

Diplomarbeit

Einsatz eines modifizierten European Association for Palliative Care-Datenerhebungsbogens während des stationären Aufenthalts von PatientInnen an der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung in der klinischen Praxis – eine retrospektive Studie

eingereicht von

Vera Feifel

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der gesamten Heilkunde
(Dr.ⁱⁿ med. univ.)**

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

**Univ. Klinik für Innere Medizin
Klinische Abteilung für Onkologie und Universitäre
Palliativmedizinische Einrichtung**

unter der Anleitung von

**ao. Univ.-Prof. Dr. Herbert Stöger
OA Dr. Günter Hofmann
FÄ Dr.ⁱⁿ Sarah Bitsche**

Graz, am 05.02.2018

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 05.02.2018

Vera Feifel eh.

Danksagung

Herzlich bedanken möchte ich mich insbesondere bei OA Dr. Günter Hofmann für die Ermöglichung und Durchführung dieser Arbeit unter besten Bedingungen, für die konstruktiven Vorschläge und die fortwährende Unterstützung.

Ein großer Dank gilt auch Herrn ao. Univ.-Prof. Dr. Herbert Stöger, Frau FÄ Dr.ⁱⁿ Sarah Bitsche und dem gesamten Team auf der UPE für die Hilfe und die wertvollen Eindrücke aus der Palliativmedizin.

Für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung der Ergebnisse möchte ich Frau Dr.ⁱⁿ phil. Sylvia Gusel danken.

Nicht zuletzt möchte ich mich auch bei den PatientInnen, bei denen die modifizierten EAPC-Datenerhebungsbögen erhoben wurden, bedanken.

Zusammenfassung

Hintergrund: Eines der Hauptprobleme in der Forschung auf Palliativstationen oder an Einrichtungen, die *specialized palliative care* anbieten, ist die schwierige nationale und internationale Vergleichbarkeit der erhobenen Daten. Bis vor kurzem gab es keine einheitlichen Empfehlungen oder Vorgaben für eine sinnvolle und praktikable Erhebung. Dies führte zu wesentlichen Schwierigkeiten in der Klassifizierung von PalliativpatientInnen. Deshalb hat die European Association for Palliative Care (EAPC) im Jahr 2014 einen minimalen Datensatz publiziert, der als Basis idealerweise an jeder Einrichtung, die Forschung mit und für palliativmedizinischen Fragestellungen betreibt, zur Anwendung kommen sollte.

Methoden: Seit Mai 2014 ist auf der Palliativstation im Landeskrankenhaus (LKH)-Universitätsklinikum Graz ein solcher EAPC-Datenerhebungsbogen in leicht modifizierter Form in Verwendung und wird bei Aufnahme einer Patientin/eines Patienten erhoben. Dieser Bogen setzt sich aus dem publizierten EAPC-Datenerhebungsbogen und weiteren, ergänzenden Items zusammen.

Er wird am Aufnahmetag, am Tag 2 und am Entlassungstag der PatientInnen erhoben. Die Erhebungsbögen werden daraufhin digital verarbeitet und statistisch ausgewertet.

Ergebnisse: Im Zeitraum vom 01. September 2014 bis 02. Dezember 2015 wurden 287 Bögen am Aufnahmetag, 132 am Tag 2 und 104 am Entlassungstag erhoben. Das Alter der PatientInnen betrug im Median 67 Jahre. Die häufigsten Diagnosegruppen waren PatientInnen mit Lungentumoren, Pankreastumoren/Cholangiozellulären Karzinomen und Tumoren des unteren Gastrointestinaltrakts. Der Performancestatus der meisten PatientInnen lag bei Karnofsky-Index zwischen 40 und 60. Die Symptome Erschöpfung, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und die Einschränkung des Allgemeinbefindens generell waren bei dem Großteil der PatientInnen als am meisten belastend angegeben.

Schlussfolgerung: Der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen ist ein validiertes Instrument zur Charakterisierung und Klassifizierung der PalliativpatientInnen und ihrer Bedürfnisse. Er ist ein relevanter Schritt hin zur internationalen Verwendung von einheitlichen Standards und damit zur Weiterentwicklung der palliativmedizinischen Forschung.

Abstract

Background: One of the major problems concerning research in palliative care units or institutions providing specialized palliative care is the difficult national and international comparability of collected data from palliative patients. Until recently, there were neither consistent recommendations nor meaningful and practical specifications for the collection of such data. This led to considerable difficulties in stratifying palliative patients. Therefore, in 2014 the European Association for Palliative Care (EAPC) published a standard of a basic dataset, which ideally serves as a basis in each institution conducting research with and for issues in palliative medicine.

Methods: Since May 2014 such an EAPC basic dataset, slightly modified, is in regular use for patients admitted to the palliative care unit of the university hospital in Graz, Austria. The modified dataset is collected on admission, on day 2 after admission and on the day of discharge. Following this, all basic datasets are digitally processed and statistically analyzed.

Results: From September 1, 2014 to December 2, 2015, 287 basic datasets on admission, 132 on day 2 and 104 on day of discharge were collected. The median age of the patients was 67 years. The most common diagnosis groups were lung tumours, pancreatic tumours/cholangiocarcinomas, and tumours of the lower gastrointestinal tract. The Karnofsky performance status of the majority of the patients was between score 40 to 60. Most of the patients reported the symptoms tiredness, drowsiness, lack of appetite and limitation of wellbeing as moderate to severe.

Conclusion: The modified EAPC basic dataset is a validated tool to characterize and classify palliative patients and their needs. It is a relevant step in the unification of international standards and towards a further development of research in palliative medicine.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	ii
Zusammenfassung	iii
Abstract	iv
Inhaltsverzeichnis.....	v
Abkürzungen.....	vii
Abbildungsverzeichnis.....	viii
Tabellenverzeichnis.....	ix
1 Einleitung.....	1
2 Was bedeutet Palliativmedizin?	3
3 Entwicklung der Palliativmedizin	4
4 UPE des LKH-Universitätsklinikums in Graz	6
4.1 Palliativstation	6
4.2 Palliativkonsiliardienst	6
4.3 Mobiles Palliativteam	7
5 Forschung in der Palliativmedizin	8
5.1 Fehlende Standards	8
5.2 Herausfordernde Generalisierbarkeit	10
5.3 Ziele der palliativmedizinischen Forschung.....	11
6 Lebensqualität bei Erkrankungen mit Palliativtherapie.....	13
7 Das EAPC Basic Dataset	15
7.1 Bisherige Items zur Charakterisierung der palliativen PatientInnen	15
7.2 Entstehung des EAPC Basic Datasets [19].....	16
7.3 Aufbau des EAPC Basic Datasets.....	17
7.3.1 PatientInnenblatt	17
7.3.2 Medizinisches Versorgungsblatt	18
8 Material und Methoden	20
8.1 Der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen	20
8.2 Anwendung des modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogen und Datenverarbeitung ..	21
9 Ergebnisse.....	23
9.1 Demographische Daten	23
9.2 Krankheitsbezogene Daten	25
9.2.1 Diagnosegruppen	27
9.2.2 Tumorstadien	28
9.2.3 Tumorspezifische Therapien und Medikamente.....	28
9.2.4 Komorbiditäten	29
9.2.5 Performancestatus	30
9.3 Auswertung der Symptome	32
9.3.1 Häufigkeitsverteilung und Intensität der Symptome	32
9.3.2 Symptomintensität der Diagnosegruppen im stationären Verlauf	36
9.3.2.1 Schmerz.....	37
9.3.2.2 Erschöpfung	39
9.3.2.3 Müdigkeit	40
9.3.2.4 Übelkeit.....	42
9.3.2.5 Appetitlosigkeit	43

9.3.2.6	Kurzatmigkeit	45
9.3.2.7	Depression	46
9.3.2.8	Unruhe	48
9.3.2.9	Allgemeinbefinden	49
9.3.2.10	Schlaflosigkeit	51
9.3.2.11	Verstopfung.....	52
9.3.2.12	Erbrechen.....	54
10	Diskussion.....	56
10.1	<i>Interpretation der Auswertung der Erhebungsbögen.....</i>	56
10.1.1	Symptome	57
10.1.2	Performancestatus.....	58
10.1.3	Diagnosen.....	59
10.1.4	Komorbiditäten	59
10.2	<i>Vorschläge für künftige Optimierungsmöglichkeiten</i>	60
10.3	<i>Limitationen.....</i>	60
11	Conclusio.....	61
12	Literaturverzeichnis	62
13	Anhang.....	66
13.1	<i>modifizierter EAPC-Datenerhebungsbogen - Aufnahme</i>	66
13.2	<i>Modifizierter EAPC-Datenerhebungsbogen – Tag 2 und Entlassung.....</i>	69
13.3	<i>Tumorinzidenz und -mortalität in Österreich 2011-2015</i>	70

Abkürzungen

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
BSC	Best Supportive Care
CCC	Cholangiocellular Carcinoma (Cholangiozelluläres Karzinom)
COPD	Chronic Obstructive Lung Disease
DM	Diabetes Mellitus
DNS	Desoxyribonukleinsäure
EAPC	European Association for Palliative Care
EAPC-RN	EAPC-Research Network
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
ESAS(-R)	Edmonton Symptom Assessment System (Revised)
FAST	Functional Assessment Staging
GI	Gastrointestinal
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
HRQOL	Health Related Quality Of Life
KHK	Koronare Herzkrankheit
LKH	Landeskrankenhaus
ND	Not Done (nicht erhoben)
NINS	Niereninsuffizienz
NTNU	Norwegian University of Science and Technology
NYHA	New York Heart Association
ÖKAP/GGP	Österreichischen Krankenanstalten- und Großgeräteplan
PAE	Pulmonalarterienembolie
PAVK	Periphere Arterielle Verschlusskrankheit
PRC	European Palliative Care Research Centre
TVT	Tiefe Venenthrombose
UPE	Universitäre Palliativmedizinische Einrichtung
USA	United States of America
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
ZNS	Zentralnervensystem

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der PatientInnen eingeteilt in Altersgruppen	24
Abbildung 2: Anzahl der Patientinnen und Patienten per Diagnosegruppe	27
Abbildung 3: prozentuale Verteilung der verordneten Medikamentenmenge	28
Abbildung 4: prozentuale Häufigkeit ($\geq 2\%$) der Komorbiditäten	30
Abbildung 5: Verteilung des Performancestatus am Aufnahmetag	31
Abbildung 6: Verteilung des Performancestatus am Tag 2	31
Abbildung 7: Verteilung des Performancestatus am Entlassungstag	32
Abbildung 8: Symptomverteilung am Aufnahmetag	33
Abbildung 9: Symptomverteilung am Tag 2	33
Abbildung 10: Symptomverteilung am Entlassungstag	34
Abbildung 11: Intensität der Symptome am Aufnahmetag	35
Abbildung 12: Intensität der Symptome am Tag 2	35
Abbildung 13: Intensität der Symptome am Entlassungstag	36
Abbildung 14: Intensität des Schmerzes: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	37
Abbildung 15: Intensität des Schmerzes: Diagnosegruppen am Tag 2	38
Abbildung 16: Intensität des Schmerzes: Diagnosegruppen am Entlassungstag	38
Abbildung 17: Intensität der Erschöpfung: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	39
Abbildung 18: Intensität der Erschöpfung: Diagnosegruppen am Tag 2	39
Abbildung 19: Intensität der Erschöpfung: Diagnosegruppen am Entlassungstag	40
Abbildung 20: Intensität der Müdigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	40
Abbildung 21: Intensität der Müdigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2	41
Abbildung 22: Intensität der Müdigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag	41
Abbildung 23: Intensität der Übelkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	42
Abbildung 24: Intensität der Übelkeit: Diagnosegruppen am Tag 2	42
Abbildung 25: Intensität der Übelkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag	43
Abbildung 26: Intensität der Appetitlosigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	43
Abbildung 27: Intensität der Appetitlosigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2	44
Abbildung 28: Intensität der Appetitlosigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag	44
Abbildung 29: Intensität der Kurzatmigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	45
Abbildung 30: Intensität der Kurzatmigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2	45
Abbildung 31: Intensität der Kurzatmigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag	46
Abbildung 32: Intensität der Depression: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	46
Abbildung 33: Intensität der Depression: Diagnosegruppen am Tag 2	47
Abbildung 34: Intensität der Depression: Diagnosegruppen am Entlassungstag	47
Abbildung 35: Intensität der Unruhe: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	48
Abbildung 36: Intensität der Unruhe: Diagnosegruppen am Tag 2	48
Abbildung 37: Intensität der Unruhe: Diagnosegruppen am Entlassungstag	49
Abbildung 38: Intensität der Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	49
Abbildung 39: Intensität der Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens: Diagnosegruppen am Tag 2	50
Abbildung 40: Intensität der Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens: Diagnosegruppen am Entlassungstag	50
Abbildung 41: Intensität der Schlaflosigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	51
Abbildung 42: Intensität der Schlaflosigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2	51
Abbildung 43: Intensität der Schlaflosigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag	52
Abbildung 44: Intensität der Verstopfung: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	52
Abbildung 45: Intensität der Verstopfung: Diagnosegruppen am Tag 2	53
Abbildung 46: Intensität der Verstopfung: Diagnosegruppen am Entlassungstag	53
Abbildung 47: Intensität des Erbrechens: Diagnosegruppen am Aufnahmetag	54
Abbildung 48: Intensität des Erbrechens: Diagnosegruppen am Tag 2	54
Abbildung 49: Intensität des Erbrechens: Diagnosegruppen am Entlassungstag	55
Abbildung 50: Tumorinzidenz und -mortalität in Österreich [47]	70

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der auswertbaren Erhebungsbögen und PatientInnen	23
Tabelle 2: Charakteristika der PatientInnen	25
Tabelle 3: Krankheitsbezogene Charakteristika der PatientInnen	26

1 Einleitung

„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.“ [1]

Diese Definition hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2002 verfasst, aus der hervorgeht, wie umfassend der Ansatz von Palliativmedizin zu verstehen ist. Das Ziel der Palliativmedizin wird hier eindeutig festgelegt: Es soll nicht eine Verlängerung der Überlebenszeit der betroffenen PatientInnen, sondern die Erhaltung und/oder Verbesserung der Lebensqualität, auch von ihren Angehörigen, durch verschiedene therapeutische und abgestimmte Maßnahmen erreicht werden. Parallel zum teils rasanten therapeutischen und diagnostischen Fortschritt in der Medizin gewinnt dieser ganzheitliche Ansatz immer mehr an Bedeutung und rückt in den Fokus von Medizin, Forschung, Gesundheitsökonomie und Gesellschaft. Dies zeigt sich auch in dem enormen Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung seit der Etablierung der modernen Palliativmedizin. Solche Einrichtungen stehen nun immer mehr PatientInnen zur Verfügung.

Doch gerade in der medizinischen Forschung ist die Palliativmedizin noch ungenügend etabliert. Daher sind palliativmedizinische Behandlungen meist von den Erfahrungen und Strukturen der jeweiligen Zentren abhängig. Vor allem zwei Umstände führen zu relevanten Problemen bei der Strukturierung der palliativmedizinischen Forschung: Erstens fehlt es an suffizienten, konstant angewandten Standards um die Population der palliativen PatientInnen in der Forschung zu beschreiben; zweitens ist die Generalisierbarkeit von klinischen Studienergebnissen im Allgemeinen eine nicht zu unterschätzende Herausforderung und das gilt insbesondere für den Bereich der Palliativmedizin.

Um diese Hindernisse in der palliativmedizinischen Forschung zu minimieren und die palliativmedizinische Betreuung ganz im Sinne der WHO-Definition zu

optimieren, wurde 2014 der EAPC-Datenerhebungsbogen [2] erstellt. In der vorliegenden Diplomarbeit werden die ersten Auswertungen des Zeitraums 01. September 2014 bis 02. Dezember 2015 eines modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogen (s. Anhang 13.1 und 13.2) evaluiert und diskutiert. Dieser wird seit Mai 2014 auf der Palliativstation der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung (UPE) des LKH-Universitätsklinikums Graz bei stationären PatientInnen verwendet. Damit soll die Umsetzung eines einheitlichen Standardbogens initiiert werden, um die nötige Generalisierbarkeit von Auswertungen der erhobenen Informationen zu erreichen, sowie die Beschreibung und Klassifizierung von PalliativpatientInnen weiter zu verbessern.

2 Was bedeutet Palliativmedizin?

„Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben.“ [3]

Dieses Zitat stammt von Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin. Die Definition der WHO beschreibt zwar auch den ganzheitlichen Aspekt der Palliativmedizin mit Fokus auf der Lebensqualität. Jedoch wird bei Saunders' Zitat deutlicher, wie gegenläufig der Ansatz der Palliativmedizin zur alltäglichen Medizin sein kann: In der Palliativmedizin steht nicht eine potentielle Heilung und auch nicht eine etwaige Lebensverlängerung im Vordergrund, sondern wie die noch verbleibende Zeit mit möglichst hoher Lebensqualität für die Erkrankten (und deren Angehörigen) gestaltet werden kann. Diese speziellen Bedürfnisse erfordern zusätzlich zur ärztlichen Betreuung eine weitere, umfassendere Unterstützung. Daher ist Palliativmedizin immer im Zusammenhang mit einem multidisziplinär aufgestellten Team zu sehen.

Der Ausdruck *palliativ* leitet sich aus dem lateinischen *pallium/palliare*, *Mantel/mit einem Mantel zudecken*, ab. Der Mantel wird als Zeichen des Schutzes, der Fürsorge und der Linderung des Leidens gedeutet [4][5]. Die englische Bezeichnung *Palliative Care* verdeutlicht den fürsorglichen und pflegerischen Aspekt der palliativmedizinischen Arbeit. Hierbei geht es weder um eine Beschleunigung noch um ein Aufschieben des Todes [6].

Wenn in dieser Arbeit von Palliativmedizin gesprochen wird, bezieht sich dies auf die multidisziplinäre Versorgung, insbesondere auf Palliativstationen, die unter ärztlicher Leitung stehen und sich primär auf die Behandlung von akuten Leiden/Symptomkomplexen im Sinne einer Symptomkontrolle konzentrieren. Diese können körperlich-medizinisch Symptome, aber auch psychosoziale und/oder existentielle Probleme umfassen. Ziel ist es, die Gesamtheit der Symptome so gut wie möglich zu kontrollieren und die PatientInnen in ihren jeweiligen gewählten Aufenthaltsort entlassen zu können. Abzugrenzen ist hier die Versorgung von PatientInnen in Hospizen, die meist unter spezialisierter, pflegerischer Leitung die Erkrankte in ihrer letzten Lebensphase begleiten [7].

3 Entwicklung der Palliativmedizin

Die Palliativmedizin war jahrhundertlang ein wichtiger Bestandteil der praktizierten Medizin und ist keine Innovation der Moderne: Mangelte es an Heilungsmöglichkeiten, wurden die Menschen trotzdem betreut, so wie heutzutage eine Palliativbetreuung verstanden wird. Durch fehlende medizinische Heilungskennnisse war dies lange Zeit eine Hauptaufgabe von ärztlichen Handlungen [8].

Dies änderte sich zunehmend in den vergangenen zwei Jahrhunderten, vor allem aber in den letzten Jahrzehnten. Immer neue Erkenntnisse ließen die medizinischen Möglichkeiten wachsen. Die Relevanz der Hygiene wurde entdeckt und die daraus folgenden Maßnahmen umgesetzt. Durch die Erfindung von Penicillin und weiteren Antibiotika konnte begonnen werden, bakterielle Erkrankungen effektiv zu bekämpfen. Durch neue Möglichkeiten in der Anästhesie wurden Operationstechniken verbessert und weiterentwickelt. Technische Möglichkeiten verhalfen zu der Theorie des DNS-Strukturmodells, der Anwendung von Röntgenstrahlen und Organtransplantationen, um hier nur einige beispielhaft zu nennen. Die Symptomlinderung und die Betreuung Sterbender waren durch die Konzentration auf immer neue Heilungsmöglichkeiten immer seltener primäre Therapieziele [8]. Unter einer erfolgreichen und gelungenen Behandlung wurde und wird größtenteils heute noch verstanden, dass die PatientInnen nicht verstarben und deswegen wurde und wird die Versorgung Sterbender somit bei ÄrztInnen immer öfter als nicht erstrebenswert angesehen [8][9].

Zeitgleich wurden das Sterben und der Tod Schritt für Schritt mehr bürokratisiert und aus dem öffentlichen Leben verdrängt. Durch die Zunahme an geregelten, medizinischen Therapien und Interventionen wurden mehr PatientInnen in Krankenhäusern behandelt und die Anzahl der Menschen, die dort verstarben, stieg entsprechend an. Das Lebensende fand immer weniger im familiären Kreis statt. Juristische Regeln griffen häufiger in den Bereich am Lebensende ein. Die Religionsverbundenheit begann abzunehmen und mit alledem die Verankerung des Lebensendes in den Alltag [10].

In den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts begann zaghaft eine neue Hospiz- und Palliativbewegung durch Einzelpersonen, die diese oben

genannten Entwicklungen als bedenklich ansahen. Cicely Saunders, die in London das erste moderne Hospiz, das St. Christopher's Hospice, gründete, gilt als die Wegbereiterin der modernen Palliativmedizin. In ihrem Hospiz begann sie neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung auch die psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte in die Hospizarbeit einfließen zu lassen und schuf somit die Grundlagen der heutigen Palliativmedizin [11].

Die erste moderne stationäre Palliativeinrichtung in einem Krankenhaus wurde von Dr. Balfour Mount in Montreal im Jahre 1975 aufgebaut. Er entwickelte den Begriff der Palliativmedizin (bzw. *médecine palliative* im Französischen) als Bezeichnung für die medizinische Versorgung und als Abgrenzung zur Hospizarbeit [12].

Von Beginn an waren vor allem PatientInnen, die unheilbar an Krebs erkrankt waren, im Fokus der Palliativmedizin. Ein Krankheiten-übergreifender Ansatz kam jedoch bald hinzu, wie zum Beispiel durch kardiologische und neurologische PatientInnen und vor allem durch den rasanten Anstieg von zu betreuenden AIDS-PatientInnen in den USA Mitte der 1980er Jahre [11].

Erst im selben Zeitraum bis kurz danach kam die Bewegung auch im deutschsprachigen Raum mit festen Einrichtungen an. Nach und nach bildete sich ein palliativmedizinisches Netz. In Österreich wurde 2001 ein geregelter, bundesweiter Auf- und Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung im Österreichischen Krankenanstalten- und Großgeräteplan (ÖKAP/GGP 2001) [13] beschlossen. Mittlerweile befinden sich in Österreich eine Vielzahl an mobilen Palliativteams, Hospizen und 41 Palliativstationen/-einheiten [14].

4 UPE des LKH-Universitätsklinikums in Graz

Die UPE des LKH-Universitätsklinikum Graz ist assoziiert mit der klinischen Abteilung für Onkologie der Universitätsklinik für Innere Medizin des LKH Graz. Sie besteht in ihrer Form seit 2001 und war die erste universitäre Palliativ-Einrichtung in Österreich [15]. Aufgeteilt wird die UPE in drei Säulen: die Palliativstation, ein Palliativkonsiliardienst für das gesamte LKH-Universitätsklinikum und das mobile Palliativteam Graz/Graz-Umgebung [16].

4.1 Palliativstation

Die Palliativstation hat 12 systemisierte Betten, aufgeteilt auf vier Doppel- und vier Einzelzimmer. Das interdisziplinäre Betreuungsteam besteht aus ÄrztInnen, Pflegepersonal, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, PhysiotherapeutInnen und SeelsorgerInnen sowie ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen.

Ziel der stationären Behandlung ist es, die PatientInnen zu stabilisieren, ihre vorherrschenden Symptome (palliativ)medizinisch, pflegerisch und psychosozial zu behandeln/lindern und es im besten Fall zu ermöglichen, die PatientInnen wieder in ihr häusliches Umfeld oder in pflegerische Institutionen zu entlassen. Als Beispiel wurde im Jahr 2016 wurden insgesamt 366 PatientInnen aufgenommen, davon konnten 178 wieder in ihr entsprechendes Umfeld entlassen werden.

4.2 Palliativkonsiliardienst

Dieser Konsiliardienst, ausgeführt durch sowohl ärztliches als auch pflegerisches Personal, unterstützt alle bettenführenden Stationen sowie Ambulanzen des LKH-Universitätsklinikum Graz bei palliativmedizinischen Fragestellungen, seien es palliative Behandlungen auf den Stationen, die Organisation von palliativer Betreuung zu Hause oder die Übernahme von PatientInnen auf die Palliativstation.

4.3 Mobiles Palliativteam

Durch eine Kooperation von der UPE, dem Roten Kreuz-Landesverband Steiermark und dem Hospizverein Steiermark kann das mobile Palliativteam Graz/Graz-Umgebung ein Einzugsgebiet von ca. 450.000 Einwohnern betreuen. Der Stützpunkt ist am LKH Graz bei der Palliativstation eingerichtet. Das Team wird vom Gesundheitsfonds Steiermark finanziert und kann daher kostenlos für PatientInnen angeboten werden [17]. Hausbesuche finden werktags statt, bei denen Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonal sowie SozialarbeiterInnen die ärztliche Betreuung und häusliche Pflege vor allem beratend unterstützen können. Zusätzlich ist sieben Tage die Woche eine 24 Stunden-telefonische Rufbereitschaft eingerichtet. Falls eine stationäre palliativmedizinische Behandlung als notwendig erachtet ist, ist der Übergang von mobiler zur stationären Betreuung und umgekehrt gut vernetzt und organisiert.

5 Forschung in der Palliativmedizin

Die Veränderungen hin zu einer immer älter werdenden Gesellschaft und dadurch auch einer steigenden Anzahl an TumorpatientInnen mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen zeigen, dass auf dem Gebiet der Palliativmedizin Forschung und Innovationen dringend nötig sind. Auch wenn diese Fachrichtung inzwischen fest etabliert ist, besteht hier weiterhin dringender Handlungsbedarf im Sinne von weiteren, festgelegten Standards. Die Umsetzung der sonst etablierten Evidenzbasierten Medizin stellt für die Palliativmedizin eine Herausforderung dar. Das klassische Design „Behandlung vs. Placebo“ in randomisierten kontrollierten klinischen Studien ist aufgrund der hohen Multimorbidität, den speziellen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen, der Heterogenität der Population, der Ausfall- und Sterberate bei relativ kleinen PatientInnengruppen und auch ethischen Überlegungen schwierig umzusetzen [18].

Vor allem zwei Herausforderungen werden in diesem Kapitel ausführlicher beschrieben: Erstens gibt es bis dato noch wenige etablierte Standards, die bei palliativmedizinischen Forschungsfragen konsequent angewendet werden. Zweitens ist die Generalisierbarkeit von Studienergebnissen gerade bei den palliativ zu betreuenden PatientInnen aufgrund der unterschiedlichen Grunderkrankungen erschwert, auch für sogenannte Beobachtungsstudien [19].

5.1 Fehlende Standards

Die palliativmedizinische Versorgung hat sich größtenteils abseits von akademischen Einrichtungen entwickelt, wie zum Beispiel bei der Arbeit von Cicely Saunders im St. Christophers Hospice. Somit gründet der Großteil der Behandlungen auf in der Klinik gesammelten praktischen und nicht auf evidenzbasierenden Erfahrungen. Die meisten Studien in der Palliativmedizin haben kleine Fallzahlen und sind retrospektiv auf das jeweilige Zentrum ausgelegt ohne vergleichbare oder international übereinstimmende Kenngrößen [20]. Dadurch entstehen kaum vergleichbare Aussagen, vor allem bei den wichtigen

Ergebnissen wie zum Beispiel bei der Erfassung von Symptomen (insbesondere Schmerz, Müdigkeit/Abgeschlagenheit und Depression) [21].

Standards in der palliativmedizinischen Forschung sollten einheitlich und international anwendbar sein. Dies wird durch eine noch nicht ausreichende Vernetzung der palliativmedizinischen Zentren und durch das breite Spektrum an PatientInnen mit verschiedensten Grund- und Nebenerkrankungen erschwert. Die Standards müssen sowohl PatientInnen am Beginn ihrer palliativen Erkrankung bis hin zur Begleitung am Lebensende erfassen können. Dabei soll der Fokus sowohl auf Symptome und Behandlung, als auch auf psychologische, soziale und spirituelle Aspekte der Patientin/des Patienten gerichtet werden. Gerade bei der noch jungen palliativmedizinischen Forschung ist dieses breite Spektrum eine herausfordernde Aufgabe, die es zu meistern gilt [21].

Der Umfang der verschiedenen Beurteilungsmethoden über die Behandlungsergebnisse der Palliativmedizin wurde von Stiel et al. [22] beschrieben. Dabei wurde auch das Fehlen von internationalen Standards thematisiert. Die Autoren haben die Forschungs- und die in der klinischen Praxis benutzten Methoden zusammengestellt und hinsichtlich ihrer verschiedenen Ziele überprüft. Insgesamt sind sie auf 528 verschiedene Beurteilungsmethoden gestoßen, wobei die Mehrheit der Methoden vereinzelt und nur wenige validierte Methoden öfters benutzt worden sind.

Wie viele verschiedene Aspekte in der Palliativmedizin berücksichtigt werden müssen, zeigt sich in den Ergebnissen von Stiel et al.: Als zu beachtende Zielgruppen wurden neben den PatientInnen auch die Angehörigen, das betreuende Personal und das Gesundheitssystem identifiziert. Allein bei den Beurteilungsmethoden für PatientInnen (die in dieser Arbeit im Vordergrund stehen) ergaben sich fünfzehn entscheidende Aspekte: Lebensqualität, Pflegequalität, Symptome und Probleme, Performancestatus, Entscheidungsfindung und Kommunikation, Sterbeort, Erkrankungsgrad, Mortalität und Überleben, Nöte beziehungsweise Distress und Todeswunsch, Spiritualität und Persönlichkeit, krankheitsbezogene Ergebnisse, klinische Ausstattung, Lebenssinn, und Bedürfnisse [22].

Diese verschiedenen Themen werden von unterschiedlichen Disziplinen beeinflusst, die jeweils mit ihren eigenen Standards arbeiten und jeweils ein Teil der Palliativmedizin sind. Unter anderem sind die Psychologie, Psychiatrie, Pflege, Allgemeinmedizin, Sozialwissenschaft, Grundlagenwissenschaften bzw. Molekularbiologie und der öffentliche Gesundheitsdienst maßgebend für eine palliativmedizinische Betreuung [21].

5.2 Herausfordernde Generalisierbarkeit

Unterschiedliche Standards erschweren die Vergleichbarkeit von klinischen Studien, wodurch keine ausreichende Generalisierbarkeit der Ergebnisse möglich ist. Unter Generalisierbarkeit von Studienergebnissen wird die externe Validität verstanden, die aussagt, ob die Ergebnisse für Situationen außerhalb von Studien ebenfalls zutreffen [23]. Diese Generalisierbarkeit ist als Grundlage einer Evidenz-basierten Medizin notwendig. Das Ziel der Evidenz-basierten Medizin ist es, die Umsetzung von Forschung auf eine Evidenz-basierte Praxis, sprich den täglich zu treffenden medizinischen Entscheidungen, zu ermöglichen [24].

Erschwert wird die Generalisierbarkeit in der Palliativmedizin neben den fehlenden Standards vor allem durch die Heterogenität der PatientInnengruppe an sich (unterschiedlichste Diagnosen, Krankheitsstadien und -progression) und deren verschiedenen Einteilungen/Subgruppen bei Untersuchungen/Studien, die von Ort zu Ort abweichen können [23][24]. Diese wäre aber nötig für ein qualitatives Umsetzen von Ergebnissen auf PatientInnen. Die biologischen/physiologischen Aspekte einerseits, aber auch die psychologischen und sozialen Aspekte am Lebensende von TumorpatientInnen andererseits behindern eine gute Vergleichbarkeit der Gruppen [25].

Auch die unterschiedlichen Dienstleistungsstrukturen und verschiedenen Gesundheitssysteme [23], die für die palliativmedizinische Betreuung zuständig sind, beeinträchtigen das Einschätzen von vergleichenden Studienergebnissen.

Letztendlich kann man diese fehlende Generalisierbarkeit auch an den unpräzisen, da ExpertInnengruppen sich bisher kaum einigen konnten, und dadurch unterschiedlich verwendete Definitionen von Palliativmedizin erkennen

[26][27]. Dies wird allein schon an der deutschen Bezeichnung *Palliativmedizin* und ihrem englischen Korrelat *Palliative Care*, die in ihren wörtlichen Übersetzungen unterschiedlich sind, deutlich. Bausewein et al. [28] haben die Schwierigkeiten der Definierung in dem Bereich beschrieben und die bis dato Kerngemeinsamkeiten bei klinischen Studien im Bereich Palliativmedizin zusammengefasst. Diese umfassen die Fokussierung auf unheilbare Erkrankungen, multidisziplinäre Vorgehensweise, Fokussierung auf Symptommanagement inklusive standardisierter Beurteilung, psychosoziale Unterstützung der Betroffenen und deren Familien und (verbesserte) Pflegeplanung.

5.3 Ziele der palliativmedizinischen Forschung

Wie beschrieben wird eine koordinierte palliativmedizinische Forschung immer dringender. Stiel et al. [22] haben einige Eigenschaften für eine gemeinsame Grundlage der Forschung und allgemeingültige Beurteilungsmethoden der Behandlungen in der Palliativmedizin zusammengetragen. So ist ein Konsens über Ergebniskriterien, Indikatoren und über ein Instrumentarium der Ergebnisbeurteilung nötig. Auch sollte Einigkeit über die jeweilige Zielgruppe (PatientInnen, Personal oder Angehörige) und über den Beurteilungsinhalt (körperliche, psychische oder soziale Beschaffenheit) herrschen.

Visser et al. [18] weisen noch auf die Wichtigkeit der Grundlage eines gemeinsamen Forschungsnetzwerks hin. Zusätzlich schlagen sie als Alternative für die erschwerten und teilweise nicht geeigneten randomisiert-kontrollierten Studien in der Palliativmedizin die mögliche Verwendung eines Mixed-Methods-Ansatzes, eine Kombination aus quantitativen und qualitativen Methoden, in der Forschung vor. Hierbei spielen Beobachtungsstudien unter anderem mit Hilfe von Fragebögen (immer mehr auch in elektronischer Form) eine zunehmend große Rolle.

Die European Association for Palliative Care (EAPC) [29] hat sich zur Aufgabe gemacht, europaweit ein Netzwerk der Palliativmedizin zu gestalten um die oben genannten Ziele umzusetzen. Die wissenschaftliche Arbeit ist ein wichtiger Teil der

EAPC. Hierfür gibt es ein eigenes EAPC Research Network (EAPC-RN) [30] um einen Austausch der verschiedenen spezialisierten Palliativzentren zu ermöglichen und gemeinsame Guidelines, Standards, Konferenzen und Projekte, trotz der jeweiligen kleinen PatientInnenanzahl, zu entwickeln [29].

6 Lebensqualität bei Erkrankungen mit Palliativtherapie

Die Lebensqualität rückt immer mehr in den Mittelpunkt ärztlicher Handlungen: Durch die Zunahme der chronischen Krankheiten, bedingt durch die steigende Lebenserwartung, ist die Lebensqualität ein wichtiger Parameter für das Lebensgefühl mit und trotz Erkrankungen. Sie wird als Richtlinie für Therapieentscheidungen genommen, die bei jedem Menschen anders aussehen kann. Gerade in der Palliativmedizin spielt sie die Hauptrolle und ist der zentrale Punkt in der eingangs zitierten WHO-Definition.

Bei der Messung der Lebensqualität prallen objektive Kriterien mit subjektiven Empfindungen aufeinander. Wird zum Beispiel die Wirkung einer onkologischen Therapie objektiv durch Remission, Remissionsdauer und Überlebenszeit beschrieben, kann die subjektive Qualitätswahrnehmung der PatientInnen stark davon abweichen [31]. Problematisch ist, dass die Lebensqualität eigentlich nur vom Betroffenen beurteilt werden kann. *„Lebensqualität kann letztendlich nicht von anderen, sondern nur vom Kranken selbst als eine für sein individuelles Leben wichtige Qualität erlebt werden.“* [32] Diese Lebensqualität setzt sich aus einer Vielzahl von verschiedenen Schwerpunkten zusammen. Sie können unter anderem folgende sein: *„die erhaltenen physischen Möglichkeiten, die Krankheitssymptome und Beschwerden, die Nebenwirkungen der Therapie, das emotionale Befinden, die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, die Qualität zwischenmenschlicher Beziehungen und/oder die soziale Situation“* [31]. Man spricht bei diesen Auswirkungen von Krankheit auf die Lebensqualität auch von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life, HRQOL) [33].

Da die HRQOL nur einen Teil der Lebensqualität beschreiben kann, stellt man ihr die individuelle Lebensqualität gegenüber. Im Gegensatz zur HRQOL erfasst die individuelle Lebensqualität die eigene (Un)Zufriedenheit der PatientInnen mit ihrer speziellen Lebenssituation und damit die individuelle Bedeutung von Lebensqualität. Dies wird durch *„beispielsweise persönliche Wertvorstellung, subjektiv empfundener Lebenssinn oder Spiritualität“* beeinflusst. Es gibt für die beiden Konstrukte jeweils eigene Messmethoden [34].

Die Lebensqualität, die durch die Palliativmedizin am direktesten verbessert wird, ist die HRQOL. Diese Arbeit setzt sich mit einem objektivierbaren Teil der Punkte, aus denen sich HRQOL zusammensetzt, auseinander. Die Objektivierung ist trotz Schwierigkeiten für die Palliativmedizin unerlässlich. Nur so kann die Forschung und die Therapiemöglichkeiten die PatientInnen besser begleiten und als Grundlage dienen, die HRQOL trotz palliativer Erkrankung so hoch wie möglich zu halten.

7 Das EAPC Basic Dataset

Ausgehend von dem EAPC-RN und dem European Palliative Care Research Centre (PRC) an der Norwegian University of Science and Technology (NTNU) [35] in Trondheim publizierten Sigurdardottir et al. 2014 das EAPC-Basic Dataset [2], um Gruppen von PatientInnen mit weit fortgeschrittenen und palliativmedizinisch betreuten Tumorerkrankungen zu beschreiben bzw. zu klassifizieren [19]. Durch fehlende Standards und einer schwierigen Generalisierbarkeit bei dieser PatientInnengruppe war das Ziel einen Erhebungsbogen zu schaffen, der international als Grundlage für die Erhebung von PatientInneninformationen dienen kann. Die Zusammensetzung von Basisdaten und medizinischen Parametern der PatientInnen soll eine standardisierte Auswertung von Forschungsergebnissen ermöglichen.

7.1 Bisherige Items zur Charakterisierung der palliativen PatientInnen in klinischen Studien

Von Harding et al. [25] wurde schon beschrieben, dass zu viele unterschiedliche Beurteilungsmethoden im Gebrauch sind und eine Einigung auf eine einheitliche und einfache Beurteilungsmethode sinnvoll sei.

Der internationalen Befragung für die Gestaltung des EAPC Basic Datasets vorausgehend fand eine Literaturrecherche [20] zur Identifizierung der bisher genutzten Hauptitems in Studien bei palliativen TumorpatientInnen statt. Bis dahin gab es einen Versuch [23], eine allgemeine Checkliste zur Beschreibung der palliativen PatientInnengruppe zu gestalten. Bei dieser wurde jedoch die zu beschreibende Gruppe zu ungenau dargestellt, vor allem bei den Items, die sich auf die palliative Erkrankung und auf die demographischen Informationen beziehen [20].

Die Ergebnisse der Literaturrecherche [20] zeigen, dass nur wenige Hauptitems (Alter, Geschlecht, onkologische Diagnose, Performancestatus und Überlebensdauer) häufiger in Studien benutzt worden sind. Die meisten Items unterscheiden sich sehr deutlich. Durch diese fehlenden standardisierten Items wird ein genaues, internationales Bild der PatientInnengruppe, die in der

Palliativmedizin betreut wird, und deren Vergleichbarkeit erschwert. Wichtig wären aber Items, die mithilfe eines internationalen Konsenses zusammengestellt sowie gestaltet sind und in der nötigen Ausführlichkeit in Fragebögen erscheinen.

7.2 Entstehung des EAPC Basic Datasets [19]

Mittels eines Prozesses nach der Delphi-Methode wurde durch 64 ExpertInnen der Palliativmedizin aus 30 Ländern nach 5 Befragungsrunden das EAPC Basic Dataset bestehend aus 31 Hauptitems zur Beschreibung bzw. Klassifizierung von palliativen TumorpatientInnen ausgearbeitet. Die Delphi-Methode ist für die Ermittlung von Ansichten einer ExpertInnengruppe mit anschließender Konsensbildung zu einem bestimmten Sachverhalt geschaffen worden [36]. Sie setzt sich aus einem mehrstufigen Entscheidungsverfahren zusammen und kann für solche Fragestellungen als ausgezeichnetes Instrument benutzt werden. Neben der bloßen Entstehung des Basic Datasets war für Sigurdadottir et al. der Konsens der internationalen ExpertInnengruppe von großer Wichtigkeit, um eine national übergreifende Verwendung des Erhebungsbogens und damit eine Vergleichbarkeit der Daten zu erreichen und zu sichern.

Ausgangspunkt waren schon bestehende Datensets für nationale palliativmedizinische Datenbanken. Daraus entnommene Items wurden den ExpertInnen vorgeschlagen und um ergänzende Items bzw. Verbesserungen gebeten. Im Weiteren beurteilte bzw. ergänzte die ExpertInnengruppe die Bewertungsmöglichkeiten für die einzelnen Items.

Die Herausforderung bei diesem Delphi-Prozess war vor allem die Einigung über die spezifische Erfassungsmethode der Items. Bei drei der Items (ethnische Zugehörigkeit, Übelkeit und Gewichtsverlust) konnte keine Einigung innerhalb der fünf Befragungsrunden erreicht werden. Um jedoch das EAPC Basic Dataset zum Gebrauch vervollständigen zu können, hat die Forschungsgruppe Sigurdardottir et al. über die Erfassung der Items entschieden.

7.3 Aufbau des EAPC Basic Datasets

Das EAPC Basic Dataset [2] teilt sich in zwei Formulare auf: in das PatientInnenblatt (englischer Titel: patient form), welches Angaben zu der Patientin/dem Patienten enthält, und das medizinische Versorgungsblatt (health care personnel form), deren Informationen über das medizinische Personal eingeholt werden.

7.3.1 PatientInnenblatt

Das PatientInnenblatt verfügt über 17 Items, enthält Informationen, die von der Patientin/dem Patienten angegeben werden und lässt sich wiederum in zwei Abschnitte teilen.

Einerseits werden hier die demographischen Daten – Geburtsdatum, Geschlecht, Wohnsituation, Bildungsabschluss und Ethnizität – der PatientInnen erhoben. Die ExpertInnengruppe einigte sich bis auf die Art und Weise der Erhebung der Ethnizität auf die genannten Items mit ihrer jeweiligen Erfassung. Sigurdardottir et al. [19] entschieden sich in Vertretung für eine offene Beantwortung für die Frage *„Was ist Ihre ethnische Herkunft?“*.

Andererseits werden die Symptome und ihre Intensität abgefragt, um unbekannte Bedürfnisse und letztendlich die davon abhängige aktuelle Lebensqualität einschätzen zu können [37]. Hierfür wurde als Ausgangspunkt das überarbeitete Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-R) [38] benutzt. Das ESAS hat sich in den letzten 25 Jahren als einfaches und schnelles Beurteilungsschema bewährt, bei dem die Hauptsymptome von PalliativpatientInnen und deren Intensität, Verlauf und Symptomgruppierungen dargestellt werden [37][39][40]. Eine Studie über die gebräuchlichen Beurteilungsmethoden in der Palliativmedizin ergab, dass das ESAS als zweithäufigste Beurteilungsmethode sowohl in der palliativmedizinischen Forschung als auch in der Klinik benutzt wird [25]. Meistens wird der Karnofsky-Index benutzt (siehe Kapitel 7.3.2 Medizinisches Versorgungsblatt). Mithilfe einer numerischen Skala des ESAS von 0 (kein Symptom) bis 10 (stärkstes Symptom) werden folgende Symptome abgefragt: Schmerz, Erschöpfung, Müdigkeit, Übelkeit, Appetit, Kurzatmigkeit, Depression,

Angstgefühle, Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens und ein sonstiges Symptom zum freien Eintragen. Diese Symptome setzen sich aus physikalische (Schmerz, Erschöpfung, Müdigkeit, Übelkeit, Appetit und Kurzatmigkeit) und emotionale (Depression und Angstgefühle) Werte mit zusätzlich einem globalen Wert (Allgemeinbefinden) zusammen. Um die numerischen Skala von 0 bis 10 besser verständlich machen zu können, können die Symptome auch in keine (0), mild (1 – 3), moderat (4 – 6) und schwer (7 – 10) unterteilt werden [41].

Im EAPC Basic Dataset wurde das ESAS-R durch den Delphi-Prozess [19] leicht verändert. Zu den bestehenden Symptomen kamen Schlaf, Verstopfung und Erbrechen hinzu, wobei das sonstige, frei auszufüllende Symptom nicht aufgenommen wurde. Das Symptom Erbrechen hat bei der ExpertInnenrunde keine eindeutige Mehrheit zur Aufnahme in das EAPC Basic Dataset erlangt, wurde jedoch von Sigurdardottir et al. hinzugefügt.

7.3.2 Medizinisches Versorgungsblatt

Insgesamt zwölf Items, die krankheits- und pflegebezogene Informationen umfassen, werden im medizinischen Versorgungsblatt vom medizinischen Personal ausgefüllt.

Fünf Items beschäftigen sich mit der Erfassung der Tumorerkrankung. Es wird nach der Hauptdiagnose, dem Diagnosedatum der Hauptdiagnose, dem Stadium der Tumorerkrankung, den Metastasenlokalisationen und den derzeit laufenden tumorspezifischen Therapien gefragt.

Zur Erfassung von weiteren Erkrankungen werden mit drei Items die Nebendiagnosen abgedeckt. Es gibt jeweils ein Item für die Nebendiagnosen und die Stadien der wichtigsten drei Nichttumorerkrankungen Herzinsuffizienz, Chronic Obstructive Lung Disease (COPD) und Demenz mit Hilfe der New York Heart Association (NYHA)-, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)- und Functional Assessment Staging (FAST)-Klassifikationen. Ein weiteres Item bezieht sich auf die verordneten Medikamentengruppen der PatientInnen.

Wiederum drei Items beschreiben die körperliche Verfassung. Sie umfassen den Gewichtsverlust, den Performancessatus mithilfe des Karnofsky-Index und die kognitiven Beeinträchtigungen. Die genaue Erfassung des Items Gewichtsverlust erreichte im Delphi-Prozess [19] keine klare Mehrheit. Sigurdardottir et al. entschieden sich für die Frage nach dem unfreiwilligen Gewichtsverlust in Prozent in wie viel Monaten.

Zum Abschluss wird der Pflegestatus erhoben. Die zwei Items fragen nach dem derzeitigen Pflegeort und der Art der Versorgung.

8 Material und Methoden

Die zunehmende Bedeutung der Palliativmedizin gerät in gesundheitspolitischen Debatten mehr und mehr in den Fokus. Nachhaltige Verbesserungen der palliativmedizinischen Versorgung erfordern einheitliche Standards in der Forschung und eine aussagekräftige Generalisierbarkeit der Forschungsergebnisse [20][21][22][23][24][25]. Dies wird unter anderem durch die Anwendung von gemeinsamen Beurteilungsmethoden erreicht. In diesem Zusammenhang entschied sich die UPE des LKH-Universitätsklinikums Graz ab 2014 den beschriebenen EAPC-Datenerhebungsbogen von Sigurdardottir et al. zu verwenden.

8.1 Der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen

Der EAPC-Datenerhebungsbogen von Sigurdardottir et al. wurde zur Verwendung auf der Palliativstation des LKH Graz erweitert. Eine diplomierte Übersetzerin erstellte unter ärztlicher Anleitung eine deutsche Version des EAPC-Datenerhebungsbogen, angepasst an die größtenteils deutschsprachigen PatientInnen.

Um eine gute internationale Vergleichbarkeit zu erreichen, wird in dem modifiziertem EAPC-Datenerhebungsbogen der Performancestatus zusätzlich zum Karnofsky-Index auch durch den Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)-Performancestatus erhoben. Beide Methoden sind für die Einschätzung der Prognose und Unterstützung der Therapieplanung vergleichbar aussagekräftig und praktikabel [42].

Im Rahmen der stationären Aufnahme wird der Erhebungsbogen als Teil dieser auch zur Erstbeurteilung der PatientInnen benutzt. Daher ist er durch folgende Angaben zur vegetativen und neurologischen Anamnese erweitert:

- Allergien, Miktion, Nykturie und Nikotin
- Schmerzanamnese (Wo?, Wie?, Wann?, Wodurch?, Neuropathisch?, Durchbruchschmerz?)
- Schwindel, Nystagmus und Meningismus

Diese zusätzlich gewonnenen Informationen vereinfachen die Aufnahme und erleichtern eine zügige Planung der stationären Behandlungen. Zudem wurde das optionale Item „keine tumorspezifische Therapie/BSC seit: (Datum)“ bei der Erfassung der Tumorerkrankung hinzugefügt (BSC = Best Supportive Care). Dieser modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen mit den genannten Erweiterungen wird als Aufnahmeblatt der UPE geführt und ist im Anhang 13.1 abgebildet.

Für die Verlaufsbeurteilung der PatientInnen während des stationären Aufenthalts gibt es eine zweite Version des modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogen, der nur die Symptome gemäß ESAS-R, den Karnofsky-Index und der ECOG-Performancestatus erfasst. Das Erhebungsblatt Tag 2 bzw. Tag der Entlassung ist in Anhang 13.2 zu sehen.

Basierend auf den Erfahrungen des Erhebungsbogens im Pilotprojekt 2014 [43] wurden die Erweiterungen den klinischen Anforderungen angepasst und in die seit dem 31. August 2014 verwendete Form gebracht.

8.2 Anwendung des modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogen und Datenverarbeitung

Seit Mai 2014 wird an der Palliativstation des LKH-Universitätsklinikums Graz der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen als Aufnahmeblatt am Aufnahmetag der PatientInnen vom ärztlichen Personal ausgefüllt. Am zweiten Aufenthaltstag (Erhebungsblatt Tag 2) und am Tag der Entlassung (Erhebungsblatt vor Entlassung) werden die Symptome, der Karnofsky-Index und der ECOG-Performancestatus nochmals erfasst – in der Regel durch das ärztliche Personal bzw. bei Bedarf auch durch das Pflegepersonal (zum Beispiel am Wochenende).

Im Rahmen dieser Diplomarbeit wurden die gesammelten Erhebungsbögen der PatientInnen, die im Zeitraum 01. September 2014 bis 02. Dezember 2015 auf der Palliativstation behandelt wurden, in eine entsprechende elektronische Datenbank eingegeben. Mithilfe der Software SPSS (Version: IBM SPSS Statistics 24 für Windows) wurden die eingegebenen Daten deskriptiv-statistisch ausgewertet. Die Durchführung der Auswertung der modifizierten EAPC-Datenerhebungsbögen

wurde vorab von der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Universität Graz für zulässig erklärt (EK-Nummer 29-184 ex 16/17 vom 27.03.2017).

9 Ergebnisse

Im Zeitraum vom 01. September 2014 bis zum 02. Dezember 2015 wurde bei 245 PatientInnen der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen am Aufnahmetag ausgefüllt. Lediglich bei 2 PatientInnen waren die Bögen nicht auswertbar.

Insgesamt wurden 290 Aufnahmebögen erhoben, von denen insgesamt 3 Bögen nicht auswertbar waren. Mehr Aufnahmebögen als PatientInnen lagen aufgrund von Mehrfachnennungen bzw. Wiederaufnahmen auf die UPE vor. In dem Zeitraum der Auswertung wurden von den 243 PatientInnen 205 einmal, 34 zweimal, 2 dreimal und 2 viermal stationär aufgenommen.

Im Folgenden wird bis auf in Kapitel 9.1 bei den demographischen Daten und in Kapitel 9.2.1 bei der Einteilung der Diagnosegruppen von der Gesamtzahl der Erhebungsbögen (N=287) ausgegangen.

Die Anzahl der Erhebungsbögen war im stationären Verlauf rückläufig, so wurden 287 Aufnahmebögen, 132 Bögen nach Tag 2 und nur noch 104 Entlassungsbögen erhoben.

	Erhebungsbögen	Erfasste PatientInnen
Bögen bei Aufnahme	287	243
Bögen am Tag 2	132	122
Bögen bei Entlassung	104	91

Tabelle 1: Anzahl der auswertbaren Erhebungsbögen und PatientInnen

9.1 Demographische Daten

Es lag eine ausgewogene Geschlechterverteilung vor. So waren 51% der 243 PatientInnen weiblich und 49% männlich.

Die Altersspanne der PatientInnen reichte von 21 bis 91 Jahren mit einem Medianwert von 67 Jahren. Abbildung 1 zeigt die Verteilung in Altersgruppen.

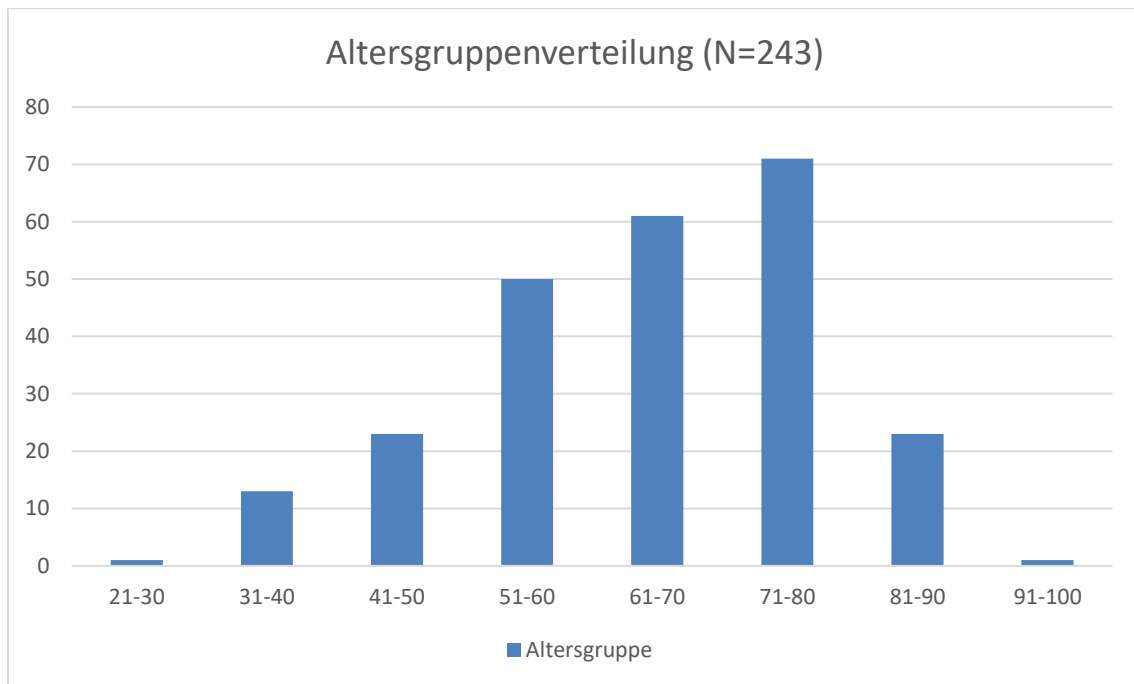


Abbildung 1: Anzahl der PatientInnen eingeteilt in Altersgruppen

Des Weiteren wurde die Wohnsituation erhoben. 19% der 243 PatientInnen lebten alleine und 81% lebten mit anderen Personen zusammen, die größtenteils die (Ehe)PartnerInnen waren.

In Tabelle 2 ist eine genauere Erläuterung und Zusammenfassung der Charakteristika der PatientInnen zu finden.

Charakteristika der PatientInnen	Kategorie	Anzahl N=243 (%)
Geschlecht	weiblich	124 (51)
	männlich	119 (49)
Alter	Altersspanne	21 - 91
	Median	67,2
Lebenssituation	lebt mit EhepartnerIn/PartnerIn	125 (51)
	lebt alleine	45 (19)
	lebt mit/bei EhepartnerIn/PartnerIn und Kindern	28 (12)
	lebt mit/bei Kindern	20 (8)
	lebt mit/bei anderen Erwachsenen	13 (5)
	lebt in einer Institution (Heim etc.)	3 (1)
	andere	3 (1)
Stationäre Aufenthalte (UPE)	einmal	205
	zweimal	34
	dreimal	2
	viermal	2

Tabelle 2: Charakteristika der PatientInnen

9.2 Krankheitsbezogene Daten

Tabelle 3 zeigt eine Übersicht zu den erhobenen Daten, die auf die jeweilige Hauptdiagnose bezogen sind.

Krankheitsbezogene Charakteristika	Kategorie	Anzahl (%)
Diagnosegruppe (N=243)		
	Lungentumore	49 (20)
	Pankreas/CCC	35 (14)
	unterer GI-Trakt	27 (11)
	MammaCA	24 (10)
	Niere/Harnwege	19 (8)
	oberer GI-Trakt	16 (7)
	sonstige	15 (6)
	CUP	14 (6)
	gynäkologische Tumore	12 (5)
	ProstataCA	11 (5)
	HNO-Tumore	10 (4)
	Lymphome	4 (2)
	Glioblastome/ZNS	3 (1)
	Multiple Myelome	3 (1)
	kein Tumor	1 (0)
Tumorstadium (N=287)		
	lokal	3 (1)
	lokal fortgeschritten	32 (11)
	metastasiert/dissimiert	247 (86)
	Nicht erhoben	5 (2)
Metastasenanzahl (N=287)		
	0	41 (14)
	1	100 (35)
	2	80 (28)
	3	48 (17)
	4	18 (6)
Metastasenlokalisierung		
	Knochen	105 (37)
	Leber	100 (35)
	Lunge	78 (27)
	ZNS	45 (16)
	andere	148 (52)
Tumorspezifische Therapie (N=287)		
	BSC	213 (74)
	Chemotherapie	15 (6)
	Hormontherapie	6 (2)
	andere	6 (2)
	Strahlentherapie	2 (1)
	keine Angabe	45 (16)

Tabelle 3: Krankheitsbezogene Charakteristika der PatientInnen

9.2.1 Diagnosegruppen

Die Tumorerkrankungen der 243 PatientInnen lassen sich in 15 Diagnosegruppen aufteilen. Lungentumore waren die häufigste Diagnosegruppe und betrafen 20% der PatientInnen, gefolgt von Pankreastumoren/cholangiozellulären Karzinomen (CCC) (14% der PatientInnen) als zweithäufigste Diagnosegruppe und als dritthäufigste die Diagnosegruppe der Tumoren des unteren Gastrointestinaltrakts (GI-Trakt) (11% der PatientInnen).

Werden Frauen und Männer getrennt betrachtet, verändern sich die Reihenfolge der Häufigkeiten von Diagnosegruppen bei den Frauen. So waren zwar ebenfalls mit 20% der Patientinnen die Lungentumore die häufigste Diagnose, jedoch waren Mammakarzinome mit 19% an zweiter Stelle, gefolgt von der Gruppe der Pankreastumoren/CCC mit 15% der Patientinnen.

Bei den Männern verändert sich die Reihenfolge nicht (20% der Patienten waren an Lungentumoren erkrankt, 14% Patienten an Pankreastumoren/CCC und 11% der Patienten an Tumoren des unteren GI-Trakts), jedoch waren Tumore der Nieren/Harnwege mit 11% ebenfalls am dritthäufigsten.

Abbildung 2 zeigt die Anzahl der PatientInnen entsprechend der Diagnosegruppen (einschließlich Geschlecht).

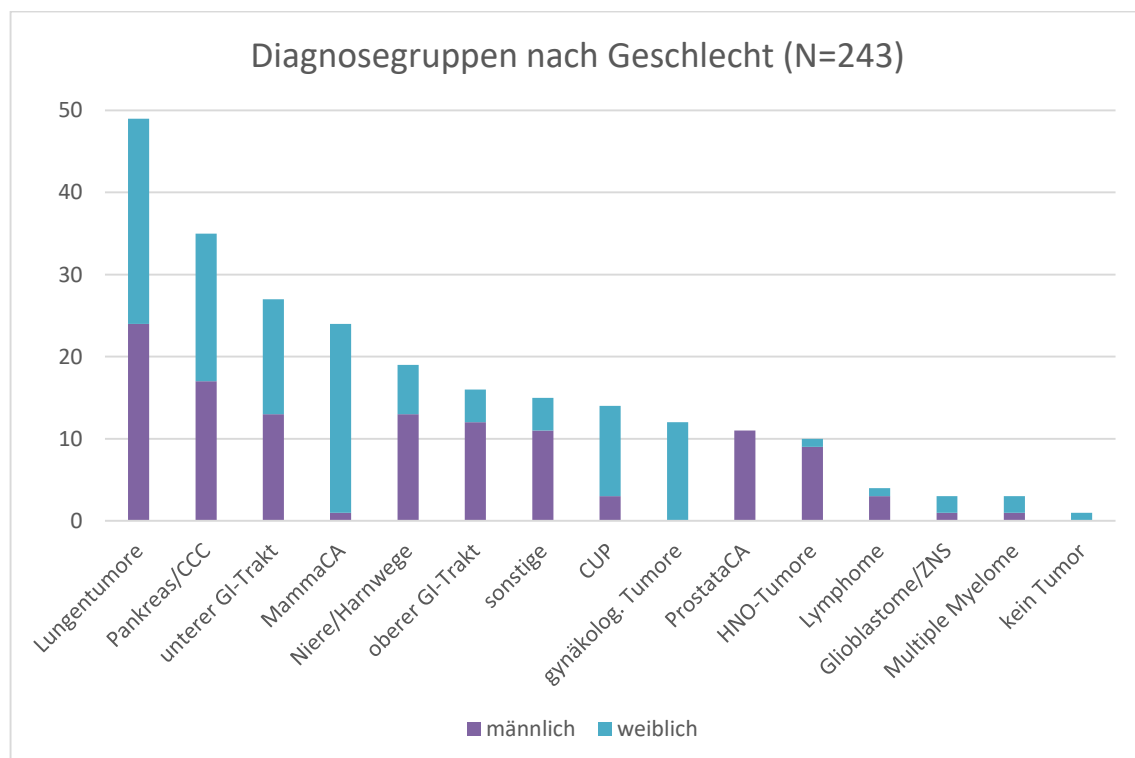


Abbildung 2: Anzahl der Patientinnen und Patienten per Diagnosegruppe

9.2.2 Tumorstadien

86% der PatientInnen hatten eine Tumorerkrankung mit Metastasen bzw. Disseminierung.

Bei 35% der PatientInnen war eine Metastasenlokalisierung bekannt, bei 28% zwei, bei 17% drei und bei 6% vier oder mehr.

37% der PatientInnen hatten Metastasen in den Knochen, 35% in der Leber, 27% in der Lunge und 16% im Zentralnervensystem (ZNS). 52% der PatientInnen hatten anderweitig lokalisierte Metastasen.

9.2.3 Tumorspezifische Therapien und Medikamente

Die PatientInnen erhielten bei Aufnahme unterschiedliche Therapien. 10% PatientInnen bekamen eine tumorspezifische Therapie, darunter 5% mit Chemotherapien, 2% mit Hormontherapien, 1% mit Strahlentherapien und 2% mit anderweitigen Antitumorthérapien. Jedoch erhielt die Mehrheit (74%) der PatientInnen keine tumorspezifische Therapie (mehr) und wurde im Sinne von *Best Supportive Care* betreut.

65% der PatientInnen hatten 3 – 6 Medikamente bei Aufnahme als Dauertherapie, eine Aufteilung der Medikamentenanzahl ist in Abbildung 2 zu sehen.

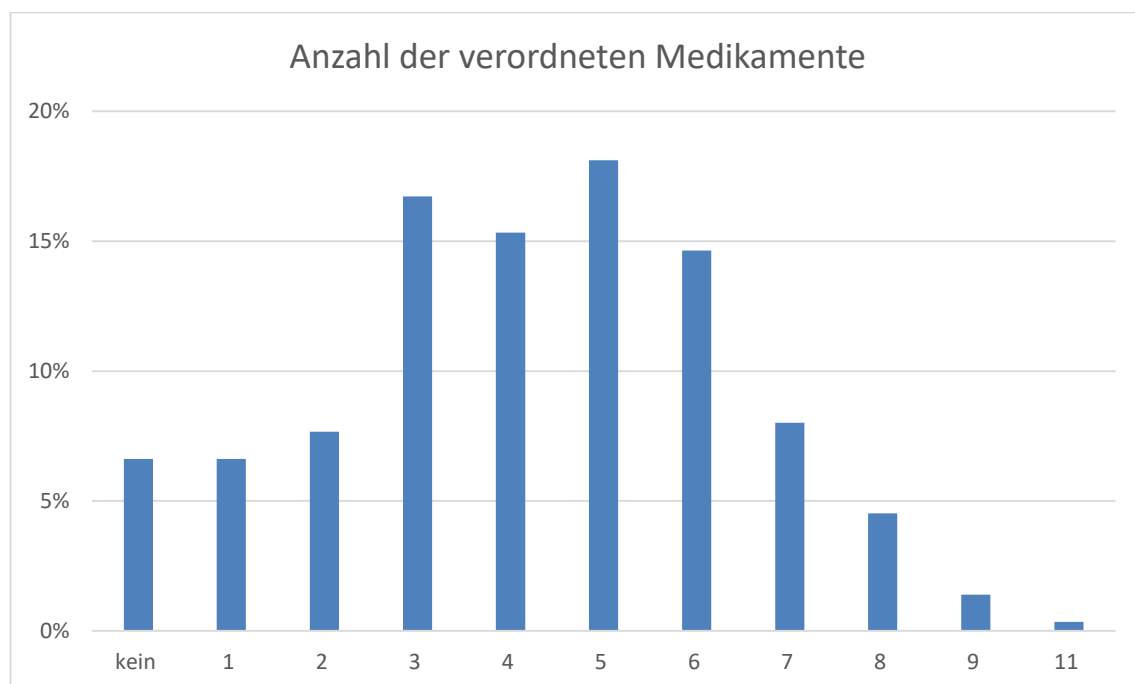


Abbildung 3: prozentuale Verteilung der verordneten Medikamentenmenge

9.2.4 Komorbiditäten

Bei 39% der PatientInnen wurden bei Aufnahme keine weiteren Komorbiditäten angegeben. Jeweils 19% hatten 1 oder 2 Komorbiditäten, 14% 3 Komorbiditäten, 6% 4 Komorbiditäten, 2% 5 Komorbiditäten und 1% wurden mit 6 oder mehr Komorbiditäten aufgenommen.

Mithilfe des modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogen werden 31 unterschiedliche Komorbiditäten erfasst. Die Diagnosen, die bei $\geq 2\%$ der PatientInnen bei Aufnahme vermerkt worden sind, sind ihrer Häufigkeit nach in Abbildung 4 dargestellt.

Somit hatten 36% der PatientInnen eine Hypertonie, 14% eine COPD, 14% eine Anämie, 11% Diabetes Mellitus (DM), 10% eine Niereninsuffizienz (NINS) und 6% eine koronare Herzkrankheit (KHK). Ileus/Subileus, Kachexie, Depression, Epilepsie, Pulmonalarterienembolie (PAE), periphere arterielle Verschlusskrankheit (PAVK), Aszites, Elektrolytstörungen, Osteoporose, Infektion/Sepsis, Thrombopenie, tiefe Venenthrombose (TVT), Bewegungsapparat, Cholestase und Pneumonie waren bei 2-5% der PatientInnen vermerkt. Die Komorbiditäten Exsikkose, Leukopenie, Kardiomyopathie/Herzvitien, Insult, Gastritis/Ulcus, Leberzirrhose und Demenz waren bei $\leq 2\%$ der PatientInnen vermerkt. Von dem auf dem Bogen gelisteten Komorbiditäten wurden lediglich drei nie angekreuzt: gastrointestinale Blutung, chronische Infektion und rheumatische Erkrankung.

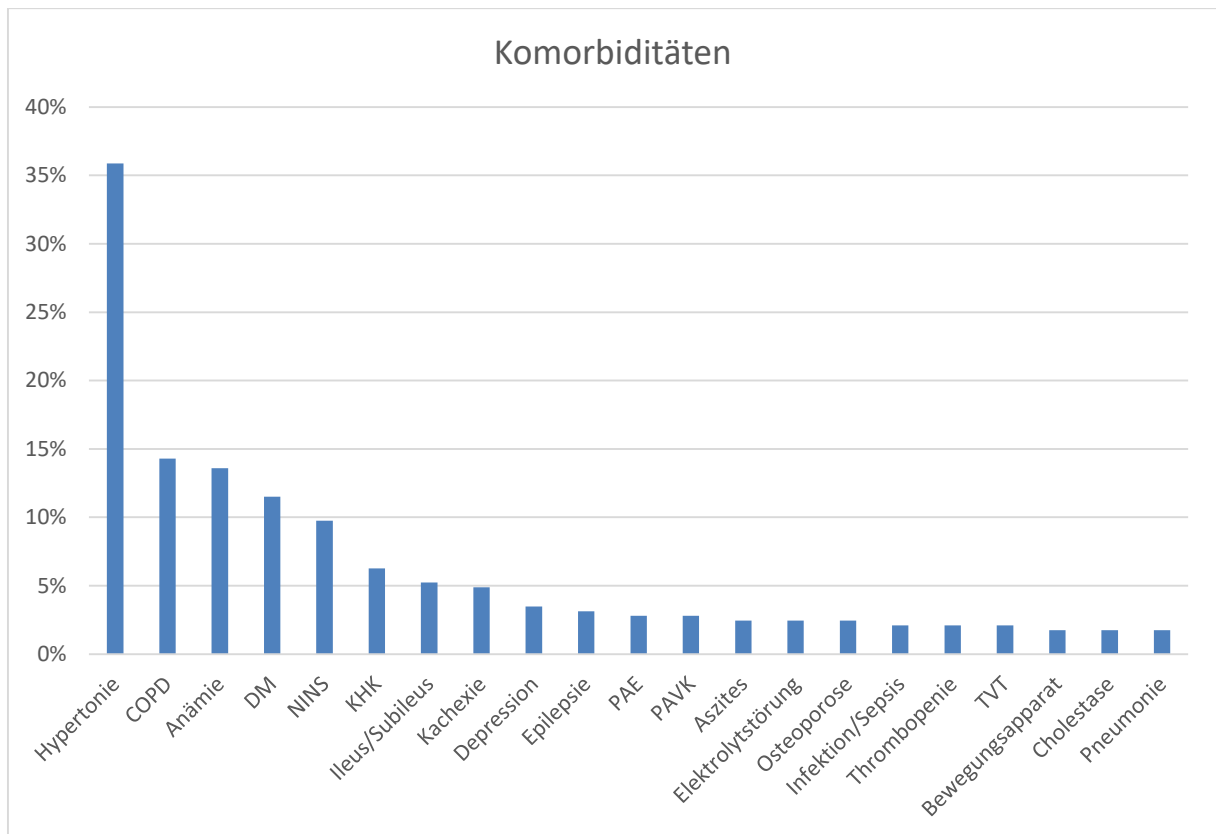


Abbildung 4: prozentuale Häufigkeit (≥2%) der Komorbiditäten

9.2.5 Performancestatus

Der Großteil der PatientInnen hatte während dem stationären Aufenthalt einen Karnofsky-Index (KI) zwischen 40 und 60 (bzw. ECOG 2 – 3). Dies bedeutet, dass die meisten PatientInnen Einschränkungen zwischen „Behindert. Qualifizierte Hilfe nötig, im Bett mehr als 50% der Zeit“ (KI 40), „Hilfe und medizinische Versorgung wird oft in Anspruch genommen“ (KI 50) und „Einige Hilfestellung nötig, selbstständig in den meisten Bereichen“ (KI 60) erfuhren (s. Anhang 13.1 und 13.2 für die beschriebene Einteilung des KI).

Am Aufnahmetag lag der Karnofsky-Index bei 60% der PatientInnen in diesem Wertebereich, am Tag 2 bei 64% und am Entlassungstag bei 59%.

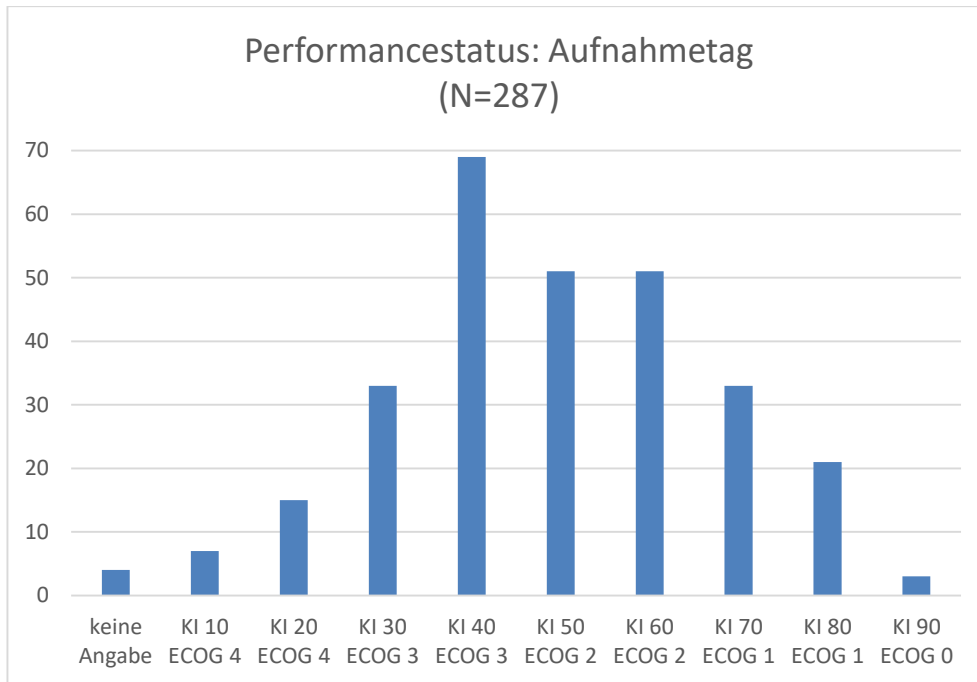


Abbildung 5: Verteilung des Performancessatus am Aufnahmeitag

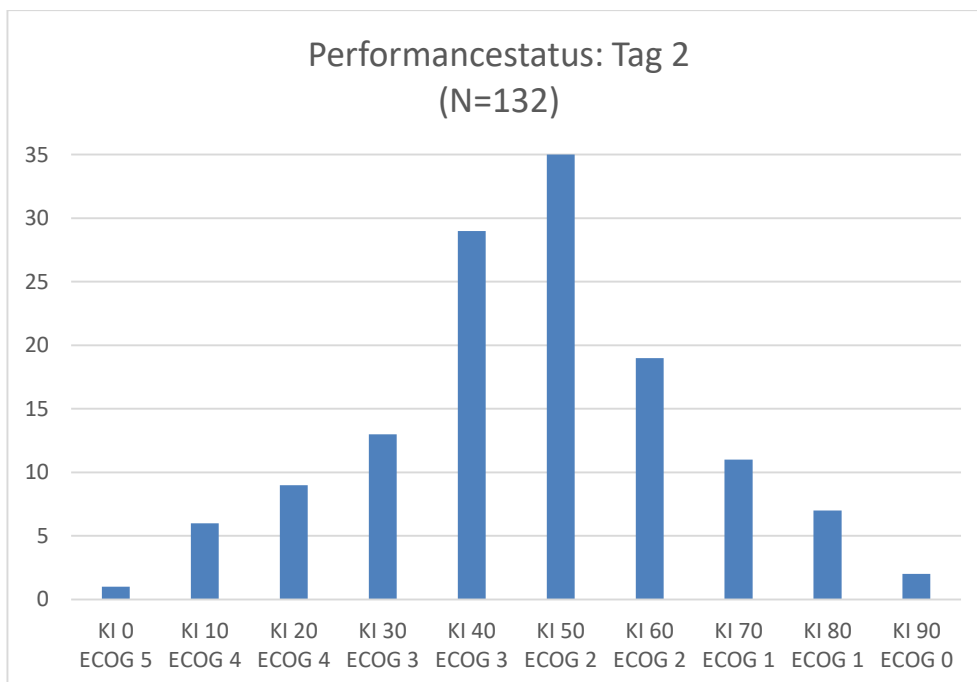


Abbildung 6: Verteilung des Performancessatus am Tag 2

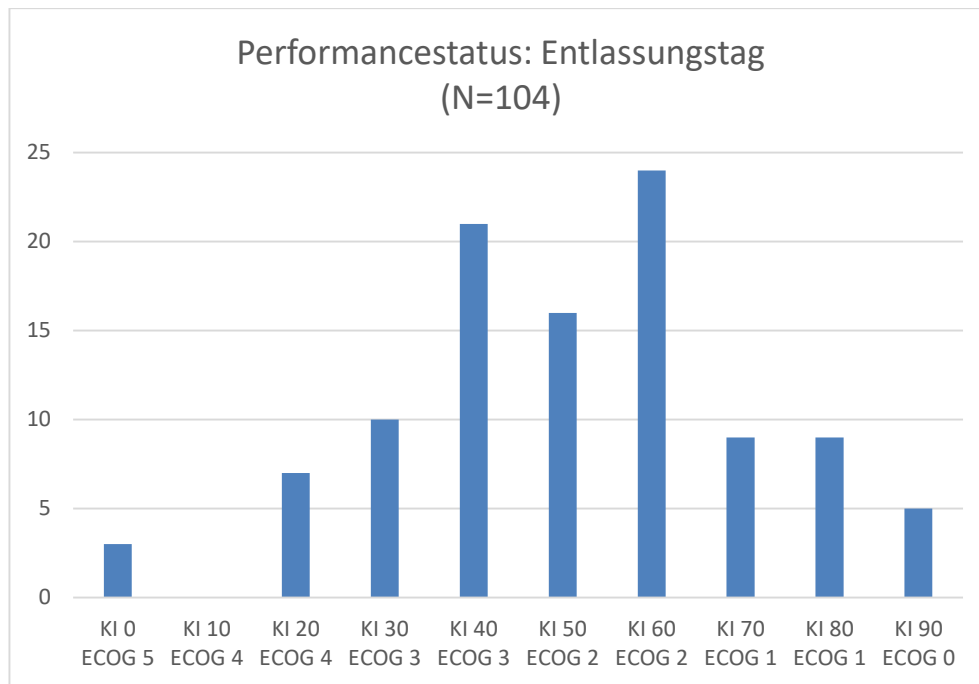


Abbildung 7: Verteilung des Performancestatus am Entlassungstag

9.3 Auswertung der Symptome

9.3.1 Häufigkeitsverteilung und Intensität der Symptome

Abbildungen 8, 9 und 10 zeigen den Anteil der PatientInnen, bei denen das jeweilige Symptom während des stationären Verlaufs als vorhanden (in jeglicher Intensität), nicht vorhanden oder nicht erhoben (not done = ND) angegeben wurden.

Die Symptome Erschöpfung, Müdigkeit und die Einschränkung des Allgemeinbefindens waren bei den meisten PatientInnen über den stationären Verlauf hinweg als vorhanden angegeben. Appetitlosigkeit war ebenfalls bei vielen PatientInnen vorhanden.

Die restlichen Symptome wurden öfters nicht angegeben. Vor allem Übelkeit, Kurzatmigkeit, Unruhe und Erbrechen sind Symptome, die meistens bei den PatientInnen nicht vorhanden waren. Am Aufnahmetag waren es um die 50% der PatientInnen, die diese Symptome nicht angaben. Am Entlassungstag gaben 65 – 77% der PatientInnen keine Übelkeit, Kurzatmigkeit oder Erbrechen an. Unruhe bestand weiterhin bei 53% der PatientInnen.

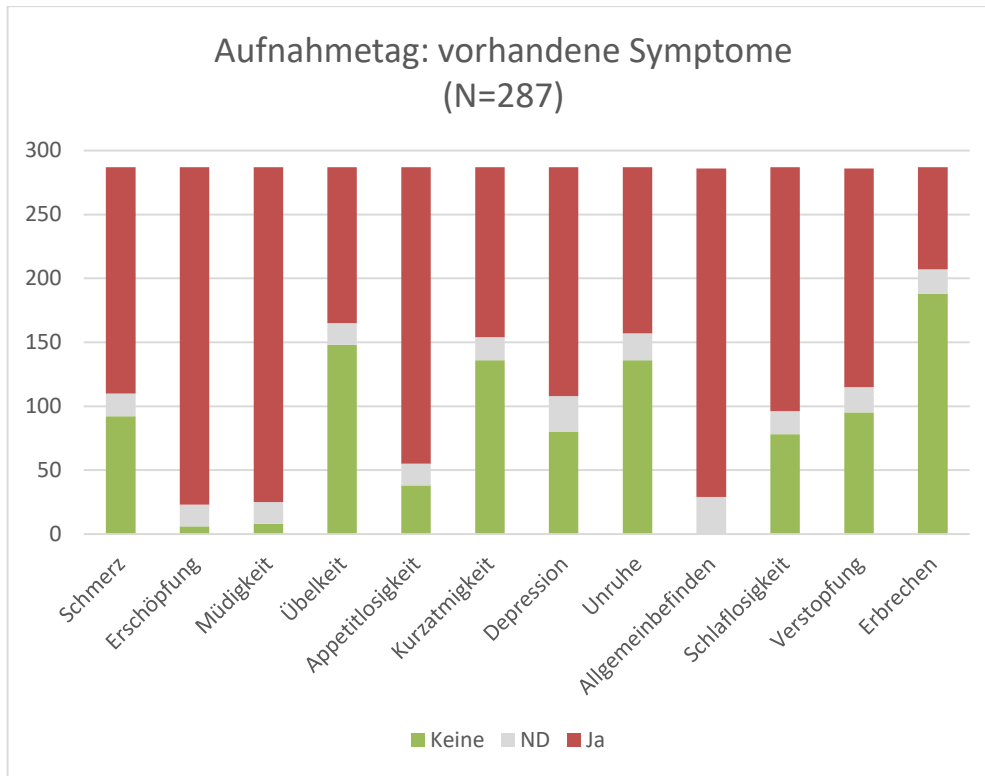


Abbildung 8: Symptomverteilung am Aufnahmetag

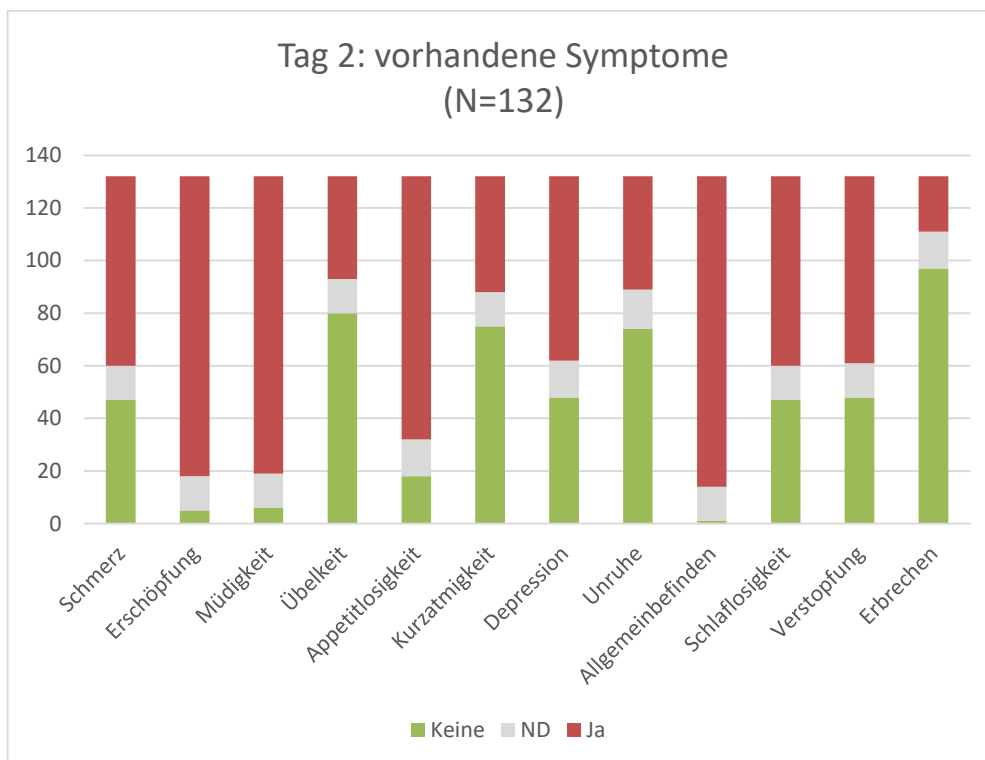


Abbildung 9: Symptomverteilung am Tag 2

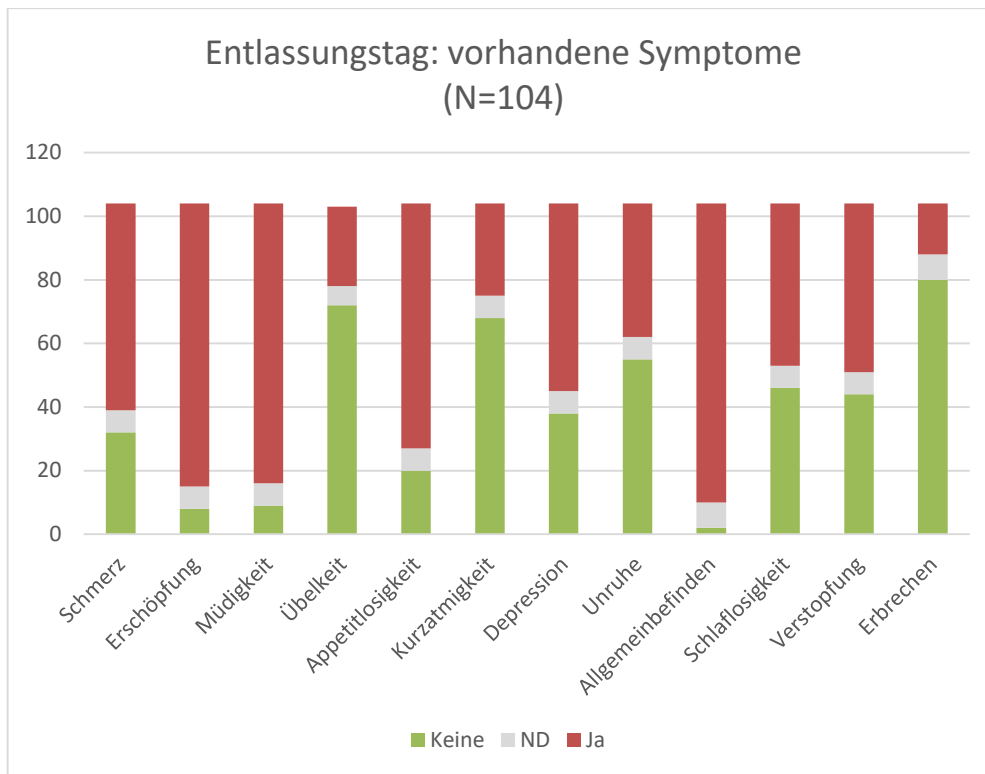


Abbildung 10: Symptomverteilung am Entlassungstag

In Abbildungen 11, 12 und 13 ist die Symptomintensität während des stationären Verlaufs in keine, mild, moderat, schwer und nicht erhoben aufgeteilt.

Die Abstufung der Symptomintensität ist aus der numerischen Skala der Symptomabfrage zusammengefasst. So wird bei keine 0 auf der Skala angegeben, bei mild 1 – 3, bei moderat 4 – 6 und bei schwer 7 – 10.

Erschöpfung, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und die Einschränkung des Allgemeinbefindens waren die Symptome, die am Aufnahmetag am häufigsten als stark angegeben wurden. Um die 30% der PatientInnen gaben Erschöpfung, Müdigkeit und Appetitlosigkeit als stark an, 18% die Einschränkung des Allgemeinbefindens. Am Entlassungstag wurden Erschöpfung, Müdigkeit und Appetitlosigkeit nur noch von 10% der PatientInnen als stark angegeben. 4% der PatientInnen gaben eine starke Einschränkung des Allgemeinbefindens an.

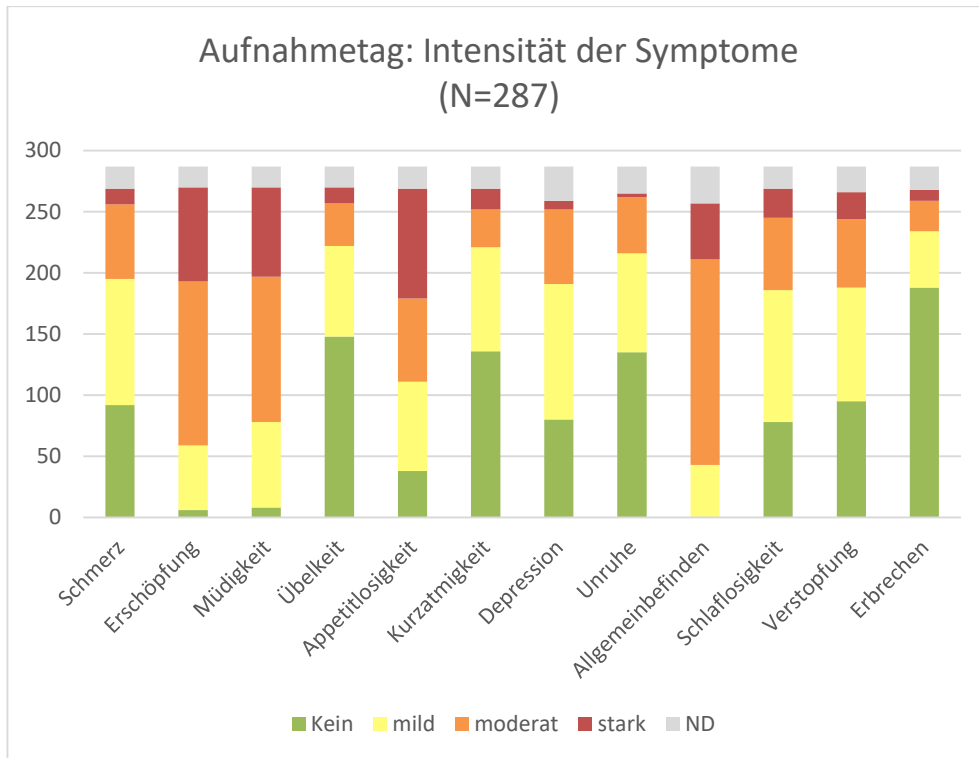


Abbildung 11: Intensität der Symptome am Aufnahmetag

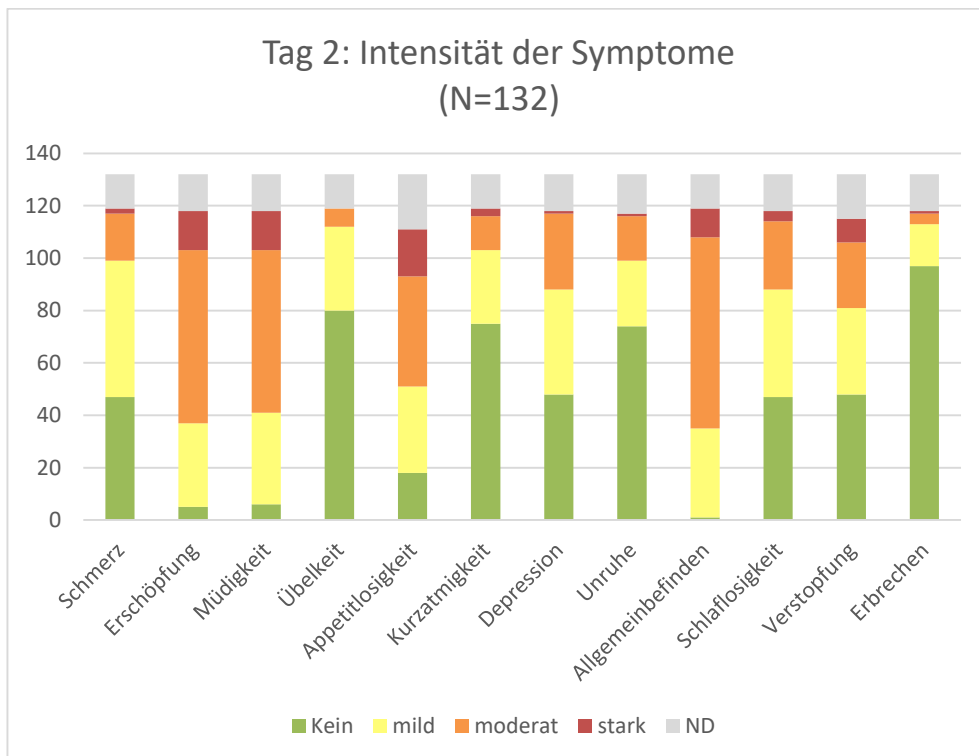


Abbildung 12: Intensität der Symptome am Tag 2

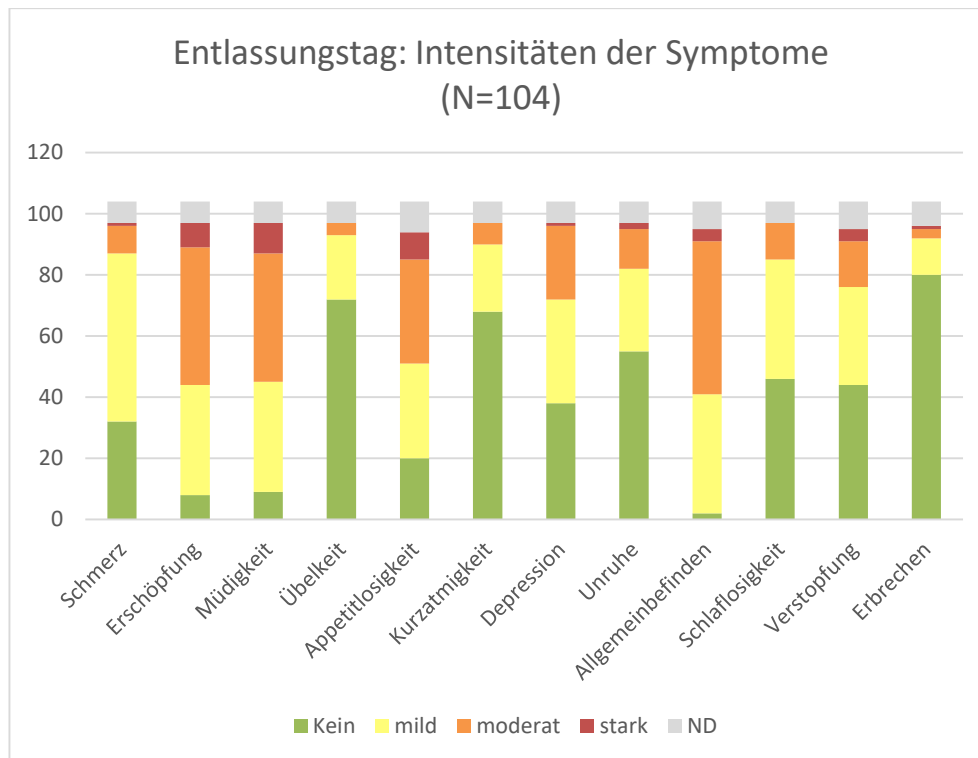


Abbildung 13: Intensität der Symptome am Entlassungstag

9.3.2 Symptomintensität der Diagnosegruppen im stationären Verlauf

Die folgenden Abbildungen zeigen die einzelnen Symptome in der entsprechenden Intensität der jeweiligen onkologischen Diagnosegruppe (14 Diagnosegruppen insgesamt).

Bei dem Großteil der Symptome ist zu erkennen, dass jede Diagnosegruppe mehr oder weniger gleichermaßen eine ähnliche Intensität (auch im Verlauf) zum Symptom angab. Die Symptome Schmerz, Erschöpfung, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Depression, Unruhe, Allgemeinbefinden, Schlaflosigkeit und Verstopfung wurden von allen Diagnosegruppen ähnlich angegeben.

Größere Unterschiede sind bei Übelkeit (Kapitel 9.3.2.4), Kurzatmigkeit (Kapitel 9.3.2.6) und Erbrechen (Kapitel 9.3.2.12) zu sehen.

Übelkeit wurde am Aufnahmetag vor allem bei den Diagnosegruppen CUP, Lungentumore, Mammakarzinome, Tumore der Nieren/Harnwege, Pankreastumore/CCC, und Tumore des unteren GI-Trakts mit den Intensitäten mild, moderat oder stark angegeben. Am Entlassungstag war Übelkeit vor allem

noch bei den Gruppen der Lungentumore, Pankreastumore/CCC und Tumore des unteren GI-Trakts als vorhanden angegeben (größtenteils als milde Intensität). Kurzatmigkeit wurde am Aufnahmetag bei mindestens der Hälfte der PatientInnen in den Diagnosegruppen gynäkologische Tumore, Lungentumore, Mammakarzinome und Tumore der Nieren/Harnwege als vorhandenes Symptom (v.a. mild und moderat) angegeben, bei einem Teil der PatientInnen mit Lungentumore oder Mammakarzinome auch mit der Intensität stark. Am Tag der Entlassung gab nur noch die Hälfte der Gruppe der Mammakarzinome Kurzatmigkeit als mildes oder moderates Symptom an, bei den übrigen Diagnosegruppen waren es weniger als 50% der PatientInnen. Erbrechen spielte vor allem in den Diagnosegruppen Tumore des oberen und unteren GI-Traktes und Pankreastumore/CCC eine Rolle. Am Aufnahmetag gaben 40 – 50% der PatientInnen mit diesen Diagnosen Erbrechen meist als mild oder moderat an. Am Entlassungstag war es vor allem die Gruppe der Tumore des unteren GI-Traktes mit 35% der PatientInnen, die Erbrechen noch als meistens mild angaben.

9.3.2.1 Schmerz

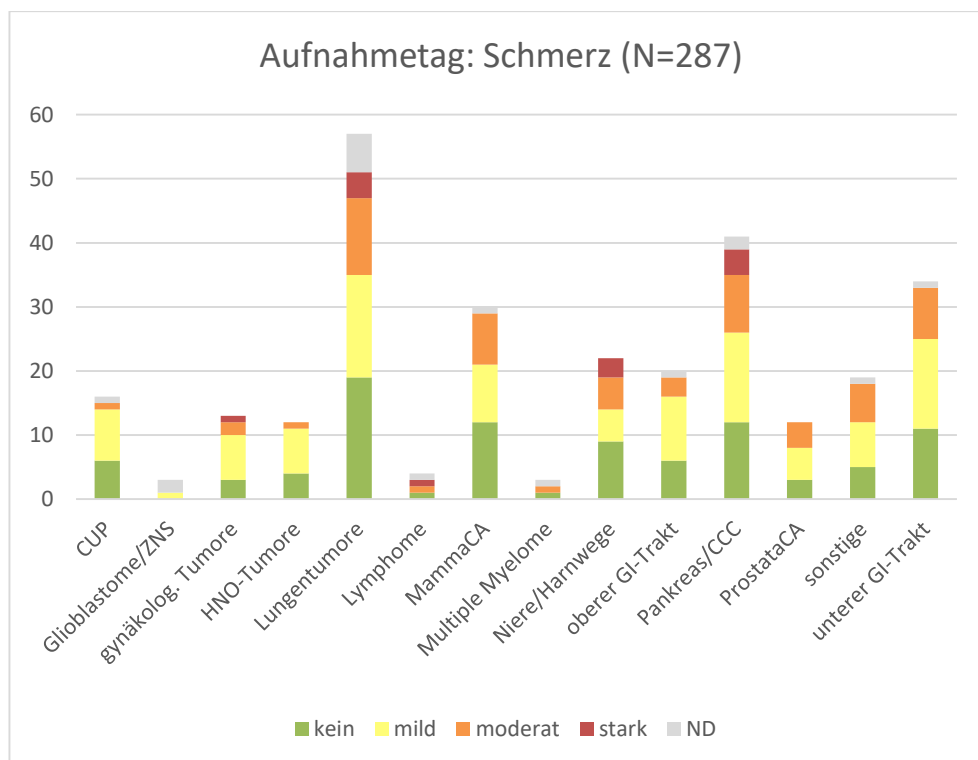


Abbildung 14: Intensität des Schmerzes: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

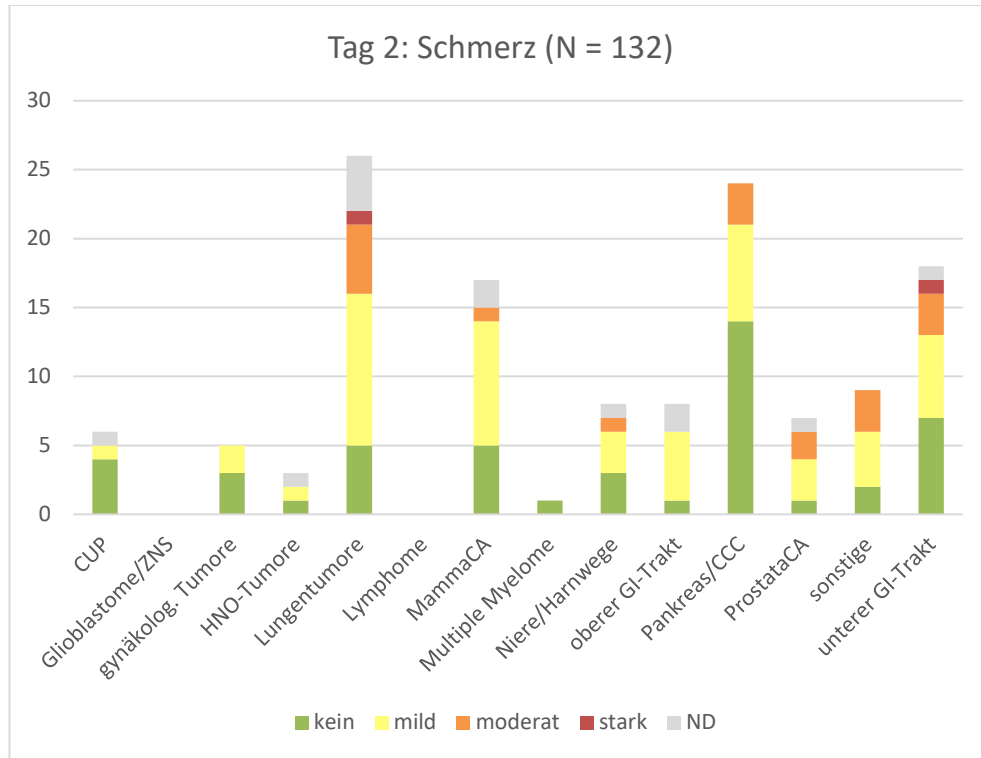


Abbildung 15: Intensität des Schmerzes: Diagnosegruppen am Tag 2

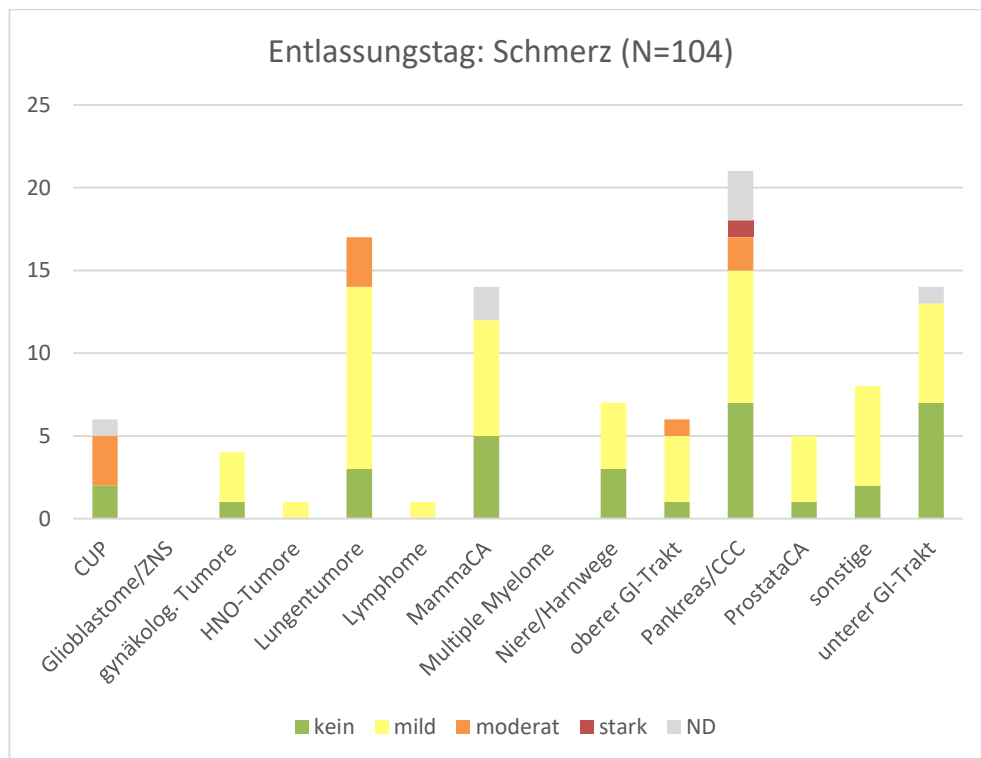


Abbildung 16: Intensität des Schmerzes: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.2 Erschöpfung

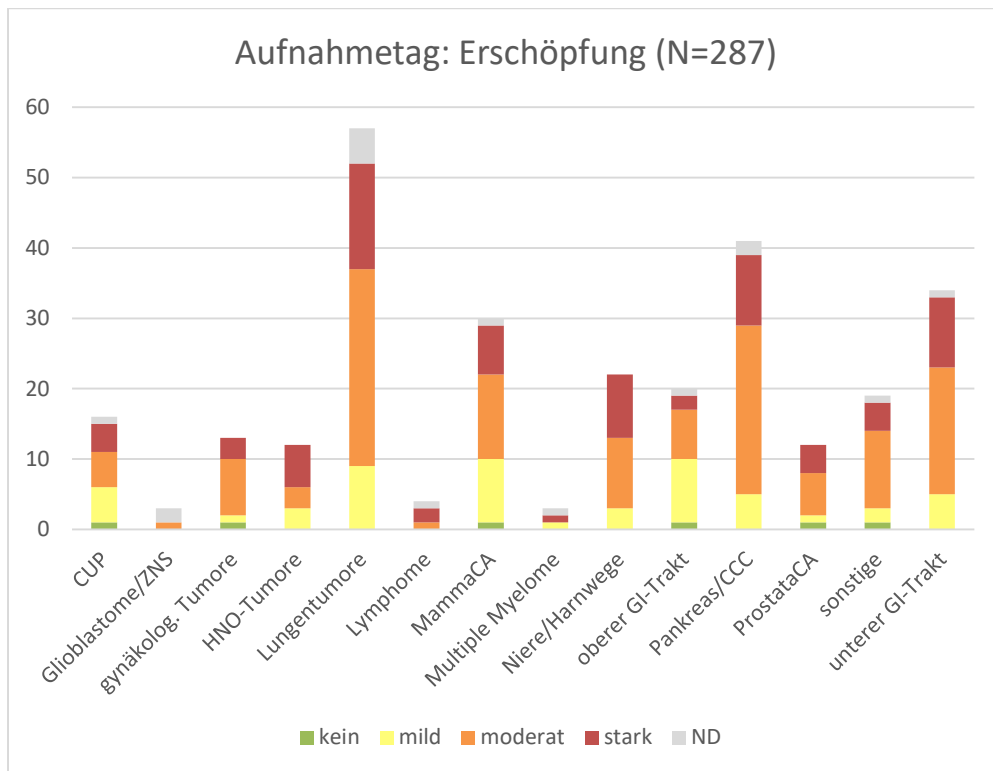


Abbildung 17: Intensität der Erschöpfung: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

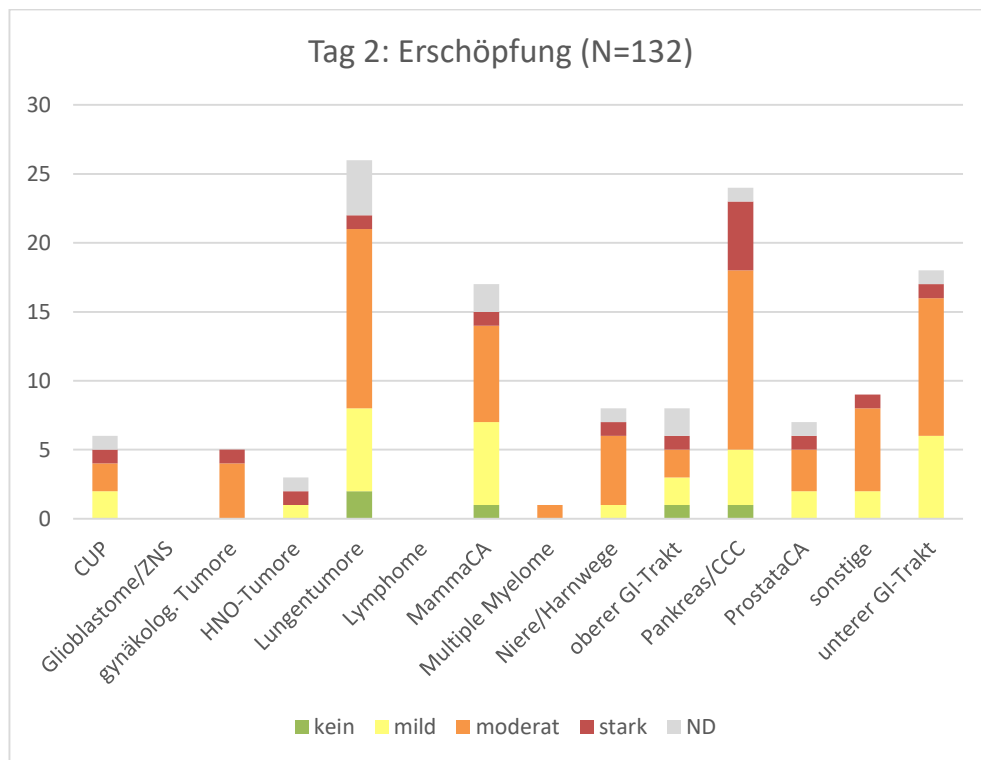


Abbildung 18: Intensität der Erschöpfung: Diagnosegruppen am Tag 2

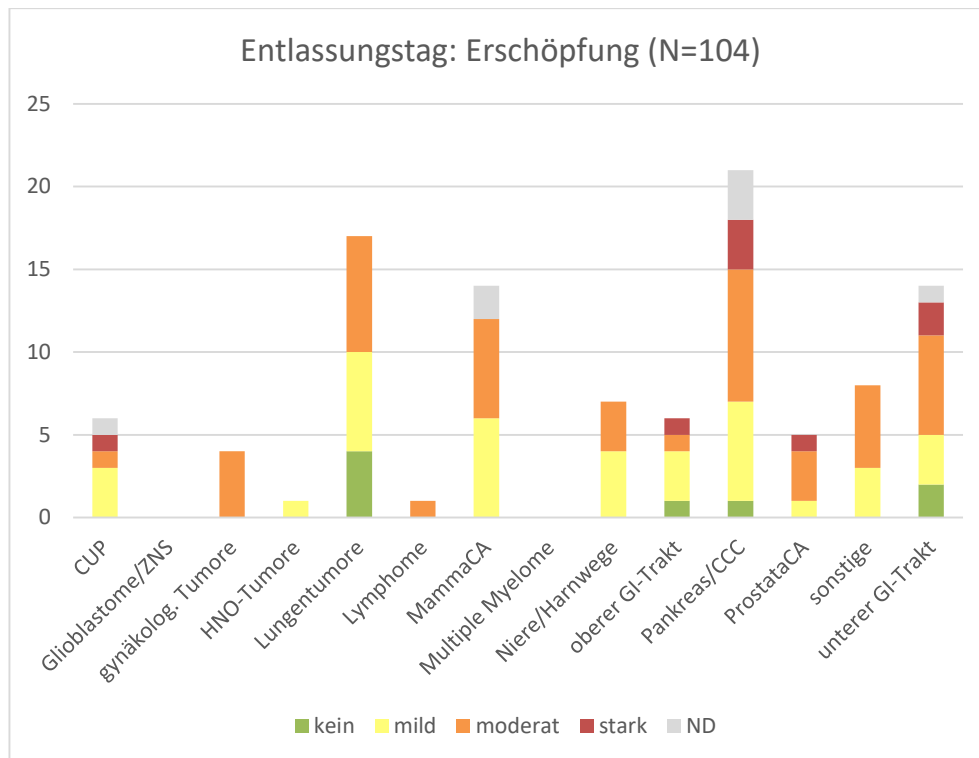


Abbildung 19: Intensität der Erschöpfung: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.3 Müdigkeit

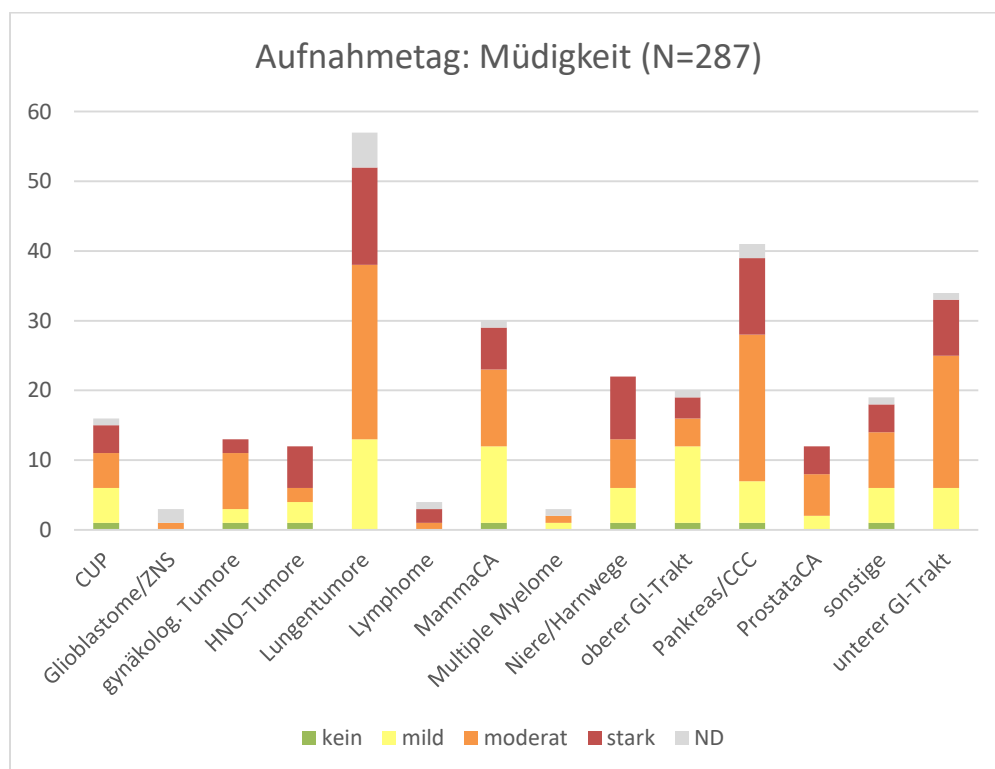


Abbildung 20: Intensität der Müdigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

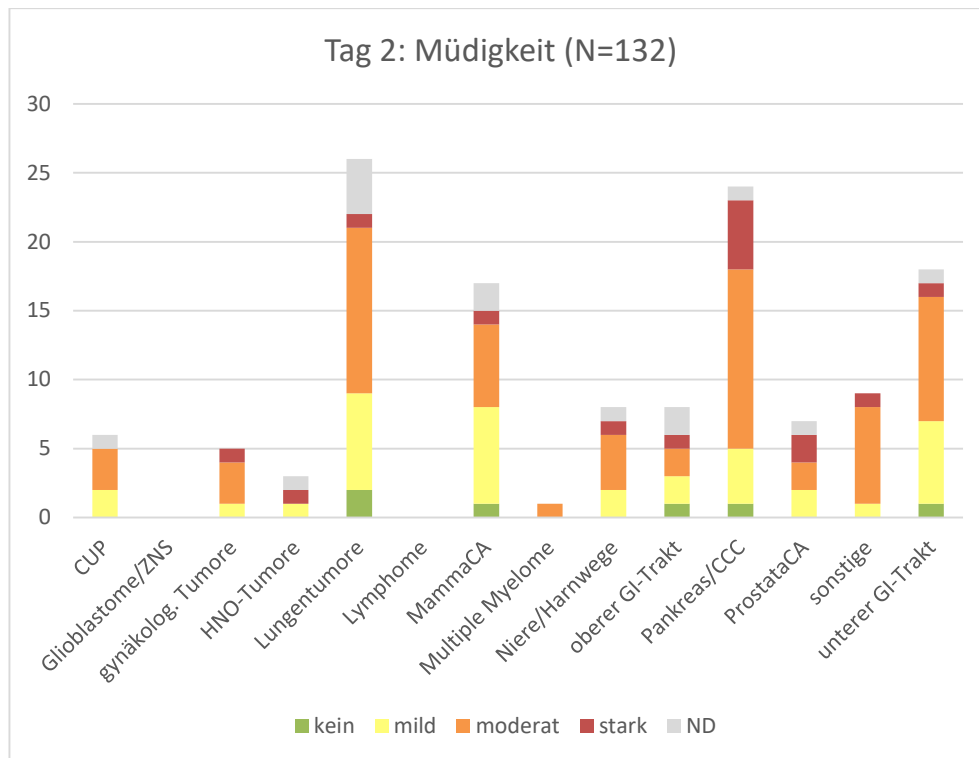


Abbildung 21: Intensität der Müdigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2

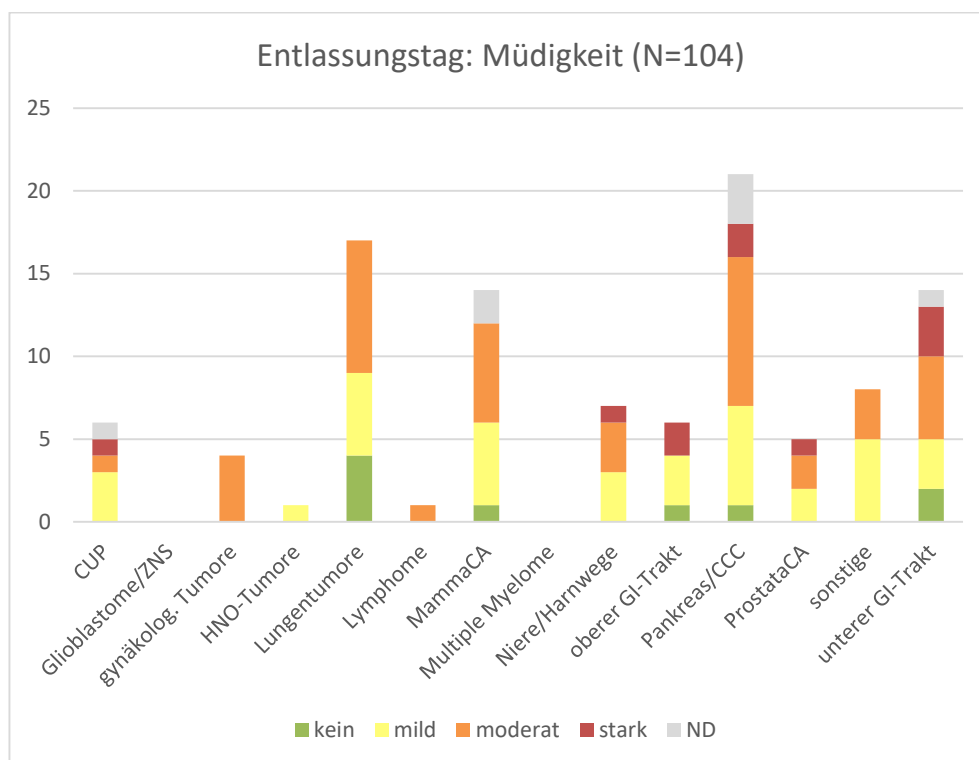


Abbildung 22: Intensität der Müdigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.4 Übelkeit

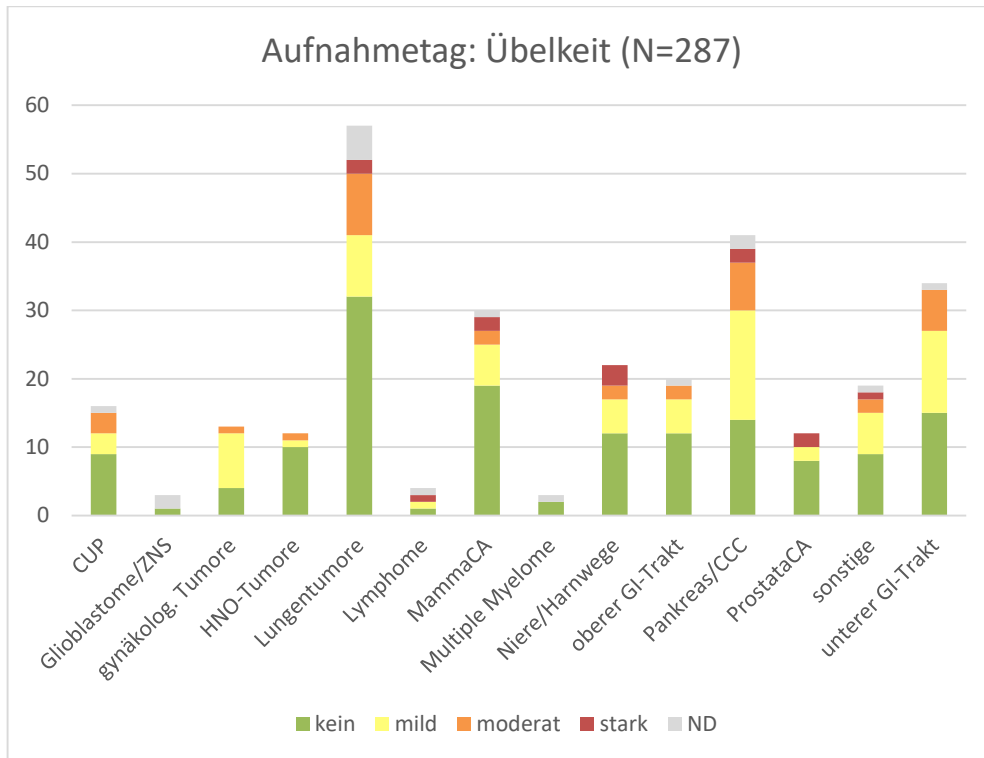


Abbildung 23: Intensität der Übelkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

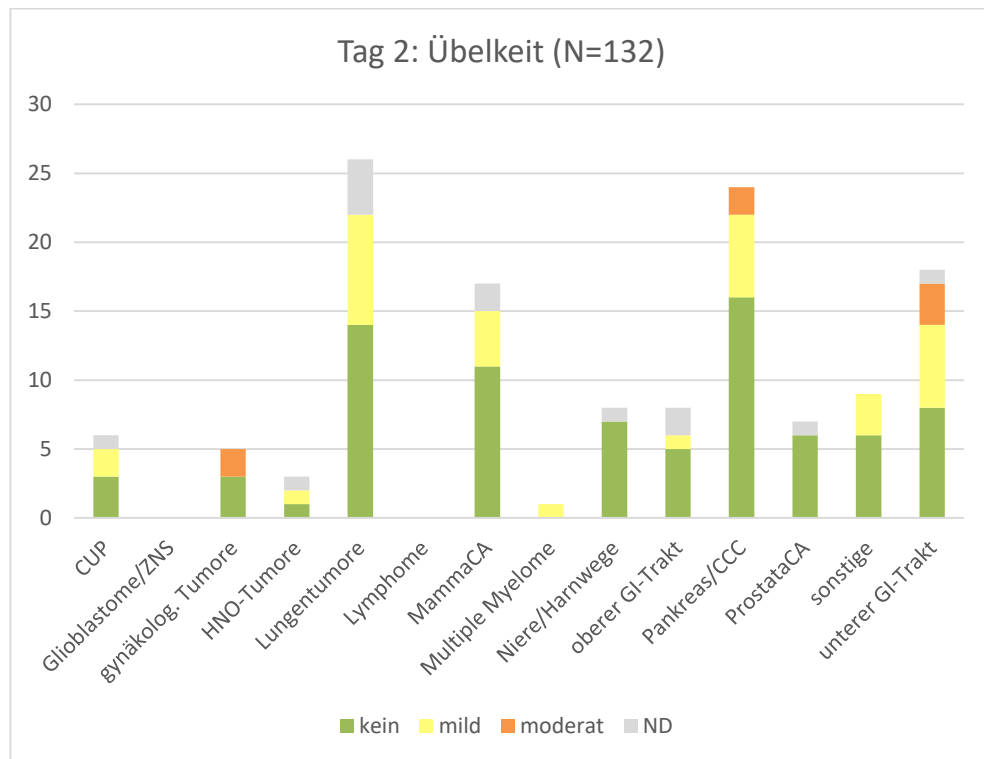


Abbildung 24: Intensität der Übelkeit: Diagnosegruppen am Tag 2

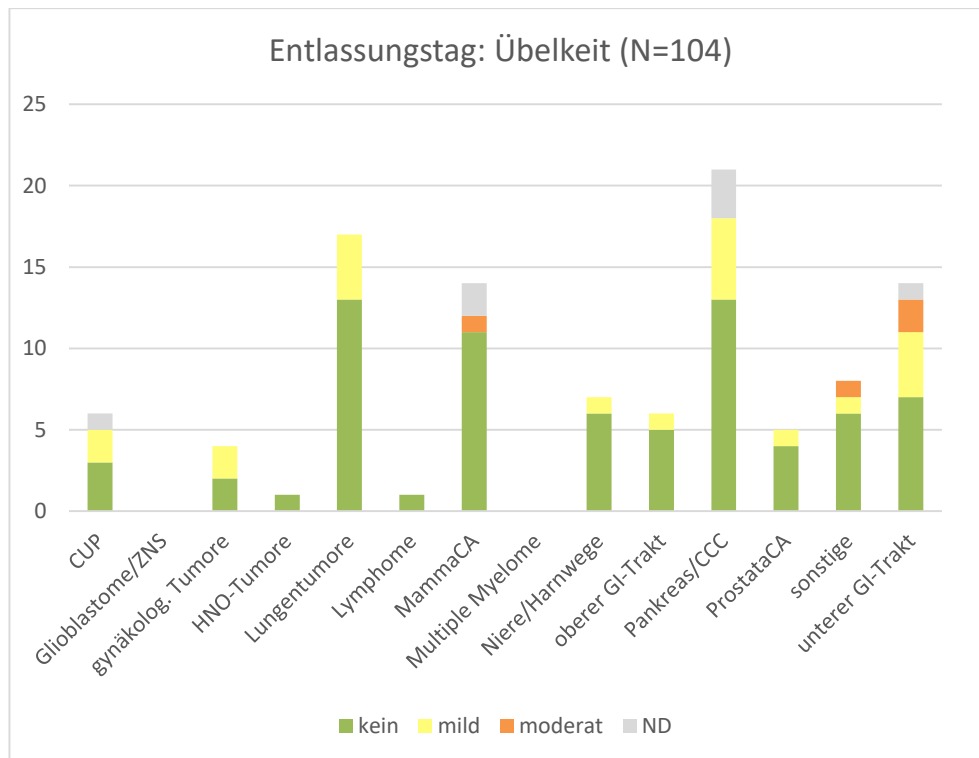


Abbildung 25: Intensität der Übelkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.5 Appetitlosigkeit

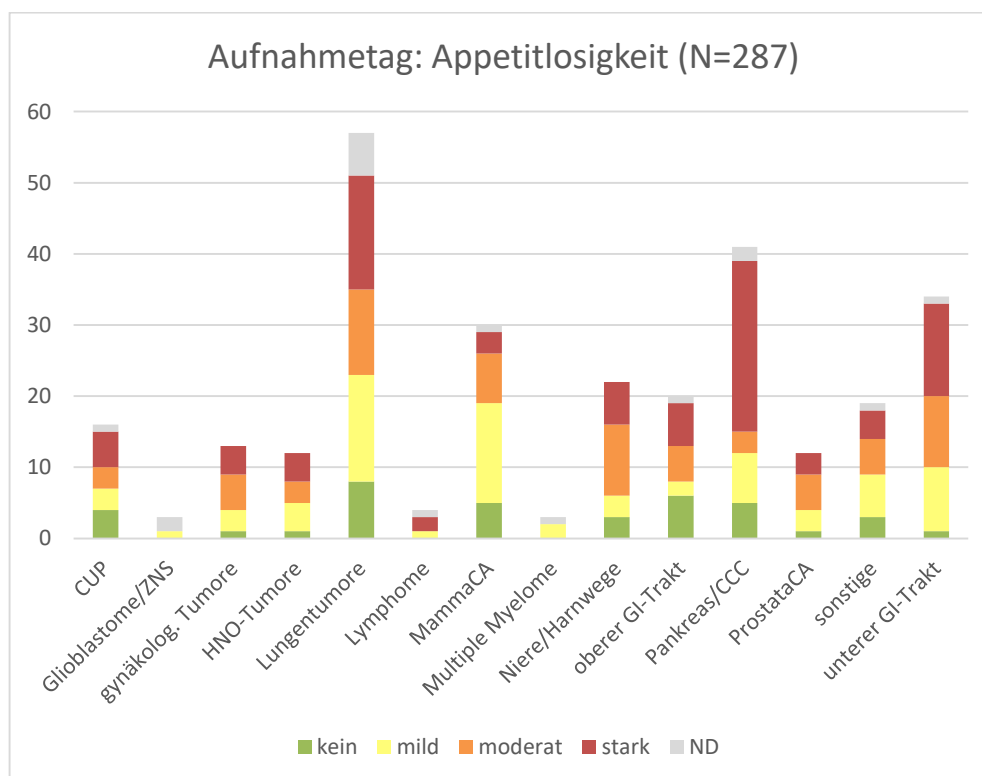


Abbildung 26: Intensität der Appetitlosigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

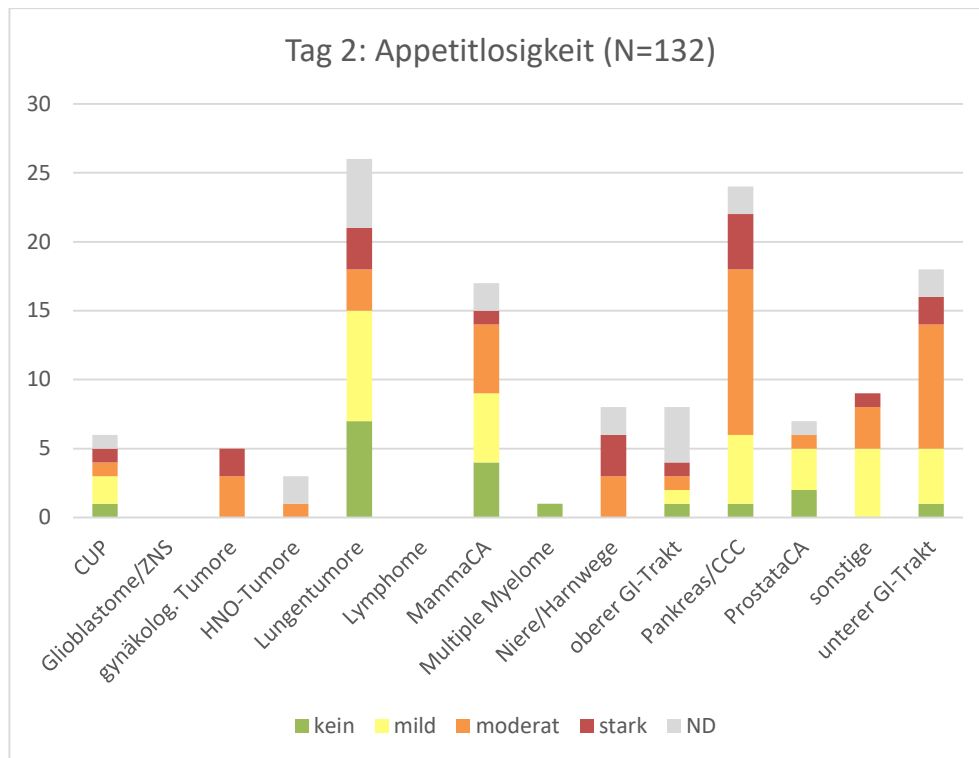


Abbildung 27: Intensität der Appetitlosigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2

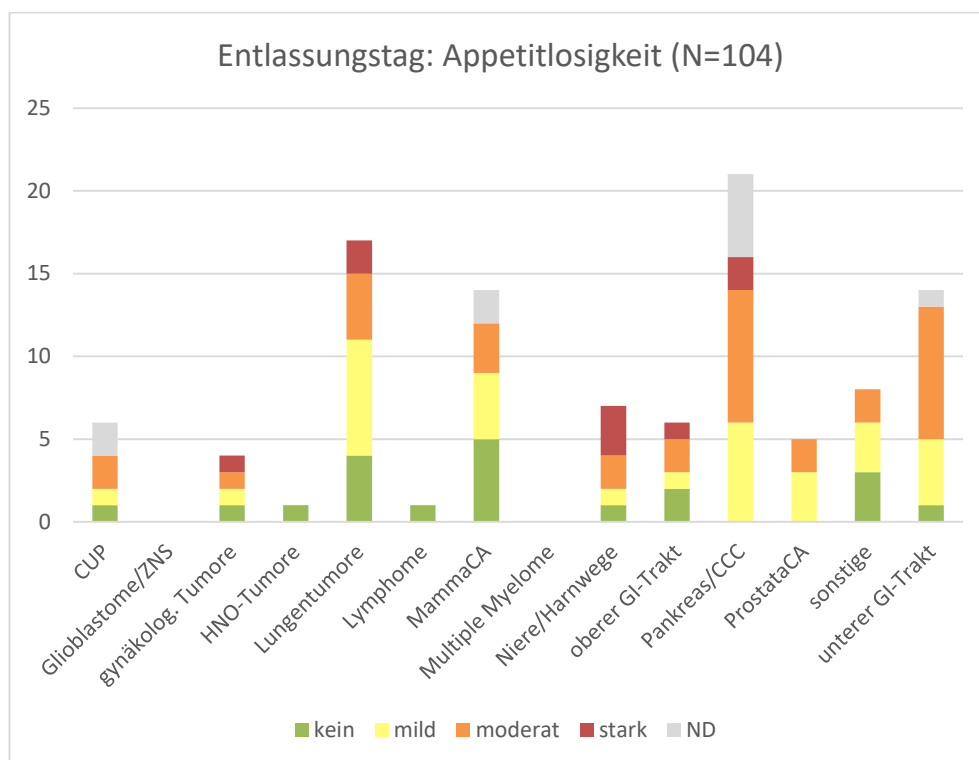


Abbildung 28: Intensität der Appetitlosigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.6 Kurzatmigkeit

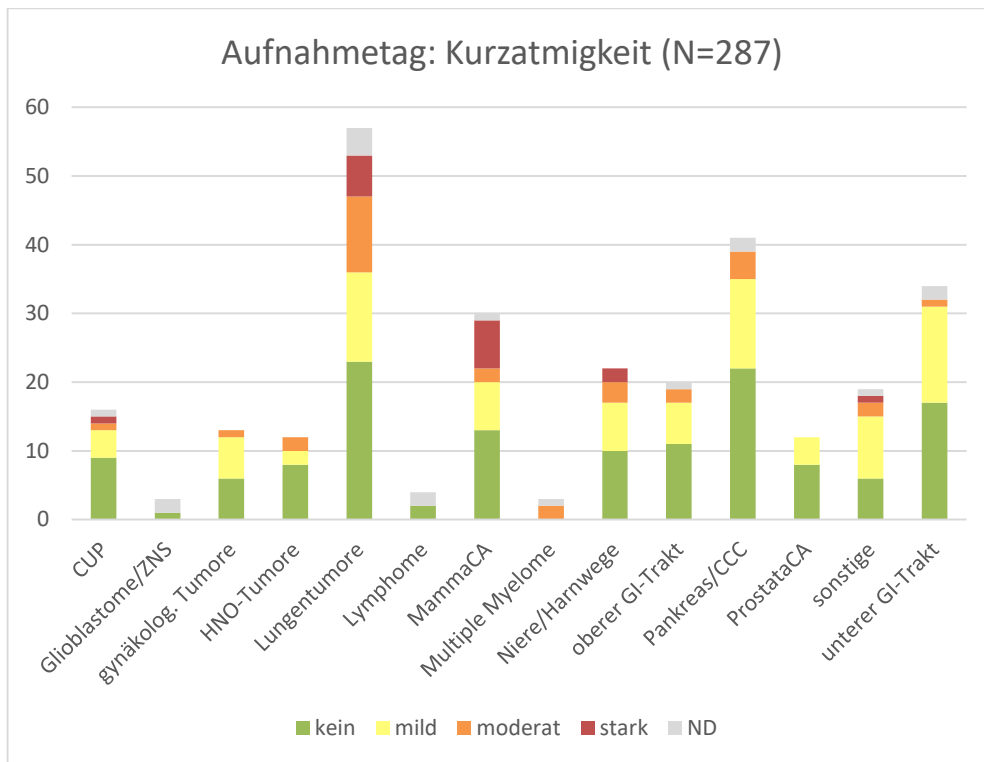


Abbildung 29: Intensität der Kurzatmigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

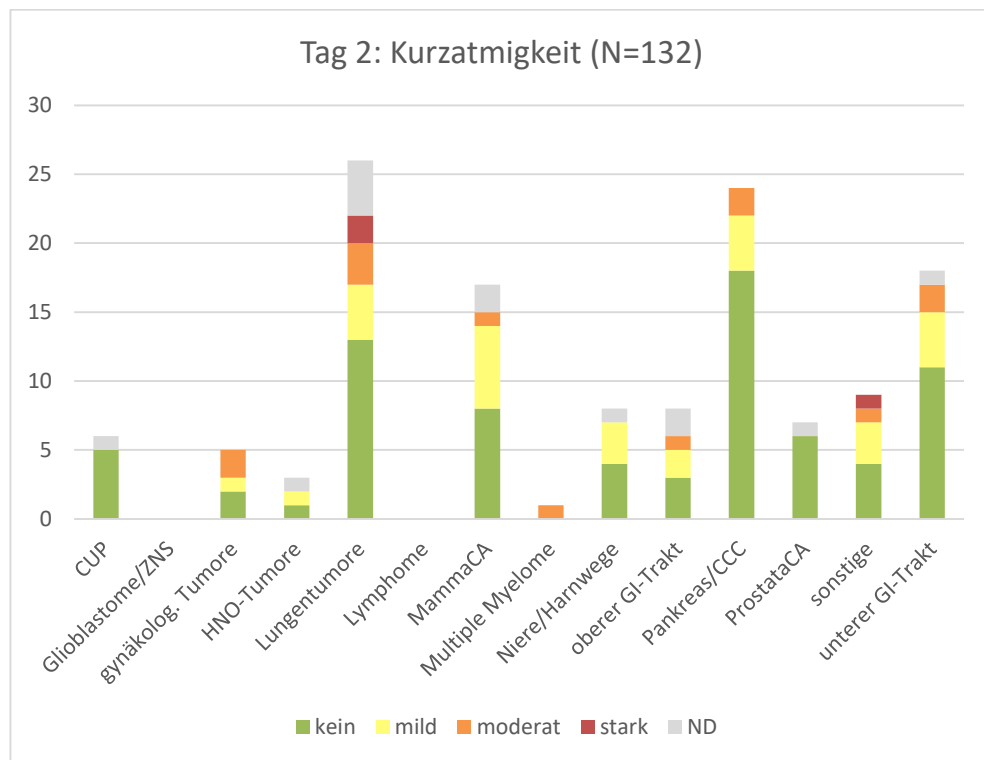


Abbildung 30: Intensität der Kurzatmigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2

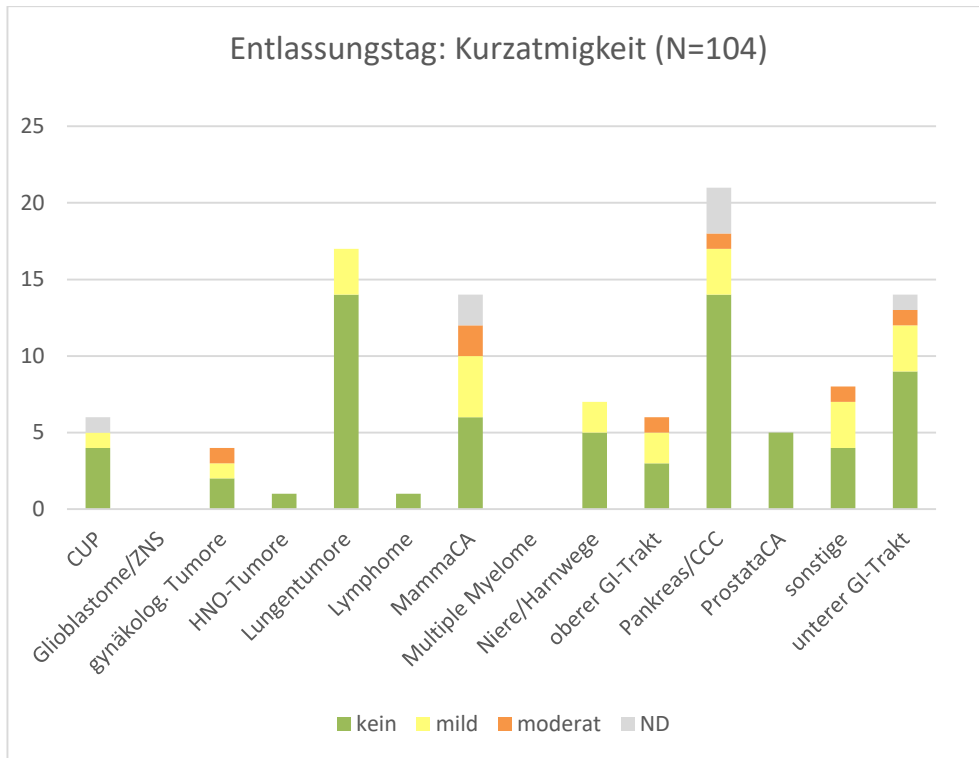


Abbildung 31: Intensität der Kurzatmigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.7 Depression

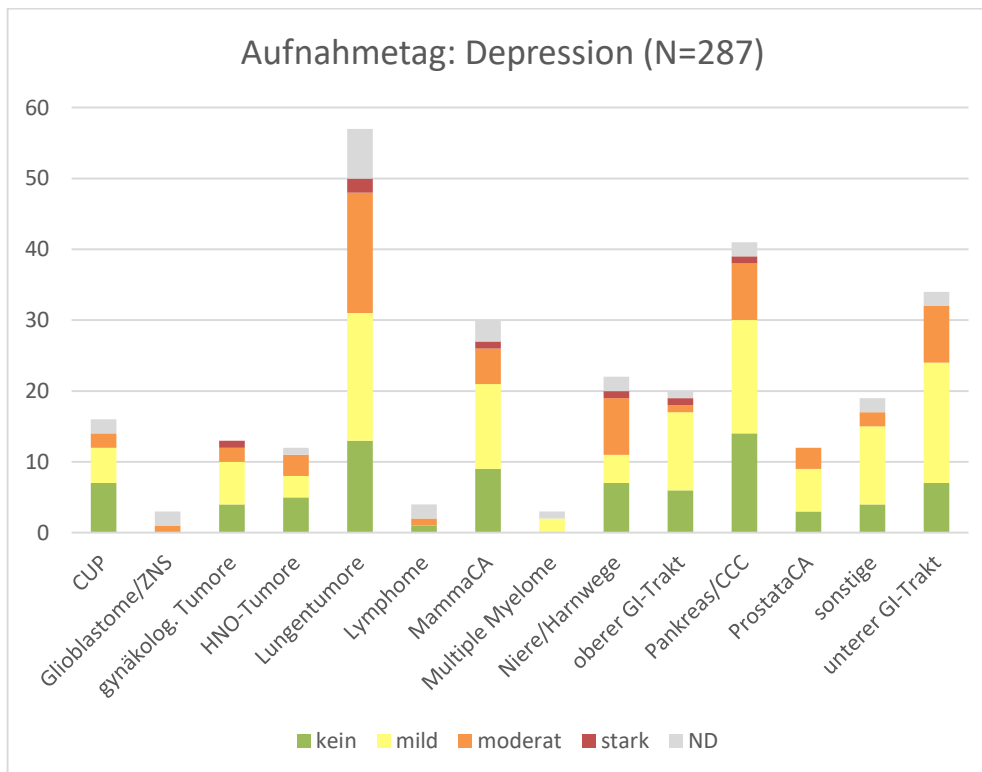


Abbildung 32: Intensität der Depression: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

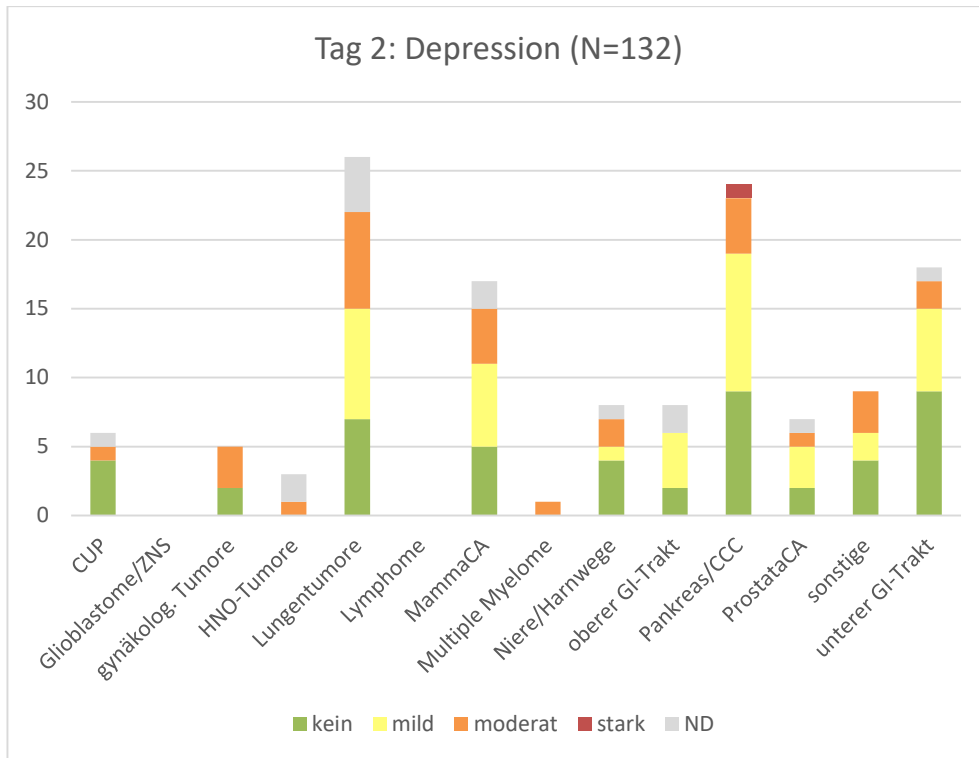


Abbildung 33: Intensität der Depression: Diagnosegruppen am Tag 2

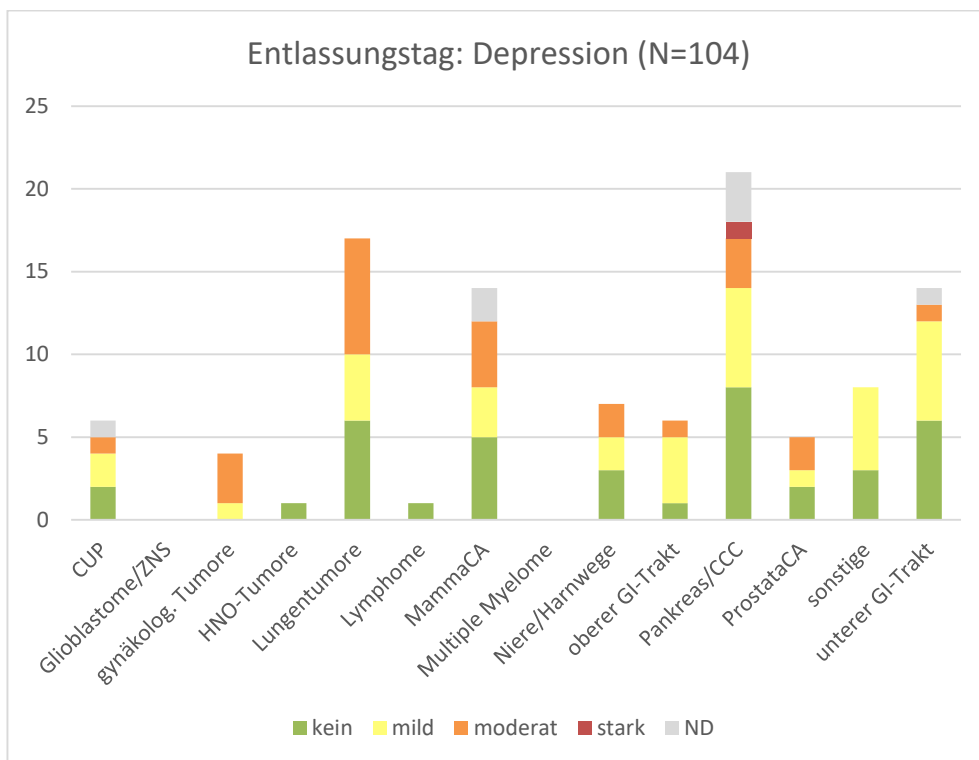


Abbildung 34: Intensität der Depression: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.8 Unruhe

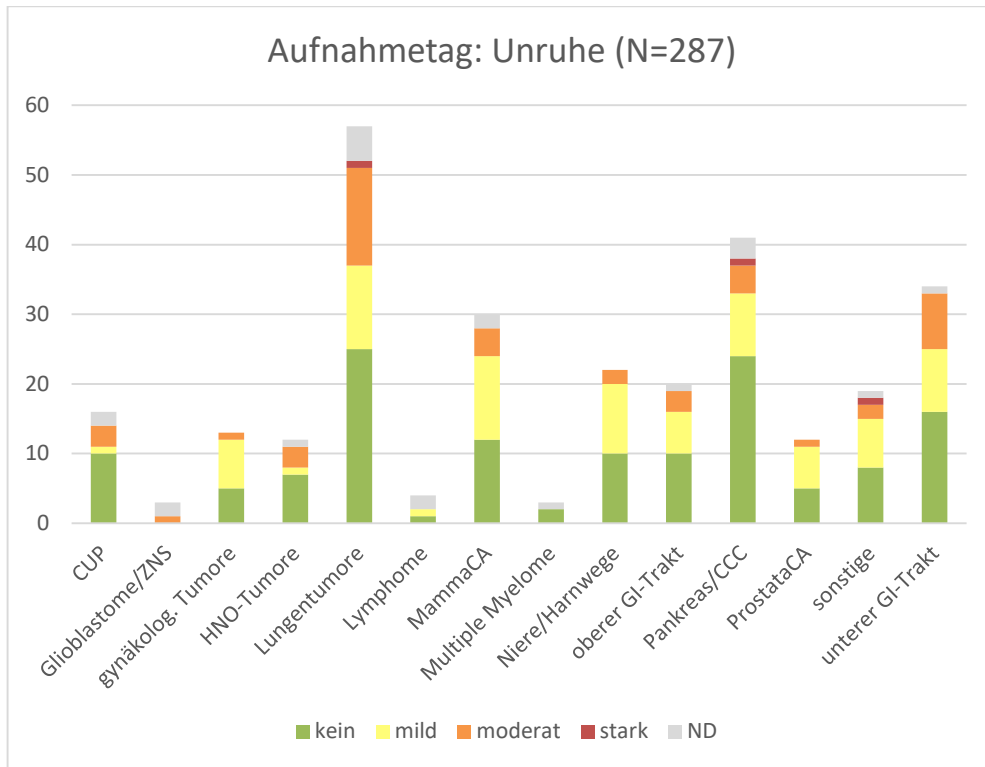


Abbildung 35: Intensität der Unruhe: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

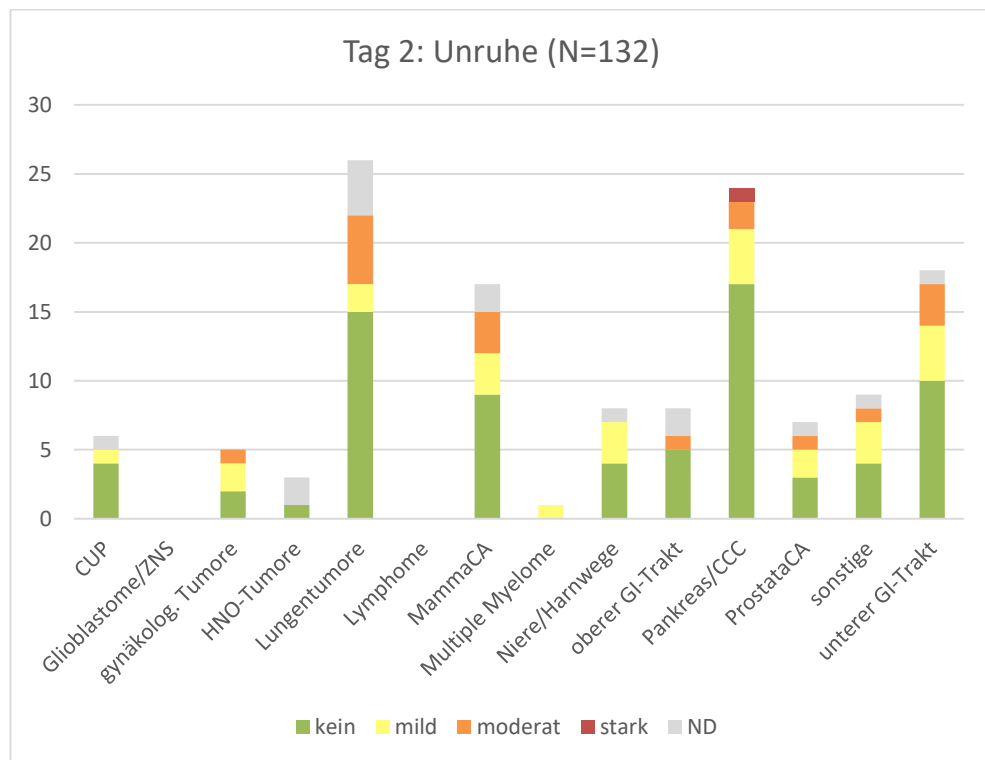


Abbildung 36: Intensität der Unruhe: Diagnosegruppen am Tag 2

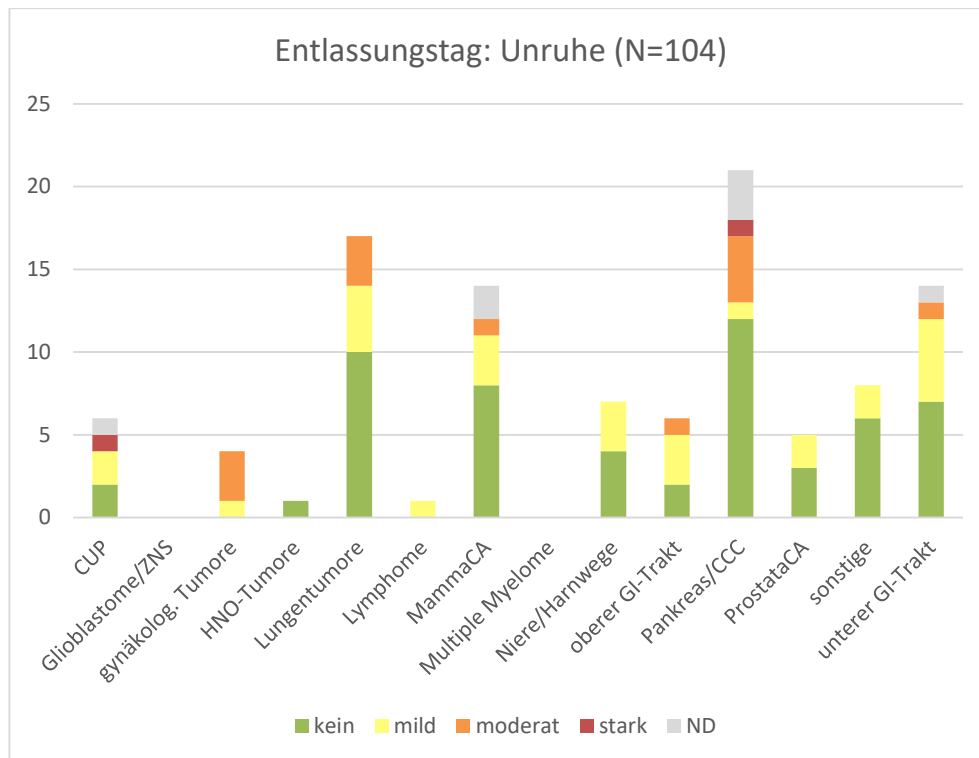


Abbildung 37: Intensität der Unruhe: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.9 Allgemeinbefinden

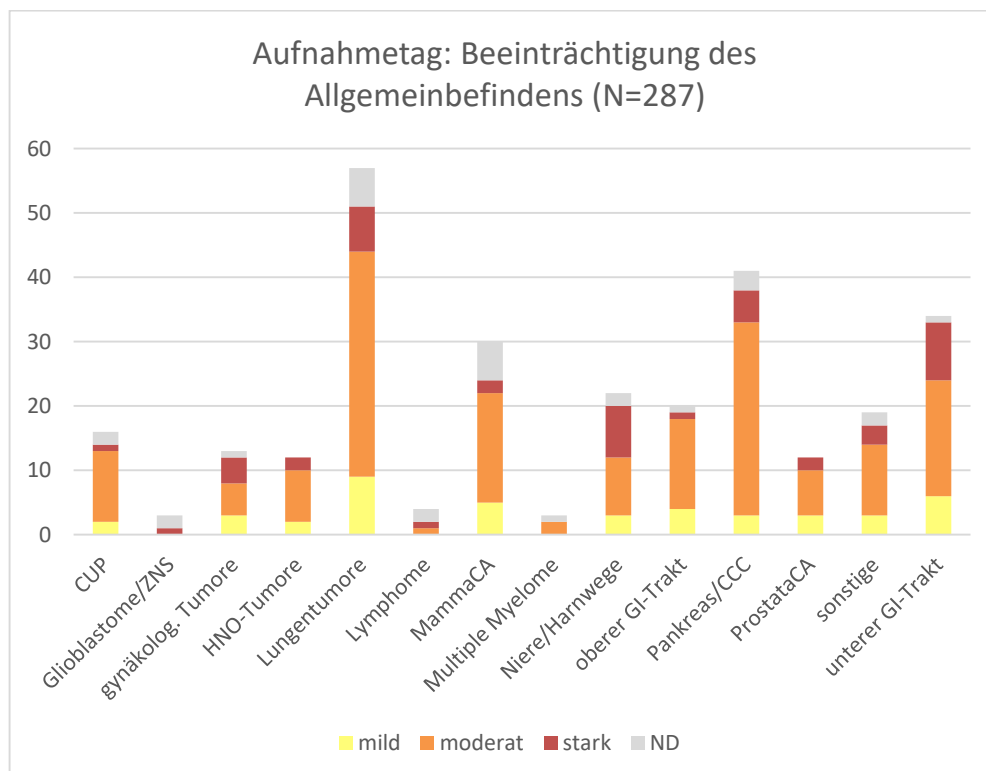


Abbildung 38: Intensität der Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

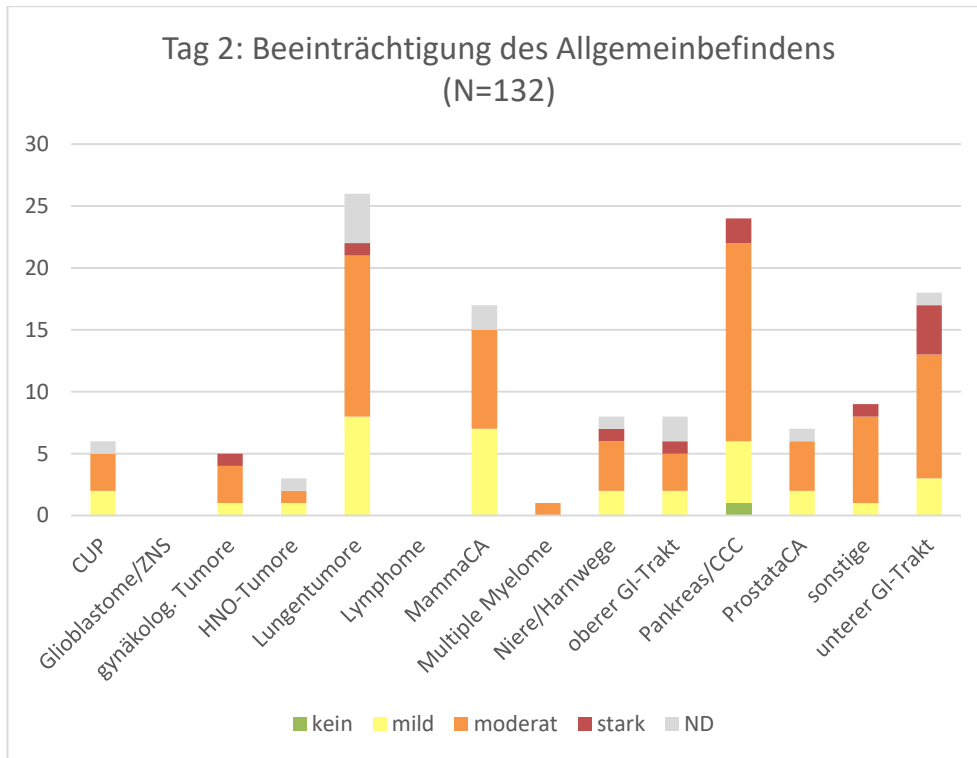


Abbildung 39: Intensität der Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens: Diagnosegruppen am Tag 2

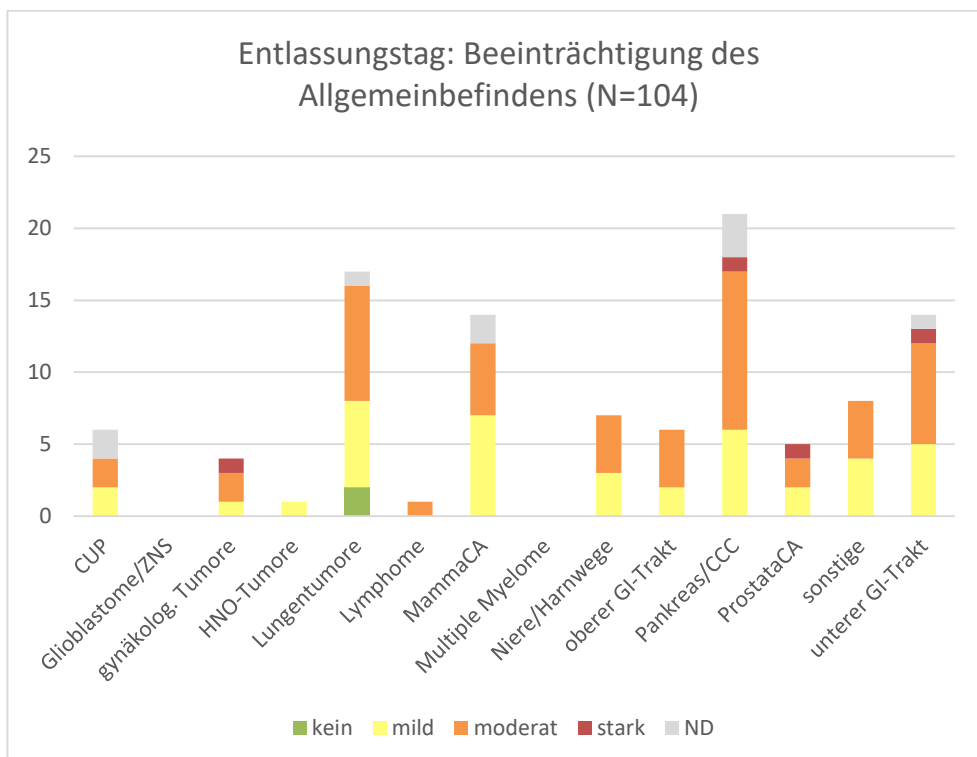


Abbildung 40: Intensität der Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.10 Schlaflosigkeit

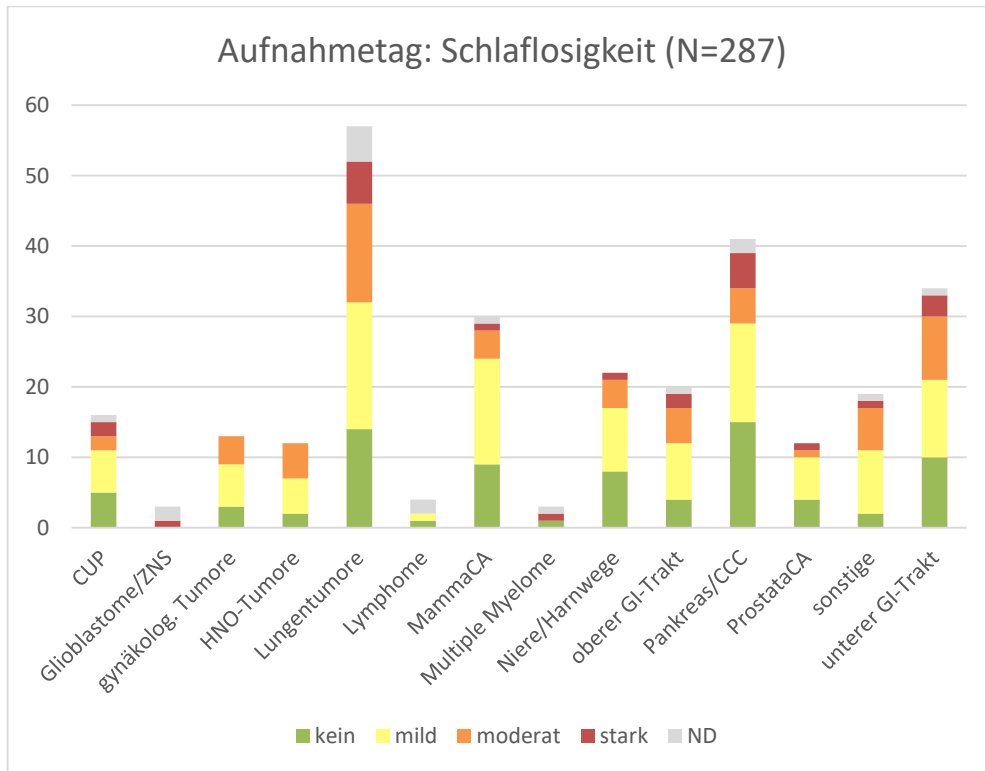


Abbildung 41: Intensität der Schlaflosigkeit: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

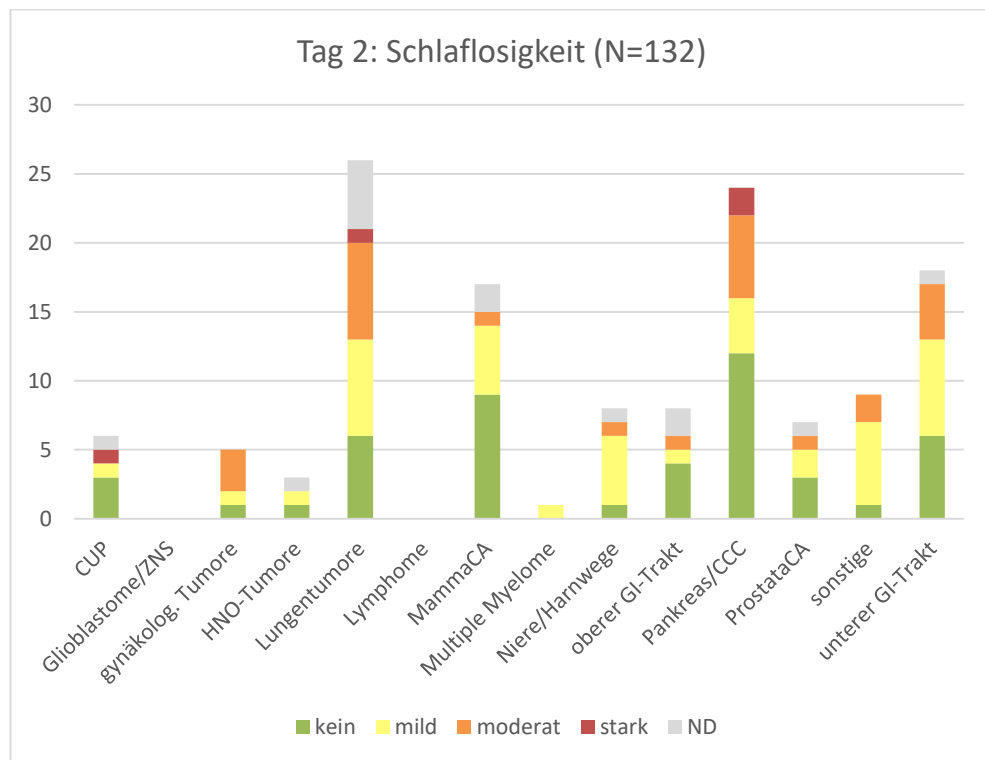


Abbildung 42: Intensität der Schlaflosigkeit: Diagnosegruppen am Tag 2

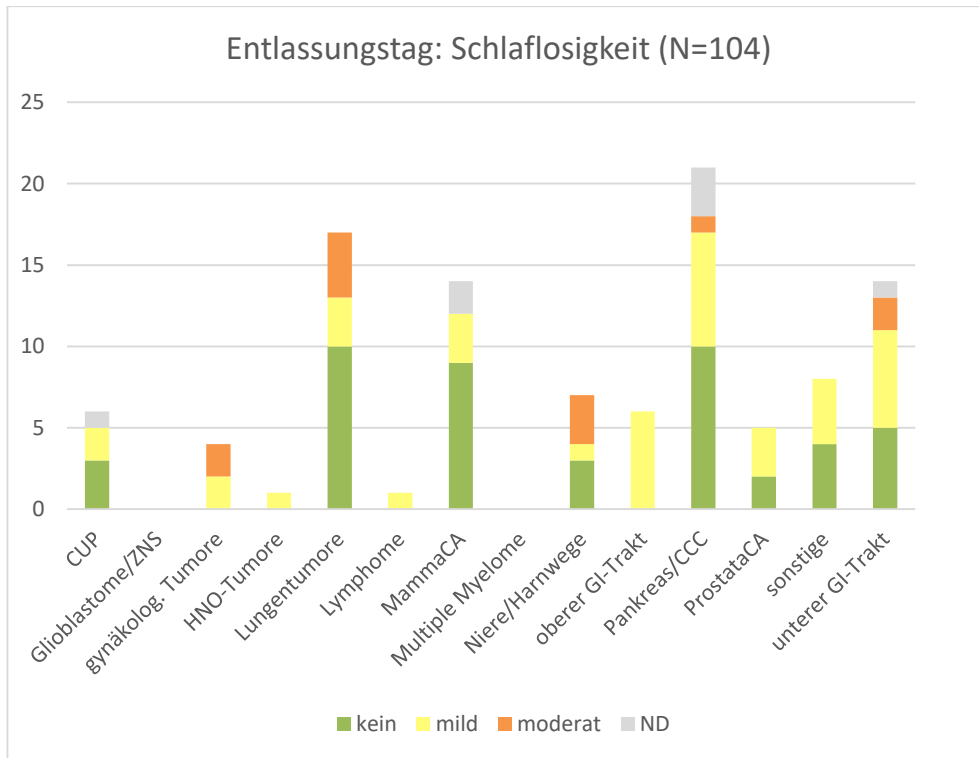


Abbildung 43: Intensität der Schlaflosigkeit: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.11 Verstopfung

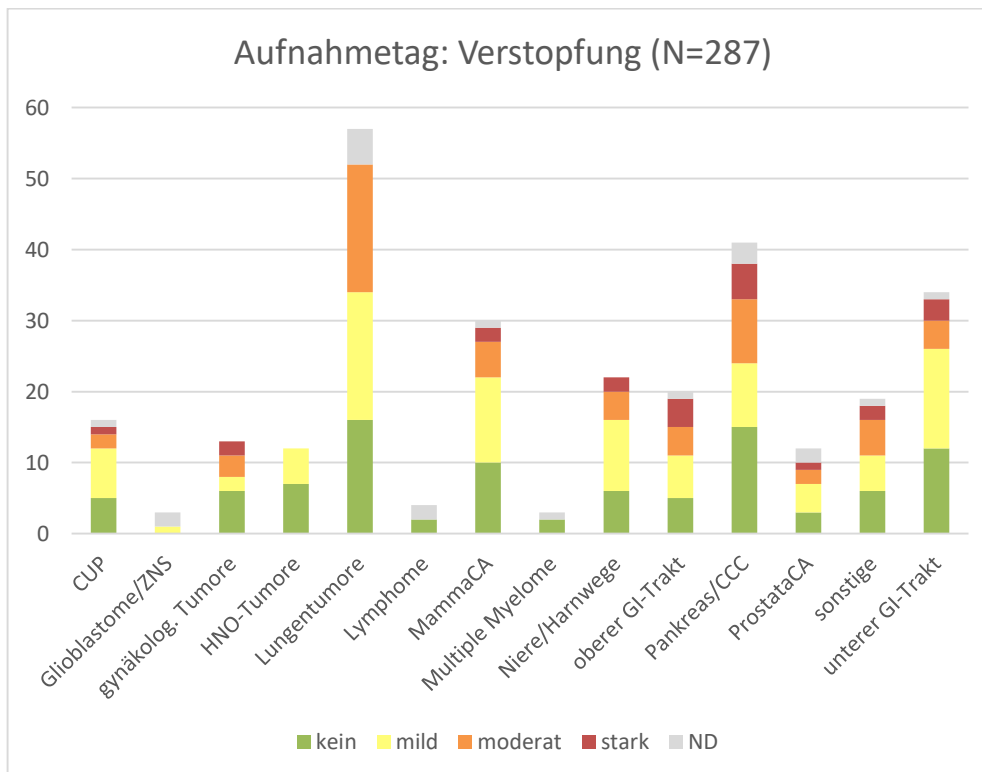


Abbildung 44: Intensität der Verstopfung: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

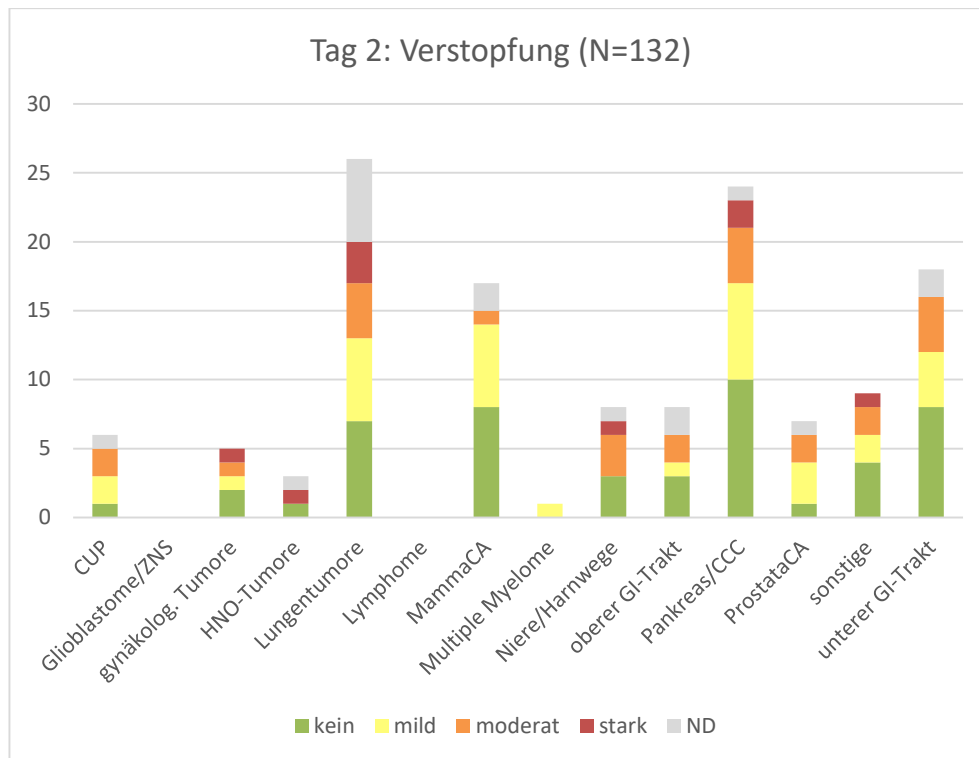


Abbildung 45: Intensität der Verstopfung: Diagnosegruppen am Tag 2

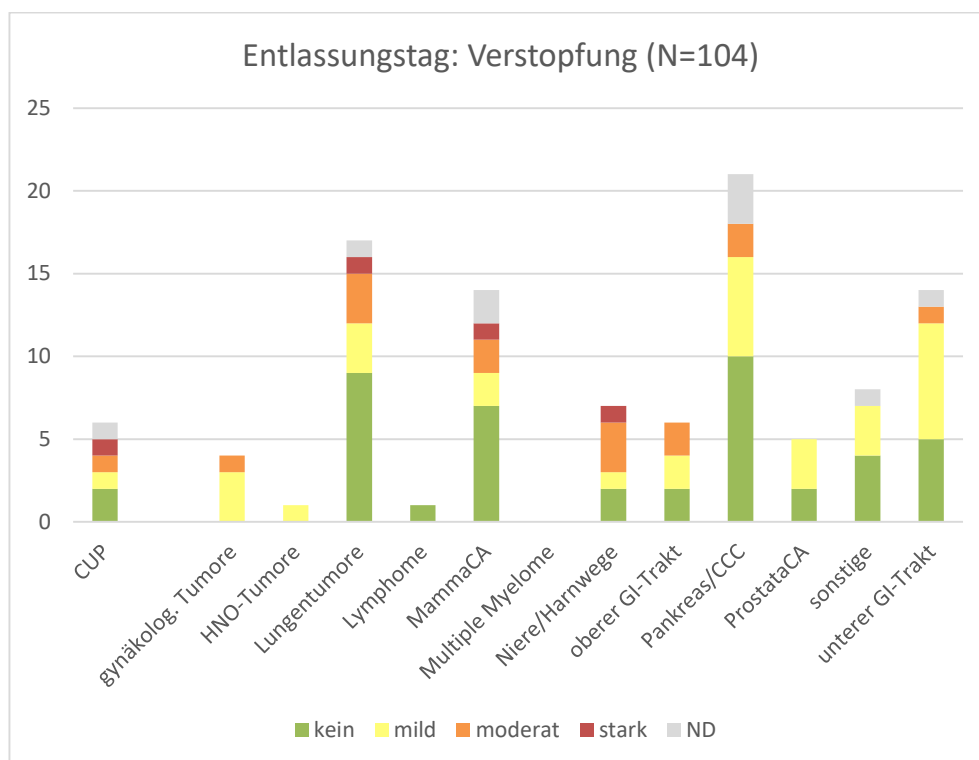


Abbildung 46: Intensität der Verstopfung: Diagnosegruppen am Entlassungstag

9.3.2.12 Erbrechen

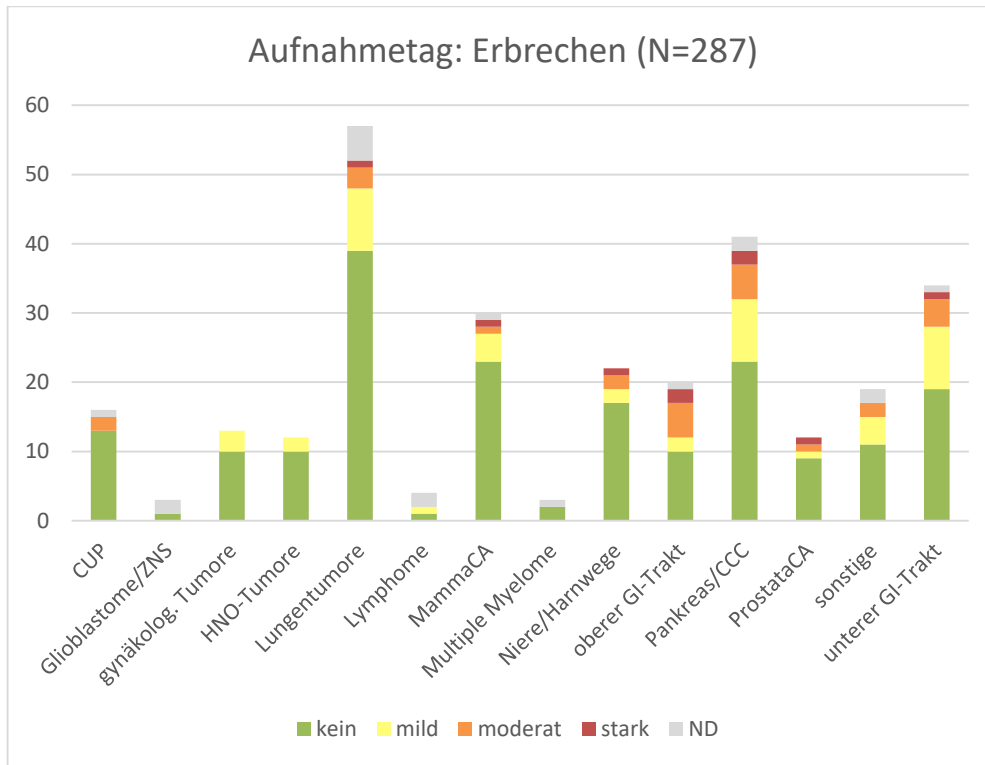


Abbildung 47: Intensität des Erbrechens: Diagnosegruppen am Aufnahmetag

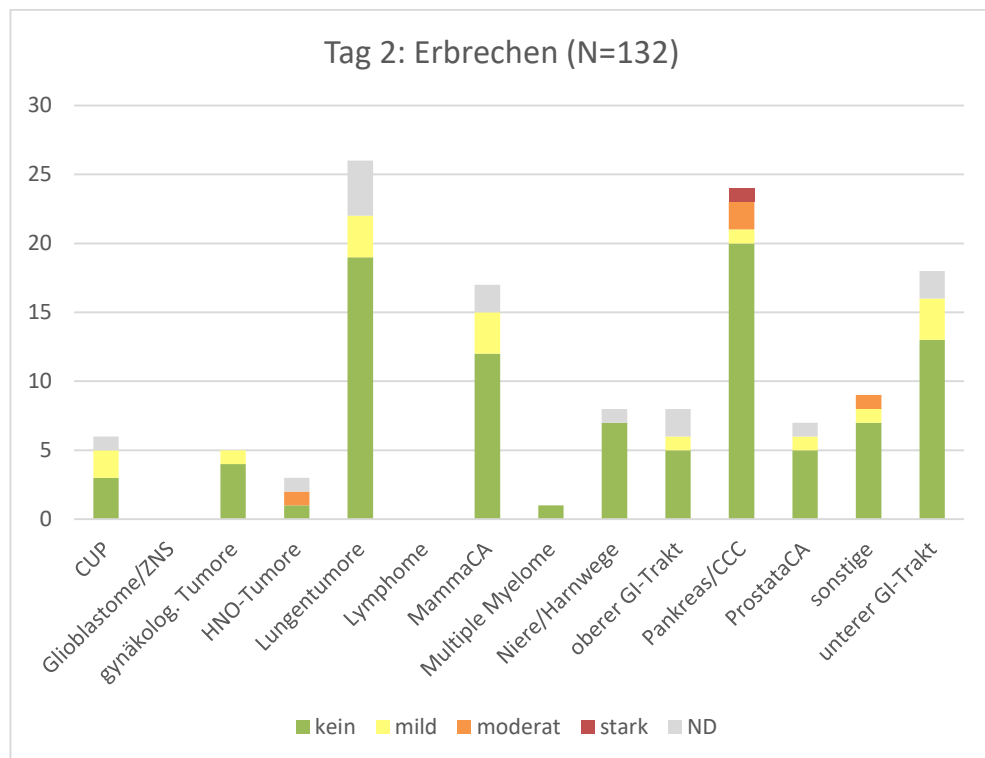


Abbildung 48: Intensität des Erbrechens: Diagnosegruppen am Tag 2

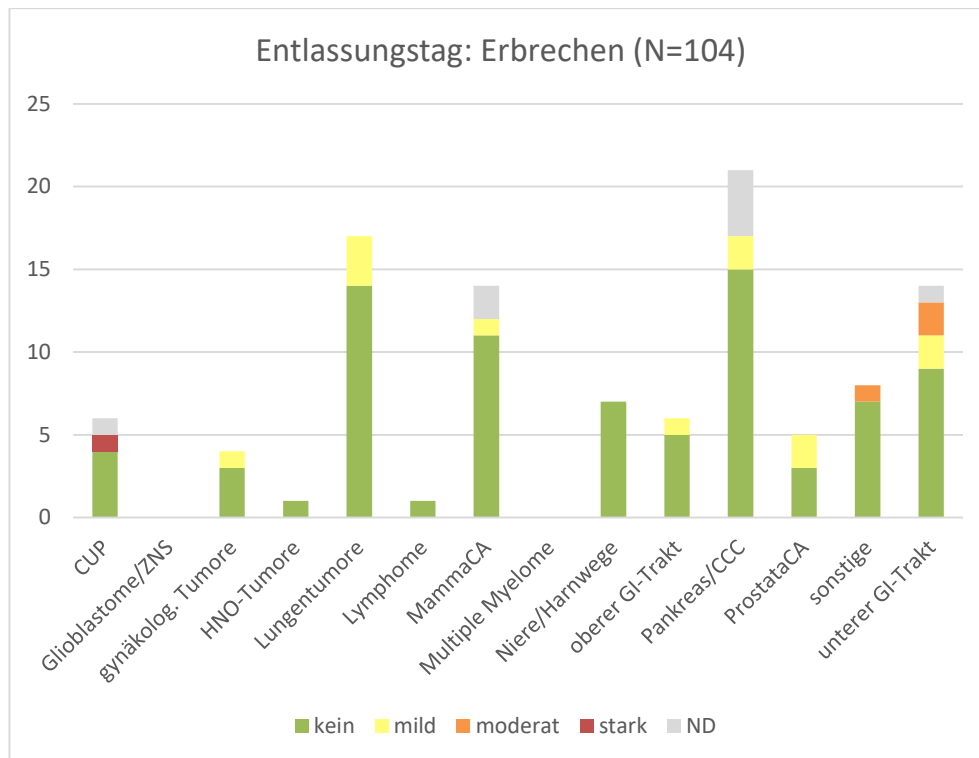


Abbildung 49: Intensität des Erbrechens: Diagnosegruppen am Entlassungstag

10 Diskussion

In der hier vorliegenden Arbeit soll der Informationsgewinn des modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogens in Hinblick auf eine genauere Erfassung und Beschreibung der stationären PatientInnen auf der UPE geprüft werden.

10.1 Interpretation der Auswertung der Erhebungsbögen

Diese Arbeit baut auf dem Pilotprojekt aus dem Jahr 2014 mit 196 Erhebungsbögen (91 am Aufnahmetag, 70 am Tag 2 und 35 am Entlassungstag) auf [43]. Im Zeitraum 01. September 2014 bis zum 01. Dezember 2015 wurden 523 Bögen (287 am Aufnahmetag, 132 am Tag 2, 104 am Entlassungstag) ausgefüllt. Die Rücklaufquote der Bögen während des stationären Aufenthalts im Pilotprojekt und in dieser Arbeit sind ähnlich.

Auffällig ist die Verteilung der ausgefüllten modifizierten EAPC-Datenerhebungsbögen über die drei Erhebungstage. Die Rücklaufquote der ausgefüllten Bögen nahm während dem stationären Verlauf der PatientInnen ab.

Am Aufnahmetag wurden Bögen von 287 PatientInnen erhoben, während am Tag 2 des stationären Aufenthalts nur noch bei der Hälfte der PatientInnen ein Bogen erhoben wurde und am Tag der Entlassung lediglich bei einem Drittel der PatientInnen.

Bruera et al. [44] konnten drei Hauptgründe, welche die Routinebeurteilungen von Symptomen in der Palliativmedizin erschweren, ausfindig machen:

- Es gibt keine ausreichend validierten klinischen Beurteilungsmethoden.
- PatientInnen sind oftmals erschöpft/müde und emotional belastet.
- Das klinische Personal hat nur begrenzt Zeit für die Erhebung.

Durch die internationale Einführung des EAPC-Datenerhebungsbogens ist eine validierte Methode zur Beurteilung des PatientInnenkollektivs in der Palliativmedizin vorhanden.

Dass PatientInnen oftmals erschöpft und emotional belastet sind und daher eine Symptomerhebung häufig nicht möglich ist, spiegelt die komplexe körperliche und emotionale Situation von PatientInnen auf einer palliativmedizinischen Einrichtung

wieder. Dazu können auch die Verschlechterung des gesundheitlichen Status und das Versterben der PatientInnen gezählt werden.

Des Weiteren können personelle bzw. auch organisatorische Umstände die Datenerhebung vorübergehend relevant erschweren. Während sich die Datenerhebung am Aufnahmetag einfacher in die Aufnahme-prozedur integrieren lässt, kann insbesondere die zeitliche Belastung des medizinischen Personals vor allem die Datenerhebung am Tag 2 und am Entlassungstag limitieren.

Nicht zuletzt deshalb konnten in dieser Arbeit Folgebögen aufgrund unvollständiger Erhebung nicht immer ausgewertet werden. Nur Bögen, die vollständig die Symptome und den Performancestatus erfassen, konnten in die digitale Datenbank eingegeben werden.

10.1.1 Symptome

Symptomkontrolle steht im Mittelpunkt einer palliativmedizinischen Betreuung. Sigurdardottir et al. identifizierten bei der Erstellung des EAPC Basic Dataset mit Hilfe von ExpertInnen zwölf Hauptsymptome [19].

In der Auswertung der modifizierten EAPC-Datenerhebungsbögen zeigte sich, dass viele der PatientInnen die Symptome Übelkeit, Kurzatmigkeit, Unruhe und Erbrechen als nicht vorhanden angaben (s. Abbildung 8 – 10). Hingegen waren die Symptome Erschöpfung, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und die Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens bei der überwiegenden Mehrheit ($\geq 90\%$) vorhanden.

Betrachtet man nun die Abbildungen 11 – 13, die die abgestuften Intensitäten der einzelnen Symptome darstellen, zeigt sich ein genaueres Bild. Die Intensität der Symptome Erschöpfung, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und die Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens waren bei $\geq 50\%$ der PatientInnen als moderat oder schwer (auf der numerischen Skala 4 – 10) vermerkt. Bei den Symptomen Schmerz, Übelkeit, Kurzatmigkeit, Depression, Unruhe, Schlaflosigkeit, Verstopfung und Erbrechen gab der Großteil der PatientInnen ($\geq 60\%$) die Symptomintensität als nicht vorhanden oder mild (0 – 3) an. Lediglich das Symptom Appetitlosigkeit verteilte sich gleichmäßig auf die Intensitäten von nicht vorhanden bis schwer.

Ähnliche Ergebnisse lassen sich auch in der Literatur finden [33][45]. Diese Ergebnisse zeigen, dass die klassischen physischen Symptome wie Schmerz, Kurzatmigkeit, Übelkeit und Verstopfung in der Palliativmedizin im Allgemeinen gut therapeutisch abgedeckt sind und auch im stationären Verlauf eine Besserung erzielt werden kann. In dieser Arbeit wird aber auch deutlich, welche Symptome durchgehend von dem Großteil der PatientInnen als vorhanden angegeben wurden. Erschöpfung ist eines der häufigsten Symptome bei PatientInnen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen. Lange Zeit wurde es eher als Nebeneffekt und weniger als Symptom und damit auch weniger als Behandlungsauftrag wahrgenommen [46]. Mittlerweile ist es als multidimensionales Symptom anerkannt und sollte in Abstimmung mit der individuellen Situation der PatientInnen unbedingt behandelt werden [33][46].

Auch Müdigkeit und die Einschränkung des Allgemeinbefindens sind solche multidimensionale Symptome, die einen Zusammenhang zwischen physischen und psychischen Faktoren erkennen lassen [40]. Solche übergreifenden Symptome sind wichtige Parameter der aktuellen Situation der PatientInnen.

Diese Symptome sind zu identifizieren und zu überwachen, da sie größtenteils nur durch intensive supportive Therapien verbessert werden können [45]. Mit dem modifizierten EAPC-Datenerhebungsbogen wird diese Identifikation und Überwachung deutlich vereinfacht.

10.1.2 Performancestatus

Der Großteil der PatientInnen erreichte einen Karnofsky-Index von 40 bis 60. Eine ähnliche Verteilung des Performancestatus war auch bei den PatientInnen im vorangegangenen Pilotprojekt von 2014 zu sehen [43].

Dieses Ergebnis ist zu erwarten, da PatientInnen mit einem hohen Karnofsky-Index und daher weniger Einschränkungen durch ihre Symptome seltener eine stationäre Symptomkontrolle in Anspruch nehmen müssen. So wurde erwartungsgemäß keine Person mit einem Karnofsky-Index von 100 („Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit“) und nur sehr wenige mit 90 („Fähigkeit zur Arbeit, kaum oder geringe Symptome“) bewertet.

Bei stationären PatientInnen, die eine extrem schlechte körperliche Verfassung bzw. eine sehr hohe Belastung und demzufolge einen sehr niedrigen Karnofsky-

Index hatten, wurde seltener der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen aus oben genannten Gründen erhoben.

10.1.3 Diagnosen

Die Häufigkeit der einzelnen Diagnosegruppen, wie sie in Kapitel 9.2.1 beschrieben und in Abbildung 2 dargestellt sind, entsprechen der Tumorzinzidenz bzw. -mortalität in Österreich (s. Anhang 13.3) [47]. Somit war die Population der PatientInnen an der UPE des LKH-Universitätsklinikums Graz zwar heterogen, jedoch gut vergleichbar mit der österreichweiten Tumorzinzidenz bzw. -mortalität.

10.1.4 Komorbiditäten

Die Einschätzung der Prognose von PatientInnen ist zur Therapie- und Versorgungsplanung auch in der palliativmedizinischen Versorgung von Bedeutung. Die Prognose ist, neben der Erkrankung, abhängig von dem Ansprechen auf Therapien, der Entwicklung von akuten onkologischen Komplikationen und/oder Komorbiditäten [48]. Gerade bei Komorbiditäten wie Pneumonie, Peritonitis, metabolische Azidose und/oder gastrointestinale Blutungen steigt das Mortalitätsrisiko stark an [49].

Komorbiditäten haben demzufolge Einfluss auf die Lebensdauer wie auch auf die Lebensqualität, die in der Palliativmedizin das primäre Behandlungsziel ist.

Bei einem Großteil der PatientInnen wurden keine weiteren Komorbiditäten vermerkt (39%). 52% der PatientInnen hatten 1 – 3 Komorbiditäten und 9% über 4 Komorbiditäten. Dies scheint für PatientInnen auf einer Palliativstation relativ wenig, vor allem bei der Auswahl von 32 verschiedenen Komorbiditäten.

Eine mögliche Erklärung dafür kann sein, dass der Fokus bei der Datenerhebung eventuell auf den Haupt(tumor)diagnosen lag. Die Begleiterkrankungen wurden als nicht mehr relevant angesehen und verschwanden daher langsam aus den Arztbriefen bzw. wurden von den PatientInnen auch nicht mehr angegeben. Dies sollte bei der weiteren Erhebung Berücksichtigung finden.

10.2 Vorschläge für künftige Optimierungsmöglichkeiten

Für eine bessere Beurteilung und Generalisierbarkeit sollte auf eine vollständigere Erhebung der modifizierten EAPC-Datenerhebungsbögen im stationären Verlauf geachtet werden (s. Kapitel 10.1.4). Denkbar wäre auch eine Dokumentation der Gründe, weswegen keine Folgebögen ausgefüllt werden können. Verschiedene Ursachen wären z.B. Ablehnen, Verschlechterung des Zustandes, Versterben, oder kein Antreffen der Patientin/des Patienten. Diese zusätzlichen Informationen wären hilfreich hinsichtlich einer genaueren Beschreibung des PatientInnenkollektivs der UPE.

10.3 Limitationen

Palliativmedizinische Einrichtungen betreuen PatientInnen in unterschiedlichen körperlichen Verfassungen. Der durchschnittlich mittlere Performancestatus in dieser Arbeit kann ein Hinweis sein, dass der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen möglicherweise nur mit wenigen PatientInnen mit niedrigem Performancestatus erhoben wurde. Ohne die Dokumentation über PatientInnen, die nicht mit dem Bogen erfasst werden oder Ursachen, warum keine Folgebögen vorhanden sind, kann daher keine vollständige Abbildung der PatientInnen an der UPE in dieser Arbeit vorliegen bzw. nur erahnt werden. Diese fehlenden Informationen können grundlegend für ein mögliches Selektionsbias sein. Auch sind Aussagen über die Entwicklung im stationären Verlauf von PatientInnen aufgrund der rückläufigen Anzahl an Erhebungsbögen am Tag 2 und am Entlassungstag nur schwer zu treffen.

Eine andere Limitation des EAPC-Datenerhebungsbogens, auf die Sigurdardottir et al. [19] hingewiesen haben, ist die eingeschränkte Erfassung von weiteren wichtigen Bereichen in der Palliativmedizin wie zum Beispiel psychosozialer und spiritueller Themen. Diese Themen beeinflussen jedoch die hier erfassten Symptome, unter anderem Erschöpfung, Appetitlosigkeit oder die Einschränkung des Allgemeinbefindens [40]. Die Wechselwirkungen von Symptomen und psychosozialen und spirituellen Bereichen bleibt eine Herausforderung in der Palliativmedizin.

11 Conclusio

Der modifizierte EAPC-Datenerhebungsbogen ermöglicht als validiertes Instrument eine gute Charakterisierung und Klassifizierung der PatientInnen und deren Bedürfnissen. Insbesondere zeigt sich in dieser Arbeit, dass Übelkeit, Kurzatmigkeit und Erbrechen vorrangig bei bestimmten Diagnosegruppen angegeben wurden. Hingegen wurden Erschöpfung, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und die Einschränkung des Allgemeinbefindens als Symptome identifiziert, die am häufigsten als moderat oder stark angegeben wurden und dies häufig unabhängig von einer spezifischen Diagnosegruppe. Diese komplexen Symptomkonstellationen und deren Behandlung bleiben weiterhin eine Herausforderung der palliativmedizinischen Betreuung.

Die Einführung des Datenerhebungsbogens auf der UPE des LKH-Universitätsklinikums Graz ist ein relevanter Schritt in Richtung der internationalen Verwendung von einheitlichen Standards und kann damit zu einer Weiterentwicklung der palliativmedizinischen Forschung beitragen.

12 Literaturverzeichnis

- [1] WHO Definition of Palliative Care 2002 [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf
- [2] EAPC Basic Dataset-Download über PRC [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter: <https://www.ntnu.edu/prc/results/eapc-basic-dataset>
- [3] Voltz R. Palliativmedizinische Krankheitsphase. In: Bausewein C, Roller S, Voltz R, Herausgeber. Leitfaden Palliative Care Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Urban & Fischer Verlag/Elsevier; 2015. S. 5.
- [4] Schmitz W. Geleitwort. In: Pott G, Domagk D, Herausgeber. Integrierte Palliativmedizin Leidensminderung - Patientenverfügungen - Sterbebegleitung - intuitive Ethik. Stuttgart: Schattauer; 2013. S. VII.
- [5] Pott G. Definition, Ziele und Geschichte der Palliativmedizin. In: Pott G, Domagk D, Herausgeber. Integrierte Palliativmedizin Leidensminderung - Patientenverfügungen - Sterbebegleitung - intuitive Ethik. Stuttgart: Schattauer; 2013. S. 5.
- [6] Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Herausgeber. Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Aufl. Stuttgart: Schattauer; 2012. S. 1.
- [7] Borasio GD. Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 11. Aufl. München: C.H. Beck; 2013. 175 S.
- [8] Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Herausgeber. Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Aufl. Stuttgart: Schattauer; 2012. S. 4.
- [9] Pott G. Definition, Ziele und Geschichte der Palliativmedizin. In: Pott G, Domagk D, Herausgeber. Integrierte Palliativmedizin Leidensminderung - Patientenverfügungen - Sterbebegleitung - intuitive Ethik. Stuttgart: Schattauer; 2013. S. 12.
- [10] Feldmann K. Tod und Gesellschaft : Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick [E-Book]. 2. Aufl. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften; 2010. 46-7 S.
- [11] Pichlmaier H. Geleitwort. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Herausgeber. Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Aufl. Stuttgart,: Schattauer; 2012. S. VII.
- [12] Borasio GD. Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 11. Aufl. München: C.H. Beck; 2013. 47 S.
- [13] BMGF - Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Hospiz-_und_Palliativversorgung_in_Oesterreich
- [14] Pelttari L, Pissarek A, Zottele P. Hospiz-und Palliative Care in Österreich - Datenbericht 2016 [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/09/HOSPIZ_datenbericht_web_barr.pdf
- [15] Eröffnung der Palliativmedizinischen Einrichtung (Stufe I) am LKH- Univ.Klinikum Graz [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
<http://www.kages.at/cms/beitrag/10016747/813986/>
- [16] Universitäre Palliativmedizinische Einrichtung (UPE) [Internet]. [zitiert 26.

- Jänner 2018]. Verfügbar unter:
<http://innermedizin.uniklinikumgraz.at/upe/Patientenbetreuung/Seiten/default.aspx>
- [17] Mobiles Palliativteam Graz/Graz-Umgebung - Folder [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
http://www.palliativbetreuung.at/cms/dokumente/10088285_2964637/e524a8cd/MPT-FOLDER_2015_Graz-Graz-Umgebung_V1.11.pdf
- [18] Visser C, Hadley G, Wee B. Reality of evidence-based practice in palliative care. *Cancer Biol Med*. 2015;12:193–200.
- [19] Sigurdardottir KR, Kaasa S, Rosland JH, Bausewein C, Radbruch L, Haugen DF. The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi process. *Palliat Med*. 2014;28(6):463–73.
- [20] Sigurdardottir KR, Oldervoll L, Jensen Hjermstad M, Kaasa S, Kari Knudsen A, Torbjørn Løhre E, u. a. How Are Palliative Care Cancer Populations Characterized in Randomized Controlled Trials? A Literature Review reaching consensus on a minimum set of descriptors to characterize a palliative care cancer population. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(5):906–914.e17.
- [21] Kaasa S, Radbruch L. Palliative care research - priorities and the way forward. *Eur J Cancer*. 2008;44(8):1175–9.
- [22] Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care—a review of the literature. *Support Care Cancer*. 2012;20(11):2879–93.
- [23] Currow DC, Tieman JJ, Greene A, Zafar SY, Wheeler JL, Abernethy AP. Refining a checklist for reporting patient populations and service characteristics in hospice and palliative care research. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(5):902–10.
- [24] Currow DC, Wheeler JL, Glare PA, Kaasa S, Abernethy AP. A Framework for Generalizability in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(3):373–86.
- [25] Harding R, Simon ST. The PRISMA Symposium 1 : Outcome Tool Use . Disharmony in European Outcomes Research for Palliative and Advanced Disease Care : Too Many Tools in Practice. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(4):493–500.
- [26] Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med*. 2008;22(3):222–32.
- [27] Zafar SY, Currow DC, Cherny N, Strasser F, Fowler R, Abernethy AP. Consensus-based standards for best supportive care in clinical trials in advanced cancer. *Lancet Oncol*. 2012;13(2):e77-82.
- [28] Bausewein C, Higginson IJ. Challenges in defining ‘palliative care’ for the purposes of clinical trials. *BMJ Support Palliat Care*. 2012;6(4):471–82.
- [29] European Association of Palliative Care (EAPC) [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
<http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>
- [30] European Association of Palliative Care Research Network (EAPC-RN) [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter:
<http://www.eapcnet.eu/Themes/EAPCResearchNetwork.aspx>
- [31] Aulbert E. Lebensqualität. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Herausgeber. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. Aufl. Stuttgart: Schattauer; 2012. S. 15.

- [32] Helmchen H. Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Psychiatrie. In: Schölmerich P, Thews G, Herausgeber. Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Stuttgart, Jena, New York: Gustav Fischer; 1990. S. 92–116.
- [33] Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med.* 2003;17(1):11–20.
- [34] Borasio GD. Was ist Lebensqualität in der Palliativmedizin? *Arzneimittelforschung.* 2011;61(11):637–8.
- [35] European Palliative Care Research Centre (PRC) [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter: <https://www.ntnu.edu/prc/prc>
- [36] Häder M. Begriffsbestimmungen. In: Delphi-Befragungen Ein Arbeitsbuch. Wiesbaden: Springer VS; 2014. S. 33–7.
- [37] Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later : Past , Present , and Future Developments. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):630–43.
- [38] Edmonton Symptom Assessment System: (revised version) (ESAS-R). [zitiert 26. Jänner 2018]; Verfügbar unter: http://www.palliative.org/NewPC/_pdfs/tools/ESAS-r.pdf
- [39] Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6–9.
- [40] Richardson LA, Jones GW. A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Curr Oncol.* 2009;16(1):53–64.
- [41] Selby D, Cascella A, Gardiner K, Do R, Moravan V, Myers J, u. a. A Single Set of Numerical Cutpoints to Define Moderate and Severe Symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39(2):241–9.
- [42] Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013;13(72):1–7.
- [43] Hofmann G, Bitsche S, Jahn-Kuch D, Edelsbrunner M, Pachmajer J, Hild R, u. a. The Feasibility and Usefulness of the EAPC Basic Dataset in clinical Practice - a single Unit Experience. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care; MAY 8-10, 2015; Copenhagen, Denmark: *European Journal of Palliative Care.* 2015; 22(S1); S. 191.
- [44] Bruera E, Hui D. Palliative care research: Lessons learned by our team over the last 25 years. *Palliat Med.* 2013;27(10):939–51.
- [45] Nipp RD, El-Jawahri A, Moran SM, D'Arpino SM, Johnson PC, Lage DE, u. a. The relationship between physical and psychological symptoms and health care utilization in hospitalized patients with advanced cancer. *Cancer.* 2017;123(23):4720–7.
- [46] Radbruch L, Strasser F, Elsner F. Fatigue in palliative care patients - an EAPC approach. *Palliat Med.* 2008;22:13–32.
- [47] Statistik Austria: Krebserkrankungen [Internet]. [zitiert 26. Jänner 2018]. Verfügbar unter: http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/index.html
- [48] Hui D. Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control.* 2015;22(4).
- [49] Hui D, Dos Santos R, Reddy S, De Angelis Nascimento MS, Zhukovsky DS, Paiva CE, u. a. Acute symptomatic complications among patients with

advanced cancer admitted to acute palliative care units: A prospective observational study. *Palliat Med.* 2015;29(9):826–33.

13 Anhang

13.1 modifizierter EAPC-Datenerhebungsbogen - Aufnahme

Aufnahmeblatt UPE LKH-Universitätsklinikum-Graz

Namensetikett inkl. Geburtsdatum		Erhebungsdatum: <input type="checkbox"/> Erstaufnahme <input type="checkbox"/> Wiederaufnahme	
Geschlecht:	<input type="checkbox"/> männlich	<input type="checkbox"/> weiblich	
Lebenssituation:	<input type="checkbox"/> lebt allein <input type="checkbox"/> lebt mit EhepartnerIn/PartnerIn <input type="checkbox"/> lebt mit/bei EhepartnerIn/PartnerIn und Kindern <input type="checkbox"/> lebt mit/bei Kindern <input type="checkbox"/> lebt mit/bei anderen Erwachsenen <input type="checkbox"/> lebt in einer Institution (Heim etc.) <input type="checkbox"/> andere		
Höchste abgeschlossene Ausbildung:	<input type="checkbox"/> Volksschulabschluss <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss/Lehre <input type="checkbox"/> AHS/FH/Universitätsabschluss		
ethische Zugehörigkeit:	<input type="checkbox"/> kaukasisch/weiss <input type="checkbox"/> afro/karibisch <input type="checkbox"/> spanisch/latino	<input type="checkbox"/> asiatisch <input type="checkbox"/> andere	
Hauptdiagnose (ICD-10):			Datum:

Symptome (zum Zeitpunkt der Aufnahme):												
Kein Schmerz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	stärkster vorstellbarer Schmerz
Keine Erschöpfung (Erschöpfung=Energielosigkeit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Erschöpfung
Keine Müdigkeit (Müdigkeit=Schläfrigkeit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Müdigkeit
Keine Übelkeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Übelkeit
Keine Appetitlosigkeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Appetitlosigkeit
Keine Kurzatmigkeit /Luftnot	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Kurzatmigkeit /Luftnot
Keine Depression (Depression=Traurigkeit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Depression
Keine Unruhe (Unruhe=Nervosität)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Unruhe
Sehr gutes Allgemeinbefinden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr schlechtes Allgemeinbefinden
Sehr guter Schlaf	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr schlechter Schlaf
Keine Verstopfung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Verstopfung
Kein Erbrechen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starkes Erbrechen

Unterschrift der erhebenden Person:

Seite 1 von 3

© hofmann UPE

Namensetikett inkl. Geburtsdatum

Erhebungsdatum:

Stadium der Tumorerkrankung:		<input type="checkbox"/> lokal
		<input type="checkbox"/> lokal fortgeschritten
		<input type="checkbox"/> metastasiert/disseminiert
Metastasenlokalisationen:		<input type="checkbox"/> Knochen
<input type="checkbox"/> Lunge		<input type="checkbox"/> Leber
<input type="checkbox"/> ZNS		<input type="checkbox"/> andere
Zweitkarzinom (ICD-10):		Datum:
Drittkarzinom (ICD-10):		Datum:
Zur Zeit laufende tumorspezifische Therapien:		<input type="checkbox"/> Chemotherapie
<input type="checkbox"/> Strahlentherapie		<input type="checkbox"/> Hormontherapie
<input type="checkbox"/> andere Antitumorthérapien		
<input type="checkbox"/> keine tumorspezifische Therapie/BSC		seit (Datum):
Nebendiagnosen:		<input type="checkbox"/> KHK
<input type="checkbox"/> Hypertonie	<input type="checkbox"/> PAVK	<input type="checkbox"/> Cirr. Hep.
<input type="checkbox"/> COPD	<input type="checkbox"/> NINS	<input type="checkbox"/> Elektrolytstörung
<input type="checkbox"/> Bewegungsapparat	<input type="checkbox"/> CMP/Vitien	<input type="checkbox"/> DM
<input type="checkbox"/> Thrombopenie	<input type="checkbox"/> Insult	<input type="checkbox"/> Epilepsie
<input type="checkbox"/> PAE	<input type="checkbox"/> Kachexie	<input type="checkbox"/> Demenz
<input type="checkbox"/> Exsiccose	<input type="checkbox"/> Gastritis/Ulcus	<input type="checkbox"/> GI-Blutung
<input type="checkbox"/> Leukopenie		<input type="checkbox"/> Ileus/Subileus
		<input type="checkbox"/> Infektion/Sepsis
		<input type="checkbox"/> Pneumonie
		<input type="checkbox"/> chron. Infektion
		<input type="checkbox"/> Anämie
		<input type="checkbox"/> Aszites
		<input type="checkbox"/> Cholestase
		<input type="checkbox"/> Osteoporose
		<input type="checkbox"/> Depression
		<input type="checkbox"/> rheumat. Erkr.
Stadium der Nichttumorerkrankungen:		
<input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/> NYHA I	Herzerkrankung ohne körperliche Limitation
	<input type="checkbox"/> NYHA II	Herzerkrankung mit leichter Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit
	<input type="checkbox"/> NYHA III	Herzerkrankung mit höhergradiger Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit bei gewohnter Tätigkeit, keine Ruhebeschwerden!
	<input type="checkbox"/> NYHA IV	Herzerkrankung mit Beschwerden bei allen körperlichen Aktivitäten und in Ruhe. Bettlägerigkeit
<input type="checkbox"/> COPD	<input type="checkbox"/> GOLD I	Einsekundenkapazität (FEV ₁) 80 % mit/ohne Symptomatik (Husten, Auswurf)
	<input type="checkbox"/> GOLD II	Einsekundenkapazität (FEV ₁) 50-80 % mit/ohne chronischen Symptomen (Kurzatmigkeit, Husten und Auswurf)
	<input type="checkbox"/> GOLD III	Einsekundenkapazität (FEV ₁) 30-50 % mit/ohne chronischen Symptomen (Kurzatmigkeit, Husten und Auswurf)
	<input type="checkbox"/> GOLD IV	Einsekundenkapazität (FEV ₁) < 30 % oder < 50 % und chron. resp. Insuffizienz Lebensqualität merklich beeinträchtigt, Exazerbationen können lebensbedrohlich sein
<input type="checkbox"/> Demenz	<input type="checkbox"/> FAST I	Weder subjektive noch objektive Schwierigkeiten/Einschränkungen
	<input type="checkbox"/> FAST II	Vergisst, wo sich Gegenstände befinden, subjektive Wortfindungsstörungen
	<input type="checkbox"/> FAST III	Eingeschränkte Funktionalität am Arbeitsplatz (auffällig für Mitarbeiter), Reisen an neue Orte schwierig, herabgesetzte Fähigkeit zur Organisation
	<input type="checkbox"/> FAST IV	Herabgesetzte Fähigkeit, komplexe Aufgaben zu erfüllen (z.B. Essenseinladung für mehrere Gäste), persönliche Finanzen zu ordnen
	<input type="checkbox"/> FAST V	Braucht Unterstützung in der Auswahl die richtige Kleidung am Tag, für die Jahreszeit zu finden
	<input type="checkbox"/> FAST VI	Kann Kleidung nicht ohne Hilfe richtig anziehen, kann sich nicht richtig waschen (z.B.: Wassertemperatureinstellung etc.), zunehmende Harn- und Stuhlinkontinenz
	<input type="checkbox"/> FAST VII	Sprachvermögen geht verloren, nur Worte/Silben möglich, Echolalie, Gehen ohne Hilfe nicht mehr möglich, Verlust der Option des Lächelns

Unterschrift der erhebenden Person:

Namensetikett inkl. Geburtsdatum

Erhebungsdatum:

Medikation:	<input type="checkbox"/> Nichtopioid Schmerzmedikamente	<input type="checkbox"/> Laxantien
	<input type="checkbox"/> Opioide	<input type="checkbox"/> Antibiotika
	<input type="checkbox"/> Coanalgetika I	<input type="checkbox"/> Diuretika
	<input type="checkbox"/> Corticosteroide	<input type="checkbox"/> Kardiaka/Antihypertensiva
	<input type="checkbox"/> Antidepressiva	<input type="checkbox"/> andere
	<input type="checkbox"/> Antiemetika	
	<input type="checkbox"/> Neuroleptika	
	<input type="checkbox"/> Sedativa/Anxiolytika	
	<input type="checkbox"/> Medikamente gegen dyspeptische Beschwerden (z.B.: PPI etc.)	

Gewichtsverlust: unfreiwillig in %: _____ über _____ Monate

Performancestatus:	<input type="checkbox"/> 100	Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit	ECOG 0
	<input type="checkbox"/> 90	Fähig zu normaler Aktivität, kaum oder geringe Symptome	
	<input type="checkbox"/> 80	Normale Aktivität mit Anstrengung möglich. Deutliche Symptome.	ECOG 1
	<input type="checkbox"/> 70	Selbstversorgung. Normale Aktivität oder Arbeit nicht möglich	
	<input type="checkbox"/> 60	Einige Hilfestellung nötig, selbständig in den meisten Bereichen	ECOG 2
	<input type="checkbox"/> 50	Hilfe und medizinische Versorgung wird oft in Anspruch genommen	
	<input type="checkbox"/> 40	Behindert. Qualifizierte Hilfe benötigt, im Bett mehr als 50 % der Zeit	ECOG 3
	<input type="checkbox"/> 30	Schwerbehindert. Fast nur mehr bettlägerig	
	<input type="checkbox"/> 20	Absolute Bettlägerigkeit . Intensive pflegerische Maßnahmen erforderlich	ECOG 4
	<input type="checkbox"/> 10	Moribund. Komatös und schwer weckbar	
<input type="checkbox"/> 0	Tod	ECOG 5	

Kognitive Beeinträchtigungen: keine mild moderat schwer

Derzeitiger Lebensort: zu Hause Pflegeheim Hospiz Spital anderer

Art der Versorgung: stationär ambulant/MPT Tagesklinik

Allergien:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja:
Miktio:	<input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Inkontinenz <input type="checkbox"/> BVWK
Nykturie:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja Anzahl:
Nikotin:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja Packyears:
Schmerzanamnese:	Wo? Wie? Wann? Wodurch? Neuropathisch? <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja Durchbruchsschmerz: <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja
Schwindel:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Drehschwindel <input type="checkbox"/> Schwankschwindel
Nystagmus:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> horizontal <input type="checkbox"/> vertikal
Meningismus:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja

Unterschrift der erhebenden Person:

13.2 Modifizierter EAPC-Datenerhebungsbogen – Tag 2 und Entlassung

Erhebungsblatt 48 Stunden

Erhebungsblatt vor Entlassung

Namensetikett inkl. Geburtsdatum

Erhebungsdatum:

Performancestatus:	<input type="checkbox"/> 100	Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit	ECOG 0
	<input type="checkbox"/> 90	Fähig zu normaler Aktivität, kaum oder geringe Symptome	
<input type="checkbox"/> 80	Normale Aktivität mit Anstrengung möglich. Deutliche Symptome.	ECOG 1	
<input type="checkbox"/> 70	Selbstversorgung. Normale Aktivität oder Arbeit nicht möglich		
<input type="checkbox"/> 60	Einige Hilfestellung nötig, selbständig in den meisten Bereichen	ECOG 2	
<input type="checkbox"/> 50	Hilfe und medizinische Versorgung wird oft in Anspruch genommen		
<input type="checkbox"/> 40	Behindert. Qualifizierte Hilfe benötigt, im Bett mehr als 50 % der Zeit	ECOG 3	
<input type="checkbox"/> 30	Schwerbehindert. Fast nur mehr bettlägerig		
<input type="checkbox"/> 20	Absolute Bettlägerigkeit . Intensive pflegerische Maßnahmen erforderlich	ECOG 4	
<input type="checkbox"/> 10	Moribund. Komatös und schwer weckbar		
<input type="checkbox"/> 0	Tod	ECOG 5	

<u>Symptome:</u>												
Kein Schmerz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	stärkster vorstellbarer Schmerz
Keine Erschöpfung (Erschöpfung=Energielosigkeit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Erschöpfung
Keine Müdigkeit (Müdigkeit=Schläfrigkeit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Müdigkeit
Keine Übelkeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Übelkeit
Keine Appetitlosigkeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Appetitlosigkeit
Keine Kurzatmigkeit /Luftnot	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Kurzatmigkeit /Luftnot
Keine Depression (Depression=Traurigkeit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Depression
Keine Unruhe (Unruhe=Nervosität)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Unruhe
Sehr gutes Allgemeinbefinden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr schlechtes Allgemeinbefinden
Sehr guter Schlaf	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr schlechter Schlaf
Keine Verstopfung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starke Verstopfung
Kein Erbrechen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr starkes Erbrechen

Seite 1 von 1

Unterschrift der erhebenden Person:

© hofmann UPE

13.3 Tumorinzidenz und -mortalität in Österreich 2011-2015

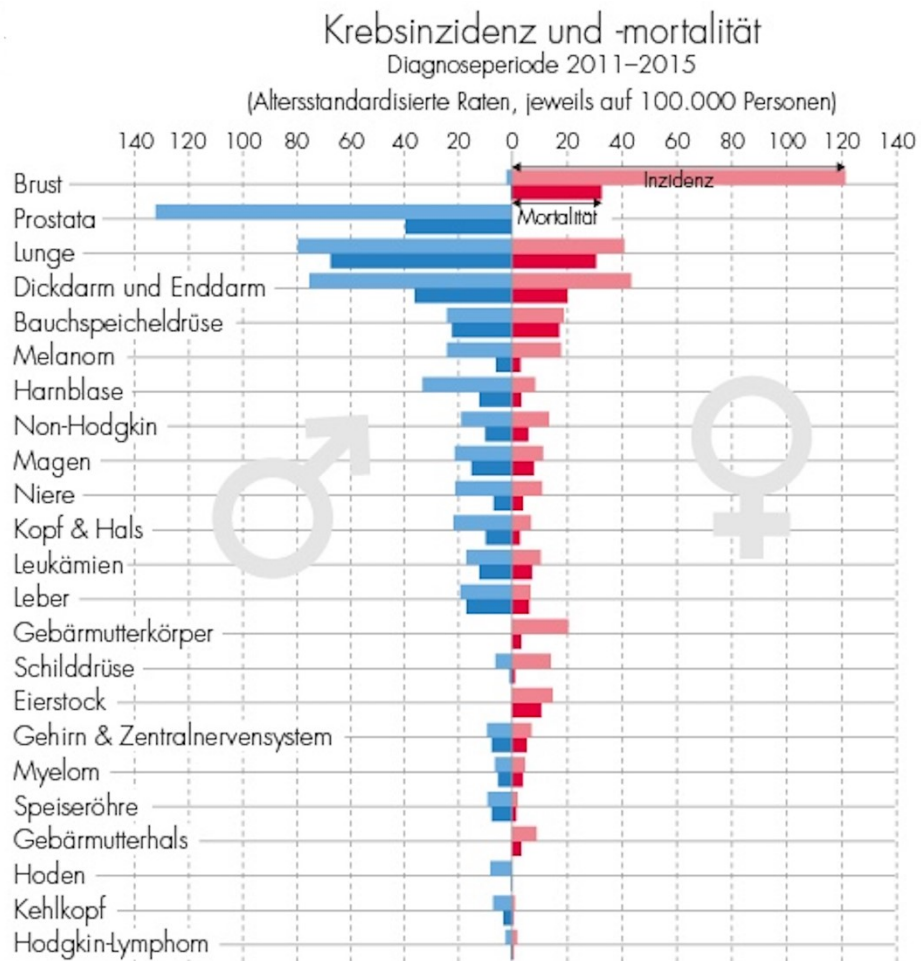


Abbildung 50: Tumorinzidenz und -mortalität in Österreich [47]