

Forschung in der Palliativmedizin





Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften



Februar 2015
Stellungnahme

Palliativversorgung in Deutschland

Perspektiven für Praxis und Forschung

7.3.2 Stand der Forschung in Deutschland im internationalen Vergleich

Während die onkologische Forschung in Deutschland einen angesehenen Platz in den internationalen Forschungsnetzwerken einnimmt, steckt die klinische palliativmedizinische Forschung in Deutschland noch in den Kinderschuhen.

IMPRECISION MEDICINE

For every person they do help (blue), the ten highest-grossing drugs in the United States fail to improve the conditions of between 3 and 24 people (red).

1. ABILIFY (aripiprazole) Schizophrenia



2. NEXIUM (esomeprazole) Heartburn



1 : 24

3. HUMIRA (adalimumab) Arthritis



4. CRESTOR (rosuvastatin) High cholesterol



5. CYMBALTA (duloxetine) Depression



6. ADVAIR DISKUS (fluticasone propionate) Asthma



7. ENBREL (etanercept) Psoriasis



8. REMICADE (infliximab) Crohn's disease



9. COPAXONE (glatiramer acetate) Multiple sclerosis



10. NEULASTA (pegfilgrastim) Neutropenia



Medikament hilft



Medikament hilft nicht

© M. Zenz

N – of – 1 – Studie

„Personalisierte“ Medizin

- Es gibt keine gesicherte Therapie
- 1 Patient bekommt beides: Med und Placebo oder Med 1 und Med 2
- Enge Abstimmung mit Patient über Fortsetzung und Stop
- Ergebnis bestimmt der Patient

Original Article

Oxygen Is Nonbeneficial for Most Patients Who Are Near Death

Margaret L. Campbell, PhD, RN, FPCN, Hossein Yarandi, PhD, and
Emily Dove-Medows, RN, MSN, CNM

N- of- 1 Design

Doppel-Blind, jeweils 1 Patient

Luft – Sauerstoff – ø per Nasensonde

10 Min. im Wechsel

Respiratory Distress Observation Scale

Respiratory Distress Observation Scale – Atemnotskala

APPENDIX A. Respiratory Distress Observation Scale®

<i>Variable</i>	<i>0 points</i>	<i>1 point</i>	<i>2 points</i>	<i>Total</i>
Heart rate per minute	<90 beats	90–109 beats	≥110 beats	
Respiratory rate per minute	≤18 breaths	19–30 breaths	>30 breaths	
Restlessness: nonpurposeful movements	None	Occasional, slight movements	Frequent movements	
Paradoxical breathing pattern: abdomen moves in on inspiration	None		Present	
Accessory muscle use: rise in clavicle during inspiration	None	Slight rise	Pronounced rise	
Grunting at end-expiration: guttural sound	None		Present	
Nasal flaring: involuntary movement of nares	None		Present	
Look of fear	None		Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open, teeth together	
Total				

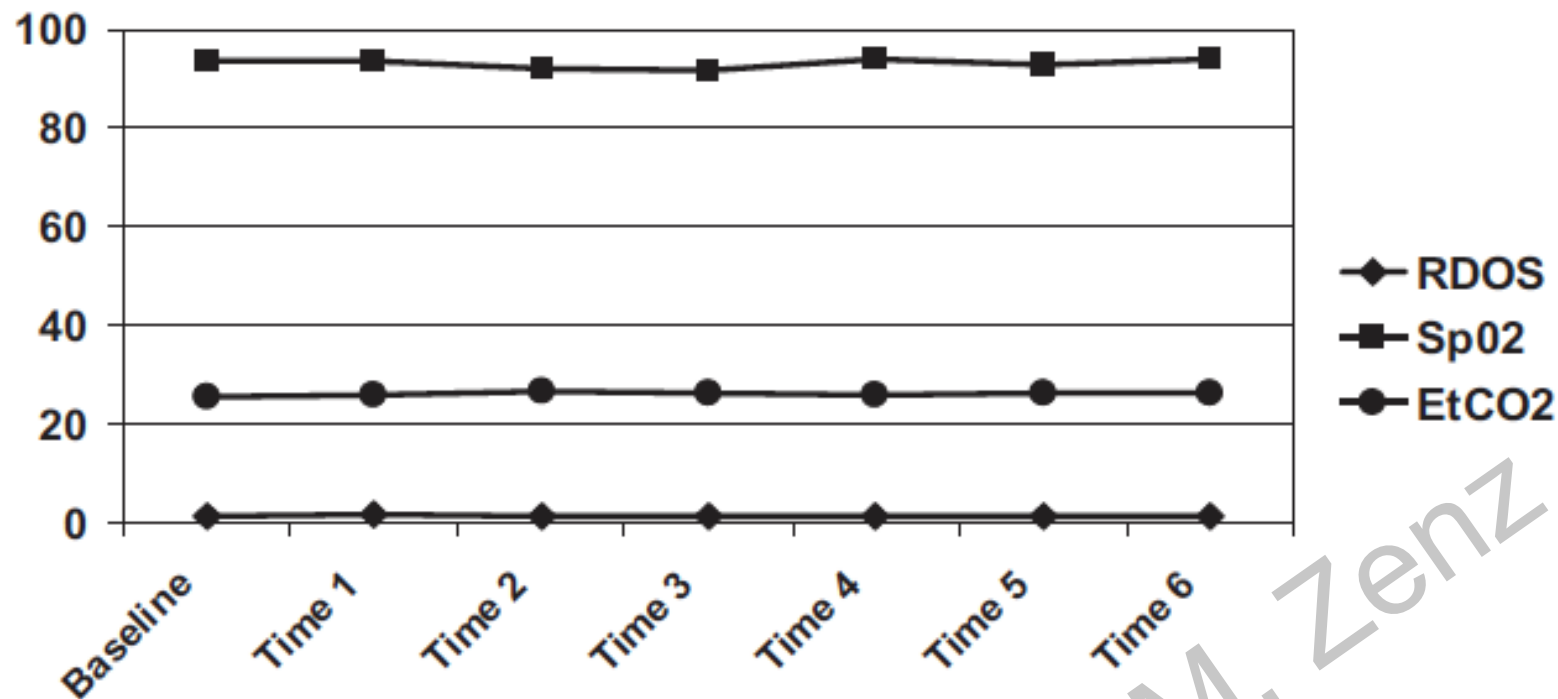


Fig. 2. Average change in Respiratory Distress Observation Scale (RDOS), peripheral oxygen saturation (SpO_2), and end-tidal carbon dioxide (et-CO_2) over time.

Original Article

Oxygen Is Nonbeneficial for Most Patients Who Are Near Death

Margaret L. Campbell, PhD, RN, FPCN, Hossein Yarandi, PhD, and Emily Dove-Medows, RN, MSN, CNM

Forschung in der Palliativmedizin

Conclusion. The routine application of oxygen to patients who are near death is not supported.

The n-of-1 trial of oxygen in clinical practice is appropriate in the face of hypoxemic respiratory distress. J Pain Symptom Manage 2013;45:51

Zusammenfassung: Die Routine-Gabe von Sauerstoff bei Patienten vor dem Tod hat **keine** positive Wirkung

Bei Atemnot hat sich das n-of-1 Design bewährt

Forschung in der Palliativmedizin

Relatives perception of writing
diaries for critically ill. A
phenomenological hermeneutical
study

A systematic search

Anne H. Nielsen and Sanne Angel

Ein Tagebuch in normaler Alltagssprache.
Tägliche Einträge, Beschreibung der Situation,
oft auch mit Fotos. Es soll direkt für den
Patienten geschrieben sein.

Forschung in der Palliativmedizin

Relatives perception of writing
diaries for critically ill. A
phenomenological hermeneutical
study

Anne H. Nielsen and Sanne Angel

Ein Tagebuch für Intensivpatienten wurde erstmals in den 80-ern in Skandinavien eingeführt. Der Sinn liegt darin, dem Patienten später zu helfen, die (neue) Situation zu verstehen (Phillips, 2011, Egerod et al., 2011b).

Forschung in der Palliativmedizin

Das Schreiben eines Tagebuchs in
existentiellen Notsituationen läßt Gefühle
frei, schafft Raum und hilft den
Angehörigen, mit der Situation fertig zu
werden.

Relatives perception of writing
diaries for critically ill. A
phenomenological hermeneutical
study

Forschung in der Palliativmedizin

How diaries written for critically ill influence the relatives: a systematic review of the literature?

Anne H Nielsen and Sanne Angel

Ein Tagebuch kann eine post-traumatische Belastungsstörung (PTBS) begrenzen/ verhindern

Tagebuch am Lebensende

When people are at the end of life most have lost capacity or strength to express their opinions. A diary tool enabled relatives to act as advocates for patients

Communication diary to aid care at the end of life

Mc Evoy M, Pugh E, Blenkinsopp J 2012

Das Tagebuch hilft bei der Kommunikation und ermöglicht der Familie, sinnvoller in die Betreuung integriert zu werden.

Es ermöglicht den Pflegekräften eine „Qualitätskontrolle“ ihrer Arbeit.

Forschung in der Palliativmedizin

Von der quantitativen Forschung zur qualitativen:

Erklären - Verstehen
Zahlen - Sprache

Ernährung und Flüssigkeit bei Sterbenden

ORIGINAL ARTICLE

Nutrition and hydration in dying patients

Isabel Higgins, Pamela van der Riet, Ludmilla Sneesby and Phillip Good

Ernährung und Flüssigkeit bei Sterbenden

Qualitative Studie

3 Focusgruppen – Interviews mit Pflegenden

N = 10

ORIGINAL ARTICLE

Nutrition and hydration in dying patients

Isabel Higgins, Pamela van der Riet, Ludmilla Sneesby and Phillip Good

The comfort of withdrawing treatment
The absence of intravenous lines and pumps, or nasogastric
tubes associated with treatment, creates a **comfort space** for
everyone – for patients, family and staff

Der Komfort durch Beendigung der Therapie

Die Beendigung einer Therapie mit
Infusionen, Pumpen und Magensonden
schafft einen Angst-freien und Stress-freien
Zustand für alle – Patienten, Familie und
Personal

Comfort state

The **comfort zone** is a [psychological state](#) in which a person feels familiar, at ease, in control and experiences low [anxiety](#) and [stress](#)

...ein psychischer Zustand, in dem die Person sich vertraut, wohl und selbstbestimmt fühlt, ohne Angst und Stress

Ernährung und Flüssigkeit bei Sterbenden

What does the paper contribute to the wider global clinical community?

- Insight into the concerns of nurses in acute care when faced with people who are dying.
- The need for nurses to engage in the palliative approach to care in the acute care setting.

Was kann aus dieser Studie gelernt werden?

Die Notwendigkeit, sich auch in Akutkrankenhäusern für einen palliativen Zugang zu engagieren

Forschung in der Palliativmedizin

ORIGINAL ARTICLE

Finding privacy from a public death: a qualitative exploration of how a dedicated space for end-of-life care in an acute hospital impacts on dying patients and their families

Susan Slatyer, Catherine Pienaar, Anne M. Williams, Karen Proctor and Laura Hewitt

Rückzugsort von einem Tod auf der Allgemeinstation

Qualitatives Design
Interviews mit Pflegenden, Patienten
und Familien

Forschung in der Palliativmedizin

- Sterben im Krankenhaus ist für schwer kranke Patienten ein häufiges „Outcome“. Das Krankenhaus ist aber weder der geplante noch der bevorzugte Ort für Sterbende
- Ein spezieller Raum im Akutkrankenhaus kann Privatsphäre und Nähe der Familie gewährleisten, insbesondere für Patienten auf Intensivstationen, die nicht zu Hause oder im Hospiz sterben können.
- Durch einen „Lotus-Raum“ haben Patienten einen friedlichen Tod und Familien einen Raum zur Verarbeitung ihrer Trauer.

ORIGINAL ARTICLE

Finding privacy from a public death: a qualitative exploration of how a dedicated space for end-of-life care in an acute hospital impacts on dying patients and their families

Susan Slatyer, Catherine Pienaar, Anne M. Williams, Karen Proctor and Laura Hewitt

Forschung in der Palliativmedizin

ORIGINAL ARTICLE

Finding privacy from a public death: a qualitative exploration of how a dedicated space for end-of-life care in an acute hospital impacts on dying patients and their families

Susan Slatyer, Catherine Pienaar, Anne M. Williams, Karen Proctor and Laura Hewitt

Improved outcomes included a peaceful death for patients, which may have assisted the family with their bereavement.

Positives Ergebnis:
Friedlicher Tod für die Patienten
Hilfe bei der Trauerbewältigung für
die Familie

Forschung in der Palliativmedizin

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet
Palliative Care Needs Have an Interest
in Receiving Palliative Care Services?

Yael Schenker, MD, MAS,¹ Seo Young Park, PhD,² Rachael Maciasz, MD,³ and Robert M. Arnold, MD¹

Haben Patienten mit fortgeschrittenem
Karzinom ungedeckte Bedürfnisse nach
Palliative care und Interesse, einen
solchen Dienst zu erhalten

Forschung in der Palliativmedizin

Methode:

Telefoninterview mit 169 Tumorpatienten

Frage nach Symptomen

Frage nach unerfüllten Palliative care-Bedürfnissen

Notwendigkeit, Palliative care zu bekommen

Wahrscheinlichkeit, danach zu fragen

Wunsch, wenn der Onkologe das empfehlen würde

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet
Palliative Care Needs Have an Interest
in Receiving Palliative Care Services?

TABLE 2. PERCENTAGE OF ONE HUNDRED SIXTY-NINE PARTICIPANTS IDENTIFYING UNMET PALLIATIVE CARE NEEDS IN EACH OF SIX DOMAINS

<i>Domain of needs</i>	<i>Identified unmet need n (%)</i>
Symptom	104 (62)
Psychological/emotional	104 (62)
Medical communication/information	65 (39)
Daily living	46 (27)
Spiritual/existential	39 (23)
Social	33 (20)

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet Palliative Care Needs Have an Interest in Receiving Palliative Care Services?

Forschung in der Palliativmedizin

Notwendigkeit für Palliative care
am stärksten bei:

Symptomen

Psychisch/emotional

Kommunikation/Information

Spirituell/Existenziell

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet
Palliative Care Needs Have an Interest
in Receiving Palliative Care Services?

Forschung in der Palliativmedizin

Eigener Wunsch für Palliative care
nur bei:

Kommunikation/Information

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet
Palliative Care Needs Have an Interest
in Receiving Palliative Care Services?

Forschung in der Palliativmedizin

- Fast alle wollen Palliative care, wenn der Onkologe das unterstützt
- Keine Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Symptome
- Onkologen sollten spezielle Palliative care früher anbieten

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet
Palliative Care Needs Have an Interest
in Receiving Palliative Care Services?

Forschung in der Palliativmedizin

Tumorpatienten haben psychische, emotionale Probleme und Symptome und deshalb Interesse an Palliative care – aber äußern diesen Wunsch nicht.

Do Patients with Advanced Cancer and Unmet Palliative Care Needs Have an Interest in Receiving Palliative Care Services?

Forschung in der Palliativmedizin

RESEARCH ARTICLE

Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations

Harvey Max Chochinov^{1,2†*}, Wendy Johnston³, Susan E. McClement^{2,4}, Thomas F. Hack⁴, Brenden Dufault⁵, Murray Enns¹, Genevieve Thompson^{2,4}, Mike Harlos⁶, Ronald W. Damant⁷, Clare D. Ramsey^{8,9}, Sara Davison¹⁰, James Zacharias^{9,11}, Doris Milke^{12,13,14}, David Strang^{15,16}, Heather J. Campbell-Enns^{2,17}, Maia S. Kredentser^{2,18}

Würde und Leid Bei Nicht-Tumorpatienten

404 Patienten

4 Gruppen: ALS

COPD

Termin. Niereninsuff.

Gebrechliche alte Patienten

Patient Dignity Inventory (PDI)

RESEARCH ARTICLE

Dignity and Distress towards the End of Life
across Four Non-Cancer Populations

Harvey Max Chochinov^{1,2†*}, Wendy Johnston³, Susan E. McClement^{2,4}, Thomas F. Hack⁴, Brenden Dufault⁵, Murray Enns¹, Genevieve Thompson^{2,4}, Mike Harlos⁶, Ronald W. Damant⁷, Clare D. Ramsey^{8,9}, Sara Davison¹⁰, James Zacharias^{9,11}, Doris Milke^{12,13,14}, David Strang^{15,16}, Heather J. Campbell-Enns^{2,17}, Maia S. Kredentser^{2,18}

Würde und Leid Bei Nicht-Tumorpatienten

Stärkste Symptome

Symptome	ALS	COPD	NI	GA
Schmerz		X		
Atemnot		X		
Angst		X		
Fatigue	X	X		
Schwäche	X			
Schlaflosigkeit			X	
Lebenswillen		X		
Aktivität			X	

© M. Zenz

RESEARCH ARTICLE

Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations

Harvey Max Chochinov^{1,2†*}, Wendy Johnston^{3¶}, Susan E. McClement^{2,4¶}, Thomas F. Hack^{4¶}, Brenden Dufault^{5¶}, Murray Enns^{1¶}, Genevieve Thompson^{2,4¶}, Mike Harlos^{6¶}, Ronald W. Damant^{7¶}, Clare D. Ramsey^{8,9¶}, Sara Davison^{10¶}, James Zacharias^{9,11¶}, Doris Milke^{12,13,14¶}, David Strang^{15,16¶}, Heather J. Campbell-Enns^{2,17¶}, Maia S. Kredentser^{2,18¶}

Würde und Leid Bei Nicht-Tumorpatienten

Existentielles Leiden

	ALS	COPD	NI	GA
Würdeverlust	x			
Leiden	x			x
Hoffnungslosigkeit	x	x		
Todeswunsch				x
Suizidal			x	
Unzufriedenheit		x		

© M. Zenz

RESEARCH ARTICLE

Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations

Harvey Max Chochinov^{1,2†*}, Wendy Johnston³, Susan E. McClement^{2,4}, Thomas F. Hack⁴, Brenden Dufault⁵, Murray Enns¹, Genevieve Thompson^{2,4}, Mike Harlos⁶, Ronald W. Damant⁷, Clare D. Ramsey^{8,9}, Sara Davison¹⁰, James Zacharias^{9,11}, Doris Milke^{12,13,14}, David Strang^{15,16}, Heather J. Campbell-Enns^{2,17}, Maia S. Kredentser^{2,18}

Würde und Leid Bei Nicht-Tumorph Patienten

Nicht-Tumorph Patienten unterscheiden sich
deutlich in ihren Symptomen
und ihrem Leiden.

Es empfiehlt sich daher, bei diesen
Patienten ein Instrument wie den
Patient Dignity Inventory (PDI) einzusetzen

RESEARCH ARTICLE

Dignity and Distress towards the End of Life
across Four Non-Cancer Populations

Harvey Max Chochinov^{1,2†*}, Wendy Johnston³, Susan E. McClement^{2,4}, Thomas F. Hack⁴, Brenden Dufault⁵, Murray Enns¹, Genevieve Thompson^{2,4}, Mike Harlos⁶, Ronald W. Damant⁷, Clare D. Ramsey^{8,9}, Sara Davison¹⁰, James Zacharias^{9,11}, Doris Milke^{12,13,14}, David Strang^{15,16}, Heather J. Campbell-Enns^{2,17}, Maia S. Kredentser^{2,18}

Forschung in der Palliativmedizin

AN APPRAISAL OF END-OF-LIFE CARE IN PERSONS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE DYING IN HOSPITAL WARDS

Helen Noble¹, Joan Brown², Joanne Shields², Damian Fogarty², Alexander P. Maxwell²

¹Queen's University Belfast, School of Nursing and Midwifery, Belfast, UK

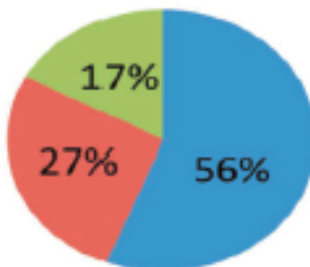
²Belfast City Hospital Trust, Regional Nephrology Unit, Belfast, UK

Noble H., Brown J., Shields J., Fogarty D., Maxwell A.P. (2015). An appraisal of end-of-life care in persons with chronic kidney disease dying in hospital wards. *Journal of Renal Care* 41(1), 43–52.

100 Patienten
Retrospektive Auswertung

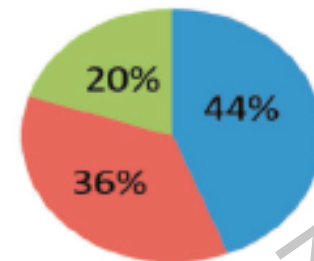
Pain

■ Yes ■ No ■ Do not know



Agitation

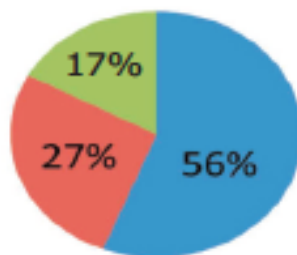
■ Yes ■ No ■ Do not know



SOB

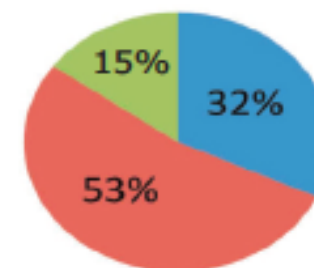
Atemnot

■ Yes ■ No ■ Do not know



N & V

■ Yes ■ No ■ Do not know



	Yes	No	Do not know
Had patient been told that patient was dying during admission leading to death: Patient - Wahrheit	15 (15%)	47 (47%)	38 (38%)
Had family been told that patient was dying during admission leading to death: Familie - Wahrheit	68 (68%)	10 (10%)	22 (22%)
Had aim of care been changed to palliative management: Therapieziel: Palliativ	70 (70%)	22 (22%)	8 (8%)
Were the palliative care team involved: Palliativteam beteiligt	49 (49%)	41 (41%)	10 (10%)
	Yes	No	Do not know

Were relatives/friends present at time of death Familie beim Sterben dabei	34 (34%)	15 (15%)	51 (51%)
--	----------	----------	----------

AN APPRAISAL OF END-OF-LIFE CARE IN PERSONS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE DYING IN HOSPITAL WARDS

Helen Noble¹, Joan Brown², Joanne Shields², Damian Fogarty², Alexander P. Maxwell²

¹Queen's University Belfast, School of Nursing and Midwifery, Belfast, UK

²Belfast City Hospital Trust, Regional Nephrology Unit, Belfast, UK

Forschung in der Palliativmedizin

Fazit:

Ganzheitliche Betrachtung der
Symptome und Bedürfnisse

Kommunikation

© M. Zenz

AN APPRAISAL OF END-OF-LIFE CARE IN PERSONS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE DYING IN HOSPITAL WARDS

Helen Noble¹, Joan Brown², Joanne Shields², Damian Fogarty², Alexander P. Maxwell²

¹Queen's University Belfast, School of Nursing and Midwifery, Belfast, UK

²Belfast City Hospital Trust, Regional Nephrology Unit, Belfast, UK

Arbeitszufriedenheit in der Langzeitpflege

Scandinavian Journal of

Caring Sciences

EMPIRICAL STUDIES

doi: 10.1111/scs.12256

'I have the world's best job' – staff experience of the advantages of caring for older people

Ann Catrine Eldh RN, MSSc, PhD (Senior Lecturer)^{1,2}, **Teatske van der Zijpp** MSc, PhD (Senior Lecturer)³,
Christel McMullan PhD (Researcher)⁴, **Brendan McCormack** BSc (Hons), RN, DPhil (Oxon)(Professor)⁵,
Kate Seers BSc (Hons), RN, PhD(Professor)⁶ and **Jo Rycroft-Malone** BSc (Hons), RN, MSc, PhD(Professor)⁷

18 Einrichtungen
Irland, Niederlande, Schweden
85 Pflegekräfte
Qualitative Interviews

Arbeitszufriedenheit in der Langzeitpflege

Pflegekräfte beschreiben sich selbst in ihrer Arbeit als erfüllt, weil andere sie brauchen und ihnen Dankbarkeit zeigen. Sie sind froh für Lebenserfahrungen der alten Gäste, die sie selber noch nicht sammeln konnten.

Sie empfanden die Bindung zu den Patienten und den Angehörigen in höchstem Maße befriedigend.

Die Studie zeigt – im Gegensatz zum öffentlichen Bild von Pflege in Altenheimen sehr positive und Mut machende Aspekte.

Forschung in der Palliativmedizin - Schweden

 Scandinavian Journal of
Caring Sciences

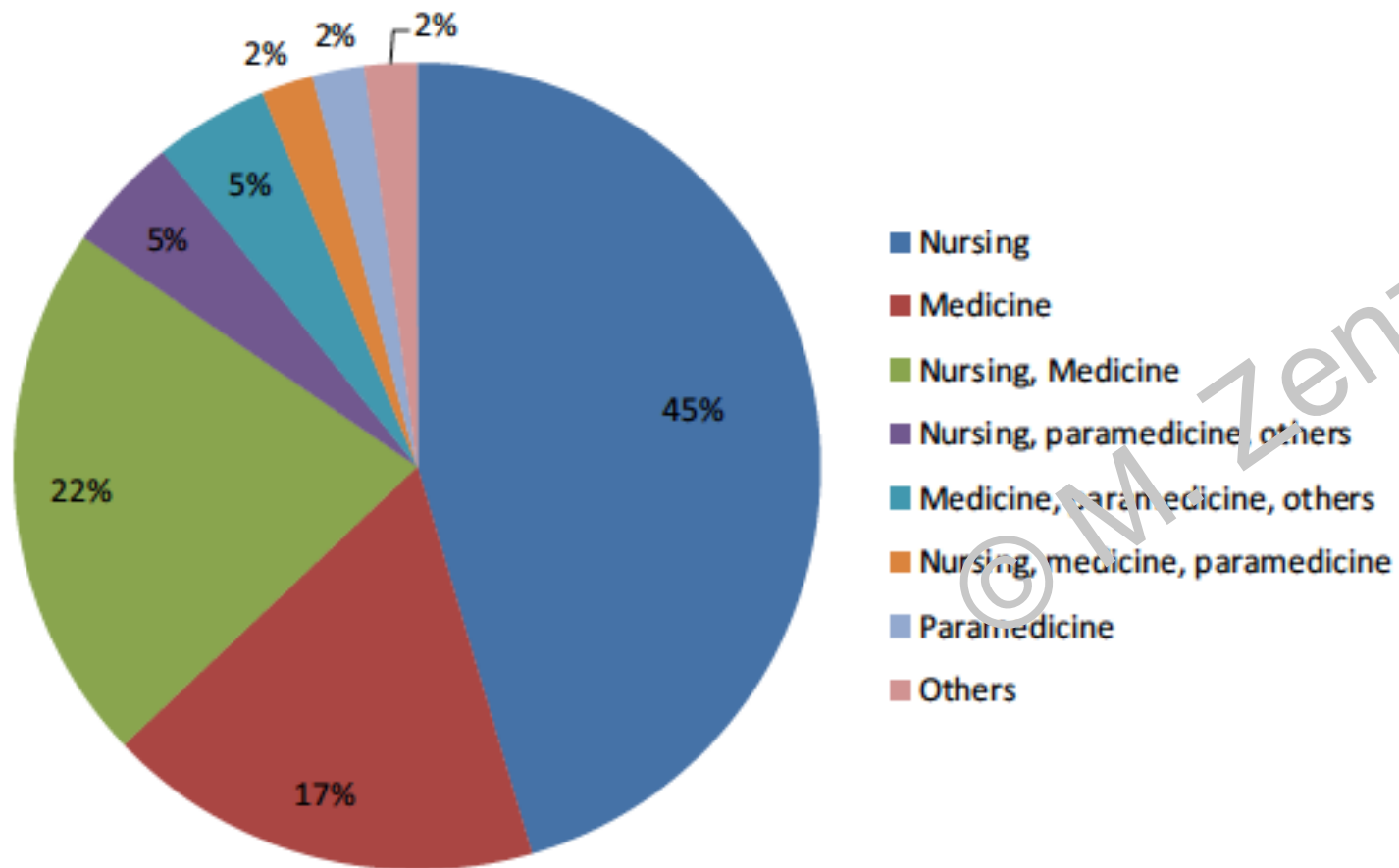
REVIEW ARTICLE

doi: 10.1111/scs.12253

Palliative Care Research – A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012

Ingela Henoch PhD, RN (Associate Professor)^{1,2}, **Ida Carlander** PhD, RN (Postdoctoral Researcher)^{3,4},
Maja Holm MSc, RN (Doctoral Student)^{3,5}, **Inger James** PhD, MScN, RNT, RN (Senior Lecturer)⁶,
Elisabeth Kenne Sarenmalm PhD, MScN, RN (Adjunct Assistant Professor, Director)^{3,7}, **Carina Lundh Hagelin** PhD, RN (Assistant Professor)^{4,8,9}, **Susanne Lind** MSc, RN (Doctoral Student)^{3,5}, **Anna Sandgren** PhD, RN (Assistant Professor)^{10,11} and **Joakim Öhlén** PhD, MScN, RN (Professor)^{1,2,3}

Forschung in der Palliativmedizin - Schweden



Forschung in der Palliativmedizin - Schweden

	<i>Period of years</i>	
	<i>1970s to 2006 (n = 133 articles, 29 theses)</i>	<i>2007 to 2012 (n = 263 articles)</i>
Forschungsart: qualitativ; quantitativ; Review; theoretisch	55%; 37%; 1.5%; 6.5%	52%; 38%; 5%; 1%
Nicht-Tumor patienten in Patientenstudien	Approx. 9%	13%
Häusliche Pflege	Approx. 33%	20%
Pflegeheim	6%	4%
Forschungsfocus: Patienten; Angehörige; Personal; Organisationen	37%; 22%; 22%; 15%	35%; 23%; 17%; 9%

Forschung in der Palliativmedizin - Schweden

Although there has been an increase in PC research studies in Sweden, the demography is not appropriately represented. Special measures are needed to prevent exclusion of ethnic minority groups, non-Swedish-speaking people, nonverbally communicable people, children and the most elderly.

Trotz Zunahme der Forschung in der Palliativmedizin in Schweden ist die Demografie nicht ausreichend abgebildet.

Zusätzliche Anstrengungen sind erforderlich, um den Ausschluss von ethnischen Minderheiten, nicht schwedisch Sprechenden, Menschen mit Behinderungen, Kindern und ganz Alten zu vermeiden

Forschung in der Palliativmedizin

Viele internationale Studien aus dem Pflegebereich
(hier 9 Studien)

In Deutschland Intensivierung der interprofessionellen
Forschung dringend anzuraten

Viele interessante Fragestellungen ergeben sich
aus der größeren Nähe zum Patienten