag, Stuttgart 2007, 81–107

Müller-Busch HC: Eine kurze Geschichte der Palliativmedizin; in: Basiswissen Palliativmedizin; hrsg. v. Schnell MW, Schulz C; Springer Verlag, Heidelberg 2012, 3–8

Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G (2002): Kerndokumentation für Palliativstationen - Strukturqualität und Ergebnisqualität. Z Palliativmed 3(2), 41–49

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), 100–107

Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K, MacEachern T, Hanson J, Maguire TO (1999): A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. Palliat Med 13(4), 311–323

Niscola P, Scaramucci L, Romani C, Giovannini M, Tendas A, Brunetti G, Cartoni C, Palumbo R, Vischini G, Siniscalchi A (2010): Pain management in multiple myeloma. Expert Rev Anticancer Ther 10(3), 415–425

Oi-Ling K, Man-Wah DTSE, Kam-Hung DNG (2005): Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. Palliat Med 19(3), 228–233

Oken M, Creech R.H., Tormey D, Horton J, Davis T, McFadden E, Carbone P (1982): Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5(6), 649–655

Oran B, Weisdorf DJ (2012): Survival for older patients with acute myeloid leukemia: a population-based study. Haematologica 97(12), 1916–1924

Ostgathe C, Gaertner J, Kotterba M, Klein S, Lindena G, Nauck F, Radbruch L, Voltz R (2010): Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours. Support Care Cancer 18(9), 1157–1163

Pfirstinger J, Kattner D, Vogelhuber M (2010): Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung bei onkologischen Patienten – wann und durch wen soll eine Beratung erfolgen? Z Palliativmed 11, P53

Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C (2003): Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliative Medicine 17(4), 310–314

Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E (2000): MIDOS - Validierung eines minimal Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. Schmerz 14(4), 231–239

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), 471–483

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(7), 442–451

Radbruch L, Nauck F, Aulbert E (2007): Grundlagen der Palliativmedizin - Definitionen, Entwicklung und Ziele; in: Lehrbuch der Palliativmedizin; hrsg. v. Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, 2. Auflage; Schattauer Verlag, Stuttgart 2007, 1–15

Radbruch L, Elsner F, Krumm N, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F (2008): Forschung und Qualitätssicherung - Entwicklung von Qualitätsindikatoren. Z Palliativmed 9, EV_024

Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Lindena G (2009): HOPE - Handbuch zu Dokumentation und Qualitätsmanagement in der Hospiz- und Palliativversorgung; der hospiz verlag, Wuppertal 2009

RKI/GEKID 2013: Krebs in Deutschland 2009/2010. Häufigkeiten und Trends. 9. Ausgabe. Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.). Robert Koch-Institut, Berlin 2013

Rodin G, Lo C, Rydall A, Chan A, Andrews J, Minden M, Schimmer A, Brandwein J, Zimmermann C (2010): Comparison of distress in patients with acute leukemia and advanced solid tumors. J Clin Oncol 28(15), e19537

Ross J, Watters A, Roche MF (2003): Place of death in patients with haematological malignancy. Br J Haematol 121 (Suppl 1): 55

Sabatowski R, Graf G: Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung; in: Lehrbuch der Palliativmedizin; hrsg. v. Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, 2. Auflage; Schattauer Verlag, Stuttgart 2007, 109–123

Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G, Meuser T, Lehmann KA (2001): Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland. Schmerz 15, 312–319

Scholer-Everts R, Klaschik E, Eibach U (2002): Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. Z Palliativmed 3, 77–84

Shepard DA (1977): Principles and practice of palliative care. Can Med Assos 116(5), 522–523

Simon ST, Altfelder N, Alt-Epping B, Bausewein C, Weingartner V, Voltz R, Ostgathe C, Radbruch L, Lindena G, Nauck F (2014): Is breathlessness what the professional says it is? Analysis of patient and professionals' assessments from a German nationwide register. Support Care Cancer 22(7), 1825-1832

Smith A, Roman E, Howell D, Jones R, Patmore R, Jack A (2010): The Haematological Malignancy Research Network (HMRN): a new information strategy for population based epidemiology and health service research. Br J Haematol 148(5), 739–753

Statistisches Bundesamt: Todesursachen in Deutschland 2012 (2013). https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen2120400127004.pdf?__blob=publicationFile

Stein H (2000): Die neue WHO Klassifikation der malignen Lymphome. Pathologe 21(2), 101–105

Strömgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P (2001): Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. J Pain Symptom Manage 21(3), 189–196

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med 383(8), 733–742

van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R (2004): Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ethik in der Medizin 16, 112–122

Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin Deutschland (2012). http://wegweiserhospiz.shifttec.de/index.html

World Health Organization (2002): WHO Definition of Palliative Care. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S (2001): The prevalence of psychological distress by cancer site. Psychooncology 10(1), 19–28

Zimmermann C, Ziechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannode I (2008): Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. JAMA 299(14), 1698–1709

Danksagung

Eine Promotion ist nie das Werk einer einzelnen Person, daher möchte ich mich auf diesem Wege bei allen Menschen bedanken, die mich auf meinem Weg zum Erlangen des medizinischen Doktortitels unterstützt haben.

Herrn Prof. Dr. med. Friedemann Nauck danke ich für die Bereitstellung meines interessanten Dissertationsthemas und der Möglichkeit, unter seiner Leitung und Förderung diese Arbeit durchzuführen. Mein besonderer Dank gilt meinem Betreuer Herrn PD Dr. med. Bernd Alt-Epping, der die Arbeit nicht nur initiiert hat, sondern durch seine intensive und zuverlässige Betreuung, konstruktiven Anregungen und große Hilfsbereitschaft maßgeblich zum Erfolg dieser Arbeit beigetragen hat. Stets schaffte er es, durch anerkennende Worte und großes Engagement für ausreichend Motivation zu sorgen. Beiden danke ich herzlichst für die mühevolle Arbeit des Korrekturlesens.

Zu großem Dank bin ich auch allen Assistenz- und Fachärzten der Klinik für Hämatologie und Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen verpflichtet, welche mich trotz intensiver und stressiger Stationsarbeit stets überaus freundlich und hilfsbereit empfangen und das Ausfüllen der Erhebungsbögen mit großer Sorgfältigkeit durchgeführt haben. Auch bei allen Patientinnen und Patienten, die sich auf den Stationen zur Teilnahme an der Datenerhebung bereiterklärt haben, möchte ich mich bedanken.

Bei Frau Dr. Gabriele Lindena bedanke ich mich für die Überlassung der HOPE-Datensätze und bei Frau Dr. Nadine Altfelder und Herrn Dr. Steffen Simon für die Bereitstellung der bearbeiteten und bereinigten Rohdatensätze. Auch bei den an der HOPE-Erhebung teilnehmenden palliativmedizinischen Stationen und Patienten möchte ich mich herzlich bedanken. Frau Dr. Katharina Lange danke ich für die statistische Beratung.

Lebenslauf

Mein Name ist Pauline Elisabeth Hinse, wohnhaft in Göttingen. Am 03.11.1987 wurde ich als erstes Kind von Carmen Elisabeth Brauns-Hinse, geb. Brauns, (Logopädin) und Dr. med. Paul Hinse (Neurologe) in Hamburg geboren. Ich habe zwei Schwestern, Nicole Catharine Hinse (24 Jahre, Studentin der Architektur) und Alice Eleonore Hinse (20 Jahre, Studentin der Tiermedizin).

Nach vier Jahren an der Grundschule Strenge in Hamburg-Wellingsbüttel besuchte ich ab dem Jahr 1998 das Albert-Schweitzer-Gymnasium in Hamburg-Klein Borstel. Am 20.06.2007 schloss ich meine Schulausbildung mit dem Erwerb der Allgemeinen Hochschulreife (Abschlussnote 1,7) ab. Nach dem Abitur begann ich im Wintersemester 2007/2008 mein Studium der Humanmedizin an der Philipps-Universität Marburg. Im März 2010 absolvierte ich erfolgreich den Ersten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (Gesamtnote befriedigend) und wechselte im Anschluss an die Georg-August Universität in Göttingen. Im Wintersemester 2014/2015 beendete ich erfolgreich mein Studium mit dem Zweiten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (Gesamtnote gut).

Seit Juli 2011 bin ich Doktorandin in der Klinik für Palliativmedizin im Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen.