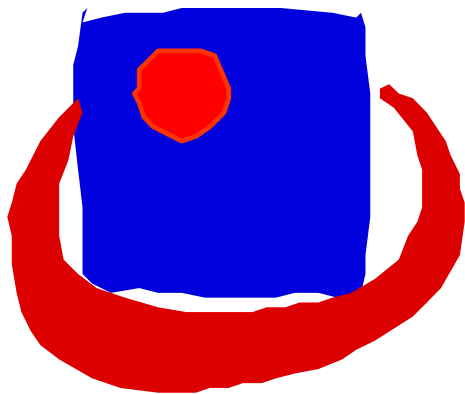


**Hospiz- und Palliativ-Erfassung
2 0 1 7**

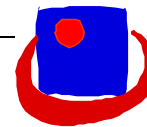
EXPOSE



HOPE

**Darstellung
des Projektes**

Stand 7.2.2017



Hintergrund und Entwicklung von HOPE

Die Koordinationsgruppe ruft zur Teilnahme an HOPE und zur Weiterentwicklung der Dokumentation in der Hospiz- und Palliativversorgung auf. Die Dateneingabe an mobilen Geräten und die Verfügbarkeit der Informationen erleichtern die Kommunikation zwischen den Versorgern.

Seit 1999 wird im Rahmen von HOPE ein Kerndatensatz für die Versorgung von Palliativpatienten erfasst. In der Arbeitsgruppe wurde für die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) ein Dokumentationsbogen für die personen-, krankheits- und therapiebezogenen Daten entwickelt. Zunächst wurden in einem jährlichen Rhythmus aus Planungstreffen der Teilnehmer, Dokumentationsphase und Auswertung bundesweit Daten zur Betreuung von stationären Palliativpatienten erhoben. 2002 kam die damalige Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, heute Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) als Kooperationspartner hinzu. Wesentliche Teile des HOPE-Basisbogens wurden 2009 von der DGP zusammen mit dem DHPV 2009 als Kerndatensatz veröffentlicht. Dieser Kerndatensatz ist nun Grundlage des Hospiz- und Palliativregisters, das patientenbezogene Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem Versorgungsalltag zusammenführt, unabhängig davon, welche primäre Datenerfassung genutzt wird.

HOPE ermöglicht eine online-Dateneingabe, die ebenfalls das Register bedienen kann. Viele Einrichtungen nutzen inzwischen die ganzjährige Dokumentation. Sie erhalten einen individuellen Bericht über die 3-monatige Dokumentationsphase.

Hier sind Ablauf der Dokumentation, die Dokumentationsinstrumente Basisbogen und Module für 2017 beschrieben. Eine Übersicht über die bisher verwendeten Module und deren Entwicklung sowie veröffentlichte Erfahrungen werden gesondert in der „Information zu den Modulen“ beschrieben.

In der ersten Erprobungsphase **1999** nahmen 33 Palliativstationen mit 757 Patienten teil. Hier wurde der als Teambeurteilung gedachte Kerndokumentationsbogen eingesetzt.

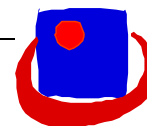
In **2000** wurden neben dem Basisbogen eine Selbstbewertung der Symptome durch die Patienten (MIDOS [Radbruch 2000]) und ein Fragebogen zur Lebensqualität für Palliativpatienten als Module angeboten. Von 65 damals existierenden Palliativstationen nahmen 43 (sowie eine österreichische) mit 1.086 Patientendokumentationen teil [Radbruch 2002; Nauck 2004].

2001 dokumentierten 57 Stationen (55 deutsche, 1 österreichische, 1 schweizerische) Freitextfelder im Kerndokumentationsbogens, um eine spezifische Checkliste für die folgenden Dokumentationen zu entwickeln [Radbruch 2003, 2004; Nauck 2004]. Es gab Module zur Pflegedokumentation, zum Maßnahmenverzicht und zu Wünschen und Hoffnungen der Patienten sowie den MIDOS.

Die neu konstruierten Checklisten wurden **2002** von 54 Palliativstationen, 5 onkologischen Stationen und – erstmalig - 8 stationären Hospizen eingesetzt. Besonderes Gewicht wurde außerdem auf die Erfassung des Verlaufs gelegt. Der Palliative Outcome Score (POS) wurde mit einer Selbst- und einer parallelen Fremderfassung in die Dokumentation integriert [Bausewein 2005]. Der Vergleich der Daten ermöglicht, die Besonderheiten von Palliativpatienten und die ihnen in der jeweiligen Einrichtung angebotene Betreuung zu beschreiben [Lindena 2005]. Erstmals wurde –ergänzend zur Papierdokumentation – eine online-Dokumentation angeboten.

In **2004** nahmen ambulante Ärzte und Pflegedienste teil. Die Beteiligung an den Modulen Selbsterfassung (MIDOS), Ethische Entscheidungen (ET), Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo) war groß. Seit **2005** wird der aktuelle Basisbogen eingesetzt. Wesentliche Änderungen erfolgten 2011 mit einer gründlichen Überarbeitung der Maßnahmenliste. Diese ist spezifisch für HOPE und bisher nicht Bestandteil des Kerndatensatzes.

Eine Übersicht über die Beteiligung an HOPE bietet folgende Tabelle:



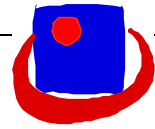
		P	O	H	AA	AP	K	AT	Patienten	
2016	Teilnehmer	46	32	1			4	9	1.181	
2015	Teilnehmer	57	38	3			4	12	1.446	
2014	Teilnehmer	68	46	1	1		5	15	1.888	
2013	Teilnehmer	81	53	2	3		5	18	2.170	
2012	Teilnehmer	93	53	3	4		6	27	2.346	
2011	Teilnehmer	88	50	3	4		5	26	2.055	
2010	Teilnehmer	105	56	2	6	8	4	3	26	2.444
2009	Teilnehmer	105	57	2	12	11	9	2	12	2.293
2008	Teilnehmer	89	51	3	9	7	6	5	8	2.148
2007	Teilnehmer	149	67	8	24	28	22			3.184
2006	Teilnehmer	131	58	7	22	29	15			2.841
2005	Teilnehmer	84	53	6	12	8	5			1.903
2004	Teilnehmer	94	68	3	12	7	4			2.214
2002	Teilnehmer	67	54	5	8					1.546
2001	Teilnehmer	57	57							1.304
2000	Teilnehmer	44	44							1.086
1999	Teilnehmer	33	33							757
									31.625	

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

2013 sind mit 53 Palliativstationen, 2 anderen Stationen, nur 3 stationären Hospize, 18 ambulanten Teams und 5 Konsiliardiensten deutlich weniger Teilnehmer bei HOPE. Parallel erlauben andere Programme die Dokumentation des Kerndatensatzes, so dass langfristig Doppeldokumentation vermieden wird. Dieser Trend setzte sich **2014** und **2015** fort. Softwareprogramme mit Kerndatensatzfunktionalität übermitteln im Krankenhaus die Versorgungsdaten an das Krankenhaussystem, im ambulanten Bereich erlauben sie die gemeinsame Dokumentation der Versorger. Wenn andere Programme mit Zusatznutzen nicht zur Verfügung stehen, ist HOPE eine schlanke und kostengünstige Möglichkeit zur Dokumentation hospizlich-palliativmedizinischer Versorgung. Alle neu eingerichteten Palliativstationen, Hospize und Ambulanten Teams können damit zur Datengrundlage der Hospiz- und Palliativversorgung beitragen.

Aktuelle Fragestellungen der Hospiz- und Palliativversorgung wurden aufgegriffen, Veröffentlichungen dazu erarbeitet (→Literaturverzeichnis). Arbeiten auf der Grundlage von Daten aus mehreren Dokumentationsphasen können kleine Effekte und kleinere Gruppen von Patienten beschreiben z.B. Patienten mit seltenen Diagnosen [Ostgathe 2009, Ostgathe 2011a] oder die Unterschiede zwischen Patientengruppen [Alt-Epping 2012, Stiel 2014, Basedow-Rajwicz 2014]. Zum 10. Jahrestag von HOPE wurde ein Buch veröffentlicht [Radbruch Handbuch HOPE]. Eine Veröffentlichung zur ambulanten Palliativversorgung trägt zur Transparenz des Versorgungsgeschehens bei [Lindena 2011]. HOPE wurde als Standarddokumentation zur Begleitevaluation der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Palliativprojekte eingesetzt, so dass trotz sehr unterschiedlicher Konzepte die patientennahen Ergebnisse beschrieben werden können [Ostgathe 2011b], die Symptomliste wurde erneut validiert [Stiel 2014] und die Fremd- und Selbstbeurteilung einzelner Symptome verglichen [Simon 2014]. Die Symptomlinderung [Simon 2016] wie Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit sind wichtige Ziele [Lindena 2017].

Die Koordinationsgruppe von HOPE nimmt Anregungen und Erfahrungen aus den Einrichtungen auf, die für die Entwicklung der Palliativversorgung und für die Qualitätssicherung genutzt werden können.



Projekttablauf

Teilnehmer: Palliativ- und onkologische Stationen, stationäre Hospize, Konsiliardienste sowie ambulante Palliativteams werden online, per email u.a. über das Projekt informiert und zur Teilnahme an der Dokumentationsphase 2017 eingeladen. Von den Einrichtungen, die sich am Projekt beteiligen, wird jeweils eine Kontaktperson benannt. Diese Kontaktpersonen koordinieren die Datenerhebung in ihrer Einrichtung und sind Ansprechpartner für Informationen und Bericht. Wichtige Informationen für alle erscheinen als „News“ online.

Anmeldung: Die Anmeldung geschieht online über www.hope-clara.de. Hier werden zunächst die Adressdaten und Ansprechpartner erfragt. Die Strukturdaten können gleich bei der Anmeldung oder später ergänzt werden (**bitte regelmäßig aktualisieren!**). Die Teilnehmer werden nach Adresse und Kontaktdaten gefragt, können dann auf Basis ihrer Angaben einen Vertrag ausdrucken und unterschrieben an CLARA schicken. Die Ansprechpartner erhalten eine Zugangskennung für den geschützten Teilnehmerbereich und die online-Dateneingabe kann beginnen. Sie können weitere Zugänge einrichten. Wenn eine Einrichtung mit mehreren Funktionsbereichen teilnimmt, erhalten alle einen getrennten Zugang und müssen auch getrennt dokumentieren!

Zu Beginn der Dokumentation wird für jeden neuen Patienten online eine gelbe Überschriftenzeile eingefügt. Diese und damit zugeordnet alle Dokumente für diesen Patienten werden automatisch nummeriert. Da keine Klarnamen verwendet werden, ist es sinnvoll, die **online vergebene Nummer in der Akte zu notieren** und eine Liste der Patienten anzulegen. Es gibt aber auch Suchfunktionen.

Dokumentation: Der Basisbogen steht im Zentrum der HOPE-Dokumentation. **Zusätzlich** wurden Module zu aktuellen Themen erstellt und können von den Teilnehmern ausgewählt werden.

Alle Module, die bisher online angeboten wurden, können ausgewählt (user area/Optionen), online dokumentiert und die Daten selbst exportiert und ausgewertet werden. Weitere Informationen enthält das HOPE Manual zur online-Dokumentation im Downloadbereich.

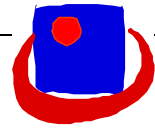
Patienten: In den beteiligten Einrichtungen kann ganzjährig dokumentiert werden. Für den Bericht werden ab dem 15.3.2017 für die Qualitätssicherung und das Benchmarking konsekutiv bis zu 30 Palliativpatienten in dem Dokumentationszeitraum mit ihrem ersten Betreuungszeitraum aufgenommen. Wenn nicht ausschließlich Palliativpatienten betreut werden, sollen nur diese dokumentiert werden.

Dies ist eine einrichtungsbezogene Dokumentation und Auswertung, **ein Palliativnetz gilt als eine Einrichtung** und dokumentiert seine Patienten unabhängig davon, wer im einzelnen in die Versorgung einbezogen ist. Wenn Netzwerkfunktionalitäten (online Einbezug und gezielte Informationsübergabe zwischen mehreren Diensten) gewünscht werden, so ist dies mit HOPE im Rahmen von Projekten möglich. Bitte melden Sie Ihre Wünsche an.

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

Jeder Teilnehmer hat Zugriff auf die eigenen Daten und kann diese in Abbildungen ansehen und als Tabellen exportieren. Bei Interesse an Daten der Gesamtgruppe können Auswertungsthemen an die Koordinationsgruppe gegeben werden. An Teilnehmer ausgegebene Daten enthalten keine Hinweise auf einzelne Zentren, aber die Zuordnung der Daten zu den Einrichtungsarten.

Einige Auswertungsoptionen sind online und jeweils auf dem aktuellen Eingabestand mit auswählbarem Jahr (für das Gesamtjahr) anzusehen. Zusammen mit dem Bericht erhalten die Teilnehmer ihre gesamten Daten in Benchmark-Abbildungen.



Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP führt ein **Hospiz und Palliativregister**, das patientenbezogene Daten als Kerndatensatz aus Hospiz- und Palliativversorgung auch aus HOPE zusammenführt.

Die Auswertungen online und der jährliche **Bericht in HOPE** enthalten die Zusammenstellung der eigenen Daten im Vergleich mit dem Gesamtkollektiv und der eigenen Gruppe.

Finanzierung

HOPE wird von den teilnehmenden Institutionen durch den Teilnehmerbeitrag getragen. Beitrag je Dokumentationsphase: 240€, bei ganzjähriger Dokumentation: 480€, mit Papierdokumentation zusätzlich: 65€ für die Basisbögen (für die Dateneingabe für 30 Patienten). Für Einrichtungen mit mehreren Funktionsbereichen reduziert sich der Teilnahmebeitrag.

Interessierten Einrichtungen stehen folgende Optionen zur Verfügung:

- alle Bögen als Download - kostenlos
- Online-Formulare zur Dateneingabe pseudonymisiert und im Kennwort-geschützten Bereich auf dem Server von www.hope-clara.de: Basisbogen und Module zur gemeinsamen Auswertung
- Online-Formulare weiterer Bögen zur Dateneingabe und eigenen Auswertung in den Einrichtungen
- Ausdruckfunktion jedes eingegebenen Bogens
- Bereitstellung und Pflege der Daten, Datenschutz und Datensicherung, Servermiete
- Export der eigenen Daten zur institutionsspezifischen und patientenübergreifenden Auswertung, Auswertungshilfen und Informationen
- Bereitstellung von institutionsspezifischen gegenüber anonymisierten Gruppenauswertungen in HOPE unmittelbar nach Eingabe ganzjährig als Abbildungen online
- institutionsspezifische Gesamtauswertung der Dokumentationsphase HOPE 2017 mit Bericht und Benchmarking per email-Versand
- telefonische und email-Infoline.

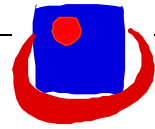
Zeitraum: Dokumentationsphase ab 15.3.2017 oder ganzjährig

Für den HOPE-Bericht werden die Daten aus der Dokumentationsphase für maximal 30 Patienten je Einrichtung ausgewertet. Eingabeschluss ist der 30.6.2017. Danach erfolgende Eingaben für ganzjährige Nutzer werden in Benchmark-Abbildungen zur Verfügung gestellt. Die Auswertung und Erstellung des Abschlussberichtes mit Zusendung an die Teilnehmer ist für den Herbst 2017 geplant.

Patienteninformation und Einverständniserklärung

Im Rahmen der Dokumentation in HOPE erfolgt kein Eingriff in die Therapie der Patienten. Die Daten werden anonymisiert eingegeben und ausgewertet. Beim Einsatz von entsprechenden Modulen erfolgt die Selbsterfassung von Symptomen von Patienten oder Angehörigen. Diese ist im Rahmen eines adäquaten klinischen Monitorings in einer Einrichtung erforderlich, z. B. mit Skalen zur Intensität von Schmerzen, anderen Symptomen und Beschwerden und dem Befinden. Die Angaben von HOPE bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte, die Auswertung in anonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für medizinische Einrichtungen. In einer Patienteninformation und Einverständniserklärung werden Patienten und Angehörigen Hintergrund und Umfang des Projektes erläutert (Download-Bereich).

Im Zusammenhang mit dem Register muss eine Einverständniserklärung Ziele und Methoden des Registers enthalten und steht auf der Seite www.hospiz-palliativ-register.de im Download-Bereich.



Nutzen für die Teilnehmer, für die Hospiz- und Palliativversorgung

HOPE führt patientenbezogene Daten aus dem Versorgungsalltag der Hospiz- und Palliativversorgung überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend zusammen. Davon profitieren die Teilnehmer und die bundesweite Hospiz- und Palliativversorgung gleichzeitig.

Die teilnehmenden Einrichtungen können mithilfe der von ihnen mitentwickelten und validierten Instrumente (Basisbogen und Module) ihre Versorgungsrealität darstellen. Sie erhalten eine Auswertung ihrer Daten, die die Besonderheiten und Gemeinsamkeiten der Aufgabenstellung, der Versorgungsprozesse und der Versorgungsqualität im Vergleich zur Gesamtheit der Daten beschreibt.

Auf Bundesebene werden mithilfe der Daten die Qualität der Hospiz- und Palliativversorgung beschrieben, Ziele und Wege auf der gemeinsamen Datengrundlage diskutiert und die Weiterentwicklung der Versorgung unterstützt. Auf der Basis der Standarddokumentation können Forschungsfragen gestellt und analysiert werden [Radbruch 2009]. So wurden die Daten zum Beispiel genutzt, um den Versorgungsbedarf von Patienten auf Palliativstationen zu beschreiben und die spezifischen Bedingungen im Unterschied zu anderen Stationen in das DRG-System einzubringen [Roeder 2002]. Es können Daten aus mehreren Jahren verglichen [Stiel 2010] oder Datensammlungen von speziellen Gruppen von Patienten [Ostgathe 2009, Alt-Epping 2012, Hess 2013, Stiel 2014] oder verschiedenen Einrichtungen [Schmidt-Wolf 2013] anhand von Qualitätsindikatoren [Schulz 2013] verglichen werden.

Basisbogen und Module sind wie oben dargestellt „work in progress“ und können aktuelle Fragestellungen der Teilnehmer und wichtige Änderungen in der Hospiz- und Palliativversorgung aufnehmen.

Koordinationsgruppe



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Prof. Dr. Lukas Radbruch

Lukas.Radbruch@malteser.org

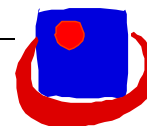
Prof. Dr. Christoph Ostgathe

christoph.ostgathe@uk-erlangen.de

Dr. Gabriele Lindena

gabriele.lindena@clara-klifo.de

Informationen online unter: www.hope-clara.de



Instrumente

HOPE Basisdokumentationsbogen

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

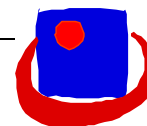
Block	Inhalt	Zeitpunkt	Ausfüllen
Block 1 (grau)	Unveränderliche Merkmale, demographische Angaben zum Patienten	Aufnahme	1x
Block 2 (rot)	Merkmale, die sich nicht oder nur in großen Abständen ändern	Aufnahme, evtl. bei Verlauf und Abschluss	1x, ggf. Änderungen
Block 3 (gelb)	<u>Aktuelle</u> Situation des Patienten bis heute (auf Basis der bis dahin aktuellen Medikation)	Aufnahme, Verlauf, Abschluss zu jedem Zeitpunkt	Mindestens 2x, bei Aufnahme und Abschluss
Block 4 (grün)	Betreuungsende	Abschluss der eigenen Versorgung	1x

Der Basisbogen soll zumindest **bei Aufnahme** und **Abschluss** der Behandlung vollständig ausgefüllt werden. Beim ersten Kontakt mit dem Patienten sollen die Blöcke 1-3 **aus der aktuellen Sicht ggf. rückblickend** ausgefüllt werden. Beim Wechsel des Betreuungsortes (Verlegung oder Entlassung von der Station oder stationärer Aufnahme aus den ambulanten Einrichtungen), beim Tod des Patienten oder Abschluss der Dokumentationsphase am 15. Juni 2017, werden **in einem weiteren Basisdokumentationsbogen** die Blöcke (2 – nur bei Veränderung, 3 die Symptomsituation und laufende Maßnahmen sowie der Behandlungsabschluss im Block 4 (grün) dokumentiert. Für weitere Dokumentationszeitpunkte im Verlauf soll jeweils ein weiterer Basisbogen in Block 3 (gelb) ausgefüllt werden. Online sind bei Aufruf eines neuen Basisbogens Block grau und rot vorausgefüllt.

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

Veröffentlichungen

- Alt-Epping B*, Stäritz A*, Simon ST, Altfelder N, Lindena G, Nauck F (2012) What is special about patients with lung cancer and pulmonary metastases in palliative care? - results from a nationwide survey. *J Palliat Med.* 15(9):971-7
- Basedow-Rajwich B, Lindena G, Koehler J (2014): Hope-Daten schwerst betroffener Multiple Sklerose -Patienten in der Betreuung eines Palliativmedizinischen Dienstes Neuro Palliative Care. In: *Palliativmedizin* 15 (03)
- Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, Mackensen S, Borasio G, Higginson I (2005) Validation and clinical application of the German version of the Palliative Outcome Scale (POS). *J Pain and Symptom Management* 30:52-61
- Bruera E, Kuehn N, Miller M, Selmser P, Macmillan (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 7: 6-9
- Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe (2014) Trends in Specialized Palliative Care for Non-Cancer Patients in Germany- Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med* 187–192
- Jansky M, Lindena G, Nauck F (2012) Befinden von Palliativpatienten im Verlauf spezialisierter ambulanter oder stationärer Versorgung - Well-being of patients receiving specialized palliative care at home or in hospital. *Der Schmerz* 26:46-53
- Krumm N, Stiel S, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F, Elsner F, Radbruch L und die Koordinierungsgruppe HOPE (2008) Subjektives Befinden bei Palliativpatienten -Ergebnisse der Hospiz- und Palliativhebung (HOPE). *Z Palliativmed* 9:132-8
- Lindena G, Leiske M, Neuwöhner K, Ostgathe O, Radbruch L (2017) Die Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit mit der Palliativversorgung - Befragung in Rahmen der Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE. *Z Pallmed.* 18(1) 36-43



- Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F und die Koordinationsgruppe HOPE (2011) Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen. *Z Palliativmed* 2011; 12: 27–32
- Lindena G (2007) HOPE – Versorgungswege und Qualitätssicherung in Palliativmedizin und Hospizarbeit. *Forum Dtsch Krebsgesellschaft* 5:12-15.
- Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwohner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L (2005). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin - Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. *Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung Z Arztl Fortbild Qual Gesundh wes* 99:555-65
- Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D, Radbruch L (2004). Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. *Palliat Med* 18(2): 100-7
- Nauck F, Radbruch L, Ostgathe C, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G (2002): Kerndokumentation für Palliativstationen. Strukturqualität und Ergebnisqualität. *Z Palliativmed* 3: 41-49
- Neuwöhner K, Lindena G (2011) Assessment of Distress with Physical and Psychological Symptoms of Patients in German Palliative Care Services. *Onkologie* 34(3):94-98
- Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena L, Radbruch L, Voltz R (2011a) Non-cancer patients in specialised palliative care in Germany: What are the problems? *Palliative Medicine* Mar;25(2):148-52
- Ostgathe C, Lindena G, Heussen N, Knübben K, Elsner F, Radbruch L (2011b) Begleitevaluation des Förderschwerpunkts Palliativmedizin der Deutschen Krebshilfe. *Der Schmerz* 25: 676-84
- Ostgathe Ch, Gaertner J, Kotterba M, Klein S, Lindena G, Nauck F, Radbruch L, Voltz R (2010). Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours *Support Care Cancer* 18(9):1157-63
- Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Lindena G (2009). HOPE Handbuch zu Dokumentation und Qualitätsmanagement in der Hospiz- und Palliativversorgung. *der hospiz verlag Wuppertal* 978-3-941251-33-5
- Radbruch L, Nauck F (2009) Patientenregister als Forschungsinstrument – am Beispiel der Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE) *Palliativmedizin* 2009; 10: 66-68
- Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D (2004). Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen, Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. *Schmerz* 18(3): 179-88
- Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwohner K, Schulenberg D (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support Care Cancer* 11: 442-451
- Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G (2002). What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 23(6): 471-83
- Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E (2000). MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. *Schmerz* 14: 231-239.
- Roeder N, Klaschik E, Cremer M, Lindena G, Juhra C (2002): DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? *Das Krankenhaus* 1000-1004
- Schmidt-Wolf G, Elsner F, Lindena G, Hilgers RD, Heussen N, Rolke R, Ostgathe C, Radbruch L (2013) Evaluation von 12 Pilotprojekten zur Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung. *Evaluation of 12 pilot projects to improve outpatient palliative care. DMW* 50:2585-91
- Schulz C, Paul B, Schmitz A, Lindena G (2013) Möglichkeiten und Grenzen eines Delphi-Verfahrens (Typ 4) bei der Generierung von Qualitätsnormen in der Palliativmedizin. *Z Pallmed* 14:220-7
- Simon St, Altfelder N, Alt-Epping B, Bausewein C, Weingärtner V, Voltz R, Ostgathe C, Radbruch L (2016) Charakteristika von Palliativpatienten mit Atemnot - Ergebnisse der deutschlandweiten Hospiz- und Palliativ-Erhebung. *DMW*141:704
- Simon S T, Altfelder N, Alt-Epping B, Bausewein C, Weingärtner V, Voltz R et al. (2014): Is breathlessness what the professional says it is? Analysis of patient and professionals' assessments from a German nationwide register. In: *Support Care Cancer* 22 (7), S. 1825–1832
- Stiel S, Matthies D, Seuß D, Walsh D, Lindena G, Ostgathe C (2014): Symptoms and Problem Clusters in Cancer and Non-cancer Patients in Specialized Palliative Care—Is There a Difference? *Journal of Pain and Symptom Management*.48:26-35
- Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L (2011a) Validation of the Symptom & Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain & Symptom Management* 14 (5): 599-606
- Stiel S, Hollberg C, Pestinger M, Ostgathe C, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Radbruch L and the Members of the HOPE - Steering Group (2011b) Subjective Definitions and Estimates of Problem and Symptom Incidence in Palliative Care - Evaluation of Professionals' Perspectives. *Palliative Care: Research and Treatment* 5: 1–7
- Stiel S PK, Krumm N, Ostgathe C, Nauck F, Lindena G, Radbruch L. (2010) Palliativmedizin im Spiegel der Zeit – Ein Vergleich der Ergebnisse der Hospiz- und Palliativ-erhebungen von 2004 und 2009. *Z Palliativmed*11:78-84
- Uebach, B, Kern M (2010) Wunden sind nicht heilbar - palliative Wundbehandlung exulcerierender Tumorwunden. *PalliaMed Verlag Bonn* ISBN 987-3-933154-21-7
- Wissert M, Popelka D (2004). Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. *Hospiz schafft Wissen. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Wuppertal, Hospiz Verlag: 81-94.*