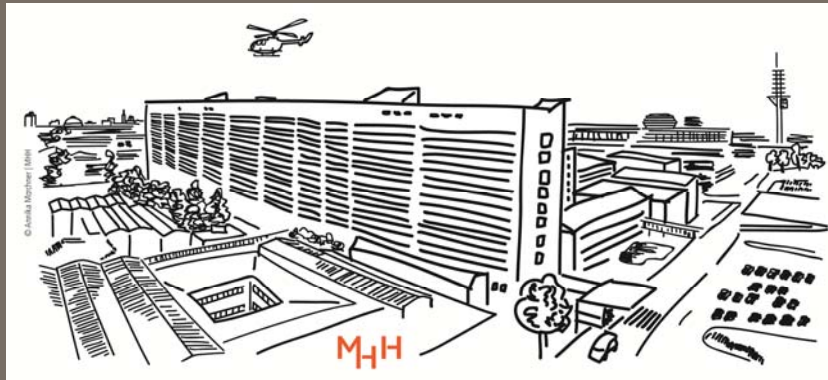


Was sind Forschungswünsche von Patienten und Angehörigen?



MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

Institut für Allgemeinmedizin

Prof. Dr. Nils Schneider

Übersicht

1. Klinische Perspektive
2. Wissenschaftliche Perspektive
3. Synthese und Fazit

Klinische Perspektive

**Menschen in der
letzten Lebensphase
haben den Wunsch nach
Unterstützung und Zuwendung**

... aber Forschungswünsche?



Publikationsschwerpunkte:

- 1. Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in Forschungsprojekte** → *wichtig und möglich*
2. Befragungen von Patienten nach ihren Forschungsprioritäten
3. Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in die Ermittlung von Forschungsprioritäten



Publikationsschwerpunkte:

1. Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in Forschungsprojekte
2. **Befragungen von Patienten nach ihren Forschungsprioritäten**
3. Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in die Ermittlung von Forschungsprioritäten

Befragungen von Patienten

Palliative Medicine 2007; **21**: 219–225

What are patients' priorities for palliative care research? Focus group study

P Perkins Sue Ryder Care St John's Hospice, Moggerhanger and Hinchingsbrooke Hospital, Huntingdon, UK,
S Barclay Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge, Cambridge, UK and
S Booth Department of Palliative Medicine, Addenbrooke's Hospital, Cambridge, UK

Palliative Medicine 2008; **22**: 7–12

What are patients' priorities for palliative care research? – a questionnaire study

Paul Perkins Sue Ryder Care Leckhampton Court Hospice, Cheltenham, Gloucestershire, **Sara Booth**
Department of Palliative Medicine, Addenbrooke's Hospital, Cambridge, **Sarah L Vowler** Centre for Applied
Medical Statistics, Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge, Cambridge and
Stephen Barclay Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge, Cambridge

Qualitative Phase

- **Setting:** Palliativstation und Tagesklinik
- **Methodik:** 6 Fokusgruppen mit insgesamt 19 Patienten mit onkologischen Grunderkrankungen
- **Leitfrage:** Welche Forschung sollte durchgeführt werden, um Menschen zu helfen, die eine Erkrankung wie Sie haben?
- **Auswertung:** Thematische Inhaltsanalyse

Perkins et al., Pall Med 2007

Ergebnisse

- **Hohe Priorität:** Themen rund um **Kommunikation**
 - **Arzt-Patient-Kommunikation**
„The consultant was ... turning it into some sort of doctor language and then expecting me to understand that“
 - **Unsicherheit über Prognose**
„I find it very difficult to know what`s coming next“
- Weitere Themen: Unterstützung für Familien, Notfälle, onkologische Therapien, Symptomkontrolle

Perkins et al., Pall Med 2007

Diskussion

Haben die Patienten wirklich darüber gesprochen, welche Themen für **Forschung** ihnen wichtig sind? Oder ging es um **Versorgung**? Oder ist es nicht zu trennen?

„Patients spent most of the time in the groups talking about their own illnesses and how they had affected them and their families. Investigators brought discussions back to the issues of research priorities.“

Perkins et al., Pall Med 2007

Quantitative Phase

Fragebogen auf Basis der Ergebnisse aus den Fokusgruppen:

- a) **17 Aussagen:** → Einschätzung der Wichtigkeit (VAS 0-100)
- b) **4 übergeordnete Themengebiete:** → Priorisierung

Sample: 112 Patienten in 4 Hospizen (stationär und Tagesklinik),
onkologische Erkrankungen

Perkins et al., Pall Med 2008

Ergebnisse: Priorisierung von Themengebieten

Rank	1 Most Important	2	3	4 Least Important
Talking with patients	43 (39.1%)	17 (15.5%)	30 (27.3%)	20 (18.2%)
Medication	35 (31.8%)	22 (20.0%)	32 (29.1%)	21 (19.1%)
Symptoms	21 (19.1%)	44 (40.0%)	24 (21.8%)	21 (19.1%)
Help for patients/families	16 (14.5%)	27 (24.5%)	20 (18.2%)	47 (42.7%)

Perkins et al., Pall Med 2008

Bewertung von 17 Einzelaussagen (0-100)

Question	N	Median (IQR)
8 We should try to discover ways of making sure patients know who to contact in an emergency	112	92.3 (79.1, 96.1)
11 We should try to discover better ways to treat pain	110	91.9 (83.9, 96.6)
1 We should discover better ways to help doctors hear and understand what patients are saying	111	90.3 (72.3, 94.5)
6 We should try to discover better ways to make sure patients know about all the services that can help them in their own homes	112	89.9 (74.7, 95.3)
3 We should try to discover better ways to make sure there is good communication between doctors working in different places (for example your hospital doctor and GP)	111	89.8 (79.3, 95.2)
4 We should try to discover better ways to work out what the future might hold for patients when they are ill	112	88.8 (66.6, 94.3)
2 We should try to discover better ways to help doctors to talk to patients	111	87.8 (69.9, 94.9)
5 We should try to discover better ways for doctors to talk with patients about the uncertainties of illness	112	87.1 (65.6, 94.3)
16 We should try to discover better ways to help patients understand more about their medicines	110	85.7 (63.3, 93.8)
7 We should try to discover ways of improving clinics so they are more helpful for patients	112	84.1 (56.3, 93.6)
13 We should try to discover better ways to treat sickness	111	84.1 (62.4, 93.4)
12 We should try to discover better ways to treat tiredness	111	83.5 (57.2, 92.8)
14 We should try to discover better ways to treat shortness of breath	109	80.9 (60.5, 93.1)
10 We should try to discover better ways to help the families and friends of patients	112	80.2 (50.1, 92.2)
15 We should try to discover better ways to treat constipation	110	79.9 (53.0, 92.9)
17 We should try to discover better ways to use alternative therapies (like homeopathy, aromatherapy and acupuncture)	110	73.3 (50.0, 91.9)
9 We should try to discover ways to find out how often patients want to be visited at home by their doctor	112	72.5 (48.3, 92.5)

Perkins et al., Pall Med 2008

Befragung von Patienten zu Forschungswünschen: Zwischenfazit

**Hohe Bedeutung: Themen rund um Kommunikation
und unklare, bedrohliche Situationen**

Beziehen sich Patienten tatsächlich auf Forschung?

Bedürfnisse und Erleben von Patienten und Angehörigen

Qualitative Studien: Serien-Interviews mit Patienten im Krankheitsverlauf und Angehörigen nach dem Tod des Patienten

Lungenkrebs Stanze et al, GMS 2014; **COPD** Marx et al, J Pall Med 2014; **Herzinsuffizienz** Klindtworth et al, BMC Geriatrics 2015; **Frailty** Klindtworth et al., Z Gerontol Geriat 2015

Kernthemen:

- Kommunikation, Zuwendung
- Ängste, Unsicherheiten



Publikationsschwerpunkte:

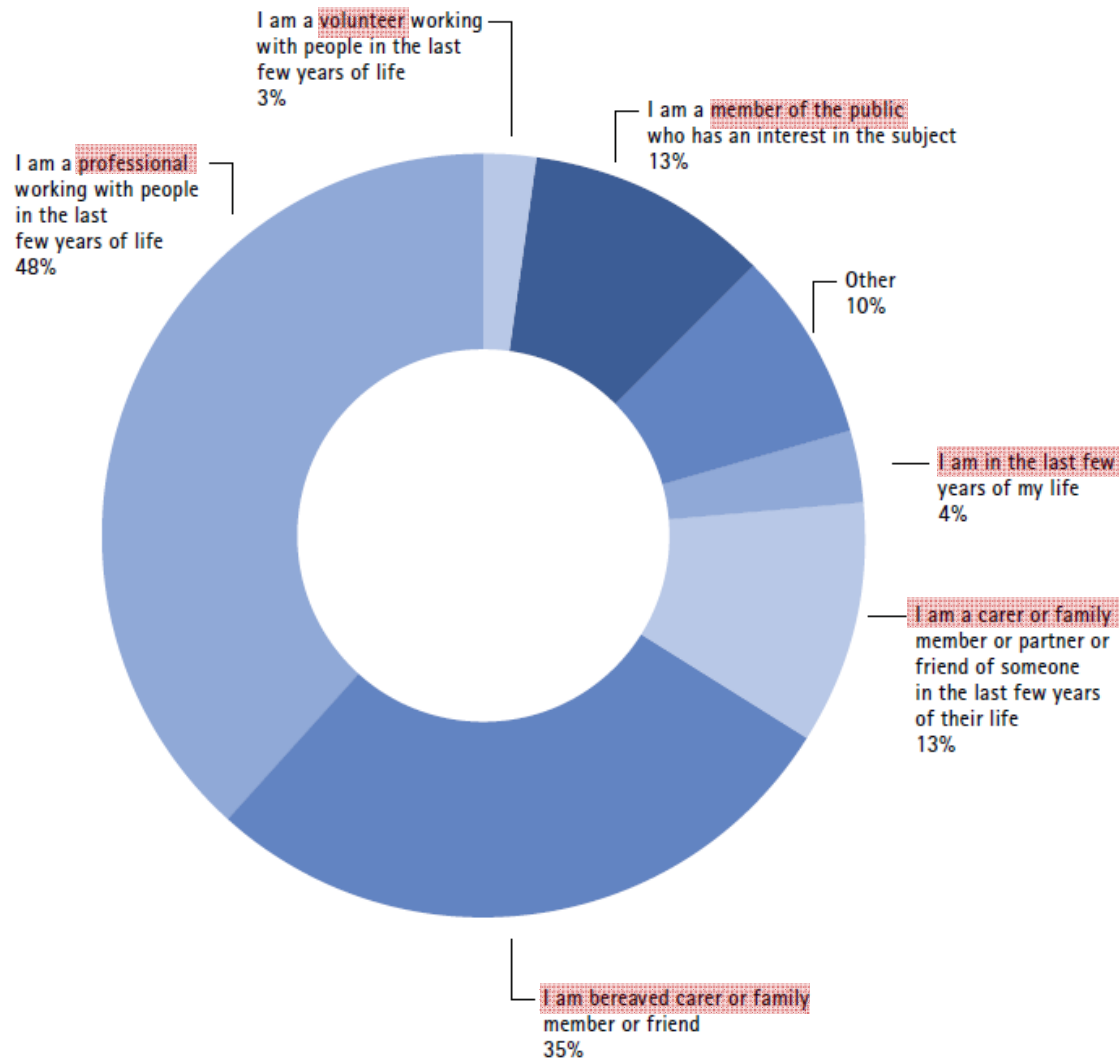
1. Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in Forschungsprojekte
2. Befragungen von Patienten nach ihren Forschungsprioritäten
3. **Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in die Ermittlung von Forschungsprioritäten**

Beteiligung von Patienten und Angehörigen

Smith et al., Identifying palliative and end-of-life care research priorities: a UK approach to consult end users. Eur J Pall Care 2015

Baker et al., Research priorities in pediatric palliative care. J Pediatr 2015

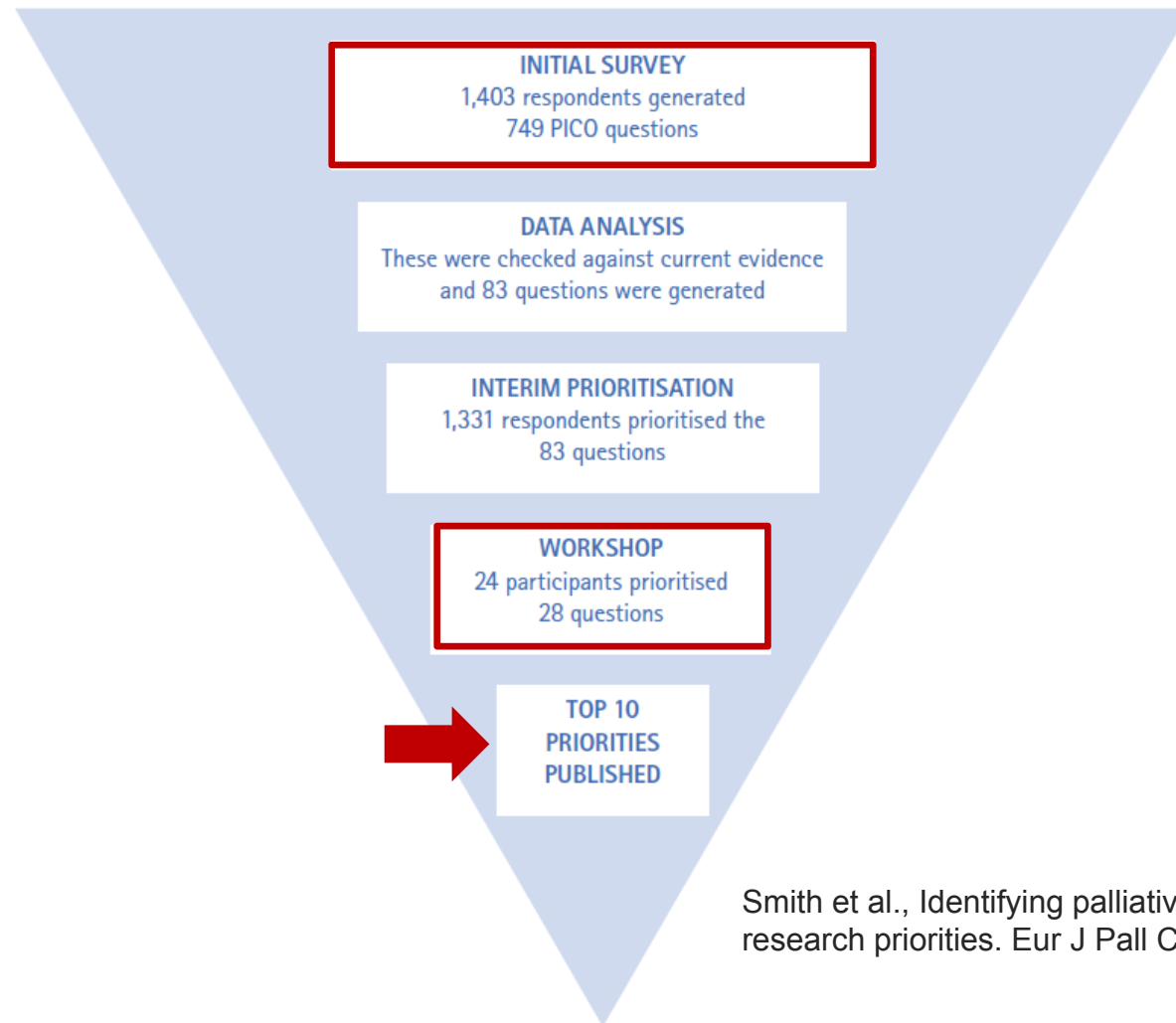
“End users”: Teilnehmer (n=1403)



Smith et al., Eur J Pall Care 2015

Methodik

Overview and results of the PeolcPSP methodology



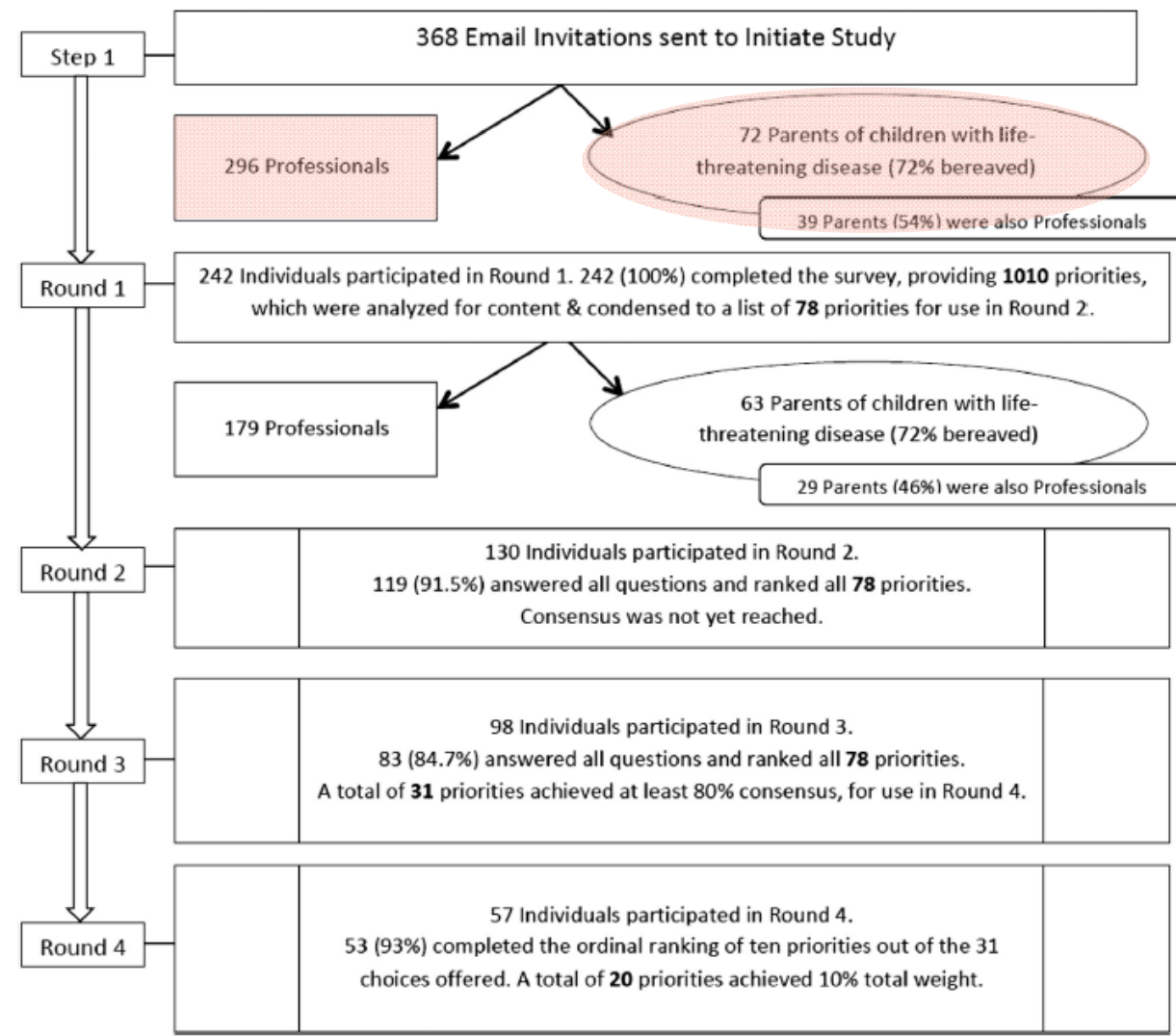
Smith et al., Identifying palliative and end-of-life care research priorities. Eur J Pall Care 2015

Ergebnisse: Forschungsprioritäten

- 1. What are the best ways of providing palliative care **outside of working hours** to avoid crises and help patients to stay in their place of choice? This includes symptom management, counselling and advice, GP visits and 24-hour support for patients, carers and families
- 2. How can access to palliative care services be improved for **everyone regardless of where they are in the UK?**
- 3. What are the benefits of **advance care planning** and other approaches to listening to and incorporating patients' preferences? Who should implement this and when?

Smith et al., Identifying palliative and end-of-life care research priorities. Eur J Pall Care 2015

Methodik: Delphi-Studie



Teilnehmer

Baker et al., Research priorities in pediatric palliative care. J Pediatr 2015

Figure. Flow chart of the Delphi technique.

Ergebnisse

Rangliste mit 20 Forschungsprioritäten

Themenfelder: Entscheidungsfindung, Koordination der Versorgung, Symptomkontrolle, Qualitätsverbesserung, Qualifizierung

→ **Höchste Priorität:** Entwicklung und Evaluation von Strategien zur Unterstützung von Familien bei der Entscheidungsfindung am Lebensende

Baker et al., Research priorities in pediatric palliative care. J Pediatr 2015

Beteiligung von Patienten & Angehörigen an nationaler Forschungsagenda?



Februar 2015
Stellungnahme

Palliativversorgung in Deutschland

Perspektiven für Praxis und Forschung

Sprecher der Arbeitsgruppe

Prof. Dr. Lukas Radbruch	Lehrstuhl für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Prof. Dr. Hans-Peter Zenner	Universitäts-Hals-Nasen-Ohren-Klinik, Eberhard-Karls-Universität Tübingen

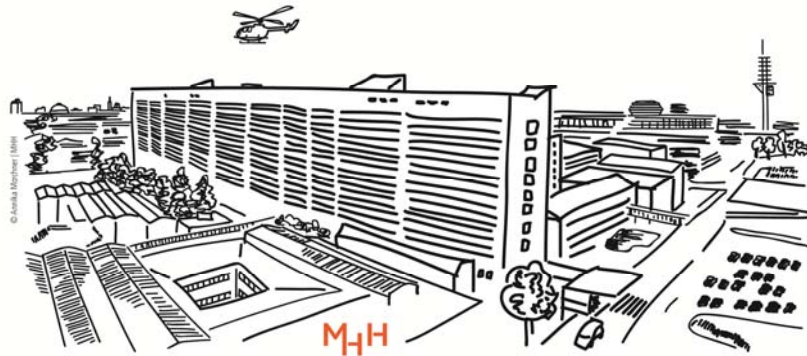
Mitwirkende in der Arbeitsgruppe

Dipl.-Theologe Klaus Auernhammer	Palliativstation, Marienhaus Klinikum St. Elisabeth Saarlouis
Prof. Dr. Georg Ertl	Medizinische Klinik und Poliklinik I, Julius-Maximilians-Universität Würzburg
Prof. Dr. Dr. Dominik Groß	Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsklinikum Aachen
Prof. Dr. Michael Hallek	Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum Köln
Prof. Dr. Gerhard Höver	Lehrstuhl für Moralthologie, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Prof. Dr. Ferdinand Hucho	Institut für Chemie und Biochemie, Freie Universität Berlin
Dr. Saskia Jünger	Lehrstuhl für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Martina Kern	Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
Prof. Dr. Ulrich R. Kleeberg	Hämatologisch-Onkologische Praxis Altona (HOPA), Tagesklinik Struensee-Haus Hamburg
Prof. Dr. Volker Lipp	Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Zivilprozessrecht, Medizinrecht und Rechtsvergleichung, Georg-August-Universität Göttingen
Prof. Dr. Friedemann Nauck	Abteilung Palliativmedizin, Universitätsklinikum Göttingen
Dipl.-Ing. Thomas Norgall	Fraunhofer-Institut für Integrierte Schaltungen IIS, Erlangen
Prof. Dr. Jürgen Osterbrink	Institut für Pflegewissenschaft, Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg
Prof. Dr. Christoph Ostgathe	Palliativmedizinische Abteilung in der Anästhesiologischen Klinik, Universitätsklinikum Erlangen
Dr. Klaus-Maria Perrar	Zentrum für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln
Prof. Dr. Holger Pfaff	Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR), Universität Köln
PD Dr. Mathias Pfisterer	Zentrum für Geriatrie, AGAPLESION Elisabethenstift Darmstadt
PD Dr. Jan Schildmann	Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum
Prof. Dr. Thomas Schmitz-Rode	Institut für Biomedizinische Technologien (Helmholtz-Institut), Universitätsklinikum Aachen
Prof. Dr. Nils Schneider	Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover
Prof. Dr. Werner Schneider	Lehrstuhl für Soziologie, Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät, Universität Augsburg
Prof. Dr. Rolf-Detlef Treede	Lehrstuhl für Neurophysiologie, Zentrum für Biomedizin und Medizintechnik, Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg, Mannheim
Prof. Dr. Boris Zernikow	Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Forschungswünsche: Synthese und Fazit

- 1. Wenig sinnvoll:** direkte Befragung von Patienten und Angehörige nach ihren Wünschen an die Forschung
 - Betroffene haben Bedürfnisse und Wünsche an die Versorgung
 - Aufgabe der Wissenschaft, Forschungsthemen daraus zu entwickeln
- 2. Sinnvoll:** Beteiligung von Angehörigen und Patientenvertretern
 - Forschungsagenda, Projektkonzeption, Durchführung
- 3. Im Fokus:** Themen mit hohem Praxisbezug
 - Kommunikation, Entscheidungsfindung, Notfallsituationen
- 4. Nicht vergessen:** Bedeutung von Grundlagenforschung
 - Natur- und Geisteswissenschaften

Vielen Dank!



schneider.nils@mh-hannover.de