

Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin
Abteilung Palliativmedizin

Centre for Anaesthesiology, Emergency and Intensive Care Medicine
Department of Palliative Care Medicine



„Klangraum / relaxation room“ Quelle: bmp Architekten, Göttingen.

Forschungsschwerpunkte Research Foci

▷ Das Lebensende gestalten: Patientenverfügungen - Was wollen Menschen ausdrücken und was sind ihre Erwartungen an Behandelnde und Begleitende?

▷ Designing the end of life: What do people really want to say in their advanced directives and what do they expect from professional and informal carers?



Abteilungsleiter **Head of Department**

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Kontaktinformationen **Contact**

Abteilung Abteilung Palliativmedizin
 UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN
 Robert-Koch-Straße 40, D-37075 Göttingen
 Telefon +49-551 / 39-10501, Fax +49-551 / 39-10502
 Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de
 www.zarionline.de

Hochschullehrer/innen **Professors and Lecturers**

+49-551 /

Nauck, Friedemann	Prof. Dr. med.	Friedemann.Nauck@med.uni-goettingen.de	39-10501
-------------------	----------------	--	----------

Weitere Arbeitsgruppenleiter/innen **Other Group Leaders**

Alt-Epping, Bernd	Dr. med.	Bernd.Alt-Epping@med.uni-goettingen.de	39-10516
-------------------	----------	--	----------

EINLEITUNG

Das Lebensende gestalten: Vorstellungen von Palliativpatienten zu Patientenverfügungen, Sterbewunsch und aktiver Sterbehilfe

Die öffentliche Diskussion um die Betreuung Sterbender am Lebensende wird von zwei zentralen Themen bestimmt: 1. Welchen Stellenwert haben im Voraus in Patientenverfügungen (PV) festgelegte Wünsche im Hinblick auf Therapieentscheidungen am Lebensende und 2. wie soll dem speziellen Wunsch nach einem vorzeitigen Tod im Sinne einer aktiven Sterbehilfe Rechnung getragen werden? Eine von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderte multizentrische Studie (FKZ: RA 1697/1–1; NA 780/1–1; VO497/4–1) wird diesen gesellschaftspolitisch hochrelevanten Fragen mit multimedialen Ansätzen (Mixed Methodology) nachgehen. In Aachen besteht das Arbeitspaket darin zu erforschen, was der implizite Auftrag an die Ärzte ist, wenn Patienten den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe äußern. In Bonn (Leitung in Göttingen) sollen die Inhalte von Patientenverfügungen mit den Erwartungen der Verfasser (Patientengruppen und Kontrollgruppe von Gesunden) in Bezug auf ihre Versorgung am Lebensende verglichen werden. In Köln wird die Praktikabilität und Validität eines Screenings mit einem standardisierten Fragebogen zur frühzeitigen und differenzierten Erkennung des Sterbewunsches befohrt. Die Kooperation der palliativmedizinischen Lehrstühle an den Universitäten Aachen, Bonn (zusammen mit Göttingen) ist einzigartig. Dieses „ABC–Dreieck“ ist nicht nur historisch der Beginn der Palliativmedizin in Deutschland (1983 Gründung der ersten Palliativstation in Köln, 1986 Gründung des ersten stationären Hospizes in Aachen, 1999 Besetzung des ersten Lehrstuhls für Palliativmedizin in Bonn), sondern bietet hervorragende infrastrukturelle Voraussetzungen zur Erforschung dieser Themen. So können die einzelnen Palliativstationen durch ihre enge Nachbarschaft zueinander ausreichende Patientenzahlen für Forschungsvorhaben erreichen und damit die Erfolgsaussichten der geplanten Untersuchungen erhöhen. Die eingebundenen Forscher können für ihre Untersuchungen auf ethisch anspruchsvollen Gebieten die Ressourcen und Synergien des „ABC–Dreiecks“ nutzen. Durch die enge Kooperation der Arbeitsgruppen, in die weitere Experten aus anderen Fakultäten eingebunden sind, stehen hohe medizinische, psychologische, soziologische, ethische, juristische und theologische Kompetenz für die Entwicklung und Durchführung der Methodik zur Verfügung. Mit diesem Verbundforschungsprojekt soll eine anhaltende Entwicklung der palliativmedizinischen Forschung und hochrangigen Forschungsförderung in Deutschland angestoßen werden!

PREFACE

The public discussion on the care of the dying is focused on two central questions: (1) What value is given to patients' preferences as stated in advance directives on treatment decisions at the end of life and (2) if and how should allowance be made for an implicit and/or explicit wish for hastened death? A multicentre study funded by the German Research Foundation (RA 1697/1–1;

NA 780/1–1; VO497/4–1) will investigate these highly relevant topics using mixed methodology.

The work package in Aachen will investigate the implicit assignments patients request from physicians when they ask for euthanasia. In Bonn (head of the project: university of Göttingen) contents of advance directives will be compared with patients' and healthy controls' expectations towards end of life care. In Cologne the practicability and validity of screening with a standardized questionnaire to identify the wish for hastened death will be investigated. The collaboration of the chairs for palliative medicine at the universities of Aachen, Bonn (and Göttingen) and Cologne offers unique opportunities. This „ABC triangle“ is not only historically prominent, as the first German palliative care unit was founded in 1983 in Cologne, the first inpatient hospice in 1986 in Aachen and the first chair of palliative medicine was established in 1999 in Bonn. The short distance between the centres and the well established collaboration in other projects ensure an excellent infrastructure for multicentre research. The chances of success are higher for each work package as patients can be recruited from all centres. The involved researchers can perform investigations in their respective ethically challenging fields of work by using resources and synergies of the „ABC triangle“. With close collaboration of the centres and the inclusion of experts from other faculties of the respective universities high medical, psychosocial, ethical, legal and theological competence could be ensured for development and performance of the study and its methodology. We hope that this research project will kick off an ongoing development of palliative care research and a long–standing incentive for high–ranked funding in Germany.

1. Das Lebensende gestalten: Patientenverfügungen – Was wollen Menschen ausdrücken und was sind ihre Erwartungen an Behandelnde und Begleitende?

Einleitung

Der Umgang mit Patientenverfügungen (PV) in der klinischen Praxis ist nicht frei von rechtlichen und praktischen Problemen. Zudem gibt es keine Studien darüber, inwiefern schriftliche PV überhaupt exakt die tatsächlichen Wünsche einer Person für ihre Versorgung am Lebensende wiedergeben. Für diese Studie wurde ein Mixed-Method-Ansatz entwickelt, um den Inhalt von PV damit zu vergleichen, die Verfasser tatsächlich in ihrer PV ausdrücken wollten.

Ziele

1. Systematische Analyse von Kongruenzen und Inkongruenzen zwischen den Aussagen in PV und Interview. Dies soll die Grundlage dafür bieten, die wichtigsten Problemfelder bei der Erstellung einer PV zu identifizieren.

2. Untersuchung im Hinblick auf mögliche Gruppenunterschiede zwischen gesunden Menschen, chronisch Kranken und Palliativpatienten.

Method

Durchführung von semistrukturierten Interviews anhand eines zuvor entwickelten Leitfadens zur Analyse der tatsächlichen Patientenwünsche. Inhaltsanalyse der Interviews und PV zum Vergleich von Werten und Beschreibungen für die Versorgung.

Results

37 Interviews konnten bisher durchgeführt werden, (19 bei Gesunden, 17 bei chronisch Kranken, 1 bei Palliativpatienten); das Alter der Probanden lag im Durchschnitt bei 63,4 Jahren (55 – 70 Jahre); durchschnittliche Interviewdauer 25:04 (12:31 - 63:10) min.

Erste Ergebnisse der Analysen zeigen Kongruenzen und Inkongruenzen zwischen PV und den Äußerungen in den Interviews. Kongruenzen zeigten sich zumeist in Hinblick auf Geltung der PV, Vorsorgebevollmächtigte(n) und persönliche Werte. Beispiele: Aussage im Interview über Erteilung einer Vorsorgevollmacht (PV enthält keinerlei Hinweis darauf; Vorsorgebevollmächtigung wurde nicht erteilt). Mit der PV wurde durch entsprechenden Abschnitt ein Vorsorgebevollmächtigter benannt (Interview: Die Person wusste davon nichts). Interview: Ablehnung bestimmter invasiver Maßnahmen mit Ausnahme von Notfallsituationen (PV: Generelle Ablehnung aller invasiven Maßnahmen, keine Aussage zu Notfällen). PV: Proband erklärt wie wichtig es für ihn sei, dass Familienmitglieder sich gegenseitig unterstützen (PV: lehnt jede Hilfe von Familie ab).

Schlussfolgerung: Anhand des Untersuchungsansatzes mit Methoden verschiedener Disziplinen zeigte der erste Untersuchungsschritt, dass ein Mixed-Method-Approach ein guter Ansatz ist um herauszufinden, was die Verfasser von PV wirklich über ihre Wünsche für die Versorgung am Lebensende ausdrücken möchten.

1. Designing the end of life: What do people really want to say in their advanced directives and what do they expect from professional and informal carers?

Background

Dealing with advance directives (AD) in clinical practice is not free of legal and practical problems. Furthermore, there are no empirical data on how adequately a written AD expresses a person's actual preferences for end-of-life care (EoLC). This study developed a mixed method approach to compare the content of ADs and what persons really wanted to declare in their AD.

Aims

1. Systematic analysis of congruencies and incongruencies between ADs and interviews, forming the basis for identification of key problem areas in formulating an AD.
2. Identification of group differences between healthy (H), chronically ill (CI) and persons receiving palliative care (PCP).

Methods

A semi-structured interview following an interview guideline was used to elicit actual preferences. Content analysis of the interviews and of the ADs was used to compare terms used and values described.

Results

Thirty seven interviews have been performed (19 H, 17 CI, 1 PCP; 11 male; mean age 63.4 years (55 - 70)) with a mean duration of 25:04 (12:31 - 63:10) min.

First results of the analysis show congruencies and incongruencies between ADs and interviews. Incongruencies were mostly found with regard to validity (V), health care proxy (HCP) and personal values (PV). Examples: Statement in the interview that the AD contains appointment of HCP (not incorporated); AD contained HCP (statement in the interview: HCP does not know this). Validity: Interview: Rejection of certain invasive measures, with the exception of emergency situations (AD: general rejection, no specification for emergencies). PV: Finds it important that family members support each other (AD: Does not want any help from family).

Conclusions: Due to the adaptation of methods from different disciplines, this first step within the mixed method approach seems to be a useful instrument in order to explore if ADs truly reflect people's wishes for EoLC.

Arbeitsgruppenleiter/innen Group Leaders

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Birgit Jaspers

Kooperationen Cooperations

Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik

Lehrstuhl für Palliativmedizin, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg

Von-Hompesch-Straße 1, 53123 Bonn

(Während des Projekts erimittiert; Lehrstuhl zurzeit unbesetzt; derzeit kommissarischer Leiter des Zentrums: Dr. med. Helmut Hoffmann-Menzel)

Univ. Prof. Dr. Lukas Radbruch

Lehrstuhl für Palliativmedizin, RWTH Aachen

Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen

Univ. Prof. Dr. med. Raymond Voltz

Lehrstuhl für Palliativmedizin, Klinikum der Universität zu Köln

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität zu Köln

Kerpener Straße 62, 50937 Köln

Drittmittelförderung Funding

Deutsche Forschungsgemeinschaft (Fördernummer NA 780/1-1)

Laufzeit 2008-2009

Anhang Appendix

Medizinische Dissertationen (Dr. med.; Dr. med. dent.)

Doctorate Theses (Dr. med.; Dr. med. dent.)

John S, Dr. med., Die ärztliche Versorgung in den Hospizen in Nordrhein-Westfalen. Dissertation Universität Göttingen 2008.

Wissenschaftliche Tagungen Scientific Meetings

Forum Palliativmedizin Berlin (jährliches Forum mit ca. 500 Teilnehmerinnen und Teilnehmern)

Köln-Göttlinger Fortbildung Update Palliative Care (mit ca. 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmern)

11. Kongress der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin EAPC Wien 2009 (Chair Scientific committee: Nauck; Advisory Board: Alt-Epping) mit ca. 3000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern

Mitgliedschaften und Mitarbeit in wissenschaftlichen Gremien und Kommissionen *Memberships and Activities in Scientific Boards and Committees*

Friedemann Nauck:

Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin DGP (Beisitzer)

Arbeitsgruppe Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Arbeitsgruppe Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

European Association for Palliative Care EAPC

Akademie für Ethik in der Medizin

Deutsche Gesellschaft für Anästhesie und Intensivmedizin DGAI

Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes DGSS

Bernd Alt-Epping:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP

Arbeitsgruppe Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Arbeitsgruppe Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie/Onkologie DGHO

Arbeitsgruppe Ethik der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie/Onkologie

Arbeitsgruppe Ethik der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie/Onkologie

European Society for Medical Oncology ESMO

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin DGIM

European Association of Palliative Care EAPC

Akademie für Ethik in der Medizin AEM

Birgit Jaspers:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP

Arbeitsgruppe Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Arbeitsgruppe Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

European Association for Palliative Care EAPC

European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare

Matthias Becker:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP

European Association for Palliative Care EAPC

Universitäre Gremien *University Boards*

Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen

Herausgebertätigkeit *Editorial Work*

Mitherausgeber des Lehrbuchs der Palliativmedizin

Aulbert E, Nauck F, Radbruch L: Lehrbuch der Palliativmedizin, 2. überarbeitete und ergänzte Auflage, Schattauer Verlag Stuttgart

Editorial Board Zeitschrift für Palliativmedizin

Internationale wissenschaftliche Kooperationen

International Scientific Cooperations

Member: Task Force Development of „Centres of Excellence in Palliative Care“ seit 2004

Member: Task Force on the development of palliative care in Europe seit 2004

Multizentrische Studien *Multicenter Studies*

Studienleitung in Göttingen *Study Supervision in Göttingen*

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

DFG-Projekt Patientenverfügung

Studienleitung außerhalb Göttingens *External Study Supervision*

Birgit Jaspers

DFG-Projekt Patientenverfügung