

Aachener Dissertationen zur Palliativmedizin

herausgegeben von
Prof. Dr. med. Lukas Radbruch & Prof. Dr. med. Frank Elsner
Universitätsklinikum der RWTH Aachen
Klinik für Palliativmedizin

Band 3

Birgit Jaspers

Ethische Entscheidungen am Lebensende bei Palliativpatienten in Deutschland

- Eine prospektive Untersuchung anhand von Daten
aus der Kerndokumentation 2005 und 2006

Shaker Verlag
Aachen 2011

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: D 82 (Diss. RWTH Aachen University, 2011)

Copyright Shaker Verlag 2011

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8440-0315-4

ISSN 1869-9278

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen

Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9

Internet: www.shaker.de • E-Mail: info@shaker.de

Zusammenfassung

Im Jahre 1996 initiierte das Bundesgesundheitsministerium die Entwicklung einer Kerndokumentation für Palliativstationen als Maßnahme zur Qualitätssicherung. In einer Arbeitsgruppe wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) ein Dokumentationsbogen entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten erfasst werden können. Seit 1999 werden im jährlichen Rhythmus Daten zur Behandlung und Begleitung von Palliativpatienten erhoben. Mittlerweile ermöglichen ein mehrfach angepasster Basisbogen und zahlreiche Module die Generierung umfangreicher Daten aus der Hospiz- und Palliativversorgung, d.h. aus den unterschiedlichsten Settings. Die Teilnahme an dieser Hospiz- und Palliativhebung (HOPE) hat bis zum Ende der hier beschriebenen Erhebungsphase im Jahr 2006 einen großen Datenpool von 11.000 Patientendatensätzen entstehen lassen; Ende 2009 umfasste das Patientenregister annähernd 20.000 Datensätze.

Mit dem die Kerndokumentation HOPE begleitenden Modul Ethische Entscheidungen konnten erstmals in Deutschland prospektiv, systematisch und repräsentativ Daten zu einer Vielzahl ethisch relevanter Aspekte der Patientenversorgung auf Palliativstationen erhoben werden. Vergleiche mit der nicht-repräsentativen Erhebung in den stationären Hospizen zeigen interessante Unterschiede zu den Ergebnissen aus den Palliativstationen.

Inklusive Pretest wurden Daten von fast 4000 Patienten detailliert ausgewertet. Die Daten erfassen Fragen

- des Aufklärungsstands zur Diagnose, zum Status und zur Prognose,
- zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen,
- zum Therapieverzicht bzw. zur Einforderung bestimmter Behandlungsmaßnahmen inklusive einer Reanimation
- zu Nachfragen nach palliativer Sedierung, Gründen für eine Sedierung, Art und Tiefe wie Medikation,
- zu Äußerungen von Sterbewünschen,
- Nachfragen nach Euthanasie
- Potenzial für ethische Konflikte, wie nicht mögliche Aufklärung oder Ambivalenzen und
- zur Zufriedenheit der Teams.

Die Ergebnisse und daraus resultierenden ethischen Fragestellungen werden vor dem Hintergrund der zur Zeit der Erhebung aktuellen nationalen und internationalen Datenlage und Literatur kritisch diskutiert; neuere Entwicklungen und weiterer Forschungsbedarf werden aufgezeigt.

Interessierter Leserkreis:

Alle in die Palliativversorgung involvierten Berufsgruppen sowie Studierende der Medizin, Psychologie, Theologie, Pflegewissenschaften und Lehrende in diesen Bereichen