

**Messinstrumente
zur Bewertung von Outcome-Qualität
in der Palliativversorgung**

Eine Literaturübersicht

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Cornelia Meike Balzer geb. Selg
aus Düsseldorf
2013

Angefertigt mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1.Gutachter: Professor Dr. med. Radbruch
2.Gutachter: PD Dr. med. Bruchhausen

Tag der Mündlichen Prüfung: 21. August 2013

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Direktor: Professor Dr. med. Lukas Radbruch

Für meine Liebsten.

*Kristoff, Elias und Noah.
Maria, Michael und Fabian.*

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	7
1. Einleitung	12
1.1 Palliativversorgung.....	12
1.2 Outcome	15
1.3 Ziele und Fragestellung.....	19
2. Methoden	20
2.1 Suchstrategie der Literaturrecherche	20
2.2 Auswahlkriterien der Literatur	22
2.3 Datenextraktion und Kategorisierung.....	23
2.4 Ethische Aspekte	25
3. Ergebnisse	26
3.1 Literatúrauswahl.....	26
3.2 Identifizierung von Instrumenten	28
3.3 Zielgruppen und Outcome-Kategorien	28
3.4 Messinstrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung.....	28
3.5 Bio- und psychometrische Eigenschaften von Instrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung	52
4. Diskussion	56
4.1 Methodenkritik.....	65
5. Zusammenfassung	68

6. Anhänge	69
Anhang 1 - Outcome-Kategorien und Messinstrumente	69
Anhang 2 - Validierte Instrumente.....	99
7. Literaturverzeichnis	118
8. Danksagung	126

Abkürzungsverzeichnis

ABS	Affect Balance Scale
ADL	Activities of Daily Living
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
AQEL	Assessment of Quality of Life at the End of Life
BDI	Beck Depression Inventory
BHI	Brief Hospice Inventory
BI	Barthel Index
Brief RCOPE	Pargament Brief Religious Coping Scale
BSI	Brief Symptom Inventory Caregiver Psychological Distress
CAD-EOLD	Comfort Assessment in Dying - End-of-Life in Dementia
CAMPAS	Cambridge Palliative Assessment Schedule
CARES	Cancer Rehabilitation Evaluation System
CES	Care Evaluation Scale
CES-D	National Institute of Mental Health's Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
CPPS	Cancer Pain Prognostic Scale
CQOL-C	Caregiver Quality of Life Index
CRI	Coping Responses Inventory
DCS	Decisional Conflict Scale
DDRS	Desire for Death Rating Scale
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

DSAT	Decision Support Analysis Tool
Duke-EPESE	Duke-Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EFAT	Edmonton Functional Assessment Tool
EOL	End-of-Life
EOL-EI	End-of-Life Expenditure Index
EORTC QLQ-C15 PAL	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire for Palliative Care Cancer Patients
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
EORTC QLQ-LC13	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Lung Cancer
EORTC QLQ-OES24	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Oesophageal Modul
EQ-5D	Euro Quality of Life 5 Dimensions
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
FACIT-F	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale
FACIT-Sp	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being
FAMCARE	Family Satisfaction with Advanced Cancer Care

FICA	FICA Spiritual History Tool: Faith and Believe - Importance - Community - Address in Care
FPQ	Family Pain Questionnaire
GHQ-12	General Health Questionnaire
GHQ-28	General Health Questionnaire
HADS	The Hospital Anxiety and Depression Scale
HHI	Herth Hope Index
HQLI	Hospice Quality of Life Index
HRCA-QL	Hebrew Rehabilitation Center for Aged Quality of Life
HRQOL	Health Related Quality of Life
ICPs	Integrated Care Pathways
ITG	Inventory of Traumatic Grief
KPS	Karnofsky Performance Scale
LCP	Liverpool Care Pathway of the Dying
MBI	Maslach Burnout Inventory
MDASI	M.D. Anderson Symptom Inventory
MIDOS 2	Minimales Dokumentationssystem 2
MJS	Measure of Job Satisfaction
MMSE	Mini Mental Status Examination
MOS	Medical Outcome Study
MQLS	McMaster Quality of Life Scale
MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire

MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale
MVQOLI	Missoula-Vitas Quality of Life Index
NRS	Numeric Rating Scale
PACA	Palliative Care Assessment Tool
PaP-S	Palliative Prognostic Score
PCAF-HIV	Palliative Care Assessment Form for Human Immunodeficiency Virus
PCSPC	Palliative Care Pain and Symptom Pocket Card
PCQN	Palliative Care Quiz for Nursing
PCSI	Parental Coping Strategy Inventory
PEAS	The Physicians' End-of-Life Care Attitude Scale
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care Instrument
PNPC-sv	Short Version of the Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire
POMS	Profile of Mood States
POS	Palliative Care Outcome Scale
PPS	Palliative Performance Scale
PQLI	Palliative Care Quality of Life Instrument
PSAR	Pain and Symptom Assessment Record
QIS	Quality of Life Scale
QOL	Quality of Life
QODD	Quality of Dying and Death Questionnaire

QUAL-E	Quality of Life at the End of Life Measure
RAI-PC	Resident Assessment Instrument
RSCL	Rotterdam Symptom Checklist
SAHD	Schedule of Attitudes towards Hastened Death
SCSORF	Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire
SDS	Symptom Distress Scale
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SF-12	Short Form (12) Health Survey
SF-36	Short Form (36) Health Survey
SIP	Sickness Impact Profile
SIP-19	Amyotrophe Lateralsklerose - Sickness Impact Profile
SQLI	Spitzer Quality of Life Index
SRRQ	Social Readjustment Rating Questionnaire
SSQ II/III	Social Support Questionnaire Part II/III
STAI	State-Trait-Anxiety Inventory
STAS	Support Team Assessment Schedule
SWAT	Social Work Assessment Tool
TISS	Therapeutic Intervention Severity Score/Scoring System
TIQ	Therapy Impact Questionnaire
UPDRS	Unified Parkinson's Disease Rating Scale
VAS/VRS	Visual Analogue Scale/ Visual Rating Scale
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

1. Einleitung

1.1 Palliativversorgung

1.1.1 Begriffserklärung

„Palliativmedizin“ beinhaltet das Wort „palliare“ (lateinisch), das übersetzt „mit einem Mantel bedecken“ bedeutet. Diese medizinische Fachdisziplin ist gekennzeichnet durch eine aktive, ganzheitliche Versorgung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung, die auf kurativ (lat. curare = heilen) ausgerichtete Therapien nicht anspricht. Das Ziel der palliativen Versorgung ist der Erhalt bzw. die Herbeiführung bestmöglicher Lebensqualität und Funktionsfähigkeit durch optimale Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Im Vordergrund stehen die Linderung von Krankheitsbeschwerden und die Behandlung psychischer, sozialer sowie spiritueller Probleme. Das Zentrum bildet der Patient, dessen Autonomie unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Angehörigen gewahrt werden soll. Die Grundvoraussetzung hierfür ist die offene Kommunikation zwischen allen am Behandlungsprozess Beteiligten, dem Patienten selbst, den Angehörigen und dem Fachpersonal. In der Palliativmedizin wird das Sterben als ein normaler Prozess angesehen, der weder aktiv beschleunigt noch künstlich hinausgezögert wird.

Obwohl sich die Palliativmedizin nicht nur auf die letzte Lebensphase beschränken muss, wurde sie ursprünglich im englischen Sprachgebrauch unter der Bezeichnung „Terminal Care“, übersetzt als Versorgung am Lebensende, zusammengefasst. Doch setzte sich in den letzten 20 Jahren auch dort der Begriff „Palliative Care“, im Deutschen „Palliativversorgung“, durch. Hierunter wird das Zutun sämtlicher an der Patientenbetreuung beteiligter Disziplinen, der Ärzte, des Pflegepersonals, der Sozialarbeiter, der Psychologen, der Seelsorger, der Physiotherapeuten und ehrenamtliche Helfer, verstanden. Seitdem 1987 die Palliativmedizin in England als eine Fachrichtung der Inneren Medizin anerkannt wurde, werden die zwei voneinander abgegrenzten Begrifflichkeiten „Palliative Medicine“ (Palliativmedizin) und „Palliative Care“ eingesetzt. Palliativmedizin stellt dabei lediglich die palliativmedizinischen Maßnahmen des ärztlichen Personals dar. Im deutschen Sprachgebrauch ist diese Trennung weniger scharf, sodass „Palliative Care“ mit Palliativmedizin gleichgesetzt

werden darf (Radbruch et al., 2007). Allerdings hat sich in den letzten Jahren zunehmend der Begriff Palliativversorgung durchgesetzt.

Die Organisationsformen der Palliativversorgung unterteilen sich in Deutschland in den stationären, den ambulanten und den häuslichen Bereich. Sowohl Palliativstationen als auch Hospize sind stationäre Einrichtungen der Palliativversorgung. Sie unterscheiden sich lediglich in den Ressourcen für Diagnostik und Therapie sowie in der Art der Finanzierung. Im Vergleich mit anderen Ländern ist diese Differenzierung zwischen Palliativstationen und Hospizen spezifisch für Deutschland (Radbruch et al., 2007).

1.1.2 Entwicklung

Hospize (lat. hospitium = Herberge, Gastfreundschaft) sind seit Beginn des Christentums beschrieben und gaben Bedürftigen Unterkunft. Lange Zeit stand eine medizinische Versorgung für Schwerkranke oder Sterbende nicht zur Verfügung, in Hospizen wurde nur ein geringer Teil dieser gepflegt. Im Jahr 1842 wurde in Frankreich zum ersten Mal ein Hospiz im Zusammenhang mit der ausschließlichen Betreuung Sterbender erwähnt. In London existierten bereits Ende des 19. Jahrhunderts mehrere Einrichtungen zur Betreuung von Sterbenden (Radbruch et al., 2007).

Im Jahr 1973 führte Balfour Mount, kanadischer Arzt, den Begriff „Palliative Care“ ein. Die erste Palliativstation wurde 1975 im Royal Victoria Hospital, in Montreal, Kanada, eröffnet. In Deutschland dauerte es noch weitere acht Jahre bis zur Gründung der ersten Palliativstation in Köln (1983). Das erste Hospiz in Deutschland entstand erst 1986 in Aachen. Seit 1994 gibt es die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, die sich für die Fortentwicklung der Palliativversorgung interdisziplinär und berufsgruppenübergreifend auf allen Ebenen einsetzt (Klaschik, 2008).

Im Jahr 2003 waren in Großbritannien und Irland 216 Palliativeinrichtungen mit 3096 Betten verzeichnet, wohingegen in Deutschland lediglich 93 Palliativstationen und 113 Hospize mit insgesamt 1774 Betten existierten (Radbruch et al., 2007). Bis ins Jahr 2007 hat die Anzahl der Einrichtungen in Deutschland mit 148 Palliativstationen und 142 Hospizen bereits rasant zugenommen (Klaschik, 2008).

Die Geschichte der Bezeichnung „Palliativversorgung“ erstreckt sich bereits über drei Jahrzehnte. Sowohl in der Terminologie, der Definition als auch in den Aufgaben und Zielen der Palliativversorgung haben sich einige Veränderungen vollzogen. Zum

Zeitpunkt der Gründung der ersten Palliativstation (1975) wurde noch der Ausdruck „Sterbebegleitung“ zur Beschreibung der palliativen Aufgaben verwendet. Heutzutage spricht man zutreffender von "Versorgung am Lebensende". Die zum Teil recht widersprüchlichen Auffassungen von Palliativversorgung sind nicht nur auf Sprachunterschiede zurückzuführen, sondern weisen viel mehr auf Unterschiede der konzeptionellen Bedeutungen und des Verständnisses von Palliativversorgung hin.

1.1.3 Definitionen

Es besteht eine anhaltende Diskussion über eine einheitliche Definition der Palliativversorgung (Pastrana et al., 2008). In Folge der geschichtlichen Uneinheitlichkeit wird aktuell vorwiegend eine allgemein akzeptierte Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1990 benutzt: „Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten, mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“ (World Health Organization, 2011)

Der Präventivgedanke in der Palliativversorgung wurde in einer weiteren WHO-Definition 2002 ergänzt: „Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung sowie der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art.“ (World Health Organization, 2011)

Zwei weitere Definitionen, die dem Inhalt der WHO-Definition im Wesentlichen entsprechen, sind in Gebrauch. Eine davon ist die der European Association for Palliative Care (EAPC): „Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben. Palliativmedizin schließt die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein.“ (European Association for Palliative Care, 2010)

Die Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist recht kurz gefasst und lautet: „Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist.“ (Radbruch et al., 2005)

1.2 Outcome

1.2.1 Begriffserklärung

„Outcome“ ist ein Begriff aus der Gesundheitsökonomie, mit dem medizinische Therapieverfahren durch Studien unter Heranziehung geeigneter Endpunkte systematisch evaluiert werden (AOK Bundesverband, 2011).

Der Begriff „Outcome“, aus dem Englischen übersetzt „Ergebnis“, wird im internationalen medizinischen Sprachgebrauch für das durch medizinische Therapien und Interventionen erzielte Gesamtergebnis eingesetzt. Dabei ist nicht nur die objektiv zu erfassende medizinische Bewertung, sondern vor allem die subjektive Bedeutung von Erleben und Verhalten für den Patienten wesentlicher Bestandteil des therapeutischen Endresultats (U.S Department of Health & Services - Agency for Healthcare Research and Quality, 2000).

Das Endresultat setzt sich aus einzelnen Endpunkten, den Outcome-Indikatoren zusammen. Um Qualität in der Palliativversorgung bewerten zu können, sollten Bemessungen dieser Outcome-Indikatoren vorgenommen werden. Im Besonderen bei palliativen Patienten mit chronischen Erkrankungen, bei denen eben eine kurative Therapie nicht mehr möglich ist, stehen Endpunkte wie Lebensqualität und Zufriedenheit im Vordergrund. Die Bewertung dieser Indikatoren beruht vor allem auf der subjektiven Einschätzung der Patienten. Eine Bewertung von außen ist schwierig, woraus sich ein hoher Diskussionsbedarf über die Bedeutung bestimmter Indikatoren als Outcome-Kriterien in der Palliativversorgung ergibt.

Seit den frühen 1980er Jahren nahm die Outcome-Forschung unter anderem als Reaktion auf erhöhten Kostendruck einen zusehends höheren Stellenwert in der Wissenschaft ein und neue Messwerkzeuge, unter anderem der SDS (McCorckle und Young, 1978), der HADS (Zigmond und Snaith, 1983), die RSCL (de Haes et al., 1990),

der ESAS (Bruera et al., 1991), der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993), der POS (Hearn und Higginson, 1999) und der EORTC QLQ-C15-PAL (Groenvold et al., 2006) wurden entwickelt.

Outcome-Forschung etablierte sich zu der zentralen Methode, um Versorgungsqualität zu überwachen und zu verbessern, und somit qualitätssichernde Maßnahmen in der Medizin zu erzielen.

1.2.1.1 Outcome-Indikatoren

Als Outcome-Indikatoren werden in dieser Arbeit die definierten bzw. zu definierenden Endpunkte in der medizinischen Versorgung bezeichnet. Als Beispiele sind hier die Lebensqualität und körperlichen Symptome zu nennen.

1.2.1.2 Outcome-Kategorien

Eine Outcome-Kategorie deckt einzelne oder mehrere Outcome-Indikatoren ab. Hiermit wird versucht, Outcome-Indikatoren thematisch einer Gruppe zuzuordnen. Zum Beispiel wurden Lebensqualität und Wohlbefinden sowie körperliche Symptome und Symptomkontrolle in der Palliativversorgung zu jeweils einer Outcome-Kategorie zusammengeschlossen. Anhand der Aufteilung der Indikatoren in Outcome-Kategorien lassen sich, durch die im Zusammenhang stehenden Mess- und Bewertungsinstrumente von Outcome-Qualität, Kategorien bilden, die ähnliche Ziele bei der Messung und Bewertung einer bestimmten Outcome-Kategorie verfolgen.

1.2.1.3 Outcome-Qualität

Qualität kann zum einen daran gemessen werden, wie geeignet ein Outcome-Indikator ist, um tatsächlich die Ergebnisqualität zu erfassen und damit aussagekräftige Ergebnisse zu liefern. Zum anderen wird Qualität mit den Outcome-Indikatoren gemessen, um die Qualität der Palliativversorgung zu erfassen und mit anderen Versorgungsmodellen oder Interventionen zu vergleichen.

1.2.1.4 Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität

Als Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität bzw. als Mess- und Bewertungsinstrumente werden alle Arten von Messwerkzeugen bezeichnet, wie unter anderem quantitative Fragebögen, Skalen und qualitative Interviews, die in den untersuchten Publikationen angewandt wurden. Diese Instrumente sind die in der verfügbaren Literatur vertretenen Messverfahren, sie können einen oder mehrere Outcome-Indikatoren erfassen, sind aber nicht synonym mit Outcome-Indikatoren.

1.2.1.5 Zielgruppenfindung

Um eine bessere Übersicht über die Vielzahl an Messinstrumenten zu bekommen, wurden Zielgruppen (Patienten, Angehörige, etc) gebildet. Den einzelnen Zielgruppen wurden wiederum mehrere Outcome-Kategorien mit ihren entsprechenden Mess- und Bewertungsinstrumenten untergeordnet.

1.2.2 Anwendung

Die anfangs erwähnte Uneinigkeit über die Definitionen der Palliativversorgung behindert die Suche nach allgemein anerkannten Outcome-Indikatoren, die es möglich machen würden, die Versorgungsqualität auf diesem Fachgebiet einheitlich zu überwachen.

In den letzten Jahren ist in vielen Branchen, wie dem Gesundheitswesen, der Politik, der Wissenschaft und auch der Öffentlichkeit, das Interesse an Outcome-Indikatoren und an der Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung gestiegen. Palliativversorgung wird zunehmend Teil der Regelversorgung und muss deshalb ebenso wie andere Bereiche die Qualität der durchgeführten Behandlung nachweisen. Die Informationen, die durch das Messen von Outcome-Qualität gewonnen werden, sind von hohem Wert für die Bewertung der Wirksamkeit der Interventionen in der Palliativversorgung. Je nach Messinstrument können die Ergebnisse verwendet werden, um klinische Versorgung zu überwachen, vergleichende Untersuchungen durchzuführen, geprüftes Datenmaterial zu liefern oder um Entscheidungen verschiedener Versorgungsmodelle auf Palliativstationen und in Hospizen zu unterstützen.

Schon seit einiger Zeit wird deshalb auch in der Palliativversorgung ein international validiertes palliativspezifisches Instrument zur Bewertung von Outcome-Qualität gesucht, das alle relevanten Outcome-Kategorien für Patienten, Angehörige, Fachpersonal und das Gesundheitssystem abdeckt. Das ideale multidimensionale Instrument sollte die inhaltlichen Anforderungen und Kriterien der Validität erfüllen (Caraceni et al., 2002), umsetzbar für Teammitglieder sein (Harding et al., 2007; Hughes et al., 2004), von nationalen politischen Entscheidungsträgern und Interessengruppen akzeptiert (Grunfeld et al., 2008) sowie für spezifische Interessen brauchbar sein (Casarett et al., 2006; Mystakidou et al., 2004). Bei der Vielfalt an Interessierten, die Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung mit den unterschiedlichsten Absichten anwenden, stellt die Entwicklung eines derartigen Instruments eine Herausforderung dar.

Eine ganze Reihe von Bewertungsinstrumenten wurde in der Palliativversorgung bereits erarbeitet und angewendet. Jedoch sind die meisten Instrumente nur für einen Teil der Patienten geeignet. Sie können aufgrund der Länge des Fragebogens nur von wenigen beantwortet werden oder werden wegen der unvollständigen Auswahl von Outcome-Kategorien kritisiert (Echteld et al., 2006; Hughes, et al., 2004).

Als patientenbezogene Outcome-Indikatoren wurden Lebensqualität (O'Boyle und Waldron, 1997; Richards und Ramirez, 1997) und Zufriedenheit (Kutner, 2008) häufiger genannt.

Palliativspezifische Instrumente, wie der European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire for Palliative Care Cancer Patients (EORTC QLQ-C15 PAL) (Groenvold et al., 2006), werden in der Literatur besonders hervorgehoben, aber gleichzeitig aufgrund von Ausrichtung auf nur einzelne Outcome-Kategorien und damit fehlender Abdeckung von Outcome in der Palliativversorgung im Allgemeinen bemängelt (Echteld et al., 2006). Bestehende Fragebögen basieren auf einer unterschiedlichen Anzahl von Outcome-Kategorien, die verschiedene Aspekte desselben Konzeptes bewerten. Ein Vergleich dieser Bewertungsinstrumente untereinander und der ihnen zugeordneten Kategorien wird somit erschwert.

Darüber hinaus hat die Erfassung von Lebensqualität methodologische Probleme, die, wie die Calman-Gap, die Differenz zwischen den Erwartungen eines Menschen und der tatsächlich vorhandenen Realität, oder den Response-Shift, der Wandel von

Sichtweisen und Werten im Verlauf des Lebens, zu berücksichtigen, eine vergleichende Bewertung erschweren (Calman, 1984; Daltroy et al., 1999; Norman, 2003).

In den letzten Jahren wurde, angesichts der großen Zahl der in der palliativen Praxis und Forschung eingesetzten Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität, in einigen Literaturübersichtsarbeiten bereits versucht zentrale Outcome-Kategorien zu identifizieren (Aspinal et al., 2003; Buchan, 2003; Lorenz et al., 2006; Pasma et al., 2009). Allerdings unterscheiden sich diese Literaturübersichten in der Suchstrategie, den Einschlusskriterien und der eigentlichen Fragestellung untereinander (Bruley, 1999; Mularski, 2006; Pasma et al., 2009). Diese Tatsache weist auf die Notwendigkeit hin ein Messinstrument oder eine Instrumentensammlung zur Bewertung von Outcome-Qualität basierend auf theoretischen Annahmen zu entwerfen. Aufgrund der laufenden Diskussion über die Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung bietet es sich an hierfür zunächst Rahmenbedingungen zu entwickeln, die sämtliche Zielgruppen und Outcome-Kategorien abdecken und im Zusammenhang mit der klinischen Erfahrung stehen. Als erster Schritt wird hierzu eine systematische Literatursuche mit einer möglichst breit gefassten Suchstrategie benötigt, was in den bisherigen Übersichten nicht gewährleistet war.

1.3 Ziele und Fragestellung

Das Ziel dieser Arbeit ist es Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität, die in der Forschung und klinischen Praxis in der Palliativversorgung verwendet oder vorgeschlagen wurden, systematisch zu untersuchen und zu überprüfen.

Die folgenden Fragen stehen dabei im Vordergrund:

- I. Welche quantitativen und qualitativen Messinstrumente werden zur Bewertung von Outcome-Indikatoren in der Palliativversorgung eingesetzt?
- II. Was sind die Merkmale der angewandten Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität unter Berücksichtigung von Validität, Reliabilität, Eignung und Anwendbarkeit?
- III. Welche Outcome-Kategorien und Zielgruppen lassen sich für die Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativmedizin hieraus ableiten?

2. Methoden

2.1 Suchstrategie der Literaturrecherche

Unter Einsatz elektronischer Datenbanken wurde im Juni 2010 eine Literaturrecherche durchgeführt. Seit ihrem jeweiligen Bestehen wurden die vier Datenbanken CINAHL[®], seit Januar 1961, MEDLINE[®], seit Januar 1950, EMBASE[®], seit Januar 1974, und PsychoINFO[®], seit Januar 1806, bis einschließlich Juni 2010 nach passender Literatur durchsucht.

Die Suchstrategie setzte sich aus zwei wesentlichen Bereichen zusammen, die sich zum einen thematisch direkt auf die Suche nach „Outcome“ (Tab. 1, Unterpunkte 1 bis 13) und zum anderen auf die Suche nach „Palliativ- und Hospizversorgung“ (Tab. 1, Unterpunkte 14 bis 17) beziehen. Unterpunkt 18 der Suchstrategie kombiniert diese beiden Themenbereiche (siehe Tab. 1). Für die Datenbanken MEDLINE[®], EMBASE[®] und PsychoINFO[®] wurde die Plattform OvidSP[®] verwendet und für CINAHL[®] der Betreiber EBSCO Host[®] eingesetzt.

Zur Beantwortung der im Einleitungsteil dargestellten Fragestellungen dieser Arbeit wurde ein Design basierend auf dem Verfahren einer systematischen Review angewandt (Hearn et al., 1999).

Eine systematische Review ist eine Forschungsmethode der sekundären Art, bei der zu einer klar formulierten Fragestellung alle verfügbaren Primärstudien systematisch und nach expliziten Methoden identifiziert, ausgewählt und kritisch bewertet werden (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, 2006).

Die Ergebnisse wurden extrahiert und deskriptiv oder wenn möglich mit statistischen Methoden quantitativ zusammengefasst.

Tab. 1: Suchstrategie

Datenbanken	Suchstrategie
CINAHL® (Januar 1961 - Juni 2010)	1 Health Status Indicators.mp. or Health Status Indicators/
	2 "Outcome Assessment (Health Care)"/ or Outcome Assessment.mp.
MEDLINE® (Januar 1950 - Juni 2010)	3 "Outcome and Process Assessment ".mp. or
	"Outcome and Process Assessment (Health Care)"/
EMBASE® (Januar 1974 - Juni 2010)	4 "Outcome Research"
	5 "outcome measure\$".ab,ti.
PsychoINFO® (Januar 1806 - Juni 2010)	6 "health outcome\$".ab,ti.
	7 "measure\$".ab,ti.
	8 "assess\$".ab,ti.
	9 7 or 8
	10 "Outcome\$".ab,ti.
	11 9 and 10
	12 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6
	13 11 or 12
	14 exp Terminal Care/
	15 exp Palliative Care/
16 exp Hospices/	
17 14 or 15 or 16	
18 13 and 17	

Schematische Darstellung des Suchalgorithmus in den Datenbanken (\$, ab, ti, exp entsprechen Suchcodes); dunkelgrau: Suche nach „Outcome“; hellgrau: Suche nach „Palliativ- und Hospiz-versorgung“; weiß: Kombinierte Suche nach „Outcome“ und „Palliativ- und Hospizversorgung“

2.2 Auswahlkriterien der Literatur

Im Hinblick auf die Studienteilnehmer, die durchgeführten Interventionen und das Studiendesign der jeweiligen Publikation wurden Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt.

Nur Studienpopulationen, die in einer palliativmedizinischen oder hospitären Einrichtung (ambulant oder stationär) betreut worden waren, wurden ausgewählt. In der Kategorie „Interventionen“ wurden diejenigen Studien ausgeschlossen, die nicht palliativ, hospitär oder als Versorgung am Lebensende begründet waren, wie z.B. klinische Medikamentenstudien oder die Messung eines einzelnen Symptoms. Das Studiendesign durfte experimentell, quasi-experimentell oder deskriptiv sein. Jedoch wurden Literaturübersichten, Diskussionen und Leitartikel aussortiert (siehe Tab. 2).

Tab. 2: Auswahlkriterien der Artikel

Auswahlkriterien	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Studienteilnehmer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienten, die auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz behandelt wurden 	
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Palliativmedizinische Versorgung ▪ Auf Palliativstation/ Im Hospiz ▪ Versorgung am Lebensende 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinische Studien mit Medikamenten oder Operationen ▪ Messung eines einzelnen Symptoms
Studiendesign	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Experimentell ▪ Quasi-experimentell ▪ Beobachtend/ deskriptiv 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Literaturübersichten ▪ Diskussionen ▪ Leitartikel

Gegenüberstellung der Ein- und Ausschlusskriterien für die Auswahl der Artikel

Im Hinblick auf die Ein- und Ausschlusskriterien wurde eine erste Auswahl relevanter Studien anhand von Titel und Abstract der einzelnen Publikationen durchgeführt. Nach der ersten Durchsicht wurden die kompletten Artikel entweder in elektronischer oder in Papierform beschafft. Diese wurden einer genaueren Untersuchung unterzogen. Bei den

Veröffentlichungen, die in den Bibliotheken oder Literaturdatenbanken nicht aufzufinden waren, wurden die Autoren direkt angeschrieben.

2.3 Datenextraktion und Kategorisierung

Anschließend wurden die Daten aus den ausgewählten Publikationen in eine Excel-Tabelle extrahiert. Der Aufbau dieser Tabelle gliederte sich in vier Abschnitte mit mehreren Unterpunkten.

Im ersten Abschnitt wurden allgemeine Informationen zu der jeweiligen Publikation zusammengetragen. Autor, Veröffentlichungsjahr und Ort, Titel, Zeitschrift, Ausgabe und Seitenzahl der Publikation wurden aufgelistet (siehe Tab. 3).

Tab. 3: Datenextraktion, Daten zur Publikation (beispielhaft)

Daten zur Publikation						
Autor	Veröffent- lichungsjahr	Titel	Zeit- schrift	Ausgabe	Seiten- zahlen	Ort
<i>V. T. Chang; S. S. Hwang; M. Feuerman</i>	2000	<i>Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale</i>	<i>Cancer</i>	88	2164-71	<i>New Jersey, USA</i>

Im zweiten Abschnitt wurden die Studie direkt betreffenden Daten zusammengefasst. Unter anderem wurden das Studiendesign, Anzahl und Art der Studienteilnehmer, Ziel, Ergebnisse und Schlussfolgerung der Publikation zusammengefügt (siehe Tab. 4).

Tab. 4: Datenextraktion, Daten zur Studie (beispielhaft)

Daten zur Studie							
Studien- design	Anzahl Studien- teilnehmer	Art Studien- teilnehmer	Inter- vention	Behand- lungsort	Ziel	Ergeb- nisse	Schluss- folgerung
<i>Prospec- tive study</i>	<i>240 patients; 42 patients test-retest study</i>	<i>Diagnosis of cancer</i>			<i>To validate the ESAS [...].</i>	<i>ESAS "distress" score correlated [...].</i>	<i>For this population, the ESAS [...]</i>

Ein dritter Abschnitt konzentrierte sich auf die gegebenenfalls vorhandenen biometrischen Daten, wie Sensitivität, Spezifität, Validität, Reliabilität, Eignung und Empfindlichkeit der Studie (siehe Tab. 5).

Tab. 5: Datenextraktion, Biometrische Daten (beispielhaft)

Biometrische Daten					
Sensitivität	Spezifität	Validität	Reliabilität	Eignung	Empfindlichkeit
<i>(siehe Ergebnisse)</i>					

Zuletzt wurden in einem vierten Abschnitt Art und Anzahl der verwendeten Messinstrumente aufgeführt. Die Art des Messinstruments wurde in einem Kodierungssystem zur Übersicht der verschiedenen Instrumente festgehalten (siehe Tab. 6).

Die identifizierten Instrumente wurden anhand ihrer Studienobjekte bestimmten Zielgruppen, die sich aus der Gesamtzahl der Publikationen herausbildeten, untergeordnet. Innerhalb der Zielgruppen wurde eine Kategorisierung der Instrumente,

aufgrund der zu bewertenden Outcome-Indikatoren des jeweiligen Messverfahrens bzw. der gemeinsamen Messobjekte, vorgenommen.

Tab. 6: Datenextraktion, Instrumente und Kodierung (beispielhaft)

Instrumente und Kodierung											
Outcome-Messinstrumente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Anzahl Instrumente
<i>Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS); Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), Functional Assessment Cancer Therapy (FACT) Survey, Karnofsky Performance Status (KPS)</i>	1.6.2	1.6.3	1.6.15	1.1.21							4

Die Kodierung der Instrumente erfolgte in einer dreiachsigen Zahlenkombination, wobei die erste Ziffer für die entsprechende Zielgruppe steht, die zweite Ziffer für die jeweilige Outcome-Kategorie und die dritte Zahl das Instrument selbst wiedergibt.

2.4 Ethische Aspekte

Die vorliegende Arbeit basiert auf veröffentlichten Studienergebnissen und umfasst weder Patienten, Probanden oder medizinische Interventionen. Weder ethische Probleme noch Probleme mit der Datensicherheit waren zu erwägen. Aus diesen Gründen wurde diese Arbeit der Ethikkommission nicht vorgelegt.

3. Ergebnisse

3.1 Literatúrauswahl

Aus den vier elektronischen Datenbanken wurden anhand der verwendeten Suchstrategie insgesamt 8607 Publikationen identifiziert. Die Suche in der Datenbank CINAHL[®] ergab 632 Treffer, in PsychoINFO[®] 681, in EMBASE[®] 3323, und in MEDLINE[®] wurden 3971 Artikel gefunden. Von diesen fielen 1122 Duplikate weg, sodass 7485 Publikationen zur Bearbeitung übrig blieben. Bei der ersten Durchsicht wurden 6628 Arbeiten aufgrund von fehlenden Einschluss- oder vorliegenden Ausschlusskriterien aussortiert. Letztendlich wurden 857 Publikationen genauer untersucht, wovon weitere 34 nicht verfügbar waren. 102 Artikel wurden in einer detaillierteren zweiten Analyse ausgeschlossen, weil es sich um Leitartikel, Literaturübersichten oder methodische Diskussionen über das Thema handelte. Grundlage der Auswertung waren die verbliebenen 721 Publikationen (Abb. 1).

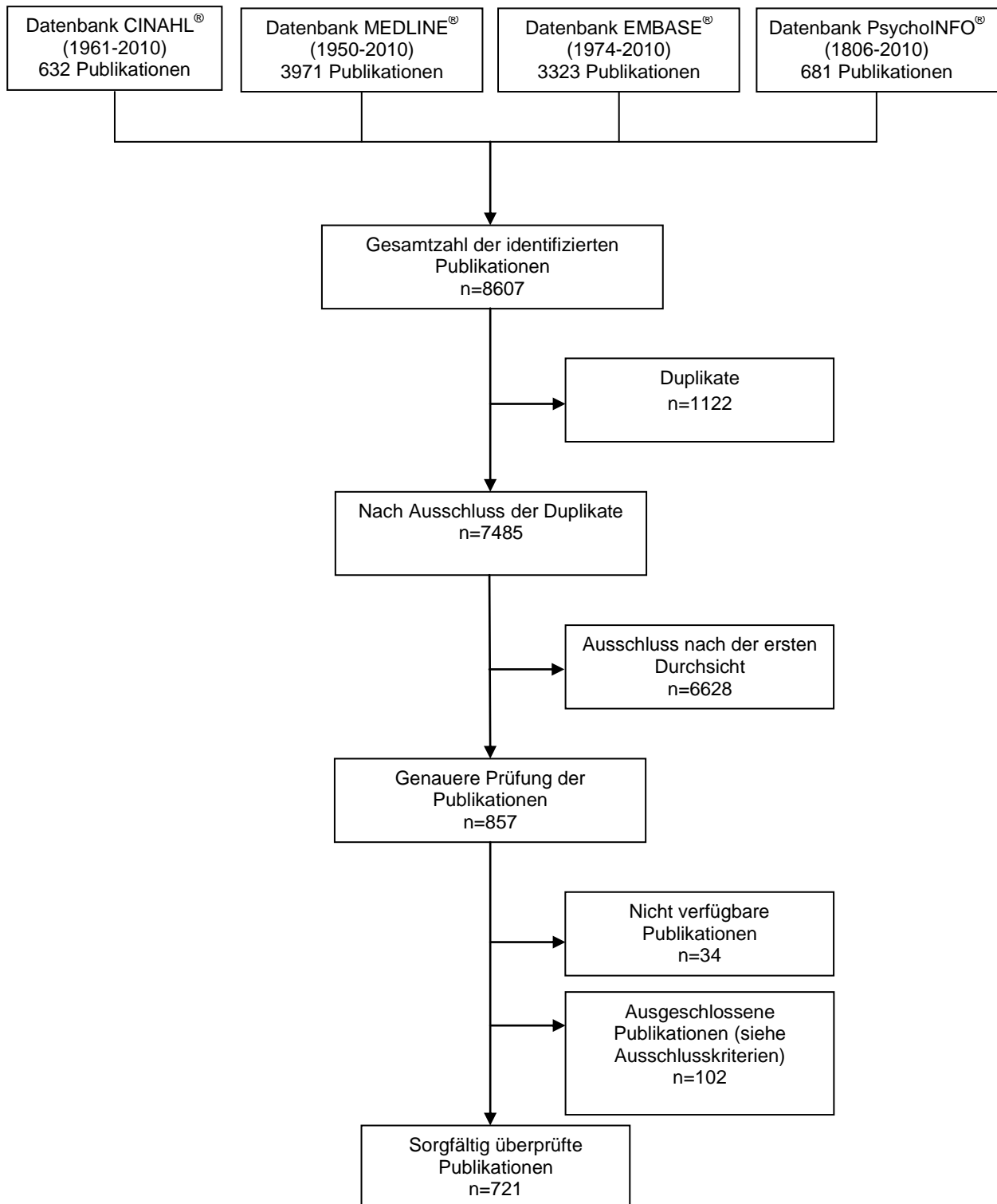


Abb. 1: Flussdiagramm über den Verlauf der Literaturübersichtsarbeit

3.2 Identifizierung von Instrumenten

Insgesamt wurden 721 Publikationen analysiert, in denen 514 unterschiedliche Instrumente zur Bewertung von Outcome identifiziert werden konnten (siehe Anhang 1). Insgesamt waren diese Instrumente mit 1508 Nennungen in den Publikationen vertreten. In den Publikationen sind teils einzelne, teils mehrere Instrumente genannt, bis zu einem Maximum von zehn verschiedenen Messwerkzeugen. Die durchschnittliche Anzahl an Instrumenten pro Publikation beträgt 2,1.

3.3 Zielgruppen und Outcome-Kategorien

Bei der Analyse der ausgewählten Literatur bildeten sich vier Zielgruppen heraus:

1. Patienten
2. Familienangehörige und Betreuende
3. Mitarbeiter und Fachpersonal
4. Gesundheitswesen

Für die einzelnen Zielgruppen waren unterschiedliche Outcome-Indikatoren relevant. Die Instrumente wurden, ausgerichtet auf die jeweiligen Belange der Zielgruppen, in Outcome-Kategorien eingeteilt. Diese Kategorien wurden anhand der identifizierten Instrumente bestimmt. Für die erste Zielgruppe, die Patienten, wurden 15 Outcome-Kategorien festgelegt. In der zweiten Zielgruppe, den Familienangehörigen und Betreuenden, wurden acht und in der dritten Zielgruppe, den Mitarbeitern und dem Fachpersonal, sieben Outcome-Kategorien gebildet. Die vierte Gruppe, die das Gesundheitswesen zum Ziel hatte, umfasste ebenfalls acht Outcome-Kategorien (siehe im Folgenden Tab. 7 bis 10).

3.4 Messinstrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung

Eine ausführlichere Beschreibung erfolgt nur zu den Instrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität, die in fünf oder mehr Publikationen eingesetzt wurden. Messwerkzeuge, die einer bestimmten Outcome-Kategorie zugeordnet in weniger als

fünf Publikationen erwähnt werden, sind größtenteils nur beispielhaft im Text aufgeführt. Sämtliche identifizierte Instrumente sind im Anhang aufgelistet.

3.4.1 Bewertung von Outcome-Qualität bei Patienten in der Palliativversorgung

Der Großteil der Literatur beschäftigte sich mit patientenbezogenen Outcome-Messungen. In dieser Kategorie wurden 361 verschiedene Instrumente mit insgesamt 1231 Nennungen gefunden. Insgesamt 15 Outcome-Kategorien wurden eingesetzt, um die Zielgruppe der Patienten zu erfassen (siehe Tab. 7):

Tab. 7: Anzahl der Instrumente und Nennungen in Zielgruppe 1 „Patienten“

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Anzahl der Instrumente zur Bewertung von Outcome	Nennungen
1. Lebensqualität/ Wohlbefinden	77	316
2. Versorgungsqualität/ Zufriedenheit	56	230
3. Körperliche Symptome/ Symptomkontrolle	41	196
4. Leistungsfähigkeit/ Funktioneller Status	34	111
5. Psychische Symptome	32	85
6. Entscheidungsfindung/ Kommunikation	26	71
7. Sterbeort	4	39
8. Krankheitsstadium/ Todesursache	12	38
9. Mortalität/ Prognose/ Überleben	12	34
10. Leiden/ Sterbewunsch	20	33
11. Spiritualität/ Persönlichkeit	18	25
12. Erkrankungsspezifische Merkmale	11	17
13. Klinische Befunde	5	14
14. Sinn im Leben	8	11
15. Bedürfnisse	5	11
Summe	361	1231

1. Lebensqualität und Wohlbefinden:

Die Bewertung der Outcome-Kategorie „Lebensqualität und Wohlbefinden“ war in der vorliegenden Literatur von größtem Interesse. Mit 77 unterschiedlichen Messinstrumenten und insgesamt 316 Nennungen war diese Kategorie am häufigsten vertreten.

Die Messung der Lebensqualität von Patienten als eine Outcome-Kategorie in der Palliativversorgung wurde hauptsächlich mit quantitativen Fragebögen durchgeführt. Der European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) wurde in 68 Publikationen verwendet. Der EORTC QLQ-C30 verfügt über 30 Items, die sechs Funktionsbereiche (körperliche Funktion, Rollenfunktion, Kognition, Emotion, Soziales, Symptome) und neun Symptome abdecken. Er ist auf Krebspatienten ausgelegt, validiert und in 81 Sprachen verfügbar. Zudem war jeweils eine der zwei erkrankungsspezifischen Versionen dieses Instruments, der EORTC QLQ-Oesophageal Modul (EORTC QLQ-OES24) mit 24 Items oder der EORTC QLQ-Lung Cancer (EORTC QLQ-LC13) mit 13 Items, beide mit je fünf Nennungen, vertreten. In der palliativen Forschung ist der EORTC QLQ-C30 sowie in der Palliativmedizin die gekürzte speziell auf Palliativpatienten ausgerichtete Version des EORTC QLQ for Palliative Care Cancer Patients (EORTC QLQ-C15-PAL) mit 15 Items eines der am weitesten verbreiteten Fragebögen zur Lebensqualität. Einzelne Schmerzskalen, Visual Rating Scales oder Numeric Rating Scales (VRS & NRS), wurden in 41 Nennungen zitiert.

Sowohl der McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) mit 20 Items und den Bereichen ‚körperliches Wohlbefinden‘, ‚Symptome‘, ‚Psyche‘, ‚Existentielles‘ sowie ‚Unterstützung‘ als auch der Short Form Health Survey (SF-36) mit 36 Items aufgeteilt in acht Bereiche (Vitalität, Funktionsfähigkeit, Schmerz, emotionale sowie körperliche Rollenfunktion, Gesundheitswahrnehmung, soziale Funktionsfähigkeit und psychisches Wohlbefinden) wurden in 26 Publikationen benutzt. Die Abdeckung von existentiellen Fragestellungen gibt dem MQOL eine Sonderstellung im Vergleich zu anderen Outcome-Instrumenten. Der SF-36 wurde in der Medical Outcome Study (MOS) entwickelt, um Outcome in allen Altersgruppen, unterschiedlichen Erkrankungen und Behandlungen zu messen.

Der Hospice Quality of Life Index (HQLI), der Health Related Quality of Life (HRQoL), beide jeweils mit neun Nennungen, und der Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale (FACIT-F), mit zehn Nennungen, wie auch dessen Modul über spirituelles Wohlbefinden, FACIT-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp), mit sieben Nennungen, wurden weniger häufig angewandt. Der HQLI ist ein Werkzeug mit 28 Items, mit dem ein Hospizpatient seine Lebensqualität in fünf Bereichen angeben kann: psychisches, körperliches, soziales, spirituelles und finanzielles Wohlbefinden. Der HRQoL verfügt über 14 Items aufgeteilt in die drei Bereiche ‚Gesundheit‘, ‚Aktivität‘ und ‚Symptome‘. Das FACIT Erfassungssystem ist eine Sammlung mit 27 Items zur Bewertung von Lebensqualität chronisch Erkrankter in den vier Bereichen ‚körperliches‘, ‚emotionales‘, ‚funktionelles‘ und ‚soziales‘ Wohlbefinden. Dieses System ist in über 30 Sprachen verfügbar und aufgrund seiner Validität, Reliabilität und Sensitivität gegenüber dem Wandel der Gesundheit einer der in der Literatur am häufigsten verwendeten Fragebögen über Lebensqualität. Der FACIT-Sp besteht aus 12 Items für die Bereiche ‚spirituelle‘ sowie ‚religiöse Belange‘.

Ein paar Mal wurde der Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI), mit neun Nennungen, die Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL), mit sechs Nennungen, der Euro Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D) und der Short Form Health Survey (SF-12), beide jeweils mit fünf Nennungen, zur Erfassung von Lebensqualität vorgefunden. Der MVQOLI setzt sich aus 27 Items und den fünf Bereichen ‚Symptome‘, ‚Funktion‘, ‚Zwischenmenschliches‘, ‚Wohlbefinden‘ und ‚Transzendenz‘ zusammen und ist auf Palliativpatienten ausgerichtet. Der SEIQoL bewertet mit seinen 46 Items die individuelle Lebensqualität, indem den Befragten die Möglichkeit gegeben wird, die wichtigsten Dinge in ihrem Leben zu benennen. Sie können zudem ihren persönlichen Grad der Funktionsfähigkeit, Zufriedenheit und die relative Bedeutung dieser Faktoren für ihre Lebensqualität angeben. Der Test sollte bei Erwachsenen ohne kognitive Beeinträchtigung durchgeführt werden. Der EQ-5D ist mit sechs Items in fünf Bereichen (Mobilität, Selbstständigkeit, alltägliche Tätigkeiten, körperliche Beschwerden, Angst) einfach in der Durchführung und nimmt nur wenige Minuten zur Vervollständigung in Anspruch. Er bietet ein einfaches deskriptives Profil und einen einzelnen Indexwert für den jeweiligen Gesundheitszustand. Zudem ist das

Instrument in über 70 Sprachen verfügbar. Der SF-12 ist mit 12 Items und den zwei Bereichen ‚Körperliches‘ und ‚Psychisches‘ eine gekürzte Version des SF-36.

Des Weiteren wurden 63 Instrumente gefunden, von denen 46 in je einer Publikation erwähnt wurden, 13 in zwei Publikationen vor kamen, drei Werkzeuge mit je drei Nennungen und eins mit vier Nennungen vertreten war (siehe Anhang 1).

2. Versorgungsqualität und Zufriedenheit:

An zweiter Stelle ist mit 56 Instrumenten und 230 Nennungen die Outcome-Kategorie „Versorgungsqualität und Zufriedenheit“ zu nennen.

In 97 Fällen wurden als Merkmal für Qualitätsmanagement die Schlüsselwörter „Versorgungsqualität“, „Patientenzufriedenheit“ und „Erfahrungen mit Palliativ- und Hospizversorgung“ erwähnt, die anhand diverser Fragebögen und Skalen bewertet wurden. Außerdem wurden Maßstäbe für die Konsultationshäufigkeit und die Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten, wie Krankenhäusern, Pflegeheimen, qualifizierten Pflegediensten, häuslicher Pflege, ärztlichen Hausbesuchen usw., mit 20 Nennungen, Qualität der Symptomkontrolle mit zehn Nennungen, Zufriedenheit mit der Behandlung und den Interventionen mit acht Nennungen, spirituelle, religiöse, soziale und emotionale Unterstützung mit fünf Nennungen sowie die Zufriedenheit mit dem umfassenden Versorgungsangebot (Advance Care Planning) und der Zielsetzung mit sieben Nennungen aufgeführt.

Standardisierte Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität, wie das Support Team Assessment Schedule (STAS) in neun Fällen, der Family Satisfaction with Advanced Cancer Care (FAMCARE) in sieben Fällen oder der Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD) in vier Fällen, wurden selten berücksichtigt. Das STAS ist ein Werkzeug mit 16 Items und sieben Bereichen (Körperliches, Psychosoziales, Spirituelles, Kommunikation, Planung, familiäre und Versorgungsaspekte), das klinische und intermediäre Outcome-Indikatoren in der Palliativversorgung über einen Vergleich der Ansichten von Patienten und Angehörigen untereinander bewertet. FAMCARE ist ein Instrument mit 20 Items, das die Zufriedenheit mit der Versorgung von ambulanten Krebspatienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung durch Angaben von Angehörigen misst. Der QODD misst mit seinen 31 Items aufgeteilt in die drei Bereiche ‚Symptome‘, ‚Präferenzen‘ und ‚Zufriedenheit mit der Versorgung‘ die Qualität des Sterbeprozesses

von Palliativpatienten auf Intensivstationen durch Befragungen von Angehörigen sowie Versorgenden.

Darüber hinaus wurden weitere 46 Instrumente verwendet. Davon waren 36 in je einer Publikation, fünf in zwei Fällen, vier Instrumente mit je drei Nennungen und ein weiteres mit fünf Nennungen im Einsatz (siehe Anhang 1).

3. Körperliche Symptome und Symptomkontrolle:

Insgesamt wurden 41 Messwerkzeuge zur Bewertung von „Körperlichen Symptomen und Symptomkontrolle“ mit 196 Nennungen identifiziert. Vorrangig, mit 49 Nennungen, wurden Einzelskalen (VRS, NRS) zu körperlichen Symptomen benutzt.

Weiterhin wurde eine große Anzahl standardisierter Fragebögen, wie das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in 30 Fällen, die Palliative Care Outcome Scale (POS) mit 27 Nennungen, die Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) mit 17 Nennungen, die Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) mit 13 Nennungen und die Integrated Care Pathways (ICPs) mit sechs Nennungen verwendet, um eine Reihe von körperlichen Symptomen zu bewerten. Das ESAS wird mit seinen zehn Items zur Darstellung der Intensität von neun häufigen Symptomen bei Palliativpatienten im Verlauf der Behandlung angewendet. Die POS ist mit 12 bzw. 13 Items und fünf Bereichen (Symptome, psychische, emotionale, spirituelle Bedürfnisse, Informationsaustausch) ein kurzes, leicht zu bedienendes Messwerkzeug. Das Instrument wurde entwickelt, um klinisch Tätigen zu helfen, die Bedürfnisse von Palliativpatienten adäquat zu behandeln. Die MSAS liefert mit 32 Items und den drei Bereichen ‚Häufigkeit‘, ‚Intensität‘ und ‚Beeinträchtigung durch Symptome‘ über die Selbsterfassung des Patienten Informationen über häufige Symptome von Krebspatienten. Die RSCL ist mit 38 Items und vier Bereichen (körperliche sowie psychische Symptome, Aktivität, Lebensqualität) ein Instrument zur Bewertung von Symptomkontrolle bei Krebspatienten. ICPs sind strukturierte Algorithmen für die gezielte Therapie und Kontrolle von auftretenden Symptomen. Der Liverpool Care Pathway of the Dying (LCP), in drei Nennungen vertreten, ist ein solcher integrierter Versorgungspfad mit 20 Items und 10 Bereichen (Diagnose/ Symptome, Kommunikation, Einrichtung, Spiritualität, Medikation, Interventionen, Ernährung, Hydratation, Hautpflege und Erläuterung des Versorgungsplans) für die Versorgung in

den letzten Lebenstagen und -stunden. Das Brief Hospice Inventory (BHI) in einer Publikation angewandt, wurde speziell entwickelt, um Outcome von Hospizpatienten mittels 17 Items und drei Bereichen (Symptome, Zufriedenheit mit der Versorgung und Lebensqualität) zu bewerten. Das Palliative Care Assessment Tool (PACA) ist ein dreimal genanntes Interview, dass die Effektivität palliativer Interventionen durch die Erhebung von 12 Items in den vier Bereichen ‚Symptomkontrolle‘, ‚Wandel der Diagnose‘, ‚Wandel der Prognose‘ und ‚Patientenunterbringung‘ misst. Die Palliative Care Pain and Symptom Pocket Card (PCPSPC) einmalig benannt, ist eine kurz gefasste Karte für Ärzte mit Handlungsvorschlägen zur Vereinfachung der Symptomkontrolle von Palliativpatienten.

Weitere 31 Instrumente kamen in der ausgewählten Literatur zum Einsatz. Darunter wurden zusätzlich zu den zuvor im Text erwähnten 21 in je einer Publikation, sechs in je zwei Fällen, weitere drei mit je drei Nennungen und ein Instrument mit vier Nennungen verwendet (siehe Anhang 1).

4. Leistungsfähigkeit und Funktionsstatus:

Zur Outcome-Kategorie „Leistungsfähigkeit und Funktionsstatus“ wurden 34 verschiedene Instrumente bei einer Anwendungshäufigkeit dieser in 111 Fällen gefunden.

Die wichtigsten Instrumente, die die Leistungsfähigkeit der Patienten als ein Outcome Kriterium in der Palliativversorgung bewerten, sind die Karnofsky Performance Scale (KPS), die in 32 Publikationen verwendet wurde, die Palliative Performance Scale (PPS), die mit 15 Nennungen erwähnt wurde, der Barthel Index (BI), der in 12 Fällen vertreten war, die Activities of Daily Living Scale (ADL) mit elf Nennungen und der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status, der mit vier Nennungen zur Bewertung herangezogen wurde.

Mit der KPS und der PPS können Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in den Bereichen ‚Aktivität‘, ‚Selbstversorgung‘ und ‚Selbstbestimmung‘ auf einer Skala zwischen 0 % (Tod) und 100 % (keine Einschränkungen) durch Fremdeinstufung erfasst werden. Zur systematischen Erfassung von Selbstständigkeit im täglichen Leben dient der BI, der die Fähigkeit zur selbstständigen Nahrungsaufnahme, Fortbewegung und Körperpflege misst, sowie die ADL, die eigenständige Hygiene, das An- und Auskleiden,

die Nahrungsaufnahme, die Kontinenz sowie die Mobilität misst. Der ECOG misst die allgemeine Funktionsfähigkeit mit 5 Stufen.

Zudem wurden 29 weitere Instrumente zusammengetragen, von denen 22 je in einem Fall, sechs in zwei Fällen und ein Instrument mit drei Nennungen erwähnt wurde (siehe Anhang 1).

5. Psychische Symptome:

In der Literatur wurden 32 Instrumente mit 85 Nennungen zur Erfassung psychischer Symptome gefunden. Die Auswertung der Instrumente zu psychischen Symptomen konzentrierte sich hauptsächlich auf die Kategorien kognitiv-mentale Aspekte, Depression, Angst und Stimmungen.

Einige Instrumente, wie die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in 23 Fällen, die Mini Mental Status Examination (MMSE) mit acht Nennungen, der Profile of Mood States (POMS) mit fünf Nennungen, das Beck Depression Inventory (BDI) sowie das State-Trait-Anxiety Inventory (STAI) jeweils mit vier Nennungen, wurden hin und wieder zur Bewertung psychischer Symptome eingesetzt. Die HADS ist ein kurzes Selbstbeurteilungsverfahren, die mit jeweils 7 Items die Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptomatik erfasst. Die HADS ist besonders für die Palliativversorgung geeignet, da körperliche Symptome, wie sie z.B. bei Tumorpatienten häufig vorkommen, das Ergebnis nur wenig beeinflussen. Die MMSE ist ein für den klinischen Alltag geeignetes Screening-Verfahren zur Erhebung kognitiver Defizite. Die Vollversion umfasst 30 Items in den neun kognitiven Bereichen, darunter auch einfache Tests und Handlungsanleitungen. Er ist das meistgenutzte Testverfahren bei der Diagnose und Behandlung von Demenzen und in 80 Sprachen verfügbar. Der Test ist allerdings wegen seiner Belastung für Patienten beim Ausfüllen nur eingeschränkt für die Palliativversorgung geeignet. Eine Kurzform mit insgesamt neun Items aufgeteilt in drei Kategorien ist beschrieben (Schultz-Larsen et al., 2007). Diese kurze Version des MMSE wurde während der Auswertung allerdings nicht in den Publikationen gefunden. Anhand der POMS können mittels 65 Items in sechs Bereichen (Anspannung/ Angst, Wut/ Anfeindung, Erschöpfung, Depression, Vitalität und Verwirrung) Stimmungsschwankungen festgestellt werden. Er ist in 20 Sprachen und auch in einer gekürzten Version mit 30 Items verfügbar. Das BDI bemisst den Schweregrad einer

Depression in dem 21 Items aus den drei Bereichen ‚Psyche/ Depression‘, ‚Gedankenwelt‘ und ‚körperliche Symptome‘ abgefragt werden. Es kann bei chronisch Erkrankten aufgrund von Krankheitsymptomen zu (falsch-) hohen Werten kommen. Das STAI bemisst einen etwaigen Angstzustand sowie dessen Charakteristik unter Abfrage von je 20 Items.

Weitere 27 Instrumente waren in der Literatur in Gebrauch. 17 unterschiedliche Messwerkzeuge wurden in je einer Publikation, sechs in zwei und vier in drei Fällen angewandt (siehe Anhang 1).

6. Entscheidungsfindung und Kommunikation:

In der ausgewählten Literatur waren 26 Instrumente mit 71 Nennungen zur Bewertung der Outcome-Kategorie „Entscheidungsfindung und Kommunikation“ vertreten.

Am häufigsten wurden qualitative Instrumente verwendet, die die Kommunikation über Behandlungspräferenzen und -ziele, Entscheidungsfindung und Versorgung am Lebensende, nämlich in 23 Fällen, Bewertungen über die Zufriedenheit mit der Kommunikation und die Vorstellung von Kommunikation sowie den Informationsaustausch zwischen Patienten, Familien und Pflegepersonal, vertreten in 16 Publikationen, messen.

Selten verwendete quantitative Instrumente zur Bewertung dieser Outcome-Kategorie waren die Anzahl der Entscheidungen pro Patient, in drei Publikationen eingesetzt, und standardisierte Instrumente wie der Decisional Conflict Scale (DCS) oder der Decision Support Analysis Tool (DSAT), jeweils einmalig benannt, vertreten. Der DCS misst die Optionsauswahl, die Kommunikation bei der Entscheidungsfindung sowie die Zufriedenheit mit der Entscheidungsfindung durch Abfrage von 16 Items. Die Bereiche ‚Entscheidungsfindung‘, ‚Optionen‘, ‚Präferenz‘, ‚Miteinbeziehung‘ sowie ‚Weitere Schritte‘ können durch Abfrage von 11 Items im DSAT gemessen werden.

Des Weiteren wurden 21 Instrumente genannt von denen weitere 18 in je einer Publikation, zwei mit zwei Nennungen und mit fünf Nennungen selbst entworfene Messverfahren zum Einsatz kamen (siehe Anhang 1).

7. Sterbeort:

In der Kategorie „Sterbeort“ wurden vier Instrumente zusammengefasst. Mit 39 Nennungen stellte sich der Outcome-Indikator Sterbeort als wichtige Outcome-Kategorie in der Palliativversorgung heraus.

Registrierte Informationen aus Datenbanken der nationalen Gesundheitssysteme oder Klinikdaten wurden verwendet, um zwei Hauptaspekte, einerseits die in 30 Fällen erwähnte Kongruenz des bevorzugten Sterbeortes im Vergleich zum tatsächlichen Sterbeort der Patienten und andererseits die in neun Fällen bemessene Verteilung der aufgetretenen Todesfälle während eines Krankenhausaufenthalts gegenüber Todesfällen, die nicht im Krankenhaus stattfanden, z. B. im häuslichen Umfeld, zu beschreiben.

8. Krankheitsstadium und Todesursache:

Mit zwölf verschiedenen Messwerkzeugen wurde die Outcome-Kategorie Krankheitsstadium und Todesursache bewertet. In der Literatur wurde dieses Thema insgesamt mit 38 Nennungen bearbeitet.

Sowohl qualitative als auch quantitative Messinstrumente zur Ermittlung des Stadiums, der Schwere der Erkrankung sowie der Todesursache waren in der Literatur vertreten.

Der Palliative Care and Severity Score mit vier Bereichen (Schmerz, andere Symptome, Psychologisches/ Spirituelles und Familie/ Versorger) wurde mit neun Nennungen, deskriptive demographische Daten mit sieben Nennungen, Beurteilungen über den Schweregrad der Diagnose mit fünf Nennungen und der Therapeutic Intervention Severity Score/ Scoring System (TISS) mit 57 Items in vier Publikationen zur Quantifizierung des Pflegeaufwandes schwerkranker Patienten aufgefasst. Zusätzlich wurden acht Instrumente verwendet, von denen fünf in je einer Publikation, eins in zwei Fällen und zwei mit drei Nennungen gebraucht wurden (siehe Anhang 1).

9. Mortalität, Prognose und Überleben:

Die Outcome-Kategorie „Mortalität, Prognose und Überleben“ wurde mit 34 Nennungen in der ausgewählten Literatur behandelt, wobei zwölf unterschiedliche Instrumente herausgefiltert wurden.

In dieser Kategorie wurde die absolute Überlebenszeit in 17 Fällen und die Gesamtmortalitätsrate in fünf Publikationen am häufigsten zur Bewertung von Outcome in der Palliativversorgung benutzt. Der Outcome-Indikator „Prognose“ wurde selten anhand des Palliative Prognostic Score (PaP-S), in zwei Fällen eingesetzt, mit einer Nennung mittels der Cancer Pain Prognostic Scale (CPPS) und ebenfalls mit einer Nennung mit dem Flacker Mortality Index in Betracht gezogen. Der PaP-S besteht aus sechs Items und den vier Bereichen ‚Dyspnoe/ Anorexie‘, dem Karnofsky Funktionsstatus, ‚Prognose‘ und ‚Blutbild‘ um die 30-Tage Überlebenswahrscheinlichkeit von palliativen Patienten zu ermitteln. Der CPPS gibt mit vier Items und vier Bereichen (Schmerzintensität, gemischter Schmerz, psychosozialer Stress, tägliche Morphindosis) eine ungefähre Schmerzvorhersage bei Krebspatienten an. Der Flacker Mortality Index deckt mit seinen 16 Items die zwei Bereiche ‚allgemeine Daten‘ und ‚Funktionsstatus‘ des Patienten ab und dient zur Identifizierung von Patienten mit hohem Risiko innerhalb eines Jahres zu versterben.

Darüber hinaus wurden sieben weitere Instrumente gefunden, sechs davon in je einer Publikation und eins in zwei Fällen angewandt (siehe Anhang 1).

10. Leiden und Sterbewunsch:

Bewertungen der Outcome-Kategorie „Leiden und Sterbewunsch“ wurden anhand von 20 verschiedenen Instrumenten insgesamt mit 33 Nennungen in der Literatur vorgenommen.

Durch eine Erkrankung selbst oder durch mit dieser zusammenhängender Symptome, verursachtes Leid der Patienten wurde überwiegend anhand von standardisierten Fragebögen, wie der Symptom Distress Scale (SDS), eingesetzt in fünf Publikationen, dem Sickness Impact Profile (SIP), erwähnt in vier Fällen, der COPE-Skala über Leid und Lebenskraft und der Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's-Type (DS-DAT), jeweils mit drei Nennungen vorkommend, beurteilt. Zur Bewertung von sehr starkem Leidensdruck wurde in der Literatur über Instrumente berichtet, die wie die Desire for Death Rating Scale (DDRS) und das Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD), jeweils in einer Publikation angewandt, einen etwaigen Sterbewunsch bemessen. Die SDS umfasst mit 13 Items einen Bereich (Symptome) und unterstützt ein Management bestimmter Symptome unter denen die Patienten leiden. Nachteilig an

diesem Messwerkzeug ist, dass nur eine limitierte Anzahl von Symptomen aufgegriffen wird. Der SIP deckt mit seinen 136 Items 12 Bereiche ab (Schlaf, Emotionen, Körperpflege, Organisation, Mobilität, soziale Interaktion, Behandlung, Aufmerksamkeit, Kommunikation, Arbeit, Erholung, Nahrungsaufnahme) und dient ebenfalls der Symptomkontrolle bei erhöhtem Leidensdruck durch diese. Der Test ist in 22 Sprachen verfügbar. Die COPE-Skala erfasst mit 60 Items diverse Bewältigungsstrategien und wurde in fünf Sprachen übersetzt. Der DS-DAT erfasst mit 10 Items Sprache, Gesichtsausdruck und Körperhaltung von Alzheimer-Patienten. Die DDRS bemisst mit sechs Items den individuellen Sterbewunsch des Patienten. Das SAHD dient mit seinen 10 Items und den drei Bereichen ‚zukünftige Lebensqualität‘, ‚persönliche Faktoren‘ und ‚direkte Gedanken an den Tod‘ zur Bewertung des Sterbewunsches bei chronisch kranken Patienten.

Auch hier wurden 14 weitere Instrumente eingesetzt. Davon wurden zwölf in je einem Fall und zwei in je zwei Publikationen erwähnt (siehe Anhang 1).

11. Spiritualität und Persönlichkeit:

Gezählte 18 Messwerkzeuge kamen in dieser Outcome-Kategorie zum Einsatz. Umfassend wurden diese mit 25 Nennungen in der Literatur angewendet. Diese Outcome-Kategorie beinhaltet Parameter wie Religiosität, Spiritualität, persönliche Ressourcen und Strategien zur Bewältigung einer Krankheit.

Exemplarisch wurden mit fünf Nennungen das Coping Responses Inventory (CRI) mit 48 Items und acht Bereichen (Logik, positiver Affekt, Hilfesuchen, Problemlösung, Auswegsuche, Emotion, Abwehrhaltung/ Verdrängung, Akzeptanz/ Resignation), mit vier Nennungen die Affect Balance Scale (ABS) mit 10 Items und zwei Bereichen (positiver und negativer Affekt), der Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire (SCSORF) mit 10 Items und einem Bereich (Glaube), der FICA Spiritual History Tool (FICA) mit 11 Items und vier Bereichen (Glaube, Bedeutung, Gemeinschaft, Versorgung) zur Bewertung von Spiritualität und der Pargament Brief Religious Coping Scale (Brief RCOPE) mit 14 Items und fünf Bereiche (Bedeutungsfindung, Kontrolle, Intimität, Lebenswandel, Nähe zu Gott), jeweils in einer Publikation, erwähnt.

Die Analyse der Literatur ergab weitere 13 Instrumente, die in einzelnen Publikationen vertreten waren (siehe Anhang 1).

12. Erkrankungsspezifische Instrumente:

In der Outcome-Kategorie „Erkrankungsspezifische Instrumente“ wurden elf verschiedene Werkzeuge mit 17 Nennungen eingesetzt.

Um auf Besonderheiten der einzelnen Erkrankungen einzugehen, wurden Fragebögen wie die Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) mit 72 Items und vier Bereichen (Motorik, Fluktuationen, alltägliche Tätigkeiten, Nicht-motorische Symptome) in sechs Publikationen, das Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD) mit 15 Items und vier Bereichen (Körper, Emotion, Gefühl, Sterbesymptome) in zwei Fällen, das Palliative Care Assessment Form for Human Immunodeficiency Virus (PCAF-HIV) mit 108 Items für Patienten sowie 141 Items für Versorgende und sieben Bereichen (Pflegeplanung, Kinderbetreuung, Haushaltshilfe, Hospizversorgung, ambulante Versorgung, Abusus, Medizin) und das Amyotrophe Lateralsklerose-Sickness Impact Profile (SIP-19) mit 19 Items und einem Bereich (ALS-Symptome), beide jeweils mit einer Nennung, verwendet. Die UPDRS wird eingesetzt, um den Verlauf der Parkinsonkrankheit zu verfolgen. Das CAD-EOLD bewertet Symptome körperlicher und emotionaler Art Demenzkranker am Lebensende.

Zudem wurden weitere sieben Instrumente in dieser Outcome-Kategorie in einzelnen Publikationen gefunden (siehe Anhang 1).

13. Klinische Befunde:

Die Outcome-Kategorie „Klinische Befunde“ wurde in der Literatur anhand fünf unterschiedlicher Messparameter mit 14 Nennungen untersucht.

Einträge der klinischen Dokumentation wurden in neun Publikationen, klinische Basisbefunde in zwei und Laboreigenschaften in einem Fall, durch Beobachten einer möglichen Verbesserung der Gesundheit der Patienten als Messinstrumente für den Erfolg in der Palliativversorgung eingesetzt.

Darüber hinaus ergaben sich zwei weitere Messparameter, die in je einer Publikation eingesetzt wurden (siehe Anhang 1).

14. Sinn im Leben:

Mittels acht Instrumenten wurde die Outcome-Kategorie „Sinn im Leben“ insgesamt mit elf Nennungen betrachtet. Die Beurteilung über den Sinn im Leben von Patienten,

einschließlich der Lebensperspektiven und dem Bewusstsein für Würde, wurde eher mittels qualitativer, als quantitativer Messwerkzeuge in der Literatur durchgeführt.

Ausgenommen die Bewertung von Würde in drei Fällen sowie von Spiritualität bzw. Religion in zwei weiteren Fällen, waren die wenigen Werkzeuge jeweils nur einzeln in Publikationen aufzufinden (siehe Anhang 1).

15. Bedürfnisse:

In elf Publikationen wurde mit fünf Instrumenten die Bemessung der Bedürfnisse als Outcome-Indikator in der Palliativversorgung vorgenommen.

Dafür wurden unter anderem mit vier Nennungen das Psychosocial Needs Inventory/ Assessment mit 48 Items und sieben Bereichen (Bedürfnisse der Mitarbeiter, Information, Netzwerk, Versorgung von Kindern, Emotion/ Spiritualität, Identität, Symptome), mit drei Nennungen das Lung Cancer Health Care Needs Assessment mit vier Bereichen (Diagnosefindung, Erklärung/ Übermittlung Diagnose, Krankheitsspezifische Symptome, Sozialdienst) und mit einer Nennung der Short Version of the Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC-sv) mit 33 Items und acht Bereichen (alltägliche Tätigkeiten, Körper, Autonomie, Soziales, Psyche, Spirituelles, Finanzen, Information) gebraucht.

Ein weiteres Instrument in einem Fall sowie eins in zwei Publikationen, lagen vor (siehe Anhang 1).

3.4.2 Bewertung von Outcome-Qualität bei Familienangehörigen und Betreuenden in der Palliativversorgung

Ein zweiter Satz mit insgesamt 98 Instrumenten mit 140 Nennungen, wurde verwendet, um in der Zielgruppe „Familienangehörige und Betreuende“ Outcome-Indikatoren zu erfassen.

**Tab. 8: Anzahl der Instrumente und Nennungen in Zielgruppe 2
„Familienangehörige und Betreuende“**

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Anzahl der Instrumente zur Bewertung von Outcome	Nennungen
1. Versorgungsqualität/ Zufriedenheit	23	29
2. Symptome/ Probleme	15	27
3. Lebensqualität/ Wohlbefinden	11	19
4. Bewältigung/ Unterstützung/ Ressourcen	13	19
5. Belastungen/ Sorgen/ Bedarf	9	16
6. Persönliche Faktoren (Demographie, Überzeugungen ...)	11	12
7. Trauer/ Verlust	9	10
8. Auffassung/ Behandlung/ Patientenmanagement	7	8
Summe	98	140

1. Versorgungsqualität und Zufriedenheit:

Die Outcome-Kategorie „Versorgungsqualität und Zufriedenheit“ in der Palliativversorgung aus Sicht der Familienangehörigen wurde mit 29 Nennungen in der Literatur gefunden. Die Anzahl der Instrumente betrug 23, wovon jedoch kein Instrument mit mehr als zwei Nennungen in der Literatur verwendet wurde.

In Gebrauch waren unter anderem die Care Evaluation Scale (CES) mit 28 Items und zehn Bereichen (Krankengymnastik, Pflege, Psychotherapie, Entscheidungsfindung Patient/ Familie, Umgebung, Kosten, Zugang, Koordination, familiäre Belastung) in zwei Publikationen, das Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD) mit 15 Items und vier Bereichen (Körper, Emotion, Gefühl, Sterbesymptome) sowie der Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD) mit 31 Items und drei Bereichen (Symptome, Wünsche, Zufriedenheit mit Versorgung), beide nur in einzelnen Fällen.

Es gab 20 weitere Instrumente, 15, die nur in einer Publikation vorkamen und fünf, die zweifach eingesetzt wurden (siehe Anhang 1).

2. Symptome und Probleme:

Die Outcome-Kategorie „Symptome und Probleme“ wurden 15 verschiedene Instrumente zugeordnet, die insgesamt mit 27 Nennungen in der Literatur erwähnt wurden.

Standardisierte Fragebögen ähnlich denen, die bei Patienten zur Selbstbeurteilung eingesetzt werden, wurden angewandt, um Symptome und Probleme, wie Depression oder Angst von betreuenden Familienangehörigen, zu erfassen. Das Beck Depression Inventory (BDI) mit 21 Items zur Erfassung von Depression und das Brief Symptom Inventory Caregiver Psychological Distress (BSI) mit 53 Items und drei Bereichen (Somatisierung, Angst, Depression) wurden, beide jeweils in vier Fällen, die Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) mit 14 Items und zwei Bereichen (Angst, Depression) sowie der National Institute of Mental Health's Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) mit 21 Items und einem Bereich (Depression), beide mit je drei Nennungen, bevorzugt gebraucht.

Weitere elf Instrumente wurden herausgefiltert, von denen zehn einzeln und eins dreifach vertreten war (siehe Anhang 1).

3. Lebensqualität und Wohlbefinden:

„Lebensqualität und Wohlbefinden“ der Patienten aus Sicht der Familienangehörigen und Betreuenden bildete sich als eine zentrale Outcome-Kategorie in der Palliativversorgung heraus. In 19 Publikationen wurden elf verschiedene Instrumente eingesetzt.

Der Gesundheitszustand und verschiedene Symptome, vertreten in drei Publikationen, wurden hauptsächlich anhand von selbst entworfenen Instrumenten oder Skalen mit einer Variablen ausgewertet. Standardisierte Messwerkzeuge, wie der Caregiver Quality of Life Index (CQOL-C) mit 35 Items und fünf Bereichen (Körper, Emotion, Soziales, Familie, Sonstiges) in vier Fällen, die Quality of Life Scale mit 16 Items und 8 Bereichen (Materielles, Gesundheit, Beziehung, Teilhabe, Eigenwahrnehmung, Arbeit, Soziales und Unabhängigkeit) mit zwei Nennungen, und die Quality of Life Scale for family caregivers (QIS) mit 21 Items, die speziell auf Familienangehörige ausgerichtet ist, in einer Publikation, wurden selten verwendet.

Weitere fünf Instrumente lagen in einzelnen Publikationen vor. Außerdem wurden zwei Instrumente in je zwei Fällen aufgeführt (siehe Anhang 1).

4. Bewältigung, Unterstützung und Ressourcen:

In dieser Outcome-Kategorie wurden 13 unterschiedliche Instrumente insgesamt mit 19 Nennungen in der vorliegenden Literatur eingesetzt.

Messungen zusätzlicher Hilfe für und Unterstützung von Familienmitgliedern in fünf Fällen sowie die Anzahl oder die Häufigkeit der Inanspruchnahme von Palliativversorgung in zwei Publikationen, wurden durchgeführt. Instrumente zur Bewertung dieser Outcome-Kategorie, wie der Latack's Coping Questionnaire mit 53 Items und drei Bereichen (Kontrolle, Escape-Strategie, Symptom-Strategie), das Parental Coping Strategy Inventory (PCSI) mit 48 Items und 12 Bereichen (Wissensbildung, Akzeptierung, Interaktion mit eigenem Kind, mit dem Lebenspartner und mit gesunden Geschwisterkindern, emotionale, informelle und soziale Unterstützung, Stabilität, Psyche, Spiritualität, Betreuung durch Geistliche), der Social Readjustment Rating Questionnaire (SRRQ), der mit 43 Items unterschiedliche Lebensereignisse abfragt und der Social Support Questionnaire Part II/III (SSQ II/III) mit 30 Items und drei Bereichen (Emotion, Information, soziale Unterstützung) wurden jeweils in einzelnen Fällen angewendet.

Des Weiteren waren sechs Instrumente in einzelnen Publikationen sowie eins in zwei Fällen in Gebrauch (siehe Anhang 1).

5. Belastungen, Sorgen und Bedarf:

Hier wurden neun verschiedene Instrumente aufgedeckt, die in 16 Publikationen erwähnt wurden.

Als Beispiele seien das Caregiver Reaction Assessment (CRA) mit 40 Items und fünf Bereichen, eingesetzt in vier Publikationen, die Caregiver Demands Scale (CDS) mit 46 Items und neun Bereichen (Körperpflege/ Behandlung, Veränderungen, Haushaltstätigkeit, Finanzen, Krankheitsbewältigung, Antizipation der Zukunft, Erwartungen an das Gesundheitssystem, Vigilanz, Wohlbefinden) in drei Fällen sowie der Caregiver Strain Index (CSI) mit 13 Items und fünf Bereichen (Arbeit, Finanzen, Körper, Soziales, Sonstiges) in zwei Fällen, genannt.

Darüber hinaus gab es sechs Instrumente, von denen fünf in einzelnen und eins in zwei Publikationen vorlagen (siehe Anhang 1).

6. Persönliche Faktoren:

In der Outcome-Kategorie „Persönliche Faktoren“ wurden in zwölf Publikationen insgesamt elf Instrumente angewendet.

Familienmitglieder, die in die Versorgung ihrer Angehörigen in der Palliativversorgung mit eingebunden waren, wurden anhand von deskriptiven demographischen Daten, qualitativer Methoden, wie dem Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs mit 19 Items und zwei Bereichen (Glaube, Philosophie), und quantitativer Fragebögen, wie dem Herth Hope Index (HHI) mit 12 Items und einem Bereich (Hoffnung) oder der Locus of Control of Behaviour Scale mit 17 Items, alle jeweils in einzelnen Publikationen vorhanden, bemessen.

Von den übrigen sieben Instrumenten wurde nur eins in zwei Publikationen erwähnt (siehe Anhang 1).

7. Trauer und Verlust:

Diese Outcome-Kategorie wurde anhand von neun Instrumenten vorliegend in zehn Publikationen bewertet.

Sowohl qualitative Interviews als auch quantitative Fragebögen und Skalen wie die Variablen des Inventory of Complicated Grief-Caregiver mit 19 Items, das Tool-Kit After Death Bereaved Family Member Interview mit 73 Items und acht Bereichen, die Core Bereavement Items Scale, die mit 17 Items die Intensität der Trauer erfasst, und das Inventory of Traumatic Grief (ITG) mit 32 Items und einem Bereich (15 verschiedene Traumasymptome) wurden jeweils mit einer Nennung verwendet.

Weitere vier Instrumente waren in einzelnen Fällen im Einsatz und ein Messwerkzeug wurde zweifach angewendet (siehe Anhang 1).

8. Auffassung, Behandlung und Patientenmanagement:

In der Literatur waren sieben unterschiedliche Instrumente in acht Publikationen in Gebrauch.

Subjektive Bewertungen von Betreuenden mit Problemen bei der Symptomkontrolle wurden in zwei Fällen, die für die Versorgung veranschlagte Zeit in einem Fall und Fragebögen, wie der Family Pain Questionnaire (FPQ) mit 16 Items und zwei Bereichen (Schmerzwissen, Schmerzerfahrung), ebenfalls in einer Publikation, eingesetzt. Darüber hinaus konnten vier weitere Instrumente, jeweils in einzelnen Publikationen angewandt, identifiziert werden (siehe Anhang 1).

3.4.3 Bewertung von Outcome-Qualität bei Mitarbeitern und Fachpersonal in der Palliativversorgung

Für die dritte Zielgruppe der Mitarbeiter und des Fachpersonals wurden 38 verschiedene Messinstrumente mit 69 Nennungen identifiziert. Die Aufteilung in sieben Outcome-Kategorien lautet wie folgt:

Tab. 9: Anzahl der Instrumente und Nennungen in Zielgruppe 3 „Mitarbeiter und Fachpersonal“

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Anzahl der Instrumente zur Bewertung von Outcome	Nennungen
1. Einstellungen/ Motivation/ Auffassung/ Erfahrung	7	18
2. Behandlungen/ Interventionen/ Diagnostik/ Therapie	10	16
3. Bildung/ Ausbildung/ Kompetenzen/ Qualifikation/Entwicklung	4	14
4. Koordination/ beteiligte Betreuende/ Einbindung/ Hintergründe	7	10
5. Symptome/ Probleme/ Belastung/ Burnout	4	5
6. Komfort/ Arbeitsplatzzufriedenheit	4	4
7. Lebensqualität/ Wohlbefinden/ Gesundheit	2	2
Summe	38	69

1. Einstellungen, Motivation, Auffassung und Erfahrung:

In 18 Publikationen wurde die Outcome-Kategorie „Einstellungen, Motivation, Auffassung und Erfahrung“ von Mitarbeitern anhand von sieben Instrumenten bewertet. Diese Outcome-Kategorie konzentrierte sich in neun Publikationen auf qualitative Kommentare über die Erbringung von Palliativversorgung und die Motivation des Personals auf diesem Gebiet zu arbeiten. Messwerkzeuge, wie der Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN) mit 20 Items und drei Bereichen (Symptommanagement, psychosoziale Aspekte, Prinzipien der Palliativmedizin) in zwei Fällen, die Physicians' End-of-Life Care Attitude Scale (PEAS) mit 64 Items und der Finding Meaning Through Caregiving Fragebogen mit 43 Items und drei Bereichen (Kraftlosigkeit, vorläufige und endgültige Bedeutung), beide jeweils in einer Publikation, wurden eingesetzt. Zudem lagen drei weitere Instrumente vor, von denen zwei jeweils in zwei Publikationen und eins in einem Fall aufgeführt wurden (siehe Anhang 1).

2. Behandlungen, Interventionen, Diagnostik und Therapie:

Die Outcome-Kategorie „Behandlungen, Interventionen, Diagnostik und Therapie“ wurde mit 16 Nennungen und 10 verschiedenen Messarten in der Literatur gefunden. Zum größten Teil wurden klinische Dokumentationsdaten, z.B. über den Einsatz von diagnostischen und therapeutischen Verfahren in den letzten 48 Stunden des Lebens in zwei Fällen oder die Verschreibungspraxis von Medikamenten in vier Fällen, geprüft. Unter anderem wurden das Medication Assessment Tool for Cancer Pain Management (MAT-CP) mit 36 Items und sechs Bereiche (Schmerzinformation, Opioidtherapie, Analgesie, Therapieaufwand, Follow-Up, Sonstiges) und der Acute Care Expenditure Index (AC-EI) zur Erfassung von Ausgaben bei Patienten auf Intensivstation, jeweils in einer Publikation, eingesetzt. Weitere sechs Instrumente, zwei in je zwei Publikationen und vier in einzelnen Fällen, wurden verwendet (siehe Anhang 1).

3. Bildung, Ausbildung, Kompetenzen, Qualifikation und Entwicklung:

„Bildung, Ausbildung, Kompetenzen, Qualifikation und Entwicklung“ des Fachpersonals wurde als eine Outcome-Kategorie zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung herausgefiltert. Mit vier Instrumenten in 14 Publikationen wurde

diese Kategorie jedoch eher selten bemessen. Auf diesem Gebiet waren vor allem eine ausreichende Personalausstattung, das Ausbildungsniveau der Versorgenden in neun Fällen und die individuellen Fähigkeiten und Kenntnisse über die Beurteilung von Schmerzen und anderen Symptomen in drei Fällen, von großem Interesse.

Zusätzlich kamen zwei weitere Messparameter einzeln zum Einsatz (siehe Anhang 1).

4. Koordination, Einbindung und Hintergründe:

„Koordination, Einbindung und Hintergründe“ des beteiligten Personals wurden in sieben unterschiedlichen Instrumenten beschrieben, die in zehn Publikationen angewandt wurden.

Nicht standardisierte Messungen von kooperativen Netzwerken wurden in drei Publikationen, Anzahl und Beruf der Betreuenden sowie Fragebögen, wie der Social Work Assessment Tool (SWAT) mit 11 Items, jeweils mit einer Nennung aufgeführt.

Weitere vier Instrumente, drei in einzelnen Fällen und eins in zwei Publikationen, wurden gebraucht (siehe Anhang 1).

5. Symptome, Probleme, Belastung und Burnout:

„Symptome, Probleme, Belastung und Burnout“ der Mitarbeiter bildete sich zu einer Outcome-Kategorie in der Zielgruppe „Fachpersonal“ in der Palliativversorgung heraus. In fünf Publikationen wurden vier Instrumente zu diesen Themen beschrieben.

Diese Outcome-Kategorie wurde mittels des Maslach Burnout Inventory (MBI) mit 22 Items und drei Bereichen (Emotionale Erschöpfung, Depersonalisation, persönliche Leistungsfähigkeit) mit zwei Nennungen, des Caregiver Strain Index mit 13 Items und fünf Bereichen (Arbeit, Finanzen, Körper, Soziales, Zeit), der Hogan Grief Reaction Checklist mit 61 Items und fünf Bereichen (Verzweiflung, Feindseeligkeit, Körper, Psyche, Kognition), der speziell ‚Selbstakzeptanz‘ erfasst, und der Revised Caregiving Appraisal Scale mit 27 Items und fünf Dimensionen, der besonders auf ‚Nutzen und Belastung‘ eingeht, jeweils mit einer Nennung, dokumentiert (siehe Anhang 1).

6. Komfort und Arbeitsplatzzufriedenheit:

Diese Outcome-Kategorie wurde in vier Publikationen anhand von vier Messparametern bewertet. „Komfort und Arbeitsplatzzufriedenheit“ wurden jeweils mit einer Nennung als Schlagwörter in der Literatur erwähnt.

Zusätzlich wurden zwei weitere Instrumente zur Bewertung dieser Outcome-Kategorie, die Job Satisfaction Scales mit 36 Items und neun Bereichen (Bezahlung, Karrieremöglichkeiten, Supervision, Lob, Anerkennung, Aufwand, Mitarbeiter, Arbeitsort, Kommunikation, Benefit) und das Measure of Job Satisfaction (MJS) mit 38 Items und fünf Dimensionen (Arbeitsaufwand, Unterstützung, Fortbildung, Weiterbildung, Bezahlung), beide in je einer Publikation, aufgeführt (siehe Anhang 1).

7. Lebensqualität, Wohlbefinden und Gesundheit:

„Lebensqualität, Wohlbefinden und Gesundheit“ von Fachpersonal und Mitarbeitern in der Palliativversorgung wurde in zwei Publikationen anhand zweier Instrumente, dem General Health Questionnaire (GHQ-12) mit 12 Items und vier Bereichen (Angst, Psyche, Schlaf, Wohlbefinden) und der Jarel Spiritual Well-Being Scale mit 21 Items zur Erfassung spirituellen Wohlbefindens, beurteilt (siehe Anhang 1).

3.4.4 Bewertung von Outcome-Qualität im Gesundheitswesen in der Palliativversorgung

Bewertungen von Outcome-Qualität zur Wirtschaftlichkeit oder zum Gesundheitswesen waren nur selten in der Literatur vertreten. Identifiziert wurden 17 unterschiedliche Instrumente, die in 68 Publikationen zum Einsatz kamen. Die nachstehenden acht Outcome-Kategorien bildeten sich heraus (siehe Tab. 10).

**Tab. 10: Anzahl der Instrumente und Nennungen in Zielgruppe 4
„Gesundheitswesen“**

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Anzahl der Instrumente zur Bewertung von Outcome	Nennungen
1. Kosten	4	19
2. Aufenthaltsdauer/ Krankenhausaufenthalt	2	16
3. Aufnahmegründe	1	11
4. Versorgungsqualität/ Qualitätssicherung	6	10
5. Entlassart	1	6
6. Anzahl der Krankenseinweisungen	1	4
7. Finanzierung der palliativen Versorgung	1	1
8. Einrichtung/ Größe	1	1
Summe	17	68

1. Kosten:

Die Outcome-Kategorie „Kosten“ in der Zielgruppe „Gesundheitswesen“ war mit 19 Publikationen am häufigsten innerhalb dieser Zielgruppe vertreten. Es waren vier unterschiedliche Instrumente im Einsatz.

Bevorzugt wurden in 15 Fällen die täglichen Patientenkosten bzw. die Effektivität, neben dem End-of-Life Expenditure Index (EOL-EI) in einer Publikation, als Versuch Outcome im Gesundheitswesen zu bemessen, berücksichtigt. Der EOL-EI bemisst die Versorgungsausgaben für einen Patienten in den letzten sechs Lebensmonaten.

Die Beurteilung der Kosten wurde außerdem anhand ökonomischer Faktoren in zwei Fällen und der Effektivität in einer Publikation vorgenommen (siehe Anhang 1).

2. Aufenthaltsdauer und Krankenhausaufenthalt:

Diese weitere Outcome-Kategorie, die Outcome-Qualität in der Palliativversorgung anzeigt, ist gekennzeichnet durch zwei Messparameter, die in 16 Publikationen gefunden wurden.

Die Krankenhausaufenthaltsdauer der Patienten wurde in 15 Fällen und die Anzahl an Krankenhausaufenthalten am Lebensende in einem Fall erwähnt (siehe Anhang 1).

3. Aufnahmegründe:

Diese Outcome-Kategorie umfasst eine Bewertungsmethode, die in elf Publikationen angewandt und thematisch zusammengefasst wurden.

Der Messparameter bezieht sich auf die Aufnahmegründe, Überweisungen und Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten des Gesundheitswesens. Diese wurden aus Datenbanken des nationalen Gesundheitsamtes und der Krankenversicherungen sowie aus klinischen Aufzeichnungen gewonnen (siehe Anhang 1).

4. Versorgungsqualität und Qualitätssicherung:

Die Outcome-Kategorie „Versorgungsqualität und Qualitätssicherung“ war Forschungsgegenstand in zehn Publikationen. Es wurden sechs unterschiedliche Messverfahren herausgefiltert. Über Bedarfsermittlung der Leistungserbringer im Gesundheitswesen in vier Publikationen, institutionelle Beurteilung der Versorgungsqualität in zwei Fällen sowie über private und vertrauliche Qualitätssicherung in einem Fall, wurde als wichtige Merkmale bei der Beurteilung von Palliativversorgung berichtet.

Weitere drei Instrumente wurden in einzelnen Publikationen gefunden (siehe Anhang 1).

5. Entlassart:

Die „Entlassart“ der Patienten als eine Outcome-Kategorie unter Berücksichtigung des Pflegeausmaßes und der Anzahl der Betreuer, die in die Bereitstellung der Pflege der Patienten nach der Krankenhausentlassung eingebunden waren, wurde in sechs Publikationen erwähnt (siehe Anhang 1).

6. Anzahl der Krankenhauseinweisungen:

Ergänzend zu der absoluten Aufenthaltsdauer wurde die Anzahl der Einweisungen von Patienten ins Krankenhaus in vier Publikationen bewertet (siehe Anhang 1).

7. Finanzierung der palliativen Versorgung:

In einer Publikation wurden die Finanzierungsquellen von Palliativstationen und Hospizen als eine Outcome-Kategorie zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung hervorgehoben (siehe Anhang 1).

8. Einrichtung und Größe:

Aspekte der Institutionseinrichtung und des Leistungsumfangs wurden als ein Sachverhalt betrachtet, um Qualität in der Palliativversorgung zu beurteilen. Diese Outcome-Kategorie wurde in einer Publikation wiedergegeben (siehe Anhang 1).

3.5 Bio- und psychometrische Eigenschaften von Instrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung

Die Anwendungshäufigkeit der Messinstrumente in klinischen Studien ermöglicht eine Aussage zur Qualität des Instruments. Instrumente, die überdurchschnittlich häufig in der Literatur verwendet wurden, können als valider angesehen werden und somit mehr Konsens bei der Bewertung von Palliativversorgung erreichen. Außerdem ist es aber für die Bewertung der Qualität eines Instruments von Bedeutung, ob die psychometrischen Eigenschaften in einer Validierungsstudie überprüft worden sind.

Insgesamt wurden in den analysierten Publikationen 65 validierte Instrumente gefunden, was einem Anteil von 12,7 % der identifizierten 514 Instrumente entspricht, wovon zwei Messwerkzeuge sowohl in der Zielgruppe ‚Patienten‘ als auch in der Zielgruppe ‚Familienangehörige‘ doppelt vertreten sind (siehe Tab. 11 bis 13 und Anhang 1). Die hier identifizierten Instrumente waren in 34 Fällen ursprüngliche Validierungsstudien. Die übrigen Instrumente wurden als bereits validierte Messwerkzeuge angewendet (siehe Anhang 2).

Bei den meisten Studien, in denen bio- und psychometrische Eigenschaften von Instrumenten in der Palliativversorgung beschrieben wurden, handelte es sich um patientenbezogene Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität. Insgesamt waren in allen 15 Outcome-Kategorien der Zielgruppe „Patienten“ zusammen 55 validierte Instrumente beschrieben. Die Instrumente CES-D-Scale und CAD-EOLD sind jeweils in der Zielgruppe ‚Patienten‘ und der Zielgruppe ‚Familienangehörige‘ validiert worden.

Validierungen lagen vor allem vor zu patientenbezogenen Instrumenten zur Lebensqualität, wie der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993), der MQOL (Cohen et al., 1995), der SF-36 (McHorney et al., 1993; McHorney et al., 1994), das FACIT-F (Cella et al., 1993) oder der SEIQoL (O'Boyle, 1994). Zudem waren auch Ansammlungen von Symptommessverfahren, wie das ESAS (Chang et al., 2000), die POS (Hearn und Higginson, 1999) und die MSAS (Portenoy et al., 1994), als validierte Instrumente vorzufinden. Die KPS (Yates et al., 1980) und die PPS (Anderson et al., 1996) sind validierte Instrumente zur Beurteilung des Leistungs- und Funktionsstatus und somit ebenfalls allgemein akzeptierte Messwerkzeuge.

Tab. 11: Nennungen der validierten Instrumente in Zielgruppe 1 „Patienten“

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Nennungen der validierten Instrumente zur Bewertung von Outcome
1. Lebensqualität/ Wohlbefinden	18
2. Versorgungsqualität/ Zufriedenheit	8
3. Körperliche Symptome/ Symptomkontrolle	10
4. Leistungsfähigkeit/ Funktioneller Status	5
5. Psychische Symptome	3
6. Entscheidungsfindung/ Kommunikation	3
7. Sterbeort	0
8. Krankheitsstadium/ Todesursache	1
9. Mortalität/ Prognose/ Überleben	2
10. Leiden/ Sterbewunsch	1
11. Spiritualität/ Persönlichkeit	2
12. Erkrankungsspezifische Merkmale	1
13. Klinische Befunde	0
14. Sinn im Leben	0
15. Bedürfnisse	1
Summe	55

Einige wenige Instrumente für Familienangehörige, zehn an der Zahl, und nur zwei Instrumente für Fachpersonal zur Bewertung von Outcome-Qualität wurden validiert (siehe Tab. 12 und 13).

Zur Bewertung von familienangehörigen- oder mitarbeiterbezogenen Outcome-Indikatoren wurden der CQOL-C (Le et al., 2004), der Caregiving at Life's End Questionnaire (Salmon et al., 2005) und das PCQN (Carroll et al., 2005) als Beispiele für validierte Instrumente angewendet.

Tab. 12: Nennungen der validierten Instrumente in Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Nennungen der validierten Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität
1. Versorgungsqualität/ Zufriedenheit	4
2. Symptome/ Probleme	1
3. Lebensqualität/ Wohlbefinden	1
4. Bewältigung/ Unterstützung/ Ressourcen	1
5. Belastungen/ Sorgen/ Bedarf	0
6. Persönliche Faktoren (Demographie, Überzeugungen ...)	0
7. Trauer/ Verlust	2
8. Auffassung/ Behandlung/ Patientenmanagement	1
Summe	10

**Tab. 13: Nennungen der validierten Instrumente in Zielgruppe 3
„Mitarbeiter und Fachpersonal“**

Zugeordnete Outcome-Kategorien	Nennungen der validierten Instrumente zur Bewertung von Outcome
1. Einstellungen/ Motivation/ Auffassung/ Erfahrung	1
2. Behandlungen/ Interventionen/ Diagnostik/ Therapie	1
3. Bildung/ Ausbildung/ Kompetenzen/ Qualifikation/ Entwicklung	0
4. Koordination/ beteiligte Betreuende/ Einbindung/ Hintergründe	0
5. Symptome/ Probleme/ Belastung/ Burnout	0
6. Komfort/ Arbeitsplatzzufriedenheit	0
7. Lebensqualität/ Wohlbefinden/ Gesundheit	0
Summe	2

Zur vierten Zielgruppe, dem Gesundheitswesen, waren keine validierten Instrumente in der analysierten Literatur zu finden.

4. Diskussion

Die Repräsentation der Palliativversorgung ist mit ihren heterogenen Definitionen, die einem stetigen Wandel der Nomenklatur unterliegen, sehr unübersichtlich (Pastrana et al., 2008). Zum Beispiel spricht die WHO von „incurable disease“ (unheilbare Erkrankung) und in Großbritannien wird der Begriff „end stage“ (Terminalphase) verwendet.

Der Mangel an Qualitätsdaten in der Palliativversorgung führt zu einer Uneinheitlichkeit in der Anwendung von Outcome-Kategorien und Messinstrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität. Bewertung von Qualität in der Palliativversorgung ist weitaus mehr abhängig von ausführlicher Dokumentation und Expertenmeinungen als in anderen klinischen Bereichen. Außerdem setzt die Anwendung definierter Kategorien Evaluationen von Reliabilität und Validität und eine klare Definition der jeweiligen Zielgruppen voraus. Bereits definierte Kategorien müssen in messbare Aspekte der Qualität in der Palliativversorgung übertragen werden (Seow et al., 2009 a; Seow et al., 2009 b).

Palliativversorgung legt besonderes Gewicht auf ein flexibles Vorgehen und stellt den individuellen Bedarf des einzelnen Patienten in den Vordergrund. In neuerer Zeit vollzieht sich ein Wandel von einer problemorientierten Sichtweise, für die zum Beispiel Symptomchecklisten als Outcome sinnvoll sind, zu einer mehr ressourcenorientierten Sichtweise, die ganz andere Instrumente benötigt.

Ein Schwerpunkt der aktuellen Forschung ist es, adäquate Instrumente zur Bewertung der Outcome-Qualität zu identifizieren oder gegebenenfalls zu entwickeln, sodass die Versorgungsqualität in der Palliativversorgung bewertet werden kann. Gelingt dies nicht, ist der Vergleich verschiedener Versorgungsmodelle wie auch die Ergebnisse klinischer Studien nur sehr eingeschränkt möglich.

Das Interesse an der Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung hat in den letzten zehn Jahren deutlich zugenommen. Zentrale Bereiche der Palliativversorgung, wie die Lebensqualität, wurden häufig untersucht, und eine große Anzahl von Messwerkzeugen wurde entwickelt und validiert. Die Gesundheitspolitik ist interessiert an qualitativ hochwertigen Dienstleistungen, jedoch sind allgemeine Outcome-Kriterien für Qualität in der Gesundheitsversorgung, wie Mortalität oder

Krankenhausverweildauer, in der Palliativversorgung nicht sinnvoll, da sie die Zielsetzung nicht abbilden können. Deshalb ist es wichtig, alternative Ansätze zur Messung von Qualität der palliativen Versorgungsangebote und Interventionen zu etablieren.

Diese Arbeit stellt die Ergebnisse einer systematischen Literaturübersicht über Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität dar. Bei der Analyse von 721 Publikationen wurden drei wesentliche Erkenntnisse gewonnen, die im Folgenden erläutert werden.

Die vier induktiv etablierten Zielgruppen der Patienten, der Familienangehörigen und Betreuenden, der Mitarbeiter und des Fachpersonals und dem Gesundheitswesen sowie die Vielfalt der Outcome-Kategorien jeder dieser Zielgruppen repräsentierten vor allem die körperlich-funktionalen Aspekte der Palliativversorgung. Im Gegensatz dazu wurden Bewertungen von psychischen, pflegerischen, sozialen und spirituellen Outcome-Indikatoren in der Palliativversorgung bisher eher vernachlässigt. Darüber hinaus waren für das Gesundheitswesen keine validierten Instrumente aufzufinden. Es ist anzunehmen, dass dies dadurch bedingt ist, dass vor allem Daten des nationalen Gesundheitsamtes oder klinische Aufzeichnungen, wie Kosten, Anzahl der Krankenhauseinweisungen und Krankenhausaufenthaltsdauer benutzt wurden.

In der vorliegenden Arbeit wurden insgesamt 38 Kategorien zu den vier Zielgruppen gebildet. Bedingt durch die vielen Kategorien wird es nicht möglich sein, ein einzelnes Instrument zu finden, das all diese Kategorien abdeckt. Eine ganzheitliche Bewertung von Outcome-Qualität bei Patienten unter Einbeziehung von Familienangehörigen und interdisziplinären Teams scheint deshalb kaum möglich. Eine solche ganzheitliche Bewertung kann nur durch eine Kombination verschiedener Messinstrumente in Form einer Instrumentensammlung erreicht werden.

Die Fokussierung auf körperlich-funktionale Aspekte bestätigen die Ergebnisse von Hanson et al. (2010), die in einer systematischen Literaturübersicht 129 patientenfokussierte Instrumente identifizierte, welche Outcome und Qualität in der Hospiz- und Palliativversorgung an Kindern und Erwachsenen bemessen. Davon wurden 39 Instrumente für den Einsatz in der Palliativversorgung empfohlen. Diese Instrumente decken zahlreiche patientenzentrierte Aspekte körperlicher, psychischer und sozialer Art in der Palliativversorgung ab. Sie sind ausreichend belegt und somit für

den Einsatz in der Palliativversorgung sowie in der Qualitätsmessung zu gebrauchen. Dennoch deckten die Autoren einen Mangel an Instrumenten in anderen Bereichen der Palliativversorgung, z.B. bei spirituellen Aspekten, auf und kamen zu dem Schluss, dass diese Fachrichtung von der Entwicklung weiterer Instrumente profitieren könnte.

Einige bedeutende Outcome-Kategorien der hier vorgestellten Messinstrumente wurden für mehr als eine Zielgruppe angewandt. Genauso wurden in einigen Fällen mehrere Zielgruppen mit dem gleichen Instrument untersucht. Zum Beispiel wurde Lebensqualität bei Patienten (Bostrom et al., 2003) und Familienangehörigen (Grosv et al., 2006) anhand des Short Form Health Survey (SF-36) gemessen, ebenso wurde Lebensqualität bei Familienangehörigen (Addington-Hall und McCarthy, 1995) und Mitarbeitern (Dunwoodie und Auret, 2007) anhand des General Health Questionnaire (GHQ 28) erfasst. Psychische Symptome und Probleme von Patienten (Gatchel et al., 2002; Wilkinson et al., 1999) und Familienangehörigen (Kissane et al., 2006; Onelov et al., 2007) wurden mit dem Beck Depression Inventory (BDI) oder dem State-Trait-Anxiety Inventory (STAI) sowie bei Familien- (Jarvis et al., 1996) und Teammitgliedern (Nightingale et al., 2003) mit dem Maslach Burnout Inventory (MBI) gemessen.

Allerdings wird nicht nur eine große Vielfalt von Instrumenten zur Bewertung in der Palliativversorgung verwendet. Eine systematische Literaturübersicht von Pasma et al. (2009) präsentierte einen Überblick über veröffentlichte Qualitätsindikatoren aller Patientengruppen und Einrichtungen in der Palliativversorgung, um beurteilen zu können, welche Bereiche von diesen Qualitätsindikatoren abgedeckt werden. Die Arbeitsgruppe untersuchte 650 Publikationen und fand darin 142 überlappende Qualitätsindikatoren, die sich hauptsächlich auf Outcome-Indikatoren oder Prozesse in der Palliativversorgung bezogen. Die Autoren beschrieben eine große methodische Varianz dieser Indikatoren, sowohl in der Beschreibung, der Anwendung als auch der klinischen Evidenz. Es wurde eine detailliertere Untersuchung der Entwicklung dieser Indikatoren zur genauen Überwachung der Qualität in der Palliativversorgung empfohlen.

Zweitens ist hervorzuheben, dass bereits zentrale Outcome-Kategorien bzw. Indikatoren zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung definiert wurden: Schmerz; Luftnot; Kommunikation, Pflegeplanung und Entscheidungsfindung; psychosoziale Aspekte; Chemotherapie; Depression; Kontinuität, Koordination und

Pflegewechsel; Spiritualität und Lebensende, die sich zum Teil mit der Kategorisierung der hier vorgelegten Auswertung decken (Seow et al., 2009b). Die Kategorien dieser Arbeit wurden bestimmten Zielgruppen zugeordnet. Und dennoch besteht eine große Anzahl an unterschiedlichen Messinstrumenten und Methoden in diesen Kategorien. Durch die Vielzahl der Instrumente ist ein Konsens auf ein oder mehrere Instrumente als allgemein Anerkannte zur Messung von Outcome-Qualität sehr schwierig. Ein Vergleich und eine Zusammenfassung der Studienergebnisse scheinen fast unmöglich zu sein. Die große Zahl verfügbarer Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität behindert die Auswahl der für die Studienplanung in der Palliativversorgung notwendigen Messwerkzeuge (Mularski et al., 2007 a). Forscher müssen die Ziele und zentralen Fragen einer Studie exakt definieren, um ein Instrument auswählen zu können, das darauf genau abgestimmt ist und somit die geforderte Zielsetzung erfüllt (Buchanan et al., 2007).

Systematische Literaturübersichten über Outcome der Palliativversorgung liegen auch von anderen Arbeitsgruppen vor, allerdings mit unterschiedlichen methodischen Ansätzen. Zur Überwachung der Versorgungsqualität am Lebensende von Krebspatienten in Japan identifizierte Miyashita et al. (2008) 30 Qualitäts-Indikatoren aus medizinischen Krankenakten. Diese wurden in Anlehnung an die Definition der WHO über Palliativmedizin vier Outcome-Kategorien zugeordnet: ‚Symptomkontrolle‘ mit 8, ‚Entscheidungsfindung und Präferenz der Versorgungsart‘ mit 5, ‚Versorgung durch Familienangehörige‘ mit 11 sowie ‚psychosoziale und spirituelle Belange‘ mit 6 Qualitäts-Indikatoren. Diese Outcome-Kategorien sind vergleichbar mit den Kategorien der hier vorgestellten Untersuchung. ‚Symptomkontrolle‘ sowie ‚Entscheidungsfindung‘ entsprechen in der Zielgruppe ‚Patienten‘ jeweils einer eigenen Kategorie. Das Thema ‚Psychosoziale Belange und Spiritualität‘ ist in vorliegender Arbeit auf 3 Kategorien in der Zielgruppe der Patienten aufgeteilt. ‚Familienangehörige‘ wurden als eine Zielgruppe mit zugehörigen 8 Outcome-Kategorien festgelegt. Die von Miyashita et al. identifizierten Indikatoren und Kategorien können nicht nur zur Überwachung und Bewertung japanischer Krebspatienten bei der Versorgung am Lebensende, sondern darüber hinaus auch bei anderen Patientenkollektiven eingesetzt werden.

Mularski et al. (2006) versuchte anhand bestehender Messinstrumente und Aussagen über Qualitätsindikatoren aus publizierten systematischen Literaturübersichtsarbeiten

(u.a. der Peer Workgroup), übereinstimmenden Dokumenten, wie z.B. den Prinzipien über Palliativversorgung der WHO und des National Consensus Project for Palliative Care, und einem Messwerkzeug über Qualität in der Palliativversorgung, dem Tool Kit of Instruments to Measure End-of-Life Care, eine Reihe von Qualitätsmaßstäben als Grundlage für einen breiten Konsens zu entwickeln. Von diesen Maßstäben wird angenommen, dass sie die Strukturen und Abläufe in der Palliativversorgung bemessen können. Die Arbeitsgruppe schlägt 18 Messinstrumente vor, 14 patientenbezogene zur Bewertung von Prozessqualität und vier zur Strukturqualität des Versorgungsangebotes für Palliativpatienten. Diese wurden sieben Outcome-Kategorien zugeordnet: ‚Entscheidungsfindung‘, ‚Kommunikation‘, ‚Versorgungskontinuität‘, ‚emotionale Unterstützung‘, ‚Symptomkontrolle‘ und ‚spirituelle Unterstützung‘ sowie ‚psychische Unterstützung von Angestellten‘. Die Ergebnisse dieser Übersicht weisen ebenfalls eine große Übereinstimmung mit den Outcome-Kategorien und Instrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität, die in dieser Arbeit vorgestellt werden, auf. In beiden Arbeiten werden patienten-, familien- und fachpersonalzentrierte Aspekte berücksichtigt. Die von Mularski et al. festgelegten Kategorien ‚Entscheidungsfindung‘ sowie ‚Kommunikation‘ bilden in der vorliegenden Arbeit eine Hauptkategorie in der Zielgruppe ‚Patienten‘. Zudem finden sich ‚Versorgungskontinuität‘ und ‚emotionale Unterstützung‘ in der Kategorie ‚Versorgungsqualität‘ als Indikatoren wieder. Auch in der hier definierten Kategorie ‚Entscheidungsfindung‘ wurde ein Unterpunkt ‚emotionale Unterstützung‘ festgelegt. ‚Symptommanagement‘ ist in den Zielgruppen ‚Familienangehörige‘ und ‚Mitarbeiter‘ in den Kategorien ‚Symptome‘ und ‚Interventionen‘ wiederzufinden. ‚Spirituelle Unterstützung‘ wird in der Zielgruppe der Patienten in den Kategorien ‚Versorgungsqualität‘, ‚Spiritualität‘ und ‚Sinn im Leben‘ wiedergegeben. Die letzte von Mularski et al. definierte Kategorie ‚Psychische Unterstützung von Angestellten‘ ist in vorliegender Arbeit einer eigenen Zielgruppe ‚Mitarbeiter und Fachpersonal‘, mit sieben Kategorien zugeordnet. Ein wichtiger Unterschied beider Arbeiten liegt darin, dass hier zusätzlich zu Messinstrumenten über Struktur- und Prozessqualität auch Messwerkzeuge über Ergebnisqualität gefunden wurden.

Das Komitee des National Consensus Project for Quality Palliative Care, bestehend aus 19 Mitgliedern von Universitäten, dem National Institute of Health, Krankenhäusern, Hospizen sowie diversen Kooperationen aus Nordamerika und Kanada, veröffentlichte

klinische Praxisleitlinien und benannte acht Hauptkategorien zur Qualitätssicherung in der Palliativversorgung auf der Basis bereits veröffentlichter Arbeiten aus Australien, Neuseeland, Kanada sowie des Children's Hospice International und der National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO): ‚Versorgungsstruktur und Versorgungsprozesse‘, ‚körperliche Aspekte‘, ‚psychische und psychiatrische Aspekte‘, ‚soziale Aspekte‘, ‚spirituelle, religiöse und existenzielle Aspekte‘, ‚kulturelle Aspekte der Versorgung‘, ‚Versorgung der unmittelbar sterbenden Patienten‘ sowie ‚ethische und rechtliche Aspekte der Versorgung‘ (Arnold et al., 2004). Die Kategorien sind vergleichbar, jedoch nicht identisch mit den Outcome-Kategorien der Bewertungsinstrumente in dieser Literaturübersichtsarbeit. Einige der Abweichungen sind anhand der methodischen Unterschiede zu erklären. Die hier dargestellte Literaturanalyse berücksichtigt Instrumente und Kategorien, die nicht nur die Sichtweise der Patienten, sondern auch die der Angehörigen und Mitarbeiter wieder gibt. Außerdem wurden Kategorien im Zusammenhang mit dem Gesundheitswesen, wie die Krankenhausaufenthaltsdauer und Kosten, in eigene Outcome-Kategorien gegliedert. Im National Consensus Project wurden nur patientenbezogene Kategorien ausgewählt, die den Kategorien in der vorliegenden Arbeit ähneln.

Albers et al. (2010) überprüfte die Durchführbarkeit und Qualität von Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität im Einsatz in der Palliativversorgung. In einer systematischen Review wurden 29 Instrumente auffindig gemacht wovon jedoch nur wenige adäquat evaluiert waren. Die Autoren trafen eine Auswahl der drei in Bezug auf die Bewertung von Lebensqualität in der Palliativversorgung meist zufrieden stellenden Instrumente. Diese Instrumente wurden auch in der vorliegenden Arbeit identifiziert. Der McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) und das Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E) sind beide in der Zielgruppe ‚Patienten‘, Kategorie ‚Lebensqualität‘ sowie der Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD) in der Kategorie ‚Versorgungsqualität‘ vertreten.

Jordhoy et al. (2007) konzentrierten sich in ihrer Review auf die Erfassung der Outcome-Kategorie „Funktionsstatus“ in Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität (QoL) in der Palliativversorgung. Es lagen 39 passende Instrumente in der Literatur vor, von denen 11 die Bewertung des Funktionsstatus beinhalteten. Auf Mitarbeiter in der Palliativversorgung waren zwei ausgerichtet, die Palliative Performance Scale (PPS)

und das Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT), beide in vorliegender Arbeit in der Zielgruppe der Patienten in der Kategorie ‚Funktionsstatus‘ wiederzufinden. Die restlichen neun Werkzeuge waren multidimensional mit zwei bis sieben Unterpunkten zum Funktionsstatus. In vorliegender Arbeit ist nur das Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI) nicht vertreten, alle übrigen acht Instrumente teilen sich in der Zielgruppe ‚Patienten‘ auf unterschiedliche Kategorien auf. Das Assessment of Quality of Life at the End of Life (AQEL), die McMaster Quality of Life Scale (MQLS), Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI), der Spitzer Quality of Life Index (SQLI), das Hebrew Rehabilitation Center for Aged Quality of Life (HRCA-QL) und der Therapy Impact Questionnaire (TIQ) werden in der Kategorie ‚Lebensqualität‘ repräsentiert. Das Resident Assessment Instrument (RAI-PC) ist in der Kategorie ‚Symptome‘ und das Problems and Needs in Palliative Care Instrument (PNPC) in der Kategorie ‚Bedürfnisse‘ wiederzufinden. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die Bewertung des Funktionsstatus aufgrund fehlender klarer Definitionen über zu erfassende Aspekte zu gering in der aktuellen Forschung vertreten ist.

Kirkova et al. (2006) veröffentlichte eine Arbeit über Instrumente zur Bewertung von Symptomen bei Krebserkrankungen. Instrumente zu Lebensqualität (Quality of Life) wurden ausgeschlossen. Bei den 21 identifizierten Messwerkzeugen lagen Unterschiede in Umfang der Symptome sowie der Validierung vor, sodass die Autoren zu dem Schluss kamen, dass noch kein multimodales Instrument vorliege. In vorliegender Arbeit sind neun der 21 Instrumente auch in der Zielgruppe ‚Patienten‘, Kategorie ‚Körperliche Symptome‘, vertreten: die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), die Symptom Distress Scale (SDS), Profile of Mood States (POMS), die Rotterdam Symptom Checklist (RSCL), das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), die Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), das M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI), das Pain and Symptom Assessment Record (PSAR) und das Cambridge Palliative Assessment Schedule (CAMPAS).

Mularski et al. (2007 b) beschäftigte sich mit Instrumenten zur Outcome-Messung der Versorgung am Lebensende (End of Life Care). Die Autoren legten zehn Kategorien mit 99 Instrumenten fest, wovon 35 bereits in einer systematischen Review vertreten waren. Instrumente mit hoher Validität gab es in den Kategorien ‚Symptome‘, ‚Lebensqualität‘

und ‚Zufriedenheit‘, wohingegen in ‚Versorgungskontinuität, ‚Advanced Care Planning‘, ‚Spiritualität‘ und ‚Wohlbefinden der Versorgenden‘ Lücken aufgedeckt wurden. Zudem wurden in 84 Interventionsstudien 135 patientenzentrierte Outcome-Indikatoren mit 97 verschiedenen Instrumenten erfasst. Die meisten bei Mularski et al. identifizierten Kategorien (z.B. Lebensqualität) bilden in vorliegender Arbeit ebenfalls eigenständige Kategorien oder sind als einzelne Unterpunkte innerhalb einer bestimmten Kategorie (z.B. Versorgungskontinuität in der Kategorie Versorgungsqualität) aufgeführt. Vorrangig sind die in der Arbeit von Mularski et al. festgelegten Kategorien in vorliegender Arbeit der Zielgruppe ‚Patienten‘ zugeordnet. Vereinzelt dieser Kategorien (z.B. Lebensqualität oder Zufriedenheit) sind hier in mehreren Zielgruppen (Patienten und Familienangehörige) und somit auch in mehreren Kategorien wiederzufinden.

Richardson et al. (2007) ermittelte Instrumente zur Bemessung von Bedarf an Versorgung bei Krebspatienten. Studien, die einzelne Kategorien wie psychische Faktoren oder Zufriedenheit bewerteten, wurden ausgeschlossen. In 91 Veröffentlichungen wurden von 36 Instrumenten nur 15 als passend empfunden. Keines der 15 Instrumente beinhaltete alle Dimensionen der Bedarfserfassung sowie alle Kriterien über Validität und Reliabilität. Zwei der Instrumente wurden auch in vorliegender Arbeit identifiziert, das Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) und das Problems and Needs in Palliative Care Instrument (PNPC), beides Unterpunkte in Kategorien der Zielgruppe ‚Patienten‘.

Vivat (2008) identifizierte 29 Instrumente zur Bewertung von spirituellen Aspekten in der Palliativversorgung, wovon 22 eigenständige Messwerkzeuge waren. Davon beschäftigen sich 15 mit substanziellen Aspekten und sieben mit funktionalen Aspekten von Glauben und Spiritualität. Die Autoren fanden heraus, dass letztendlich keines der Instrumente in der Palliativversorgung eingesetzt werden kann, da sie nur in einem kulturellen Kontext und meistens nicht an Palliativpatienten getestet wurden.

Als drittes Ergebnis ist darauf hinzuweisen, dass durchaus eine Sammlung von validierten Instrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität aus einem kleinen Teil der Vielzahl der angewendeten quantitativen Messwerkzeuge zusammengestellt werden kann. Diese Instrumente wurden bereits häufig in Studien verwendet und eine ausreichende Validierung der Instrumente bei Palliativpatienten wurde beschrieben.

Einige standardisierte und validierte Fragebögen, wie der European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) (Fayers und Bottomley, 2002), der McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) (Cohen und Mount, 2000), das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Dudgeon et al., 1999; Rees et al., 1998), die Palliative Care Outcome Scale (POS) (Serra-Prat et al., 2004), die Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) (Stromgren et al., 2002), die Karnofsky Performance Scale (KPS) (Mor et al., 1984) und die Mini Mental Status Examination (MMSE) (Mystakidou et al., 2007), waren überdurchschnittlich häufig in den Publikationen vertreten. Diese Tatsache lässt auf eine größere Zustimmung des in der Palliativversorgung tätigen Fachpersonals mit den zuvor erwähnten Messwerkzeugen schließen. Ein Nachteil am EORTC QLQ-C30 ist die Länge des Fragebogens. Der EORTC PAL 15 wäre geeigneter für den Einsatz in der Palliativversorgung, ist jedoch noch nicht allzu sehr verbreitet und es wäre somit abzuwarten, ob dieser Fragebogen in den nächsten Jahren häufiger benutzt wird. ESAS und POS sind kurz und einfach. ESAS wird durch die neue Version des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS 2) (Stiel et al., 2010) gut abgebildet und POS gibt es in einer deutschen Version (Bausewein et al., 2005). MMSE ist zu lang und kann somit eher für den Einsatz in klinischen Studien empfohlen werden.

Die Versorgungsqualität wird oft anhand der Messungen über die Zufriedenheit der beteiligten Patienten, Betreuenden und Mitarbeiter bewertet. Aspinal et al. (2003) überprüfte Publikationen, die Zufriedenheit als einen Indikator für die Qualität der Palliativversorgung ausgewählt hatten und verzeichnete zentrale Themen, z.B. Kommunikation, Schmerzkontrolle und Humanität, die in der entsprechenden Literatur diskutiert wurden. Zusammenfassend kann Zufriedenheit jedoch nicht als ein valider und reliabler Outcome-Indikator zur Bewertung von Qualität in der Palliativversorgung angesehen werden, da ein Mangel an Konzepten zur Bewertung von Zufriedenheit aufgrund fehlender Definitionen über Zufriedenheit im Gesundheitssystem besteht. Bisherige Versuche Zufriedenheit zu messen, wurden mit symptom- und auf Lebensqualität orientierten Messwerkzeugen vor allem bei Familienangehörigen durchgeführt. Es fehlt an einem Instrument, das sämtliche am Versorgungsprozess Beteiligte, Patienten, Angehörige und Fachpersonal, sowie die Faktoren, die Zufriedenheit beeinflussen, miteinschließt, um die Multidimensionalität von Zufriedenheit

zu erfassen. Zudem zeigen Befragungen zu Zufriedenheit oft hohe Deckeneffekte. Dennoch wurde in einer Cluster-randomisierten Studie anhand der Family Satisfaction with Advanced Cancer Care Scale (FAMCARE) herausgefunden, dass es in der Palliativversorgung doch gute Hinweise dafür gibt, dass die Zufriedenheit der Angehörigen einen Monat nach dem Tod der Patienten ein guter Indikator sein könnte (Ringdal et al., 2002)

Es ist außerdem von Interesse, dass die gleichen methodischen Probleme mit einer Vielfalt von Messinstrumenten und dem Fehlen von einheitlichen anerkannten Standards zur Qualitätsmessung in onkologischen Einrichtungen diskutiert werden. Eine Analyse der Literatur mit dem Schwerpunkt auf Messungen, die die Qualität von Brustkrebsbehandlung bei Frauen erfassen, ergab 58 Studien mit 143 Outcome-Indikatoren zur Bewertung dieser Thematik. Überwiegend wurde Lebensqualität als eine Variable des Versorgungsprozesses kategorisiert. Nur für eine geringe Zahl der identifizierten Indikatoren wurden Angaben zur Validierung gefunden (Schachter et al., 2006).

4.1 Methodenkritik

Diese Studie wurde durch einige Defizite methodischer Ursache limitiert. Die Literaturanalyse enthielt keine Überprüfung grauer Literatur, außerdem wurden Autoren relevanter Publikationen nicht über Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung befragt. Jedoch wurde die systematische Literatursuche in vier großen Datenbanken durchgeführt. Bei der großen Zahl von Arbeiten, die durch diese Suche überprüft wurden, ist es recht unwahrscheinlich, dass weitere Literaturzitate zusätzliche wesentliche Informationen zu den Ergebnissen beigetragen hätten.

In der Auswertung der Literatur wurde die Definition der Weltgesundheitsorganisation für Palliativversorgung zugrunde gelegt. Allerdings wurde Palliativversorgung in den eingeschlossenen Publikationen nicht immer einheitlich definiert. Dies bedingte Schwierigkeiten bei der Kategorisierung der Artikel. Die teilweise recht kurz gefasste oder gar nicht vorhandene Beschreibung der Methoden und angewandten Instrumente erschwerte die Analyse der Publikationen zusätzlich. Eine genauere Untersuchung der einzelnen Instrumente im Hinblick auf bio- und psychometrische Eigenschaften sowie

Eignung war bedingt durch die große Anzahl an identifizierten Publikationen bzw. Instrumenten nicht möglich, soweit diese Angaben nicht in den Validierungsstudien angegeben waren.

Außerdem erfolgte die Kategorisierung durch zwei Wissenschaftler (Balzer; Stiel), wurde einerseits stichprobenartig durch einen dritten Wissenschaftler (Pastrana) geprüft und andererseits von zwei palliativmedizinisch erfahrenen Ärzten in Leitungspositionen auf Plausibilität überprüft. Dennoch ist bei der qualitativen Auswertung in der Kategorisierung nicht auszuschließen, dass die Kategorisierung durch andere Personen in Teilen anders erfolgt wäre. Die Tabellen mit allen Instrumenten sind im Anhang aufgeführt, um eine möglichst große Transparenz zu schaffen. Und um den dadurch entstandenen systemischen Fehler zu minimieren.

Die Erfassung der Messinstrumente hat gezeigt, dass in der Zielgruppe der Patienten symptombezogene Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung überwiegen. Die Vielzahl der bestehenden Instrumente bereitet Schwierigkeiten bei der Bildung eines Hauptsatzes an Instrumenten zur Messung von Outcome-Indikatoren in der Palliativversorgung. Ein breiter und internationaler Konsens von anerkannten Experten wäre erforderlich, um dieses Hindernis zu überwinden und eine Sammlung von geeigneten Instrumenten festzulegen. Die sprachlichen und organisatorischen Unterschiede in der Verwaltung der Palliativversorgung in den verschiedenen europäischen Ländern macht einen solchen Konsens aber sehr unwahrscheinlich.

Alternativ könnte in einem ersten Schritt das Festlegen von Rahmenbedingungen für Messinstrumente zur Bewertung von Ergebnisqualität die Vielfalt der in Forschung und klinischer Praxis angewendeten Messwerkzeuge vereinheitlichen, vor allem aber Vergleichbarkeit untereinander fördern. Solche Rahmenbedingungen können dazu dienen, herauszufinden in welchen Kategorien keine Instrumente mit ausreichender Qualität vorliegen, und somit diese Instrumente entwickelt werden sollten.

Auf der Basis einer allgemein anerkannten Definition der Palliativversorgung können dann zu den einzelnen Punkten dieser Definition in Verbindung mit den Kategorien sowie geschichtet nach dem klinischen Setting (ambulant, stationär, allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung, Klinische Anwendung oder Forschung) ein Rahmenwerk konstruiert werden, in dem die vorhandenen hochwertigen

Messinstrumente eingetragen werden. In diesem Rahmenwerk können bei Bedarf dann je nach Ziel und Fragestellung die geeigneten Instrumente entnommen und bei Bedarf auch kombiniert werden.

Die Entwicklung neuer Instrumente, die sämtliche Zielgruppen und Outcome-Kategorien umfassend bei der Bewertung mit einbeziehen, ist nicht erforderlich. Solche Instrumente wären zu umfangreich und aufwendig für Patienten und Personal. Eine ausreichend große Zahl von geeigneten Messwerkzeugen liegt bereits jetzt vor.

5. Zusammenfassung

In der Palliativversorgung liegt aufgrund der Verwendung unterschiedlicher Definitionen in den letzten drei Jahrzehnten keine einheitliche Terminologie vor. Um die Versorgungsqualität in der Palliativversorgung zu gewährleisten, sind ein Konsens über Outcome-Indikatoren und validierte, anwendbare Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität notwendig. Das Ziel dieser Arbeit ist die systematische Erfassung vorhandener Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität, die in der Forschung und klinischen Praxis der Palliativversorgung verwendet oder vorgeschlagen wurden.

Eine systematische Literaturrecherche wurde in den elektronischen Datenbanken CINAHL[®], MEDLINE[®], EMBASE[®] und PsychoINFO[®] durchgeführt, um Publikationen zu identifizieren, die Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung beschreiben. Nach Extraktion der relevanten Publikationen wurden die angewendeten Messinstrumente bestimmten Outcome-Kategorien und Zielgruppen zugeordnet.

Die Literatursuche ergab 8607 Treffer. Nach Entfernen der Duplikate und Ausschluss irrelevanter oder nicht verfügbarer Publikationen blieben 721 Publikationen übrig, die im Detail analysiert wurden. Es wurden 514 unterschiedliche Instrumente zur Bewertung von Outcome-Qualität ausfindig gemacht. Unter ihnen wurden vier Zielgruppen identifiziert: Patienten, Angehörige, Mitarbeiter und das Gesundheitswesen. Es wurden fünfzehn patienten-, acht angehörigen-, sieben mitarbeiter- und acht gesundheitssystembezogene Outcome-Kategorien festgelegt. Die Mehrzahl der Instrumente war nur in einzelnen Publikationen vertreten. Insgesamt wurden 65 unterschiedliche validierte Instrumente aufgefunden.

Der breite Anwendungsbereich der bestehenden Instrumente erschwert das Festlegen einer allgemein anerkannten Sammlung von Instrumenten zur Bewertung von Outcome-Qualität in der Palliativversorgung. Die in dieser Arbeit vorgenommene Kategorisierung könnte dazu beitragen einige konsensfähige validierte Instrumente für die Messung von Outcome-Qualität zu identifizieren. Gleichzeitig könnte diese Einteilung dazu führen Teilgebiete aufzufinden in denen ein Mangel an geeigneten Instrumenten besteht.

6. Anhänge

Anhang 1 - Outcome-Kategorien und Messinstrumente

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
316	1. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden (77 Instrumente insg.)	18
68	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	✓
41	Visual Rating Scale, Numeric Rating Scale (VRS, NRS)	
26	McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	✓
26	Short Form (36) Health Survey (SF-36)	✓
10	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale (FACIT-F)	✓
9	Health Related Quality of Life (HRQOL)	✓
9	Hospice Quality of Life Index (HQLI)	
9	Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)	✓
7	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp)	
6	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)	✓
5	Euro Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D)	✓
5	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Lung Cancer (EORTC QOL-LC13)	
5	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Oesophageal Modul (EORTC QLQ-OES24)	
5	Short Form (12) Health Survey (SF-12)	✓
4	Impact of Event Scale (IES)	
3	Activities of Daily Life (ADL)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
1. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden (Fortsetzung)		
3	Goldberg's 28-item General Health Questionnaire (GHQ)	
3	Visual Analogue Scale (VAS)	
2	EORTC Esophageal Quality of Life Questionnaire (EQOL)	✓
2	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire for Palliative Care Cancer Patients (EORTC QLQ-C15 PAL)	
2	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Gastric Cancer Module (EORTC QLQ-STO22)	✓
2	Functional Assessment of Anorexia/ Cachexia Therapy (FAACT)	
2	Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E)	✓
2	Self-rated Health (SRH)	
2	Spiritual Well-Being Scale (SWBS)	
2	Subjective Wellbeing Scale	
2	The Assessment of Quality of life at the End of Life AQEL Questionnaire (AQEL)	
2	The City of Hope Quality of Life Tool	
2	The Spitzer Quality of Life Index (QLI)	
2	The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100)	✓
2	Therapy Impact Questionnaire (TIQ)	
1	14-item Life Events Inventory (LEI)	
1	Anamnestic Comparative Self-Assessment (ACSA)	
1	Client Generated Index (CGI)	
1	Correlates of Spiritual Well-Being Scale (COSWEB)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
1. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden (Fortsetzung)		
1	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Cancer Inpatient Satisfaction Questionnaire (EORTC QLQ-PAT SAT32)	
1	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Pancreatic Cancer Module (EORTC QLQ-PAN26)	
1	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Bone Metastases (EORTC QLQ-BM22)	
1	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Quality of Life (FACIT QoL measure)	
1	Functional Independence Measure (FIM)	
1	Functional Quality of Life	
1	General Health Questionnaire 30 (GHQ-30)	
1	General Health Questionnaire-12 (GHQ-12)	
1	General Wellbeing (GWBI)	
1	General Well-Being Measure (Rand Health Insurance Study)	
1	Global Rating of Change Questionnaire (GRCQ)	
1	Health Assessment Questionnaire (HAQ)	
1	Hebrew Rehabilitation Centre for Aged Quality of Life (HRCA-QL)	✓
1	International Minimum Data Set (i-NMDS)	
1	McMaster Quality of Life Scale (MQLS)	✓
1	Medical Outcome Study SF-20 (MOS SF-20)	
1	Minimal Clinically Important Difference (MCID)	
1	Multidimensional Quality of Life Scale- Cancer Version (MQOLS-CA)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
1. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden (Fortsetzung)		
1	Multidimensional Quality of Life Scale-Cancer 2 (MQOLS-CA2)	
1	Munich Quality of Life Dimensions List (MLDL)	
1	National Center for Health Statistics' National Health Interview Survey (NCHS NHIS)	
1	Novel Quality-of-Life/ Activity Score	
1	Positive States of Mind	
1	Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument (PROSQOLI)	
1	Quality of Life Index (QoLI)	
1	Quality of Life Module for Advanced Prostate Cancer (QLM-P14)	
1	Quality of Life Questionnaire for Cancer Patients Treated with Anticancer Drugs (QOL-ACD)	
1	Quality of Well-Being Scale (QWB)	
1	Rosenberg Self-Esteem Scale (SES)	
1	Scales to Assess Quality of Life (SEL)	
1	Self-Efficacy Scale	
1	Sendera Quality of Life Index (SQLI)	
1	Single-Item Scale (SIS)	
1	Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken-Modified Version (SELT-M)	
1	Social Health and Social Contact Instrument	
1	The Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia specific Components (FACT-An)	
1	The Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
1. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden (Fortsetzung)		
1	The Functional Assessment of Cancer Therapy-Melanoma (FACT-M)	✓
1	The Functional Assessment of Cancer Therapy-Ovarian (FACT-O)	
1	The Life Evaluation Questionnaire (LEQ)	✓
1	The Meaning in Life (ML) Scale and Uniscale	✓
1	Ways of Coping Measure	
230	2. Kategorie: Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (56 Instrumente insg.)	8
67	Selbst entworfene Fragebögen über Patientenzufriedenheit/ Erfahrungen	
30	Versorgungsqualität (Koordination, Eignung)	
20	Messungen von Nutzung/ Verfügbarkeit, Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten (Krankenhaus, Pflegeheim, Pflegedienst, häusliche Pflege, ärztliche Hausbesuche)	
10	Symptomkontrolle	
9	Support Team Assessment Schedule (STAS)	✓
8	Behandlung, Interventionen	
7	Umfassendes Versorgungsangebot, Zielsetzung, Zeitfenster	
7	Family Satisfaction with Advanced Cancer Care (FAMCARE)	✓
5	Patients Needs Questionnaire	
5	Spirituelle/ religiöse, soziale, emotionale Unterstützung	
4	Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD)	✓
3	Behandlungsdauer	
3	Palliative Tagespflege	
3	Sterbequalität	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
2. Kategorie: Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (Fortsetzung)		
3	Verlauf/ Verschlechterung, Todesursache	
2	Hoffnung	
2	Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ)	✓
2	Patients and Carers Preference Questionnaire	
2	Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment Scale (QUEST)	✓
2	Soziale Unterstützung: MacAdam's Scale	
1	"The Problem Need Palliative Care" Questionnaire	
1	Chemotherapy Outcomes Scale (CTO)	
1	Clinical Global Impression-Improvement Scale (CGI-I)	
1	Comprehensive Assessment of Satisfaction With Care-Short Form (CASC)	
1	Versorgungskontinuität	
1	Sterberate	
1	Duke Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly (EPESE) Social Support Scales	
1	Versorgung am Lebensende	
1	Group Health Association of America Consumer Satisfaction Survey	
1	Hamilton Audit Tool (CAT)	
1	Pflegedienste	
1	Index of Interdisciplinary Collaboration (IIC)	✓
1	Interpersonal Care Scale adapted from the Ware Scale	
1	Involvement-in-Care Questions	
1	Maastricht Instrument on Satisfaction with Terminal Care (MITTZ)	✓

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
2. Kategorie: Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (Fortsetzung)		
1	Maxwell Quality Assessment	
1	Medical Outcomes Study Social Support Survey	
1	Outcome and Assessment Information Set (OASIS)	
1	Patient Satisfaction Scale (PSS)	
1	Perceived Social Support Inventory	
1	Anteil der im häuslichen Umfeld verstorbenen Patienten	
1	Perforum Quality Index	
1	Körperpflege	
1	Versorgungseinrichtung	
1	Vorbereitung auf den Tod	
1	Versorgungsangebot	
1	Unterstützungsqualität	
1	Quality Patient Care Scale (QUALPACS)	
1	Quality-adjusted Life Years (QALYs)	
1	Respiratory Intermediate Care Team Patient Questionnaire (RICT)	
1	Satisfaction with Care Scale	✓
1	Social Provisions Scale (SPS)	
1	Surveillance, Epidemiology and End Results - Medicare Database (SEER)	
1	Zeitliche Versorgungsaufwand	
1	Treatment Helpfulness Questionnaire (THQ)	
1	Vermont Voices on Care of the Dying Questionnaire	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
196	3. Kategorie: Körperliche Symptome/ Symptomkontrolle (41 Instrumente insg.)	10
49	Körperliche Symptome (numeric/visual rating scales)	
30	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	✓
27	Palliative Care Outcome Scale (POS); African Palliative Outcome Scale (APCA)	✓
17	Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	✓
13	Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)	
6	Integrated Care Pathways (ICPs)	
4	Palliative Care-Oriented Profile Score	
3	Linear Analogue Scales Assessment of Symptoms (LASA)	✓
3	Liverpool Care Pathway of the Dying (LCP)	
3	Minimum Data Set (MDS)	
3	Palliative Care Assessment Tool (PACA)	✓
3	Patient Evaluated Problem Scores (PEPS)	
2	Acute Physiology and Chronic Health Evaluation II (APACHE II)	
2	Glasgow Come Scale (GCS)	
2	Lung Cancer Symptom Scale (LCSS)	
2	M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI)	✓
2	Photodynamic Therapy Side Effects and Symptoms Scale (PSES)	
2	Symptom Assessment Scale (SAS)	✓
1	13-item Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC)	✓
1	Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
3. Kategorie: Körperliche Symptome/ Symptomkontrolle (Fortsetzung)		
1	Brief Hospice Inventory (BHI)	✓
1	Cambridge Palliative Assessment Schedule (CAMPAS)	
1	Cancer inventory of Problem Situations (CIPS)	
1	Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS)	✓
1	Dallas Pain and Disability Questionnaire (DPDQ)	
1	Dutch National Survey of General Practice (DNSGP-2)	
1	Ellershaw's Palliative Care Assessment Tool	
1	Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC): end-of-life outcomes	
1	Medical Outcomes Study 36-item short form (MOS)	
1	Medical Research Council lung cancer protocols (MRC)	
1	Minimal Documentation System (MIDOS)	
1	National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group (Symptom Control) (NCIC CTG SC 15)	
1	Pain and Discomfort Measure (PDM)	
1	Pain and Symptom assessment Record (PSAR)	
1	Palliative Care Pain and Symptom Pocket Card (PCPSPC)	
1	Physical Component Summary (PCS)	
1	Prison Hospice Survey (PHS)	
1	Quality Improvement Tool (symptom relief)	
1	Resident Assessment Instrument for Palliative Care (RAI-PC)	
1	The Hornheide Questionnaire (HQ)	
1	West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
111	4. Kategorie: Leistungsfähigkeit/ Funktionsstatus (34 Instrumente insg.)	5
32	Karnofsky Performance Scale (KPS)	✓
15	Palliative Performance Scale (PPS)	✓
12	Barthel Index (BI)	
11	Funktionelle Behinderung, Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)	
4	Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)	
3	Functional Assessment Staging (FAST)	
2	Australian Activity Index (AAI)	
2	Functional Independence Measure (FIM)	
2	Functional Living Index-Cancer (FLIC)	✓
2	Funktionsstatus	
2	Illness Disability Index (IDI)	
2	WHO Performance Status	
1	ALS Functional Rating Scale (ALSFRS)	
1	Bedford Alzheimer Nursing Scale (BANS)	
1	Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	
1	Charlson Comorbidity Scores (CS)	
1	Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT)	✓
1	Expanded Disability Status Scale (EDSS)	
1	Functional ability in chronically ill patients (WONCA Scale)	
1	Functional Ability Score	
1	Functional Independence Measure (FIM)	
1	Functional status: Resource Utilisation Groups-ADL (RUG)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
4. Kategorie: Leistungsfähigkeit/ Funktionsstatus (Fortsetzung)		
1	Groningen Activity Restraint Scale (GARS)	
1	Hospice Care Performance Inventory (HCPI)	✓
1	Independence in Activities of Daily Living index (IADI)	
1	Katz's Activities of Daily Living Scale (Katz ADL)	
1	Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OMFAQ)	
1	Nursing Home Problem Behaviour Scale (NHBPS)	
1	Oswestry Disability Questionnaire (ODQ)	
1	Körperliche Leistungsfähigkeit	
1	Psychogeriatric Dependency Rating Scale (PGDRS)	
1	Rapid Disability Rating Scale-2 (RDRS-2)	
1	Roland and Morris Disability Questionnaire (RMDQ)	
1	UK Neurological Disability Scale (UNDS)	
85	5. Kategorie: Psychische Symptome (32 Instrumente insg.)	3
23	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	
8	Mini Mental Status Examination (MMSE)	✓
5	Profile of Mood States (POMS)	
4	Beck Depression Inventory (BDI)	
4	State-Trait-Anxiety Inventory (STAI)	
3	Beck Hopelessness Scale (BHS)	✓
3	Trauer/Verlust	
3	National Institute of Mental Health's Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	✓

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
5. Kategorie: Psychische Symptome (Fortsetzung)		
3	Patients' Psychological outlook	
2	Anxiety measure from the Rand Health Insurance Study (RAND HIE)	
2	Cognitive Functioning Scale	
2	Confusion Assessment Method (CAM)	
2	Hamilton Depression Rating Scale (HAMD)	
2	Mental Component Summary (MCS)	
2	Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)	
1	Fähigkeit zur Kommunikation: Patienten – Betreuende	
1	Anxiety and Depression Scale (DSSI)	
1	Cognitive Performance Scale (CPS)	
1	Communication Capacity Scale	
1	Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	
1	Initial and post-tension score on visual analogue scale (VAS)	
1	Janis-Field-Scale (self-esteem) maladaptive coping response	
1	Mentaler Gesundheitszustand	
1	Mental Health Inventory (MHI)	
1	Mood Adjective List (MACL)	
1	Phobia checklist	
1	Self-rating depression scale (SDS)	
1	Speech assessment scale (PSAS)	
1	State Anxiety Scale (SAI)	
1	Taylor Manifest Anxiety Scale short form (TMAS)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
5. Kategorie: Psychische Symptome (Fortsetzung)		
1	Von Zerssen Depression Scale (VZD)	
1	Zarit Burden Inventory (ZBI)	
71	6. Kategorie: Entscheidungsfindung/ Kommunikation (26 Instrumente insg.)	3
23	Kommunikation über Behandlungspräferenzen/ Zielsetzung/ Entscheidungsfindung/ Versorgung am Lebensende	
16	Zufriedenheit mit Kommunikation/ Informationen, Vorstellung von Kommunikation, Informationsaustausch zwischen Patienten/ Familienangehörigen/ Fachkräften	
5	Selbst entworfene Fragebögen	
3	Entscheidungen pro Patient	
2	Dokumentation von Anordnungen	
2	Arzt-Patienten-Beziehung	
1	Dartmouth Primary Care Cooperative Information Functional Health Assessment (COOP)	
1	Decision Support Analysis Tool (DSAT)	
1	Decisional Conflict Scale (DCS)	✓
1	Dialysis Patient Choices at the End-of-life Questionnaire (DPCELQ)	
1	Mitteilung von Informationen	
1	Do-Not-Resuscitate (DNR) decision	
1	Dyadic Adjustment Scale (DAS)	
1	INTERMED-a biopsychosocial assessment	
1	Anzahl an nicht durchgeführten Interventionen	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
6. Kategorie: Entscheidungsfindung/ Kommunikation (Fortsetzung)		
1	Participatory Decision Making Scale	
1	Patient Expectations about Chemotherapy Scale (PEC)	
1	Picker/Commonwealth Patient Centered Care Survey (Kommunikation zwischen Patient und Betreuendem, emotionale Unterstützung, Einbeziehung in Entscheidungsfindung, Koordination der Versorgung)	
1	Preferences for Care near the End of Life Scale (PCEOL)	✓
1	Verlängerte oder schmerzvolle Behandlung	
1	Anteil an nicht durchgeführten lebenserhaltenden Maßnahmen	
1	Quality-of-Communication Scale (Lebenswille, permanente Versorgungsermächtigung des gesetzlichen Vertreters)	✓
1	Behandlungsabbrüche	
1	System for Interactive Assessment and Management in Palliative Care (SIAM-PC)	
1	The Human Connection Scale (THC)	
1	Zeitpunkt für die Ermittlung schlechter Nachrichten	
39	7. Kategorie: Sterbeort (4 Instrumente insg.)	0
30	Sterbeort (bevorzugter versus wirklicher Sterbeort)	
5	Im häuslichen Umfeld	
3	Krankenhaus versus außerhalb des Krankenhauses	
1	Einrichtung, Krankenhaus	
38	8. Kategorie: Krankheitsstadium/ Todesursache (12 Instrumente insg.)	1
9	Palliative Care and Severity Score	
7	Demographische Daten	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
8. Kategorie: Krankheitsstadium/ Todesursache (Fortsetzung)		
5	Diagnosen, Schweregrad	
4	Therapeutic Intervention Severity Score/Scoring System (TISS)	
3	Global Deteriorating Scale (GDS); Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM III-R) diagnostic criteria; dementia	
3	Norris Scale (Erkrankungsstadium)	
2	Entlassart	
1	Ad hoc symptom severity scale	
1	Todesursachen	
1	Clinical-social risk score	
1	Komorbidität	
1	San Diego Severity Index (SDSI)	✓
34	9. Kategorie: Mortalität/ Prognose/ Überleben (12 Instrumente insg.)	2
17	Überlebenszeit	
5	Mortalitätsrate	
2	Palliative Prognostic Score (PaP-S)	✓
2	Prognosen	
1	Cancer Pain Prognostic Scale (CPPS)	
1	Charlson's prognostic taxonomy	
1	Flacker Mortality Index	
1	Myelodysplastic Syndrom risk factors (MDS risk score)	✓
1	Private Practice Medical Oncologists Model of Cancer Care Delivery (PPMO)	
1	Überlebensrate	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
9. Kategorie: Mortalität/ Prognose/ Überleben (Fortsetzung)		
1	Überlebensstatus	
1	Zeitpunkt des Todes	
33	10.Kategorie: Leiden/ Sterbewunsch (20 Instrumente insg.)	1
5	Symptom distress scale (SDS)	
4	Sickness Impact Profile (SIP)	
3	COPE Scale on Distress and Vigour	
3	Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type	
2	Sterbewunsch, Lebenswille, Suizidalität	
2	Memorial Symptom Assessment Scale Global Distress Index (MSAS-GDI)	
1	Adapted Symptom Distress Scale Form 2 (ASDS-2)	
1	Agitation Distress Scale	
1	Death Distress Scale	
1	Desire for Death Rating Scale (DDRS)	
1	Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)	
1	Distress Scale	
1	Global Distress Index (GDI)	
1	Herth Hope Index (HHI)	
1	Hope Differential-Short (HDS)	✓
1	Mood Evaluation Questionnaire (MEQ)	
1	Stimmungslage	
1	National Comprehensive Cancer Network Distress Management Assessment Tool	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
10.Kategorie: Leiden/ Sterbewunsch (Fortsetzung)		
1	Psychological Distress Scale	
1	Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD)	
25	11. Kategorie: Spiritualität/ Persönlichkeit (18 Instrumente insg.)	2
5	Coping Responses Inventory (CRI)	
4	Affect Balance Scale (ABS)	
1	Courtauld Emotional Control Scale (CECS)	
1	Creative Imagination Scale (CIS)	
1	Duke Religious Index (DRI)	✓
1	Freiburg Questionnaire of Coping with Illness (FQCI)	
1	Guilt Scale	
1	Hardiness Scale short form (HS)	
1	Health Locus of Control (HLC)	
1	Hope visual analogue scale (Hope-VAS)	
1	Life Closure Scale (LCS)	
1	Pargament Brief Religious Coping Scale (Brief RCOPE)	
1	Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGC morale scale)	
1	FICA (Spiritual Assessment)	✓
1	Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire (SCSORF)	
1	Sense of Coherence (SOC)	
1	Stigma Receptive Scale (SRS)	
1	Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
17	12. Kategorie: Erkrankungsspezifische Merkmale (11 Instrumente insg.)	1
6	Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)	
2	Comfort Assessment in Dying - End-of-Life in Dementia (CAD-EOLD)	✓
1	ALS-Sickness Impact Profile (SIP-19)	
1	Alzheimer's Society Quality Research in Dementia Program Survey (QRD)	
1	Arthritis Impact Measurement Scales: depression and anxiety	
1	Fibromyalgia Impact Questionnaire: function	
1	Palliative Care Assessment Form for HIV (PCAF-HIV)	
1	Palliative Outcome Scale MS symptom checklist (POS-MSS)	
1	Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)	
1	Stroke Survey	
1	Total Myalgie Score	
14	13. Kategorie: Klinische Befunde (5 Instrumente insg.)	0
9	Klinische Dokumentation	
2	Allgemeine klinische Merkmale/ Befunde	
1	Laborwerte	
1	Lebenszeichen, Überwachungsindikatoren	
1	Vitalstatus	
11	14. Kategorie: Sinn im Leben (8 Instrumente insg.)	0
3	Würde	
2	Spiritualität , Religion	
1	Carstairs Index (extent of deprivation)	

Nennungen (1231 insg.)	Zielgruppe 1 "Patienten" (361 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
14. Kategorie: Sinn im Leben (Fortsetzung)		
1	Dignified Dying Outcome Tool	
1	Life Orientation Test (LOT)	
1	Outlook on life and meaningful existence	
1	Purpose in Life Scale (PIL)	
1	Sense of Coherence Scale (SOC-Scale)	
11	15. Kategorie: Bedarf/ Bedürfnisse (5 Instrumente insg.)	1
4	Psychosocial Needs Inventory/Assessment	
3	Lung cancer Health Care Needs Assessment	
2	Bedarf an palliativer Versorgung	
1	Night Respite Needs Assessment Tool	
1	Short Version of the Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC-sv)	✓

Nennungen (140 Insg.)	Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“ (98 Instrumente insg.)	Valdierte Instrumente
29	1. Kategorie: Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (23 Instrumente insg.)	4
2	Care Evaluation Scale (CES)	✓
2	Carers Satisfaction Questionnaire	
2	Zufriedenheit von Familienangehörigen	
2	Press Ganey Hospice Care Family Survey	
2	Regional Study of Care for the Dying (RSCD)	
2	Satisfaction Scale for Family Members Receiving Inpatient Palliative Care (Sat-Fam-IPC)	
1	Bereaved Family Member Interview: Satisfaction with care	
1	Carer Satisfaction Scale (CSS)	
1	Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD)	✓
1	Community Care Survey (CCS)	
1	Family Evaluation of Hospice Care Survey (FEHC)	
1	Family Perceptions of Community-based Dying Survey	
1	Family Satisfaction in the Intensive Care Unit Survey (FS-ICU)	✓
1	General Caregiver Mastery six-item Scale	
1	Parent Survey	
1	Versorgungsteam und Familienkonsens	
1	Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD)	✓
1	Royal College of Physicians Audit Guidelines for Palliative Care	
1	Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia (SWC-EOLD)	
1	Zufriedenheit mit der Behandlung (Intensität)	

Nennungen (140 Insg.)	Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“ (98 Instrumente insg.)	Valdierte Instrumente
1. Kategorie: Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (Fortsetzung)		
1	The Family Satisfaction Survey	
1	Toolkit of Instruments to Measure End of Life Care (TIME)	
1	Treatment Integrity Measure	
27	2. Kategorie: Symptome/ Probleme (15 Instrumente insg.)	1
4	Beck Depression Inventory (BDI)	
4	Brief Symptom Inventory Caregiver psychological distress (BSI)	
3	National Institute of Mental Health's Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	✓
3	The Hospital Anxiety; Depression Scale (HADS)	
3	State-Trait-Anxiety Inventory (STAI)	
1	Family Memorial Symptom Assessment Scale Global Distress Index (FMSAS-GDI)	
1	Hamilton Psychiatric Rating Scale for Depression (HRSD)	
1	Maslach Burnout Inventory (MBI)	
1	Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC)	
1	Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)	
1	Sickness Impact Profile 68	
1	Stresslevel und Probleme (nicht hospitär verursacht)	
1	Symptom Management at the End-of-Life in Dementia (SM-EOLD)	
1	Symptom Rating Scale from the Views of Informal Carers-Evaluation of Services (VOICES)	
1	Symptoms of Stress Scale (SOS)	

Nennungen (140 Insg.)	Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“ (98 Instrumente insg.)	Valdierte Instrumente
19	3. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden (11 Instrumente insg.)	1
4	Caregiver Quality of Life Index (CQOL-C)	✓
3	Gesundheitszustand	
2	Health Perceptions Scale	
2	Quality of Life Scale	
2	Short Form (36) Health Survey (SF-36)	
1	General Health Questionnaire (GHQ 28)	
1	Medical Outcomes Study short form Healthy Survey (MOS)	
1	Overall Quality of Life Index (OQOLI)	
1	Lebensqualität	
1	Quality of Life Scale (family caregivers) (QIS)	
1	Short Form Health Survey	
19	4. Kategorie: Bewältigung/ Unterstützung/ Ressourcen (13 Instrumente insg.)	1
5	Unterstützung/ zusätzliche Hilfe	
2	Genutzte hospitäre Einrichtungen	
2	Social Adjustment Scale	
1	Brief COPE Scale	
1	Bewältigung	
1	Latack's Coping Questionnaire	
1	Mutuality Scale	
1	Andere Arten von Unterstützung und Beihilfe	

Nennungen (140 Insg.)	Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“ (98 Instrumente insg.)	Valdierte Instrumente
19	4. Kategorie: Bewältigung/ Unterstützung/ Ressourcen (Fortsetzung)	1
1	Parental Coping Strategy Inventory (PCSI)	✓
1	Gründe für die ablehnende Haltung gegenüber Hilfesuchenden	
1	Social Readjustment Rating Questionnaire (SRRQ)	
1	Social Support Questionnaire Part II/III (SSQ II/III)	
1	Support Behaviors Inventory	
16	5. Kategorie: Belastungen/ Sorgen/ Bedarf (9 Instrumente insg.)	0
4	Caregiver Reaction Assessment (CRA)	
3	Caregiver Demands Scale (CDS)	
2	Belastung	
2	Caregiver Strain Index (CSI)	
1	Caregiver Burden Scale	
1	Caregiver Burden Screen	
1	Finanzielle Not von Familien	
1	Selbstzahler/ Eigenleistungen	
1	Worries at the end of life scale	
12	6. Kategorie: Persönliche Faktoren (11 Instrumente insg.)	0
2	Family Relationships Index	
1	Demographie	
1	Überlebenszeit von trauernden Witwen/Witwern	
1	Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Rating (ECOG-PSR)	

Nennungen (140 Insg.)	Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“ (98 Instrumente insg.)	Valdierte Instrumente
6. Kategorie: Persönliche Faktoren (Fortsetzung)		
1	Herth Hope Index (HHI)	
1	Interpersonal Relationship Inventory (IPRI)	
1	Lebensumstände, sozioökonomische Faktoren	
1	Locus of Control of Behaviour Scale	
1	Mortalitätsraten	
1	Social Desirability Scale	
1	The Royal Free Interview for religious and spiritual beliefs	
10	7. Kategorie: Trauer/ Verlust (9 Instrumente insg.)	2
2	Family Assessment Device	
1	Bereavement Items Scale	
1	Core Bereavement Items Scale: intensity of grief	
1	Family Evaluation of Hospice Care survey (FEHC)	
1	Inventory of Complicated Grief-Caregiver items	
1	Inventory of Traumatic Grief (ITG)	✓
1	Modified City of Hope Bereaved Family Questionnaire	
1	Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED)	
1	Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview	✓
8	8. Kategorie: Auffassung/ Behandlung/ Patientenmanagement (7 Instrumente insg.)	1
2	Probleme der Betreuenden mit der Symptomkontrolle	
1	Care after Onset of Serious Illness data set (COSI)	

Nennungen (140 Insg.)	Zielgruppe 2 „Familienangehörige und Betreuende“ (98 Instrumente insg.)	Valdierte Instrumente
8. Kategorie: Auffassung/ Behandlung/ Patientenmanagement (Fortsetzung)		
1	Kenntnis der Betreuenden über Schmerzkontrolle bei Krebserkrankungen: Family Pain Questionnaire (FPQ)	
1	Caregiving at Life's End Questionnaire	✓
1	Family Assessment of Treatment at End of Life	
1	Family reported measures (Alzheimer)	
1	Zeitaufwand für die Versorgung	

Nennungen (69 insg.)	Zielgruppe 3 „Mitarbeiter und Fachpersonal“ (38 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
18	1. Kategorie: Einstellung/ Motivation/ Auffassung/ Erfahrung (7 Instrumente insg.)	1
9	Einstellung gegenüber der Erbringung von palliativer Versorgung, Versorgung am Lebensende, Motivation	
2	Hospice Experience Model of Care	
2	Auffassung von Schwestern/Pflegern, Erfahrungen	
2	Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN)	✓
1	Finding Meaning Through Caregiving Questionnaire	
1	The Physicians' End-of-Life Care Attitude Scale (PEAS)	
1	Bereitschaft zusätzliche Unterstützung in Anspruch zu nehmen	
16	2. Kategorie: Behandlungen/ Interventionen/ Diagnostik/ Therapie (10 Instrumente insg.)	1
4	Verordnungs- und Behandlungsmethoden	
2	Management der Versorgung am Lebensende	
2	Physician Questionnaire/ Survey	
2	Einsatz von Diagnostik und Therapie in den letzten 48 Lebensstunden	
1	Acute Care Expenditure Index (AC-EI)	
1	Verfügbarkeit/ Einsatz von Medikamenten	
1	Krantz Scale: Generalists' and Oncologists' Background Characteristics and Perceptions of Patients	
1	Medication Assessment Tool for Cancer Pain Management (MAT-CP)	✓
1	The All Patient Refined-Diagnostic Related Group (APR-DRG)	
1	Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen	

Nennungen (69 insg.)	Zielgruppe 3 „Mitarbeiter und Fachpersonal“ (38 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
14	3. Kategorie: Bildung/ Ausbildung/ Kompetenzen/ Qualifikation/ Erfahrung (4 Instrumente insg.)	0
9	Kompetenzen, Eignung der Mitarbeiter, Ausbildung, Bildung in der Versorgung am Lebensende	
3	Beurteilen von Schmerz/Symptomen	
1	Fähigkeit zur Kommunikation	
1	Aus-/ Fortbildung von Fachpersonal	
10	4. Kategorie: Koordination/ Einbindung/ Hintergründe (7 Instrumente insg.)	0
3	Systematische Kooperation in Netzwerken	
2	Struktur der Visite: Veränderungen des Umfangs von der Aufnahme bis zur Entlassung	
1	Pflegebedürftige	
1	Chamiec-Case Spirituality Integration	
1	Gegenwärtige Unterstützung bei der Trauer	
1	Informelle Betreuende	
1	Social Work Assessment Tool (SWAT)	
5	5. Kategorie: Symptome/ Probleme/ Belastung/ Burnout (4 Instrumente insg.)	0
2	Maslach Burnout Inventory (MBI)	
1	Caregiver Strain Index	
1	Hogan Grief Reaction Checklist: Selbstakzeptanz	
1	Revised Caregiving Appraisal Scale: Nutzen und Belastung	

Nennungen (69 insg.)	Zielgruppe 3 „Mitarbeiter und Fachpersonal“ (38 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
4	6. Kategorie: Komfort/ Arbeitsplatzzufriedenheit (4 Instrumente insg.)	0
1	Komfort	
1	Job Satisfaction Scales	
1	Measure of Job Satisfaction (MJS)	
1	Zufriedenheit	
2	7. Kategorie: Lebensqualität/ Wohlbefinden/ Gesundheit (2 Instrumente insg.)	0
1	General Health Questionnaire (GHQ-12)	
1	Jarel Spiritual Well-Being Scale	

Nennungen(Zielgruppe 4 „Gesundheitswesen“ 68 insg.) (17 Instrumente insg.)		validierte Instrumente
19	1. Kategorie: Kosten (4 Instrumente insg.)	0
15	Tägliche Patientenkosten (Effektivität)	
2	Ökonomie	
1	Effektivität/Wirksamkeit	
1	End-of-Life Expenditure Index (EOL-EI)	
16	2. Kategorie: Aufenthaltsdauer/ Krankenhausaufenthalt (2 Instrumente insg.)	0
15	Krankenhausaufenthaltsdauer/ Intensivstation/ Palliativstation	
1	Krankenhausaufenthalt am Lebensende	
11	3. Kategorie: Aufnahmegründe (1 Instrument)	0
11	Überweisung, Aufnahmegrund /Konsultationsgrund	
10	4. Kategorie: Versorgungsqualität/ Qualitätssicherung (6 Instrumente insg)	0
4	Bedarfserhebung	
2	Institutionelle Bewertung von Versorgungsqualität	
1	Kommunikation über Erfordernisse der Gesetzgebung	
1	Health Care Workers' Questionnaire (HCWs' Questionnaire)	
1	Private und vertrauliche Qualitätssicherung	
1	Bedarfserhebung in palliative Versorgung aus Sichtweise der Dienstleister	
6	5.Kategorie:Entlassart (1 Instrument)	0
6	Entlassart	

Nennungen(68 insg.)	Zielgruppe 4 „Gesundheitswesen“ (17 Instrumente insg.)	validierte Instrumente
4	6. Kategorie: Anzahl der Krankenhauseinweisungen (1 Instrument)	0
4	Anzahl der Krankenhauseinweisungen	
1	7. Kategorie: Finanzierung der palliativen Versorgung (1 Instrument)	0
1	Finanzierung der palliativen Versorgung	
1	8. Kategorie: Einrichtung/ Größe (1 Instrument)	0
1	Einrichtung, Größe	

Anhang 2 - Validierte Instrumente

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Patienten							
Lebensqualität/ Wohlbe- finden	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology	K. Aaronson et al	Journal of the National Cancer Institute, Vol. 85, No. 5, March 3, 1993	Krebspatienten	30	6 Körperliche Funktion, Rollenfunktion, Kognition, Emotion, Soziales, Symptome (Fatigue, Schmerz, Erbrechen, Übelkeit, Allgemeinsymptome, Dyspnoe, Appetit, Schlaf, Durchfall und andere)
	McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population	P. L. Lua; et al	Qual Life Res, 14,1669-81, 2005	Palliativpatienten	20	5 körperliches Wohlbefinden, Symptome, Psyche, Existentielles, Unterstützung

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Lebensquali- tät/ Wohlbe- finden (Fortsetzung)	Short Form (36) Health Survey (SF-36)	The MOS 36- Item Short- Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs	Mc Horney et al	Medical Care, 13, 3, 247-249, 1993	Palliativ- patienten	36	8 Vitalität, Funktions- fähigkeit, Schmerz, emotionale sowie körperliche Rollenfunk- tion, Gesundheits wahr- nehmung, soziale Funktions- fähigkeit, psychisches Wohlbefin- den
	Functional Assess- ment of Chronic Illness Therapy- Fatigue scale (FACIT)	The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation	Cella et al	Health Qual Life Outcomes. 2003; 1: 79	Krebs- patienten	27	4 körperliches, emotionales, funktionelles und soziales Wohlbefin- den
	Health Related Quality of Life (HRQOL)	Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden	Ringal et al	Palli Med, 18, 108-120, 2004	Krebs- patienten/ Ange- hörige	14	3 Gesundheit, Aktivität, Symptome

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Lebensquali- tät/ Wohlbe- finden (Fortsetzung)	Missoula- Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)	Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula- VITAS® quality of life index	Byock, Merri- man	Palliat Med June 1998 vol. 12 no. 4 231-244	Palliativ- patienten	27	5 Symptome, Funktion, Zwischen- mensch- liches, Wohlbe- finden, Transzen- denz
	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)	The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life	O'Boyle Ciaran	International Journal of Mental Health, Vol 23(3), 1994, 3-23.	Chirurg- ische Patienten	46	
	Euro Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D)	EuroQol — A new facility for the measurement of health- related quality of life	Brooks, EuroQol Group	Health Policy, 16 (1990), pp. 199–208	Patienten allgemein	6	5 Mobilität, Selbststän- digkeit, alltägliche Tätigkeiten, körperliche Beschwer- den, Angst
	Short Form (12) Health Survey (SF-12)	A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity	Ware et al	Medical Care March 1996 - Volume 34 - Issue 3 - pp 220-233	Palliativ- patienten	12	2 Körper, Psyche

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Lebensquali- tät/ Wohlbe- finden (Fortsetzung)	EORTC Esophageal Quality of Life Questionnai- re (EQOL- OES24)	Development and validation of a disease- specific quality of life questionnaire (EQOL) for potentially curable patients with carcinoma of the esophagus	Clifton et al	Diseases of the Esophagus Volume 20, Issue 3, pages 191– 201, June 2007	Ösopha- guskrebs- patienten	24	
	European Organi- zation for Research and Treat- ment of Cancer Quality of Life Ques- tionnaire Gastric Cancer Module (EORTC QLQ- STO22)	Development of an EORTC disease-specific quality of life module for use in patients with gastric cancer	Vickery et al	European Journal of Cancer Volume 37, Issue 8, May 2001, Pages 966–971	Magen- krebs- patienten	22	
	Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E)	Measuring quality of life at the end of life: validation of the qual-e	Stein- hauser Tulksy et al	Palliative & Supportive Care 2004, 2, 3-14	Palliativ- patienten	21	4 Vorbereitet sein auf das Sterben, Verhältnis zu den Versorgern, Symptom- beeinträch- tigung, erfülltes Leben

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Lebensqualität/ Wohlbefinden (Fortsetzung)	The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100)	The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL) - Development and general psychometric properties	Power et al	Social Science & Medicine (0277-9536) 46 (1998), 12; 1569-1585	Patienten allgemein	100	6 Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Unabhängigkeit, soziale Beziehungen Umwelt, Religion/Spiritualität
	Hebrew Rehabilitation Center for Aged Quality of Life (HRCA-QL)	Quality of life for oncology patients during the terminal period. Validation of the HRCA-QL index	J. Llobera et al	Supportive Care in Cancer Volume 11, Number 5 (2003), 294-303	Krebspatienten	5	5 Gesundheit, ADL, Perspektive, Unterstützung, Mobilität
	McMaster Quality of Life Scale (MQLS)	A reliability and validity study of A reliability and validity study of the McMaster Quality of Life Scale (MQLS) for a palliative population	Sterkenburg et al	Journal of Palliative Care [1996, 12(1):18-25]	Palliativpatienten	17	4 physische Symptome, psychische Symptome, Lebensperspektive, Sinn im Leben
	The Functional Assessment of Cancer Therapy Melanoma (FACT-M)	Prospective assessment of the reliability, validity, and sensitivity to change of the functional assessment of cancer Therapy-Melanoma questionnaire	Palmer et al	Cancer Volume 112, Issue 10, pages 2249–2257, 15 May 2008	Melanompatienten	51	6 Körperliches -, soziales -, emotionales -, funktionales Wohlbefinden, Melanomtherapiesymptome, Sonstiges

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Lebensquali- tät/ Wohlbe- finden (Fortsetzung)	The Life Evaluation Question- naire (LEQ)	Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: The Life Evaluation Questionnaire (LEQ)	Salmon et al	European Journal of Cancer Volume 32, Issue 5, May 1996, Pages 755–760	Palliativ- patienten	121	5 Lebenssinn, Freiheit, Zufriedenheit Verbitterung, soziale Integration
	The Meaning in Life (ML) Scale and Uniscale	The meaning in life scale: Determining the reliability and validity of a measure	W. William	Journal of Chronic Diseases Volume 40, Issue 6, 1987, Pages 503–512	Palliativ- patienten	15	3 Zufriedenheit , subjektives Wohlbefinde n, Sonstiges
Versorgungs- qualität/ Zufriedenheit	Support Team Assess- ment Schedule (STAS)	Measuring patient outcomes in palliative care: a reliability and validity study of the Support Team Assessment Schedule	Carson et al	Palliat Med January 2000 vol. 14 no. 1 25-36	Palliativ- patienten	16	7 Körperliches, Psycho- soziales, Spirituelles, Kommunikat- ion, Planung, familiäre - und Versorgung- aspekte
	Quality of Dying and Death question- naire (QODD)	A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After- Death Interviews with Family Members	Curtis et al	Journal of Pain and Symptom Manage- ment Volume 24, Issue 1 , Pages 17- 31, July 2002	Familien- angehörige Gestorben- er	31	3 Symptome, Präferenzen, Versorgungs zufriedenheit
	Patient Satisfaction Question- naire (PSQ)	Patient Satisfaction Questionnaire.	Mang- elsdorf et al	Medical Care [1979, 17(1):86-90]	Patienten allgemein	19	

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Versorgungs- qualität/ Zufriedenheit (Forsetzung)	Quality of End-of-Life care and satisfaction with treatment scale (QUEST)	A Scale for Measuring Patient Perceptions of the Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment: The Reliability and Validity of QUEST	Sulmas y et al	Journal of Pain and Symptom Manage- ment Volume 23, Issue 6, June 2002, Pages 458– 470	Palliativ- patienten	30	4 Versorgungs qualität (ärztlich und pflegerisch), Zufriedenheit mit Versor- genden (ärztlich und pflegerisch)
	Index of Inter- disciplinary Collaboratio n (IIC)	Index of interdisciplinary collaboration. (Instrument Development).	LR Bron- stein et al	Social Work Research, 2002	Patienten allgemein und Versorgen de	49	5 Unabhängig- keit, Versor- gungsmaß- nahmen, Flexibilität, Ziele, Reflexion
	Maastricht Instrument on Satis- faction with Terminal Care (MITTZ)	De MITTZ - Het meten van tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten.	Proot et al	Tijdschrift voor Ouderengen eeskunde Volume 30, Number 3 (2005), 84- 89,	Palliativ- patienten	41	3 Zufriedenheit , Psychosozial es, Spirituelles
	Family Satisfaction with Advanced Cancer Care (FAM- CARE)	Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care	Linda J. Kristjan son	Social Science & Medicine Volume 36, Issue 5, March 1993, Pages 693– 701	Familien- angehörige Gestorben er	20	1 Zufriedenheit

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (Fortsetzung)	Satisfaction with Care Scale (SCS)	UCLA hospice evaluation study. Methodology and instrumentation	J. Wales et al	Medical Care [1983, 21, 7]	Palliativpatienten	4	Schmerz, andere Symptome, Zufriedenheit, Psyche
Körperliche Symptome/ Symptomkontrolle	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients.	Bruera et al	Journal of Palliative Care, Vol 7(2), 1991, 6-9.	Palliativpatienten	10	1 Symptome
	Palliative Care Outcome Scale (POS); African Palliative Outcome Scale (APCA)	Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group.	Hearn et al	Qual Health Care 1999;8:219-227	Palliativpatienten	12(13)	5 Symptome, psychische, emotionale, spirituelle Bedürfnisse, Informationsaustausch
	Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress	Porten et al	European Journal of Cancer Volume 30, Issue 9, 1994, Pages 1326–1336	Krebspatienten	32	3 Häufigkeit, Intensität, Beeinträchtigung durch Symptome

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Körperliche Symptome/ Symptom- kontrolle (Fortsetzung)	Linear Analogue Scales Assess- ment of symptoms (LASA)	The Well-Being and Personal Wellness Promotion Strategies of Medical Oncologists in the North Central Cancer Treatment Group	Shanaf elt et al	Oncology 2005; 68:23–32	Krebs- patienten	10	6 Körper, Emotion, Soziales, Spirituelles, Mentales und Sonstiges
	Palliative Care Assess- ment Tool (PACA)	Hospital based palliative care teams improve the insight of cancer patients into their disease	Jack et al	Palliat Med January 2004 vol. 18 no. 1 46-52	Krebs- patienten	12	4 Symptom- kontrolle, Wandel der Diagnose, Wandel der Prognose, Patienten- unterbring- ung
	M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI)	Greek M.D. Anderson Symptom Inventory: Validation and Utility in Cancer Patients	Mystaki dou et al	Oncology 2004;67:203 –210	Palliativ- patienten	19	2 Symptom- stärke, Symptom- wechsel- wirkungen
	Symptom Assess- ment Scale (SAS)	Measuring symptom distress among frail elders capable of providing self reports	Toye et al	Nursing & Health Sciences Vol ume 7, Issue 3, pages 184–191, September 2005	Palliativ- patienten	6 (12)	1 Symptome

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Körperliche Symptome/ Symptomkontrolle (Forsetzung)	13-item Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC)	Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care	Wilson et al	Can J Psychiatry 2004;49:350-358	Palliativpatienten	13	2 Symptome, Psyche
	Brief Hospice Inventory (BHI)	A Preliminary Study of the Utility of the Brief Hospice Inventory	Guo et al	Journal of Pain and Symptom Management Volume 22, Issue 2, August 2001, Pages 637-648	Palliativpatienten	17	3 Symptome, Zufriedenheit mit der Versorgung, Lebensqualität
	Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS)	Shorter Symptom Assessment Instruments: The Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS)	Chang et al	Cancer Investigation 2004, Vol. 22, No. 4, Pages 526-536	Krebspatienten	14	2 Symptome, Psyche
Leistungsfähigkeit/ Funktionsstatus	Karnofsky Performance Scale (KPS)	Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines.	Schaag et al	JCO March 1984 vol. 2 no. 3 187-193	Krebspatienten	1	3 Aktivität, Selbstversorgung, Selbstbestimmung
	Palliative Performance Scale (PPS)	Palliative performance scale (PPS): a new tool	Anderson et al	Journal of Palliative Care [1996, 12(1):5-11]	Palliativpatienten	1	3 Aktivität, Selbstversorgung, Selbstbestimmung

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Leistungsfähigkeit/ Funktionsstatus (Fortsetzung)	Functional Living Index-Cancer (FLIC)	Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation.	Schipper et al	JCO May 1984 vol. 2 no. 5 472-483	Krebspatienten	18	5 Körper, Psyche, Wohlbefinden, Symptome, soziale Funktionen
	Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT)	The Edmonton Functional Assessment Tool: further development and validation for use in palliative care.	Kaasa et al	Journal of Palliative Care [2001, 17(1):5-11]	Palliativpatienten	12	5 Kommunikation, Psyche, Symptome, ADL, Unabhängigkeit
	Hospice Care Performance Inventory (HCPI)	The impact of hospice inpatient care on the quality of life of patients terminally ill with cancer	Yeung et al	Cancer Nursing: October 1999 - Volume 22 - Issue 5 - pp 350-357	Krebspatienten	25	
Psychische Symptome	Mini Mental Status Examination (MMSE)	“Mini-mental state”: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician	Folstein et al	Journal of Psychiatric Research Volume 12, Issue 3, November 1975, Pages 189-198	Psychatriepatienten	30	1 Kognition
	Beck Hopelessness Scale (BHS)	The measurement of pessimism: The Hopelessness Scale.	Beck et al	Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol 42(6), Dec 1974, 861-865	suizidale Patienten	20	1 Hoffnungslosigkeit

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Psychische Symptome (Fortsetzung)	National Institute of Mental Health's Center for Epidemiolo- gic Studies' scale (CES-D)	The CES-D Scale A Self- Report Depression Scale for Research in the General Population	Radloff et al	Applied Psycholog- ical Measure- ment June 1977 vol. 1 no. 3 385- 401	Patienten allgemein	21	1 Psyche (Depression)
Entscheid- ungsfindung/ KommuniKati- on	Decisional Conflict Scale (DCS)	The decisional conflict scale: further validation in two samples of Dutch oncology patients + An evaluation of the Decisional Conflict Scale for measuring the quality of end-of-life decision making	Koed- oot et al + Song et al	Patient Education and Counseling Volume 45, Issue 3 , Pages 187- 193, 1 December 2001 + Patient Education and Counseling Volume 61, Issue 3 , Pages 397- 404, June 2006	Krebs- patienten	16	3 Optionsaus- wahl, Kom- munikation, Zufriedenheit
	Prefer- ences for Care near the End of Life scale (PCEOL)	Preferences for care near the end of life: Scale development and validation	Gau- thier et al	Research in Nursing & Health Volume 24, Issue 4, pages 298- 306, August 2001	Palliativ- patienten	19	5 Entscheid- ungsfindung (Patient und Versorgen- de), Spiritu- alität, Familie, Kommunika- tion

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Entscheidungsfindung/ Kommunikation (Fortsetzung)	Quality-of-communication scale	The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians	Curtisa et al	AIDS: 18 June 1999 - Volume 13 - Issue 9 - pp 1123-1131	Palliativpatienten	5	2 Kommunikation, Zufriedenheit
Stadium der Erkrankung/ Todesursache	San Diego Severity Index (SDSI)	A severity index designed as an indicator of acuity in palliative care.	Strause et al	Journal of Palliative Care, Vol 9(4), 1993, 11-15	Palliativpatienten		3 Diagnostik, Sinneswahrnehmung, Psychosoziales
Mortalität/ Prognose/ Überleben	Palliative Prognostic Score (PaP-S)	Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients	Maltoni et al	Journal of Pain and Symptom Management Volume 17, Issue 4 , Pages 240-247, April 1999	Krebspatienten	6	4 Dyspnoe/ Anorexie, Karnofsky Funktionsstatus, Prognose, Blutbild
	Myelodysplastic Syndrom risk factors (MDS risk score)	International scoring system for evaluating prognosis in myelodysplastic syndromes	Greenberg et al	Blood 1997 Mar 15;89(6):2079-88	Krebspatienten	3	3 Blasten, Karyotyp, Risikogruppe
Leiden/ Sterbewunsch	Hope Differential-Short (HDS)	Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients	Nekolaichuk et al	Palliative & Supportive Care (2004), 2 : pp 243-253	Palliativpatienten	9	1 Hoffnung/ Sterbewunsch

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Patienten (Fortsetzung)							
Spiritualität/ Persönlich- keit	Spiritual Assess- ment Tool (FICA)	Spiritual Assessment Tool.	CM Puchal- ski	Innovations in End of Life Care. 1999; 1(6): 1-2	Palliativ- patienten	11	4 Glaube, Bedeutung, Gemein- schaft, Versorgung
	Duke Religious Index (DRI)	A multidimen- sional measure of religious involvement for cancer patients: the Duke Religious Index	Sher- man et al	Supportive Care in Cancer Volume 8, Number 2 (2000), 102- 109	Krebs- patienten	5	1 Spiritualität
Erkrankungs- spezifische Merkmale:	Comfort Assessmen t in Dying - End-of-Life in Dementia (CAD- EOLD)	Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination	Aminoff et al	Archives of Gerontology and Geriatrics Volume 38, Issue 2, March–April 2004, Pages 123–130	Demenz- patienten	15	4 Körper, Emotion, Gefühl, Sterbesym- ptome
Bedarf/ Bedürfnisse:	Short Version of the Problems and Needs in Palliative Care Question- naire (PNPC-sv)	A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire - short version	Osse et al	Palliat Med July 2007 vol. 21 no. 5 391-399	Palliativ- patienten	33	8 ADL, Körper, Autonomie, Soziales, Psyche, Spirituelles, Finanzen, Information

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Familienan- gehörige und Betreuende							
Versorgungs- qualität/ Zufriedenheit	Care Evaluation Scale (CES)	Measuring the quality of structure and process in end- of-life care from the bereaved family perspective	Morita et al	Journal of Pain and Symptom Manage- ment Volume 27, Issue 6, June 2004, Pages 492– 501	Familienan- gehörige Gestor- bener	28	10 Krankengym- nastik, Pflege, Psychothera- pie, Entscheidun- gsfindung Patient/ Familie, Kosten, Umgebung, Zugang, Koordination, familiäre Belastung
	Comfort Assess- ment in Dying - End-of-Life in Dementia (CAD- EOLD)	Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination	Aminoff et al	Archives of Gerontology and Geriatrics Volume 38, Issue 2, March–April 2004, Pages 123–130	Familien- angehörige Dementer	15	4 Körper, Emotion, Gefühl, Sterbesympt- ome
	Family Satisfaction in the Intensive Care Unit survey (FS-ICU)	Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: development of a questionnaire and preliminary data	Heyland et al	J Crit Care 2002;16: 142–149	Familien- angehörige ICU- Patienten	24	2 Versorgungs- zufriedenheit Entscheid- ungsfindung

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Familienangehörige und Betreuende (Fortsetzung)							
Versorgungsqualität/ Zufriedenheit (Fortsetzung)	Quality of Dying and Death instrument (QODD)	A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members	Curtis et al	Journal of Pain and Symptom Management Volume 24, Issue 1, July 2002, Pages 17–31	Familienangehörige Gestorbener	31	3 Symptome, Wünsche, Versorgungszufriedenheit
Symptome/ Probleme	National Institute of Mental Health's Center for Epidemiologic Studies' scale (CES-D)	The CES-D Scale A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population	Radloff et al	Applied Psychological Measurement June 1977 vol. 1 no. 3 385-401	Allgemeinbevölkerung	21	1 Psyche (Depression)
Lebensqualität/ Wohlbe- finden	Caregiver quality of life index (CQOL-C)	The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: Revalidation in a home hospice setting	Weitzner et al	Journal of Palliative Care Volume: 15 Issue: 2 Pages: 13-20; 1999	Leihenversorgende, Angehörige	35	5 Körper, Emotion, Sozial, Familie, Sonstiges

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Familienan- gehörige und Betreuende (Fortsetzung)							
Bewältigung/ Unterstütz- ung/ Res- ourcen	Parental Coping Strategy Inventory (PCSI)	Development and testing of the parental coping strategy inventory (PCSI) with children with cancer in Taiwan	Chao- Hsing Yeh	Journal of Advanced Nursing Volume 36, Issue 1, pages 78– 88, October 2001	Eltern krebs- kranker Kinder	48	12 Wissensbild- ung, Akzep- tierung, Interaktion Kind/ Leb- enspartner/ gesunde Ge- schwister, emotionale/ informelle/ soziale Unterstüt- zung, Stabilität, Psyche, Spiritualität, Betreuung durch Geistliche
Trauer/ Verlust	Inventory of Traumatic Grief (ITG)	How Well Do Family Caregivers Cope after Caring for a Relative with Advanced Disease and How Can Health Professionals Enhance their Support?	Hudson et al	Journal of Palliative Medicine. June 2006, 9(3): 694- 703	Eltern Gestor- bener, Angehör- ige	32	1 Trauma- symptome

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungs- studie	Autor	Veröffent- lichung	Patienten- gruppe	Items	Bereiche
Familienan- gehörige und Betreuende (Fortsetzung)							
Trauer/ Verlust (Fortsetzung)	After-Death Bereaved Family Member Interview	Validation of Toolkit After- Death Bereaved Family Member Interview	Teno et al	Journal of Pain and Symptom Manage- ment Volume 22, Issue 3, September 2001, Pages 752–758	Eltern Gestor- bener, Amateur Pfleger Angehör- ige	73	8 Spiritualität, Versorgung, Kommunika- tion, Unter- stützung, Patienten- wünsche, Entscheid- ungsfindung, Symptome, Symptom- kontrolle
Auffassung/ Behandlung/ Patienten- management	Caregiving at Life's End question- naire	Validation of the Caregiving at Life's End questionnaire	Salmon et al	American Journal of Hospice and Palliative Medicine 22.3 (2005): 188-194	American Journal of Hospice and Palliative Medicine 22.3 (2005): 188-194	7	1 Wohlbefin- den der Betreuenden

Zielgruppe / Kategorie	validiertes Instrument	Validierungsstudie	Autor	Veröffentlichung	Patientengruppe	Items	Bereiche
Mitarbeiter und Fachpersonal							
Einstellung/ Motivation/ Auffassung/ Erfahrung:	Palliative Care Quiz for Nursing into French (PCQN-F)	The French version of the palliative care quiz for nursing (PCQN-F): development and evaluation	Carroll et al	Journal of palliative care 2005, vol. 21, no1, pp. 27-34	Versorgende	20	3 Symptommanagement, psychosoziale Aspekte, Prinzipien der Palliativmedizin
Behandlungen/ Interventionen/ Diagnostik/ Therapie:	Medication Assessment Tool for Cancer Pain Management (MAT-CP)	Design and validation of a medication assessment tool for cancer pain management	Hakonsen et al	Pharmacy World & Science Volume 28, Number 6 (2006), 342-351	Ärzte, Pfleger, Krebspatienten	36	6 Schmerzinformation, Opioidtherapie, Analgesie, Therapieaufwand, Nachsorge, Sonstiges

7. Literaturverzeichnis

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-376
- Addington-Hall J, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995; 9: 27-35
- Albers G, Echteld M, de Vet HCW, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MHM, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med* 2010; 24: 17
- Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12: 5-11
- Arnold R, Berger A, Billings JA, Cordes A, Dahlin CM, Ferrell B, Kaplan KO, Labyak M, Lentz J, Meier DE, Portenoy RK, Ryndes T, Schumacher JD, Sherman DW, Simpson D, Twaddle M, von Gunten CF, Williams JR. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627
- Aspinal F, Addington-Hall J, Hughes R, Higginson IJ. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. *J Adv Nurs* 2003; 42: 324-339
- Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ. Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Sym Man* 2005; 30: 51-62
- Bostrom B, Hinic H, Lundberg D, Fridlund B. Pain and health-related quality of life among cancer patients in final stage of life: a comparison between two palliative care teams. *J Nurs Manag* 2003; 11: 189-196
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillian K. The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6-9

- Bruley DK. Beyond reliability and validity: analysis of selected quality-of-life instruments for use in palliative care. *J Palliat Med* 1999; 2: 299-309
- Buchan JE. Responses to: 'Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature'. *J Adv Nurs* 2003; 43: 531-532
- Buchanan DR, O'Mara AM, Kelaghan JW, Sgambati M, McCaskill-Stevens W, Minasian L. Challenges and recommendations for advancing the state-of-the-science of quality of life assessment in symptom management trials. *Cancer* 2007; 110: 1621-1628
- Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10: 124-127
- Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R, Kaasa S, Poulain P, Radbruch L, De Conno F. Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 239-255
- Carroll G, Brisson DP, Ross MM, Labbe R. The French version of the palliative care quiz for nursing (PCQN-F): development and evaluation. *J Palliat Care* 2005; 21: 27-34
- Casarett DJ, Teno J, Higginson I. How should nations measure the quality of end-of-life care for older adults? Recommendations for an international minimum data set. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1765-1771
- Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen SB, Winicour P, Brannon J, Eckberg K, Lloyd S, Purl S, Blendowski C, Goodman M, Barnicle M, Stewart I, McHale M, Bonomi P, Kaplan E, Taylor IV S, Thomas CR, Harris J. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993; 11: 570-579
- Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000; 88: 2164-2171
- Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: "good" days and "bad" days--what produces them? Can the McGill quality of life questionnaire distinguish between them? *Cancer* 2000; 89: 1854-1865

- Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995; 9: 207-219
- Daltroy LH, Larson MG, Eaton HM, Phillips CB, Liang MH. Discrepancies between self-reported and observed physical function in the elderly: the influence of response shift and other factors. *Soc Sci Med* 1999; 48: 1549-1561
- De Haes JCJM, van Knippenberg FCE, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Br J Cancer* 1990; 62: 1034-1038
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, 2006: Glossar zur evidenzbasierten Medizin. http://www.ebm-netzwerk.de/grundlagen/grundlagen/images/glossar_060920.pdf (02.07.2011)
- Dudgeon DJ, Harlos M, Clinch JJ. The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) as an audit tool. *J Palliat Care* 1999; 15: 14-19
- Dunwoodie DA, Auret K. Psychological morbidity and burnout in palliative care doctors in Western Australia. *Intern Med J* 2007; 37: 693-698
- Echteld MA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B, Klein M, van der Wal G. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliat Med* 2006; 20: 1-2
- European Association for Palliative Care, 2010: Definition of palliative care. <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims/tabid/151/Default.aspx> (19.07.2011)
- Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer* 2002; 38 Suppl 4: 125-133
- Gatchel RJ, Noe CE, Pulliam C, Robbins H, Deschner M, Gajraj NM, Vakharia AS. A preliminary study of multidimensional pain inventory profile differences in predicting treatment outcome in a heterogeneous cohort of patients with chronic pain. *Clin J Pain* 2002; 18:139-143

- Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MA, Bjorner JB. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006; 42: 55-64
- Grov EK, Fossa SD, Tonnessen A, Dahl AA. The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psychooncology* 2006; 15: 517-527
- Grunfeld E, Urquhart R, Mykhalovskiy E, Folkes A, Johnston G, Burge FI, Earle CC, Dent S. Toward population-based indicators of quality end-of-life care: testing stakeholder agreement. *Cancer* 2008; 112: 2301-2308
- Hanson LC, Scheunemann LP, Zimmerman S, Rokoske FS, Schenck AP. The PEACE project review of clinical instruments for hospice and palliative care. *J Palliat Med* 2010; 13: 1253-1260
- Harding R, Dinat N, Sebuyira LM. Measuring and improving palliative care in South Africa: multiprofessional clinical perspectives on development and application of appropriate outcome tools. *Progress in Palliative Care* 2007; 15: 55-59
- Hearn J, Feuer D, Higginson IJ, Sheldon T. Systematic reviews. *Palliat Med* 1999; 13: 75-80
- Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care* 1999; 8: 219-227
- Hughes R, Aspinall F, Addington-Hall JM, Dunckley M, Faull C, Higginson I. It just didn't work: the realities of quality assessment in the English health care context. *Int J Nurs Stud* 2004; 41: 705-712
- Jarvis H, Burge FI, Scott CA. Evaluating a palliative care program: methodology and limitations. *J Palliat Care* 1996; 12: 23-33
- Jordhoy MS, Ringdal GI, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliat Med* 2007; 21: 673
- Kirkova J, Davis MP, Walsh D, Tiernan E, O'Leary N, LeGrand SB, Lagman RL, Russell KM. Cancer Symptom Assessment Instruments: A Systematic Review. *J Clin Oncol* 2006; 24: 1459-1473

- Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiatry* 2006; 163: 1208-1218
- Klaschik E. *Palliativmedizin Praxis*. Bonn: Pallia Med, 2008
- Kutner JS. Assuring quality end-of-life care: imperative to expand the evidence base in concert with growth of the field. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 160-162
- Le T, Leis A, Pahwa P, Wright K, Ali K, Reeder B, Kinderchuck M, Ward K. Quality of life evaluations of caregivers of ovarian cancer patients during chemotherapy treatment. *J Obstet Gynaecol Can* 2004; 26: 627-631
- Lorenz KA, Lynn J, Dy S, Wilkinson A, Mularski RA, Shugarman LR, Hughes R, Asch SM, Rolon C, Rastegar A, Shekelle PG. Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: a systematic review. *J Clin Oncol* 2006; 24: 4933-4938
- McCorkle R, Young K. Development of a system distress scale. *Cancer Nurs* 1978; 1: 373-378
- McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993; 31: 247-263
- McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40-66
- Miyashita M, Nakamura A, Morita T, Bito S. Identification of quality indicators of end-of-life cancer care from medical chart review using a modified Delphi method in Japan. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 33-38
- Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer* 1984; 53: 2002-2007
- Mularski RA. Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34: 309-316

- Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, Burt R, Byock I, Fuhrman C, Mosenthal AC, Medina J, Ray DE, Rubenfeld GD, Schneiderman LJ, Treece PD, Truog RD, Levy MM. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Crit Care Med* 2006; 34: 404-411
- Mularski RA, Rosenfeld K, Coons SJ, Dueck A, Cella D, Feuer DJ, Lipscomb J, Karpeh MS Jr, Mosich T, Sloan JA, Krouse RS. Measuring outcomes in randomized prospective trials in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007 a; 34: 7-19
- Mularski RA, Dy SM, Shugarman SR, Wilkinson AM, Lynn J, Shekelle PG, Morton SC, Sun VC, Hughes RG, Hilton LK, Maglione M, Rhodes SL, Rolon C, Lorenz KA. A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health Serv Res* 2007 b; 42: 1848-1870
- Mystakidou K, Cleeland C, Tsilika E, Katsouda E, Primikiri A, Parpa E, Vlahos L, Mendoza T. Greek M.D. Anderson Symptom Inventory: validation and utility in cancer patients. *Oncology* 2004; 67: 203-210
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Brief cognitive assessment of cancer patients: evaluation of the Mini-Mental State Examination (MMSE) psychometric properties. *Psychooncology* 2007; 16: 352-357
- Nightingale E, Kristjanson LJ, Toye C. Evaluating the Navigate Care Model: clinical palliative care pathways based on anticipated care outcomes. *Int J Palliat Nurs* 2003; 9: 298-307
- Norman G. Hi! How are you? Response shift, implicit theories and differing epistemologies. *Qual Life Res* 2003; 12: 239-249
- O'Boyle CA, Waldron D. Quality of life issues in palliative medicine. *J Neurol* 1997; 244 Suppl 4: 8-25
- Onelov E, Steineck G, Nyberg U, Hauksdottir A, Kreicbergs U, Henningsohn L, Bergmark K, Valdimarsdottir U. Measuring anxiety and depression in the oncology setting using visual-digital scales. *Acta Oncol* 2007; 46: 810-816
- Pasman HR, Brandt HE, Deliëns L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 145-156

- 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: 222-232
- Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, Sobel K, Coyle N, Kemeny N, Norton L, Scher H. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer* 1994; 30A: 1326-1336
- Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. Grundlagen der Palliativmedizin: Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart - New York: Schattauer, 2007: 1-14
- Radbruch L, Nauck F, Sabatowski R, 2005: Was ist Palliativmedizin? http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski.pdf (19.07.2011)
- Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K, A'Hern R. The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. *Palliat Med* 1998; 12: 75-82
- Richards MA, Ramirez AJ. Quality of life: the main outcome measure of palliative care. *Palliat Med* 1997; 11: 89-92
- Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer* 2007; 15: 1125-1144
- Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial. *J Pain Sym Man* 2002; 24: 53-63
- Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Egan KA, Brandt K. Validation of the caregiving at life's end questionnaire. *Am J Hosp Palliat Care* 2005; 22: 188-194
- Schachter HM, Mamaladze V, Lewin G, Graham ID, Brouwers M, Sampson M, Morrison A, Zhang L, O'Blenis P, Garritty C. Many quality measurements, but few quality measures assessing the quality of breast cancer care in women: a systematic review. *BMC Cancer* 2006; 6: 291
- Schultz-Larsen K, Lomholt RK, Kreiner S. Mini-Mental Status Examination: A short form of MMSE was as accurate as the original MMSE in predicting dementia. *J Clin Psychiatry* 2007; 68: 260-267

- Seow H, Snyder CF, Mularski RA, Shugarman LR, Kutner JS, Lorenz KA, Wu AW, Dy SM. A framework for assessing quality indicators for cancer care at the end of life. *J Pain Symptom Manage* 2009 a; 38: 903-912
- Seow H, Snyder CF, Shugarman LR, Mularski RA, Kutner JS, Lorenz KA, Wu AW, Dy SM. Developing quality indicators for cancer end-of-life care: proceedings from a national symposium. *Cancer* 2009 b; 115: 3820-3829
- Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. *Med Clin (Barc)* 2004; 123: 406-412
- Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Schmerz* 2010; 24: 596-604
- Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer* 2002; 38: 788-794
- U.S. Department of Health & Human Services - Agency for Healthcare Research and Quality, 2000: Outcomes Research - Fact Sheet. <http://www.ahrq.gov/clinic/outfact.htm> (02.07.2011)
- Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: A literature review. *Palliat Med* 2008; 22: 859-868
- Wilkinson S, Aldridge J, Salmon I, Cain E, Wilson B. An evaluation of aromatherapy massage in palliative care. *Palliat Med* 1999; 13: 409-417
- World Health Organization, 2011: Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (19.07.2011)
- Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer* 1980; 45: 2220-2224
- Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-370

8. Danksagung

An erster Stelle möchte ich meinem Doktorvater, Lukas Radbruch, für diese Chance aufrichtig danken. Trotz Zeit und Entfernung bin ich nicht in Vergessenheit geraten. Er ist ein großartiger Arzt und Lehrer.

Ein besonderer Dank gilt Tania Pastrana, die mir mit ihrem Fachwissen, ihrer freundlichen Art und Geduld beim Ausarbeiten der Arbeit sehr geholfen hat. Zudem habe ich es unter anderem ihr zu verdanken, dass ich die Dissertation zum Schluss doch innerhalb kurzer Zeit zum Ende gebracht habe.

Ebenfalls erwähnen möchte ich Helga Schneiders. Ihr möchte ich danken für ihre nicht brechbare Loyalität und Überzeugung von mir, und dafür, dass sie sich immer wieder für mich eingesetzt hat. Helga ist für mich das Herz der Klinik für Palliativmedizin in Aachen. Außerdem möchte ich Stephanie Stiel meinen aufrichtigen Dank für die kollegiale Zusammenarbeit und Unterstützung aussprechen.

Mein größter Dank gilt meinem Mann, Kristoff. Durch ihn selbst, seinen unerschütterlichen Glauben an mich und meine Fähigkeiten und durch seine Liebe, hat er es mir überhaupt ermöglicht, meine Dissertation fertigzustellen. Ich bin dankbar für all die Hilfe und Unterstützung, sowohl fachlicher als auch emotionaler Art, die er mir tagtäglich entgegenbringt.

Besonders hervorheben möchte ich außerdem die Geduld und Ausdauer unseres kleinen Sohnes, Elias Vincent, der so tapfer viele gemeinsame Stunden mit mir geopfert hat.

Ich danke meinen Eltern, Maria und Michael, ohne die ich heute nicht hier wäre und die trotz vieler Umwege, die ich gehen musste, tief in Ihrem Inneren, nie den Glauben an mich verloren haben.

Ohne es zu wissen hat auch mein Bruder, Fabian, etwas zu dieser Arbeit beigetragen. Ich weiß, dass er immer für mich da ist und mit diesem Wissen ist er eine großartige Unterstützung, danke dafür.

Zuletzt möchte ich all denen danken, die mich in irgendeiner Weise beim Erstellen dieser Arbeit unterstützt haben und hier nicht ausdrücklich erwähnt wurden.