

Die Lebensqualität in der Palliation: Verbesserung der Lebensqualität für unsere Patienten?

PD Dr. Gudrun Kreye

UK Krems, Palliativeinheit

Freitag der 6 März von 16 bis 17 Uhr

Schmerz- und Palliativtag der AISSP

*„Was bedeutet für
Sie Lebensqualität?“*

“.....*what cannot be measured
cannot be improved*”

“Messen wir das Richtige – oder nur
das, was leicht messbar ist?“

Qualitätsmessung als Voraussetzung für Verbesserung

Warum systematische Messung der Lebensqualität wichtig ist

- Beurteilung von Interventionen
- Vergleich zwischen Versorgungsstrukturen
- Evaluation von Versorgungsqualität
- Regelmäßiges Monitoring als Ziel der **UN-Dekade für gesundes Altern 2021–2030**

Zentrale Herausforderung beim Messen der Lebensqualität

- Vielzahl verfügbarer Messinstrumente
- Keine klare Standardisierung
- Frage: **Welches Instrument misst wirklich Qualität am Lebensende?**

Messbarkeit vs. **Würde** am Lebensende: *Ein Paradoxon?*



Ist Lebensqualität selbsterklärend –oder braucht sie Evidenz?

*Wenn wir das sehen –
brauchen wir dann wirklich Messinstrumente?
Oder reicht unser Bauchgefühl?*



An umbrella review of patient- and carer-reported measures for assessing adult end-of-life care quality outcomes



Chetna Malhotra,^{a,b,*} Louisa Pico,^a Shimoni Shah,^a Rowan H. Harwood,^c Jotheeswaran Thiyagarajan,^d and Moise Muzigaba^e



^aLien Centre for Palliative Care, Duke-NUS Medical School, Singapore

^bProgram in Health Services and Systems Research, Duke-NUS Medical School, Singapore

^cSchool of Health Sciences, University of Nottingham, Nottingham, NG7 2HA, United Kingdom

^dAgeing and Health Unit, Department of Maternal, Newborn, Child, Adolescent Health and Ageing, World Health Organization, Geneva, Switzerland

^eDepartment of Maternal, Newborn, Child, and Adolescent Health and Ageing, World Health Organization, Geneva, Switzerland

Problem bisheriger Reviews

- Fokus oft nur auf:
 - einzelne Erkrankungen
 - bestimmte Regionen
 - spezifische Settings
 - definierte Zielgruppen
 - einzelne Outcomes
- → Eingeschränkte Übertragbarkeit
- → Erschwerte Auswahl geeigneter Messinstrumente



Literaturrecherche & Auswahl der Reviews



Suchergebnisse

- 5.603 identifizierte Reviews aus fünf Datenbanken
- 472 Duplikate entfernt
- 143 Reviews (vor 01.01.2009) ausgeschlossen
- 4.998 Titel/Abstracts gescreent
- 50 Volltexte geprüft
- **30 Reviews eingeschlossen**



Publikationszeitraum: März 2010 – Juni 2025



Anzahl enthaltener Instrumente pro Review: 18–35

Vier zentrale Outcome-Dimensionen am Lebensende

1. Lebensqualität (QOL)

- Eigene Lebenssituation
- Mehrdimensionale Bewertung
- Selbst- & Proxy-Berichte



2. Versorgungserfahrung

- Wahrnehmung & Zufriedenheit
- Patient:innen
- Angehörige
- Hinterbliebene



Qualität der
Versorgung am
Lebensende

4. Leiden (Suffering)

- Existenzielle Belastung
- Bedrohung von:
 - Würde
 - Integrität • Identität



3. Qualität des Sterbens (QOD)

- Sterbeerfahrung
- Letzte Tage/Wochen/Monat
- Meist Proxy-gestützt
- Frieden, Würde, Begleitung

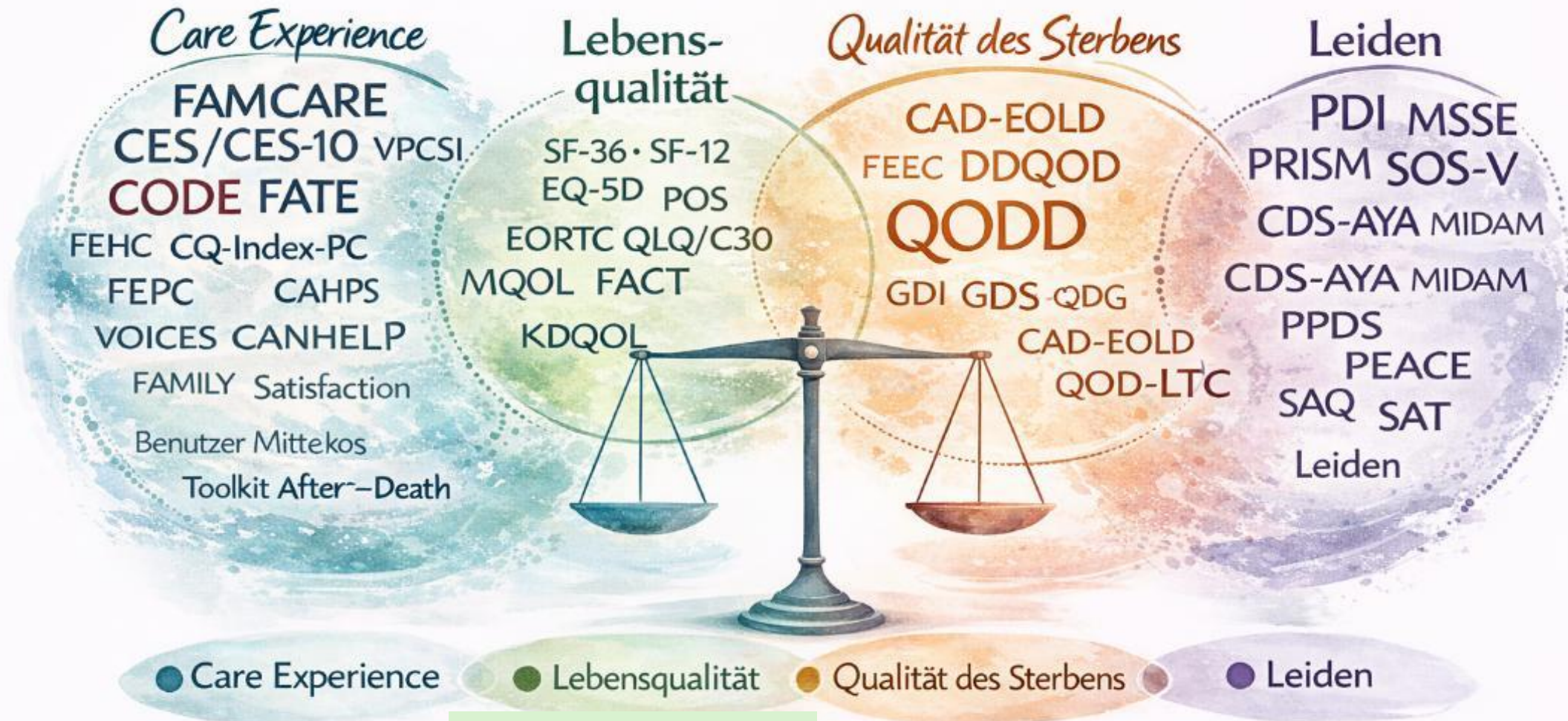


Gemeinsames Ziel: *Was zählt wirklich am Lebensende?*

→ Patient:innen • Angehörige • Versorgungsprozesse • Outcomes

Zentrale Outcome-Dimensionen am Lebensende

Maßnahmen zur Erhebung und Bewertung



N = 83

Meßinstrumente

Lebensqualität (QOL) – 83 Instrumente

Struktur

- 19 generische
- 64 krankheitsspezifische
- ◆ **Meistverwendete generische Instrumente**
- SF-36 / SF-12 / SF-6D
- POS (Palliative Care Outcome Scale)
- EQ-5D
- ➔ POS zeigte Evidenz für 4 psychometrische Eigenschaften




Psychometrische Evidenz der Instrumente

- Nur 9 Reviews berichteten systematisch psychometrische Eigenschaften.
- **Nachgewiesene Evidenz:**
 - Interne Konsistenz: 32 Instrumente
 - Reliabilität: 17
 - Inhaltsvalidität: 46
 - Hypothesentestung: 37
 - Strukturelle Validität: 6
 - Responsivität: 5
 - Kriteriumsvalidität / Messfehler / kulturelle Validität: je 1
- ⚠ Nur 4 Reviews bewerteten zusätzlich das Bias-Risiko der Studien.
- ➔ Insgesamt begrenzte robuste psychometrische Evidenz.

Was bedeutet „psychometrisch“?

Psychometrisch bedeutet:

-  Wie gut misst ein Instrument tatsächlich das, was es messen soll?
- Es geht um die **Messqualität** eines Fragebogens.

◆ Zentrale psychometrische Eigenschaften – Cosmin-Domänen

1 Reliabilität

- → Misst das Instrument zuverlässig?
Würde man bei Wiederholung ähnliche Ergebnisse erhalten?

2 Interne Konsistenz

- → Passen die einzelnen Fragen logisch zusammen?

3 Validität

- → Misst das Instrument wirklich „Lebensqualität“ – oder misst es etwas anderes?
- Unterformen:
- Inhaltsvalidität (deckt es das Thema vollständig ab?)
- Konstruktvalidität (passt es theoretisch?)
- Kriteriumsvalidität (korreliert es mit Goldstandard?)

4 Responsivität

- → Kann das Instrument Veränderungen über Zeit erkennen?

◆ Krebs-spezifische Instrumente

- EORTC QLQ (am häufigsten untersucht)
- MQOL
- FACT-G

◆ Demenz-spezifische Instrumente

- QOL-AD
- ADRQL

⚠ Kein Instrument mit ausreichender Evidenz in allen psychometrischen Eigenschaften.

◆ Nieren- & Herz-Erkrankungen

- KDQOL (Niere)
- KCCQ, MLHFQ (Herzinsuffizienz)

⚠ Keine ausreichende psychometrische Evidenz mit niedrigem Bias-Risiko.



Schlussfolgerungen

- Große Anzahl verfügbarer Instrumente
- Sehr heterogene methodische Qualität
- Psychometrische Evidenz häufig begrenzt
- Wenige Instrumente mit konsistenter, robuster Validierung

Messung am Lebensende ist möglich –aber methodisch noch nicht konsolidiert.

QOL-Instrumente mit vergleichsweise guter psychometrischer Evidenz

- **Palliative Care Outcome Scale (POS)** (generisch)
- **McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)** (krebsspezifisch, aber breit einsetzbar)
- **EORTC QLQ-BM22** (Bone Metastases Modul)
- **Quality of Life Assessment Scale for Gastric Cancer (QLASTCM-Ga)**
- **Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS)**

Mit teilweiser Evidenz (1–2 Eigenschaften ausreichend)

- FACT-G / FACT-C / FACT-Br
- FACIT-Pal
- QUAL-E
- Hospice Quality of Life Index
- SF-36 (obwohl sehr häufig verwendet, nicht durchgehend stark in EOL-Settings)



Einordnung der Ergebnisse

- Zahlreiche systematische Reviews zu EOL-Messinstrumenten
- Umbrella-Review: erste umfassende Synthese aller Reviews
- Kein QOL-Instrument zeigte durchgängig robuste psychometrische Evidenz über alle COSMIN-Domänen hinweg.“

Zentrale Erkenntnisse

- Kein Instrument zeigte psychometrische Robustheit in allen Eigenschaften
- Kein universell empfohlenes „Goldstandard“-Tool



Praktische Implikationen

- Bei der Auswahl eines Instruments sollten berücksichtigt werden:
- Welches EOL-Outcome ist relevant?
- Welche Zielpopulation?
- Wer ist Respondent (Patient, Angehörige, HCP)?
- Setting (Community vs. Institution)?
- Anzahl der Items?
- Psychometrische Qualität?
- Bias-Risiko?



Praktische Orientierung

- Checkliste als strukturierte Entscheidungsunterstützung
- Keine Score-Generierung
- Keine direkte Instrumentenempfehlung
- Ziel: reflektierte, kontextabhängige Auswahl

*„Messung ist möglich.
Standardisierung der Messungen ist es noch nicht.“*

Zusammenfassung

- Inhaltsvalidität laut COSMIN wichtigste Domäne.
- Gerade am Lebensende ist jedoch „Vollständigkeit“ oder „Relevanz“ existenzieller Dimensionen schwer operationalisierbar.
- Kein Instrument erfüllt alle COSMIN-Domänen vollständig (laut Review).