

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Direktorin: Prof. Dr. med. C. Bausewein

Der Umgang mit Forschung in der Palliativmedizin

**Eine Befragung unter Pflegekräften, Sozialarbeitern, Therapeuten und
Ärzten**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Alina Gaul geb. Kuhlmann
aus
Oldenburg
2021

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl,
Dipl. Pall. Med. (Univ. Cardiff)

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH
Prof. Dr. med. Monika Führer

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Georg Nübling

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 30.09.2021

Ein Teil der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden auf dem 87. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, vom 15.-19. September 2014, im Rahmen einer Postervorstellung präsentiert.

Inhaltsverzeichnis

INHALTSVERZEICHNIS.....	IV
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	VII
TABELLENVERZEICHNIS.....	IX
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	X
1 EINLEITUNG.....	1
1.1 Die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland	2
1.2 Forschung und Wissenschaft in der Palliativmedizin	5
1.2.1 Bedeutung der palliativmedizinischen Forschung.....	5
1.2.2 Ursprung und Entwicklung palliativmedizinischer Forschung.....	6
1.3 Fragestellung und Studienziel	7
2 METHODIK.....	9
2.1 Studienteilnehmer.....	9
2.2 Der Fragebogen	9
2.3 Verteilung der Fragebögen	10
2.4 Statistische Auswertung	10
3 ERGEBNISSE.....	12
3.1 Teilnehmerbeschreibung	12
3.1.1 Rücklauf der Fragebögen	12
3.1.2 Demografische Übersicht der Teilnehmer	12
3.1.3 Antwortverhalten.....	14
3.2 Kenntnisstand und berufliche Integration palliativmedizinischer Forschung	14
3.2.1 Frage 1: „Was verstehen Sie unter Forschung in der Palliativmedizin?“	14
3.2.2 Frage 2: „Für wie wichtig halten Sie Forschung in der Palliativmedizin?“	15

3.2.3	Frage 3: „Finden Sie den aktuellen Stand der Medizin ausreichend, um schwerstkranken und sterbenden Patienten die nötige medizinische, psychologische und spirituelle Versorgung zukommen zu lassen?“	15
3.2.4	Frage 4: „Kommen Sie während Ihres Berufsalltags mit Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin in Kontakt?“	16
3.2.5	Frage 5: „Die Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin ist...?“	19
3.2.6	Frage 6: Wie häufig informieren Sie sich über Forschung in der Palliativmedizin?	20
3.3	Herausforderungen, Fehlermöglichkeiten und Einflussfaktoren palliativmedizinischer Forschung	21
3.3.1	Frage 7: „Wird die Forschung in der Palliativmedizin Ihrer Meinung nach durch folgende Faktoren erschwert?“. Antworten 7.1 – 7.5	21
3.3.2	Frage 8: „Welche Fehlermöglichkeiten kennen Sie bei der Forschung in der Palliativmedizin?	23
3.3.3	Frage 9: „Welche Einflussfaktoren beeinflussen Ihrer Meinung nach die Aussagekraft palliativmedizinischer Studien?“	25
3.4	Mittel und Grenzen palliativmedizinischer Fragestellungen	26
3.4.1	Frage 10: „Welche Forschungsmethoden sind Ihrer Meinung nach dem Patienten zumutbar?“	26
3.5	Teilnahmemotivation, Angehörigenintegration und Forschungsschwerpunkte	30
3.5.1	Frage 11: „Warum nehmen Ihrer Meinung nach Patienten aus der Palliativmedizin an Forschungsprojekten teil?“	30
3.5.2	Frage 12: „Sollen Angehörige Ihrer Meinung nach ebenfalls als Teilnehmer in die palliativmedizinische Forschung einbezogen werden?“	32
3.5.3	Frage 13: „Welche der folgenden Forschungsschwerpunkte wünschen sich Ihrer Meinung nach Patienten der Palliativmedizin?“	32
3.6	Aussichten und Auswirkungen palliativmedizinischer Forschung	34
3.6.1	Frage 14: „In der Literatur werden verschiedene Irrtümer und Fehlleistungen bei der Versorgung palliativmedizinischer Patienten diskutiert. Bei welchen dieser Probleme sehen Sie persönlich Verbesserungspotential durch palliativmedizinische Forschung?	34
3.6.2	Frage 15: „Welche Konsequenzen hat die Forschung mit palliativmedizinisch betreuten Patienten Ihrer Meinung nach?“	36
3.7	Ethische Grenzen palliativmedizinischer Forschung	39
3.7.1	Frage 16: „Ist es Ihrer Meinung nach prinzipiell vertretbar, auch palliativmedizinisch betreute Kinder in Forschungsprojekte zu integrieren?“	39

3.7.2	Frage 17: „Ist es Ihrer Meinung nach prinzipiell vertretbar, für Forschungszwecke Untersuchungen am Leichnam der verstorbenen Patienten durchzuführen (z.B. Blutentnahmen, Gewebeproben, Histopathologie)?“	40
3.8	Beurteilung der Befragung.....	40
3.8.1	Frage 18: „Haben Sie noch Kommentare, Anmerkungen, Kritik?“	40
4	DISKUSSION	42
4.1	Bedeutung, Kenntnisstand und berufliche Integration palliativmedizinischer Forschung	43
4.2	Herausforderungen, Fehlermöglichkeiten und Einflussfaktoren palliativmedizinischer Forschung	46
4.3	Geeignete Mittel und Grenzen palliativmedizinischer Fragestellungen.	49
4.4	Teilnahmemotivation der Patienten	50
4.5	Angehörigenintegration.....	51
4.6	Forschungsschwerpunkte	52
4.7	Kinder in der palliativmedizinischen Forschung	54
4.8	Stärken und Schwächen unserer Studie	55
5	ZUSAMMENFASSUNG	57
6	LITERATURVERZEICHNIS	58
7	ANHANG	63
7.1	Der Fragebogen	63
7.2	Antwortverhalten.....	67
7.3	Danksagung.....	69
7.4	Affidavit	70
7.5	Lebenslauf	71

Abbildungsverzeichnis

<i>Abb. 1: Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen in Deutschland (Stand 2016, Quelle DHPV (1))</i>	4
<i>Abb. 2: absoluter Rücklauf der Fragebögen entsprechend des Fachbereichs und des Ortes der Befragung (N=95)</i>	12
<i>Abb. 3: Geschlechterverteilung entsprechend der Berufsbezeichnung (N=97)</i>	12
<i>Abb. 4: absolute Verteilung der Antworten zu Frage 2 (N=92)</i>	15
<i>Abb. 5: Boxplot zum Antwortverhalten von Frage 2 entsprechend der Berufsgruppe (N=92)</i>	15
<i>Abb. 6: relative Verteilung der Antworten zu Frage 4.3 entsprechend der Berufsgruppe (N= 80)</i>	18
<i>Abb. 7: relative Verteilung der Antworten zu Frage 4.4 entsprechend der Berufsgruppe (N= 95)</i>	18
<i>Abb. 8: relative Verteilung der Antworten zu Frage 4.5 entsprechend der Berufsgruppe (N= 95)</i>	19
<i>Abb. 9: absolute Angaben darüber, wie häufig sich die Befragten über palliativmedizinische Forschung informierten (N=97)</i>	20
<i>Abb. 10: relativen Häufigkeiten der Antworten zu Frage 6a entsprechend der Berufsgruppe (N=67)</i>	21
<i>Abb. 11: relative Verteilung der Antworten zu Frage 7.3 entsprechend der Berufsgruppe (N=87)</i>	22
<i>Abb. 12: relative Verteilung der Antworten zu Frage 8.4 entsprechend der Berufsgruppe (N=92)</i>	24
<i>Abb. 13: relative Verteilung der Antworten zu Frage 9.1 entsprechend der Berufsgruppe (N= 96)</i>	25
<i>Abb. 14: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.1: „Fragebögen“ entsprechend der Berufsgruppe (N= 91)</i>	26
<i>Abb. 15: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.2: „Foto- und Videodokumentation“ entsprechend der Berufsgruppe (N=88)</i>	27
<i>Abb. 16: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3a: „Ultraschall“ entsprechend der Berufsgruppe (N=92)</i>	27

<i>Abb. 17: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3b: „Röntgen“ entsprechend der Berufsgruppe (N=89)</i>	<i>28</i>
<i>Abb. 18: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3c: „Computertomographie (CT)“ entsprechend der Berufsgruppe (N=90)</i>	<i>28</i>
<i>Abb. 19: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3d: „Magnetresonanztomographie (MRT)“ entsprechend der Berufsgruppe (N=89)</i>	<i>28</i>
<i>Abb. 20: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.4: „Blutentnahme“ entsprechend der Berufsgruppe (N= 91)</i>	<i>29</i>
<i>Abb. 21: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.5: „Gewebeentnahme“ entsprechend der Berufsgruppe (N=89)</i>	<i>29</i>
<i>Abb. 22: relative Verteilung der Antworten zu Frage 11.2 entsprechend der Berufsgruppe (N= 92)</i>	<i>30</i>
<i>Abb. 23: relative Verteilung der Antworten zu Frage 13.5 entsprechend der Berufsgruppe (N=89)</i>	<i>33</i>
<i>Abb. 24: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.1 entsprechend der Berufsgruppe (N=89)</i>	<i>36</i>
<i>Abb. 25: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.2 entsprechend der Berufsgruppe (N= 90)</i>	<i>36</i>
<i>Abb. 26: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.3 entsprechend der Berufsgruppe (N=92)</i>	<i>37</i>
<i>Abb. 27: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.4c entsprechend der Berufsgruppe (N=89)</i>	<i>38</i>
<i>Abb. 28: relative Verteilung der Antworten zu Frage 16 entsprechend der Berufsgruppe (N=95)</i>	<i>39</i>

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Soziodemografische Verteilung der Teilnehmer entsprechend ihrer Berufsgruppe (N= 97)</i>	<i>13</i>
<i>Tabelle 2: Absolutes und relatives Antwortverhalten der Teilnehmer (N=97)</i>	<i>67</i>

Abkürzungsverzeichnis

ÄAppO	Approbationsordnung für Ärzte
Abb.	Abbildung
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz
BVSD	Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
EAPC	European Association for Palliative Care
EAPC RN	EAPC Research Network
HNO	Hals- Nasen- Ohrenheilkunde
HOPE	Hospiz- und Palliativ-Erfassung
IGSL	Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand
KUM	Klinikum der Universität München
LCP	Liverpool Care Pathway
LMU	Ludwig-Maximilians-Universität
OPS	Operationen und Prozedurenschlüssel
s	Standartabweichung
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
WHO	World health organisation

1 Einleitung

Der Wandel unserer Zeit und das immer stärkere Bestreben nach Fortschritt und Entwicklung haben maßgeblich dazu beigetragen, dass die westliche Medizin sich pausenlos weiterentwickelt und verbessert.

So hat die technisch- industrielle Revolution des 19. Jahrhunderts die Grundsteine für die moderne Medizin gelegt.

Der hygienische Fortschritt, die verbesserten Lebensbedingungen und die Einführung der Antibiotikatherapie haben entscheidend zu einer Verlängerung der durchschnittlichen Lebenserwartung beigetragen.

Unterstützt wurde dieser Prozess durch neue anästhesiologische und operative Techniken. Darüber hinaus wurde die Krankenhausversorgung verbessert und es entstanden neue Spezialdisziplinen. Als Folge dieser Entwicklungen kam es zu einem kontinuierlichen Anstieg der Lebenserwartung und konsekutiv zur Zunahme chronischer und altersbedingter Erkrankungen.

Viele unheilbar geglaubte Krankheiten können inzwischen geheilt oder der Krankheitsprogress langfristig herausgezögert werden.

Die bahnbrechenden Fortschritte des 20. Jahrhunderts haben das ärztliche Denken nachhaltig reformiert. Sie nähren den Wunsch, Krankheitsursachen dauerhaft zu beseitigen und neue Therapiemethoden zu entwickeln.

Dennoch gibt es weiterhin Erkrankungen, die nicht bzw. noch nicht kurativ behandelt werden können. Das idealistische Bestreben nach Heilung und die Auseinandersetzung mit Verlust und Tod konfrontieren die behandelnden Therapeuten und Ärzte regelmäßig mit den Grenzen ihrer Behandlungsmöglichkeiten.

Es ist notwendig, die Vorgänge des Sterbens und die damit verbundenen Symptome und Veränderungen besser zu verstehen, um den Patienten ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Diese Themen sind Kerngebiet der Palliativmedizin, einem verhältnismäßig jungem Fachgebiet der Medizin.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Palliativmedizin wie folgt: *“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”*(2).

Diese Definition bezieht sich somit auf ein sehr großes Patientenkollektiv mit Erkrankungen aus den verschiedenen Fachbereichen der Medizin und lässt erahnen, wie komplex die Versorgung in der Palliativmedizin ist.

Das palliativmedizinische Team ist interdisziplinär und besteht unter anderem aus Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, Pflegern, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten und nicht medizinisch ausgebildeten ehrenamtlichen Helfern.

Um die Palliativmedizin stetig zu verbessern, bedarf es, ebenso wie in jedem wissenschaftlichen Gebiet, der Forschung und Entwicklung.

1.1 Die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland

Den Anfang der modernen Hospizentwicklung bildete die Eröffnung des St. Christophers Hospice in London im Jahr 1967. Deren Gründerin Cicely Saunders wollte einen Ort für humanes Sterben schaffen. Die Erfahrungen bei der Sterbebegleitung des 40-jährigen Polen David Tasma waren maßgeblich für ihre Motivation (3).

In Deutschland vollzog sich die Hospizentwicklung schleppend. 1971 zeigte das ZDF den Dokumentarfilm über das St. Christopher's Hospice „Noch 16 Tage - eine Sterbeklinik in London“ und stieß eine kontroverse Auseinandersetzung mit dem Thema an.

In einer offiziellen Stellungnahme der katholischen Kirche aus dem Jahr 1978 wurde die Sorge geäußert, dass Sterbekliniken zu einer „Abschiebung“ von Schwerstkranken führen könnten. Die Öffentlichkeit könne die Einrichtung von Sterbehäusern zudem als Euthanasie deuten (4).

1983, 5 Jahre später, eröffnete die erste Palliativstation in Köln.

Im Folgenden ist ein Überblick über die wesentlichen chronologischen Entwicklungsschritte der Palliativmedizin in Deutschland gegeben.

Die Phaseneinteilung orientiert sich an dem Lehrbuch „Basiswissen Palliativmedizin“ (5):

Pionierphase (1971 – 1993)

- 1971: Die Dokumentation „Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London“ wird im Fernsehen ausgestrahlt
- 1983: Die erste Palliativstation wird an der Klinik für Chirurgie der Universität Köln eröffnet

- 1985: Gründung des ersten regionalen Hospizvereins in München und des ersten ambulanten Hospizdienstes in Halle/Saale
- 1986: Eröffnung des ersten deutschen stationären Hospizes „Haus Hörn“ in Aachen
- 1992: Gründung der „Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz“ (BAG; seit 2007 „Deutscher Hospiz- und Palliativverband“ [DHPV])

Differenzierungsphase (1994 – 2005)

- 1994: Gründung der „Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin“ (DGP)
- 1996: Erster bundesweiter Kongress für Palliativmedizin in Köln
- 1997: Gesetz zur Förderung stationärer Hospize (§ 39a SGB V)
- 1998: Eröffnung des ersten Kinderhospizes in Olpe
- 1999: Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Bonn
- Seit 1999: Standardisierte Erfassung der Hospiz- und Palliativversorgung (HOPE)
- 2002: Gesetz zur Förderung ambulanter Hospizdienste (§39a Abs. 2 SGB V)
- ab 2003: Weitere Lehrstühle für Palliativmedizin werden in Aachen, Köln, München und Göttingen besetzt
- 2005: Die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ für Fachärzte wird von den Landesärztekammern eingeführt.

Integrationsphase (seit 2005)

- 2005: Palliativmedizin in der Integrierten Versorgung nach § 140 SGB V
- 2006: Erste Habilitation auf dem Gebiet der Palliativmedizin
- 2007: Recht auf „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) gemäß §§ 37b, 132d und 92 SGB V
- 2008: Erste Lehrstühle für pädiatrische Palliativmedizin werden in München und Witten/ Herdecke besetzt
- 2009: Palliativmedizin wird Pflichtlehr- und Prüfungsfach im Rahmen des Medizinstudiums in der Approbationsordnung für Ärzte (ÄAppO)
- 2010: Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

- 2015: S3-Leitlinie "Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung"

Die Anzahl der Palliativstationen und Hospize hat sich seit 1983 kontinuierlich erhöht. 2015 gab es bereits 304 Palliativstationen und 235 Hospize (Abb. 1).

Diese Entwicklung geht einher mit einer zunehmenden Überalterung der Bevölkerung und kontinuierlichen Zunahme der Mortalität, wie die Zahlen des statistischen Bundesamtes bezüglich der Bevölkerungsentwicklung bis 2060 darlegen (6).

Anzahl der stationären Hospize und Palliativstationen

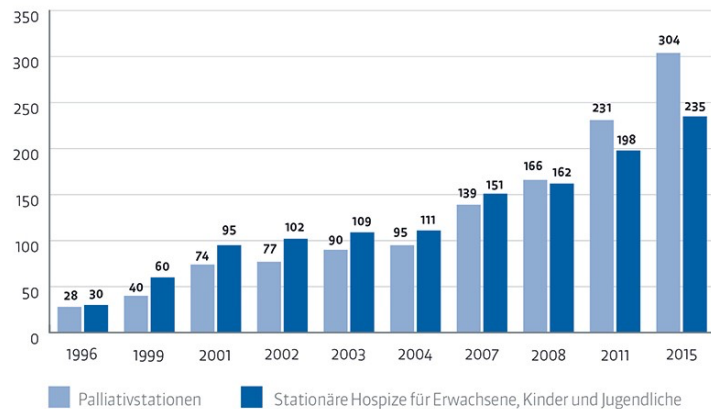


Abb. 1: Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen in Deutschland (Stand 2016, Quelle DHPV (1))

Um die flächendeckende Versorgung palliativmedizinischer Patienten zu verbessern und zu vereinheitlichen, wurde Ende der 90er Jahre der „Liverpool Care Pathway“ (LCP) entwickelt. Als Leitpfad sollte er Mitarbeiter bei der palliativmedizinischen Betreuung unterstützen und somit zur verbesserten Behandlung in allgemeinen, nicht palliativmedizinisch betreuten Einrichtungen und Stationen beitragen.

Er wurde mehrfach überarbeitet und im deutschsprachigen Raum angepasst.

Ausgelöst durch heftige Kritik, die 2013 in Großbritannien im Zusammenhang mit der Verwendung des LCP geäußert wurde, empfahl man den Ersatz durch personalisierte „end-of-life care plans“ (7).

In der Folge der Ereignisse konnte sich in Deutschland eine verbreitete Anwendung des LCP gegen ein individuelles patientenbasiertes multimodales Behandlungskonzept nicht durchsetzen.

Ein weiterer wichtiger Schritt zur evidenzbasierten standardisierten Palliativmedizin bildete die Etablierung der S3-Leitlinie "Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung" im Jahr 2015 (8). Wie dem Namen allerdings zu entnehmen ist, beschäftigt sich die Leitlinie mit onkologischen Patienten und lässt sich somit nur auf einen Teil des Patientenspektrums der Palliativmedizin übertragen.

Weitere Leitlinien werden in Zukunft benötigt, um eine flächendeckende standardisierte Versorgung zu unterstützen.

1.2 Forschung und Wissenschaft in der Palliativmedizin

1.2.1 Bedeutung der palliativmedizinischen Forschung

Forschung bezeichnet die Gesamtheit aller Bemühungen, welche dazu dienen, neue und nachprüfbare Erkenntnisse zu erhalten (9).

Im Bereich der klinischen Forschung analysiert sie Ursachen, Entstehung und Verlauf von Krankheiten und sucht nach Möglichkeiten der Diagnostik und Behandlung (10).

Demnach dient sie auch der Entwicklung, Prüfung und Etablierung neuer und alternativer Therapieverfahren, um die Patientenversorgung kontinuierlich zu verbessern.

Nach den Leitsätzen der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ haben Patienten ein Recht darauf, *„nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden“* (11).

In der Literatur wird jedoch bemängelt, dass Erfahrungen das klinische Handeln in der Palliativmedizin stärker beeinflussen als evidenzbasierte und wissenschaftliche Ergebnisse (12). Das liegt auch daran, dass der Anteil an evidenzbasierten Ergebnissen immer noch gering ist (13, 14). Eine Analyse von 2011 zeigte, dass im Bereich der onkologischen Palliativforschung randomisierte kontrollierte Studien nur 6% aller Veröffentlichungen ausmachten (15).

In einer Stellungnahme der European Association for Palliative Care (EAPC) vom Januar 2014 bezeichnete deren ehemaliger Vizepräsidenten Professor Augusto Caraceni palliativmedizinische Forschung als unterentwickelt und forderte mehr Forschung, um den Bedürfnissen der Patienten gerecht werden zu können (16). Diese Einschätzung wurde durch die Aussagen wichtiger Reviewartikel zu der Therapie palliativmedizinischer Symptomkomplexe bestätigt. Mehrheitlich zeigte sich eine eingeschränkte Aussagekraft durch niedrige Evidenz der untersuchten Studien (17-24).

Die Vielfältigkeit physischer und psychischer Symptomkomplexe mit einer sich wandelnden körperlichen und mentalen Verfassung, die Heterogenität des palliativmedizinischen Patientenguts und die kurzen Überlebenszeiten scheinen die Umsetzung von randomisierten Studien mit hohem Evidenzgrad zu limitieren.

Zudem erschwert ein fehlendes wirtschaftliches Interesse an nicht primär medikamentös orientierten Forschungsprojekten deren finanzielle Umsetzbarkeit.

Die Herausforderungen und notwendigen Veränderungen palliativmedizinischer Forschung zur Verbesserung des Evidenzgrades werden vielfältig in der Literatur thematisiert. So werden unter anderem klar definierte subjektive Outcome-Kriterien, ausreichend große Fallzahlen, eine gesicherte nationale und internationale Finanzierung, eine ausreichende Schulung und Förderung von Wissenschaftlern und internationale Kooperationen gefordert (14).

Aoun et al. geben darüber hinaus Anregungen zu einer neuen Betrachtungsweise in Bezug auf palliative Forschung, zeigen alternative Möglichkeiten der Umsetzung auf und hinterfragen die Umsetzbarkeit von randomisierten kontrollierten Studien kritisch (25).

1.2.2 Ursprung und Entwicklung palliativmedizinischer Forschung

Ciceley Saunders, die Gründerin des St. Christophers's Hospice, betonte bereits in den 70er Jahren die Notwendigkeit zur Durchführung von palliativmedizinischer Forschung und forderte die systematische Aufzeichnung und die statistische Analyse von Ergebnissen (26).

Seit seiner Eröffnung 1967 führte das St. Christopher's Hospice neben klinisch-pharmakologischen Studien auch psychosoziale Analysen durch (27).

Erste erfolgreiche Erkenntnisse lieferten die Morphinstudie von Twycross im Jahre 1977 (28) und die Beurteilung der Hospizhilfe durch Murrey Parkes 1985 (29). Sie hatten entscheidenden Einfluss auf die weitere Entwicklung palliativmedizinischer Forschung (30) und zeigten die Verbesserungsfähigkeit durch wissenschaftlich anerkannte Methoden auf.

Aktuelle Beispiele für erfolgreiche evidenzbasierte Empfehlungen geben Caraceni et al. bezüglich der Verwendung von Opioid haltigen Schmerzmitteln bei der Behandlung von Krebspatienten 2012 (31) sowie die 2015 veröffentlichte S3-Leitlinie: "Palliativmedizin für Patienten mit einer nichtheilbaren Krebserkrankung"(8).

Die Anzahl an Veröffentlichungen hat auf dem Sektor der Palliativmedizin deutlich zugenommen (13). Begleitet wurde dieser Prozess durch die Etablierung zahlreicher Organisationen und Initiativen auf nationaler und internationaler Ebene.

So auch die Gründung der „European Association for Palliative Care“ (EAPC) als Dachorganisation für Europa im Jahre 1988. Ihr Ziel ist es, die Palliativmedizin zu verbessern und als Anlaufstelle bei wissenschaftlichen, klinischen und sozialen Fragen zu dienen. Sie fördert und unterstützt Studien, gibt Empfehlungen und bietet die Möglichkeit, internationale Arbeitsgruppen zu bilden.

Seit 1996 existiert zudem das „EAPC Research Network“ (EAPC RN). Es ist Forschungsplattform der EAPC und wurde geschaffen, um die Durchführung prospektiver Multicenter-Studien innerhalb von Europa zu erleichtern, den Stichprobenumfang in Forschungsprojekten und somit die Aussagekraft von Studien zu erhöhen. Alle zwei Jahre organisiert sie zudem den „EAPC Research Congress“.

Auf nationaler Ebene wird palliativmedizinische Forschung unter anderem durch die „Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin“ (DGP) und den „Deutschen Hospiz- und Palliativverband“ (DHPV) gefördert.

1.3 Fragestellung und Studienziel

Wie wird Forschung in der Palliativmedizin von medizinischem Fachpersonal beurteilt? Ziel dieser Studie war es, wesentliche Kenntnisse hierzu zu erlangen und Kritikpunkte und ethische Bedenken aufzudecken und zu thematisieren.

Uns war wichtig, die spezifischen Wahrnehmungen und Aspekten der einzelnen Fachbereiche und Berufsgruppen des interdisziplinären Behandlungsteams zu analysieren und bezüglich thematischer Kernbereiche zu integrieren, um Impulse und Ideen zu neuen Forschungsprojekten zu geben.

Uns interessierte zum Einen, wie intensiv sich Mitarbeiter mit palliativmedizinischer Forschung auseinandersetzen, in welchem Maße sie in entsprechende Projekte involviert sind bzw. Zugang hierzu erhalten.

Zum Anderen wollten wir in Erfahrung bringen, wie sie Einflussfaktoren, Fehlermöglichkeiten, ethische und medizinische Grenzen sowie direkte und indirekte Konsequenzen entsprechender Projekte bewerten.

Wir vermuteten wesentliche und signifikante Unterschiede zwischen ärztlichem und nichtärztlichem Personal.

Es wurde ein Fragebogen erstellt, der sowohl an Mitarbeiter von Palliativstationen als auch an Angestellte der Onkologie, HNO, Gynäkologie, Inneren Medizin und Neurologie,

die mit der Versorgung schwerstkranker oder sterbender Patienten vertraut waren, ausgegeben wurde.

2 Methodik

2.1 Studienteilnehmer

Im Zeitraum von Juni 2012 bis Januar 2013 wurden ca. 200 Mitarbeiter verschiedener Fachdisziplinen gebeten, an einer Umfrage teilzunehmen, die ihre persönlichen Erfahrungen, Einschätzungen und Meinung über Forschung in der Palliativmedizin untersuchen sollte.

Um die unterschiedliche Auffassung bezüglich Forschung in der Palliativmedizin zu erhalten, wurden Gesundheits- und Krankenpfleger, Ärzte, Seelsorger, Therapeuten sowie andere Mitarbeiter, die mit schwerstkranken Menschen zusammenarbeiten, in die Befragung eingeschlossen.

Befragt wurden Mitarbeiter des Klinikums der Universität München (KUM), Mitarbeiter des Krankenhauses Harlaching in München, Mitarbeiter des Krankenhauses Barmherzige Brüder in München und Mitglieder des Tumorzentrums Gynäkologie München.

Am KUM, Campus Großhadern wurde der Fragebogen auf 8 Stationen der folgenden Fachrichtungen verteilt: Palliativmedizin, Hämato-/Onkologie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Gynäkologie und Neurologie. Hierbei konzentrierte sich die Auswahl auf Fachdisziplinen und Stationen, die mit der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen vertraut waren.

Für die Befragung der städtischen Krankenhäuser wurden die Palliativstationen des Krankenhauses Barmherzige Brüder und des Klinikums Harlaching ausgewählt.

Die Studie wurde im Konsens mit den Richtlinien der Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) durchgeführt.

2.2 Der Fragebogen

Ein 71 Items umfassender anonymisierter und standardisierter Fragebogen zum Thema Forschung in der Palliativmedizin wurde erstellt (vgl. Anhang).

Inhaltlich gliedert sich der Fragebogen in zwei Teile. Der erste Teil besteht aus der eigentlichen Befragung und setzt sich aus 18 Fragethemen zusammen.

Die Fragen 1-6 prüfen das Vorwissen und die berufliche und persönliche Auseinandersetzung mit Forschung in der Palliativmedizin. Die Fragen 7-9 eruieren möglichen Einflussfaktoren und Fallstricken palliativmedizinischer Forschung. Die Fragen 10–13 so-

wie Frage 15 thematisieren die Grenzen der angewandten bzw. anzuwendenden Diagnostik sowie die mutmaßliche Motivation der Patienten sowie deren Angehörigen bei Teilnahme an entsprechenden Forschungsprojekten.

Frage 14 befragt die Teilnehmer nach dem Potential palliativmedizinischer Forschung zur Verbesserung der Patientenversorgung. Die letzten beiden Fragen 16 und 17 stellen die Teilnahme palliativmedizinisch betreuter Kinder an Forschung und Untersuchungen am Leichnam von Patienten zur Diskussion. Abschließend können Kommentare, Anmerkungen und Kritik in der Frage 18 verfasst werden.

Der zweite Teil ermittelt personenbezogene Daten des jeweiligen Teilnehmers: Geschlecht, Berufsbezeichnung, Stelle, Dauer der Berufsausübung und die Abteilungszugehörigkeit des Befragten.

Mit Ausnahme der Fragen 1 und 18 handelt es sich um geschlossene Fragen, zum Teil mit der Möglichkeit, offene Bemerkungen hinzuzufügen.

2.3 Verteilung der Fragebögen

Am KUM, Campus Großhadern wurden die Fragebögen für die Pflegekräfte stellvertretend an die jeweiligen Stationsleitungen ausgehändigt. Die Ärzte erhielten die Fragebögen persönlich.

Um die Fragebögen zu sammeln, wurden zudem Briefkuverts auf den Stationen verteilt. Dem Team der Palliativstation im Krankenhaus Harlaching wurde der Fragebogen ebenfalls persönlich überreicht. Nach zwei, drei und vier Wochen wurden sämtliche Teilnehmer an die Fragebögen erinnert und bereits ausgefüllte Fragebögen eingesammelt. Den Teilnehmern des Münchener Krankenhauses Barmherzige Brüder wurde der Bogen per Mail zugesandt.

Bei der Verteilung wurden die Teilnehmer auf die Freiwilligkeit der Teilnahme, die Anonymität der Befragung sowie auf den Hintergrund und die Ziele der Studie aufmerksam gemacht.

2.4 Statistische Auswertung

Für die Auswertung der Fragebögen wurde das Statistikprogramm IBM SPSS Statistics 20 verwendet. Unterstützend kam außerdem Microsoft Office 2010 zum Einsatz.

Um Unterschiede zwischen den Stichproben festzustellen wurde der exakte Fisher-Test, der Chi²-Test nach Pearson oder der Mann-Whitney = U-Test angewandt.

Sofern möglich kam der Chi²-Test nach Pearson zur Anwendung. Der Fisher-Test wurde verwendet, wenn bei den Vierfeldertafeln mindestens eine beobachtete Häufigkeit null oder mindestens eine erwartete Häufigkeit kleiner als 5 war.

Der Mann-Whitney = U-Test wurde bei nichtparametrischen Tests angewandt.

Grafiken, die mit einem roten Stern markiert sind, geben ein signifikantes Ergebnis wieder.

3 Ergebnisse

3.1 Teilnehmerbeschreibung

3.1.1 Rücklauf der Fragebögen

Insgesamt wurden 213 Fragebögen verteilt, 159 Fragebögen erhielten wir zurück. Von diesen wurden 101 Fragebögen ausgefüllt, was einem Rücklauf von 47% entspricht. 58 blieben leer. Bei den restlichen Fragebögen ist der Verbleib unklar.

Von den 101 Fragebögen gingen 97 in die statistische Auswertung ein. Bei 3 Fragebögen wurde nur die erste Seite beantwortet, weshalb sie nicht berücksichtigt wurden. Eine Person machte keine Berufsangabe, sodass deren Fragebogen ebenfalls nicht in die Bewertung einfließt.

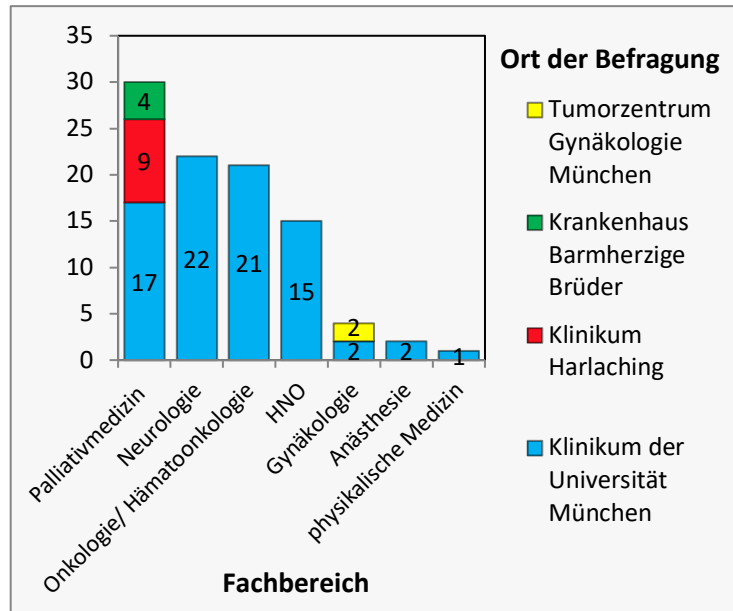


Abb. 2: absoluter Rücklauf der Fragebögen entsprechend des Fachbereichs und des Ortes der Befragung (N=95)

Die nebenstehende Grafik zeigt den absoluten Rücklauf entsprechend der Krankenhäuser und der Fachdisziplinen (Abb. 2). Bei zwei Fragebögen wurde keine Angabe bezüglich der Abteilung gemacht, daher sind diese in der Grafik nicht berücksichtigt.

3.1.2 Demografische Übersicht der Teilnehmer

Es nahmen 39 Ärzte, 49 Pflegemitarbeiter, 1 Physiotherapeut, 4 Sozialarbeiter und 4 Personen mit einer anderen Berufsbezeichnung (Ein Verwaltungsangestellter, ein Atemtherapeut, ein Student und eine Hospitantin) an der Umfrage teil.

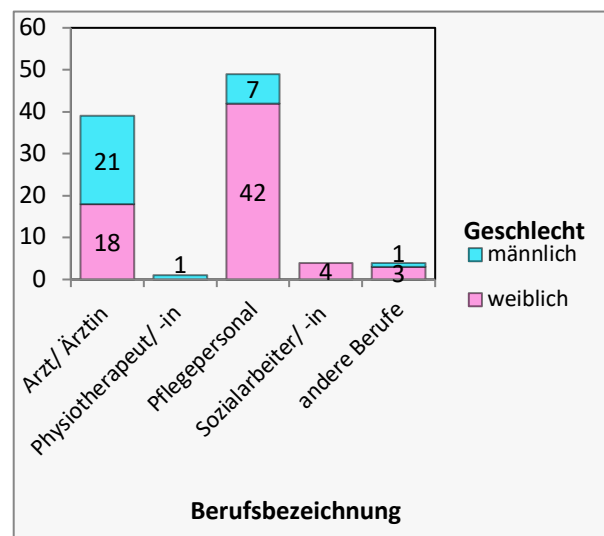


Abb. 3: Geschlechterverteilung entsprechend der Berufsbezeichnung (N=97)

67 Frauen und 30 Männer waren vertreten. Abbildung 3 zeigt die Geschlechterverteilung innerhalb der Berufsgruppen.

Tabelle 1 zeigt die absolute und relative Verteilung der Befragten entsprechend ihrer erfassten soziodemografischen Eigenschaften. Es erfolgte eine Unterteilung in die Berufsgruppe ärztliches oder nichtärztliches Personal.

Tabelle 1: Soziodemografische Verteilung der Teilnehmer entsprechend ihrer Berufsgruppe (N= 97)

	ärztliches Personal		nichtärztliches Personal		Gesamt	
	Anzahl [N]	Prozent [%]	Anzahl [N]	Prozent [%]	Anzahl [N]	Prozent [%]
Geschlecht						
Weiblich	18	46,2	49	84,5	67	69,1
Männlich	21	53,8	9	15,5	30	30,9
keine Angabe		-	-	-		-
Gesamt	39	100,0	58	100,0	97	100,0
Stelle						
Oberarzt/ -in	6	15,4	-	-	6	6,2
Facharzt/ -in	2	5,1	-	-	2	2,1
Assistenzarzt/ -in	27	69,2	-	-	27	27,8
Pflegepersonal	-	-	49	84,5	49	50,5
Physiotherapeut/-in	-	-	1	1,7	1	1,0
Sozialarbeiter/-in	-	-	4	6,9	4	4,1
andere Stellenbezeichnung	-	-	4	6,9	4	4,1
keine Angabe	4	10,3	-	-	4	4,1
Gesamt	39	100,0	58	100,0	97	100,0
Berufserfahrung						
< 2 Jahre	7	17,9	9	15,5	16	16,5
2 - 5 Jahre	10	25,6	13	22,4	23	23,7
6 - 9 Jahre	8	20,5	1	1,7	9	9,3
> 9 Jahre	13	33,3	34	58,6	47	48,5
keine Angabe	1	2,6	1	1,7	2	2,1
Gesamt	39	100,0	58	100,0	97	100,0
Abteilung						
Palliativmedizin	13	33,3	17	29,3	30	30,9
Neurologie	6	15,4	16	27,6	22	22,7
Onkologie/ Hämatookologie	6	15,4	15	25,9	21	21,6
Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	8	20,5	7	12,1	15	15,5
Gynäkologie	3	7,7	1	1,7	4	4,1
Anästhesie	2	5,1	-	-	2	2,1
physikalische Medizin	-	-	1	1,7	1	1,0
keine Angabe	1	2,6	1	1,7	2	2,1
Gesamt	39	100,0	58	100,0	97	100,0
Ort der Befragung						
Klinikum der Universität München	34	87,2	48	82,8	82	84,7
Klinikum Harlaching	2	5,1	7	12,1	9	9,2
Krankenhaus Barmherzige Brüder	2	5,1	2	3,4	4	4,1
Tumorzentrum Gynäkologie	1	2,6	1	1,7	2	2,0
keine Angabe	-	-	-	-	-	-
Gesamt	39	100,0	58	100,0	97	100,0

3.1.3 Antwortverhalten

Nicht alle Fragen wurden beantwortet. Bei den folgenden Ergebnissen werden daher immer die fehlenden Antworten genannt. Eine Übersicht über die absolute und relative Anzahl der erfolgten und fehlenden Antworten gibt zudem die Tabelle 2 im Anhang.

3.2 Kenntnisstand und berufliche Integration palliativmedizinischer Forschung

3.2.1 Frage 1: „Was verstehen Sie unter Forschung in der Palliativmedizin?“

Um in das Thema des Fragebogens einzuleiten und einen Eindruck von dem Verständnis der Teilnehmer zu Aufgaben und Zielen palliativmedizinischer Forschungsprojekte zu erhalten, wurde zunächst in einer offenen Frage nach dem persönlichen Verständnis palliativmedizinischer Forschung gefragt.

34 (35,1%) von 97 Teilnehmern nahmen diese Möglichkeit in Anspruch, davon 16 (41,0%) von 39 Ärzten und 18 (31,0%) von 58 nichtärztlichen Mitarbeitern.

Inhaltlich wurden die Antworten nach Schwerpunkten wie folgt gegliedert:

1. **„Verbesserung“**: 9 gaben an, von Forschung eine Verbesserung und Optimierung bestehender Therapien zu erwarten. 3 nannten die Entwicklung von alternativen oder neuen Behandlungsansätzen und 10 betonten explizit die Verbesserung der Symptomkontrolle als einen entscheidenden Inhalt palliativmedizinischer Forschung. Von 7 Befragten wurde außerdem eine Steigerung der Lebensqualität als wichtiges Ergebnis genannt. 3 Befragte nannten eine Optimierung der interdisziplinären Zusammenarbeit als wichtigen Forschungsaspekt.
2. **„Patientenbedürfnisse“**: 8 Teilnehmer sahen in der Analyse der Patientenbedürfnisse eine zentrale Aufgabe von Forschung. Laut 4 Teilnehmern sollten soziale Fragestellungen berücksichtigt werden und 3 Befragte sprachen sich dafür aus, psychische, spirituelle und medizinische Aspekte einzubeziehen.
3. **„Angehörige“**: Von 6 Studienteilnehmern wurde eine vermehrte Integration Angehöriger in Forschungsprojekte gefordert.
4. **„Erkenntnisgewinn“**: 5 Befragte erhofften sich durch palliativmedizinische Forschung eine allgemeine Wissensvermehrung und Verbesserung der bestehenden Situation.

5. **„Entwicklung von Leitlinien/ Standards“:** Dies nannten 3 Befragte.
6. **„Unklarheit“:** 3 Teilnehmer gaben an, hierzu keine klaren Vorstellungen zu haben.

3.2.2 Frage 2: „Für wie wichtig halten Sie Forschung in der Palliativmedizin?“

Eine unipolare numerische Ratingskala mit Werten von 0 (nicht wichtig) bis 10 (extrem wichtig) wurde zur Wertung der Wichtigkeit verwendet.

Abbildung 4 gibt die absolute Verteilung der Antworten zu Frage 2 wieder.

Der Mittelwert lag bei 7,304. Es enthielten sich 5 (5,4%) Teilnehmer.

39 (72,2%) von 54 der nichtärztlichen Mitarbeiter und 33(86,8%) von 38 Ärzten kreuzten Werte zwischen 6 und 10 an. Unter dem ärztlichen Personal wählte keiner einen Wert unter 3 aus (Abb. 5).

4 (7,4%) nichtärztliche und ein (2,6%) ärztlicher Mitarbeiter gaben keine Antwort.

Ein statistisch signifikanter Unterschied konnte zwischen den beiden Gruppen nicht ermittelt werden (Mann-Whitney-U: 818,5; $p=0,096$).

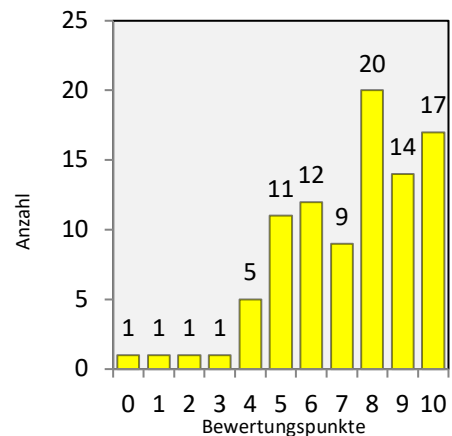


Abb. 4: absolute Verteilung der Antworten zu Frage 2 (N=92)

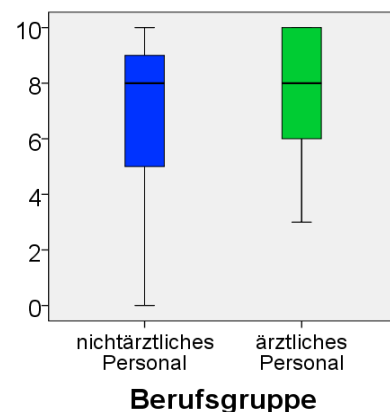


Abb. 5: Boxplot zum Antwortverhalten von Frage 2 entsprechend der Berufsgruppe (N=92)

3.2.3 Frage 3: „Finden Sie den aktuellen Stand der Medizin ausreichend, um schwerstkranken und sterbenden Patienten die nötige medizinische, psychologische und spirituelle Versorgung zukommen zu lassen?“

Diese Frage konnte mit „Ja“, „Nein“ und „Weiß nicht“ beantwortet werden.

Insgesamt fanden 44 (45,3%) von 97 Befragten den derzeitigen Stand nicht ausreichend.

35 (36,1%) fanden den aktuellen Stand ausreichend und 16 (16,4%) wussten keine Antwort. 2(2,1%) Antworten fehlten.

Ein statistisch signifikanter Berufsgruppenunterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern konnte nicht gezeigt werden ($X^2 = 3,222$ [df = 2]; $p = 0,200$).

3.2.4 Frage 4: „Kommen Sie während Ihres Berufsalltags mit Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin in Kontakt?“

Diese Frage wurde in 7 Unterpunkte gegliedert. Die Befragten konnten zwischen „Ja“, „Nein“ und „Weiß nicht“ auswählen.

Bei den Fragen 4.1 bis 4.3 wurden nur die Fragebögen des KUM berücksichtigt, da es sich um forschungsbezogene Fragen handelte und das KUM als Universitätsklinik einen Forschungsauftrag hat (N=82).

Bei den Fragen 4.1 bis 4.2 wollten wir zudem abteilungsspezifische Diskrepanzen erkennen, die im Abteilungsvergleich herausgearbeitet wurden. Hierzu war es notwendig zu wissen, auf welcher Abteilung palliativmedizinische Forschung stattfindet. Neben der Palliativstation des KUM erfolgten bisher Projekte in der Onkologie/ Hämatoonkologie des KUM, die Bezug zur Palliativmedizin hatten und deren Studien der Palliativstation bekannt waren.

Es flossen nur die Antworten der Abteilungen des KUMs ein, in denen mindestens 5 Ärzte und 5 nichtärztliche Mitarbeiter an der Befragung teilgenommen hatten: Palliativstation (N=17), Neurologie (N=22), Onkologie/ Hämatoonkologie (N=21) und HNO (N=15). Vergleiche hierzu auch Abbildung 2.

Antwort 4.1: „Finden in Ihrer Abteilung/ Institution palliativmedizinische Forschungsprojekte statt?“

Von den 82 Befragten des KUMs bestätigten 38(46,3%) diese Frage. 27(32,9%) verneinten sie und 17(20,7%) wussten es nicht. Es fehlte keine Antwort.

Abteilungsvergleich:

Palliativstation: 16 (94,1%) von 17 Mitarbeitern bestätigten die Frage. Ein (5,9%) nichtärztlicher Mitarbeiter verneinte sie.

Ein Berufsgruppenunterschied ergab sich nicht (Exakter Test nach Fischer: $p = 0,471$).

Neurologie: 10 (45,5%) von 22 Mitarbeitern verneinten die Frage. 8 (36,4%) bestätigten sie und 4 (18,2%) wussten es nicht.

Es bestand kein Berufsgruppenunterschied (Exakter Test nach Fischer: $p = 0,160$).

Onkologie/ Hämatoonkologie: 9 (42,9%) von 21 Mitarbeitern wussten es nicht.

7 (33,3%) bestätigten die Frage und 5 (23,8%) verneinten sie.

Bei Betrachtung der Berufsgruppen zeigte sich, dass bei 5 (83,3%) von 6 Ärzten Kenntnisse über laufende palliativmedizinische Forschungsprojekte vorlagen. Einer (16,7%) wusste es nicht.

Bei dem nichtärztlichen Personal bestätigten nur 2 (13,3%) von 15 die Durchführung. 8 (53,3%) wussten es nicht und 5 (33,3%) verneinten die Frage. Es bestand ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen (Exakter Test nach Fischer; $p = 0,013$).

HNO: 11 (73,3%) von 15 Mitarbeitern verneinten die Frage und 4 (26,7%) wussten es nicht.

Es bestand kein Berufsgruppenunterschied (Exakter Test nach Fischer: $p = 0,282$).

Antwort 4.2: „Fühlen Sie sich ausreichend über laufende palliativmedizinische Forschungsprojekte in Ihrer Abteilung informiert?“

Von den 82 Mitarbeitern verneinten 50 (61,0%) diese Frage, 22 (26,8%) bestätigten sie, 9 (11,0%) wussten es nicht und eine Person (1,2%) kreuzte zwei Möglichkeiten an.

Abteilungsvergleich:

Palliativstation: 7 (41,2%) von 17 Mitarbeitern gaben an, nicht informiert zu sein. 9 (52,9%) fühlten sich ausreichend informiert. Ein (5,9%) Teilnehmer wusste es nicht.

Es bestand kein Berufsgruppenunterschied (Exakter Test nach Fischer: $p = 1,000$).

Neurologie: 14 (63,6%) von 22 Befragten verneinten die Frage und 6 (27,3%) bestätigten sie. Einer (4,5%) wusste es nicht und einer (4,5%) kreuzte zwei Möglichkeiten an.

Auch hier zeigte sich kein Zusammenhang zur Berufsgruppe (Exakter Test nach Fischer: $p = 1,000$).

Onkologie/ Hämatoonkologie: 15 (71,4%) von 21 Teilnehmern verneinten die Frage und 2 (9,5%) bestätigten sie. 4 (19,0%) wussten es nicht.

Ebenfalls konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ermittelt werden (Exakter Test nach Fischer: $p = 0,426$).

HNO: 12(80%) von 15 fühlten sich nicht gut informiert. Einer (6,7%) bestätigte diese Frage. 2 (13,3%) wussten es nicht.

Es bestand kein Berufsgruppenunterschied (Exakter Test nach Fischer: $p = 0,467$).

Antwort 4.3: „Sind Sie Teil des palliativmedizinischen Forschungsteams?“

64 (78,0%) von 82 Mitarbeitern verneinten diese Frage. 13 (15,9%) bestätigten sie und 3 (3,7%) wussten es nicht. 2 (2,4%) Teilnehmer gaben keine Antwort.

Insgesamt bestätigten nur 9 (26,5%) von 34 Ärzten und 4 (8,7%) von 46 nichtärztlichen Mitarbeitern diese Frage (Abb. 6).

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Berufsgruppen (Exakter Test nach Fisher: $p=0,030$).

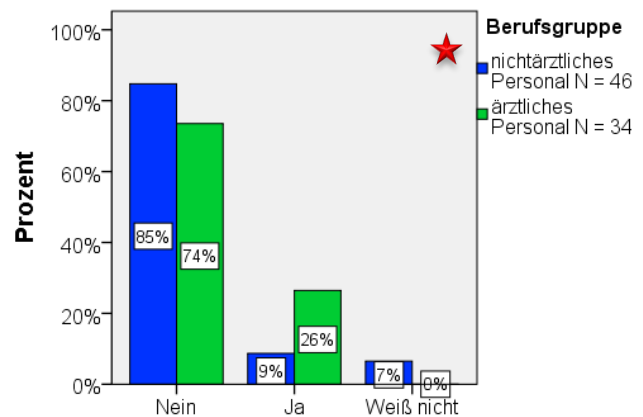


Abb. 6: relative Verteilung der Antworten zu Frage 4.3 entsprechend der Berufsgruppe (N= 80)

Bei den folgenden Fragen wurden wieder alle 97 Antworten berücksichtigt.

Antwort 4.4: „Bekommen Sie Informationen zu palliativmedizinischen Forschungsergebnissen?“

Diese Frage wurde von 28 (28,9%) der 97 Befragten bestätigt. 62 (64,0%) verneinten sie und 5 (5,2%) wussten es nicht. 2 (2,0%) Antworten fehlten.

Der Berufsgruppenvergleich zeigte, dass 21 (53,8%) von 39 Ärzten und 41 (73,2%) von 56 des nichtärztlichen Personals diese Frage verneinten. Immerhin 17 Ärzte (43,6%) gaben an, Informationen zu erhalten (Abb. 7).

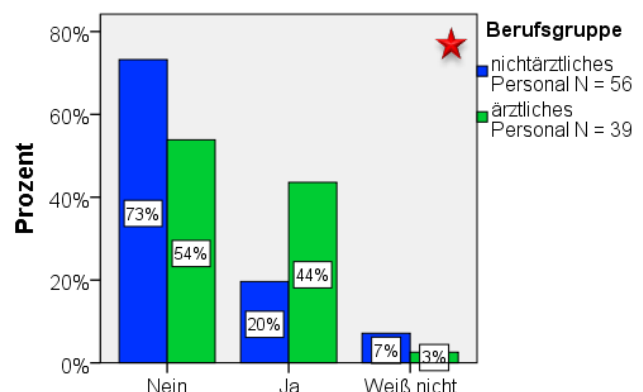


Abb. 7: relative Verteilung der Antworten zu Frage 4.4 entsprechend der Berufsgruppe (N= 95)

Bei der statistischen Auswertung zeigte sich ein schwach signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen (Exakter Test nach Fisher: $p=0,04$).

Antwort 4.5: Stehen Ihnen am Arbeitsplatz Forschungsmedien zur Verfügung (z.B. Fachzeitschriften, Zugang zu Onlinedatenbanken wie beispielsweise Pubmed)?

69 (71,1%) von 97 Teilnehmern bestätigten diese Frage. 16 (16,5%) verneinten sie und 10 (10,3%) wussten es nicht. 2 (2,1%) Angaben fehlten.

Der Gruppenvergleich zeigte, dass 38 (97,4%) von 39 Ärzten Zugang zu Forschungsmedien haben, was 31 (55,4%) von 56 nichtärztlichen Mitarbeitern bestätigten (Abb. 8). Bei dieser Frage zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Berufsgruppen (Exakter Test nach Fisher = 22,262; $p=0,000$).

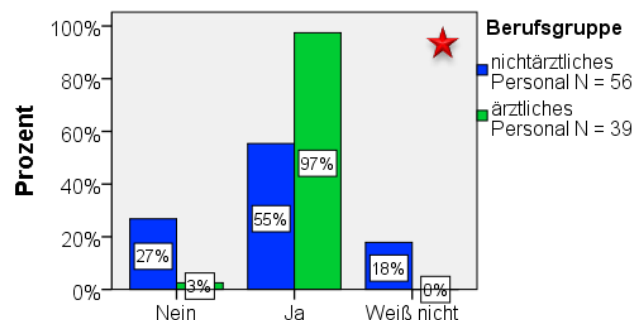


Abb. 8: relative Verteilung der Antworten zu Frage 4.5 entsprechend der Berufsgruppe (N= 95)

Antwort 4.6. Werden bei Ihnen palliativmedizinische Forschungsergebnisse in den Arbeitsalltag integriert?

Insgesamt bestätigten 38 (39,2%) von 97 Teilnehmern diese Frage. 28 (28,9%) verneinten sie und 30 (30,9%) wussten es nicht. Einer (1,0%) gab keine Antwort

Ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen konnte nicht gezeigt werden ($X^2 = 4,715$ [df = 2]; $p= 0,095$).

Antwort 4.7: „Möchten Sie stärker in Forschungsprozesse integriert werden?“

37 (38,1%) von 97 gaben an, dass sie stärker integriert werden möchten. 36 (37,1%) verneinten es und 21 (21,6%) wussten es nicht. 3 (3,1%) gaben keine Antwort.

Ein signifikanter Unterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern bestand nicht ($X^2 = 0,557$ [df = 2]; $p= 0,757$).

3.2.5 Frage 5: „Die Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin ist...?“

Als Antwortmöglichkeiten gab es: „zu intensiv“, „gerade richtig“, „nicht ausreichend intensiv“ und „Weiß nicht“.

49 (50,5%) von 97 Befragten wussten nicht, wie sie die Forschung in der Palliativmedizin bewerten sollten. 21 (21,6%) hielten sie für gerade richtig. 18 (18,6%) fanden sie nicht ausreichend intensiv. Keiner gab an, dass er die Forschung als zu intensiv empfinde. 9 gaben keine Antwort (9,3%).

Es konnte kein signifikanter Unterschied zwischen ärztlichem und nicht ärztlichem Personal aufgezeigt werden ($X^2 = 2,424$ [df = 2]; $p = 0,298$).

3.2.6 Frage 6: Wie häufig informieren Sie sich über Forschung in der Palliativmedizin?

Zwischen folgenden Antworten konnte gewählt werden: „Nie“, „<1x monatlich“, „>1x monatlich“, „wöchentlich“ und „täglich“.

Von 97 Befragten gaben 44 (45,4%) an, dass sie sich weniger als 1x monatlich informieren würden. 37 (38,1%) sogar nie. Die restliche Verteilung entnehmen Sie Abb. 9.

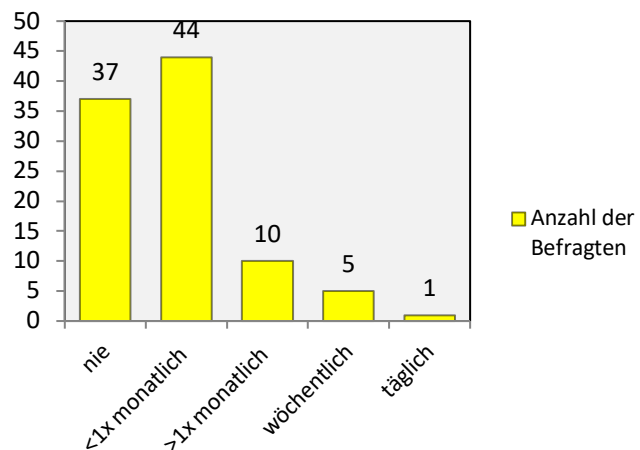


Abb. 9: absolute Angaben darüber, wie häufig sich die Befragten über palliativmedizinische Forschung informieren (N=97)

Beim Gruppenvergleich konnte kein signifikanter Unterschied gezeigt werden (Mann-Whitney-U = 891; $p = 0,055$)

Frage 6a.: „Falls Sie sich informieren: Wie informieren Sie sich über Forschung in der Palliativmedizin?“

Folgende Antwortmöglichkeiten gab es: „Zeitschriften“, „Bücher“, „Internet“, „Fortbildungsveranstaltungen“ und „Kongresse/ Symposien“. Mehrfachnennungen waren möglich.

Bei der Frage 6 gaben 60 Befragte an, sich über palliativmedizinische Forschung zu informieren, dennoch kreuzten bei der Frage 6a weitere 7 Befragte ebenfalls Medien an, mit denen Sie sich über Forschung informieren würden.

67 (69,1%) von 97 Befragten informierten sich mit mindestens einem Medium. Darunter waren 28 (71,8%) von 39 Ärzten und 39 (67,2%) von 58 nichtärztlichen Mitarbeitern.

Diejenigen, die sich informierten nutzten durchschnittlich 2,13 Medien ($s = 1,14$). Sie wählten am Häufigsten das Internet (43 von 67), gefolgt von Zeitschriften (39 von 67), Fortbildungsveranstaltungen (31 von 67), Kongressen (19 von 67) und Büchern (11 von 67).

Ärzte nutzten durchschnittlich 2,29 Medien ($s = 1,15$). Davon hauptsächlich das Internet und Fortbildungen. Beim nichtärztlichen Personal waren es durchschnittlich 2,08 Medien ($s = 1,201$).

Sie favorisierten Zeitschriften und das Internet. Abbildung 10 zeigt die relativen Häufigkeiten der Antworten in Abhängigkeit von der Berufsgruppe.

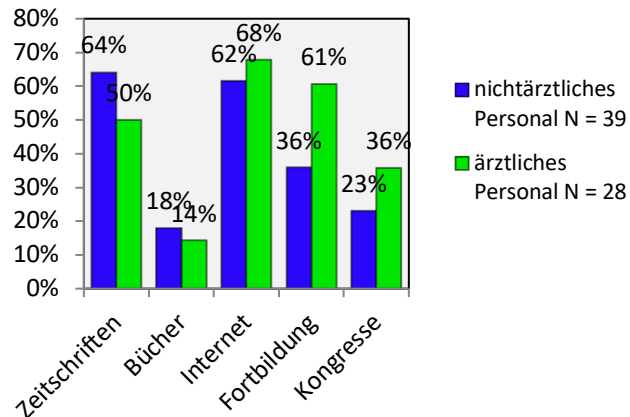


Abb. 10: relativen Häufigkeiten der Antworten zu Frage 6a entsprechend der Berufsgruppe (N=67)

3.3 Herausforderungen, Fehlermöglichkeiten und Einflussfaktoren palliativmedizinischer Forschung

3.3.1 Frage 7: „Wird die Forschung in der Palliativmedizin Ihrer Meinung nach durch folgende Faktoren erschwert?": Antworten 7.1 – 7.5

Bei dieser Frage gab es 4 Antwortmöglichkeiten: „widerspreche ausdrücklich“, „Widerspreche eher“, „Stimme eher zu“ und „Stimme voll zu“.

Antwort 7.1: „Fehlende Akzeptanz der Notwendigkeit von Forschung?“

Von den 97 Teilnehmern stimmten 47 (48,5%) eher und 6 (6,2%) voll zu. 31 (32,0%) widersprachen hingegen eher und 4 (4,1%) ausdrücklich. 9 (9,3%) gaben keine Antwort.

Zusammenfassend stimmte also die Mehrheit zu: **54,7%**.

Ein Meinungsunterschied zwischen den beiden Berufsgruppen konnte nicht gezeigt werden (Mann-Whitney-U = 810,5; $p = 0,174$).

Antwort 7.2: „Forschung in der Palliativmedizin wird als unethisch und dem Patienten nicht zumutbar erachtet?“

35 (36,1%) der 97 Befragten stimmten eher zu. 30 (31,0%) widersprachen eher. 19 (19,6%) widersprachen ausdrücklich und 5 (5,2%) stimmten voll zu.

8 machten keine Angaben (8,2%).

Zusammenfassend widersprach also eine knappe Mehrheit: **50,6%**

Ein Berufsgruppenunterschied bestand nicht (Mann-Whitney-U = 917,5; $p = 0,614$).

Antwort 7.3: „Die Belastung für den Patienten ist hoch?“

Von den 97 Befragten widersprachen 38 (39,2%) eher, 33 (34,0%) stimmten eher zu, 13 (13,4%) widersprachen ausdrücklich und 3 (3,1%) stimmten voll zu.

10 Antworten fehlten (10,3%)

Insgesamt widersprach also die knappe Mehrheit: **52,6%**

17 (43,6%) von 39 Ärzten und 21 (43,8%) von 48 nichtärztlichen Mitarbeitern entschieden sich für „Widerspreche eher“ (Abb. 11).

13 Ärzte (33,3%) kreuzten „Stimme eher zu“ und 9 (23,1%) „widerspreche ausdrücklich“ an. Keiner der Ärzte stimmte voll zu.

Bei den nichtärztlichen Mitarbeitern wählten 20 (41,7%) „Stimme eher“, 4 (8,3%) „widerspreche ausdrücklich“ und 3 (6,3%) „Stimme voll zu“.

Beim Gruppenvergleich stellte sich ein schwach signifikanter Unterschied heraus (Mann-Whitney-U = 719,5; $p = 0,046$). Demnach widersprach das ärztliche Personal tendenziell stärker

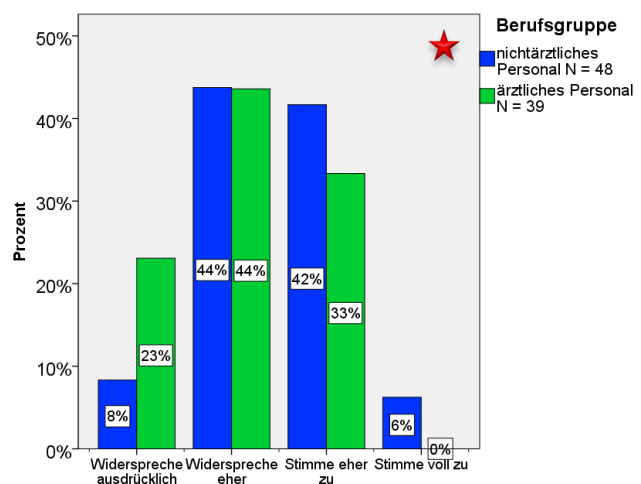


Abb. 11: relative Verteilung der Antworten zu Frage 7.3 entsprechend der Berufsgruppe (N=87)

(66,7%) als das nichtärztliche Personal (52,1%).

Antwort 7.4: „Eingeschränkte Vergleichbarkeit der Patientengruppen?“

Bei dieser Frage stimmten 39 (40,2%) von 97 eher zu, 29 (29,9%) widersprachen eher, 9 (9,3%) widersprachen ausdrücklich und 7 (7,2%) stimmten voll zu.

Keine Angabe machten 13 Teilnehmer (13,4%).

Insgesamt stimmten also **47,4%** der Teilnehmer zu.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen konnte nicht gezeigt werden (Mann-Whitney-U = 685; $p = 0,062$).

Antwort 7.5: „Andere?“

Zusätzlich hatten die Teilnehmer die Möglichkeit selbst eine Ursache zu nennen, die ihrer Meinung nach die Forschung erschwert. Vier (4,1%) Teilnehmer nahmen diese Möglichkeit wahr:

- *„Später Beginn der Palliativmedizin, trotz Abzeichnung, dass kurative Medizin keinen Erfolg erzielt“*
- *„fehlende Methodenkompetenz“*
- *„Wesentliche Fragen gar nicht mit 100%iger Sicherheit beantwortbar (wie Sterbender die Dinge selbst erlebt)“*
- *„Der Faktor Zeit“*

3.3.2 Frage 8: „Welche Fehlermöglichkeiten kennen Sie bei der Forschung in der Palliativmedizin?“

Zur Beantwortung dieser Frage, wurden 4 mögliche Fehlerquellen genannt, die mit „Ja“, „Nein“ und „Weiß nicht“ beantwortet werden konnten. Bei Frage 8.5 konnte zudem freitextlich geantwortet werden.

Antwort 8.1: „Unzureichende Aufklärung des Patienten?“

45 (46,4%) der 97 Befragten kreuzten „Ja“ an. 33 (34,0%) wussten es nicht und 16 (16,5%) entschieden sich für „Nein“. 3 (3,1%) machten keine Antwort.

Ein Gruppenunterschied konnte nicht gezeigt werden ($X^2 = 0,578$ [df=2]; $p = 0,749$).

Antwort 8.2: „Unzureichende Aufklärung der Mitarbeiter?“

Insgesamt bestätigten 53 (54,6%) der 97 Befragten diese Frage. 29 (29,9%) wussten es nicht und 12 (12,4%) verneinten sie. 3 (3,1%) gaben keine Antwort.

Im Gruppenvergleich ergab sich kein Unterschied (Exakter Test nach Fisher = 0,279; $p = 0,955$).

Antwort 8.3: „Fehlerhafte Fragestellung?“

45 (46,4%) der 97 Befragten bestätigten die Frage, 39 (40,2%) wussten es nicht und 10 (10,3%) verneinten sie. 3 Antworten fehlten (3,1%).

Auch bei dieser Frage gab es keinen Gruppenunterschied (Exakter Test nach Fisher = 2,108; $p = 0,359$).

Antwort 8.4: „Unsachgemäße Durchführung?“

Diese Frage wussten 40 (41,2%) der 97 Teilnehmer nicht. 37 (38,1%) bestätigten sie und 15 (15,5%) kreuzten „Nein“ an. 5 (5,2%) Befragte gaben keine Antwort.

Beim ärztlichen Personal sahen 22 (56,4%) von 39 eine unsachgemäße Durchführung als Fehlerquelle, 13 (33,3%) gaben an, es nicht zu wissen versus 15 (28,3%) und 27 (50,9%) beim nichtärztlichen Personal (Abb. 12).

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied ($X^2 = 7,535$ [df = 2]; $p = 0,023$).

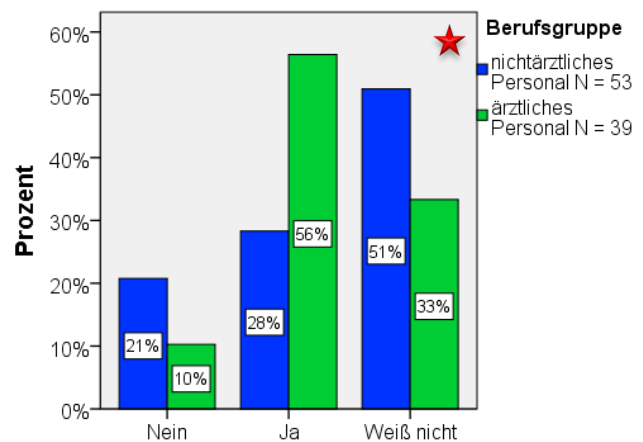


Abb. 12: relative Verteilung der Antworten zu Frage 8.4 entsprechend der Berufsgruppe (N=92)

Antwort 8.5: „Andere?“

Ergänzend wurden von vier (4,1%) Teilnehmern zusätzliche Fehlerquellen genannt:

- „Bias“
- „Unzureichende „Verblindung““
- „insuffiziente Kenntnisse der Durchführung bzgl. wissenschaftlicher Arbeitsweise“
- „Kollektive, interdisziplinäre Kooperation“

3.3.3 Frage 9: „Welche Einflussfaktoren beeinflussen Ihrer Meinung nach die Aussagekraft palliativmedizinischer Studien?“

5 Antwortmöglichkeiten wurden vorgegeben: „Ja“, „Nein“ und „Weiß nicht“. Ergänzend konnte Frage 9.6 freitextlich beantwortet werden.

Antwort 9.1: „Externe Einflussnahme (z.B. Pharmaindustrie)“

44 (45,4%) der 97 Befragten wussten es nicht. 37 (38,1%) bestätigten eine externe Einflussnahme und 15 (15,5%) verneinten sie. Einer gab keine Antwort (1,0%).

Die Antworten entsprechend der Berufsgruppe gibt Abbildung 13 wieder.

14 (35,9%) von 39 Ärzten antworteten mit „Ja“ und ebenfalls 14 (35,9%) entschieden sich für „Weiß nicht“. Weitere 11 (28,2%) wählten „Nein“.

Beim nichtärztlichen Personal gaben 30 (52,6%) von 57 an, es nicht zu wissen und 23 (40,4%) bestätigten diese Aussage. 4 (7,0%) kreuzten „Nein“ an.

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied ($\chi^2 = 8,187$ [df=2]; $p = 0,017$).

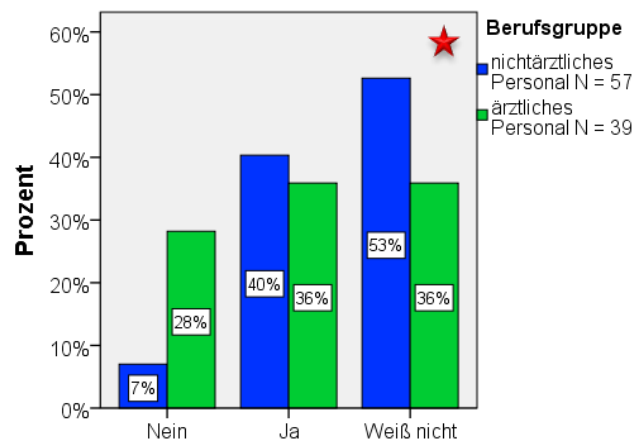


Abb. 13: relative Verteilung der Antworten zu Frage 9.1 entsprechend der Berufsgruppe (N= 96)

Antwort 9.2: „Anzahl der teilnehmenden Patienten (z.B. zu wenig Teilnehmer)“

Insgesamt wählten 65 (67,0%) von 97 „Ja“ aus. 22 (22,7%) wussten es nicht und 7 (7,2%) verneinten die Antwort. Von 3 Teilnehmern fehlte die Antwort (3,1%).

Einen Gruppenunterschied gab es nicht (Exakter Test nach Fisher = 4,184; $p = 0,122$).

Antwort 9.3: „Voreingenommenheit der Untersucher“

41 (42,3%) von 97 Befragten bestätigten diese Aussage. 25 (25,8%) wussten es nicht und 15 (15,5%) verneinten sie. Eine Antwort fehlte (1,0%).

Die Meinungen der beiden Berufsgruppen unterschieden sich nicht im Antwortverhalten. ($\chi^2 = 2,289$ [df=2]; $p = 0,318$).

Antwort 9.4: „Psychische Verfassung der Patienten“

Diese These bestätigten 61 (62,9%) der 97 Befragten. 21 (21,6%) wussten es nicht und 14 verneinten sie (14,4%). Einer gab keine Antwort (1,0%).

Ebenfalls ergab sich kein Gruppenunterschied ($X^2 = 1,855$ [df = 2]; $p = 0,396$).

Antwort 9.5: „Es gibt keine wesentlichen Einflussfaktoren“

49 (50,5%) von 97 verneinten diese Aussage, 33 (34,0%) wussten es nicht und 3 (3,1%) bestätigten sie. 12 Antworten fehlten (12,4%).

Ein Meinungsunterschied konnte zwischen den Gruppen nicht gezeigt werden. (Exakter Test nach Fisher = 4,733; $p = 0,084$).

Antwort 9.6: „Andere?“

Weitere Einflussfaktoren wurden von keinem Teilnehmer genannt.

3.4 Mittel und Grenzen palliativmedizinischer Fragestellungen

3.4.1 Frage 10: „Welche Forschungsmethoden sind Ihrer Meinung nach dem Patienten zumutbar?“

Bei dieser Frage hatten die Teilnehmer nur zwei Wahlmöglichkeiten: „Ja“ und „Nein“.

Antwort 10.1: „Fragebögen?“

Insgesamt sprachen sich 80 (82,5%) von 97 für die Verwendung von Fragebögen aus.

11 (11,3%) waren dagegen und 6 (6,2%) machten keine Angabe.

37 von 37 Ärzten (100%) und 43 von 54 nichtärztlichen Mitarbeitern (79,6%) waren dafür (Abb. 14). Dieser Unterschied war signifikant (Exakter Test nach Fisher: $p = 0,002$).

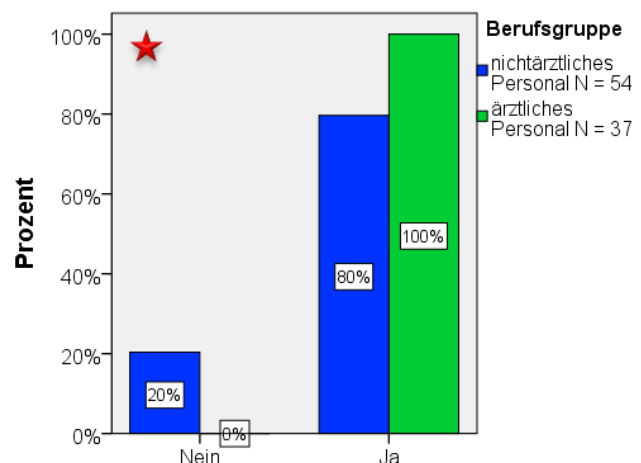


Abb. 14: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.1: „Fragebögen“ entsprechend der Berufsgruppe (N= 91)

Antwort 10.2: „Foto- und Videodokumentation“

Foto- und Videodokumentation befürworteten 57 (58,8%) von 97 Befragten. 31 (32,0%) waren dagegen. 9 (9,3%) gaben keine Antwort.

Von den Berufsgruppen wurde diese Frage unterschiedlich bewertet. 32 (84,2%) von 38 Ärzten fanden die Durchführung akzeptabel, wohingegen 25 (50,0%) von 50 der nichtärztlichen Mitarbeitern dieser Methode ablehnend gegenüberstanden (Abb. 15).

Auch hier zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ($X^2 = 11,074$ [df=1]; $p = 0,001$).

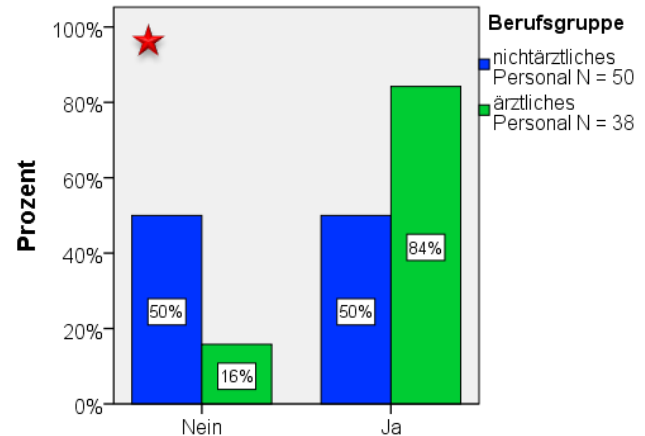


Abb. 15: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.2: „Foto- und Videodokumentation“ entsprechend der Berufsgruppe (N=88)

Antwort 10.3a: „Ultraschall“

77 (79,4%) von 97 Mitarbeitern gaben an, dass sie Ultraschall zumutbar fänden. 15 (15,5%) lehnten es ab. 5 (5,2%) Antworten fehlten.

34 (91,9%) von 37 der ärztlichen und 43 (78,2%) von 55 der nichtärztlichen Mitarbeiter stufen die Ultraschalluntersuchung als zumutbar ein (Abb. 16). Ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ergab sich nicht ($X^2 = 3,047$ [df=1]; $p = 0,081$).

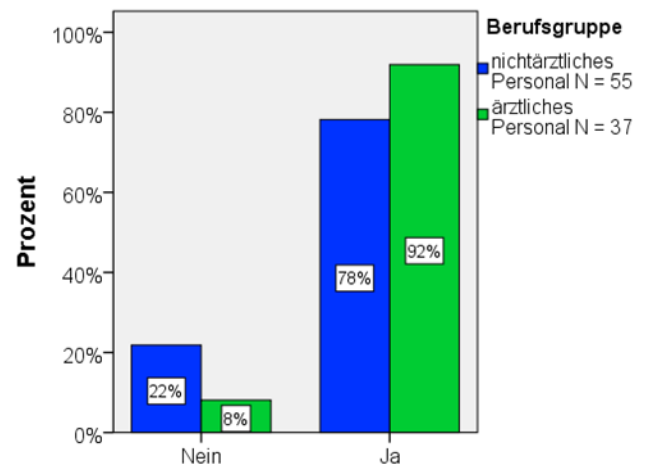


Abb. 16: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3a: „Ultraschall“ entsprechend der Berufsgruppe (N=92)

Antwort 10.3b: „Röntgen“

Von den 97 Befragten befürworteten 60 (60,8%) die Röntgenuntersuchung. 30 (30,9%) lehnten sie ab und 8 Antworten fehlten (8,2%).

27 (72,9%) von 37 Ärzten sahen die Röntgenuntersuchung als geeignete Forschungsmethode an. 32 (61,5%) von 52 der nichtärztlichen Mitarbeiter waren der gleichen Ansicht (Abb. 17). Ein statistischer Unterschied zwischen den Berufsgruppen konnte nicht festgestellt werden ($X^2 = 1,265$ [df = 1]; $p = 0,261$).

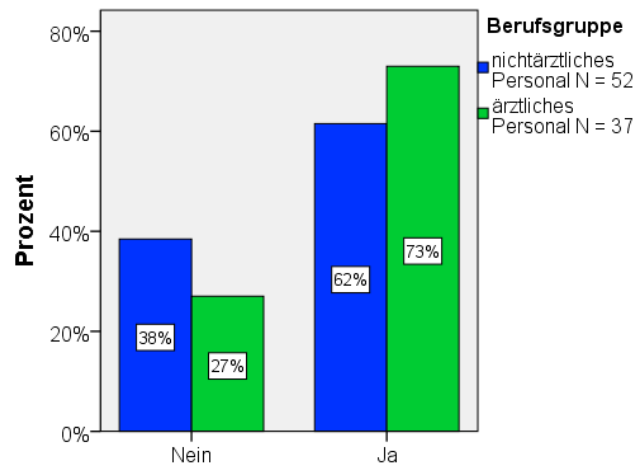


Abb. 17: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3b: „Röntgen“ entsprechend der Berufsgruppe (N=89)

Antwort 10.3c:

„Computertomographie (CT)“

50 (51,5%) von 97 Teilnehmern stimmten zu. 40 (41,2%) lehnten ab und 7 (7,2%) gaben keine Antwort. 22 (59,4%) von 37 der ärztlichen und 28 (52,8%) von 53 der nichtärztlichen Mitarbeiter stimmten der Computertomographie für Forschungszwecke zu (Abb. 18). Die Meinung zwischen den Berufsgruppen unterschied sich nicht signifikant ($X^2 = 0,388$ [df = 1]; $p = 0,533$).

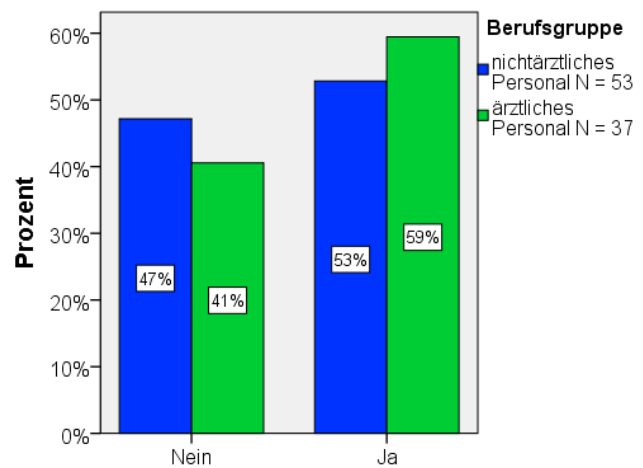


Abb. 18: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3c: „Computertomographie (CT)“ entsprechend der Berufsgruppe (N=90)

Antwort 10.3d:

„Magnetresonanztomographie (MRT)“

Eine MRT-Untersuchung für Forschungszwecke lehnten 49 (50,5%) von 97 Befragten ab. 40 (41,2%) akzeptierten sie und 8 (8,2%) Antworten fehlten.

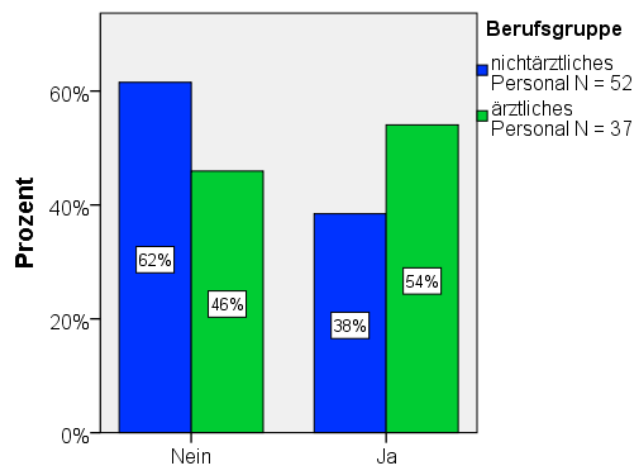


Abb. 19: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.3d: „Magnetresonanztomographie (MRT)“ entsprechend der Berufsgruppe (N=89)

20 (54,1%) von 37 der ärztlichen Mitarbeiter stimmten zu, wohingegen 32 (61,5%) von 52 der nichtärztlichen Mitarbeiter sie als unzumutbar einstufen (Abb. 19). Statistisch konnte kein Unterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern nachgewiesen werden ($X^2 = 2,124$ [df=1]; $p = 0,145$).

Antwort 10.4: „Blutentnahme“

74 (76,3%) von 97 Befragten stimmten der Blutentnahme zu. 17 (17,5%) lehnten sie ab und 6 (6,2%) gaben keine Meinung ab.

Beim Gruppenvergleich zeigte sich, dass 35 (94,6%) von 37 Ärzten und 39 (72,2%) von 54 der nichtärztlichen Mitarbeiter die Blutentnahme als zumutbar erachteten (Abb. 20). Hierbei zeigte sich ein signifikanter Unterschied ($X^2 = 7,234$ [df=1]; $p = 0,007$).

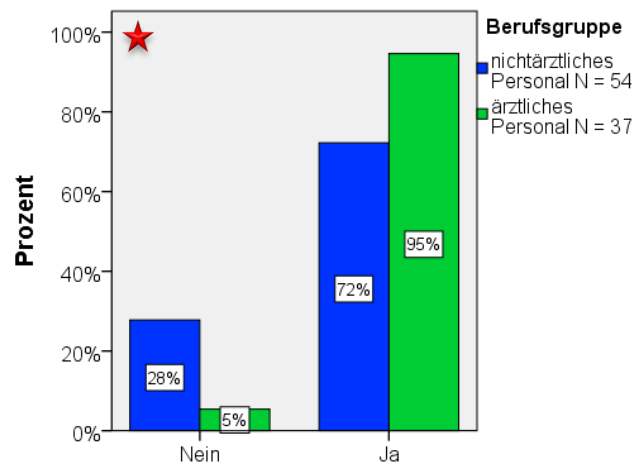


Abb. 20: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.4: „Blutentnahme“ entsprechend der Berufsgruppe (N= 91)

Antwort 10.5: „Gewebeentnahme (z.B. Biopsie)“

Gegenüber einer Gewebeentnahme war die Mehrheit ablehnend eingestellt. 66 (68,0%) der 97 Teilnehmer lehnten ab. 23 (23,7%) stimmten zu und 8 (8,2%) enthielten sich.

24 (66,7%) von 36 Ärzten und 42 (79,2%) von 53 der nichtärztlichen Teilnehmer lehnten sie ab. 12 (33,3%) vom ärztlichen Personal stimmten ihr zu (Abb. 21). Es ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen. ($X^2 = 1,770$ [df =1]; $p = 0,183$).

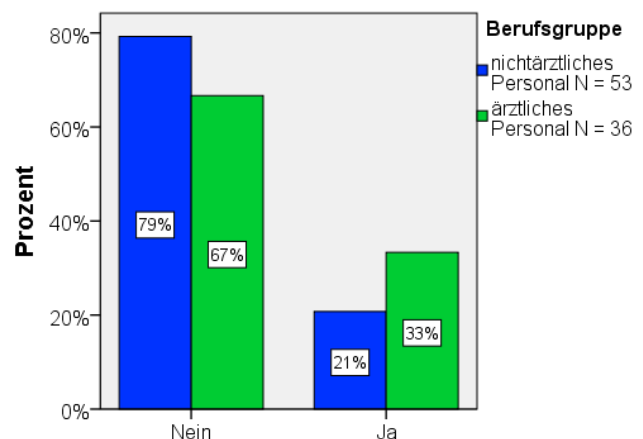


Abb. 21: relative Verteilung der Antworten zu Frage 10.5: „Gewebeentnahme“ entsprechend der Berufsgruppe (N=89)

3.5 Teilnahmemotivation, Angehörigenintegration und Forschungsschwerpunkte

3.5.1 Frage 11: „Warum nehmen Ihrer Meinung nach Patienten aus der Palliativmedizin an Forschungsprojekten teil?“

Als Antwortmöglichkeiten gab es „Widerspreche ausdrücklich“, „Widerspreche eher“, „Stimme eher zu“ und „Stimme voll zu“.

Antwort 11.1: „Zur Verbesserung der Medizin?“

Von den 97 Befragten stimmten 40 (41,2%) „voll“ und 38 (39,2%) „eher“ zu. 12 (12,4%) widersprachen „eher“ und einer (1,0%) widersprach sogar „ausdrücklich“. 6 Antworten fehlten (6,2%).

Zusammenfassend stimmten **80,4%** der Befragten zu.

Zwischen den Berufsgruppen konnte kein signifikanter Unterschied ermittelt werden (Mann-Whitney-U = 954; $p = 0,642$).

Antwort 11.2: „Weil sie sich eine Verbesserung Ihrer Erkrankung erhoffen (z.B. neue Behandlungsmethoden)?“

42 (43,3%) von 97 Teilnehmern stimmten eher zu. 31 (32,0%) stimmten voll zu. 17 (17,5%) widersprachen eher und 2 (2,1%) ausdrücklich. 5 (5,2%) Antworten fehlten.

Zusammenfassend stimmten **75,3%** der Befragten zu.

Der Berufsgruppenunterschied wird in Abbildung 22 wiedergegeben. Er zeigt, dass 18 (47,4%) von 38 Ärzten „eher“ zustimmten. 13 (34,2%) hingegen widersprachen „eher“.

Beim nichtärztlichen Personal stimmten 24 (44,4%) von 54 „eher“ und ebenfalls 24 „voll“ zu. Bei dieser Frage zeigte sich ein signifikanter Unterschied (Mann-Whitney-U = 670; $p = 0,002$).

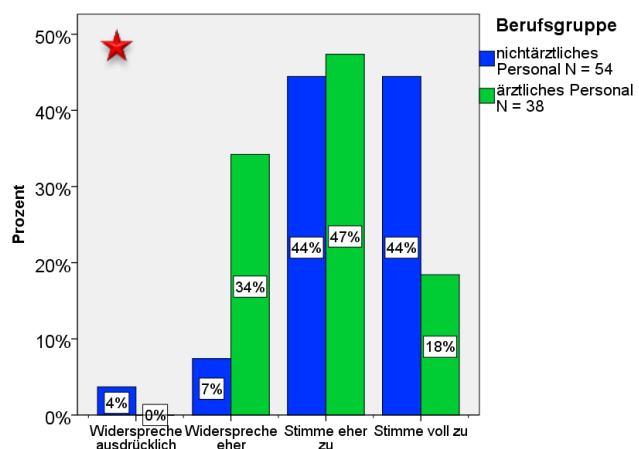


Abb. 22: relative Verteilung der Antworten zu Frage 11.2 entsprechend der Berufsgruppe (N= 92)

Antwort 11.3: „Um nicht negativ/ ablehnend in Erscheinung zu treten?“

42 (43,3%) der 97 Teilnehmer widersprachen „eher“ und 29 (29,9%) stimmten „eher“ zu. 11 (11,3%) widersprachen „ausdrücklich“ und 5 (5,2%) stimmten „voll“ zu. 10 (10,3%) Befragte enthielten sich.

Zusammenfassend widersprachen die Teilnehmer zu **54,6%**.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den teilnehmenden Berufsgruppen konnte nicht nachgewiesen werden (Mann-Whitney-U = 881,5; $p = 0,685$).

Antwort 11.4: „Weil sie glauben, bei Nichtteilnahme schlechter versorgt zu werden?“

Dieser Ansicht widersprachen „eher“ 45 (46,4%) der 97 Befragten. „Ausdrücklich“ widersprachen 20 (20,6%) Teilnehmer. 23 (23,7%) stimmten „eher“ zu und 3 (3,1%) stimmten „voll“ zu. 6 Antworten fehlten (6,2%).

Zusammenfassend widersprachen **67,0%** der Befragten.

Signifikante Antwortunterschiede zwischen den Berufsgruppen gab es nicht (Mann-Whitney-U = 953,5; $p = 0,641$).

Antwort 11.5: „Weil sie aufgrund guter Versorgungsbedingungen nicht ablehnen wollen?“

Dieser Auffassung widersprachen „eher“ 24 (24,7%) von 97 Befragten. 50 (51,5%) stimmten „eher“ zu. 12 (12,4%) widersprachen „ausdrücklich“ und 6 stimmten „voll“ zu (6,2%). 5 Aussagen fehlten (5,2%).

Zusammenfassend stimmten **57,7%** der Befragten zu.

Ein Berufsgruppenunterschied konnte nicht gezeigt werden (Mann-Whitney-U = 1016; $p = 0,930$).

Antwort 11.6: „Andere?“

Fünf (5,2%) Teilnehmer gaben ergänzend folgende Gründe an:

- „Um ihrer Erkrankung Sinn zu geben“
- „Wunsch nach Aufmerksamkeit/ Kontakt“
- „um anderen zu helfen, pos. Beitrag zu leisten“
- „aus ethisch, moralischen Gründen, um der Nachwelt etwas zu hinterlassen und noch Gutes zu tun“
- „vermehrte Aufmerksamkeit der Behandler“

3.5.2 Frage 12: „Sollen Angehörige Ihrer Meinung nach ebenfalls als Teilnehmer in die palliativmedizinische Forschung einbezogen werden?“

Bei dieser Frage konnte „*Widerspreche ausdrücklich*“, „*Widerspreche eher*“, „*Stimme eher zu*“ und „*Stimme voll zu*“ angekreuzt werden.

51 (52,6%) der 97 Teilnehmer stimmten „voll“ und 35 (36,1%) „eher“ zu. Nur 5 Teilnehmer widersprachen „eher“ (5,2%) und einer (1,0%) „ausdrücklich“. 5 (5,2%) Antworten fehlten.

Zusammenfassend stimmten **88,7%** der Befragten zu.

Ein Meinungsunterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern zeigte sich nicht (Mann-Whitney-U = 826; $p = 0,072$).

3.5.3 Frage 13: „Welche der folgenden Forschungsschwerpunkte wünschen sich Ihrer Meinung nach Patienten der Palliativmedizin?“

Folgende Antwortmöglichkeiten gab es: „*Ja*“ und „*Nein*“.

Antwort 13.1: „Symptomkontrolle?“

87 (89,7%) der 97 Befragten stimmten zu. 4 (4,1%) verneinten diese Frage. Es fehlten 6 Antworten (6,2%).

Es konnte kein statistischer Unterschied zwischen den Berufsgruppen gezeigt werden (Exakter Test nach Fisher: $p = 1,000$).

Antwort 13.2: „Kommunikation zwischen Patienten und Behandelnden?“

84 (86,6%) von 97 stimmten zu und 7 lehnten ab (7,2%). 6 enthielten sich (6,2%).

Ein statistischer Unterschied zwischen den Berufsgruppen ergab sich nicht (Exakter Test nach Fisher: $p = 0,428$).

Antwort 13.3: „Sozialmedizinische Aspekte (z.B. Hilfe für Patienten und Familie).“

85 (87,6%) der 97 Teilnehmer bestätigten die Frage und nur 7 (7,2%) lehnten sie ab. Keine Antwort gaben 5 Befragte (5,2%).

Ein statistischer Unterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern konnte nicht ermittelt werden (Exakter Test nach Fisher = $p = 0,426$).

Antwort 13.4: „Spirituelle Bedürfnisse?“

70 (72,2%) der 97 bestätigten die Frage. 19 (19,6%) lehnten sie ab und 8 (8,2%) enthielte sich.

Ein statistischer Berufsunterschied bestand nicht ($X^2 = 0,655$ [df = 1]; $p = 0,418$).

Antwort 13.5: „pflegerische Aspekte?“

81 (83,5%) der 97 Teilnehmer bejahten die Frage. 8 (8,2%) lehnten sie hingegen ab.

8 (8,2%) Befragte antworteten nicht.

Bei diesem Forschungsschwerpunkt zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen (Exakter Test nach Fisher: $p = 0,005$).

Der Abbildung 23 ist zu entnehmen, dass sich 98,1% der nichtärztlichen Mitarbeiter (53 von 54) für pflegerische Themen aussprachen und 80,0% der ärztlichen Mitarbeiter (28 von 35).

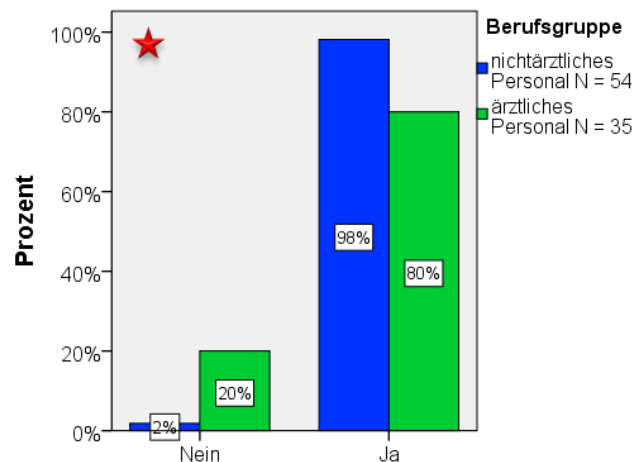


Abb. 23: relative Verteilung der Antworten zu Frage 13.5 entsprechend der Berufsgruppe (N=89)

Antwort 13.6: „Komplementärmedizin (z.B. Homöopathie, Bachblütentherapie, traditionelle chinesische Medizin, Aromatherapie)?“

65 (67,0%) von 97 stimmten zu. 25 (25,8%) verneinten die Frage und 7 (7,2%) enthielten sich.

Ein statistischer Unterschied zwischen den beiden Berufsgruppen bestand nicht ($X^2 = 2,077$ [df = 1]; $p = 0,150$).

Antwort 13.7: „Organisation für den Notfall?“

81 (83,5%) der 97 Teilnehmer glaubten, dass sich Patienten die „Organisation für den Notfall“ als Thema von Forschungsarbeiten wünschten. 8 (8,2%) sahen keinen Bedarf und 8 (8,2%) Antworten fehlten.

Ein signifikanter Berufsgruppenunterschied bestand nicht (Exakter Test nach Fisher: $p = 0,710$).

Antwort 13.8: „Andere?“

Weitere mögliche Forschungsschwerpunkte wurden von sechs (6,2%) Befragten genannt:

- „Bedarf an Palliativmedizin und Palliativbegleitung“
- „Bewusstsein/Psychologie“
- „Die meisten Patienten wünschen sich eher keine Forschung mehr, weil sie selber nicht mehr davon profitieren.“
- „Gesellschaftliche und politische Entwicklung in PC“
- „Hilfestellung bei Fragen aus de(r) gesetzlichen Nachlassregelung in der Akutphase“
- „Therapiezieländerung“

3.6 Aussichten und Auswirkungen palliativmedizinischer Forschung

3.6.1 Frage 14: „In der Literatur werden verschiedene Irrtümer und Fehlleistungen bei der Versorgung palliativmedizinischer Patienten diskutiert. Bei welchen dieser Probleme sehen Sie persönlich Verbesserungspotential durch palliativmedizinische Forschung?“

Es konnte „Ja“ und „Nein“ angekreuzt werden.

Antwort 14.1a: „Behandlungsfehler in der Diagnostik.“

Von den 97 Befragten sahen 56 (57,7%) Verbesserungspotential durch Forschung. 28 (28,9%) verneinten die Frage und 13 (13,4%) Antworten fehlten.

Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern bestand nicht ($X^2 = 0,024$ [df = 1]; $p = 0,876$).

Antwort 14.1b: „Behandlungsfehler in der medizinischen Therapie“

71 (73,2%) von 97 Befragten bestätigten diese Aussage. 18 (18,6%) verneinten sie und 6 (6,2%) Teilnehmer enthielten sich.

Ebenfalls ergab sich kein signifikanter Berufsgruppenunterschied ($X^2 = 0,067$ [df = 1]; $p = 0,796$).

Antwort 14.1c: „Behandlungsfehler in der psychologischen Therapie“

Die Frage nach Optimierung der psychologischen Therapie wurde von 73 (75,3%) der 97 Befragten bestätigt. 12 (12,4%) verneinten sie und 12 (12,4%) gaben keine Antwort. Zwischen den Berufsgruppen zeigte sich kein signifikanter Unterschied ($X^2 = 0,466$ [df = 1]; $p = 0,495$).

Antwort 14.1d: „Behandlungsfehler in der spirituellen Therapie“

Die Frage nach der Verbesserung der spirituellen Therapie wurde von 53 (54,6%) der 97 Teilnehmer bestätigt. 29 (29,9%) lehnten sie ab und 15 (15,5%) antworteten nicht. Ein Unterschied im Antwortverhalten bestand nicht ($X^2 = 0,392$ [df = 1]; $p = 0,531$).

Antwort 14.2: „Kommunikationsschwierigkeiten“

Verbesserungspotential bei der Optimierung der Kommunikation sahen 79 (81,4%) von 97 Befragte. 10 (10,3%) sahen keinen Verbesserungsbedarf und 8 (8,2%) enthielten sich.

Bei der statistischen Prüfung konnte kein Berufsgruppenunterschied festgestellt werden (Exakter Test nach Fisher: $p = 0,734$).

Antwort 14.3: „Mängel im Team (Zusammenarbeit, Vertrauen, Führung)“

64 (66,0%) von 97 Mitarbeitern sahen Verbesserungspotential im Behandlungsteam. 22 (22,7%) verneinten die Aussage und 11 (11,3%) Antworten fehlten. Ein Unterschied wurde nicht gezeigt ($X^2 = 0,050$ [df = 1]; $p = 0,822$).

Antwort 14.4: „Organisationsfehler“

65 (67,0%) der 97 Teilnehmer bestätigten diese Frage. 21 (21,6%) verneinten sie und 11 (11,3%) enthielten sich.

Erwartungsgemäß wurde kein signifikanter Unterschied ermittelt ($X^2 = 0,009$ [df = 1]; $p = 0,923$).

Antwort 14.5: „Andere“:

Nur eine Person (1,0%) gab ergänzend ein Problem an, das durch Forschung optimiert werden könne:

- „off label use“

3.6.2 Frage 15: „Welche Konsequenzen hat die Forschung mit palliativmedizinisch betreuten Patienten Ihrer Meinung nach?“

Als Antwortmöglichkeiten gab es: „Widerspreche ausdrücklich“, „Widerspreche eher“, „Stimme eher zu“ und „Stimme voll zu“

Antwort 15.1: „Ungewollte Lebensverkürzung teilnehmender Patienten?“

44 (45,4%) der 97 Mitarbeiter widersprachen „ausdrücklich“. 41 (42,3%) widersprachen „eher“ und nur 4 (4,1%) stimmten „eher“ zu. 8 Antworten fehlten (8,2%). Keiner wählte „stimme voll zu“ aus.

Zusammenfassend widersprachen **87,7%** der Teilnehmer.

Der Berufsgruppenvergleich wird in Abbildung 24 wiedergegeben. 25 (65,8%) von 38 Ärzten widersprachen ausdrücklich. 28 (54,9%) von 51 nicht-ärztlichen Mitarbeitern widersprachen eher. Unter dem nichtärztlichen Personal war zudem die Meinung vertreten, dass palliativmedizinische Forschung zu einer Lebensverkürzung führt (4 von 51).

Statistisch ergab sich ein signifikanter Unterschied (Mann-Whitney-U = 666,5; $p = 0,005$).

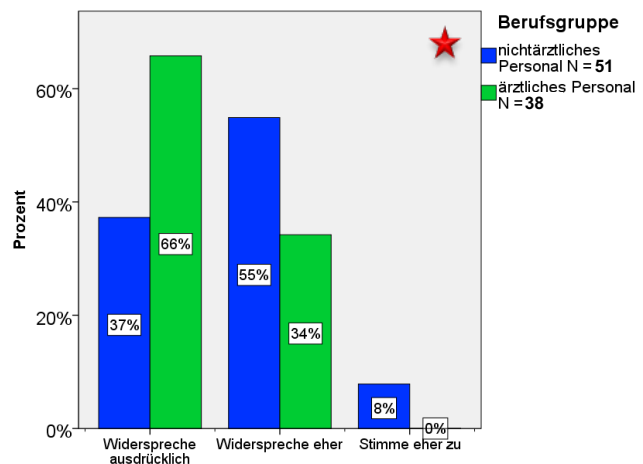


Abb. 24: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.1 entsprechend der Berufsgruppe (N=89)

Antwort 15.2: „Ungewollte Lebensverlängerung teilnehmender Patienten?“

Dieser Aussage widersprachen „eher“ 42 (43,3%) der 97 Befragten. 36 (37,1%) widersprachen „ausdrücklich“, 11 (11,3%) stimmten „eher“ zu und einer (1,0%) sogar „voll“.

7 (7,2%) Antworten fehlten.

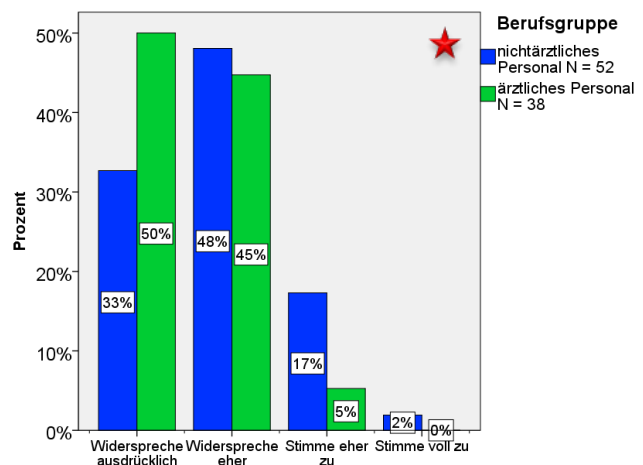


Abb. 25: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.2 entsprechend der Berufsgruppe (N= 90)

Zusammenfassend widersprachen **80,4%** der Befragten.

Der Vergleich zwischen ärztlichem und nichtärztlichem Personal ergab, dass 19 (50,0%) von 38 Ärzten „ausdrücklich“ widersprachen. Das nichtärztliche Personal wählte hauptsächlich „widerspreche eher“ aus. 25 (49%) von 52 entschieden sich für diese Antwort (Abb. 25).

Hauptsächlich nichtärztliche Mitarbeiter sahen in einer ungewollten Lebensverlängerung eine Gefahr palliativmedizinischer Forschungsprojekte (19% versus 5%).

Es konnte ein schwach signifikanter Unterschied ermittelt werden (Mann-Whitney-U = 756; $p = 0,038$).

Antwort 15.3: „Verbesserung der medizinischen Versorgung für zukünftige Patienten?“

Dieser Auffassung stimmten 47 (48,5%) von 97 Teilnehmern „eher“ und 42 (43,3%) sogar ausdrücklich zu. Nur 3 (3,1%) Befragte widersprachen „eher“. 5 (5,2%) Teilnehmer enthielten sich. Keiner kreuzte „widerspreche ausdrücklich“ an.

Insgesamt stimmten **91,8%** der Teilnehmer zu.

Ein signifikanter Unterschied zeigte sich beim Berufsgruppenvergleich (Abb. 26).

22 (57,9%) von 38 Ärzten stimmten dieser Aussage „voll“ und 31 (57,4%) der 54 nichtärztlichen Mitarbeiter stimmten „eher“ zu.

3 (5,6%) nicht ärztliche Mitarbeiter gingen „eher“ von keiner Verbesserung aus. (Mann-Whitney-U = 788; $p = 0,032$).

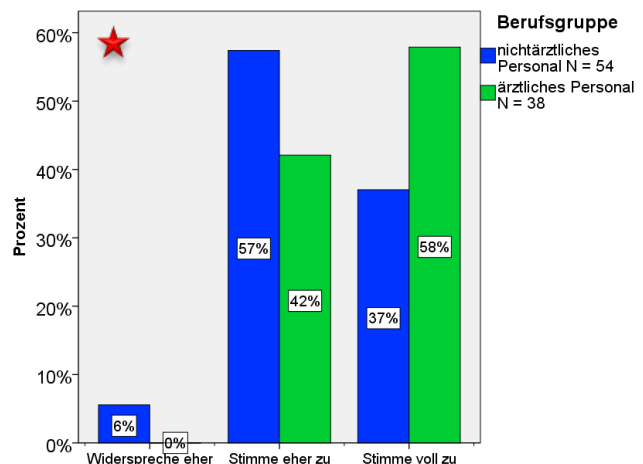


Abb. 26: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.3 entsprechend der Berufsgruppe (N=92)

Antwort 15.4a: „Moralische, psychische, persönliche Konsequenzen für den Patienten?“

Dieser Vermutung stimmten 56 (57,7%) der 97 Befragten „eher“ zu. 16 (16,5%) stimmten sogar „voll“ zu und ebenfalls 16 (16,5%) widersprachen „eher“. Einer (1,0%) widersprach „ausdrücklich“. 8 (8,2%) Befragte gaben keine Antwort.

Insgesamt stimmten **74,2%** der Befragten zu:

Statistisch konnte kein Berufsgruppenunterschied entdeckt werden (Mann-Whitney-U = 886,5; $p = 0,426$).

Antwort 15.4b: „Moralische, psychische, persönliche Konsequenzen für den Angehörigen?“

Hierbei ergaben sich ein ähnliches Antwortverhalten wie bei der Frage 15.4a.

56 (57,7%) stimmten „eher“ und 17 (17,5%) stimmten „voll“ zu. 15 (15,5%) widersprachen „eher“ und einer (1,0%) sogar „ausdrücklich“. 8 (8,2%) Teilnehmer enthielten sich.

Insgesamt stimmten **75,2%** der Befragten zu.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen konnte nicht gezeigt werden (Mann-Whitney-U = 917; $p = 0,616$).

Antwort 15.4c: „Moralische, psychische, persönliche Konsequenzen für das Personal?“

54 (55,7%) von 97 stimmten „eher“ zu. 17 (17,5%) stimmten „voll“ zu und ebenfalls 17 (17,5%) widersprachen „eher“. Einer (1,0%) widersprach „ausdrücklich“. 8 (8,2%) Antworten fehlten.

Insgesamt stimmten **73,2%** zu:

Beim Berufsgruppenvergleich zeigte sich, dass beide Berufsgruppen der Aussage „eher“ zustimmten. 24 (63,1%) von 38 Ärzten entschieden sich für diese Antwort und 30 (58,8%) von 51 nichtärztlichen Mitarbeitern. 10

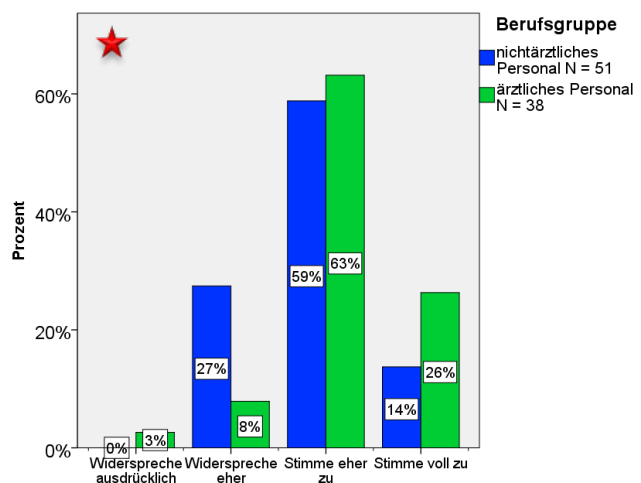


Abb. 27: relative Verteilung der Antworten zu Frage 15.4c entsprechend der Berufsgruppe (N=89)

(26,3%) Ärzte stimmten sogar voll zu. Hingegen widersprachen 14 (27,5%) des nicht-ärztlichen Personals „eher“ (Abb. 27). Dieser Unterschied konnte signifikant nachgewiesen werden (Mann-Whitney-U = 746; $p = 0,034$). Demnach widersprachen nichtärztliche Mitarbeiter tendenziell stärker als ärztliche Mitarbeiter.

Antwort 15.5: „Keine Konsequenzen?“

33 (34,0%) der 97 Befragten widersprachen „ausdrücklich“ und 21 (21,6%) widersprachen „eher“. Dennoch stimmten 8 (8,2%) „eher“ und einer sogar „voll“ zu (1,0%). 34 (35,1%) Teilnehmer gaben keine Antwort.

55,6% der Befragten widersprachen demnach. Ein signifikanter Berufsgruppenunterschied ergab sich nicht (Mann-Whitney-U = 430,5; $p = 0,489$)

Antwort 15.6: „Andere?“

Ein Teilnehmer (1,0%) nutzte diese Möglichkeit und gab folgende Antwort:

- „vermehrte Akzeptanz in der Öffentlichkeit“

3.7 Ethische Grenzen palliativmedizinischer Forschung

3.7.1 Frage 16: „Ist es Ihrer Meinung nach prinzipiell vertretbar, auch palliativmedizinisch betreute Kinder in Forschungsprojekte zu integrieren?“

Es konnte „Ja“ und „Nein“ angekreuzt werden.

82 (84,5%) der 97 Befragten stimmte der Teilnahme von Kindern zu. Nur 13 waren dagegen (13,4%). 2 Antworten fehlten (2,1%).

Abbildung 28 zeigt den Berufsgruppenvergleich.

37 (97,4%) von 38 Ärzten bestätigten die Frage. 12 (21,1%) von 57 des nichtärztlichen Personals waren entgegengesetzter Meinung und würden

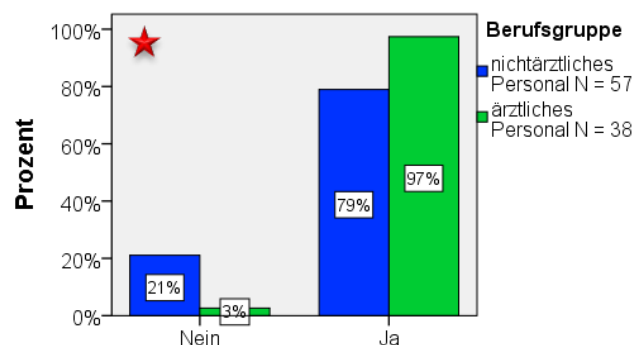


Abb. 28: relative Verteilung der Antworten zu Frage 16 entsprechend der Berufsgruppe (N=95)

Kinder nicht in Forschungsprojekte integrieren.

Diese Meinungsdiskrepanz war statistisch signifikant ($X^2 = 6,550$ [df = 1]; $p = 0,010$).

3.7.2 Frage 17: „Ist es Ihrer Meinung nach prinzipiell vertretbar, für Forschungszwecke Untersuchungen am Leichnam der verstorbenen Patienten durchzuführen (z.B. Blutentnahmen, Gewebeproben, Histopathologie)?“

Als Antwortmöglichkeiten gab es „Ja“ und „Nein“.

77 (79,4%) der 97 Befragten bestätigten diese Frage. 18 (18,6%) verneinten sie und 2 Antworten fehlten (2,1%).

33 (86,8%) von 38 Ärzten und 44 (77,2%) von 57 nichtärztlichen Mitarbeitern stimmten zu.

Ein signifikanter Gruppenunterschied konnte hier nicht gezeigt werden ($X^2 = 1,382$ [df = 1]; $p = 0,240$).

3.8 Beurteilung der Befragung

3.8.1 Frage 18: „Haben Sie noch Kommentare, Anmerkungen, Kritik?“

Die Möglichkeit abschließend den Fragebogen zu kommentieren, wurde von 15 (15,5%) Mitarbeitern wahrgenommen. Folgende Antworten wurden gegeben:

- *„Als Pflegekraft ist man nicht in die Forschung integriert; man kämpft allein für ein Konsil des Palliativdienstes. Schulmedizin um jeden Preis wichtiger. Bogen sollte (durch) mehr ärztliches Personal ausgefüllt werden.“*
- *„Bogen nicht anonym und sehr stark an Palliativmedizin ausgerichtet“*
- *„Der Fragebogen ist bei uns nicht ganz „richtig“, weil Forschung kein Thema bei uns ist.“*
- *„Die Forschung/ Das Forschungsvorhaben sollte auf die Station der davon betroffenen Personen abgestimmt sein und auch ohne Zwang erfolgen.“*
- *„es wäre gut, wenn sie genau definieren, was sie erforschen wollen“*
- *„Fragebogen schwierig zu beantworten, da Informationen über pall. Forschung auf Station fehlen“*

- *„Fragen 16 und 17 haben natürlich Aufklärung und Zustimmung als Voraussetzung“*
- *„Fragen 7, 11, 15 nicht eindeutig; bei ja/nein „nur eine Antwort ankreuzen nicht eindeutig“. Fragebogen initial von z.B. Psychologen evaluieren lassen“*
- *„Freitext gleich zu Beginn ungünstig; Frage 7: Antwortmöglichkeit unklar; Frage 10: z.T. sind Antworten keine „Forschungsmethoden“, Zumutbarkeit immer im Kontext/ Fragestellung!, Fr. 14: was ist spirituelle Therapie?“*
- *„genauer definieren welche Forschung? (Art)“*
- *„gute Zusammenarbeit mit Palliativmedizin, bzgl. LCP-Projekt, Präsenz nahezu täglich, nahmen sich viel Zeit um Ärzte und Pflegepersonal gut zu informieren.“*
- *„leichter wären die Fragen zu beantworten bei konkreten Forschungsthemen“*
- *„Mich interessiert weniger die Forschung, mehr deren Ergebnisse“*
- *„teils die Fragen nicht ganz verständlich“*
- *„zu ungenau die Fragen ohne spezielle Themen“*

4 Diskussion

Palliativmedizin widmet sich der Therapie schwer und unheilbar erkrankter Patienten und gewährt per definitionem keine Aussicht auf körperliche Heilung. Sie stellt für Behandler und Behandelte eine besondere Herausforderung dar und erfordert eine differenzierte Wertung psychosozialer, ethischer und ganzheitlicher Behandlungsaspekte.

Die Notwendigkeit eines ganzheitlichen Behandlungskonzepts erstreckt sich auch auf das relativ junge Gebiet der palliativmedizinischen Forschung.

Bei der Evaluierung palliativmedizinischer Behandlungserfolge stehen gut messbaren Größen, wie z.B. der Schmerzreduktion, überwiegend schwer definierbare Aspekte wie Patientenzufriedenheit, Angst und seelische Verfassung sowie psychosoziale Begleitumstände gegenüber.

Daher ist die Übertragung traditioneller Forschungskonzepte, die die Wirksamkeit einzelner Therapien anhand von relativ harten Behandlungsparametern wie Heilungszeit, Rezidivrate, Remissionszeit oder laborchemischer bzw. diagnostischer Heilungsparameter messen, problematisch.

Um den Bedürfnissen des sterbenskranken Patienten gerecht zu werden, ist ein funktionierendes interdisziplinäres Behandlungsteam, die Integration der Angehörigen und die Berücksichtigung kultureller und traditioneller Ansprüche mindestens ebenso wichtig wie eine medikamentöse Symptommelinderung. Vor diesem Horizont können palliativmedizinische Forschungsprojekte nur selten einem ganzheitlichen Ideal genügen.

Ziel unserer Studie war es, ein Meinungsbild bezüglich palliativmedizinischer Forschung von Krankenhausmitarbeitern zu erhalten, die selbst an der Therapie und Behandlung von Patienten beteiligt sind. Die Mehrzahl der Befragten waren Ärzte und Pflegekräfte.

Inhaltlich interessierte uns die Auseinandersetzung mit palliativmedizinischer Forschung im Allgemeinen, die Meinung zu speziellen inhaltlichen Aspekten und mögliche ethische Grenzen bei der Durchführung entsprechender Forschungsprojekte.

Am Anfang des Bogens wurden Fragen zu allgemeinen Kenntnissen der Teilnehmer formuliert. Frage 1 ließ die Möglichkeit einer eigenen Definition palliativmedizinischer Forschung zu, gab dem Befragten jedoch auch die Möglichkeit der freien Assoziation und Wertung des Themengebiets. Fragen 2,3 und 5 forderten zu einer Einschätzung der Wichtigkeit und Aktualität auf.

Um das Antwortverhalten und den Stand der Integration werten zu können, wurden zusätzlich Fragen nach dem eigenen Kenntnisstand und der Beteiligung an laufenden Projekten konzipiert (Fragen 4 und 6).

Frage 7,8 und 9 erörterten die limitierenden und strukturellen Probleme bei palliativmedizinischer Forschung. Da eine freie Beantwortung differenzierte Kenntnisse voraussetzt, wurden für diese wie auch für alle weiteren Fragen Ja-Nein Fragen oder verbale Ratingskalen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten verwendet, sowie in je einem Feld pro Frage die Möglichkeit zur Freitextäußerung gegeben.

Während sich Frage 10 der Zumutbarkeit nichtinvasiver und invasiver diagnostischer Maßnahmen widmet, befassen sich Fragen 12 und 16 mit dem Einschluss von Angehörigen und Kindern. Fragen 11 und 13 setzten sich mit der Motivation der Patienten zur Studienteilnahme und deren Erwartung an Forschungsschwerpunkte auseinander.

Welche Verbesserung in der Behandlung palliativmedizinischer Patienten ist durch Forschung möglich? Kann Forschung zu einer ungewollten Lebenszeitverlängerung oder –verkürzung führen? Fragen 14 und 15 fordern zu einer aktiven Bewertung der gängigen Praxis und ethischer Bedenken auf. Auch Frage 17, Forschung am Leichnam, thematisiert gezielt moralische Problemfelder.

4.1 Bedeutung, Kenntnisstand und berufliche Integration palliativmedizinischer Forschung

Forschung wurde mehrheitlich von den Befragten als wichtig erachtet (Frage 2). Diese Bewertung deckt sich mit den Ergebnissen einer Befragung des „National Institute for Health Research“ unter ca. 3000 englischen Bürgern, in der 95% der Befragten Forschung als sehr wichtig einstufen (32).

Dennoch bezeichneten 45% unserer Befragten den aktuellen Stand der Medizin tendenziell als nicht ausreichend, um schwerstkranken und sterbenden Menschen die nötige medizinische, psychologische und spirituelle Versorgung zukommen zu lassen (Frage 3). Auch systematische Übersichtsarbeiten zeigen mehrheitlich, dass der Evidenzgrad für medikamentöse Empfehlungen bei der Therapie wichtiger palliativmedizinischer Symptome moderat bis gering ist und daher dringend weitere evidenzbasierte Forschung benötigt wird (17-24, 33, 34).

Palliativmedizin ist ein verhältnismäßiges junges Fachgebiet in der Medizin.

Obwohl weltweit medizinische Infrastruktur auf dem Fachgebiet der Palliativmedizin entsteht, entwickelt sich Forschung hingegen nur schleppend (30).

Diese Problematik spiegelte sich auch in den Antworten der Befragten der Universitätsklinik München zu laufenden palliativmedizinischen Forschungsprojekten (Frage 4.1) wieder. Nur Mitarbeiter der Palliativstation gaben an, entsprechende Projekte durchzuführen. Unter den Befragten der Neurologie und der Onkologie zeigte sich ein inhomogenes Antwortverhalten, in Fachgebieten mit nur geringer Überschneidung mit dem palliativmedizinischen Fachgebiet, wie der HNO, waren palliativmedizinische Forschungsprojekte nicht präsent.

Gründe könnten sein, dass zwar Projekte in diesen Abteilungen stattfinden, die die Kriterien palliativmedizinischer Forschung erfüllen, jedoch als diese nicht deklariert werden, oder den Befragten die Bedeutung des Begriffs „Palliativmedizin“ und der damit verbundenen Forschung nicht klar ist.

Unklar ist, in wie weit unheilbare Krankheitsbilder, wie beispielsweise fortgeschrittene Stadien der Amyotrophen Lateralsklerose, schwere Herz-/Kreislaufkrankungen oder unheilbare Tumore im Hals-Kopf-Bereich von den Befragten in ihrer palliativmedizinischen Bedeutung erfasst werden.

Eine klare Abgrenzung der Fachgebiete ist somit schwer, eine Diskriminierung mittels Spezifizierung der Fragen bei Entwürfen zukünftiger Fragebögen notwendig.

Der Effekt abteilungsinterner Gründe für das unklare Antwortverhalten (mangelnde Aufklärung über laufende Projekte, fehlende Integration der Mitarbeiter, etc.) kann nicht sicher abgeschätzt werden.

Hinweise auf zuvor genannte Problematik gaben Fragen 4.2-4.4 und 4.7, bei denen eine Mehrheit der Befragten äußerte, sich nicht ausreichend über laufende palliativmedizinische Projekte (61%, Frage 4.2) und deren Ergebnisse (64%, Frage 4.4) informiert zu fühlen und sich nicht als Teil des palliativmedizinischen Forschungsteams zu betrachten (78%, Frage 4.3). 38% der Mitarbeiter gaben jedoch den Wunsch nach eigener Forschungsbeteiligung an (Frage 4.7).

Signifikant mehr ärztliche Mitarbeiter als nichtärztliche Mitarbeiter fühlten sich in laufende palliativmedizinische Projekte integriert und darüber informiert (Fragen 4.3 und 4.4). Eine Begründung könnte sein, dass in Deutschland medizinische Forschung hauptsächlich von ärztlichen und wissenschaftlichen Mitarbeitern durchgeführt wird.

Im Gegensatz hierzu wird im englischsprachigen Raum bereits seit Jahrzehnten auch von pflegerischer Seite Forschung betrieben.

Florence Nightingale (*1820-†1910) gilt beispielsweise als die erste pflegerische Forscherin, die systematische Aufzeichnungen ihrer Beobachtungen erstellt hat und diese in die Pflege einfließen ließ (35). Weitere Beispiele erster palliativmedizinischer Forschung aus dem Pflegebereich stammen von Jeanne Quint Benoliel (*1919-†2012), die in den 60er Jahren den Umgang des Krankenhauspersonals mit sterbenden Patienten untersuchte und dabei die Bedeutung des pflegerischen Bewusstseins für Tod und die emotionale Hürde im Umgang mit sterbenden Menschen erkannte (36).

In den letzten Jahrzehnten ließ sich eine deutliche Zunahme an palliativmedizinischer pflegerischer Forschung verzeichnen, was als wesentliche Grundlage für die Entwicklung evidenzbasierter Praxis und Pflegeausbildung in der Palliativmedizin gesehen werden kann(37).

In Deutschland entwickelte sich die Verknüpfung von Pflege und Wissenschaft relativ spät. 1990 gab es beispielsweise noch keinen Pflegestudiengang. Diesem Mangel folgte der Aufbau von ca. 50 pflegeorientierten Studiengängen in den 90er Jahren. Damit verbunden stieg auch die Anzahl an veröffentlichten Abschluss- und Qualifizierungsarbeiten an Fachhochschulen und Universitäten (38).

Eine Analyse der veröffentlichten Wissenschaftsarbeiten in der Zeitschrift „Pflege“ von 1988-2007 ergab allerdings, dass sich unter 589 Artikeln nur 20% mit Interventionsstudien beschäftigten, darunter 5 randomisierte kontrollierte Studien (39).

Um dem Defizit einer effizienten evidenzbasierten Pflegeforschung Rechnung zu tragen, wurde 2012 die „Agenda Pflegeforschung für Deutschland“ verfasst. Ziel war es, *„auf die Bedeutung von Pflegeforschung und die Wichtigkeit nachhaltiger Förderstrukturen hinzuweisen“*, *„für einen Zeitraum von zehn Jahren prioritäre Forschungsthemen festzulegen“*, *„Entscheidungsgrundlagen für die künftige Förderung von Pflegeforschung bereitzustellen“* und *„die Politik aufzufordern, dieses Forschungsgebiet auch in Deutschland künftig verlässlich und kontinuierlich mit Fördermitteln zu versehen“*(40).

Dies ist eine wichtige Grundlage, um auch hierzulande palliativmedizinische Pflegeforschung zu implementieren, mit der ärztlichen Forschungsarbeit zu verknüpfen, und zukünftig interdisziplinärer Forschungsteams unter Einbezug des gesamten palliativmedizinischen Teams zu etablieren.

Denn besonders in der Palliativmedizin gilt die Teamarbeit als essenzielle Säule (41) und sollte somit auf alle Bereiche der Palliativmedizin, inklusive der palliativmedizinischen Forschung, übertragen werden.

Nichtärztliche Mitarbeiter, die an palliativmedizinischer Forschung interessiert sind, sollten die Möglichkeit erhalten, an Forschungsprojekten teilzunehmen.

4.2 Herausforderungen, Fehlermöglichkeiten und Einflussfaktoren palliativmedizinischer Forschung

Ein Teil der Befragung widmete sich speziellen ethischen, methodischen und inhaltlichen Problemstellungen und Einflussfaktoren palliativmedizinischer Forschung.

55% unserer Befragten nannten beispielsweise eine fehlende Akzeptanz der Notwendigkeit von Forschung als mögliches Hindernis bei der Forschungsumsetzung (Frage 7.1).

Auf ähnliche Problematiken wurde bereits von J. Corner in einer großen Übersichtsarbeit hingewiesen (42). Weiterhin wird in der Literatur die Problematik der ethischen Umsetzbarkeit genannt (43, 44). Zeitliche Belastung, möglicher emotionaler Stress, oder körperliche Verletzung der Patienten werden befürchtet (45). Die ethische Kontroverse bezüglich der Anwendung medizinischer Forschung auf schwerstkranke Menschen führt teilweise zu einer kritischen Auseinandersetzung bis hin zu einer generellen Infragestellung palliativmedizinischer Forschung (46).

Diese Unsicherheit spiegelte sich auch in unserer Befragung wider, bei der 41% der Befragten Forschung als unethisch und unzumutbar erachteten (Frage 7.2) und ein Problem in einer zu hohen Patientenbelastung sahen (37%, Frage 7.3).

Übersichtsarbeiten zeigten, dass ethische Bedenken häufig durch Angehörige und Therapeuten geäußert wurden (47), nicht jedoch von den Patienten selbst. Andere Arbeiten ergaben, dass Patienten und Angehörige eine Teilnahme befürworteten und sogar davon profitierten (45, 47-49).

Bei unseren Fragen bezüglich potentieller methodischer Fehler bei der Umsetzung palliativmedizinischer Forschungsprojekte bemängelten 46% eine unzureichende Aufklärung der Patienten (Frage 8.1) und 55% der Mitarbeiter (Frage 8.2).

Zudem befürchtete knapp die Hälfte (47%, Frage 7.4) eine eingeschränkte Vergleichbarkeit der Patientengruppen. 46% der Befragten sahen eine fehlerhafte Fragestellung (Frage 8.3), 38% eine unsachgemäße Durchführung von Forschungsprojekten (Frage 8.4) als problematisch an.

Zur Einschätzung oben genannter Faktoren ist eine regelmäßige Auseinandersetzung mit Forschung zu fordern. 45% der Befragten gaben jedoch an, sich weniger als 1x im Monat, 38% sogar sich nie zu palliativmedizinischer Forschung zu informieren (Frage 6).

Zusammenfassend ließen die Antworten vermuten, dass die Befragten keine oder wenig Erfahrung mit palliativmedizinischer Forschung hatten und entsprechende Fragen daher nur unbefriedigend beantwortet werden konnten.

Neben fehlender Zeit, eingeschränktem fachlichem Bedarf sowie mangelndem Interesse könnte auch eine limitierte fachliche Kompetenz zur Beurteilung klinischer Studien die mangelnde Auseinandersetzung unserer Befragten mit palliativmedizinischer Forschung begründen.

Auch die folgende Auswertung der Fragen nach Einflussfaktoren palliativmedizinischer Studien kann daher nur unter Vorbehalt beurteilt werden.

67% der Befragten bewerteten die Teilnehmerzahl der Patienten als relevanten Einflussfaktor auf die Aussagekraft einer Studie (Frage 9.2). Dieses Ergebnis ist nachvollziehbar, wie folgende Überlegungen zeigen:

Palliativmedizinische Patienten leiden prinzipiell an Erkrankungen aus allen Fachbereichen der Medizin und stellen somit ein inhomogenes Patientenkollektiv dar. Je nach Krankheitsbild ist die verbliebene Lebenszeit deutlich verkürzt. Genügend Patienten zu rekrutieren, vergleichbare Patientenkollektive zu bilden und ein ausreichendes Follow-up zu gewährleisten ist daher schwer und stellt eine wesentliche Herausforderungen palliativmedizinischer Forschung dar (44, 50, 51). Daher wird empfohlen, vor der Umsetzung größerer Studien die Durchführbarkeit zu überprüfen, um mögliche Hürden frühzeitig zu erkennen und den Erfolg und die Aussagekraft einer Studie nicht zu gefährden (52). Um den Stichprobenumfang zu vergrößern, könnten Projekte auch außerhalb des universitären oder palliativmedizinischen Settings durchgeführt und/ oder fächerübergreifende Forschungsprojekte entwickelt werden. Die Zusammenarbeit mit kommunalen und kirchlichen Krankenhäusern oder Hospizen und der Aufbau von multizentrischen, nationalen und internationalen Projekten stärkt zudem die palliativmedi-

zinische Forschungsgemeinschaft, erleichtert die Teilnehmerrekrutierung und erhöht somit den Evidenzgrad der durchgeführten Studien.

63% der Befragten sahen in der psychischen Verfassung der Patienten einen wesentlichen Einflussfaktor auf die Aussagekraft von Studien (Frage 9.4). Nur 42% der Umfrageteilnehmer befürchteten eine Voreingenommenheit der Untersucher (Frage 9.3). Studien, die sich mit dieser Problematik beschäftigten, ließen vermuten, dass möglicherweise geeignete Patienten aufgrund einer fehlgeschätzten Lebenserwartung oder aufgrund ethischer Bedenken bei der Randomisierung durch ihre Therapeuten teilweise vorab von einer Studie ausgeschlossen werden könnten (44, 51, 53).

Wissenschaftler und Ärzte sollten daher für palliativmedizinische Forschungsprojekte entsprechend geschult und unterstützt werden.

Eine externe Einflussnahme (Frage 9.1), beispielsweise durch die Pharmaindustrie, wurde bei unserer Befragung weder bestätigt noch zurückgewiesen.

In der Literatur werden jedoch Bedenken geäußert, dass sich palliativmedizinische Therapie und Forschung zunehmend auf teure und nicht für alle Patienten zugängliche Medikamente ausrichten (54).

Weiterhin können auch finanzielle Unterstützungen durch Dritte oder die Zugehörigkeit zu Fachverbänden eine Rolle bei der Aussagekraft medizinischer Studien spielen.

Um systemische Einflussnahme bei wissenschaftlichen Publikationen zu berücksichtigen und deren Relevanz einzuschätzen, wird von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) für eine Publikation eine Darlegung des Interessenskonflikts seitens ihrer Autoren gefordert (55).

Dies wurde beispielweise auch bei der Etablierung der ersten palliativmedizinischen S3-Leitlinie: „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (8), berücksichtigt, in der die Unabhängigkeit von finanziellen Sponsoren bestätigt wurde. Zudem mussten alle Mitglieder der Leitliniengruppe Erklärungen bezüglich möglicher Interessenskonflikte abgeben, die anschließend bewertet wurden und im Leitlinienreport nachlesbar sind. Ein Ausschluss wegen Befangenheit erfolgte nicht.

Die resultierende Transparenz erhöht die Glaubwürdigkeit und ermöglicht eine flächendeckende Etablierung von Leitlinien auf evidenzbasierter Grundlage.

4.3 Geeignete Mittel und Grenzen palliativmedizinischer Fragestellungen.

Ein zentraler Aspekt unserer Studie ist die Auseinandersetzung mit zumutbaren diagnostischen Methoden und Untersuchungsverfahren zur Rekrutierung von Studiendaten. Es zeigte sich, dass Fragebögen (83%, Frage 10.1), Ultraschalluntersuchungen (79%, Frage 10.3a), Blutentnahmen (76%, Frage 10.4) und das konventionelle Röntgen (61%, Frage 10.3b) für Forschungszwecke als erträglich von den Umfrageteilnehmern eingestuft wurden.

Untersuchungen am Leichnam wurden ebenfalls von der Mehrheit (79%, Frage 17) der Befragten befürwortet.

Ablehnung fand die Gewebe- und Biopsieentnahme (68%, Frage 10.5), bei der möglicherweise die Invasivität als übermäßige zusätzliche Belastung gesehen wurde.

Im Gegensatz hierzu ergaben Untersuchungen bei Krebspatienten eine mehrheitliche Bereitschaft zur Biopsieentnahme (56). Zudem schienen die damit verbundenen Ängste und akzeptierten Risiken von Mitgliedern von Ethikkommissionen und behandelnden Ärzten weniger toleriert zu werden als von den Patienten selbst (57), was mit oben genanntem Antwortverhalten korreliert.

Verfahren wie die Foto- und Videodokumentation (Pro: 59% vs. Contra: 32%; Frage 10.2), die Computer- (52% vs. 41%; Frage 10.3c) und die Magnetresonanztomographie (41% vs. 51%; Frage 10.3d) wurden kontrovers beurteilt. Schnittbildverfahren kommen für diagnostische Zwecke häufig zur Anwendung, deren Invasivität ist bis auf eine in Anbetracht der Grunderkrankung verhältnismäßigen Strahlendosis (z.B. CT) weitestgehend vernachlässigbar. Die Ablehnung der genannten Verfahren könnte eher auf einen befürchteten Eingriff in die Privatsphäre (Video/Fotodokumentation) oder den Wunsch nach einer Reduktion der diagnostischen Belastung für den Patienten hindeuten. Bezüglich der Ablehnung von MRT-Untersuchungen könnte zudem die spezifischen apparativen Untersuchungsbedingungen (räumliche Beengung, Geräuschkulisse und Dauer der Untersuchung) eine Rolle spielen.

Betreffend der Foto- und Videodokumentation zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Ärzten und nichtärztlichen Mitarbeitern. Ursache könnte ein Interessenskonflikt der Berufsgruppen sein. Ärzte als Initiatoren von Forschungsprojekten haben möglicherweise ein höheres wissenschaftliches Interesse an der Datensammlung und stim-

men somit gegebenenfalls eher Verfahren zu, die von nichtärztlichen Mitarbeitern tendenziell abgelehnt werden (46, 58).

Um die Teilnehmer einer Studie zu schützen und eine übermäßige Belastung zu vermeiden, wurde daher empfohlen, bereits vor Beginn den Nutzen der Studie für Teilnehmer und zukünftige Patienten abzuschätzen, die Freiwilligkeit zu gewährleisten, die Risiken für die Teilnehmer sowie deren Entscheidungsfähigkeit zu prüfen und ggf. mit standardisierten Testverfahren zu evaluieren (59). Auch wurde darauf hingewiesen, die Belastung der Patienten durch diagnostische Verfahren so weit wie möglich zu reduzieren (60).

Die Mehrheit unserer Befragten vermutete keine ungewollte Lebensverlängerung (88%, Frage 15.1) oder Verkürzung (80%, Frage 15.2) als Folge einer Forschungsteilnahme.

Nach Ansicht von 92% der Befragten führe palliativmedizinische Forschung zu einer Verbesserung der zukünftigen medizinischen Versorgung für die Patienten (Frage 15.3).

4.4 Teilnahmemotivation der Patienten

Um Forschung erfolgreich umzusetzen, ist es notwendig, dass Patienten Bereitschaft und Interesse an einer Studienteilnahme zeigen. Besonders bei schwer erkrankten Patienten, die möglicherweise nur noch eine kurze Lebenserwartung haben, erscheint es plausibel, dass sie ihre verbleibende Zeit den Angehörigen oder sich selbst widmen wollen. Körperlich geschwächte Patienten sind zudem vielleicht gar nicht mehr in der Lage, die Belastung einer Studie auf sich zu nehmen. Auch unaufschiebbare organisatorische Angelegenheiten können die Ressourcen des Patienten limitieren.

Uns interessierte die Einschätzung der Befragten bezüglich möglicher Beweggründe seitens der Patienten zur Studienteilnahme aus vielerlei Hinsicht. Zum einen werden insbesondere Pflegerinnen und Pfleger durch ihre persönliche und körperliche Nähe zu den Betroffenen in deren persönlichste Ansichten und Sorgen eher eingeweiht als das ärztliche Personal, so dass deren Antworten erwartet einen Teil des Patientenwillens reflektieren. Zum anderen könnte das Antwortverhalten die erlebte Praxis der Befragten und deren mutmaßliche Wünsche bezüglich ihrer Selbst als potentielle Patienten widerspiegeln.

Nach Ansicht von 80% der Befragten lägen einer Studienteilnahme der Patienten Erwartungen zur Verbesserung der Medizin zugrunde (Frage 11.1). In der Hoffnung, den

Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, sah die Mehrheit der Befragten einen wichtigen Teilnahmegrund (75%, Frage 11.2).

Dass Patienten bei einer Nichtteilnahme fürchten könnten, negativ in Erscheinung zu treten oder schlechter versorgt zu werden, widersprach die Mehrheit (55%, Frage 11.3/67%, Frage 11.4).

Die Bereitschaft von Patienten, an Forschungsprojekten teilzunehmen, ist generell hoch (47, 56, 61, 62). Als Hauptgründe für die Teilnahme zeigten sich einerseits altruistische Gedanken, andererseits die Erwartung, den eigenen Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen (56, 63-66). Vorrangig dominierte der Wunsch, die beste verfügbare Therapie zu erhalten (56).

Zudem wurde folgenden Aspekten eine Motivation zur Patiententeilnahme zugesprochen: Wissenschaftsverbesserung, verbesserte Pflegequalität, der Glaube an eine überlegene Therapie, Arztvertrauen und eine intensivisierte Überwachung (56, 66, 67).

Die Ergebnisse der Literatur deckten sich somit im Wesentlichen mit den Antworten unserer Befragten.

4.5 Angehörigenintegration

Bereits in vielen palliativmedizinischen Studien wurden neben Patienten auch Angehörige eingeschlossen (49, 68, 69).

Eine Studie von Hudson zeigte, dass die Mehrheit der Angehörigen von einer Forschungsteilnahme profitierte und damit gewöhnlich keine negativen Auswirkungen verbunden waren (49).

Inwiefern die Lebensqualität von Palliativpatienten eine Belastung für Angehörige darstellt, wurde in einer Beobachtungskohortenstudie von Krug et al. untersucht. Diese zeigte, dass die psychische Verfassung der Patienten und das Symptom Dyspnoe die Belastung der Angehörigen erhöhte (70).

Als enge Bezugspersonen spielen Partner, Eltern, Freunde, Kinder und andere Vertrauenspersonen eine elementare Rolle bei der Krankheitsverarbeitung, bei der Entscheidung zu möglichen Therapieverfahren und dem Verlauf einer Erkrankung.

Neben den Patienten sollten daher Angehörige aktiv als Studienteilnehmer berücksichtigt werden, was auch mehrheitlich von den Befragten gefordert wurde (89%, Frage 12).

4.6 Forschungsschwerpunkte

In absteigender Reihenfolge wünschten sich Patienten aus Sicht unserer Teilnehmer folgende Forschungsschwerpunkte: „Symptomkontrolle“ (90%, Frage 13.1), „Kommunikation zwischen Patienten und Behandelten“ (87%, Frage 13.2), „Sozialmedizinische Aspekte“ (88%, Frage 13.3), „Organisation für den Notfall“ (84%, Frage 13.7), „Pflegerische Aspekte“ (84%, Frage 13.5), „Spirituelle Bedürfnisse“ (72%, Frage 13.4) und „Komplementärmedizinische Alternativen“ (67%, Frage 13.6).

Studien, die den Patientenwunsch zu möglichen Forschungsschwerpunkten wiedergeben, sind kaum verfügbar.

Eine Studie von Paul Perkins et al. ergab, dass sich Palliativpatienten vorrangig eine Schmerzkontrolle sowie die Vorsorge für den Notfall wünschten. Wichtig sei zudem die Bereitschaft zum Zuhören und das Verständnis seitens der Therapeuten und des Umfelds. Als wichtigste Themenkomplexe wurden die Kommunikation des medizinischen Personals mit dem Patienten, gefolgt von Medikation, Symptomkontrolle und Hilfsangebote für Patienten und Angehörige genannt. Frauen zeigten zudem Interesse an komplementärmedizinische Behandlungsalternativen (71).

Häufige Symptome in der Palliativmedizin sind Müdigkeit, Schmerz und Atemnot (72). Die Symptomkontrolle ist ein vorrangiges Instrument zur Lebensqualitätsverbesserung und daher primärer Endpunkt vieler Studien (17-24). Ihre Wichtigkeit wurde auch von den Befragten unserer Studie mit 90% (Frage 13.1) bestätigt.

Jedoch auch die Bedeutung der Spiritualität sollte gerade mangels fehlender klassisch medizinischer Lösungsansätze vor der Erkenntnis der Unheilbarkeit einer Erkrankung gesonderte Berücksichtigung bei der Verbesserung der Lebensqualität finden. Kandasamy et al. konnten einen engen Zusammenhang zwischen dem spirituellen Wohlbefinden und dem physischen und psychischen Stress der Patienten feststellen (73). Immerhin 55% unserer Befragten verlangten eine Aufwertung der Spiritualität (Frage 14.1d) in der Behandlung Sterbenskranker.

Auch die Wichtigkeit sozialmedizinischer Aspekte wurde seitens der Befragten mehrheitlich bestätigt (88%, Frage 13.3). Diese spielen bei der Planung einer stationären oder ambulanten palliativmedizinischen Versorgung eine wichtige Rolle. Entsprechende Einrichtungen und Einheiten müssen dem Patienten bekannt und für ihn zugänglich sein. Um dies zu ermöglichen, wurde bereits beim gemeinsamen 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und 13. Deutschen Kongress für Versor-

gungsforschung (DKVF) am 25.06.2014 von Prof. Dr. Friedmann Nauck gefordert, dass jedes Krankenhaus und jede Pflegeeinrichtung über einen Palliativbeauftragten verfügen und es multiprofessionell arbeitende Palliativdienste in den Krankenhäusern geben müsse. Des Weiteren solle die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) flächendeckend etabliert werden.

Eine Studie von Smith et al. ließ vermuten, dass Patienten und Betreuer in der häuslichen Notfallsituation häufig unvorbereitet sind und es mehr Aufklärung und Bildung über Symptome am Lebensende bedürfe, um eine patientenangepasste ambulante Versorgung zu ermöglichen. Zudem deutete diese Studie auf eine unbefriedigende Versorgung von Palliativpatienten in Notaufnahmen hin und zeigte Defizite im Management mit akuten Schmerzen auf (74). Die Wichtigkeit der Versorgung im Notfall bestätigte auch das Ergebnis zu Frage 13.7 (84%).

Zur Frage nach einer möglichen Verbesserung relevanter Defizite in der Therapie palliativmedizinischer Patienten durch Forschung wurde folgende Wertung absteigend vorgenommen:

1. Kommunikation (81%, Frage 14.2)
2. Psychologische Therapie (75%, Frage 14.1c)
3. Medizinische Therapie (73%, Frage 14.1b)
4. Schwierigkeiten bei der Organisation (67%, 14.4)
5. Defizite im Team (66%, Fragen 14.3)
6. Diagnostik (58%, Frage 14.1a)
7. Spirituelle Therapie (55%, Frage 14.1d)

Hier sei hervorzuheben, dass noch vor einer Verbesserung der medizinischen Therapie die Verbesserung der Kommunikation als wichtigste Aufgabe palliativmedizinischer Forschung gesehen wurde.

Auch Brighton et al. unterstrichen die Wichtigkeit der Patientenkommunikation und empfahlen für zukünftige Forschungsprojekte die Etablierung geeigneter Definitionen und Messverfahren (75). Die Wichtigkeit des Aspekts Kommunikation zeigt sowohl die Angaben der Befragten zu Frage 13.2. wie auch zu Frage 14.2. (Kommunikationsschwierigkeiten als beeinträchtigender Faktor).

Neben weiterer Forschung, die sich mit Defiziten palliativmedizinischer Behandlungsaspekte beschäftigt, wurde auch die Umsetzung evidenzgesicherter Therapien in den Alltag gefordert (76).

Jeder Therapeut, der schwerstkranke und sterbende Menschen behandelt, sollte mit den aktuell etablierten Behandlungsverfahren vertraut sein.

4.7 Kinder in der palliativmedizinischen Forschung

Bei sterbenden Patienten wird allgemein bereits eine besondere Schutzbedürftigkeit angenommen (53).

Es gibt jedoch zahlreiche Aspekte, die bei der Umsetzung und Planung von Forschungsprojekten unter Einschluss Minderjähriger gesondert berücksichtigt werden müssen.

Kinder gelten im Speziellen als verletzlich (77, 78). Je nach Alter und psychischer Reife können Kinder selbst die Risiken und Nutzen einer Studie nicht einschätzen. Es besteht ein körperlicher und kognitiver Kräfteunterschied zwischen Behandler und Behandeltem. Zudem besteht die Problematik eines Abhängigkeitsverhältnisses.

Mit einem Forschungsvorhaben kann zusätzlicher mentaler, physischer und psychischer Stress verbunden sein. Zudem hat Zeit in Anbetracht des Todes eine andere Bedeutung. Wird diese für Studien benötigt, steht sie nicht mehr der Familie, Freunden oder persönlich notwendigen Aktivitäten zur Verfügung. Darüber hinaus besteht die Sorge, dass eine Teilnahme aufgrund eines Verpflichtungsgefühls gegenüber dem Behandler erfolgen könne (58, 79).

In unserer Umfrage hielten es 85% unserer Befragten für vertretbar, Kinder an Forschungsprojekten zu beteiligen (Frage 16).

Hinds et al. konnten zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit einer unheilbaren Krebserkrankung die Gesamttragweite ihrer Situation durchaus einschätzen und in komplexe weitreichende Entscheidungsprozesse, auch in die Einwilligung zur Forschungsteilnahme, eingebunden werden können (80).

Insgesamt sind pädiatrische Studien vergleichsweise rar. Noch rarer sind Studien mit palliativmedizinischen Fragestellungen. Diese sind meist qualitativer Natur und inkludieren im Wesentlichen Eltern behandelter Kinder. Viele dieser Studien zeigten, dass die Teilnehmer von einer Teilnahme profitierten, auch wenn damit eine erneute emotionale Auseinandersetzung verbunden ist (81-85).

Wenig ist über mögliche Belastungen bekannt, denen ein Kind bei einer Studienteilnahme ausgesetzt ist. Untersuchungen zeigten, dass Vertrauen für Eltern und Kinder eine entscheidende Bedeutung bei der Einschätzung möglicher Forschungsrisiken in der pädiatrischen Forschung spielt (86).

Zudem lassen bereits durchgeführte Studien vermuten, dass die Sorge vor Verletzungen und Risiken überschätzt wird und man mehr Erkenntnisse und Verständnis für die Bedürfnisse von kranken Kindern erhält, wenn man den Mut aufbringt, sich diesen Kontroversen zu stellen.

4.8 Stärken und Schwächen unserer Studie

Bei unserer Arbeit handelt es sich um ein neues Thema im Bereich der Palliativmedizin. Nicht Patienten und Angehörige, sondern Behandler und Therapeuten stehen im Mittelpunkt. Mit Hilfe unseres Fragebogens konnte ein fachübergreifendes Meinungsbild erhoben werden. Aufgrund der Individualität unserer Befragung ist eine Vergleichbarkeit zu ähnlichen Projekten nicht möglich. Mit 97 verwertbaren Fragebögen war der Stichprobenumfang hoch, der Rücklauf betrug 47%. Die Mehrheit der Teilnehmer war zum Zeitpunkt der Befragung am Universitätskrankenhaus der LMU angestellt. Der Anteil an Mitarbeitern von kommunalen oder städtischen Krankenhäusern war somit unterrepräsentiert, weshalb potentiell ein verzerrtes Meinungsbild resultieren könnte.

Das Antwortverhalten ließ zudem vermuten, dass einzelne Fragen teilweise zu allgemein oder unklar formuliert waren, um klar definierte und auswertbare Antworten zu erhalten und flossen daher nicht in die Diskussion ein bzw. konnten nur unter Vorbehalt analysiert werden (Fragen 5, 15.4a-15.5). Die Möglichkeit freie Antworten zu formulieren wurde nur von einer Minderheit der Befragten genutzt und gab somit nur Einzelmeinungen wieder.

Die Auswertung der Fragen zur eigenen Beteiligung an und Kenntnissen zu palliativmedizinischen Forschungsprozessen ergab eher eine geringe Partizipation. Eine Deutung der folgenden Fragen zur Bewertung laufender Projekte wie auch einer Fehleranalyse derselben entzieht sich somit einer soliden quantitativen Bewertung.

Gleichzeit wird hieraus jedoch deutlich, dass erheblicher Aufklärungsbedarf hinsichtlich palliativmedizinischer Grundlagen und Forschungsprojekten besteht und eine stärkere Schulung, Förderung und Integration interessierter Mitarbeiter nötig ist. Auch die in

Deutschland eher strikte Trennung von Pflege und Forschung sollte überdacht und mögliche Bedenken und Anregungen des Pflegepersonals gleichwertig zu denen des ärztlichen Personals bei Forschungsvorhaben integriert werden.

Wichtige Ergebnisse lieferten die Fragen 10, 16 und 17. Die hier thematisierten Grenzen der diagnostischen Invasivität wie auch Diskussion ethischer Problemfelder (Miteinbeziehung von Kindern, Untersuchungen am Leichnam) definieren ein Kernproblem von Forschung in der Palliativmedizin: Wieviel kann und soll dem Sterbenskranken in der letzten Lebensphase zu Gunsten eines wissenschaftlichen Erkenntnisgewinns zugemutet werden?

Hier zeigte sich eine Diskrepanz zwischen bereits gewonnenen Erkenntnissen und der Einschätzung der Mitarbeiter in Bezug auf die Kontroverse zwischen Zumutbarem und Patientenbenefit. Als Resultat könnte zukünftig eine integrative Diskussion und Aufklärung unter Berücksichtigung der individuellen Bedenken stattfinden. Hierdurch können gemeinsam Ängste und Unsicherheit abgebaut und die Motivation zur gemeinsamen Gestaltung neuer Projekte gefördert werden.

Zusammenfassend gibt unsere Befragung einen interessanten Einblick in die individuellen Ansichten und Bewertungen der palliativmedizinisch tätigen Mitarbeiter verschiedener Behandelungsdisziplinen. Aktuelle Defizite werden aufgezeigt und offen zur Diskussion gestellt. Die Befragung greift vielseitige Aspekte der palliativmedizinischen Forschung auf. Unsere Ergebnisse geben Anreize zur Erörterung unklarer und kontroverser Aspekte und lassen eine Spezifizierung mittels weiterführender Fragebögen notwendig erscheinen.

Palliativmedizinische Forschung bietet somit noch vielseitige Möglichkeiten des Erkenntnisgewinns mit dem Ziel, dem Wohl und der Würde des sterbenskranken Patienten im höchsten Maß gerecht zu werden.

5 Zusammenfassung

Obwohl palliativmedizinische Forschung zunehmend an Bedeutung gewinnt, besteht nach wie vor ein Mangel an größeren Studien und interdisziplinären Forschungsprojekten. Gründe hierfür liegen einerseits in fehlenden Investitionen und andererseits in den besonderen Herausforderungen palliativmedizinischer Studienbedingungen.

Ziel unserer Studie war es herauszufinden, wie medizinisches Fachpersonal die Durchführung, Notwendigkeit und Zumutbarkeit von palliativmedizinischer Forschung bewertet, da deren Implementierung entscheidend vom Verständnis und der Unterstützung der Mitarbeiter abhängt. Darüber hinaus interessierte uns die Einschätzung der Befragten bezüglich des mutmaßlichen Patientenwillens, um ethische und individuelle Behandlungskontroversen zu erörtern.

Insgesamt wurde Forschung in der Palliativmedizin als sehr bedeutend angesehen. Insbesondere die Verbesserung der Symptomkontrolle wurde als wichtig erachtet. Als Motivation zur Patiententeilnahme an Forschungsprojekten wurde der Wunsch nach Verbesserung der medizinischen Versorgung wie auch des eigenen Krankheitsverlaufs vermutet. Eine Integration von Angehörigen und Kindern wie auch Untersuchungen am Leichnam wurden mehrheitlich befürwortet. Maßnahmen von hoher Invasivität, die mit einer vermehrten Belastung für Patienten einhergehen, wurden abgelehnt.

Das nichtärztliche Personal zeigte sich zudem skeptischer als das ärztliche Personal bezüglich der Zumutbarkeit diagnostischer Maßnahmen, obwohl ein signifikanter Unterschied nur bei der Verwendung von Fragebögen, der Foto- und Videodokumentation und der Blutentnahme bestand.

Interessierte Mitarbeiter, die an der Betreuung und Versorgung palliativer Patienten beteiligt waren, gehörten weitestgehend nicht dem palliativmedizinischen Forschungsteam an. Dies galt explizit für nichtärztliche Mitarbeiter wie beispielsweise das Pflegepersonal.

In vielen Abteilungen wurde die Transparenz in Bezug auf laufende palliativmedizinische Projekte und Studien vermisst. Eine unzureichende Aufklärung der Patienten und Mitarbeiter wurde befürchtet und die Wichtigkeit der Kommunikation unterstrichen.

6 Literaturverzeichnis

1. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. *Zahlen und Fakten - Statistiken*. [Letzter Aufruf am: 11.12.2017]. Aufgerufen von: http://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html.
2. WHO Definition of Palliative Care. [Letzter Aufruf am: 18.05.2017]. Aufgerufen von: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Kränzle, S., *Geschichte und Wesen von Palliative Care*, in *Palliative Care - Handbuch für Pflege und Begleitung*, S. Kränzle, U. Schmid, and C. Seeger (Hg.). 2011, Springer Verlag GmbH: Berlin, Heidelberg. S. 4-8.
4. Godzik, P., *Die Hospizbewegung in Deutschland - Stand und Perspektiven*, in *Akademie Sankelmark (Hg.), Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 1.-5. März. 1993*, Hausdruckerei des Deutschen Grenzvereins: Sankelmark. S. 27-36.
5. Müller-Busch, H.C., *Eine kurze Geschichte der Palliativmedizin*, in *Basiswissen Palliativmedizin*, M.W. Schnell and C. Schulz (Hg.). 2012, Springer: Heidelberg. S. 2-7.
6. *Bevölkerung Deutschlands bis 2060 - 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung*. 2009 [Letzter Aufruf am: 14.07.2014]. Aufgerufen von: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/VorausberechnungBevoelkerung/BevoelkerungDeutschland2060Presse5124204099004.pdf?__blob=publicationFile.
7. *What happened to the Liverpool Care Pathway?* 2015 [Letzter Aufruf am: 18.05.2017]. Aufgerufen von: <http://compassionindying.org.uk/wp-content/uploads/2015/02/IN05-What-happened-to-the-Liverpool-Care-Pathway.pdf>.
8. *Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/0010L* 2015 [Letzter Aufruf am: 11.04.2017]. Aufgerufen von: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-0010Ll_S3_Palliativmedizin_2015-07.pdf.
9. Brockhaus Enzyklopädie Online. *Forschung*. [Letzter Aufruf am: 10.03.2019]. Aufgerufen von: <https://brockhaus.de/ecs/enzy/article/forschung>.
10. Brockhaus Enzyklopädie Online. *Klinische Forschung*. [Letzter Aufruf am: 10.03.2019]. Aufgerufen von: <https://brockhaus.de/ecs/enzy/article/klinische-forschung>.
11. *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*. 2015 [Letzter Aufruf am: 18.05.2017]. Aufgerufen von: http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/RZ_151124_charta_Einzelseiten_online.pdf.
12. Kaasa, S. and F. De Conno, *Palliative care research*. *European Journal of Cancer*, 2001. **37**(8): p. 153-159.
13. Tieman, J., R. Sladek, and D. Currow, *Changes in the Quantity and Level of Evidence of Palliative and Hospice Care Literature: The Last Century*. *Journal of Clinical Oncology*, 2008. **26**(35): p. 5679-5683.
14. Kaasa, S. and L. Radbruch, *Palliative care research – priorities and the way forward*. *European Journal of Cancer*, 2008. **44**(8): p. 1175-1179.

15. Hui, D. u.a. , *Quantity, Design, and Scope of the Palliative Oncology Literature*. The Oncologist, 2011. **16**(5): p. 694-703.
16. Caraceni, A. *EAPC early vision to future challenges in palliative care: The importance of reserach*, 2014. [Letzter Aufruf am: 10.03.2019]. Aufgerufen von: <https://eapcnet.wordpress.com/2014/01/02/eapc-early-vision-to-future-challenges-in-palliative-care-the-importance-of-research/>.
17. Bader, S., M. Weber, and G. Becker, *Ist die pharmakologische Therapie der Obstipation in der Palliativmedizin evidenzbasiert?* Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 568-586.
18. Benze, G. u.a. , *Behandlung von Übelkeit und Erbrechen mit Prokinetika und Neuroleptika bei Palliativpatienten*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 500-514.
19. Klein, C. u.a. , *Medikamentöse Therapie der gastrointestinalen Obstruktion bei schwerkranken und sterbenden Patienten*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 587-599.
20. Nübling, G., S. Allmendinger, and S. Lorenzl, *Medikamentöse Therapie der Angst bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen bzw. Patienten in der palliativen Situation*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 537-549.
21. Thiem, A., R. Rolke, and L. Radbruch, *Glukokortikoide und Androgene zur Behandlung von Müdigkeit und Schwäche bei Palliativpatienten*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 550-567.
22. Ujeyl, M. and B. Müller-Oerlinghausen, *Antidepressiva zur Behandlung der Depression bei Palliativpatienten*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 523-536.
23. Pastrana, T., H. Reineke-Bracke, and F. Elsner, *Empfehlung bei Rasselatmung*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 600-608.
24. Benze, G. u.a. , *Behandlung von Übelkeit und Erbrechen mit 5HT3-Antagonisten, Steroiden, Antihistaminika, Anticholinergika, Somatostatinanaloga, Benzodiazepinen und Cannabinoiden bei Palliativpatienten*. Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 481-499.
25. Aoun, S.M. and C. Nekolaichuk, *Improving the Evidence Base in Palliative Care to Inform Practice and Policy: Thinking Outside the Box*. Journal of Pain and Symptom Management, 2014. **48**(6): p. 1222-1235.
26. Shephard, D.A., *Principles and practice of palliative care*. Can Med Assoc J, 1977. **116**(5): p. 522-6.
27. Saunders, C., *Hospice care*. The American Journal of Medicine, 1978. **65**(5): p. 726-728.
28. Twycross, R.G., *Choice of strong analgesic in terminal cancer: Diamorphine or morphine?* Pain, 1977. **3**(2): p. 93-104.
29. Murray Parkes, C., *Terminal care: home, hospital, or hospice?* The Lancet, 1985. **1**(8421): p. 155-157.
30. Hanks, G., S. Kaasa, and F. Karen, *Research in palliative care*, in *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, G. Hanks, et al. (Hg.). 2010, Oxford University Press. S. 361-373.
31. Caraceni, A. u.a. , *Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC*. Lancet Oncol, 2012. **13**(2): p. e58-68.
32. Prew, S. *Why is Supportive and Palliative Care Research Important* 2015 [Letzter Aufruf am: 17.03.2017]. Aufgerufen von: http://www.worcester.ac.uk/documents/Why_is_Supportive_and_Palliative_Care_Research_Important____Worc....pdf.
33. Nauck, F. and L. Radbruch, *Evidenz in der Palliativmedizin. Auf dem Weg zur Therapieempfehlung Palliativmedizin. Evidence in palliative medicine. On the way*

- to therapy recommendations in palliative medicine.* Der Schmerz, 2012. **26**(5): p. 473.
34. Bausewein, C. u.a. , *Palliativmedizinische Behandlung von erwachsenen Krebspatienten.* Dtsch Arztebl International, 2015. **112**(50): p. 863-70.
35. Witt Sherman, D. and D.C. Free, *Nursing and palliative care*, in *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, N.I. Cherny, et al. (Hg.). 2015, Oxford University Press: New York. S. 134-163.
36. Ferrell, B., *Tribute to Jeanne Quint Benoliel, DNSc, RN, FAAN.* Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2012. **14**(4): p. 245-246.
37. Lunney, J.R., *Hospice and Palliative Nursing Research: 25 Years of Progress.* Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2011. **13**(6): p. S3-S7.
38. Bartholomeyczik, S., *Pflegeforschung in Deutschland - Entwicklung und Perspektiven.* Pflege & Gesellschaft, 2003. **8**(2): p. 80-83.
39. Hausner, E., M. Halek, and S. Bartholomeyczik, *Entwicklungen der deutschsprachigen Pflegewissenschaft im Spiegel der PFLEGE – Veröffentlichung von 1988 – 2007.* Pflege, 2010. **23**(5): p. 339-345.
40. Behrens, J. u.a. . *Agenda Pflegeforschung für Deutschland.* 2012 [Letzter Aufruf am: 23.03.2017].
Aufgerufen von: http://www.dpor-rlp.de/agenda_pflegeforschung.pdf.
41. Crawford, G.B. and S.D. Price, *Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice.* Medical Journal of Australia, 2003. **179**(6 Suppl): p. S32-4.
42. Corner, J., *Is there a research paradigm for palliative care?* Palliat Med, 1996. **10**(3): p. 201-8.
43. Casarett, D.J., A. Knebel, and K. Helmers, *Ethical challenges of palliative care research.* J Pain Symptom Manage, 2003. **25**(4): p. S3-5.
44. Grande, G.E. and C.J. Todd, *Why are trials in palliative care so difficult?* Palliative Medicine, 2000. **14**(1): p. 69-74.
45. Emanuel, E.J. u.a. , *Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful?* Arch Intern Med, 2004. **164**(18): p. 1999-2004.
46. de Raeve, L., *Ethical issues in palliative care research.* Palliative Medicine, 1994. **8**(4): p. 298-305.
47. White, C. and J. Hardy, *What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?-a systematic review.* Support Care Cancer, 2010. **18**(8): p. 905-11.
48. Pessin, H. u.a. , *Burden and benefit of psychosocial research at the end of life.* J Palliat Med, 2008. **11**(4): p. 627-32.
49. Hudson, P., *The experience of research participation for family caregivers of palliative care cancer patients.* Int J Palliat Nurs, 2003. **9**(3): p. 120-3.
50. Jordhoy, M.S. u.a. , *Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial.* Palliat Med, 1999. **13**(4): p. 299-310.
51. Rinck, G.C. u.a. , *Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care: a systematic review.* Journal of Clinical Oncology, 1997. **15**(4): p. 1697-707.
52. Hagen, N.A. u.a. , *Formal Feasibility Studies in Palliative Care: Why They Are Important and How to Conduct Them.* Journal of Pain and Symptom Management, 2011. **42**(2): p. 278-289.

53. Kars, M.C. u.a. , *A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research*. Palliat Med, 2016. **30**(6): p. 533-48.
54. Manima, A., *Ethical issues in palliative care: considerations*. J Pain Palliat Care Pharmacother, 2003. **17**(3-4): p. 141-9; discussion 151-2.
55. Langer, T. u.a. , *Interessenkonflikte bei Autoren medizinischer Leitlinien*. Dtsch Arztebl International, 2012. **109**(48): p. 836-42.
56. Moorcraft, S.Y. u.a. , *Patients' willingness to participate in clinical trials and their views on aspects of cancer research: results of a prospective patient survey*. Trials, 2016. **17**(1): p. 17.
57. Agulnik, M. u.a. , *Impact and perceptions of mandatory tumor biopsies for correlative studies in clinical trials of novel anticancer agents*. J Clin Oncol, 2006. **24**.
58. Preston, N., S. Payne, and C. Todd, *Conducting research in palliative care patients: a burden or an opportunity?* Int J Palliat Nurs, 2009. **15**(11): p. 524-5.
59. Casarett, D., *Ethical considerations in end-of-life care and research*. J Palliat Med, 2005. **8 Suppl 1**: p. S148-60.
60. Bruera, E., *Ethical issues in palliative care research*. J Palliat Care, 1994. **10**(3): p. 7-9.
61. Comis, R.L. u.a. , *Public attitudes toward participation in cancer clinical trials*. J Clin Oncol, 2003. **21**.
62. Terry, W. u.a. , *Hospice patients' views on research in palliative care*. Intern Med J, 2006. **36**(7): p. 406-13.
63. Truong, T.H. u.a. , *Altruism among participants in cancer clinical trials*. Clin Trials, 2011. **8**(5): p. 616-23.
64. Godsken, T. u.a. , *Hope for a cure and altruism are the main motives behind participation in phase 3 clinical cancer trials*. Eur J Cancer Care (Engl), 2015. **24**(1): p. 133-41.
65. Daugherty, C. u.a. , *Perceptions of cancer patients and their physicians involved in phase I trials*. J Clin Oncol, 1995. **13**.
66. Jenkins, V. and L. Fallowfield, *Reasons for accepting or declining to participate in randomized clinical trials for cancer therapy*. Br J Cancer, 2000. **82**.
67. Nurgat, Z.A. u.a. , *Patient motivations surrounding participation in phase I and phase II clinical trials of cancer chemotherapy*. Br J Cancer, 2005. **92**(6): p. 1001-5.
68. Bausewein, C. u.a. , *Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care--users' cry for help*. Health Qual Life Outcomes, 2011. **9**: p. 27.
69. Chaturvedi, S.K., C.G. Loiselle, and P.S. Chandra, *Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective*. Indian J Palliat Care, 2009. **15**(1): p. 2-9.
70. Krug, K. u.a. , *Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study*. BMC Palliative Care, 2016. **15**(1): p. 4.
71. Perkins, P. u.a. , *What are patients' priorities for palliative care research? -- a questionnaire study*. Palliat Med, 2008. **22**(1): p. 7-12.
72. Solano, J.P., B. Gomes, and I.J. Higginson, *A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease*. Journal of Pain and Symptom Management, 2006. **31**(1): p. 58-69.

73. Kandasamy, A., S.K. Chaturvedi, and G. Desai, *Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer*. Indian J Cancer, 2011. **48**(1): p. 55-9.
74. Smith, A.K. u.a. , *Emergency department experiences of acutely symptomatic patients with terminal illness and their family caregivers*. J Pain Symptom Manage, 2010. **39**(6): p. 972-81.
75. Brighton, L.J. and K. Bristowe, *Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life*. Postgrad Med J, 2016. **92**(1090): p. 466-70.
76. O'Mara, A.M. u.a. , *Challenges to and Lessons Learned from Conducting Palliative Care Research*. Journal of Pain and Symptom Management, 2009. **37**(3): p. 387-394.
77. Carter, B., *Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as Barbarians and reviewers as overly cautious*. Int J Nurs Stud, 2009. **46**(6): p. 858-64.
78. Toulouse, J. u.a. , *Comparison of palliative care representations between pediatrician residents and oncologist residents: A qualitative study*. Arch Pediatr, 2016. **23**(6): p. 577-83.
79. Karim, K., *Conducting research involving palliative patients*. Nurs Stand, 2000. **15**(2): p. 34-6.
80. Hinds, P.S. u.a. , *End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer*. J Clin Oncol, 2005. **23**(36): p. 9146-54.
81. Hynson, J.L. u.a. , *Research with bereaved parents: a question of how not why*. Palliat Med, 2006. **20**(8): p. 805-11.
82. Dyregrov, K., *Bereaved parents' experience of research participation*. Soc Sci Med, 2004. **58**(2): p. 391-400.
83. Kreicbergs, U. u.a. , *A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer*. Lancet, 2004. **364**(9436): p. 787-9.
84. Scott, D.A. u.a. , *Does research into sensitive areas do harm? Experiences of research participation after a child's diagnosis with Ewing's sarcoma*. Med J Aust, 2002. **177**(9): p. 507-10.
85. Steele, R. u.a. , *Impact of research participation on parents of seriously ill children*. J Palliat Med, 2014. **17**(7): p. 788-96.
86. Woodgate, R.L. and M. Edwards, *Children in health research: a matter of trust*. J Med Ethics, 2010. **36**(4): p. 211-6.

7 Anhang

7.1 Der Fragebogen



Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München - Großhadern

Fragebogen für Pflegekräfte, Seelsorger, Therapeuten und Ärzte

1. Was verstehen Sie unter Forschung in der Palliativmedizin?

2. Für wie wichtig halten Sie Forschung in der Palliativmedizin?

Bitte Ziffer einkreisen!

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
nicht wichtig extrem wichtig

3. Finden Sie den aktuellen Stand der Medizin ausreichend, um schwerstkranken und sterbenden Patienten die nötige medizinische, psychologische und spirituelle Versorgung zukommen zu lassen? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an!

Ja	Nein	Weiß nicht
☐	☐	☐

4. Kommen Sie während Ihres Berufsalltags mit Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin in Kontakt? Bitte kreuzen Sie jeweils eine Antwort an!

	Ja	Nein	Weiß nicht
4.1 Finden in Ihrer Abteilung/ Institution palliativmedizinische Forschungsprojekte statt?	☐	☐	☐
4.2 Fühlen Sie sich ausreichend über laufende palliativmedizinische Forschungsprojekte in ihrer Abteilung informiert?	☐	☐	☐
4.3 Sind Sie Teil des palliativmedizinischen Forschungsteams?	☐	☐	☐
4.4 Bekommen Sie Informationen zu palliativmedizinischen Forschungsergebnissen?	☐	☐	☐
4.5 Stehen Ihnen am Arbeitsplatz Forschungsmedien zur Verfügung (z.B. Fachzeitschriften, Zugang zu Onlinedatenbanken wie beispielsweise Pubmed)?	☐	☐	☐
4.6 Werden bei Ihnen palliative Forschungsergebnisse in den Arbeitsalltag integriert?	☐	☐	☐
4.7 Möchten Sie stärker in Forschungsprozesse integriert werden?	☐	☐	☐

5. Die Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin ist ...?

Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an!

...zu intensiv	...gerade richtig	...nicht ausreichend intensiv	Weiß nicht
☐	☐	☐	☐

6. Wie häufig informieren Sie sich über Forschung in der Palliativmedizin?

Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an!

Nie	< 1x monatlich	>1x monatlich	wöchentlich	täglich
☐	☐	☐	☐	☐

A. Kuhlmann, G.Nübling, Prof. Dr. S. Lorenz

6a. Falls Sie sich informieren: Wie informieren Sie sich über Forschung in der Palliativmedizin? *Mehrfachantworten sind möglich!*

Zeitschriften	Bücher	Internet	Fortbildungsveranstaltungen	Kongresse/Symposien

Anderweitig:

7. Wird die Forschung in der Palliativmedizin Ihrer Meinung nach durch folgende Faktoren erschwert? *Bitte kreuzen Sie jeweils eine Antwort an!*

	Widerspreche ausdrücklich	Widerspreche eher	Stimme eher zu	Stimme voll zu
7.1 Fehlende Akzeptanz der Notwendigkeit von Forschung				
7.2 Forschung in der Palliativmedizin wird als unethisch und dem Patienten nicht zumutbar erachtet				
7.3 Die Belastung für den Patienten ist hoch				
7.4 Eingeschränkte Vergleichbarkeit der Patientengruppen				
7.5 Andere:				

8. Welche Fehlermöglichkeiten kennen Sie bei der Forschung in der Palliativmedizin? *Bitte kreuzen Sie jeweils eine Antwort an!*

	Ja	Nein	Weiß nicht
8.1 Unzureichende Aufklärung des Patienten			
8.2 Unzureichende Aufklärung der Mitarbeiter			
8.3 Fehlerhafte Fragestellung			
8.4 Unsachgemäße Durchführung			
8.5 Andere:			

9. Welche Einflussfaktoren beeinflussen Ihrer Meinung nach die Aussagekraft palliativmedizinischer Studien? *Bitte kreuzen Sie jeweils eine Antwort an!*

	Ja	Nein	Weiß nicht
9.1 Externe Einflussnahme (z.B. Pharmaindustrie)			
9.2 Anzahl der teilnehmenden Patienten (z.B. zu wenig Teilnehmer)			
9.3 Voreingenommenheit der Untersucher			
9.4 Psychische Verfassung der Patienten			
9.5 Es gibt keine wesentlichen Einflussfaktoren			
9.6 Andere:			

10. Welche Forschungsmethoden sind Ihrer Meinung nach dem Patienten zumutbar? *Bitte kreuzen Sie jeweils eine Antwort an!*

	Ja	Nein
10.1 Fragebögen		
10.2 Foto- und Videodokumentation		
10.3 Bildgebende Diagnostik		
• Ultraschall		
• Röntgen		
• CT		
• MRT		
10.4 Blutentnahme		
10.5 Gewebeentnahme (z.B. Biopsie)		

11. Warum nehmen Ihrer Meinung nach Patienten aus der Palliativmedizin an Forschungsprojekten teil? Bitte kreuzen Sie *jeweils eine Antwort an!*

	Widerspreche ausdrücklich	Widerspreche eher	Stimme eher zu	Stimme voll zu
11.1 Zur Verbesserung der Medizin				
11.2 Weil Sie sich eine Verbesserung ihrer Erkrankung erhoffen (z.B. neue Behandlungsmethoden)				
11.3 Um nicht negativ/ ablehnend in Erscheinung zu treten.				
11.4 Weil sie glauben, bei Nichtteilnahme schlechter versorgt zu werden				
11.5 Weil Sie aufgrund guter Versorgungsbedingungen nicht ablehnen wollen				
11.6 Andere:				

12. Sollen Angehörige Ihrer Meinung nach ebenfalls als Teilnehmer in die palliativmedizinische Forschung einbezogen werden?

*Bitte kreuzen Sie **nur eine Antwort an!***

Widerspreche ausdrücklich	Widerspreche eher	Stimme eher zu	Stimme voll zu

13. Welche der folgenden Forschungsschwerpunkte wünschen sich Ihrer Meinung nach Patienten der Palliativmedizin? Bitte kreuzen Sie *jeweils eine Antwort an!*

	Ja	Nein
13.1 Symptomkontrolle		
13.2 Kommunikation zwischen Patient und Behandelnden		
13.3 Sozialmedizinische Aspekte (z.B. Hilfe für Patienten und Familie)		
13.4 spirituelle Bedürfnisse		
13.5 pflegerische Aspekte		
13.6 Komplementärmedizin (z.B. Homöopathie, Bachblütentherapie, traditionelle chinesische Medizin, Aromatherapie)		
13.7 Organisation für den Notfall		
13.8 Andere:		

14. In der Literatur werden verschiedene Irrtümer und Fehlleistungen bei der Versorgung palliativmedizinischer Patienten diskutiert. Bei welchen dieser Probleme sehen Sie persönlich Verbesserungspotential durch palliativmedizinische Forschung?

*Bitte kreuzen Sie **jeweils eine Antwort an!***

	Ja	Nein
14.1 Behandlungsfehler in der • Diagnostik • medizinischen Therapie • psychologischen Therapie • spirituellen Therapie		
14.2 Kommunikationsschwierigkeiten		
14.3 Mängel im Team (Zusammenarbeit, Vertrauen, Führung)		
14.4 Organisationsfehler		
14.5 Andere:		

15. Welche Konsequenzen hat die Forschung mit palliativmedizinisch betreuten Patienten Ihrer Meinung nach? Bitte kreuzen Sie jeweils eine Antwort an!

	Widerspreche ausdrücklich	Widerspreche eher	Stimme eher zu	Stimme voll zu
15.1 Ungewollte Lebensverkürzung teilnehmender Patienten				
15.2 Ungewollte Lebensverlängerung teilnehmender Patienten				
15.3 Verbesserung der medizinischen Versorgung für zukünftige Patienten				
15.4 Moralische, psychische, persönliche Konsequenzen für				
• den Patienten				
• den Angehörigen				
• das Personal				
15.5 Keine Konsequenzen				
15.6 Andere:				

16. Ist es Ihrer Meinung nach prinzipiell vertretbar, auch palliativmedizinisch betreute Kinder in Forschungsprojekte zu integrieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an!

Ja	Nein

17. Ist es Ihrer Meinung nach prinzipiell vertretbar, für Forschungszwecke Untersuchungen am Leichnam der verstorbenen Patienten durchzuführen (z.B. Blutentnahmen, Gewebeproben, Histopathologie)? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an!

Ja	Nein

18. Haben Sie noch Kommentare, Anmerkungen, Kritik?

Daten zu Ihrer Person

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich
 Berufsbezeichnung: ☐ Ärztin/ Arzt ☐ Krankenschwester/ -pfleger
☐ Sozialarbeiter/ -in ☐ Seelsorger/ -in
☐ Physiotherapeut/ -in ☐ _____
 Stelle: ☐ Oberarzt/ Funktionsoberarzt ☐ _____
☐ Assistenzarzt
 Dauer der Berufsausübung: ☐ < 2 Jahre ☐ 2-5 Jahre ☐ 6-9 Jahre ☐ > 9 Jahre

Abteilung: _____

Ort und Datum

Vielen Dank für die Teilnahme!

A. Kuhlmann, G.Nübling, Prof. Dr. S. Lorenzl

7.2 Antwortverhalten

Tabelle 2: Absolutes und relatives Antwortverhalten der Teilnehmer (N=97)

	Antworten [N]	Prozent [%]	Fehlend [N]	Prozent[%]
Frage 1	34	35,1	63	64,9
Frage 2	92	94,8	5	5,2
Frage 3	95	97,9	2	2,1
Frage 4.1	97	100,0	0	0,0
Frage 4.2	96	99,0	1	1,0
Frage 4.3	93	95,9	4	4,1
Frage 4.4	95	97,9	2	2,1
Frage 4.5	95	97,9	2	2,1
Frage 4.6	96	99,0	1	1,0
Frage 4.7	94	96,9	3	3,1
Frage 5	88	90,7	9	9,3
Frage 6	97	100,0	0	0,0
Frage 6a	67	69,1	30	30,9
Frage 7.1	88	90,7	9	9,3
Frage 7.2	89	91,8	8	8,2
Frage 7.3	87	89,7	10	10,3
Frage 7.4	84	86,6	13	13,4
Frage 7.5	4	4,1	93	95,9
Frage 8.1	94	96,9	3	3,1
Frage 8.2	94	96,9	3	3,1
Frage 8.3	94	96,9	3	3,1
Frage 8.4	92	94,8	5	5,2
Frage 8.5	4	4,1	93	95,9
Frage 9.1	96	99,0	1	1,0
Frage 9.2	94	96,9	3	3,1
Frage 9.3	96	99,0	1	1,0
Frage 9.4	96	99,0	1	1,0
Frage 9.5	85	87,6	12	12,4
Frage 9.6	0	0,0	97	100,0
Frage 10.1	91	93,8	6	6,2
Frage 10.2	88	90,7	9	9,3
Frage 10.3a	92	94,8	5	5,2
Frage 10.3b	89	91,8	8	8,2
Frage 10.3c	90	92,8	7	7,2
Frage 10.3d	89	91,8	8	8,2
Frage 10.4	91	93,8	6	6,2
Frage 10.5	89	91,8	8	8,2

Frage 11.1	91	93,8	6	6,2
Frage 11.2	92	94,8	5	5,2
Frage 11.3	87	89,7	10	10,3
Frage 11.4	91	93,8	6	6,2
Frage 11.5	92	94,8	5	5,2
Frage 11.6	5	5,2	92	94,8
Frage 12	92	94,8	5	5,2
Frage 13.1	91	93,8	6	6,2
Frage 13.2	91	93,8	6	6,2
Frage 13.3	92	94,8	5	5,2
Frage 13.4	89	91,8	8	8,2
Frage 13.5	89	91,8	8	8,2
Frage 13.6	90	92,8	7	7,2
Frage 13.7	89	91,8	8	8,2
Frage 13.8	6	6,2	91	93,8
Frage 14.1a	84	86,6	13	13,4
Frage 14.1b	89	91,8	8	8,2
Frage 14.1c	85	87,6	12	12,4
Frage 14.1d	82	84,5	15	15,5
Frage 14.2	89	91,8	8	8,2
Frage 14.3	86	88,7	11	11,3
Frage 14.4	86	88,7	11	11,3
Frage 14.5	1	1,0	96	99,0
Frage 15.1	89	91,8	8	8,2
Frage 15.2	90	92,8	7	7,2
Frage 15.3	92	94,8	5	5,2
Frage 15.4a	89	91,8	8	8,2
Frage 15.4b	89	91,8	8	8,2
Frage 15.4c	89	91,8	8	8,2
Frage 15.5	63	64,9	34	35,1
Frage 15.6	1	1,0	96	99,0
Frage 16	95	97,9	2	2,1
Frage 17	95	97,9	2	2,1
Frage 18	15	15,5	82	84,5

7.3 Danksagung

Zunächst möchte ich mich bei meinem Doktorvater Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl für die Bereitstellung des Themas und die jahrelange Betreuung bedanken. Er stand mir jederzeit mit Rat und Tat zur Seite.

Des Weiteren bei den Mitarbeitern des interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin (seit 2013 Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin), die dieses Projekt ermöglicht und mir wesentliche Anreize und Korrekturvorschläge bei der Gestaltung des Fragebogens gegeben haben.

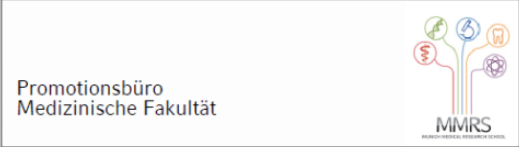
Bei Herrn Dr. med. Alexander Crispin für die Hilfe bei der statistischen Auswertung.

Danken möchte ich allen Teilnehmern, die sich die Zeit genommen haben neben Ihrer Arbeit diesen umfassenden Fragebogen zu beantworten. Ohne sie wäre dieses Projekt nicht möglich gewesen.

Ferner gilt mein Dank meiner Familie und meinen Freunden, die mich bei der Vervollendung dieser Arbeit immer wieder ermutigt haben.

Zuletzt danke ich meinem Mann Leander, der mich mit kritischen und geistreichen Gedanken unterstützt hat.

7.4 Affidavit

			
Eidesstattliche Versicherung			

Gaul, Alina

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

Der Umgang mit Forschung in der Palliativmedizin

Eine Befragung unter Pflegekräften, Sozialarbeitern, Therapeuten und Ärzten

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Murnau, 30.10.2021

Ort, Datum

Alina Gaul

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

7.5 Lebenslauf

