



KLINIKUM
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN



Aus der Medizinische Klinik und Poliklinik III
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität zu München
ehem. Direktor: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann
Direktor: Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Michael von Bergwelt

**Leitliniengestützte Interventionsstudie zur
Verbesserung von Entscheidungen
zur Therapiebegrenzung**

*Patientenpräferenzen bezüglich Partizipation, Lebenszeit/Lebensqualität
und Arzt-Patienten-Interaktion in Therapiebegrenzungssituationen*

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Elena Bierwirth geb. Jaeger

aus

Frankfurt am Main

2018

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

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Georg Marckmann

Prof. Dr. Claudia Bausewein

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Pia Heußner

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

Tag der mündlichen Prüfung: 21.06.2018

*In Liebe und Dankbarkeit
meinen Eltern und Max
gewidmet*

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die durch ihre fachliche und persönliche Unterstützung zur Entstehung dieser Arbeit maßgeblich beigetragen haben.

Meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann danke ich für die Möglichkeit, diese Arbeit unter seiner Betreuung in der Med. III schreiben zu können. Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. Pia Heußner für die Zusammenarbeit und den wertvollen Austausch in den vergangenen 2,5 Jahren sowie für die Möglichkeit, das Forschungsvorhaben auf Kongressen präsentieren zu können.

Ich möchte meinen Kolleginnen aus der Psycho-Onkologie, Anja Malanowski, Friederike Mumm, Serap Tari, Elena Sorokin und Claudia Mück für ihre tägliche Unterstützung danken; insbesondere dafür, dass Ihr mir den Rücken freigehalten habt und mich durch die guten und schwierigen Zeiten stets liebevoll begleitet habt.

Mein herzlicher Dank richtet sich an meine Kollegin Eva Telzerow für ihre wertvolle fachliche und persönliche Begleitung während dieser Arbeit. Durch ihre Motivation, ihren Enthusiasmus und die vielen Statistik-Diskussionen hat sie zum erfolgreichen Abschluss dieser Arbeit beigetragen.

Ich bedanke mich bei Dr. Dennis Hummel für seine Hilfe und Unterstützung, auf die ich mich während der letzten Jahre immer verlassen konnte.

Meinem Schwiegervater Dr. Gerhard Bierwirth danke ich für das Lektorat, die vielen wertvollen Diskussionen und den inspirierenden Austausch während der letzten Jahre zum Thema Therapiebegrenzung und vor allem für seine Präsenz, auch wenn es zeitlich pressiert hat.

Dr. Max Bierwirth danke ich für seine Liebe, Geduld, Unterstützung, seinen Optimismus und seine Zuversicht sowie die kleinen und großen Hilfen im Alltag. Ich freue mich auf unsere gemeinsame Zukunft.

In großer Dankbarkeit widme ich diese Arbeit meinen Eltern Hartmut und Ulrike Jaeger sowie meiner Familie. Ohne ihre großartige Unterstützung, Hilfe, Geduld, Förderung und Fürsorge wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. DANKE!

Letztlich möchte ich den Patienten der Med. III danken, die an dieser Studie teilgenommen haben. Sie haben es in einer für sie schwierigen Situation auf sich genommen, Fragen zum Thema Therapiebegrenzung zu beantworten.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis.....	VII
Abkürzungsverzeichnis	VIII
Zusammenfassung	IX
1 Einleitung.....	1
2 Stand der Forschung und Problemanalyse von TBE-Situationen	5
2.1 Ärzte und Patienten: Information und Kommunikation.....	5
2.2 Ärzte und Patienten: Krankheitsverarbeitung im Spannungsfeld zwischen Wissen und Hoffen.....	11
2.3 Patientenpräferenzen: Lebensqualität oder Lebensquantität	13
2.4 Patientenautonomie und Informationsbedarf in TBE-Situationen.....	16
2.5 Leitlinien für den TBE-Prozess: Möglichkeiten und Grenzen.....	21
2.6 Ziel der Arbeit.....	23
3 Methode	29
3.1 Baseline Untersuchung (V ₂ -Untersuchung)	32
3.1.1 V ₁ : Erfassung der Dokumentation von TBE.....	32
3.1.2 V ₂ : Befragung zu TBE aus Arzt-, Pflege- und Patientenperspektive.....	33
3.1.3 V ₃ : Qualitative Experteninterviews	33
3.2 Entwicklung, Implementierung, Schulung und Evaluation der Leitlinie	34
3.2.1 Entwicklung der Leitlinie.....	34
3.2.2 Struktur und Inhalt der Leitlinie	35
3.2.3 Implementierung und Schulung der Leitlinie.....	38
3.2.4 Evaluation der Leitlinie.....	39
3.3 Nacherhebung (N ₂ -Untersuchung).....	39
3.4 Testmaterialien	40
3.5 Statistische Auswertung	43

3.6	Zusammenfassung der Methode	45
4	Ergebnisse.....	46
4.1	Stichprobenbeschreibung.....	46
4.2	Zeitraumanalysen	49
4.3	Hypothese 1: Einschätzung des besprochenen Behandlungsziels	51
4.4	Hypothese 2: Patientenpräferenz bzgl. Lebensqualität/Lebensquantität	56
4.5	Hypothese 3: Informationsbedarf von Patienten	58
4.6	Hypothese 4: Partizipationsbedürfnis von Patienten in TBE-Situationen.....	62
4.7	Hypothese 5: Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleichs	67
5	Diskussion	72
5.1	Diskussion der Stichprobe und der Methodik	72
5.2	Diskussion Hypothese 1: Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel.....	73
5.3	Diskussion Hypothese 2: Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität	77
5.4	Diskussion Hypothese 3: Informationsbedarf von Patienten in TBE	80
5.5	Diskussion Hypothese 4: Partizipationsbedürfnis von Patienten in TBE.....	83
5.6	Diskussion Hypothese 5: Evaluation der Leitlinie im Prä-Post-Vergleich	87
6	Fazit und Ausblick.....	92
7	Literaturverzeichnis	95
8	Anhang.....	108
8.1	Fragebögen.....	108
8.2	Dokumentationsbogen.....	119
8.3	Ehrenwörtliche Erklärung.....	123

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Modell der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	14
Abbildung 2	Schematische Darstellung der Modelle der Partizipation.....	17
Abbildung 3	Modell der übergeordneten Fragestellungen der Arbeit	24
Abbildung 4	Studiendesign der leitliniengestützten Interventionsstudie zu TBE ..	30
Abbildung 5	Schematische Darstellung der Schritte der Baseline- Untersuchung	32
Abbildung 6	Ereignisorientierte Zeit- und Triggerpunkte für TBE.....	36
Abbildung 7	Übersicht der Zeitabstands-Analysen	45
Abbildung 8	Einschätzung der Patienten in Bezug auf das besprochene Behandlungsziel.....	52
Abbildung 9	Mittelwerte für das wahrgenommene Behandlungsziel sowie angegebener Distress und Lebensqualität der Patienten	53
Abbildung 10	Darstellung des Behandlungsziels in Zusammenhang mit der Tumorentität	54
Abbildung 11	Darstellung der durchgeführten oder geplanten tumorspezifischen Therapien mit dem wahrgenommenen Behandlungsziel.....	55
Abbildung 12	Darstellung der durchgeführten oder geplanten supportiven Therapien mit dem wahrgenommenen Behandlungsziel.....	55
Abbildung 13	Differenzen der Mediane der Präferenzen für Lebensqualität/Lebenszeit	56
Abbildung 14	Zusammenhang zwischen der Präferenz Lebenszeit/ Lebensqualität und dem wahrgenommenen Behandlungsziel	58
Abbildung 15	Faktorenanalyse des Fragenkomplexes zum Informationsbedarf	59
Abbildung 16	Informationsbedarf des Patienten und der tatsächlich angegebenen Information seitens des Arztes	61
Abbildung 17	Präferenz von Patienten bezüglich des Wunsches an Partizipation bei der medizinischen Behandlung.....	63

Abbildung 18 Zusammenhang zwischen Entscheidungstypen mit Lebensqualität und Distress	64
Abbildung 19 Entscheidungstypen im Zusammenhang mit Zeitraumanalysen	65
Abbildung 20 Differenzwert der Patientenpräferenzen zwischen Lebensqualität und Lebenszeit.....	66
Abbildung 21 Übersicht über die Präferenzen der Patienten bezüglich Lebensqualität in der Vor-und Nachuntersuchung	71
Abbildung 22 Übersicht über die Präferenzen der Patienten bezüglich Lebensquantität in der Vor- und Nachuntersuchung.....	71

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Übersicht über den Hypothesenkomplex 1	25
Tabelle 2	Übersicht über den Hypothesenkomplex 2	26
Tabelle 3	Übersicht über den Hypothesenkomplex 3	26
Tabelle 4	Übersicht über den Hypothesenkomplex 4	27
Tabelle 5	Übersicht über den Hypothesenkomplex 5	28
Tabelle 6	Ein- und Ausschlusskriterien der Fragebogenerhebung der Vorher- und Nachheruntersuchung	31
Tabelle 7	Übersicht der demographischen Daten der Patienten aus V ₂ , N ₂ und der Gesamtstichprobe	46
Tabelle 8	Übersicht über die Depressionsscores im Vergleich V ₂ /N ₂ sowie in Bezug auf Erkrankungsdauer, Tumorentität und Alter	48
Tabelle 9	Klinisch relevante Daten der Patienten sowie Zeitraumanalysen aus V ₂ , N ₂ und der Gesamtstichprobe	49
Tabelle 10	Zusammensetzung der Auswertungsgruppierungen zu Informationsbedarf und tatsächlich wahrgenommener Information	60
Tabelle 11	Gruppenanalyse zum Informationsbedarf in Bezug auf relevante Einflussfaktoren	62
Tabelle 12	Übersicht über das wahrgenommene Behandlungsziel zu den Erhebungszeiträumen V ₂ und N ₂	68
Tabelle 13	Erhaltene oder geplante Therapien der Patienten in der Vor- und Nachuntersuchung	69
Tabelle 14	Ergebnisse des Gesamtscores des FAPIs mit Mittelwerten, Standardabweichungen und Range	70

Abkürzungsverzeichnis

TBE: Therapiebegrenzungsentscheidung

V₂: Baseline-Untersuchung; Vorher-Untersuchung, Prä-Erhebung

N₂: Nachher-Untersuchung; Post-Erhebung

ED: Erstdiagnose

FB: Fragebogen

Med. III: Medizinische Klinik und Poliklinik III, Klinikum der Universität München,
Campus Großhadern

KUM: Klinikum der Universität München

kR: keine Reanimation

kF2/kI3: keine Verlegung auf die Intensivstation

SDM: Shared Decision Making

SPSS: Statistical Package for the Social Science

Zusammenfassung

Für Patienten mit einer infausten onkologischen Diagnose stellt eine Therapiezieländerung bzw. eine Therapiebegrenzung einen entscheidenden Wendepunkt in der Behandlung dar, der oft mit einer hohen psychischen Belastung assoziiert ist. Entscheidungen zur Therapiebegrenzung werden von behandelnden Ärzten bewusst getroffen, jedoch nur in der Hälfte aller Fälle mit dem Patienten ausführlich besprochen, auch wenn diese noch entscheidungsfähig sind (Winkler, 2009). Gründe für die mangelnde Kommunikation zwischen Arzt und Patient können unter anderem: a) die Unsicherheit auf Seiten des Behandelnden, b) der Wunsch des Patienten nach Maximaltherapie auch bei infauster Prognose, c) verdrängende Krankheitsverarbeitung des Patienten, d) Druck von Angehörigen sein.

Ziel dieser Studie, die in der Medizinischen Klinik III (Med. III) des Klinikums der Universität München (KUM) durchgeführt wurde, war, die Entwicklung und Implementierung einer Leitlinie für Therapiebegrenzungsentscheidungen (TBE) in ihren Auswirkungen auf die Praxis zu überprüfen sowie für den Patienten relevante Fragestellungen in Therapiebegrenzungssituationen zu untersuchen. Die Begleitstudie zur Leitlinie zur Therapiebegrenzung sollte überprüfen, inwieweit eine Leitlinie die empirisch erhobenen Partizipations- und Kommunikationsprobleme bei TBE ganz oder teilweise lösen konnte. Dabei sollten insbesondere die Kenntnis und Berücksichtigung des Patientenwillens optimiert, Entscheidungskonflikte minimiert, die Transparenz von Entscheidungen durch eine standardisierte Dokumentation erhöht und die Belastung des Behandlungsteams reduziert werden.

Das Studiendesign bestand aus einer Voruntersuchung (Prä-Design), die sich weiter in drei Ansätze unterteilte: a) Die Erfassung der Häufigkeit von TBE in der Med. III, b) eine fallbezogene Befragung der am Entscheidungsprozess Beteiligten (Ärzte, Pflegenden, Patienten) und c) qualitative Experteninterviews. Die Ergebnisse der Voruntersuchung wurden in die Entwicklung der Leitlinie integriert. Nach der Entwicklung und Implementierung der Leitlinie erfolgte eine Nachuntersuchung (Post-Design), die die Untersuchungsansätze der Voruntersuchung wiederholte, um die praktische Effektivität der Leitlinie im klinischen Alltag zu evaluieren.

In dieser Arbeit werden die Ergebnisse der Patientenbefragung mit Hilfe eines Fragebogens zu ausgewählten Themen wie Partizipation, Informationsbedarf, die

Präferenz für Lebenszeit oder Lebensqualität von Patienten in TBE-Situationen dargestellt. Die Hypothesen beziehen sich hierbei zum einen auf die praktische Effektivität der Leitlinie anhand der Evaluation der Ergebnisse im Vorher-Nachher-Vergleich und zum anderen auf die übergeordneten Präferenzen von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen ausgewertet an der Stichprobe des Gesamtkollektivs.

Die Ergebnisse der Evaluation der Leitlinie zeigen, dass im Vorher-Nachher-Vergleich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Erhebungszeiträumen gefunden werden konnten. In Bezug auf die Präferenzen der Patienten zu Partizipation und Information zeigt sich, dass Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, eine kürzere Lebensdauer aufweisen, eine höhere Präferenz für Lebensqualität angeben und signifikant belasteter sind, als Patienten, die dem Arzt die Entscheidung zu ihrer medizinischen Behandlung überlassen. Zudem ist der Informationsbedarf bei Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, signifikant höher als bei denjenigen Patienten, die dem Arzt die Entscheidung zur medizinischen Behandlung überlassen. Die hier untersuchten Patienten geben signifikant häufiger an, Lebensqualität im Vergleich zur Lebenszeit zu präferieren. Des Weiteren konnte in diesem Patientenkollektiv gezeigt werden, dass knapp 20% der Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation der Ansicht sind, dass das Therapieziel die Heilung der Erkrankung ist. Diese Ergebnisse werden im Forschungszusammenhang diskutiert und kritisch in Frage gestellt.

Auf Basis der gewonnenen Ergebnisse werden weitere Handlungsmöglichkeiten und praktische Implikationen für die Anwendung der Leitlinie im klinischen Alltag diskutiert.

1 Einleitung

Media vita in morte sumus
(Notker I., 750 n. Ch.)

Die Aufgaben der Medizin bestehen im Wesentlichen aus Prävention, Diagnostik und Therapie, also Krankheiten vorzubeugen, Krankheiten zu erkennen und Krankheiten zu therapieren beziehungsweise diese zu heilen (Dahl, 2008, S. 66-67). „*Primum nihil nocere*“ gilt hierbei als ein ethischer Grundsatz, also das Prinzip, diejenigen medizinischen Maßnahmen zu wählen, die dem Patienten¹ den geringsten Schaden zufügen und die Gesundheit erhalten (Valentin, 2006).

In der onkologischen Praxis lassen sich diese Ziele nicht immer erreichen, die ethischen Grundsätze Heilen, Helfen und Lindern müssen sich oft von dem Vor-satz *Heilen* in Richtung *Schmerzen lindern* und *Leid abwenden* bewegen. Wenn eine onkologische Erkrankung nicht geheilt werden kann beziehungsweise eine Therapiezieländerung oder Therapiebegrenzungsentscheidung (TBE) ansteht, ist dies für die Patienten, deren Angehörige, die Ärzte, das Pflegende und das gesamte Behandlungsteam eine besondere Herausforderung. Mit Patienten muss in dieser Situation besprochen werden, wie sich der weitere Therapieweg gestalten lässt und was der Patient sich in dieser Situation wünscht (Fegg et al., 2015). Gemeinsam mit dem Patienten sollte eine Nutzen-Schadens-Abwägung in Bezug auf die Fortführung der gegen den Tumor gerichteten Therapie vorgenommen werden. Hierbei muss abgewogen werden, ob eine Verlängerung der Therapie nur eine Leidensverlängerung für den Patienten impliziert oder ob damit ein Nutzen erreicht werden kann (Jox et al., 2014).

Die Relevanz von onkologischen Erkrankungen und die damit einhergehenden Herausforderungen in der onkologischen Versorgung lässt sich anhand der folgenden Zahlen darstellen: In Deutschland erkrankten im Jahr 2013 etwa 483.000 Menschen an Krebs, damit gehört Krebs zu den häufigsten Erkrankungsursachen

¹ Um die Lesbarkeit des Textes zu erhalten, wurde auf die Erwähnung der generischen Geschlechter verzichtet. In vielen Fällen wird auf geschlechtsneutrale Formulierungen zurückgegriffen. In den übrigen Fällen wird das generische Maskulinum genannt, womit jedoch explizit beide Geschlechter gemeint sind.

und stellt nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache dar (Robert-Koch-Institut, Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland, 2016). Zwischen 2002 und 2012 hat die absolute Zahl der Krebsneuerkrankungen bei Frauen um 10% und bei Männern um 13% zugenommen. Derzeitige Daten zeigen, dass jeder zweite Mann (51%) und 43% der Frauen im Laufe des Lebens an Krebs erkranken (Robert-Koch-Institut, 2016).

Auch wenn sich die Überlebensraten von Patienten in den letzten 30 Jahren deutlich verbessert haben, liegt der Anteil der Krebserkrankungen an allen Todesursachen bei 25,8%, darunter verstarben 2013 121.314 Männer und 101.779 Frauen an einem Krebsleiden (Statistisches Bundesamt, 2015). Durch Präventionsmaßnahmen (z.B. in Form der 2003 eingeführten Früherkennungskoloskopie ab dem Alter von 55 Jahren) konnte in den vergangenen Jahren eine Stagnation der Erkrankungszahlen verzeichnet werden. Allerdings wird aufgrund des demographischen Wandels bis zum Jahr 2020 mit einem Anstieg der absoluten Erkrankungszahlen von 12% bei den Männern und 7% bei den Frauen gerechnet (Robert-Koch-Institut, 2016).

Krebs bedeutet im Jahr 2016/2017 aufgrund der Verbesserung medizinischer Möglichkeiten zwar keinesfalls ein Todesurteil, jedoch unterscheiden sich die einzelnen Krebsarten und -stadien erheblich in den Konsequenzen für den betroffenen Patienten. Die Verbesserung von therapeutischen Maßnahmen in der Onkologie erlaubt häufiger einen kurablen Erkrankungsverlauf, dennoch sind auch nach wie vor viele Patienten von einer infausten Prognose mit inkurablen Verlauf betroffen. Hier gestaltet sich der Übergang von kurativen Behandlungsmethoden mit der Intention, eine Heilung der Erkrankung zu erreichen, zu einer palliativen bzw. supportiven Therapie bei einer unheilbaren Krebserkrankung besonders schwierig. Unter Palliation wird nach der WHO die *„Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind [verstanden]. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.“* (WHO, 2002). Bei der palliativen Versorgung eines Patienten steht die Lebensqualität im Vordergrund und eine reine Lebensverlängerung rückt in den Hintergrund. Nach Cicely Saunders (Begründerin

rin der Hospizbewegung) geht „*es nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben*“ (Saunders, 1993; S.12). Zwischen dem kurativen und dem rein palliativen/supportiven Behandlungsansatz finden sich in der Onkologie verschiedene palliative Ansätze, die zwar nicht der Heilung der Erkrankung, aber dem Ziel der Lebensverlängerung und der Verbesserung der Lebensqualität dienen.

Durch den medizinischen Fortschritt bewegen sich Arzt und Patienten in einem Spannungsfeld, da es immer mehr medizinische Möglichkeiten gibt, die eine weitere medizinische Behandlung zu rechtfertigen scheinen, da sie einen eventuellen Nutzen in Form von mehr Lebenszeit für den Patienten bringen könnten (Charbonnier, 2008; Weiss, 2003). Dennoch stellt sich in diesem Zusammenhang die Frage, ob die Fortführung einer Therapie, die grundsätzlich möglich ist, auch einen Nutzen für den Patienten bringt oder ob eine Änderung des Therapiekonzepts für den Patienten sinnvoller sein könnte (Bauer, 2003).

In einer Therapiebegrenzungssituation, die sich durch ihre hohe Komplexität von normalen Behandlungssituationen unterscheidet, werden an alle Beteiligten sehr hohe Anforderungen hinsichtlich Kommunikation, Interaktion und Partizipation gestellt, die durch individuelle Empathie oder Fachwissen allein nicht ausreichend erfüllt werden können. Die Komplexität und das Anforderungsprofil von TBE-Situationen können durch die Darstellung eines ganzheitlichen, systematischen Problemlösungsweges (beispielsweise in Form einer Leitlinie) unterstützt werden, der in dieser Arbeit näher beleuchtet werden soll.

Nach einer detaillierten Problembeschreibung und der Rekapitulation des für die vorliegenden Fragestellungen relevanten Forschungsstandes, werden in Kapitel 2 die Erwartungen an die Einführung einer Leitlinie für TBE-Situationen und die Hypothesen der Evaluation der Leitlinie in der klinischen Praxis formuliert. Dabei konzentrieren sich die Ausführungen auf die Relevanz der Kommunikation zwischen Arzt und Patient, die Präferenzen des Patienten bezüglich Information und Partizipation sowie der relevanten Fragestellung nach Lebensqualität oder Lebensquantität. Die für die Verifizierung bzw. Falsifizierung der Hypothesen angewandte Methodik der Prä-Post-Studie (Fragebögen, experimentelles Design, Auswertungsverfahren) wird im darauffolgenden Kapitel 3 dargestellt. In dem zentralen Kapitel 4 dieser Arbeit werden danach die Ergebnisse der Fragebogen-

untersuchung des Prä-Post-Designs und der Untersuchung der Gesamtstichprobe im Hinblick auf die vorab formulierten Hypothesen vorgestellt. Das sich daran anschließende Kapitel 5 versucht, die belastbaren Resultate der Studie, aber eben auch die noch bestehenden Defizite und deren mögliche Ursachen zu identifizieren und daraus im Ausblickkapitel 6 einige Empfehlungen für weitere Untersuchungen und mögliche organisatorische Verbesserungen abzuleiten.

2 Stand der Forschung und Problemanalyse von TBE-Situationen

Die Kommunikation in Therapiebegrenzungssituationen stellt ein zentrales Instrument zur Identifikation von Präferenzen von Patienten dar, welches zu einer Verbesserung der Patientenzufriedenheit in einer TBE-Situation, aber auch im Verlauf der Behandlung beitragen soll. Im Folgenden werden daher diejenigen Aspekte dargestellt, die für die Kommunikation von TBE relevant sind und die durch die Implementierung der Leitlinie verbessert werden sollen.

2.1 Ärzte und Patienten: Information und Kommunikation

Der Übergang von der Kuration zur Palliation stellt in der Onkologie eine besondere Herausforderung dar und impliziert für den Patienten und seine Angehörigen, aber auch für das gesamte Behandlungsteam häufig einen einschneidenden Wendepunkt in der medizinischen Behandlung (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2014). Bei Patienten, die einen voraussichtlich nicht-kurablen Verlauf der Krebserkrankung aufweisen, treffen die behandelnden Ärzte in den letzten Tagen und Wochen vor dem Tod des Patienten bewusst eine TBE (Winkler, 2009). Unter einer Therapiebegrenzungsentscheidung wird in diesem Kontext der *„Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen – sei es Beatmung, der Einsatz von Antiinfektiva oder Blutprodukten, parenterale Ernährung oder tumorspezifische Therapien - verstanden. Nicht davon betroffen ist die Symptom-Kontrolle im Sinne des „best supportive care“-Konzeptes“* (Leitlinie Therapiebegrenzung der Med. III). Best supportive care wird hierbei von der European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) so definiert: *„Supportive Behandlungsmaßnahmen für Krebspatienten umfassen das multi-professionelle Bemühen um die individuellen allumfassenden physischen, psychosozialen, spirituellen und kulturellen Bedürfnisse und sollten zu jedem Zeitpunkt der Krankheit für Patienten allen Alters und unabhängig von der gegenwärtigen Behandlungsintention der gegen die Krankheit gerichteten Maßnahmen verfügbar sein“* (Lübbe, 2003). Eine Therapiezieländerung bzw. eine Therapiebegrenzungsentscheidung impliziert daher nicht das Ende aller therapeutischen Maßnahmen, es wird vielmehr ein Übergang von der tumorspezifischen Therapie zur best supportive Care im Sinne der Palliativmedizin durchgeführt, um das Lei-

den des Patienten zu minimieren und die Symptomkontrolle zu optimieren (Kaur, 2011).

Die Kommunikation von Therapiebegrenzungsentscheidungen ist für Patienten mit infauster Prognose von hoher Relevanz, da sie den Patienten frühzeitig auf das Lebensende vorbereiten kann (Bleyer, 2015). Mit einer solchen TBE soll eine Übertherapie für den Patienten vermieden, ihm selbst und seinen Angehörigen eine realistische Krankheitsbewältigung ermöglicht und eine Priorisierung in Bezug auf individuelle Behandlungswünsche erarbeitet werden. Für den Patienten impliziert eine TBE oft die Konfrontation mit einer existentiell bedrohlichen Situation (Samonigg, 2000). Der Tod, der vorher noch als vermeidbar wahrgenommen wurde, scheint für den Patienten und seine Angehörigen unmittelbarer und unausweichlicher zu werden.

Im Idealfall werden die Vor- und Nachteile einer intensiven und belastenden Behandlung versus best supportive Care bzw. palliative Versorgung frühzeitig gemeinsam mit dem Patienten erörtert, um die Präferenzen eines Patienten bezüglich seines eigenen Therapieziels beispielsweise in Form einer Abwägung zwischen Lebenszeit oder Lebensqualität zu ermitteln (Epstein, 2005). Jedoch zeigte sich in Studien, dass diese Gespräche teilweise sehr spät im Erkrankungsverlauf geführt werden (Lopez-Acevedo et al., 2013). Es gilt – zusammen mit dem Patienten – frühzeitig abzuwägen, ob eine weitere tumorspezifische Therapie mit ihren potentiell toxischen Nebenwirkungen die Lebensqualität des Patienten so sehr einschränkt, dass auch ein dadurch möglicherweise bedingter Zugewinn an Lebenszeit nicht verantwortet werden kann (Jox et al. 2014).

Als zentrale Komponente des Therapiebegrenzungsprozesses ist somit die Kommunikation zwischen Arzt und Patient (bzw. dessen Angehörigen), Pflegenden und Patient sowie die Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams anzusehen. Durch Kommunikation wird eine Partizipation aller Beteiligten und damit mittelbar eine integrale Entscheidungsfindung bei maximaler Konfliktreduktion ermöglicht. Diese Partizipation erweist sich als umso zwingender, als ein Therapiebegrenzungsgespräch in jedem Fall eine Wende in der medizinischen Behandlung darstellt: Der vorher angestrebte kurative Behandlungsansatz wird durch einen palliativen Plan ersetzt, was für den Patienten, aber auch für das Behandlungsteam eine besondere Belastung bedeutet: „Das Sprechen über Tod und

Sterben fällt schwer, wird oftmals vermieden, nicht selten tabuisiert und nur allzu oft durch die Hoffnung auf immer neue Errungenschaften der modernen Medizin ersetzt“ (S3-Leitlinie Palliativmedizin, S. 134).

Bisherige Studien konnten zeigen, dass eine patientenzentrierte Kommunikation insbesondere in Therapiebegrenzungssituationen günstige Auswirkungen auf die Behandlungszufriedenheit, Entscheidungsfindung, auf das seelische Befinden und die psychische Belastung sowie auf körperliche Symptome hat (La Torre-Luque, 2016; Loh, 2007; Kleeberg, 2005). Die Kommunikation in einer solchen Situation sollte sich daher im Idealfall den aktuellen Bedürfnissen, Problemlagen und Präferenzen des Patienten anpassen, mit der Intention, dem Informationsbedarf des Patienten zu entsprechen und ihm zugleich ein umfassendes Verständnis für die aktuelle Krankheitssituation zu ermöglichen (Joppich, 2006).

Andere Studien haben hingegen gezeigt, dass explizite Diskussionen über Prognose, Erkrankung und Behandlungsoptionen insbesondere in der letzten Lebensphase von Patienten häufig gar nicht gewünscht sind (Tang, 2016; van Oorschot, 2004). Diese Ambivalenz im Informationsbedarf von Patienten genauer zu untersuchen, wird und muss daher auch Teil dieser Studie sein.

Im klinischen Alltag ist die Festlegung einer Begrenzung der Therapie bzw. eine Änderung des Therapieziels nicht nur für den Patienten und seine Angehörigen, sondern auch für das Behandlungsteam häufig mit ethischen, moralischen und klinischen Schwierigkeiten verbunden (Voorhees, 2009). Dem behandelnden Arzt bzw. dem Ärzteteam kommt in dieser Situation die Aufgabe zu, zu entscheiden, ob eine *medizinische Indikation* zur Weiterführung der Therapie bei einem Patienten mit infauster Prognose gegeben ist, ob also ein definiertes Therapieziel erreicht werden kann oder nicht (Alt-Epping, 2012). Hieran schließt sich nahtlos die Frage an, wie man eine gegebene oder nicht vorhandene medizinische Indikation definiert und wer zu welchem Zeitpunkt entscheidet, ob die Indikation vorhanden ist oder nicht – also wann eine Therapiezieländerung indiziert ist und eingeleitet werden muss (Grübler, 2011).

Laut Bundesärztekammer ist die medizinische Indikation die „*Beurteilung eines Arztes, dass eine konkrete medizinische Maßnahme angezeigt ist, um ein bestimmtes Therapieziel zu erreichen*“ (Bundesärztekammer, 2015). Die medizi-

nische Indikation legitimiert sich also durch das definierte Behandlungsziel (Müller-Busch, 2010). Weiter kann man bei der Feststellung einer medizinischen Indikation zwischen der *Wirkungslosigkeit* einer medizinischen Behandlung und der *Sinnlosigkeit* einer medizinischen Behandlung differenzieren (Winkler & Heußner, 2016). Die Wirkungslosigkeit einer medizinischen Behandlung schätzt hierbei primär der behandelnde Arzt ein, über die Sinnlosigkeit einer medizinischen Behandlung sollte im Einvernehmen mit allen Beteiligten entschieden werden, da in diesem Falle nicht nur medizinische Fakten, sondern auch Wertvorstellungen der Betroffenen mit einfließen und berücksichtigt werden müssen (Scheffold, 2010; Bauer, 2003).

Wie bei Anschütz (1982, S. 2) in Bezug auf das Dilemma der medizinischen Indikation beschrieben, *„müssen wir uns immer wieder die Frage vorlegen, ob diese oder jene Maßnahme in jedem individuellen Falle wirklich angezeigt ist. Dient sie dem Patienten? Erleichtert sie ihm sein Schicksal jetzt oder zu einem späteren Zeitpunkt?“*. Bei Unsicherheiten bezüglich dieses Dilemmas gilt im Zweifelsfall *„in dubio pro vita“*. Für den Arzt impliziert eine solche TBE allerdings ein Stück weit das Eingestehen, dass die bisherige Therapie nicht den gewünschten Erfolg verzeichnen konnte, was letztlich auch immer einen Widerspruch zu der Primäraufgabe des Arztes, dem Heilen, darstellt (Neitzke, 2014).

Wechselt ein Patient von der behandelnden Versorgungsform in eine palliativmedizinisch-pflegerische Versorgung über, verschiebt sich die Aufgabe des Arztes vom Heilen zum Lindern (Hametner, 2015). Weil nun eine einmal begonnene Behandlung von dem behandelnden Arzt u.U. als eine Art Versprechen gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen verstanden werden kann, könnte eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung als eine Art Verstoß gegen dieses *„Versprechen“* aufgefasst werden (Salomon, 2008). Mit anderen Worten könnte ein zeitiges Versterben nach einer TBE kausal auf die *„Unterlassung“* zurückgeführt werden und bei dem Entscheidungsträger zu einer zusätzlichen psychischen Belastung führen (Joppich, 2006).

Eine Therapiebegrenzungsentscheidung ist also nicht nur für den Patienten, sondern auch für den Arzt selbst eine besondere Herausforderung, die durch seine eigenen Wertvorstellungen beeinflusst sein kann (Cohen, 2008). Der Arzt muss bei einer Änderung des Therapieziels den Patienten mit dem neuen Kon-

zept konfrontieren, ihm erklären, warum beispielsweise eine Entscheidung gegen die Verlegung auf die Intensivstation oder gegen eine Reanimation getroffen wurde (Hahn, 2007). In Interviewstudien zu Therapiebegrenzungssituationen äußerten Ärzte häufig, dass es leichter ist, einem Patienten doch noch eine tumorspezifische Therapie anzubieten als sich auf das Lindern von Symptomen zu beschränken (Voorhees, 2009). Individuell obsiegt manchmal eben der Grundsatz: „Behandlungsangebot statt Gespräch über Therapiebegrenzung“. Hierbei spielt der Zeitfaktor im klinischen Alltag eine nicht zu unterschätzende Rolle (Ernst, 2014). Innerhalb des extrem engen Zeitkorsetts, in dem sich Klinikärzte und Pflegende bewegen müssen, ist die Zusage der Fortführung der Behandlung deutlich weniger zeitaufwendig als ein Gespräch über Therapiebegrenzung. Im einen Fall handelt es sich erfahrungsgemäß um Minuten, im anderen Fall kann das Gespräch deutlich mehr Zeit in Anspruch nehmen.

Eine Therapiebegrenzungsentscheidung wird jedoch nicht allein durch die medizinische Indikation, die der Arzt beurteilt, bestimmt. Eine weitere fundamentale Voraussetzung für oder gegen die Entscheidung zur Therapiebegrenzung bzw. für oder gegen die Durchführung einer Behandlung ist der *Patientenwille* (Hahn, 2007). Ohne die Einwilligung des Patienten darf eine medizinische Behandlung nicht durchgeführt werden. Der Patient kann beispielsweise durch eine vorhandene Patientenverfügung selbst darüber entscheiden, ob er bei Bedarf reanimiert werden möchte oder intensivmedizinische Maßnahmen erhält. Eine Voraussetzung für die Berücksichtigung des Patientenwillens ist die Einwilligungsfähigkeit des Patienten. Nach der Leitlinie des Arbeitskreises Patientenverfügung am KUM ist *„ein Patient [ist] dann einwilligungsfähig, wenn er die nötige geistige Fähigkeit besitzt, um Folgen und Tragweite einer medizinischen Behandlung zu erfassen und seinen Willen danach zu bestimmen“* (AK Patientenverfügung KUM – Leitlinie, 2013). Die Relevanz des Patientenwillens in Bezug auf seine Partizipation in medizinischen Entscheidungen stellt daher eine zentrale Fragestellung in dieser Arbeit dar.

Zu einzelnen Aspekten des TBE-Prozesses gibt es bisher zwei große Studien, die EURELD-Studie und die SUPPORT-Studie. Das europäische Projekt „Medical-End-of-Life-Decisions: Attitudes and Practices in Six European Countries (EURELD)“ erfasste anhand von schriftlichen Ärztebefragungen, welche medizi-

nischen Maßnahmen einem Todesfall vorausgingen und welche Charakteristika die Patienten hierbei aufwiesen (Bosshard et al., 2005). Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Ärzte nur bei etwa 51% der noch entscheidungsfähigen Patienten gemeinsam eine Entscheidung gegen Wiederbelebensmaßnahmen getroffen hatten (van Delden et al., 2006). Die andere Hälfte der Patienten wurde offensichtlich nicht darüber informiert, dass der Arzt über eine Therapiebegrenzung entschieden hatte.

Bei Betrachtung der Ergebnisse dieser groß angelegten Studie stellt sich daher automatisch die Frage, in welcher Form und an welcher Stelle die kommunikativen Hindernisse zwischen Arzt und Patient aufgetreten sind. Eine Vorläuferstudie zur Einbeziehung von Patienten in TBE in der Med. III des KUMs konnte diese Daten replizieren: nur etwa 47% der Patienten waren in Therapiebegrenzungsentscheidungen involviert, wohingegen die Aufklärung über Diagnose, Verlauf und Prognose der Erkrankung als gut empfunden wurde (Winkler et al., 2009).

Die SUPPORT-Studie (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) gilt als die bislang größte Beobachtungsstudie zur klinischen Praxis bezüglich Entscheidungen zur Therapiebegrenzung bei mehr als 9000 Patienten mit einer infausten Prognose (SUPPORT Principal Investigators, 1995). Hier konnte gezeigt werden, dass in weniger als der Hälfte der Fälle, Ärzte darüber Bescheid wussten, was der Patient sich in Bezug auf Therapiebegrenzung wünschte: nur 47% der behandelnden Ärzte wussten, dass ihre Patienten keine Reanimation oder Verlegung auf die Intensivstation wünschten. Eine Übertherapie aufgrund der Unkenntnis des palliativen Therapiezielwunsches war daher für diese Patienten die Folge.

Diese beiden groß angelegten Studien zeigen, dass es offensichtliche Diskrepanzen in der Einschätzung des Therapieziels zwischen Ärzten und Patienten gibt, bzw. die Wünsche des Patienten dem Arzt oftmals nicht bekannt sind. Des Weiteren scheint es fundamentale Lücken in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu geben, die zu diesen unterschiedlichen Wahrnehmungen führen. Diese Diskrepanz und die zugrundeliegenden Ursachen sollen in dieser Arbeit genauer analysiert werden.

2.2 Ärzte und Patienten: Krankheitsverarbeitung im Spannungsfeld zwischen Wissen und Hoffen

Zu den häufigsten Kommunikationsproblemen im Prozess der Therapiebegrenzungsentscheidung zählt die unterschiedliche Einschätzung des Therapieziels durch Ärzte und Patienten (Alt-Epping, 2012). Studien haben gezeigt, dass insbesondere Ärzte die Situation, in der das Therapieziel zwischen Arzt und Patient divergiert, als sehr belastend einschätzen (Winkler, 2015; Wallner, 2010). Diese Belastung kann beispielsweise entstehen, wenn der Patient den Wunsch nach Maximaltherapie hat, der Arzt aber keine medizinische Indikation zur Weiterführung der Therapie sieht (Winkler, 2012).

Eine weitere Schwierigkeit in einer TBE-Situation entsteht, wenn der Patient die infauste Prognose und die damit einhergehende lebensbedrohliche Situation aufgrund von mangelnder Krankheitseinsicht nicht wahrnehmen kann oder will (Zafar, 2009). Des Weiteren entsteht eine besondere Herausforderung in Situationen, in denen der Patient über seine Situation überhaupt nicht informiert werden will oder beispielsweise Angehörige den behandelnden Arzt bitten, mit dem Patient nicht über die infauste Prognose zu sprechen. Hier stellt sich auch die Frage, wie der behandelnde Arzt damit umgeht, wenn der Patient sein Recht auf Nicht-Wissen geltend macht. Dieses Recht auf Nicht-Wissen steht freilich im Widerstreit mit der Erfahrungstatsache, dass auch mangelnde Informationen die Ursache für eine unrealistische Einschätzung des Patienten zum Behandlungsziel bzw. seiner Erkrankungssituation sein können. Die gelegentlich so genannte „Barmherzige Lüge“ reicht bis in die Antike zurück und besagt, dass der Arzt keinesfalls mit dem Patienten über die Diagnose und Prognose der Erkrankung sprechen sollte, da dies eine Verschlechterung des Zustandes zur Folge haben könnte (Corpus Hippocraticum; Ankowitsch, 2014). Jedoch kann das Vorenthalten einer schlechten Diagnose oder Prognose in der gut gemeinten Absicht, dem Patienten die Hoffnung nicht zu nehmen, die lange Zeit als ethisch akzeptabel und geboten galt, sich durchaus als kontraproduktiv erweisen (Nauck, 2013). Es kommt zu einem Konflikt zwischen höchst unterschiedlichen Kategorien: *Information und Fakten* auf der einen Seite, *Hoffnung und der Wille zu Überleben* auf der anderen Seite.

Vereinfacht lässt sich dieser Konflikt so beschreiben: Der Arzt möchte dem Patienten nicht die Hoffnung durch eine radikale Aufklärung über seine Situation nehmen. Der Patient erlebt im Verlauf der Erkrankung viele verschiedene Phasen der Hoffnung (Moadel, 1999): Zu Beginn der Erkrankung bzw. vor der Diagnosestellung lebt der Patient mit der Hoffnung, dass sich die Diagnose *nicht* bestätigt oder auf einem Irrtum beruht. Nach Bestätigung der Diagnose muss der Patient sich mit der Erkrankung auseinandersetzen, nun jedoch begleitet von der neuen Hoffnung, dass die Therapie den gewünschten Erfolg bringen wird und die Heilung der Erkrankung möglich sein wird. Wenn die Therapie den gewünschten Erfolg in Form der Heilung der Erkrankung nicht ermöglichen kann, wie bei Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation, steht als nächstes die Hoffnung auf einen langsamen Krankheitsverlauf und das Lindern der Symptome im Vordergrund bzw. im weiteren Verlauf die Hoffnung, nicht unter großen Schmerzen zu leiden, „dahinvegetieren“ zu müssen oder im Angesicht des Todes alleine sein zu müssen. Während dieser Stadien der Erkrankung gilt es seitens des Arztes, den Spagat zwischen Aufklärung und Information einerseits und dem Bewahren von Hoffnung des Patienten andererseits, zu meistern.

Um die Krankheitsverarbeitung bzw. die Einschätzung des besprochenen Therapieziels zu evaluieren, wurde in dieser Arbeit das besprochene Behandlungsziel in dem Fragebogen für Patienten näher betrachtet. Hierbei wurde der Patient gefragt, wie das aktuell besprochene Behandlungsziel lautet. Es wird davon ausgegangen, dass das besprochene Behandlungsziel das vom Patienten wahrgenommene Behandlungsziel impliziert. Die Hypothesen hierzu sind, dass es verschiedene Faktoren gibt, die die Einschätzung des Patienten auf das besprochene Behandlungsziel und die damit einhergehende Krankheitsverarbeitung beeinflussen. Es wird angenommen, dass die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel Auswirkungen auf seine Lebensqualität, die psychische Belastung und den angegebenen Depressionsscore hat. Des Weiteren wird davon ausgegangen, dass es einen Unterschied zwischen hämatologischen und onkologischen Patienten bezüglich der Einschätzung zum besprochenen Behandlungsziel gibt.

2.3 Patientenpräferenzen: Lebensqualität oder Lebensquantität

Seit einigen Jahrzehnten hat das Konstrukt der Lebensqualität insbesondere in der Onkologie an großer Bedeutung gewonnen. Eine einheitliche Definition dieses Konstrukts zu schaffen, hat sich aufgrund der Vielfältigkeit dessen, was Lebensqualität ausmacht und bedingt, als sehr schwierig herausgestellt. Nach Ferrans (2005) umfasst die Lebensqualität den Gesundheitsstatus, körperliche Symptome, Lebenszufriedenheit, den physischen Funktionsstatus, Glück, aber auch den gesamten Lebensstandard. Die Definition der WHO lautet: „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (WHO, 1997).

In der Onkologie kann der Begriff Lebensqualität enger auf die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* begrenzt werden. Diese kann nach Renneberg und Lippke (2006) mehrere negativ definierte Dimensionen umfassen: erkrankungsbedingte physische Beschwerden, psychisches Empfinden, alltagsrelevante funktionale Einschränkungen sowie die Beeinträchtigung in der sozialen Interaktion. Sigrist (1990) definiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Onkologie als „Zusammenhang zwischen Befinden und Handlungsvermögen eines kranken Menschen einerseits und zwischen Therapie und Krankheitsverlauf andererseits“.

Abbildung 1 gibt einen Überblick über die Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und die Einflüsse auf das Konstrukt.

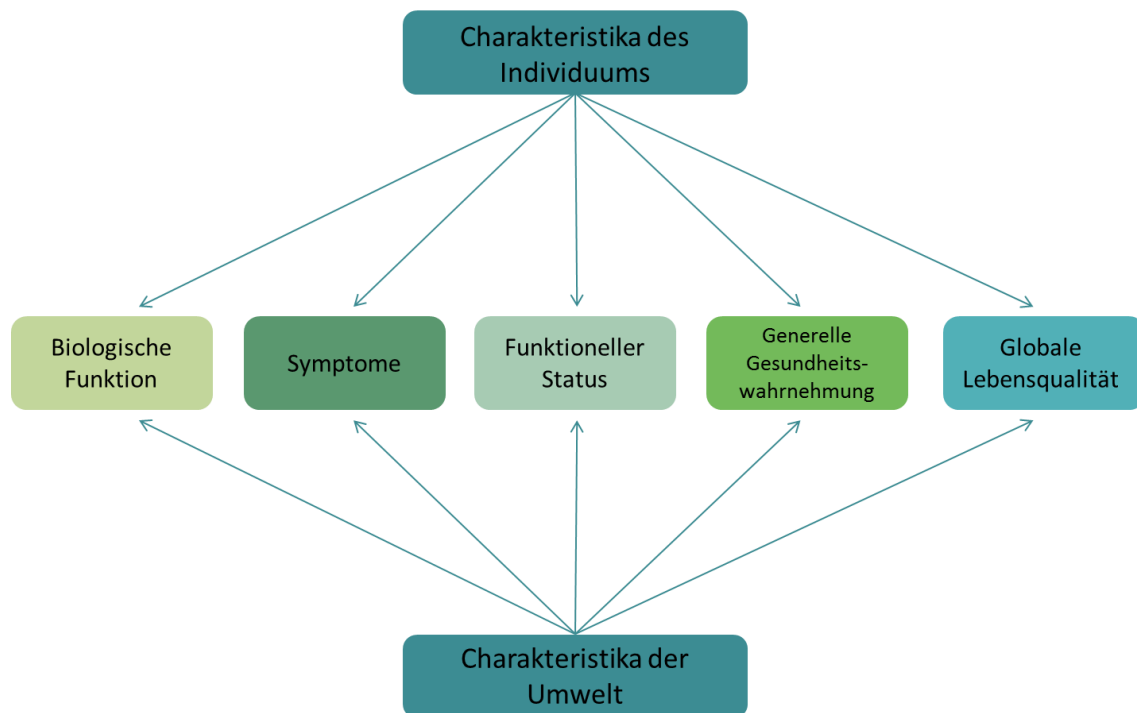


Abbildung 1 Modell der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Ferrans et al. (2005)

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist also von vielen unterschiedlichen Faktoren abhängig, die sich durch externe Bedingungen (Charakteristika der Umwelt) und interne Faktoren (Charakteristika des Individuums) beeinflussen lassen und gegenseitig bedingen. In der Onkologie lässt sich die Lebensqualität für einen Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation als Spagat zwischen den intensiven und teils toxischen Therapien und der Beibehaltung des Funktionsstatus des Patienten durch das Abwenden von Leid und Symptomen verstehen (Montazeri, 2003). Schübel (2016) beschreibt daher die Situation von Patienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden als „das, was im Angesicht von Krankheit und Leid ein lebenswertes Leben ist“ (S. 235).

Studien belegen, dass die Wahrnehmung von Lebensqualität bei Patienten mit infauster Prognose von der Art der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, dem familiären und sozialen Umfeld, einer erschwerten Kommunikation, kognitiven Einschränkungen sowie der erlebten Sinnhaftigkeit und Hoffnung beeinflusst werden kann (Wasner, 2012). Studien zeigen auch, dass die Lebensqualität vom Geschlecht, Alter und dem Verlauf einer Erkrankung beeinflusst wird (Grant, 2010). Angehörige haben ebenfalls einen Einfluss auf die wahrgenommene Lebensqualität eines Patienten. Was die Lebensqualität eines Patienten ausmacht, variiert außerdem innerhalb eines Behandlungsteams, so dass gezeigt werden

konnte, dass die verschiedenen beteiligten Berufsgruppen unterschiedliche Vorstellungen von der Lebensqualität eines Patienten haben (Stephens, 1997; Osoba, 1994; McGee et al., 1991; Aaronson, 1989).

Lebensqualität erweist sich somit als ein sehr uneinheitliches und heterogenes Konstrukt, das durch die Wertvorstellungen und Präferenzen aller Beteiligten (Angehörige, Ärzte, Pflegende, Patienten), vor allem aber vom subjektiven Erleben der Situation durch den Patienten selbst beeinflusst und geprägt wird.

In einer Therapiebegrenzungssituation ist die Ermittlung dessen, was unter Lebensqualität verstanden werden kann, häufig mit der Frage nach dem Wunsch des Patienten nach Lebenszeit korreliert. Daher ist es insbesondere für Patienten mit infauster Prognose von Bedeutung, ihre individuellen Präferenzen bezüglich ihrer Lebensqualität mitteilen zu können. Dies ist umso wichtiger, als sich die Lebensqualität für einen Patienten im Krankheitsverlauf, bedingt durch die Symptome seiner Tumorerkrankung, durchaus unterschiedlich und fluktuierend darstellen kann (Sprangers, 1999).

Die Erfassung der Lebensqualität eines Patienten sollte also insbesondere in einer Therapiebegrenzungssituation stattfinden, weil das Ergebnis des Gesprächs über Lebensqualität sich nicht nur in der Wahl des Therapieziels des Patienten niederschlägt, sondern auch die Autonomie des Patienten in Bezug auf seine Präferenzen unterstreicht (Ong, 2000). Studien konnten zeigen, dass die kontinuierliche Erfassung der Lebensqualität eines Patienten positive Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Interaktion und das Wohlbefinden von Patienten hat (Velikova et al., 2004). Auch gaben Patienten an, sich durch kontinuierliche Kommunikation über ihre Lebensqualität seitens der Ärzte, emotional besser von ihrem Arzt unterstützt zu fühlen (Detmar et al., 2002). Letztlich zeigen viele dieser Studien, dass durch die Ermittlung der Lebensqualität bei onkologischen Patienten eine Verbesserung der individuellen Betreuung des Patienten und eine damit einhergehende höhere Patientenzufriedenheit erreicht werden kann (Higginson et al., 2001; Detmar et al., 1998; Detmar et al., 2002; Rosemann et al., 2007; Hearn et al., 1997).

Um die Wünsche des Patienten in Bezug auf Lebensqualität oder auch Lebensquantität zu ermitteln, muss eine Kommunikationssituation geschaffen wer-

den, die es dem Patienten ermöglicht, seine Wünsche und Präferenzen mitteilen zu können (Varricchio, 2010). Daher ist eine der zentralen Fragen dieser Arbeit, welche Art der Kommunikation, welche Gesprächssituation am geeignetsten ist, um die Vorstellungen des Patienten hinsichtlich der Lebensqualität bzw. um seine Präferenz in Bezug auf Lebensqualität vs. Lebensquantität adäquat zu ermitteln. Hierbei soll anhand der Hypothesen geprüft werden, welche Einflussfaktoren es auf die Präferenz zwischen Lebensqualität oder Lebensquantität gibt: es wird erwartet, dass beispielsweise die Dauer der Erkrankung, das Alter des Patienten und die Einschätzung des Patienten bezüglich des besprochenen Behandlungsziels einen Einfluss auf diese Präferenz hat.

2.4 Patientenautonomie und Informationsbedarf in TBE-Situationen

In den vergangenen Jahrzehnten wandelte sich die Stellung des Patienten im medizinischen Entscheidungskontext von einer paternalistischen Arzt-Patienten-Beziehung zu einem Modell der Gleichberechtigung von Arzt und Patient in Bezug auf medizinische Entscheidungen (Adamietz, 2010; Ernst, 2006; Reiter-Theil, 2000).

Durch das 2013 verabschiedete Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten wurden die Rechte und Pflichten zwischen dem Behandelnden und dem Patienten dezidiert reglementiert (Bundesministerium für Gesundheit, 2013). Hierbei wurden insbesondere die Informationspflicht (§ 630c), die Einwilligung des Patienten (§ 630d) und die Aufklärungspflicht (§ 630d) betont, die dem Patienten eine höhere Autonomie und mehr Transparenz im medizinischen Behandlungskontext ermöglichen sollen.

Als Basis für eine autonome Entscheidungsfindung dient dem Patienten somit die entsprechende Information beziehungsweise Aufklärung über seine Erkrankung, über die Therapieoptionen sowie über den Verlauf der Erkrankung. „*Nur ein informierter Patient kann sich am Behandlungsprozess aktiv beteiligen, in eigener Verantwortung Entscheidungen treffen und so Mitverantwortung im Entscheidungsprozess übernehmen*“ (Bundesjustizministerin Brigitte Zypries; Leitfaden Patientenrechte in Deutschland, 2007). Dieses Zitat unterstreicht die Wichtigkeit von Informationen in Bezug auf das Partizipationsbedürfnis von Patienten (evidenzbasierte Patientenentscheidungen).

In diesem Kapitel und der vorgestellten Erhebung soll vor allem der Frage nachgegangen werden, wie hoch der Informationsbedarf von Patienten in TBE-Situationen ist und welche Rolle Patienten in dieser Situation in Bezug auf ihre medizinische Behandlung spielen möchten. Hierbei wird sich in erster Linie auf die in der Literatur häufig angeführten drei Modelle der Partizipation bezogen (Emanuel & Emanuel, 1992; Faller, 2003) (vgl. Abbildung 2):

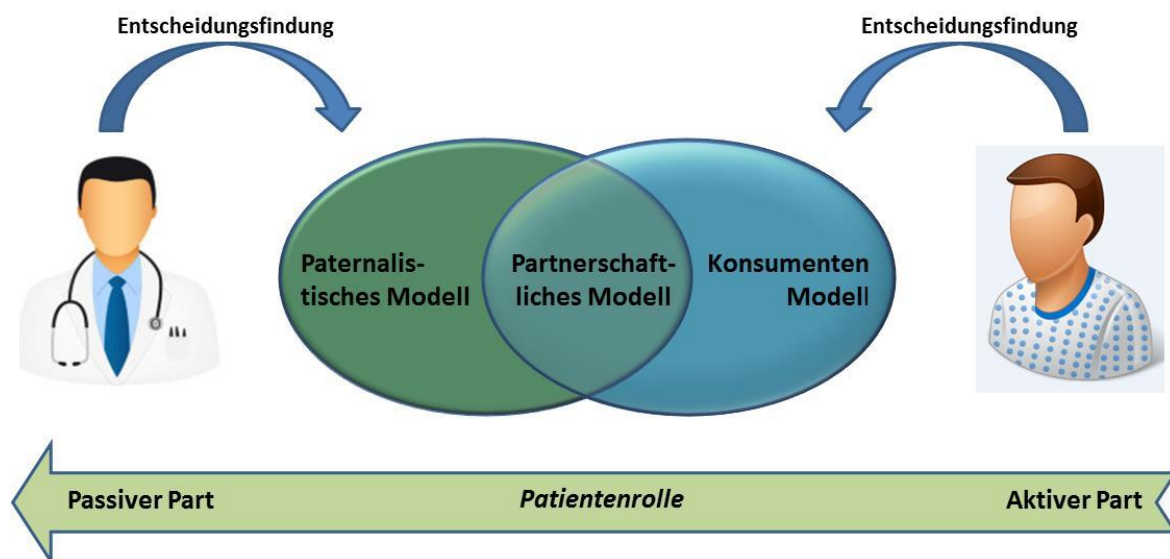


Abbildung 2 Schematische Darstellung der Modelle der Partizipation (eigene Darstellung)

Bei dem *paternalistischen* Modell übernimmt im klassischen Verständnis der Arzt die Verantwortung, zu entscheiden, welche medizinische Behandlung für den Patienten am besten ist. Der Patient hat in diesem Entscheidungsmodell nur einen passiven Part und überlässt dem Arzt die Entscheidung, für sein Wohl zu handeln. Dieses Modell scheint im aktuellen Kontext überholt, da es die Patientenautonomie sowie ein erhöhtes Informationsniveau von Patienten unberücksichtigt lässt (Reiter-Theil, 2000).

Im Gegensatz zum paternalistischen Modell steht das *Konsumenten-* bzw. *Autonomiemodell* der Partizipation. Hierbei trifft der Patient die alleinige Entscheidung über seine medizinische Behandlung und bezieht allenfalls die Meinung des Arztes als Informationsquelle über Behandlungsmöglichkeiten mit ein (Ernst, 2014). Dies ist die aktivste Variante der Partizipation aus Patientensicht.

In den vergangenen Jahren etablierte sich in Abkehr bzw. Ergänzung sowohl von dem paternalistischen als auch von dem Konsumenten-Modell zunehmend das *Modell der partizipativen Entscheidungsfindung* (shared-decision-making-

Modell) als das präferierte Modell im medizinischen Behandlungskontext (Ernst et al., 2014; Loh et al., 2007). Hierbei entscheiden Arzt und Patient gemeinsam (partnerschaftlich), welche Form der Behandlung für den Patienten am besten ist.

Voraussetzung sowohl für das partizipative Modell als auch für das Autonomiemodell ist eine Informationsbasis, die es dem Patienten ermöglicht, an medizinischen Entscheidungen zu partizipieren (Hubbard, 2008). Der Arzt ist demnach verpflichtet, dem Patienten alle Informationen bezüglich seiner Erkrankung und Therapiemöglichkeiten bereitzustellen, damit der Patient eine ausreichende Informationsgrundlage erlangt, auf Basis derer er eine Entscheidung zu seiner Behandlung treffen kann (Faller, 2003). Es findet ein sogenanntes *Empowerment* des Patienten statt, so dass der Patient unter Berücksichtigung seiner Wertvorstellungen zwischen Behandlungsoptionen bzw. im Fall einer Therapiebegrenzungsentscheidung für oder gegen eine Behandlung entscheiden kann (Schmiebach, 2006). Um eine informierte Entscheidung treffen zu können, gibt es mehrere Bestandteile, die es zu berücksichtigen gilt (nach Beauchamp & Childress, 2013, S. 124 ff.): die Kompetenz des Patienten zu verstehen und zu entscheiden, muss ebenso gewährleistet sein wie die Freiwilligkeit, eine Entscheidung treffen zu wollen. Eine ausreichende Informationsweitergabe in Form einer Aufklärung über die wesentlichen Aspekte der Behandlungsmöglichkeiten, eine Empfehlung des weiteren Vorgehens seitens des Arztes sowie ein adäquates Verständnis der vermittelten Information seitens des Patienten müssen garantiert werden. Abschließend besagt die Interaktion zwischen Arzt und Patient auf Basis des *informed consent*, dass Patient und Arzt sich gemeinsam für ein Vorgehen entscheiden und der Arzt die Autorisierung seitens des Patienten erhält, die medizinische Maßnahme/Behandlung auch durchzuführen beziehungsweise zu unterlassen (Beauchamp, 2013).

Hierbei wird das Recht des Patienten auf seine Patientenautonomie gewährleistet, das besagt, dass der Patient das Recht hat, über sich und seinen Körper selbst zu verfügen, sowie das Recht darauf, dass kein anderer in seine seelische und körperliche Integrität eingreifen darf (Eickhoff, 2014, S. 36). Hierbei stellt sich die Frage, inwieweit in einer Therapiebegrenzungssituation, in der es nur noch wenige therapeutische Optionen für den Patienten gibt, zwischen denen er wählen bzw. entscheiden kann, noch von einer Patientenautonomie gesprochen

werden kann (Müller-Engelmann et al., 2011). Zudem bezieht sich die Autonomie eines Patienten ausschließlich auf ihn selbst, oft kommen in einer Therapiebegrenzungsentscheidung jedoch auch noch der Wille und die Wünsche der Angehörigen hinzu, so dass sich auch hier die Frage stellt, wie autonom ein Patient in einer solchen Situation noch entscheiden kann (Schweitzer, 2005). Des Weiteren braucht der Patient trotz seiner Autonomie jemanden, der ihm in der Umsetzung seiner Entscheidung hilft. Dies alles legt nahe, mindestens im Falle einer Therapiebegrenzungssituation nicht von einer wünschenswerten optimalen, sondern nur noch von einer objektiv begrenzten Autonomie des Patienten auszugehen ist.

Eine partizipative Entscheidungsfindung wird von vielen Patienten gefordert und unterstützt (Tariman et al., 2010; Singh et al., 2010), allerdings haben Ärzte im klinischen Alltag aufgrund der hohen Patientenzahl das Problem der Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung: es fehlt überwiegend die Zeit, mit jedem Patienten die Vor- und Nachteile einer medizinischen Behandlung zu erörtern (Légaré et al., 2008; Ernst et al., 2007). Allerdings zeigt sich in Studien, dass insbesondere in Therapiebegrenzungssituationen die partizipative Entscheidungsfindung sinnvoll ist (Kunz et al., 2009). Schildmann (2013) und van Oorschot (2007) zeigten ebenfalls, dass die partizipative Entscheidungsfindung für onkologische Patienten in einer Therapiebegrenzungsentscheidung besonders wichtig ist, da diese durch meist mehrere Therapien und einen damit einhergehenden langen Krankheitsverlauf zum „Experten“ ihrer eigenen Erkrankung geworden sind und daher einen höheren Partizipationswunsch aufweisen. Die Entscheidungsfindung geht in diesem Kontext also über das normale Maß der reinen Informationsvermittlung hinaus und nutzt die Interaktion zwischen Arzt und Patient für den Austausch von Wertvorstellungen und Präferenzen, um zu entscheiden, welche therapeutische Option für den Patienten die Sinnvollste ist (Ernst, 2014). Studien konnten des Weiteren zeigen, dass das partizipative Modell Auswirkungen auf die Verringerung von Depressionen und die Verbesserung der Lebensqualität hat (Joosten et al., 2008a, Joosten et al., 2008b; Kiesler & Auerbach, 2006).

Im Idealfall findet die partizipative Entscheidungsfindung nicht in einem einzigen Gespräch statt, sondern ist das Resultat eines kontinuierlichen Austauschs zwischen Arzt und Patient, insbesondere bei einer Veränderung der medizini-

schen Ausgangslage. Es stellt sich dennoch die Frage, wie viel Autonomie bzw. Partizipation seitens des Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation für den Patienten sinnvoll ist. Eine Hypothese hierbei ist, dass zu viel Autonomie in einer TBE-Situationen für den Patienten die Gefahr der Überforderung birgt, da er die Tragweite der medizinischen Entscheidungen unter Umständen nicht überblicken kann und somit das Bedürfnis hat, eher wieder in das paternalistische bzw. maximal das partnerschaftliche Modell zurückzukehren (Rockenbach et al., 2009; Vogd et al., 2004). Studien konnten zeigen, dass nicht alle Patienten eine partizipative Entscheidungsfindung wünschen (Müller-Engelmann, 2011; Vogel, 2008; Fischbeck, 2003).

Die Frage ist also nicht, *ob* die Autonomie des Patienten zu respektieren ist, sondern eher, inwieweit und in welcher Situation die Umsetzung der Patienten-Autonomie in angemessener Weise erfolgen kann (Marckmann, 2011).

In dieser Arbeit soll eine genaue Analyse des Informationsbedarfs und Partizipationsbedürfnisses von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen erfolgen. Die Hypothesen zum Informationsbedarf des Patienten lauten daher, dass die Erkrankungsdauer, das Alter des Patienten, angegebener Distress und Lebensqualität einen Einfluss auf den Informationsbedarf des Patienten haben und dass es einen Unterschied im Informationsbedarf des Patienten zwischen den Aspekten Art der Erkrankung, Behandlung, Verlauf der Erkrankung, Nebenwirkungen der Therapie, Heilungschancen und Lebenserwartung gibt. Des Weiteren wird angenommen, dass Patienten sich hinsichtlich ihres Informationsbedarfs und der Zufriedenheit der durch den Arzt vermittelten Information bezüglich der Aspekte Art der Erkrankung, Behandlung, Verlauf der Erkrankung, Nebenwirkungen der Therapie, Heilungschancen und Lebenserwartung unterscheiden.

Hinsichtlich des Partizipationsbedürfnisses von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen wird postuliert, dass Patienten sich in der Präferenz des Entscheidungsmodells bzw. Partizipationsbedürfnisses in Therapiebegrenzungssituationen (autonom – gemeinsam – paternalistisch) unterscheiden. Des Weiteren wird ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis des Patienten und dem angegebenen Distress, der Lebensqualität, dem Depressionsscore und dem Informationsbedarf angenommen. Ferner wird ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis des Patienten und der Präferenz zwischen Lebens-

qualität und Lebenszeit angenommen sowie ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion.

2.5 Leitlinien für den TBE-Prozess: Möglichkeiten und Grenzen

Bisher gibt es eine Reihe von Entscheidungshilfen in Form von Leitlinien zum Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen, wohingegen jedoch die wenigsten davon auf ihre Umsetzbarkeit und Wirkung in der klinischen Praxis evaluiert wurden. Eine sehr vielversprechende Leitlinie im deutschen Sprachraum ist die „Empfehlung für die Anordnung eines Verzichts auf Wiederbelebung“, die vom Klinischen Ethikkomitee am Universitätsklinikum Erlangen entwickelt und im Klinikum Nürnberg implementiert wurde (VaW-Anordnung, Arbeitsgruppe Therapiebegrenzung, Ethikkomitee Universitätsklinikum Erlangen, 2003). Leider wurde auch sie nur nach Implementierung mittels Mitarbeiterbefragung und Auswertung der Anordnungsbögen hinsichtlich der Zielgrößen Kommunikation und Transparenz und nicht in einer Prä-Post-Studie evaluiert. Zudem gibt diese Form der Evaluation nur die ärztliche Perspektive, nicht jedoch die Patientensicht wieder. Letztlich zeigen auch die Ergebnisse dieser Auswertung, dass nur 44% der Patienten in die Entscheidung zur Anordnung der Therapiebegrenzung mit einbezogen wurden (Oswald, 2008). Da diese Evaluation nur eine retrospektive Erfassung zuließ, kann die Studie keine Aussagen darüber machen, ob die Praxis durch die Leitlinie beeinflusst wurde.

Aus diesem Grund wurde von der Medizinischen Klinik III des KUM beschlossen, eine Leitlinie zu entwickeln und zu implementieren, deren Angemessenheit und Wirksamkeit durch eine Prä-Post-Studie, d.h. eine vorgängige Basiserhebung und eine Evaluierung der implementierten Leitlinie, überprüft werden sollte. Ausgehend von der Beobachtung, dass weniger als die Hälfte der Patienten in TBE einbezogen werden, wurde als übergeordnetes Ziel ein stärkeres Involvieren der Patienten in derartige Entscheidungen formuliert (Winkler, 2009). Insofern auf Seiten der behandelnden Ärzte und der Pflegenden in TBE-Situationen nicht nur deutliche Verhaltens- und Kommunikationsunsicherheiten, sondern auch erhebliche Belastungen festgestellt wurden, wurde als ein weiteres Ziel der Leitlinie eine Reduktion dieser Unsicherheiten und der Belastungen durch strukturierte Handlungsempfehlungen bestimmt. Die Leitlinie sollte weiterhin dazu dienen,

Übertherapien zu vermeiden und Patienten eine realistischere Einschätzung ihrer Krankheit zu ermöglichen. Auch und gerade in den Fällen, in denen seitens der Patienten Krankheitsverdrängung festgestellt wird, sollte unter Kenntnis und Berücksichtigung des Patientenwillens eine von der Leitlinie strukturierte offene Kommunikation aller Beteiligten dazu dienen, Entscheidungskonflikte zu reduzieren, Therapiebegrenzungsentscheidungen durch eine standardisierte Dokumentation transparenter und nachvollziehbarer zu machen und letztlich die Belastung des gesamten Behandlungsteams zu reduzieren.

Konkreter formuliert bedeutet dies, dass medizinische Entscheidungen besser kommuniziert werden, damit Patientenentscheidungen zum Lebensende hin vorbereitet und mit allen Beteiligten abgewogen werden können. Patienten sollen bei der Entwicklung individueller Behandlungswünsche unterstützt werden und den individuellen Behandlungswünschen des Patienten soll respektvoll begegnet werden. Der Patient soll hierdurch die Möglichkeit erhalten, mitzubestimmen, wie detailliert er über Behandlung, Risiken und Prognose informiert werden möchte.

Die Funktion dieser Leitlinie soll sein, die Entscheidungs- und Kommunikationsprozesse von TBE zu strukturieren und Gesprächsinhalte festzulegen, die im Verlauf einer onkologischen Erkrankung frühzeitig angesprochen bzw. vermittelt werden sollen. Des Weiteren muss im Vorfeld geklärt werden, ob Voraussetzungen vorhanden sind und - im Falle des Nicht-Vorhandenseins -, der Patient zu einer Anfertigung ermutigt und inhaltlich unterstützt werden soll. Die Leitlinie soll der Festlegung von Bedingungen zur verbesserten Gesprächsführung dienen. Ein weiterer zentraler Aspekt der Leitlinie ist der interdisziplinäre Austausch über TBE im Behandlungsteam. Dies wurde durch die Interviews im Vorfeld der Studie als Defizit identifiziert, sodass die Leitlinie auch innerhalb des Behandlungsteams zu einem strukturierteren Informationsaustausch zwischen allen an TBE Beteiligten beitragen soll.

Die Hypothesen zur Untersuchung der praktischen Effektivität der Leitlinie im Klinikalltag auf die Patientenzufriedenheit lauten daher, dass in der Nachuntersuchung die Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion höher ist als in der Voruntersuchung. Weitere Hypothesen in Bezug auf die Evaluation der Prä-Post-Studie lauten, dass in der Nachuntersuchung mehr Patienten angeben, über ihre

medizinische Behandlung informiert worden zu sein und somit das besprochene Behandlungsziel anders einschätzen als in der Voruntersuchung. Ferner wird postuliert, dass es einen Unterschied bezüglich der durchgeführten oder geplanten Therapien bei Patienten zwischen der Vor- und der Nachuntersuchung gibt. Es wird erwartet, dass Patienten in der Nachuntersuchung zufriedener bezüglich ihrer Partizipation bei medizinischen Entscheidungen und zufriedener mit der Arzt-Patienten-Interaktion sind, als in der Voruntersuchung.

2.6 Ziel der Arbeit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Leitlinie die Qualität der Kommunikation zwischen den am TBE-Prozess Beteiligten verbessern soll. Ziel dieser Arbeit ist daher, die Auswirkungen der Leitlinie auf die Qualität der Kommunikation in Therapiebegrenzungssituationen in einem Prä-Post-Design zu evaluieren. Ein weiterer zentraler Fokus dieser Arbeit liegt darauf, die Präferenzen von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen zu den in diesem Kapitel angesprochenen Herausforderungen zu analysieren (siehe Abbildung 3).



Abbildung 3 Modell der übergeordneten Fragestellungen der Arbeit (eigene Darstellung)

Als zentraler Aspekt wird in dieser Arbeit die Qualität der Kommunikation in Therapiebegrenzungssituationen betrachtet. Die Qualität der Kommunikation ist von unterschiedlichen Faktoren abhängig, die sich wechselseitig bedingen und beeinflussen. Im Fokus dieser Arbeit steht die Analyse der Wünsche und Präferenzen von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen, die anhand der Fragestellungen in dem Fragebogenset für Patienten erhoben werden. Die Hypothese hierbei ist, dass die Beziehung zwischen Arzt und Patient (Beziehungsfaktoren) und die arztbezogenen Faktoren einen Einfluss auf den Patienten und seine Stellung im Therapiebegrenzungsprozess haben. Ebenso wird vermutet, dass die Rahmenbedingungen des Klinikbetriebs (insbesondere innerhalb einer Universitätsklinik) einen Einfluss auf den TBE-Prozess haben. Die Qualität der Kommuni-

kation ist zudem davon abhängig, die Inhalte der Kommunikation adäquat an die patientenbezogenen Wünsche und Präferenzen anzupassen.

Die Aufgabe des Arztes ist somit, eine Arzt-Patienten-Beziehung aufzubauen, die es ermöglicht, die patientenbezogenen Faktoren zu evaluieren, um je nach Patientenpräferenzen die Inhalte der Kommunikation adäquat anzupassen. Hierbei müssen die entsprechenden Rahmenbedingungen geschaffen werden, die einen respektvollen Aufbau dieser Arzt-Patienten-Beziehung ermöglichen. Die Leitlinie zur Therapiebegrenzung soll einen Beitrag zur Verbesserung der Qualität der Kommunikation leisten, in dem strukturierte Inhalte der Kommunikation festgelegt werden und Handlungsempfehlungen für geeignete Rahmenbedingungen geschaffen werden, die einen positiven Einfluss auf die Beziehungsfaktoren (Arzt-Patienten-Interaktion) geltend machen können.

Die für diese Arbeit relevanten Hypothesen sind zusammenfassend in den Tabellen 1-5 dargestellt:

Tabelle 1 *Übersicht über den Hypothesenkomplex 1*

Haupthypothese 1: Es gibt Variablen, die einen Einfluss auf die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel haben.

Subhypothese 1a: Die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel hat Auswirkungen auf seine Lebensqualität, die psychische Belastung und die Depressivität.

Subhypothese 1b: Die Art der Erkrankung des Patienten (hämatologisch vs. onkologisch) hat einen Einfluss auf die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel.

Subhypothese 1c: Die aktuell durchgeführten oder geplanten Therapien haben einen Einfluss auf die Einschätzung des Patienten in Bezug auf das besprochene Behandlungsziel.

Tabelle 2 Übersicht über den Hypothesenkomplex 2

Haupthypothese 2: Patienten unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Präferenz zu Lebensqualität oder Lebensquantität.

Subhypothese 2a: Die Dauer der Erkrankung hat einen Einfluss auf die Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität.

Subhypothese 2b: Das Alter des Patienten hat einen Einfluss auf die Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität.

Subhypothese 2c: Die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel hat einen Einfluss auf die Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität.

Tabelle 3 Übersicht über den Hypothesenkomplex 3

Haupthypothese 3: Patienten unterscheiden sich hinsichtlich ihres Informationsbedarfs in Therapiebegrenzungssituationen.

Subhypothese 3a: Patienten unterscheiden sich hinsichtlich ihres Informationsbedarfs und der Zufriedenheit der durch den Arzt vermittelten Information.

Subhypothese 3b: Die Erkrankungsdauer, das Alter des Patienten, Distress und Lebensqualität haben einen Einfluss auf den Informationsbedarf des Patienten.

Tabelle 4 Übersicht über den Hypothesenkomplex 4

Haupthypothese 4: Es gibt Variablen, die einen Einfluss auf das Partizipationsbedürfnis (autonom – gemeinsam – paternalistisch) eines Patienten haben.

Subhypothese 4a: Patienten, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung wünschen oder dem Arzt die Entscheidung überlassen, sind weniger belastet, weniger depressiv und haben eine höhere Lebensqualität, als Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden.

Subhypothese 4b: Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, haben einen höheren Informationsbedarf als Patienten, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung wünschen oder dem Arzt die Entscheidung überlassen.

Subhypothese 4c: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und den Zeitraumanalysen (Erkrankungsdauer, Dauer TBE bis Tod, etc.).

Subhypothese 4d: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und der Präferenz des Patienten bezüglich Lebensqualität/Lebenszeit.

Subhypothese 4e: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion.

Tabelle 5 Übersicht über den Hypothesenkomplex 5

Haupthypothese 5: Durch die Implementierung der Leitlinie verbessert sich die Zufriedenheit des Patienten mit der Arzt-Patienten-Kommunikation zwischen den Untersuchungszeiträumen V_2 und N_2 .

Subhypothese 5a: In der Nachuntersuchung geben mehr Patienten an, über ihre medizinische Behandlung informiert worden zu sein als in der Voruntersuchung.

Subhypothese 5b: In der Nachuntersuchung schätzen die Patienten das besprochene Behandlungsziel realistischer ein als in der Voruntersuchung.

Subhypothese 5c: In der Nachuntersuchung geben weniger Patienten an, eine tumorspezifische Therapie zu erhalten als in der Voruntersuchung.

Subhypothese 5d: Patienten sind in der Nachuntersuchung zufriedener bezüglich ihrer Partizipation bei medizinischen Entscheidungen als in der Voruntersuchung.

Subhypothese 5e: Die Zufriedenheit der Patienten mit der Arzt-Patienten-Interaktion ist in der Nachuntersuchung höher ausgeprägt als in der Voruntersuchung.

3 Methode

Die hier vorgestellte Studie zur Evaluation der praktischen Effektivität einer Leitlinie zur Therapiebegrenzung wurde als Vorher-Nachher-Studie an der Medizinischen Klinik und Poliklinik III des Klinikums der Universität München (Med. III) durchgeführt. Die Med. III legt ihren Schwerpunkt auf hämatologische und onkologische Erkrankungen und setzt sich aus fünf Allgemeinstationen, einer Intensivstation, zwei Knochenmarktransplantationsstationen sowie einer Tagesklinik und ambulanten Sprechstunden zusammen.

Die Studie unterteilte sich in eine Prä-Erhebungsphase (Datenerhebungszeitraum 10/2014 – 07/2015), die Phase der Entwicklung, Implementierung, Schulung und Evaluation der Leitlinie sowie in eine Nachuntersuchung/Post-Erhebung (Datenerhebungszeitraum 05/2016 – 12/2016). Die Rekrutierung wurde auf den fünf Allgemeinstationen der Med. III durchgeführt. Abbildung 4 gibt einen Überblick über das Studiendesign.

Das Studienprotokoll sowie die Fragebögen wurden im Vorfeld von der Ethikkommission des Universitätsklinikums geprüft und am 28.02.2011 genehmigt. Die Deklaration von Helsinki (Einwilligungserklärung, Schutz von nicht-einwilligungsfähigen Patienten, Genehmigung der Ethikkommission, Wohlergehen der Versuchspersonen, etc.) wurde bei der Studienkonzeption beachtet und umgesetzt (World Medical Association, 2013). Des Weiteren wurde die Studie in der Studienkommission der Med. III überprüft, diskutiert und akzeptiert.

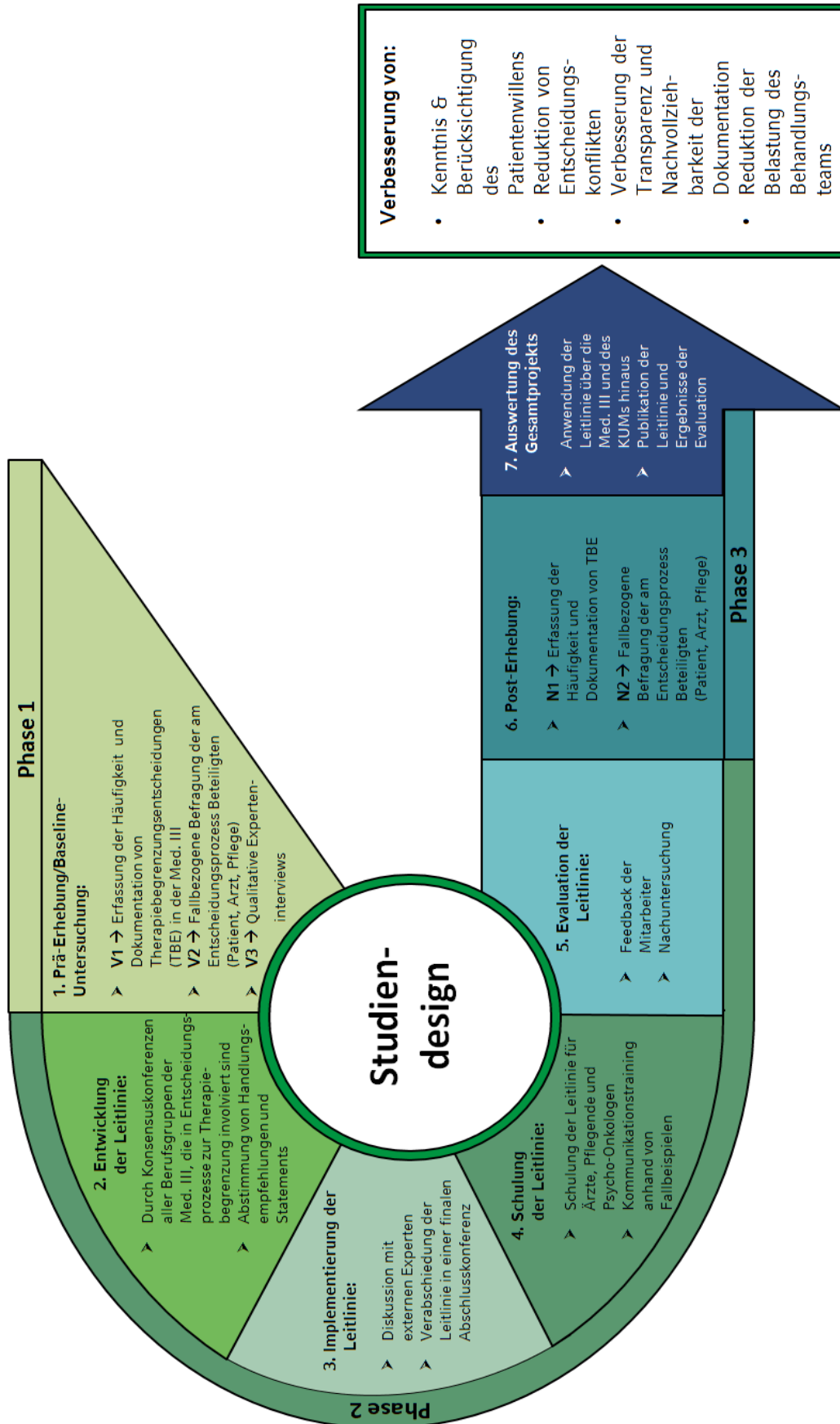


Abbildung 4 Studiendesign der leitliniengestützten Interventionsstudie zur Therapiebegrenzung

Das Einschlusskriterium für Teilnehmer dieser Studie waren Patienten, die auf Grund einer onkologischen Erkrankung stationär in der Med. III behandelt wurden und bei denen eine Therapiebegrenzung diskutiert oder eine diesbezügliche Entscheidung bereits getroffen wurde. Therapiebegrenzungsentscheidungen bedeuten im Kontext der Med. III entweder „keine Reanimation“ (kR) und/oder „keine Intensivstation“ (kF2 bzw. kI3). In jedem Falle musste eine schriftliche Einverständniserklärung des Patienten zur Teilnahme an der Studie vorliegen. Ausgeschlossen wurden Patienten, bei denen eine nicht-onkologische Diagnose vorlag, Patienten, die aufgrund ihrer vorangeschrittenen Erkrankungssituation physisch und/oder psychisch zu belastet waren, um den Fragebogen auszufüllen, Patienten, deren Deutschkenntnisse nicht ausreichend waren, um die Fragen zu verstehen und zu beantworten, sowie Patienten, die zum Erhebungszeitpunkt unter 18 Jahren waren. Patienten, die sich während des Erhebungszeitraumes mehrfach in stationärer Behandlung befanden, wurden nur einmal in die Studie eingeschlossen. Ein Überblick über die Ein- und Ausschlusskriterien der Vor- und Nachuntersuchung gibt Tabelle 6:

Tabelle 6 Ein- und Ausschlusskriterien der Fragebogenerhebung der Vorher- und Nachheruntersuchung

Einschlusskriterien Studie	Ausschlusskriterien Studie
Stationäre Behandlung Med. III	Ambulante Behandlung Med. III
Alter > 18 Jahre	Alter < 18 Jahre
Onkologische Diagnose	Nicht-onkologische Diagnose
Therapiebegrenzung kR	Keine Therapiebegrenzung
Therapiebegrenzung kI3/kF2	Mangelnde Deutschkenntnisse
Therapiebegrenzung kR/kI3/kF2	Zu schlechter Allgemeinzustand
Unterschrift für die Einverständniserklärung	Zu hohe psychische Belastung aufgrund der Therapiebegrenzungssituation

Mit vielen Patienten wurde das Fragebogenset im Interview-Format durchgeführt, da sich die Patienten teilweise physisch zu schwach fühlten, um den Fragebogen alleine auszufüllen. Die wissenschaftliche Mitarbeiterin las daher die Fragen des Fragebogensets inklusive der Antwortmöglichkeiten vor und zeigte die Antwortmöglichkeiten vergrößert auf einer separaten Darstellung, damit die Patienten so leichter den Fragestellungen und Antwortmöglichkeiten folgen konnten.

3.1 Baseline Untersuchung (V₂-Untersuchung)

Die Baseline-Untersuchung hatte zum Ziel, die aktuelle Praxis und Problemwahrnehmung bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung aus Arzt-, Pflege- und Patientenperspektive zu erheben, um einen Status Quo in Bezug auf Therapiebegrenzungsentscheidungen an der Med. III zu erfassen. Die Baseline-Untersuchung setzte sich aus drei Erhebungsschritten zusammen (siehe Abbildung 5).

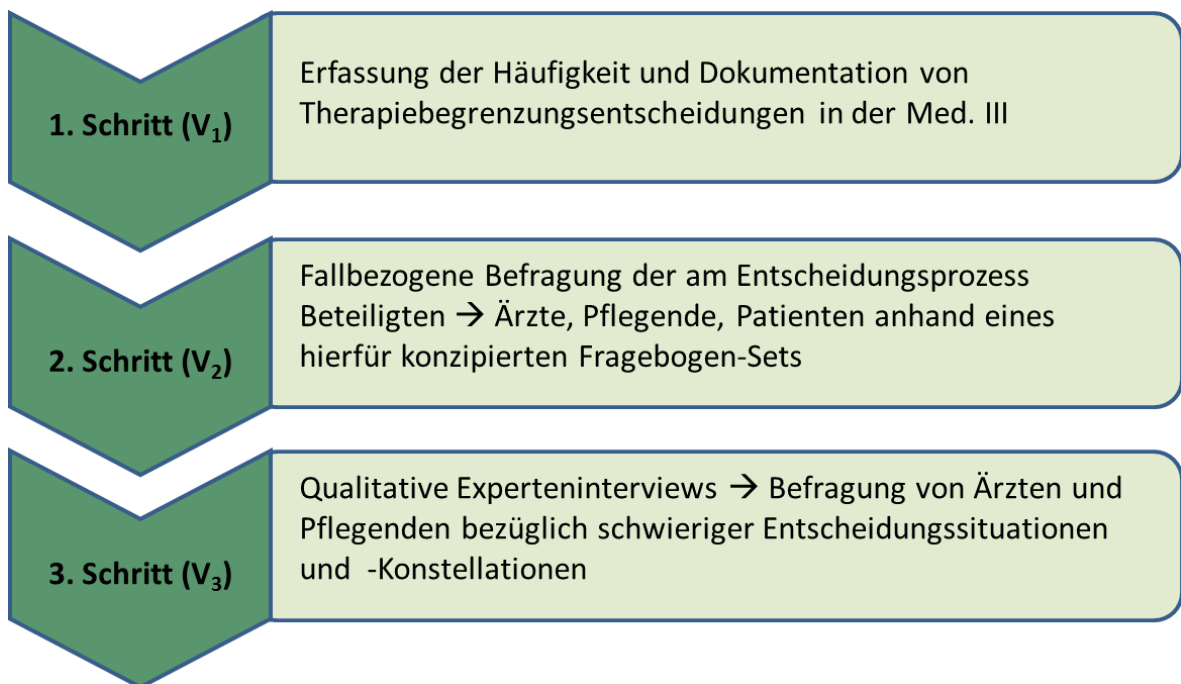


Abbildung 5 Schematische Darstellung der Schritte der Baseline-Untersuchung

3.1.1 V₁: Erfassung der Dokumentation von Therapiebegrenzungsentscheidungen

Im ersten Schritt (Abbildung 5, Schritt 1) wurden alle Patienten, die sich in dem Zeitraum von April 2012 bis September 2012 auf den fünf Normalstationen der Med. III in Behandlung befanden, erfasst. Durch die Methodik des Embedded Research (Yin, 2003; Scholz, 2002) sowie durch Dokumentationen anhand der Übergabepäne wurde erfasst, wie häufig Entscheidungen zur Therapiebegrenzung einem Todesfall vorausgegangen waren und wie häufig Patienten unter fortgesetzter tumorspezifischer Therapie verstorben sind. Des Weiteren wurde erfasst, ob die durchgeführten Therapiebegrenzungen vorher besprochen und dokumentiert worden waren und wie häufig dokumentierte Entscheidungen zur

Therapiebegrenzung umgesetzt wurden oder von diesen abgewichen wurde (Jaeger et al., 2016). Durch die Teilnahme des Dokumentierenden an den Übergabevisiten wurde gewährleistet, dass auch diejenigen Therapiebegrenzungen, die ausschließlich mündlich diskutiert wurden, in die Ergebnisse mit aufgenommen werden konnten. Hierzu wurden insgesamt 60 Patientenverläufe anhand der oben genannten Fragestellungen untersucht (Ergebnisse siehe Dissertation Christina Becker, 2015).

3.1.2 V₂: Befragung zu Therapiebegrenzungsentscheidungen aus Arzt-, Pflege- und Patientenperspektive

Im zweiten Schritt der Studie (Abbildung 5, Schritt 2) wurden Patienten, ihre betreuenden Ärzte und Pflegenden bezüglich der Therapiebegrenzungsentscheidung befragt. Die fallbezogene Befragung der am Entscheidungsprozess Beteiligten diente als Grundlage der Erfolgsbeurteilung der Leitlinie bezüglich der Zielgrößen der Studie:

- a) Kenntnis und Berücksichtigung des Patientenwillens
- b) Reduktion von Entscheidungskonflikten
- c) Verbesserung der Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Dokumentation
- d) Reduktion der Belastung des Behandlungsteams

Zur Datenerhebung dienten drei Fragebogen-Sets, welche sowohl von den Patienten als auch von betreuenden Pflegenden und Ärzten ausgefüllt wurden und im Abschnitt der Testmaterialien (3.4) erläutert werden.

3.1.3 V₃: Qualitative Experteninterviews

Die qualitativen Experteninterviews (Abbildung 5, Schritt 3) dienten dazu, schwierige Entscheidungssituationen und –konstellationen qualitativ im Interviewformat zu erfassen. Die Interviews dienten dem Verständnis sowie der Identifikation von inhaltlichen und strukturellen Problemen bei der Umsetzung von Therapiebegrenzungsentscheidungen. Damit sollte gewährleistet werden, dass die Leitlinie an den Bedarf der Klinik angepasst wird und Hindernisse bei der Implementierung der Leitlinie antizipiert werden können. Hierzu wurden 29 Mit-

arbeiter (Ärzte und Pflegende) der Medizinischen Klinik III zum Zeitpunkt eines Therapiebegrenzungsgesprächs interviewt (Laryionava et al., 2015). Die Daten der Baseline-Untersuchung wurden anschließend in den Prozess zur Leitlinienentwicklung integriert.

3.2 Entwicklung, Implementierung, Schulung und Evaluation der Leitlinie

Im Folgenden werden die Schritte der Leitlinien-Entwicklung, Implementierung, Schulung und Evaluation vorgestellt. Die Leitlinie zur Therapiebegrenzung der Med. III wurde für den einwilligungsfähigen Patienten konzipiert. Für den nicht-einwilligungsfähigen Patienten im Rahmen einer Therapiebegrenzungssituation existiert eine separate Leitlinie am KUM (Leitlinie zur Frage der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen; Arbeitskreis Patientenverfügung, 2013).

3.2.1 Entwicklung der Leitlinie

Für die Erstellung der Leitlinie wurde sich auf die Kriterien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) sowie die DELBI-Kriterien (Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung) bezogen (Leitlinienmanuale AWMF und ÄZQ, 2009). Die Kriterien beziehen sich auf die Beteiligung der relevanten Interessensgruppen, methodologische Exaktheit, Nachvollziehbarkeit der Rationale, Transparenz der Darstellung, generelle Anwendbarkeit sowie Autorität für Implementierung und Evaluation. Aufgrund dieser Kriterien wurde eine „S2-Leitlinie“ mit formaler Evidenz-Recherche und Konsensusfindung innerhalb einer Institution angestrebt. Für die Evidenz-Recherche wurden in vier themenbezogenen Kleingruppen literaturbasierte Textentwürfe erstellt, die als Basis für die Leitlinie dienten.

Die vier Kleingruppen setzten sich aus allen Berufsgruppen der Medizinischen Klinik III unter Berücksichtigung paritätischer Verteilung von Beruf, Expertise und Funktion in der Klinik zusammen (Klinikleitung, Oberärzte, Assistenzärzte, Pflegebereichsleitung, Pflege, Psycho-Onkologie, Qualitätsmanagement). Es wurden Themenkomplexe in Bezug auf den Entscheidungsprozess der Therapie-

begrenzung, die Kommunikation, die Dokumentation und die rechtlichen Grundlagen erarbeitet. Anschließend wurden die Textentwürfe in strukturierten Konsensuskonferenzen diskutiert und verabschiedet. Dabei wurden 20 Handlungsempfehlungen und drei Statements von den stimmberechtigten Mandatsträgern formal abgestimmt.

In dieser Leitlinie wird die Stärke der Empfehlungen nach vier Empfehlungsgraden unterschieden:

- Stärkste Empfehlung/Anweisung: „ist ... zu“,
- Starke Empfehlung: „soll“,
- Empfehlung: „sollte“,
- Empfehlung offen: „kann“.

Für jede Handlungsempfehlung wurden im Rahmen der Konsensuskonferenzen die Empfehlungsgrade bzw. die Empfehlungsstärke diskutiert und festgelegt. Vor dem Hintergrund der sehr unterschiedlichen Prognosen und Krankheitsverläufe von onkologischen Patienten, sind einer Standardisierung hierbei natürlich Grenzen gesetzt.

3.2.2 Struktur und Inhalt der Leitlinie

Die vier Themenkomplexe der Leitlinie werden im Folgenden kurz erläutert und ausgewählte Handlungsempfehlungen aus der Leitlinie vorgestellt (Leitlinie zur Therapiebegrenzung, Med. III, KUM²).

1) Themenkomplex Entscheidungsprozess Therapiebegrenzung

Innerhalb dieses Themenkomplexes wurden Definitionen, Zeitpunkte und Triggerpunkte im Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung konkretisiert. Anhand von *Triggerpunkten* wurden die zu führenden Gespräche zu den spezifischen Zeitpunkten erläutert und graphisch dargestellt (vgl. Abbildung 6). Des Weiteren wurden bestimmte Gesprächsinhalte festgelegt, die im Verlauf der onkologischen Erkrankung mit dem Patienten thematisiert werden sollen. Die fest-

² Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Leitlinie zur Therapiebegrenzung der Med. III des KUM. Die wörtliche Übernahme der Handlungsempfehlungen aus der Leitlinie in dieser Arbeit wurde durch die Autoren genehmigt.

gelegten Triggerpunkte dienen dazu, den Patienten an den jeweiligen Zeitpunkten über die entsprechende Therapieoptionen und die veränderte Prognose zu informieren. Somit soll eine Unterstützung des Patienten bezüglich seiner Krankheitsverarbeitung gewährleistet werden.

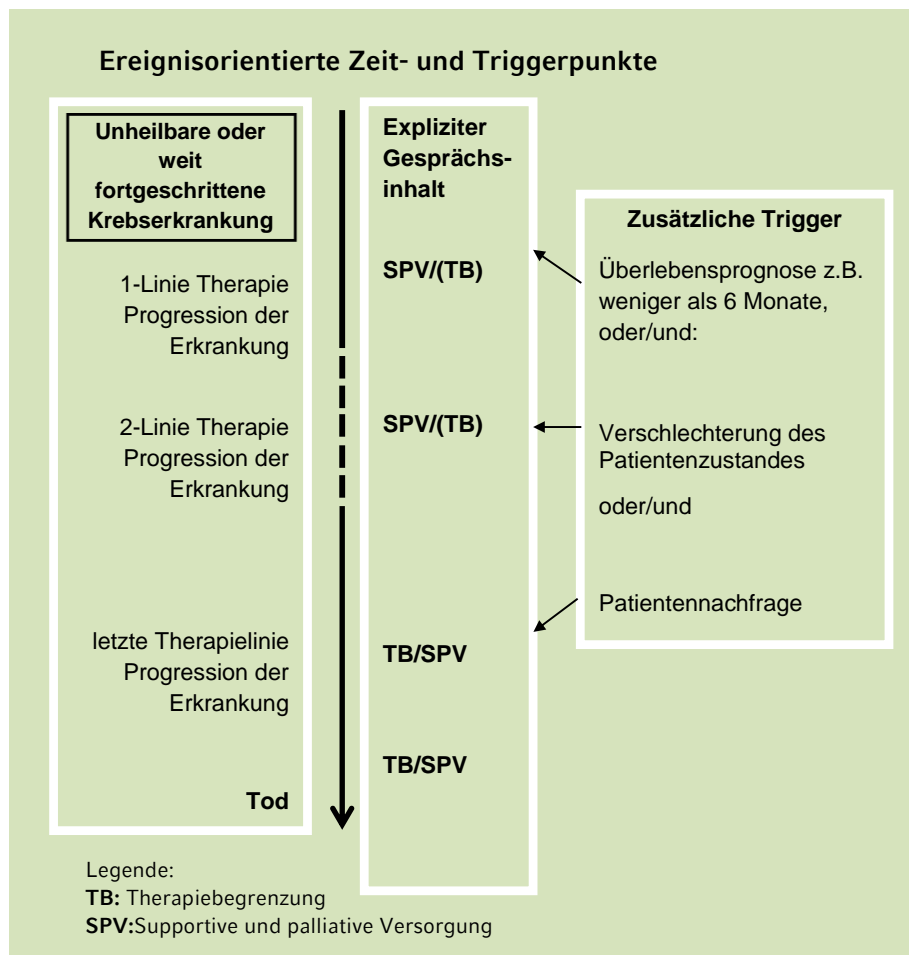


Abbildung 6 Ereignisorientierte Zeit- und Triggerpunkte für Therapiebegrenzungsgespräche
 (Quelle: Laryionava, 2015; Leitlinie zur Therapiebegrenzung, Med. III, KUM)

Bereits zu Beginn einer onkologischen Erkrankung nach der Diagnosestellung sollte der Patient ausführlich über seine Erkrankung und die damit einhergehende Prognose und Therapieoptionen informiert werden. Die weiteren Triggerpunkte zielen auf den Verlauf der Erkrankung ab und auf die damit verbundenen und sich ändernden Gesprächsinhalte, die dem Patienten vermittelt werden sollen. Hierbei ist es von besonderer Relevanz, den Patienten über die limitierenden Therapieoptionen zu informieren um eine realistische Krankheitseinschätzung zu ermöglichen.

2) Themenkomplex Kommunikation

Ein zentraler Fokus der Leitlinie liegt in den Handlungsempfehlungen zu spezifischen Kommunikationssituationen. Hierbei werden beispielsweise Kommunikationssituationen bezüglich TBE zwischen Arzt und Patient, Arzt und Angehörigen sowie innerhalb des medizinischen Teams aufgegriffen. Ein Beispiel hierzu ist die konsentierete Handlungsempfehlung 7:

Konsentierete Handlungsempfehlung 7:

Eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung ist ein den Patienten und seine Behandlung wesentlich betreffender Umstand und soll daher mit dem Patienten besprochen werden. Ein abweichendes Vorgehen ist zu begründen und zu dokumentieren.

3) Themenkomplex Dokumentation

Essentieller Bestandteil der Leitlinie ist die Festlegung bzw. Strukturierung der Dokumentation von Therapiebegrenzungsentscheidungen. Diese soll allen Beteiligten jederzeit den Zugriff auf den aktuellen Stand der TBE ermöglichen und korrekt und verständlich in der Akte/Kurve beziehungsweise auf einem Dokumentationsbogen festgehalten werden (siehe Anhang 8.2). Aktuelle Therapiebegrenzungsentscheidungen und dokumentierte Vorausverfügungen (zum Beispiel in Form der Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht) sind zunächst einmal für den Patienten selbst wichtig, um im Notfall seinen Wünschen nachkommen zu können. Aber auch für das Behandlungsteam ist eine eindeutige Dokumentation von Therapiebegrenzungsentscheidungen notwendig, um den aktuellen Stand der bisherigen Diskussionen und getroffenen Entscheidungen – insbesondere in Notfallsituationen und außerhalb der Regeldienstzeiten – schnell und nachvollziehbar zur Verfügung zu haben; siehe dazu die konsentierete Handlungsempfehlung 16:

Konsentierter Handlungsempfehlung 16:

Die dokumentierte Entscheidung zur Therapiebegrenzung ist vorbehaltlich einer Änderung gültig.

Änderungen sind gesondert auf dem Dokumentationsbogen zu dokumentieren und zusätzlich deutlich auf dessen Seite 1 zu kennzeichnen.

Eine regelmäßige Überprüfung soll erfolgen und ist entsprechend mit Datum und Unterschrift auf dem Dokumentationsbogen einzutragen.

Für die schnelle und nachvollziehbare Dokumentation von TBE, wurden auf allen Stationen der Med. III einheitliche Stempel etabliert, welche auf den Patientenkurvenblättern die wichtigsten Therapiebegrenzungsentscheidungen (keine Verlegung auf die Intensivstation, keine Reanimation, ausschließlich Symptomkontrolle) zusammenfassen.

4) Themenkomplex Rechtliche Aspekte in Therapiebegrenzungssituationen

In Bezug auf die rechtlich relevanten Aspekte in Therapiebegrenzungsentscheidungen werden in der Leitlinie relevante Gesetzespassagen zu Patientenrechten, Betreuungsgesetzen sowie Voraussetzungen aufgeführt. Ein Beispiel hierfür ist die konsentierter Handlungsempfehlung 5 sowie der zugehörige Gesetzestext im Begleittext der Handlungsempfehlungen:

Konsentierter Handlungsempfehlung 5:

Bei jedem Patienten der Med. III soll im Rahmen der ärztlichen Aufnahme das Vorhandensein einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht sowie ggf. einer gesetzlichen Betreuung abgefragt werden und die Vorlage erbeten werden. Dabei soll die Aktualität/Übereinstimmung mit dem aktuellen Patientenwillen geprüft werden.

3.2.3 Implementierung und Schulung der Leitlinie

Die Leitlinie wurde nach ihrer redaktionellen Überarbeitung den Mitarbeitern der Med. III elektronisch zugänglich gemacht. Des Weiteren wurde die Leitlinie in einem klinikinternen Symposium vorgestellt und diskutiert. Als unverzichtbarer Bestandteil der Implementierung wurden die Inhalte der Leitlinie sowie die An-

wendung des Dokumentationsbogens für Therapiebegrenzungsentscheidungen den Mitarbeitern der Med. III zu vier Schulungszeitpunkten vermittelt. Die Inhalte der Schulung bezogen sich auf die konsentierten Handlungsempfehlungen und Statements in der Leitlinie. Des Weiteren wurden anhand von klinischen Praxisbeispielen die Schwierigkeiten in Therapiebegrenzungssituationen dargestellt und Lösungsansätze aus der Leitlinie präsentiert. Dieses Vorgehen hatte zum Ziel, die praktische Anwendbarkeit der Leitlinie in konkreten Situationen zu demonstrieren.

3.2.4 Evaluation der Leitlinie

Die Evaluation der Leitlinie wurde primär anhand der Nachuntersuchung durchgeführt, um die praktische Effektivität der Leitlinie in Bezug auf die eingangs genannten Zielgrößen zu überprüfen (vgl. 3.1.2). Der Fragebogen in der Nachuntersuchung wurde für Ärzte und Pflegende daher noch um weitere Fragen zur Leitlinie (Bekanntheitsgrad der Leitlinie, praktische Anwendbarkeit der Leitlinie im Klinikalltag sowie Beteiligung an der Entwicklung der Leitlinie), zum Dokumentationsbogen (Bekanntheitsgrad des Dokumentationsbogens, praktische Anwendbarkeit des Dokumentationsbogens, Änderung des Dokumentationsverhaltens) sowie zu den Schulungen (Teilnahme an Schulungen) ergänzt.

3.3 Nacherhebung (N₂-Untersuchung)

In der Nacherhebungsphase (Mai 2016-Dezember 2016) wurde die Methodik der Voruntersuchung (V₂) erneut aufgegriffen, um die Effektivität der Leitlinie zu evaluieren. Aufgrund der Erfahrungen der Voruntersuchung wurden zwei Items des Patientenfragebogens geändert bzw. adaptiert: Die Fragen zum Entscheidungsprozess und -ergebnis wurden in der Nachuntersuchung zusammengefasst. In der V₂ wurde der Patient gefragt, wie zufrieden er mit dem Entscheidungsfindungsprozess bei der Behandlung war und wie zufrieden er mit dem Entscheidungsergebnis zum Behandlungsplan war. Anhand der Rückmeldungen durch die in Interviewform durchgeführten Fragebögen war vielen Patienten der Unterschied zwischen dem Entscheidungsfindungsprozess und dem Entscheidungsergebnis unklar, so dass die beiden Items in der Nachuntersuchung zu einem Item „Wie zufrieden sind Sie mit der Entscheidungsfindung bei Ihrer Behandlung?“ zusammengefasst wurden. Eine Frage zum Erleben von Zeit wurde nur im Hin-

blick auf die Formulierung adaptiert. In der V_2 lautete die Frage „Den schnelllebigen Umgang unserer Gesellschaft mit Zeit halte ich für problematisch“, in der Nachuntersuchung wurde die Formulierung „Ich finde es bedenklich, dass unsere heutige Zeit so schnelllebig und hektisch ist“ gewählt. Die Bedingungen für die Rekrutierung wurden analog der V_2 konstant gehalten und nicht geändert, so dass das Prä-Post-Design standardisiert zu beiden Untersuchungszeitpunkten durchgeführt werden konnte.

3.4 Testmaterialien

Um die Daten entsprechend den genannten Hypothesen zu erfassen, wurden für Patienten, Pflegende und Ärzte Fragebogen-Sets entworfen. Die Tripletterfassung von relevanten Fragestellungen in TBE-Situationen soll damit einer ganzheitlichen Analyse der drei Perspektiven dienen. Das für diese Arbeit relevante Fragebogen-Set für die Patienten wird im Folgenden kurz vorgestellt.

Zunächst wurde der Patient zu Beginn des Fragebogens gefragt, ob mit ihm darüber gesprochen wurde, welches Ziel mit der medizinischen Behandlung verfolgt werde, und falls dies der Fall sei, wie das besprochene Behandlungsziel laute. Diese Frage hatte zum Ziel, ein Kenntnis über die Selbsteinschätzung des Patienten über seine aktuelle Krankheitssituation zu erlangen.

Distress Thermometer

Das NCCN Distress-Thermometer ist ein vom National Comprehensive Cancer Center Network entwickeltes Screening-Verfahren zur Erfassung von psychosozialen Belastungen bei onkologischen Patienten (Mehnert et al., 2006, Herschbach, 2010). Das Instrument wurde von Mehnert et al. (2006) in eine deutsche Version übersetzt und adaptiert. Die Sensitivitätswerte liegen in der deutschen Übersetzung bei bis zu 97%, die Spezifitätswerte im Vergleich zu den international gefundenen Werten bei niedrigeren 47%. Auf einer Skala von 0 (= gar nicht belastet) bis 10 (= extrem belastet) soll der Patient seine aktuelle Belastung in der letzten Woche einschließlich des Erhebungszeitpunktes einschätzen. International wird ein Cut-off-Wert ≥ 5 als Zeichen für eine Belastung des Patienten gewertet, welche mit einem psycho-onkologischen Unterstützungsangebot einhergehen sollte.

Erfassung der eingeschätzten Lebensqualität des Patienten

Der EORTC QLQ-C30 dient als standardisiertes Instrument bei der Erfassung der Lebensqualität von Tumorpatienten und wurde von der *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* entwickelt (1995). Der EORTC wurde nach verschiedenen Adaptierungen in anderen Sprachen validiert und wird aufgrund seiner befriedigenden Gütekriterien in internationalen klinischen Studien genutzt. In der hier vorliegenden Arbeit wurde nur ein Item aus dem insgesamt 30 Items umfassenden Fragebogen ausgewählt. Hierbei sollte der Patient seine globale Lebensqualität während der vergangenen Woche einschätzen. Die Skala reicht mit einer Punktwertbedeutung von 1= sehr schlecht bis 7= ausgezeichnet. Ein hoher Punktwert spricht also hierbei für eine hohe Ausprägung in Bezug auf Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden des Patienten.

Fragenkomplex zum Informationsbedarf des Patienten

Um den Informationsbedarf des Patienten zu ermitteln, wurde ein Fragekomplex mit 7 Items angewandt, der erfassen sollte, wie hoch der Informationsbedarf des Patienten in Bezug auf die folgenden Punkte ist:

- a) Art der Erkrankung
- b) Behandlung der Erkrankung
- c) Verlauf der Erkrankung
- d) Nebenwirkungen der Therapie
- e) Heilungschancen
- f) seine Lebenserwartung
- g) das Thema Patientenverfügung

Hierbei konnte der Patient auf einer 5-stufigen Likert-Skala seinen Informationsbedarf zwischen „sehr gering“ – „gering“ – „mittel“ – „groß“ – „sehr groß“ angeben. In der darauffolgenden Frage wurden die Themengebiete erneut aufgegriffen und der Patient sollte einschätzen, wie er sich tatsächlich durch den Arzt informiert fühlt („gar nicht“ – „mangelhaft“ – „ausreichend“ – „gut“ – „sehr gut“). Für die Auswertung wurden Gruppen von Patienten in Bezug auf den Informationsbedarf gebildet. Des Weiteren wurden die beiden Fragenkomplexe

zueinander in Bezug gesetzt, um eine Analyse des gedeckten Informationsbedarfs durchführen zu können.

Fragenkomplex zum Partizipationsbedürfnis von Patienten

Zur Frage nach der gewünschten Teilnahme des Patienten an medizinischen Entscheidungen wurde die *Control Preferences Scale* (Degner et al. 1992) verwendet, die zum Ziel hat, den Wunsch des Grades nach individueller Partizipation des Patienten bei medizinischen Entscheidungen zu evaluieren. Zusätzlich war es wichtig, die grundsätzliche Einstellung des Patienten bezüglich seines Mitbestimmungsbedürfnisses zu erfassen, da diese gerade bei Therapieentscheidungen am Lebensende eine Rolle spielt. Hierfür eignet sich der englische *Autonomy Preference-Index* (Ende et al., 1989). Die Reliabilität wurde verbessert und die Validität erhalten (Goodness-of-fit-index: .974). Als Hauptfragestellung in dieser Arbeit galt die Frage nach dem Partizipationsbedürfnis von Patienten in Bezug auf medizinische Entscheidungen. Hierbei gibt es in der Fragestellung fünf Abstufungen, die in drei Kategorien unterteilt werden können: Die erste Gruppe bevorzugt eine alleinige Entscheidung über die medizinische Behandlung ggf. in Absprache mit dem Arzt. Die zweite Gruppe sieht eine gemeinsame Entscheidungsfindung vor, und die dritte Gruppe bevorzugt es, dem Arzt die medizinische Entscheidung zu überlassen ggf. unter Einbezug der Meinung des Patienten.

Präferenz bezüglich des Therapieziels (Lebenszeit vs. Lebensqualität)

Die Präferenz des Patienten bezüglich des Therapieziels Lebenszeit/Lebensqualität wurde anhand des in die deutsche Sprache adaptierten *Quality Quantity Questionnaire for Cancer Patients Attitudes* erfasst. Dieser umfasst in der Originalarbeit jeweils 4 Items, die entweder für Lebensqualität oder Lebensquantität hoch laden (Stiggelbout, 1996). In der deutschen Adaptation (Laryionava et al., 2014) können die Patienten auf einer 5-stufigen Likert-Skala („stimme überhaupt nicht zu“, „stimme wenig zu“, „stimme teilweise zu“, „stimme überwiegend zu“, „stimme völlig zu“) in 9 Items ihre Präferenz bezüglich Lebensqualität/Lebensquantität bestimmen. Als Auswertungsschema wurde der Median der 4 bzw. 5 Items als Skalenwert für die Skala Lebensqualität und die Skala Lebensquantität ermittelt, da die Items nicht intervallskaliert sind. Die Skalenmedianwerte wurden anschließend zueinander in ein Verhältnis gesetzt, um

die Wertigkeit der Skalen zueinander darzustellen. Anhand der Differenzen der Medianwerte lassen sich die Präferenzen der Patienten interpretieren: höhere Werte weisen hierbei in Richtung Präferenz Lebensqualität und niedrigere Werte in Richtung Präferenz Lebenszeit.

Fragebogen zur Arzt-Patienten-Interaktion

Der Fragebogen zur **Arzt-Patienten-Interaktion** (FAPI) diene als ökonomisches und praxistaugliches Instrument zur Evaluation der Qualität der Arzt-Patienten-Interaktion (Bieber et al., 2011). Der FAPI-Gesamtscore berechnet sich als Mittelwert der 14 Items auf einer 5-stufigen Likert-Scala von „trifft nicht zu“ bis „trifft ganz genau zu“. Die Itemeigenschaften werden als gut interpretiert, des Weiteren weist der FAPI eine hohe Reliabilität (Cronbach's α .97) und eine gute Konstruktvalidität auf. Für die Auswertung des FAPI werden die Mittelwerte als Summenscore berechnet. Je höher der Summenscore in diesem Fragebogen, desto besser kann die Beziehung zwischen Arzt und Patient interpretiert werden.

Fragebogen zur Erfassung der Stimmung des Patienten

Anhand der Whooley Depression Scale sollte die aktuelle Stimmung des Patienten ermittelt werden (Whooley, 1997). Hierbei kam die Kurzfassung des Fragebogens bestehend aus zwei Items zum Einsatz. Pro mit „ja“ beantworteter Frage wurde ein Punkt vergeben, ein mit „nein“ beantwortetes Item erhielt den Punktwert 0. Somit ergab sich eine Differenz für den Summenscore von 0-2. Eine höhere Punktzahl spricht somit für eine hohe Ausprägung auf der Depressionsskala, eine niedrige Punktzahl (bzw. eine Punktzahl von 0) für einen niedrigen Wert auf der Depressionsskala.

3.5 Statistische Auswertung

Die Daten der Patienten sowie der behandelnden Ärzte und Pflegenden wurden in pseudonymisierter Form erhoben. Jeder Patient erhielt eine fortlaufende Nummer, die keine Identifizierung der erfassten Personen ermöglichte. Jedoch war aufgrund der Nummerierung eine Zuordnung zwischen den Patienten und den dazugehörigen Ärzten und Pflegenden möglich, um eine Auswertung der Triplets zu ermöglichen. Die ärztliche Schweigepflicht sowie die Bestimmungen

des Bundesdatenschutzgesetzes wurden dem Patienten zugesichert und eingehalten.

Für die Auswertung der Daten des Fragebogens wurden Korrelationsberechnungen mit dem non-parametrischen Spearman-Test für ordinalskalierte Variablen und nicht-normalverteilte Stichproben gewählt. Eine Auswertung anhand von t-Tests war aufgrund der nicht gegebenen Voraussetzungen in Form von nicht-intervallskalierten Variablen sowie keine vorhandene Normalverteilung (die untersuchten Parameter sind sowohl in der Stichprobe der V_2 als auch N_2 nicht normalverteilt) nicht möglich. Der non-parametrische Spearman-Test wurde gewählt, da er robust gegenüber einzelnen Ausreißern ist. Für die Gruppenvergleiche wurden der Mann-Whitney U-Test (zwei Gruppen) bzw. der Kruskal-Wallis-Test verwendet. In den Berechnungen der Ergebnisse wurden daher ausschließlich non-parametrische Verfahren verwendet und deskriptive Darstellungen der Daten vorgenommen, da die Voraussetzungen für höherwertige Testungen wie Regressionsberechnungen nicht gegeben sind.

3.5.1 Zeitraum-Analysen

Die Zeitraum-Analysen hatten zum Ziel, weitere Einflussfaktoren auf die Patientenpräferenzen im Zusammenhang mit einer TBE zu identifizieren. Es stellt sich die Frage, ob beispielsweise die Dauer der Erkrankung eines Patienten einen Einfluss auf seine Präferenz bezüglich Lebensqualität oder Lebensquantität hat. Des Weiteren sind Zeiträume wie die Erkrankungsdauer oder der Zeitraum zwischen TBE und Tod interessante Informationsquellen zur Einschätzung von Patientenpräferenzen. Abbildung 7 fasst die Zeitabstands-Analysen zusammen:

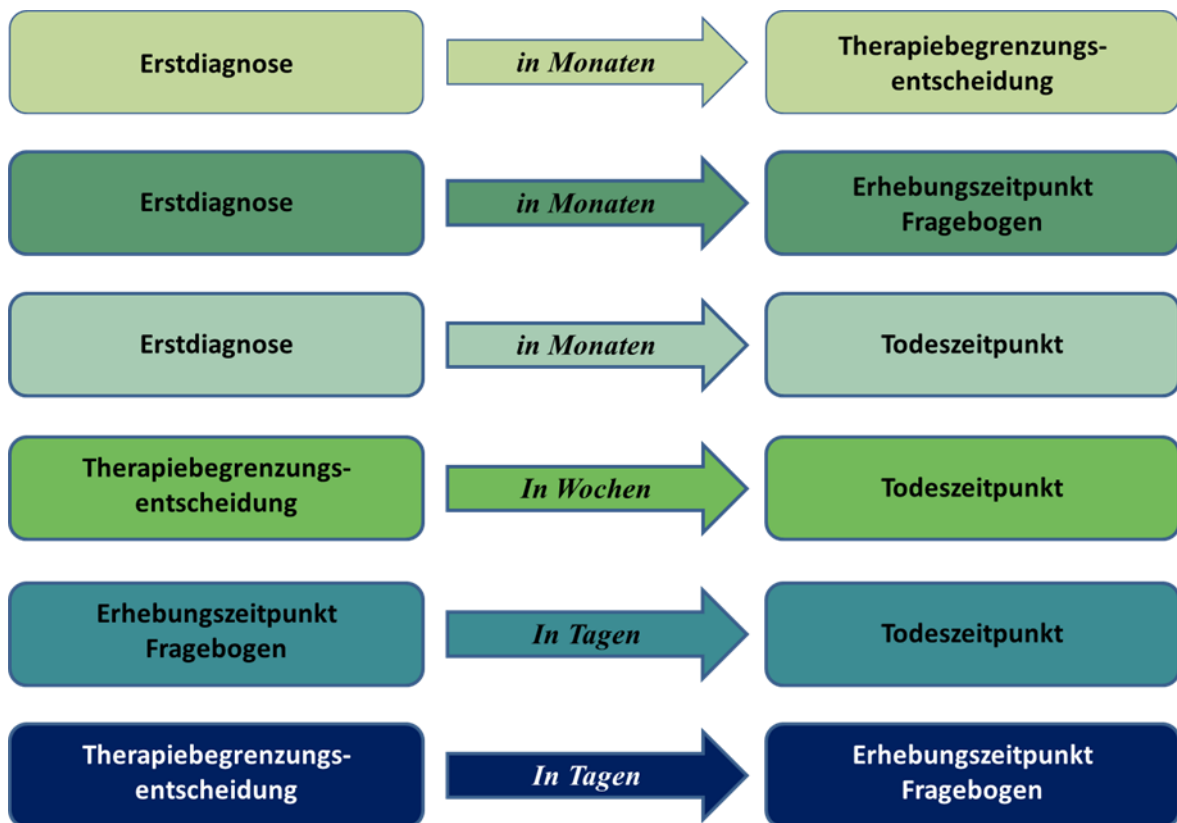


Abbildung 7 Übersicht der Zeitabstands-Analysen

3.6 Zusammenfassung der Methode

Mittels eines Fragebogen-Sets für Patienten sowie für deren betreuende Ärzte und Pflegende wurde die praktische Effektivität der Implementierung der Leitlinie im Vorher-Nachher-Design evaluiert. Das Ziel der Methodik bestand darin, anhand der gewonnenen Daten Unterschiede zwischen den Stichproben (Vorher/Nachher) zu analysieren sowie relevante Fragestellungen anhand einer Stichprobe von 100 therapiebegrenzten Patienten zu überprüfen. Des Weiteren wurden die Patienten zu ihren Präferenzen in Therapiebegrenzungsentscheidungssituationen befragt. Die Auswertung erfolgte hierbei mit SPSS 24 durch deskriptive Vergleiche bzw. non-parametrische Verfahren, um die Fragestellungen zu überprüfen.

4 Ergebnisse

Um die vorgestellten Hypothesen zu überprüfen, wurden in der Vor- (V₂) und Nachuntersuchung (N₂) jeweils 50 Patienten, bei denen eine Therapiebegrenzungsentscheidung diskutiert oder eine diesbezügliche Entscheidung bereits getroffen wurde, anhand eines Fragebogensets befragt. In dieser Arbeit wird sich auf die patientenbezogenen Daten fokussiert – die Ergebnisse der Ärzte- bzw. Pflegebefragung werden nur bei relevantem Informationszuwachs in Bezug auf die Hypothesen angeführt.

4.1 Stichprobenbeschreibung

Um zu eruieren, inwieweit die Ergebnisse von Baseline-Erhebung und Post-Evaluierung von der Art und Qualität der Stichprobe abhängen, sind an dieser Stelle vorab einige Bemerkungen zu den jeweiligen Stichproben der Studie unumgänglich. Die Stichprobe der Studie setzte sich in der Vor- und in der Nachuntersuchung aus jeweils 50 Patienten zusammen. Tabelle 7 gibt einen Überblick über die demographischen Daten der V₂ und N₂ Untersuchung sowie der Gesamtstichprobe.

Tabelle 7 Übersicht der demographischen Daten der Patienten aus V₂, N₂ und n=100

Variable	Patienten V ₂ (n; %)	Patienten N ₂ (n; %)	Patienten gesamt (n; %)
Geschlecht	n=49	n=50	n=99
Männlich	26 (53,1)	30 (60)	56 (56,6)
Weiblich	23 (46,9)	20 (40)	43 (43,4)
Alter	n=48	n=50	n=98
Altersdurchschnitt	\bar{X} =67,77 Jahre; SD 13,13; min=23; max=92	\bar{X} =69,66 Jahre; SD 10,15; min=42; max=86	\bar{X} =68,73 Jahre; SD 11,68; min=23; max=92
Alter 18-50	5 (10,42)	2 (4)	7 (7,14)
Alter 51-70	18 (37,50)	18 (36)	36 (36,74)
Alter 71-92	25 (52,08)	30 (60)	55 (56,12)
Familienstand	n=49	n=50	n=99
Ledig	6 (12,2)	3 (6)	9 (9,1)
Verheiratet	34 (69,4)	34 (68)	68 (68,6)
in fester Partnerschaft	2 (4,1)	4 (8)	6 (6,1)
Verwitwet	3 (6,1)	6 (12)	9 (9,1)
geschieden/getrennt lebend	4 (8,2)	3 (6)	7 (7,1)

Kinder	n=49	n=50	n=99
Ja	37 (75,5)	45 (90)	82 (82,8)
Nein	12 (24,5)	5 (10)	17 (17,2)
Anzahl der Kinder gesamt	61	86	147
Alter der Kinder (min-max)	9-64 Jahre	15-68 Jahre	9-68 Jahre
Leben Sie mit Ihrem (Ehe-)Partner zusammen?	n=46	n=50	n=96
Ja	35 (76,1)	39 (78)	74 (77,1)
Nein	11 (23,9)	11 (22)	22 (22,9)
Was ist Ihr höchster Schulab- schluss?	n=49	n=50	n=99
kein Schulabschluss	2 (4,1)	0	2 (2,0)
Hauptschulabschluss	21 (42,9)	15 (30)	36 (36,4)
Mittlere Reife oder vergleich- barer Abschluss	13 (26,5)	21 (42)	34 (34,3)
Fachabitur/Abitur	13 (26,5)	14 (28)	27 (27,3)
Was ist Ihr höchster Berufsab- schluss?	n=49	n=50	n=99
ohne Berufsabschluss	10 (20,4)	2 (4)	12 (12,1)
noch in Berufsausbildung	0	0	0
abgeschlossene Lehre/ Fachschulabschluss	26 (53,1)	28 (56)	54 (54,5)
Meister	4 (8,2)	4 (8)	8 (8,1)
abgeschlossenes Fachhoch- schul-/ Universitätsstudium	8 (16,3)	12 (24)	20 (20,2)
Sonstiges	1 (2)	4 (8)	5 (5,1)
Sind Sie berufs-/ erwerbstätig?	n=48	n=50	n=98
Ja	4 (8,3)	7 (14)	11 (11,2)
Nein	37 (77,1)	37 (74)	74 (75,5)
ja, aber krankgeschrieben	7 (14,6)	6 (12)	13 (13,3)
Tumorentität	n=50	n=50	n=100
1= hämatologische Neoplasie	18 (36)	18 (36)	36 (36)
2= solide Tumore	32 (64)	32 (64)	64 (64)

Die dargestellten demographischen Daten wurden anschließend auf Unterschiede zwischen den beiden Stichproben V_2 und N_2 untersucht. Hierbei zeigt sich, dass es keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Stichproben gibt.

Bei der Auswertung der Stichprobe in Bezug auf das Distress-Thermometer, die Angabe des Patienten über seine aktuelle Lebensqualität und der Whooley

Depression Scale zeigten sich zwischen der V₂- und N₂-Untersuchung keine signifikanten Unterschiede. Deskriptiv betrachtet lässt sich festhalten, dass die Patienten der Voruntersuchung zu 85,7% einen Distress-Wert > 5 angaben, in der Nachuntersuchung waren es 80% mit einem Distress-Wert > 5. Je höher die Patienten ihren Distress-Wert angaben, desto niedriger schätzten sie ihre aktuelle Lebensqualität ein ($r=-.393$; $p=.01$). Tendenziell berichten onkologische Patienten einen höheren Distress-Wert als hämatologische Patienten (onkologisch $\bar{x}=6,5$ vs. hämatologisch $\bar{x}=5,6$; $p=.085$). Die Tumorentität hat keinen Einfluss auf die Einschätzung des Patienten in Bezug auf seine aktuelle Lebensqualität ($p=.157$). In Bezug auf die Whooley Depression Scale zeigen sich keine Zusammenhänge mit der Einschätzung zum besprochenen Behandlungsziel, dem angegebenen Distress-Wert, der Lebensqualität, der Tumorentität sowie mit der Erkrankungsdauer (vergleiche Tabelle 8). In Bezug auf das Alter der Patienten lässt sich sagen, dass diejenigen Patienten mit einem höheren Lebensalter einen höheren Score beim Depressionsscore aufweisen ($r=.204$; $p=.044$).

Tabelle 8 Übersicht über die Depressionsscores im Vergleich V₂/N₂ sowie in Bezug auf Erkrankungsdauer, Tumorentität und Alter

	V ₂ =49;	N ₂ =50	Erkrankungsdauer in Monaten bei n=100	Tumorentität (H=hämatologisch; 36,4%; O=onkologisch; 63,6%); n=100	Alter
Summenscore 0	n=15 (30,6%)	n=8 (16%)	n=23 $\bar{x}=22,39$ Monate	H: 7 Patienten (7,1%) O: 16 Patienten (16,2%)	$\bar{x}=66,09$ Jahre
Summenscore 1	n=10 (20,4%)	n=14 (28%)	n=24 $\bar{x}=23,29$ Monate	H: 7 Patienten (7,1%) O: 17 Patienten (17,2%)	$\bar{x}=68,26$ Jahre
Summenscore 2	n=24 (49%)	n=28 (56%)	n=52 $\bar{x}=28,60$ Monate	H: 22 Patienten (22,2%) O: 30 Patienten (30,2%)	$\bar{x}=70,12$ Jahre

Wie aus Tabelle 8 zu ersehen ist, erreichen 52% der Patienten in der Gesamtstichprobe einen maximalen Depressionsscore von 2. Des Weiteren zeigen diese Patienten mit dem Depressionsscore von 2 eine längere Erkrankungsdauer von durchschnittlich 28,6 Monaten (n.s.).

4.2 Zeitraumanalysen

Um zu überprüfen, welche Auswirkungen bestimmte Zeiträume in Bezug auf die Erkrankung des Patienten haben, wurden sechs verschiedene Zeiträume der V_2 , N_2 und Gesamtstichprobe analysiert (vergleiche Tabelle 9).

Tabelle 9 Klinisch relevante Daten der Patienten sowie Zeitraumanalysen aus V_2 , N_2 und $n=100$

Variable	Patienten V_2 (n; %)	Patienten N_2 (n; %)	Patienten $n=100$ (n; %)
Zeitraum von der Erstdiagnose bis zur Therapiebegrenzungsentscheidung [Monaten]	n=50; min=< 1; max=240	n=50; min= < 1; max=155	n=100; min= <1; max=240
< 6 Monate	13 (26)	17 (34)	30 (30)
6 Monate - 12 Monate	10 (20)	10 (20)	20 (20)
13 Monate - 24 Monate	11 (22)	11 (22)	22 (22)
>24	16 (32)	12(24)	28 (28)
Median	15,50	12,00	12,50
Dauer der Erkrankung von Erstdiagnose bis Erhebung FB [Monaten]	n=50; min= < 1; max = 241	n=50; min= < 1; max=155	n=100; min=<1;max=241
< 6 Monate	11 (22)	17 (34)	28 (28)
6 Monate - 12 Monate	11 (22)	9 (18)	20 (20)
13 Monate - 24 Monate	12 (24)	12 (24)	24 (24)
> 24 Monate	16 (32)	12 (24)	28 (28)
Median	15,50	12,00	13,00
Dauer der Erkrankung von ED bis zum Todeszeitpunkt [Monaten]	n=46; min=< 1; max=245	n=36; min=2; max=87	n=82; min=<1; max=245
< 6 Monate	7 (15,2)	10 (27,8)	17 (20,7)
6 Monate - 12 Monate	10 (21,7)	6 (16,7)	16 (19,5)
13 Monate - 24 Monate	12 (26,1)	11 (30,5)	23 (28,0)
>24 Monate	17 (36,9)	9 (25,00)	26 (31,7)
Median	17,00	13,00	15,00
Dauer von Therapiebegrenzungsentscheidung bis zum Todeszeitpunkt [Wochen]	n=46; min=2; max=44	n=36; min=<1; max=26	n=82; min=<1; max=44
1-4 Wochen	7 (15,2)	14 (38,8)	25 (30,4)
5-8 Wochen	12 (26,0)	14 (38,8)	25 (30,4)
9-16 Wochen	14 (30,4)	7 (19,4)	20 (24,3)
> 16 Wochen	13 (28,2)	1 (2,7)	12 (14,6)
Median	10,50	5,00	6,50

Dauer des Erhebungszeitpunktes des Fragebogens bis zum Todeszeitpunkt [Wochen]	n=46, min=<1; max=44	n=36; min=<1; max=22	n=82; min=<1; max=44
1-4 Wochen	14 (30,4)	19 (52,7)	39 (47,5)
5-8 Wochen	10 (21,7)	11 (30,5)	17 (20,7)
9-16 Wochen	11 (23,9)	5 (13,8)	15 (18,3)
> 16 Wochen	11 (23,9)	1 (2,7)	11 (13,4)
Median	8,00	4,00	5,00
Zeitraum von der Therapiebegrenzungsentscheidung bis zum Erhebungszeitpunkt des Fragebogens [Tagen]	n=50; min = <1; max = 98	n=50; min = <1; max = 70	n=100; min=<1;max=98
1-7 Tage	26 (52)	38 (76)	64 (64)
8-14 Tage	15 (30)	7 (14)	22 (22)
15-28 Tage	6 (12)	2 (4)	8 (8)
>28 Tage	3 (6)	3 (6)	6 (6)
Median	7,00	5,00	6,00
Anzahl der verstorbenen Patienten	n=46	n=37	n=100
verstorben	46 (92)	37 (74)	83 (83)
nicht verstorben	1 (2)	11 (22)	12 (12)
unklar	3 (6)	2 (4)	5 (5)
Therapiebegrenzung	n=49	n=50	n=99
in Diskussion, noch nicht entschieden	0	0	0
schriftlich dokumentiert mit Datum und Unterschrift	47 (95,2)	50 (100)	97 (98)
ausschließlich mündliche Weitergabe	2 (4,8)	0	2 (2)

Über die Gesamtstichprobe verteilt vergehen im Median 12,5 Monate von der Erstdiagnose bis zur Therapiebegrenzungsentscheidung. In der Voruntersuchung waren es im Median 15,5 Monate und in der Nachuntersuchung 12 Monate. Anhand der Betrachtung der Mediane lässt sich erkennen, dass in der Nachuntersuchung die Therapiebegrenzungsentscheidung im Durchschnitt zu einem früheren Zeitpunkt getroffen wurde. Dadurch, dass der Zeitraum zwischen der Therapiebegrenzungsentscheidung und dem Zeitpunkt der Fragebogenerhebung sowohl in der Voruntersuchung (7 Tage) als auch in der Nachuntersuchung (5 Tage) sehr kurz war, unterscheiden sich die Zeitraumanalysen von der Erstdiagnose bis zur Therapiebegrenzungsentscheidung beziehungsweise von der Erstdiagnose bis zur Fragebogenerhebung nur unwesentlich (V_2 : 15,5 Monate; N_2 : 12 Monate). In der Gesamtstichprobe sind die Patienten im Median 15 Monate nach Erst-

diagnose verstorben (V_2 : 17 Monate; N_2 : 13 Monate) und im Median 6,5 Wochen nach der Therapiebegrenzungsentscheidung (V_2 : 10,5 Wochen; N_2 : 5 Wochen) beziehungsweise 5 Wochen nach der Fragebogenerhebung (V_2 : 8 Wochen; N_2 : 4 Wochen).

Weitere Untersuchungen der Zeitabstände zeigen, dass die Dauer der Erkrankung (von Erstdiagnose bis zum Erhebungszeitpunkt des Fragebogens) mit dem Alter des Patienten korreliert: je jünger der Patient ist, desto länger ist der Zeitraum von der Erstdiagnose bis zur Therapiebegrenzungsentscheidung ($r=-.301$; $p=.002$) bzw. bis zum Erhebungszeitpunkt des Fragebogens ($r=-.318$; $p=.001$). Des Weiteren korrelieren die Dauer zwischen Erstdiagnose und dem Todeszeitpunkt mit dem Alter des Patienten: Je älter ein Patient ist, desto kürzer ist die Dauer zwischen der Erstdiagnose und dem Tod ($r=-.299$; $p=.007$). Keine Zusammenhänge zeigten sich zwischen den Zeiträumen und der Tumorentität sowie der Einschätzung des Patienten in Bezug auf sein Behandlungsziel. Je größer der Zeitraum zwischen der Therapiebegrenzungsentscheidung und dem Tod des Patienten (auch für den Zeitraum zwischen der Fragebogen-Erhebung und Tod; $r=-.296$; $p=.007$), desto geringer ist die angegebene Belastung des Patienten ($r=-.289$; $p=.009$) und desto höher ist die eingeschätzte Lebensqualität ($r=.272$; $p=.018$). Je länger die Erkrankungsdauer von der Erstdiagnose bis zur Therapiebegrenzungsentscheidung, desto höher ist die angegebene Belastung des Patienten ($r=.223$; $p=.027$).

4.3 Hypothese 1: Einschätzung des besprochenen Behandlungsziels durch den Patienten

In der Auswertung dieser Hypothese werden die Zusammenhänge zwischen der Fragestellung 1a („wie lautet das besprochene Behandlungsziel?“) und potentiellen Einflussfaktoren auf die Einschätzung des Patienten analysiert. Die Frage bezieht sich auf das *besprochene* Behandlungsziel, wobei hier die *Wahrnehmung* bzw. die *Einschätzung* des Patienten zum Behandlungsziel impliziert ist. In Abbildung 8 sind die Verteilungen auf die Antwortmöglichkeiten zum wahrgenommenen Behandlungsziel dargestellt.

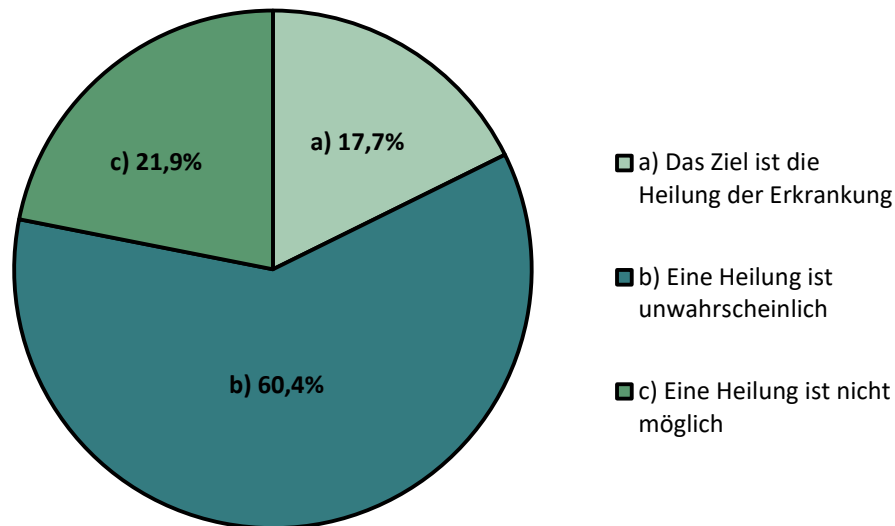


Abbildung 8 Einschätzung der Patienten der Gesamtstichprobe ($n=100$) in Bezug auf das wahrgenommene Behandlungsziel

17,7% der therapiebegrenzten Patienten gaben an, dass das Ziel die Heilung der Erkrankung sei. 60,4% der Patienten äußern, dass eine Heilung unwahrscheinlich ist und 21,9% der Patienten geben an, dass eine Heilung nicht möglich ist.

1a: Wahrgenommenes Behandlungsziel und die Auswirkungen auf Lebensqualität, Distress und Depressionsscore

Die Hypothese zu dieser Fragestellung lautete, dass die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel Auswirkungen auf seine Lebensqualität, die psychische Belastung und den Depressionsscore hat. Hierbei wird vermutet, dass diejenigen Patienten, die angeben, dass eine Heilung unwahrscheinlich oder nicht möglich ist, einen signifikant höheren Distress-Wert und eine niedrigere Lebensqualität angeben.

In Bezug auf die Beurteilung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel und dem angegebenen Distress-Wert bzw. der eingeschätzten Lebensqualität des Patienten ergeben sich folgende Zusammenhänge: Patienten, die angeben, dass das Ziel eine Heilung der Erkrankung ist, zeigen einen niedrigeren Distress-Wert als Patienten, die angeben, dass eine Heilung unwahrscheinlich oder nicht möglich ist ($p=.062$). Des Weiteren beurteilen Patienten, die angeben, dass eine Heilung der Erkrankung unwahrscheinlich oder nicht möglich ist, ihre Lebens-

qualität signifikant schlechter als Patienten, die angeben, dass das Behandlungsziel die Heilung der Erkrankung sei ($p=.009$; siehe Abbildung 9).

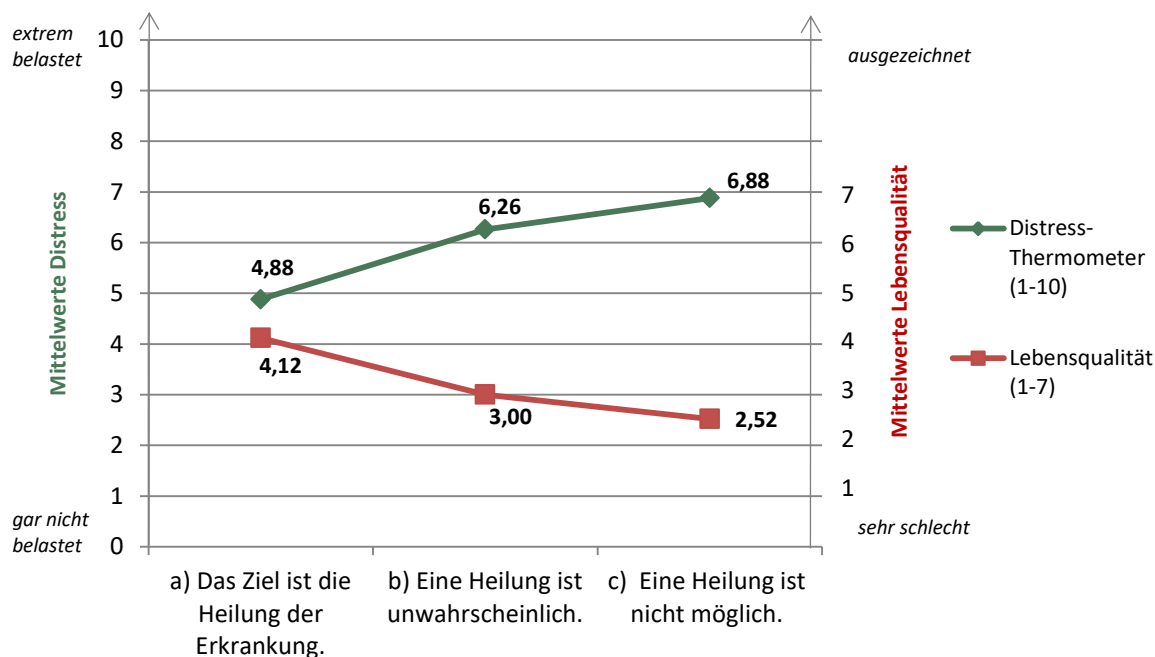


Abbildung 9 Mittelwerte für das wahrgenommene Behandlungsziel sowie angegebener Distress und Lebensqualität der Patienten

Die Hypothesen, dass es einen Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Behandlungsziel und der eingeschätzten Lebensqualität des Patienten bzw. dem Distress-Wert gibt, konnte bestätigt werden.

1b: Wahrgenommenes Behandlungsziel und Tumorentität

Es wird davon ausgegangen, dass die Art der Erkrankung des Patienten (hämatologisch vs. onkologisch) einen Einfluss auf die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel hat. Hierbei ist die Hypothese, dass onkologische Patienten signifikant häufiger angeben, dass eine Heilung unwahrscheinlich oder nicht möglich ist, als hämatologische Patienten.

Die Betrachtung des Zusammenhangs zwischen dem Behandlungsziel und der Tumorentität ergab, dass Patienten mit einer hämatologischen Neoplasie signifikant häufiger angeben, dass das Ziel eine Heilung der Erkrankung sei, während Patienten mit einem soliden Tumor signifikant häufiger angaben, dass eine Heilung nicht möglich sei ($p=.005$; siehe Abbildung 10).

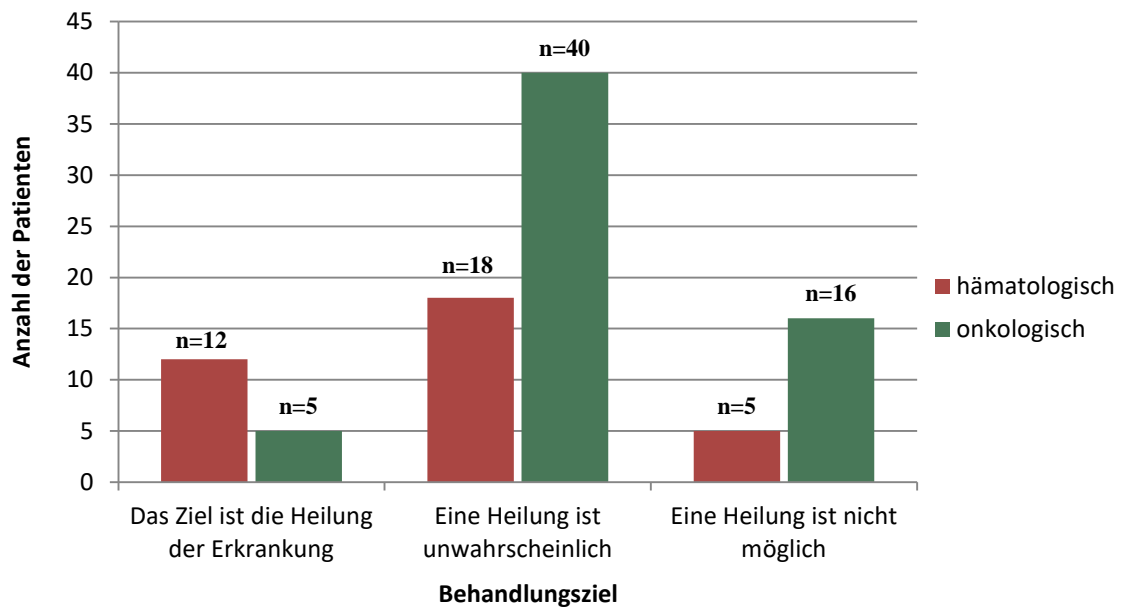


Abbildung 10 Darstellung des Behandlungsziels in Zusammenhang mit der Tumorentität

Die Hypothese, dass die Tumorentität einen Einfluss auf die Einschätzung des besprochenen Behandlungsziels hat, konnte bestätigt werden.

1c: Wahrgenommenes Behandlungsziel und Therapien

Die aktuell durchgeführten oder geplanten Therapien haben einen Einfluss auf die Einschätzung des Patienten in Bezug auf das besprochene Behandlungsziel, sodass diejenigen Patienten, die noch tumorspezifische Therapien erhalten, häufiger angeben, dass das Ziel die Heilung der Erkrankung ist.

Im Zusammenhang mit der aktuellen Therapie bzw. der geplanten Therapie der Patienten wurden die Auswahlmöglichkeiten im Fragebogen in tumorspezifische und supportive Therapie geclustert. Hieraus ergaben sich in Bezug auf die Fragestellung des wahrgenommenen Behandlungsziels folgende Ergebnisse (vgl. Abbildung 11 und Abbildung 12):

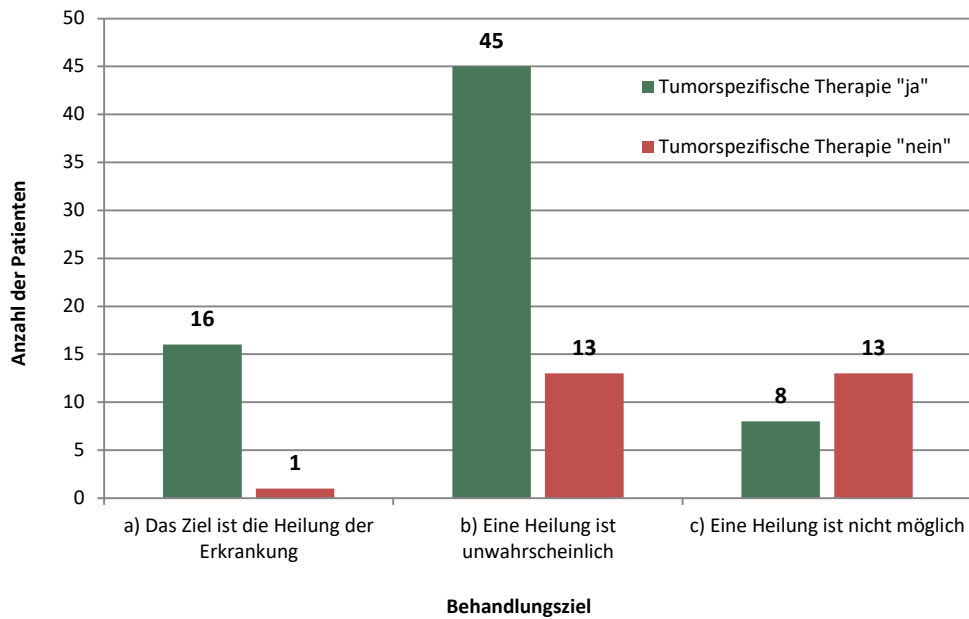


Abbildung 11 Darstellung der durchgeführten oder geplanten tumorspezifischen Therapien mit dem wahrgenommenen Behandlungsziel

Hierbei lässt sich erkennen, dass von den 17 Patienten, die angaben, dass das Ziel eine Heilung der Erkrankung sei, 16 Patienten angaben, dass sie eine tumorspezifische Therapie in Form einer Chemotherapie oder Bestrahlung erhielten. Bei denjenigen Patienten, die angaben, dass eine Heilung nicht möglich sei (21 Patienten), gaben nur 8 Patienten an, eine tumorspezifische Therapie zu erhalten.

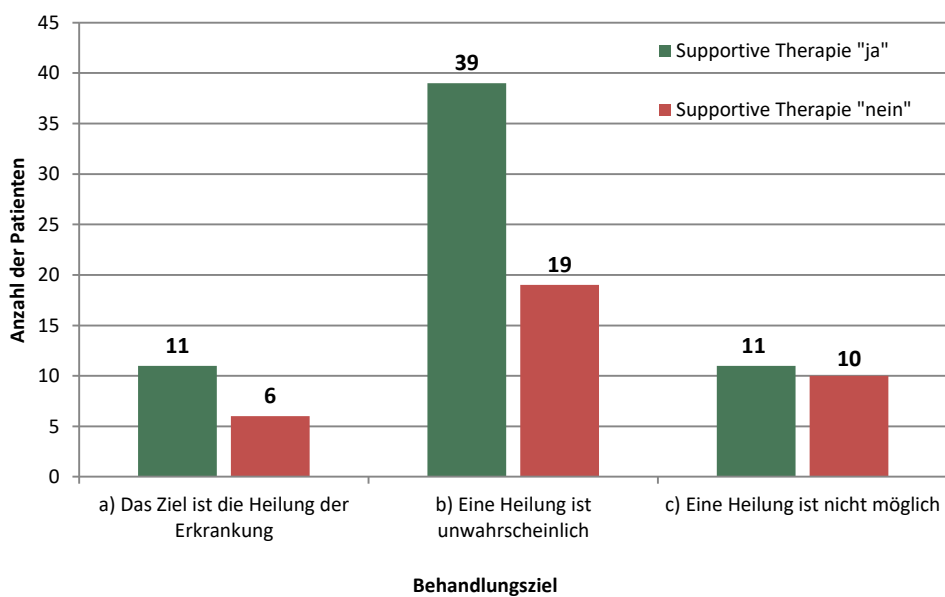


Abbildung 12 Darstellung der durchgeführten oder geplanten supportiven Therapien mit dem wahrgenommenen Behandlungsziel

Es gibt signifikante Unterschiede zwischen der Einschätzung des besprochenen Behandlungsziels und dem Vorliegen von tumorspezifischer Therapie ($p \leq .001$), jedoch nicht in Bezug auf die supportive Therapie ($p=.477$). Die Hypothese konnte daher in Bezug auf die tumorspezifische Therapie bestätigt werden.

4.4 Hypothese 2: Patientenpräferenz bezüglich Lebensqualität oder Lebensquantität

Im Folgenden wird geprüft, welche Einflussfaktoren es auf die Präferenz von Patienten in Therapiebegrenzungsentscheidungen in Bezug auf Lebenszeit oder Lebensqualität gibt (vgl. Abbildung 13).

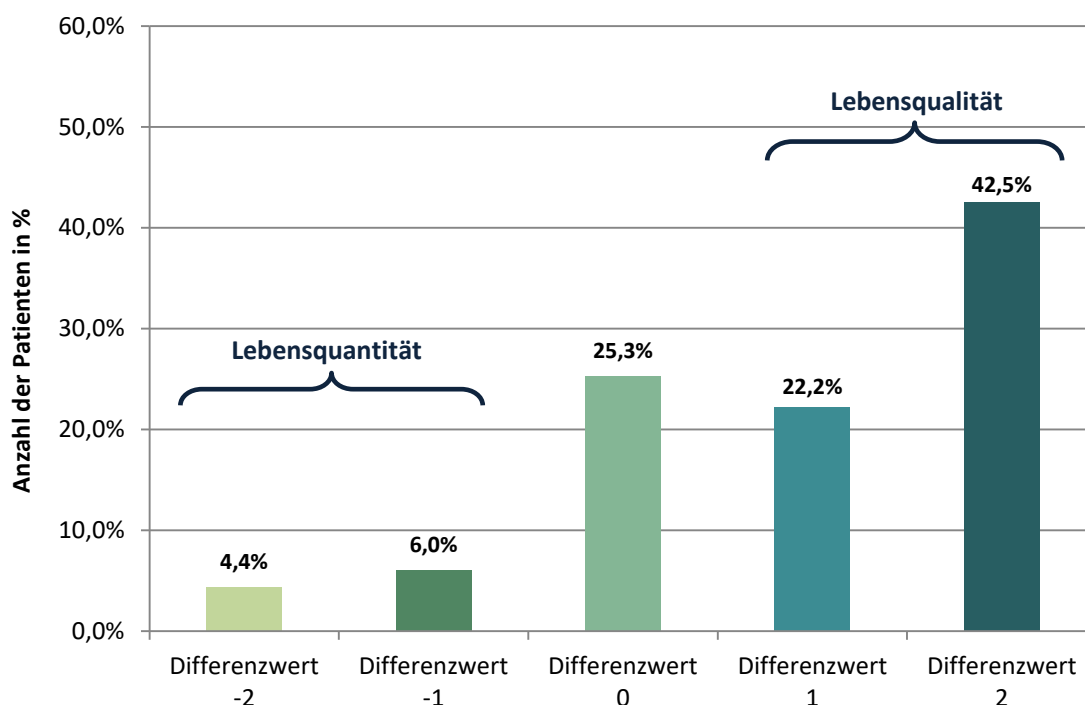


Abbildung 13 Differenzen der Mediane der Präferenzen für Lebensqualität/Lebenszeit

Anhand der Abbildung 13 lässt sich erkennen, dass mehr Patienten dieser Stichprobe Lebensqualität vor Lebenszeit präferieren. Bei dem interindividuellen Vergleich der beiden Skalen (Lebensqualität und Lebensquantität) zeigt sich, dass die Lebensqualität signifikant höher bewertet wird, als die Lebensquantität ($p \leq .001$).

2a: Präferenz Lebensqualität/Lebensquantität und Dauer der Erkrankung

Es wurde erwartet, dass die Dauer der Erkrankung eines Patienten einen Einfluss auf dessen Präferenz zu Lebensquantität oder Lebensqualität hat. In Zusammenhang mit der Dauer der Erkrankung lässt sich konstatieren, dass Patienten, die länger erkrankt sind (Zeitraum Erstdiagnose bis zum Zeitpunkt der Fragebogenerhebung), eine höhere Präferenz in Richtung Lebenszeit zeigen ($r=-.214$; $p=.033$). Die Hypothese, dass diejenigen Patienten, die schon länger erkrankt sind und somit eine längere Therapiedauer hinter sich haben, eher Lebensqualität als Lebenszeit präferieren, konnte nicht bestätigt werden bzw. es zeigt sich sogar das Gegenteil der ursprünglich angenommenen Hypothese.

2b: Präferenz Lebensqualität/Lebensquantität und Alter des Patienten

Es wurde die Hypothese postuliert, dass das Alter des Patienten einen Einfluss auf die Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität hat. Bei der Berechnung der Präferenz von Lebenszeit vs. Lebensqualität im Zusammenhang mit dem Alter zeigt sich, dass ältere Patienten eine höhere Präferenz in Richtung Lebensqualität aufweisen ($r=.222$; $p=.028$). Die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen der Präferenz für Lebensqualität/Lebenszeit und dem Alter der Patienten gibt, konnte bestätigt werden.

2c: Präferenz Lebensqualität/Lebenszeit und wahrgenommenes Behandlungsziel

Es wurde erwartet, dass die Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel einen Einfluss auf die Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität hat. In Bezug auf den Zusammenhang zwischen der Präferenz für Lebensqualität/Lebenszeit und dem wahrgenommenen Behandlungsziel zeigt sich tendenziell, dass diejenigen Patienten, die angeben, dass eine Heilung der Erkrankung nicht möglich sei, eine höhere Präferenz in Richtung Lebensqualität aufweisen ($p=.096$). In Abbildung 14 ist der Zusammenhang zwischen den Mittelwerten für die Skala Lebensqualität/Lebenszeit und dem wahrgenommenen Behandlungsziel dargestellt (höhere Werte weisen hierbei auf eine Präferenz in Richtung Lebensqualität hin, niedrigere Werte in Richtung Lebenszeit):

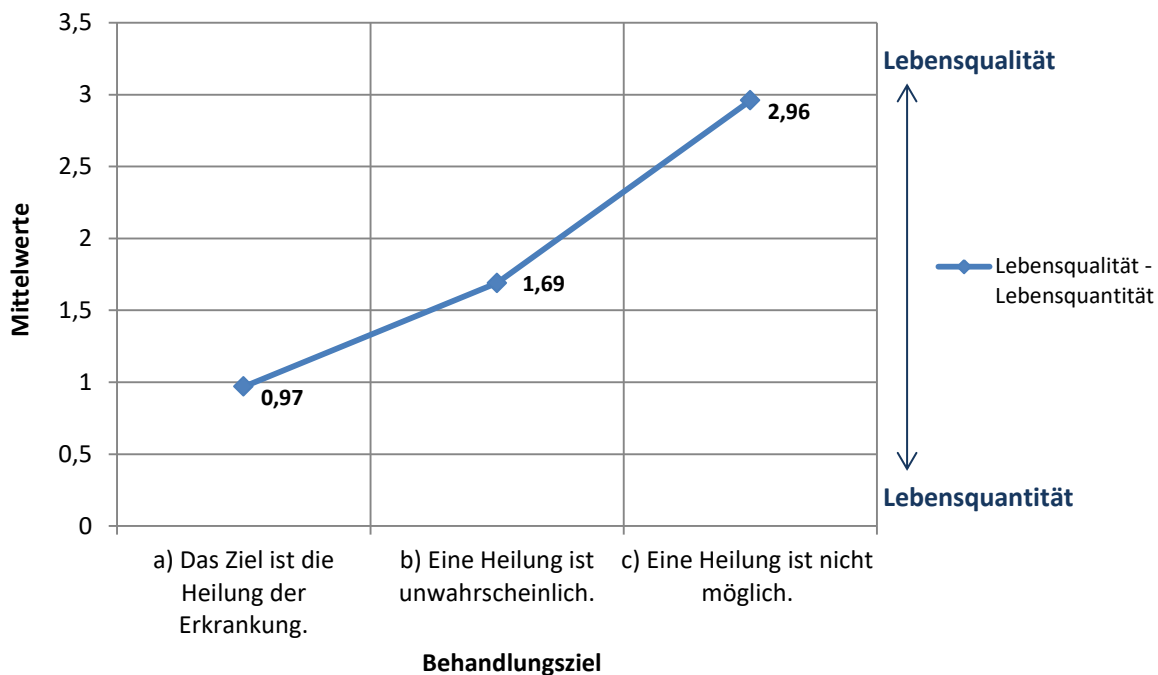


Abbildung 14 Zusammenhang zwischen der Präferenz Lebenszeit/Lebensqualität und dem wahrgenommenen Behandlungsziel

Die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Behandlungsziel und der Präferenz für Lebenszeit/Lebensqualität gibt, konnte im Trend bestätigt werden: Patienten, die davon ausgehen, dass eine Heilung nicht möglich ist, präferieren mehr Lebensqualität und diejenigen Patienten, die davon ausgehen, dass das Ziel eine Heilung der Erkrankung sei, plädieren für Lebenszeit.

4.5 Hypothese 3: Informationsbedarf von Patienten

Im Folgenden wurde zunächst eine konfirmatorische Faktorenanalyse durchgeführt, um festzustellen, ob die Items dieses Fragenkomplexes alle einem Faktor zugeordnet werden können. Danach wurde das Item zum Thema Patientenverfügung exkludiert, da das Item sehr niedrig auf dem Faktor geladen hat, weshalb nicht von einer Eindimensionalität des Fragebogens ausgegangen werden kann (vergleiche Abbildung 15).

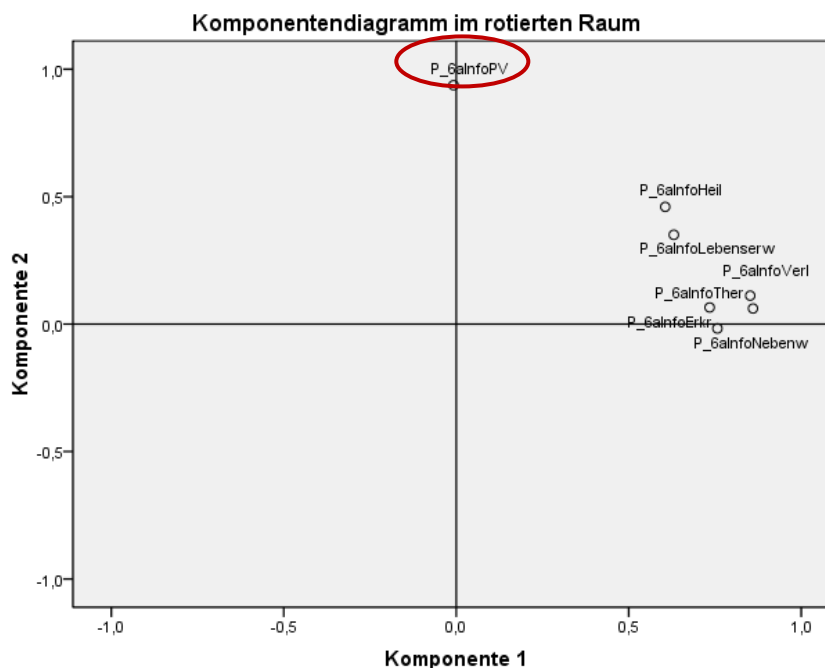


Abbildung 15 Faktorenanalyse des Fragenkomplexes zum Informationsbedarf

Dies spiegelt sich auch in den praktischen Erfahrungen wider, da ein geringer Informationsbedarf auch von vielen Patienten angekreuzt wurde, die bereits eine Patientenverfügung haben und daher keinen weiteren Informationsbedarf hatten.

3a: Informationsbedarf und Zufriedenheit mit der tatsächlich vermittelten Information seitens des Arztes

Für die Auswertung wurden anschließend vier verschiedene Gruppen gebildet, um die Auswertung des Informationsbedarfs des Patienten mit der Aussage des Patienten, wie gut er sich tatsächlich vom Arzt informiert fühlt zu veranschaulichen. Diese Gruppenbildung soll der Darstellung des abgedeckten bzw. nicht abgedeckten Informationsbedarfs des Patienten dienen (vgl. Tabelle 10).

Tabelle 10 Zusammensetzung der Auswertungsgruppierungen zum Informationsbedarf und tatsächlich wahrgenommener Information

	Gruppe 1 (n=33)	Gruppe 2 (n=0)	Gruppe 3 (n=13)	Gruppe 4 (n=49)
Frage 6: „wie hoch ist Ihr Informationsbedarf bezüglich der folgenden Punkt?“ [...]	↓	↓	↑	↑
Frage 6a: „wie fühlen Sie sich tatsächlich bezüglich der folgenden Punkte von Ihrem Arzt informiert?“ [...]	↓	↑	↓	↑

Gruppe 1 hat hierbei einen geringen Informationsbedarf und fühlt sich von dem behandelnden Arzt auch tatsächlich wenig informiert. Gruppe 2 hat einen geringen Informationsbedarf und fühlt sich tatsächlich sehr gut vom Arzt informiert (keiner der Patienten gab diese Art des Informationsbedarfs an). Gruppe 3 weist einen hohen Informationsbedarf auf und fühlt sich von dem behandelnden Arzt nicht ausreichend informiert, Gruppe 4 hat einen hohen Informationsbedarf und fühlt sich von dem behandelnden Arzt gut informiert.

In der darauffolgenden Fragestellung wird überprüft, wie gut sich der Patient bezüglich Erkrankung, Behandlung, Verlauf der Erkrankung, Nebenwirkungen der Therapie, Heilungschancen und Lebenserwartung tatsächlich vom Arzt informiert fühlt. Abbildung 16 stellt den Informationsbedarf der Patienten sowie die vom Patienten angegebene Zufriedenheit mit der tatsächlichen Information seitens ihres Arztes dar.

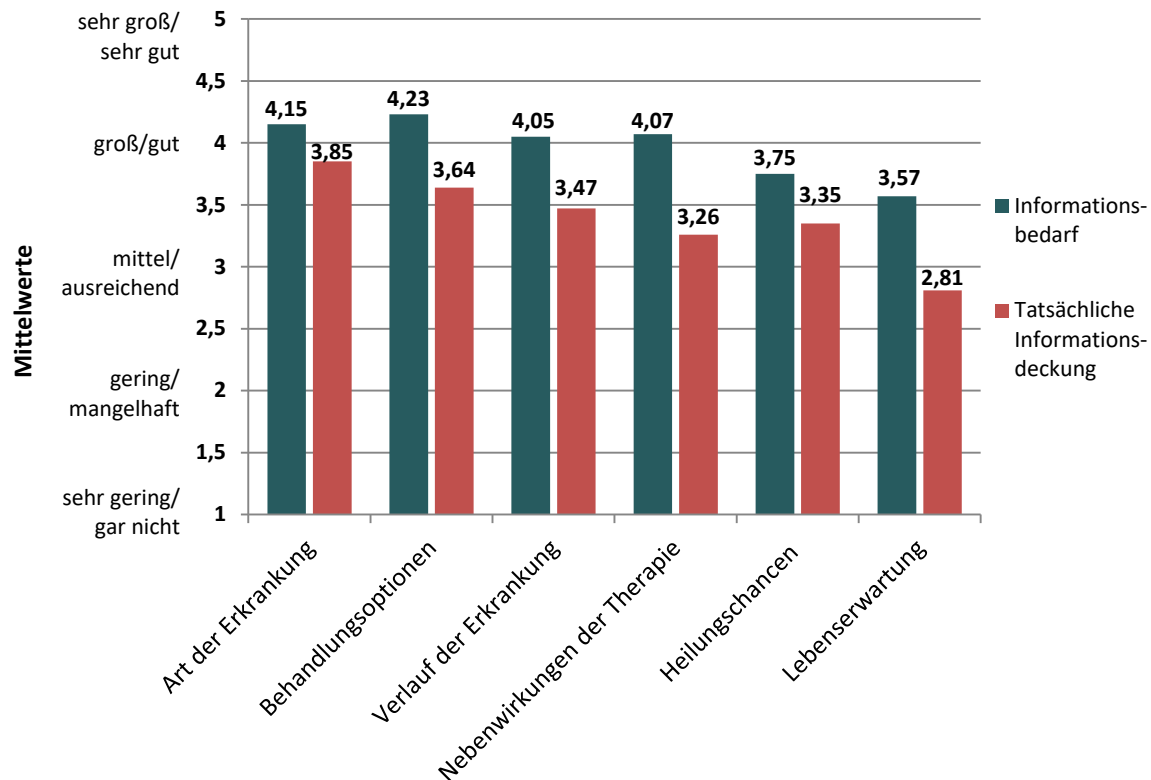


Abbildung 16 Informationsbedarf des Patienten und der tatsächlich angegebenen Information seitens des Arztes

Es zeigt sich eine Diskrepanz zwischen dem angegebenen Informationsbedarf des Patienten und wie der Patient sich tatsächlich durch seinen Arzt informiert fühlt. Die einzelnen Aspekte sind hierbei unterschiedlich hoch ausgeprägt: Art der Erkrankung, Behandlungsoptionen, Verlauf der Erkrankung und Nebenwirkungen der Therapie zeigen höhere Mittelwerte als die Themen Heilungschancen und Lebenserwartung. Patienten weisen den niedrigsten Mittelwert bezüglich ihres Informationsbedarfs zu dem Thema Lebenserwartung auf. Gleichzeitig zeigt sich hier eine hohe Diskrepanz zwischen dem angegebenen Informationsbedarf des Patienten und dem von ihm angegebenen gedeckten Informationsbedarf seitens des Arztes. Es zeigt sich kein Unterschied zwischen dem Informationsbedarf der Patienten und der Tumorentität. Jedoch fühlen sich hämatologische Patienten schlechter informiert bezüglich der Aspekte Lebenserwartung ($p=.051$) und Nebenwirkungen ($p=.016$) als onkologische Patienten.

3b: Informationsbedarf des Patienten und Erkrankungsdauer, Alter, Distress und Lebensqualität

Auf Grund der kleinen Stichprobengröße werden diese Ergebnisse deskriptiv-statistisch analysiert (vgl. Tabelle 11).

Tabelle 11 Gruppenanalyse zum Informationsbedarf in Bezug auf relevante Einflussfaktoren³

	Gruppe 1 (n=33)	Gruppe 3 (n=13)	Gruppe 4 (n=49)
Dauer der Erkrankung (Erstdiagnose bis Therapiebegrenzungsentscheidung)	28,97 Monate	17,46 Monate	23,59 Monate
Zeitraum Erstdiagnose bis Fragebogenerhebungszeitpunkt	30,30 Monate	18,15 Monate	23,90 Monate
Alter des Patienten	71,24 Jahre	65,62 Jahre	68,10 Jahre
Distress	\bar{X} = 5,74	\bar{X} = 6,69	\bar{X} = 6,26
Lebensqualität	\bar{X} = 3,21	\bar{X} = 2,85	\bar{X} = 3,04

Die Gruppe 3 weist hierbei im deskriptiven Vergleich im Schnitt die jüngeren Patienten mit geringer Lebensqualität und hohem Distress auf.

In Bezug auf die Zeitabstände und den Informationsbedarf zeigte sich, dass je kleiner der Zeitraum zwischen der Fragebogenerhebung und dem Tod des Patienten ist, desto höher ist der Informationsbedarf des Patienten bezüglich der Lebenserwartung ($r=-.312$; $p=.009$) und Art der Erkrankung ($r=-.259$; $p=.031$).

4.6 Hypothese 4: Partizipationsbedürfnis von Patienten in TBE-Situationen

In diesem Kapitel wird die Haupthypothese, dass es Einflussfaktoren auf das Partizipationsbedürfnis der Patienten in Therapiebegrenzungssituationen gibt, untersucht. Die Fragen zum Partizipationsbedürfnis in dem Fragebogen für die Patienten sollen ermitteln, ob die Patienten ausreichend Gelegenheit hatten, ihrem Arzt

³ Gruppe 2 ist in dieser Auswertung von keinem Patienten angegeben worden und wird daher in der Tabelle 11 nicht aufgeführt.

mitzuteilen, wie sehr sie in Entscheidungen miteinbezogen werden möchten und welche Art der Entscheidungsfindung sie präferieren (Selbstentscheidung – Gemeinsame Entscheidungsfindung – Arzt-Entscheidung).

Anhand von Abbildung 17 lässt sich erkennen, dass fast die Hälfte der Patienten eine gemeinsame Entscheidungsfindung in Therapiebegrenzungssituationen präferiert. Jedoch geben auch über 30% der Patienten an, den Arzt entscheiden lassen zu wollen. Der prozentual geringste Anteil der Patienten möchte (eher) selbst über die medizinische Behandlung entscheiden (<20%).

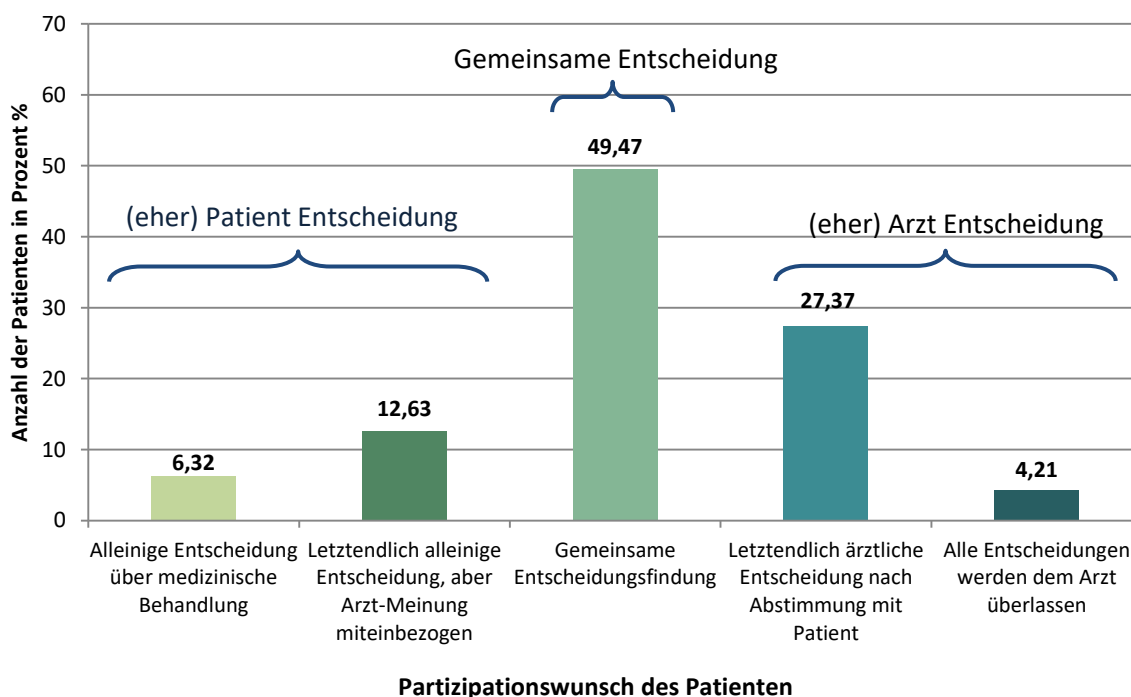


Abbildung 17 Präferenz von Patienten bezüglich des Wunsches an Partizipation bei der medizinischen Behandlung

4a: Zusammenhang Partizipationsbedürfnis mit Distress, Lebensqualität und Depressionsscore

Es wurde erwartet, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und dem Distress, dem Depressionsscore und der eingeschätzten Lebensqualität des Patienten gibt.

In Bezug auf den Zusammenhang zwischen Partizipationsbedürfnis und dem Distress zeigt sich, dass Patienten, die die medizinische Entscheidung dem Arzt überlassen, signifikant weniger belastet sind als die Patienten, die selbst über

ihre medizinische Entscheidung bestimmen möchten ($r=-.208$; $p=.042$; vgl. Abbildung 18).

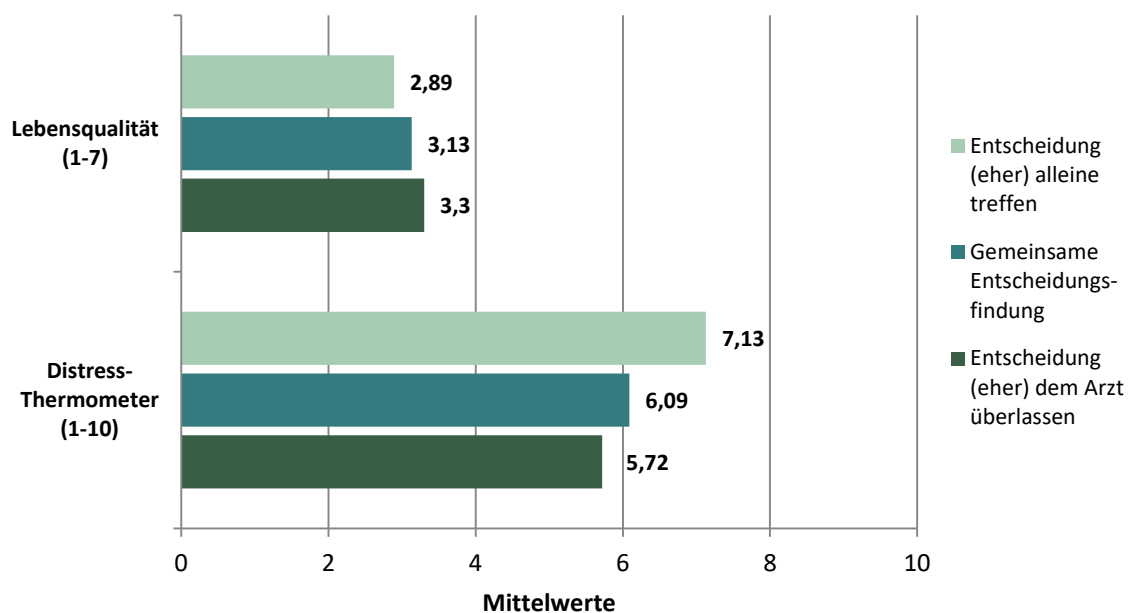


Abbildung 18 Zusammenhang zwischen Entscheidungstypen mit Lebensqualität und Distress

In Bezug auf die Lebensqualität und das Partizipationsbedürfnis ergibt sich ein Trend, dass diejenigen Patienten, die dem Arzt die medizinische Behandlungsentscheidung überlassen, eine höhere Lebensqualität angeben, als diejenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten. Dementsprechend konnte die Hypothese zumindest teilweise bestätigt werden.

4b: Partizipationsbedürfnis und Informationsbedarf

Es wird ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und dem Informationsbedarf des Patienten erwartet.

Die Auswertung des Zusammenhangs zwischen Partizipationsbedürfnis und Informationsbedarf des Patienten zeigt tendenziell, dass diejenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden wollen, auch einen höheren Informationsbedarf haben, als diejenigen, die die Entscheidung dem Arzt überlassen ($p=.067$). Die Hypothese konnte demnach bestätigt werden.

4c: Partizipationsbedürfnis im Zusammenhang mit den Zeitraumanalysen

Des Weiteren wird ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und den Zeitraumanalysen erwartet.

Anhand der Abbildung 19 lässt sich erkennen, dass sich die Mittelwerte zwischen den Entscheidungstypen in Bezug auf die Zeitraumanalysen unterscheiden. Durchschnittlich ist der Zeitraum zwischen Erstdiagnose und Therapiebegrenzungsentscheidung sowie zwischen Erstdiagnose und Tod bei denjenigen Patienten, die selbst entscheiden möchten, kürzer als bei denjenigen die gemeinsam mit dem Arzt entscheiden wollen oder dem Arzt die Entscheidung überlassen.

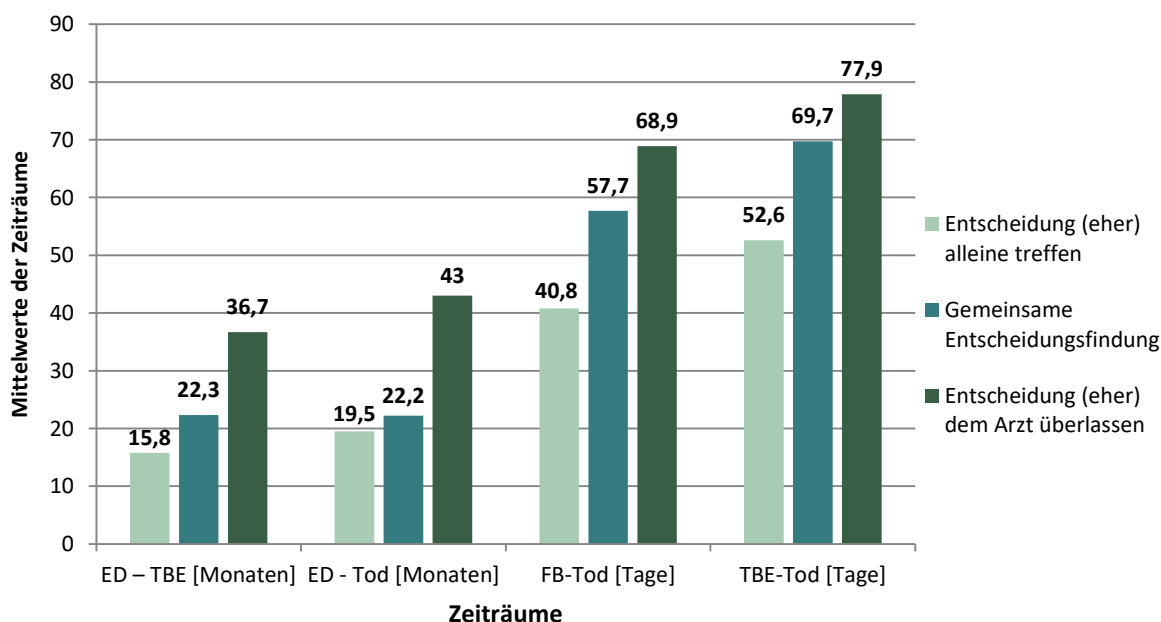


Abbildung 19 Entscheidungstypen im Zusammenhang mit Zeitraumanalysen

Bei dem Ergebnis der Analyse des Zeitraums vom Fragebogenerhebungszeitpunkt bis zum Tod des Patienten zeigt sich hierfür ein Trend: Patienten, die dem Arzt die medizinische Entscheidung überlassen, leben im Schnitt länger ($p=.083$). Deskriptive Unterschiede lassen sich ebenfalls bei dem Zeitraum zwischen Therapiebegrenzungsentscheidung und Tod des Patienten feststellen: Diejenigen Patienten, die selbst entscheiden möchten, leben ab der Therapiebegrenzungsentscheidung im Mittel 52,7 Tage, Patienten, die dem Arzt die Entscheidung überlassen im Mittel 77,9 Tage (n.s.). Die Hypothese, dass es einen Zusammen-

hang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und den Zeitraumanalysen gibt, konnte tendenziell bestätigt werden.

4d: Zusammenhang Partizipationsbedürfnis mit Präferenz Lebensqualität/Lebenszeit

Es zeigte sich, dass diejenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, eine signifikant höhere Bewertung der Lebensqualität im Vergleich zur Lebensquantität haben ($p=.008$). Abbildung 20 zeigt die Differenzwerte der Präferenz zwischen Lebensqualität und Lebenszeit.

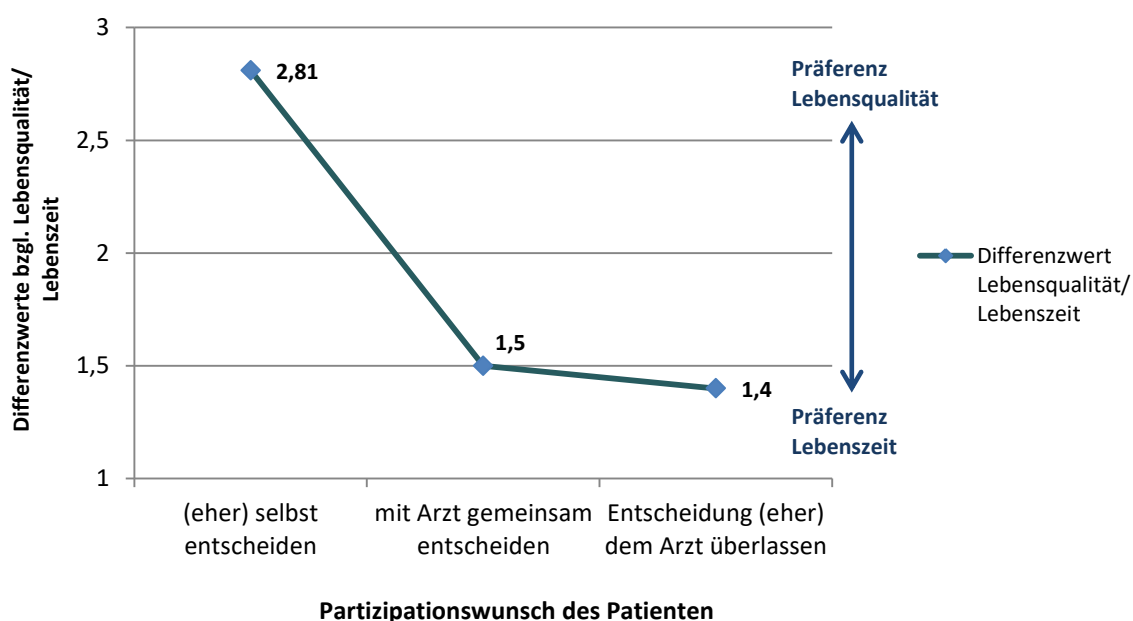


Abbildung 20 Differenzwert der Patientenpräferenzen zwischen Lebensqualität und Lebenszeit

Die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und der Präferenz für Lebenszeit/Lebensqualität gibt, konnte somit bestätigt werden.

4e: Partizipationsbedürfnis und Arzt-Patienten-Interaktion

Es wird ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion und dem Entscheidungstyp erwartet.

Die Patienten, die ausreichend Gelegenheit hatten, ihrem Arzt ihren Partizipationswunsch mitteilen zu können, wiesen einen signifikant höheren Wert in der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion auf ($p \leq .001$). Des Weiteren zeigt sich ein Zusammenhang zwischen dem Entscheidungstyp und dem FAPI:

Patienten, die dem Arzt die Entscheidung zur medizinischen Behandlung überlassen wollen, sind signifikant zufriedener mit der Arzt-Patienten-Interaktion ($r=.231$; $p=.031$). Die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis des Patienten und der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion gibt, konnte bestätigt werden.

4.7 Hypothese 5: Ergebnisse des Vorher-Nachher-Vergleichs nach Implementierung der Leitlinie

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der Fragebogen-Untersuchung der Patienten in der V₂- und N₂-Untersuchung dargestellt. Es wird dabei überprüft, ob es Unterschiede zwischen der Vor- und der Nachuntersuchung in Bezug auf die Präferenzen der Patienten in Therapiebegrenzungsentscheidungen gibt, welche auf die Implementierung der Leitlinie zurückgeführt werden können. Hierbei werden diejenigen Fragestellungen untersucht, bei denen Unterschiede in der Zufriedenheit der Patienten im Vorher-/Nachher-Vergleich zu erwarten waren.

5a: In der Nachuntersuchung geben mehr Patienten an, über ihre medizinische Behandlung informiert worden zu sein

Es wurde angenommen, dass durch die Implementierung der Leitlinie in der Nachuntersuchung mehr Patienten über das Ziel der medizinischen Behandlung informiert wurden.

In der Nachuntersuchung kreuzte keiner der 50 Patienten „nein“ an, demnach wurde mit allen Patienten über das Ziel der medizinischen Behandlung gesprochen. Im Vergleich hierzu gaben in der Voruntersuchung zwei Patienten an, dass nicht mit ihnen über das Ziel der medizinischen Behandlung gesprochen wurde. Dieser Unterschied ist nicht signifikant ($p=.149$), weshalb die Hypothese, dass es Unterschiede zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten gibt, nicht bestätigt werden konnte bzw. irrelevant war.

5b: In der Nachuntersuchung schätzen die Patienten das besprochene Behandlungsziel realistischer ein als in der Voruntersuchung

Die Hypothese zu dieser Fragestellung lautet, dass ein Unterschied zwischen der Vor- und der Nachuntersuchung in Bezug auf die Einschätzung zum besproche-

nen Behandlungsziel erwartet wird. Hierbei wird erwartet, dass in der Nachuntersuchung mehr Patienten die Antworten b) und c) ankreuzen.

Die Ergebnisse zeigen, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen der V₂ und N₂ Untersuchung gibt (p=.611) (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12 Übersicht über das wahrgenommene Behandlungsziel zu den Erhebungszeiträumen V₂ und N₂

	V ₂ (n=47)	N ₂ (n=49)
a) Das Ziel ist die Heilung der Erkrankung.	7 (=14,9%)	10 (=20,4%)
b) Eine Heilung ist unwahrscheinlich. Daher sind die Ziele eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufs und das Lindern meiner Symptome.	28 (=59,6%)	30 (=61,2%)
c) Eine Heilung ist nicht möglich. Es findet keine Therapie gegen die Tumorerkrankung statt. Behandlungsziel ist es, meine Symptome zu lindern.	12 (=25,5%)	9 (=18,4%)

Die Hypothese, dass es einen Unterschied in der Einschätzung des besprochenen Behandlungsziels zwischen den beiden Untersuchungszeitpunkten gibt bzw. in der Nachuntersuchung mehr Patienten die Antwortmöglichkeiten b) und c) ankreuzen, konnte nicht bestätigt werden. Da die Verteilung der Tumorentität (hämatologisch – onkologisch) zu beiden Untersuchungszeitpunkten exakt gleich verteilt war (hämatologisch=36%, onkologisch=64%), lässt sich die Tumorentität als konfundierende Variable für dieses Ergebnis ausschließen.

5c: In der Nachuntersuchung geben weniger Patienten an, eine tumorspezifische Therapie zu erhalten als in der Voruntersuchung

Bei der Frage, welche Therapien bei dem Patienten momentan durchgeführt wurden oder geplant waren, ergab sich für die Vor- und Nachuntersuchung kein Unterschied in Bezug auf die tumorspezifische Therapie (p=.775). Hingegen gaben Patienten in der Nachuntersuchung signifikant häufiger an, supportive Therapie zu erhalten (p=.005) (vgl. Tabelle 13):

Tabelle 13 Erhaltene oder geplante Therapien der Patienten in der Vor- und Nachuntersuchung

		Vorerhebung V ₂	Nacherhebung N ₂
Tumorspezifische Therapie	Ja	34 34,3%	36 36,4%
	Nein	15 15,2%	14 14,1%
Supportive Therapie	Ja	24 24,2%	38 38,4%
	Nein	25 25,3%	12 12,1%

Die Hypothese konnte demnach nur bezüglich der supportiven Therapie bestätigt werden.

5d: Patienten sind in der Nachuntersuchung zufriedener bezüglich ihrer Partizipation bei medizinischen Entscheidungen als in der Voruntersuchung

In der Voruntersuchung (n=46) gaben 69,6% der Patienten an, ausreichend Gelegenheit gehabt zu haben, ihrem Arzt mitzuteilen, wie sehr sie in Entscheidungen einbezogen werden möchten. In der Nachuntersuchung (n=50) waren es 72% der Patienten, die angaben, ausreichend Gelegenheit gehabt zu haben, ihrem Arzt mitzuteilen, wie sehr sie in Entscheidungen einbezogen werden möchten. Der Unterschied zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten ist nicht signifikant ($p=.793$). Die Hypothese, dass in der Nachuntersuchung signifikant mehr Patienten ausreichend Gelegenheit hatten, ihrem Arzt mitzuteilen, wie sehr sie in die medizinische Behandlung miteinbezogen werden möchten, konnte nicht bestätigt werden.

5e: Die Zufriedenheit der Patienten mit der Arzt-Patienten-Interaktion ist in der Nachuntersuchung höher ausgeprägt als in der Voruntersuchung

Durch die Implementierung der Leitlinie mit dem Schwerpunkt in der Arzt-Patienten-Kommunikation wurde erwartet, dass Patienten in der Nachuntersuchung zufriedener mit der Arzt-Patienten-Kommunikation sind als in der Voruntersuchung. In der folgenden Tabelle werden die Mittelwerte und Standardabweichungen für die Vor- und Nachuntersuchung dargestellt (siehe Tabelle 14):

Tabelle 14 Ergebnisse des Gesamtscores des FAPIs mit Mittelwerten, Standardabweichungen und Range

	FAPI-Gesamtscore V₂ (n=44)	FAPI-Gesamtscore N₂ (n=47)
Mittelwerte	$\bar{X}=3,30$	$\bar{X}=3,10$
Standardabweichung	SD=0,95	SD=0,93
Min – Max	1,43 – 5,00	1,21 – 4,86

Die Hypothese, dass die Patienten in der Nachuntersuchung zufriedener mit der Arzt-Patienten-Interaktion sind, als Patienten in der Voruntersuchung, konnte nicht bestätigt werden.

Ergebnisse der explorativen Analysen der Vor- und Nachuntersuchung

Durch die Analysen der Unterschiede zwischen der Vor- und der Nachuntersuchung konnte ein Ergebnis in Bezug auf die Präferenz von Patienten bezüglich Lebensqualität und Lebensquantität gefunden werden. In der Untersuchung der Unterschiede zwischen der Vor- und der Nachuntersuchung zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen V₂ und N₂ in Bezug auf die Bewertung der Lebensqualität ($p=.031$), jedoch nicht für die Bewertung von Lebensquantität ($p=.386$). Anschließend wurden die Summenskalen in Bezug gesetzt. Hierbei zeigt sich ein Trend, dass die Präferenz in der Nachuntersuchung höher für Lebensqualität als Lebenszeit ausfällt ($p=.088$; vergleiche Abbildung 21 und Abbildung 22).

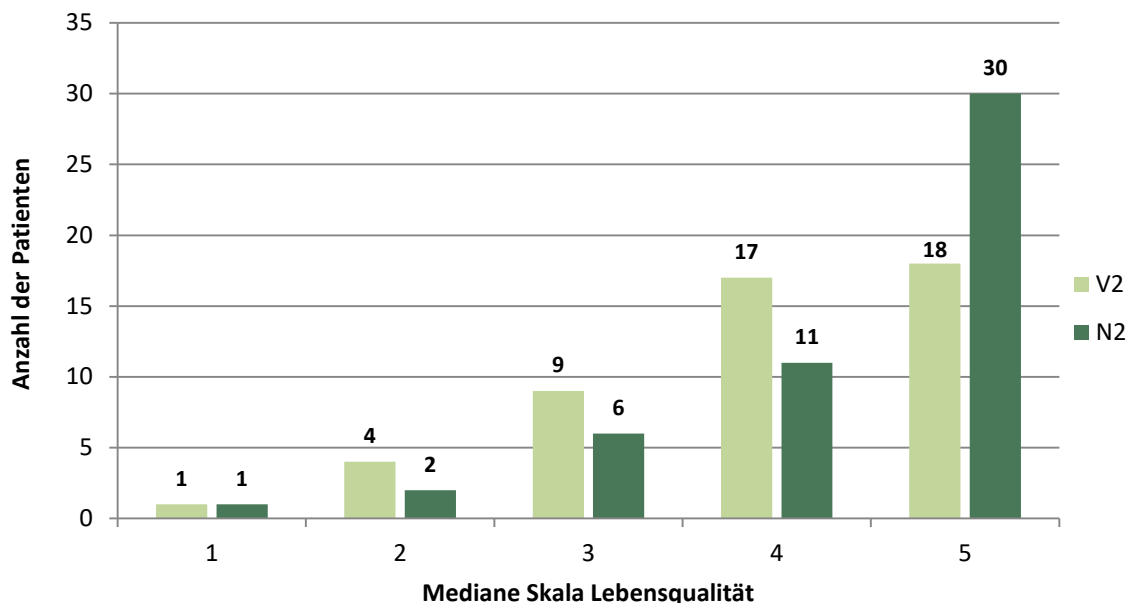


Abbildung 21 Übersicht über die Präferenzen der Patienten bezüglich Lebensqualität in der Vor- und Nachuntersuchung

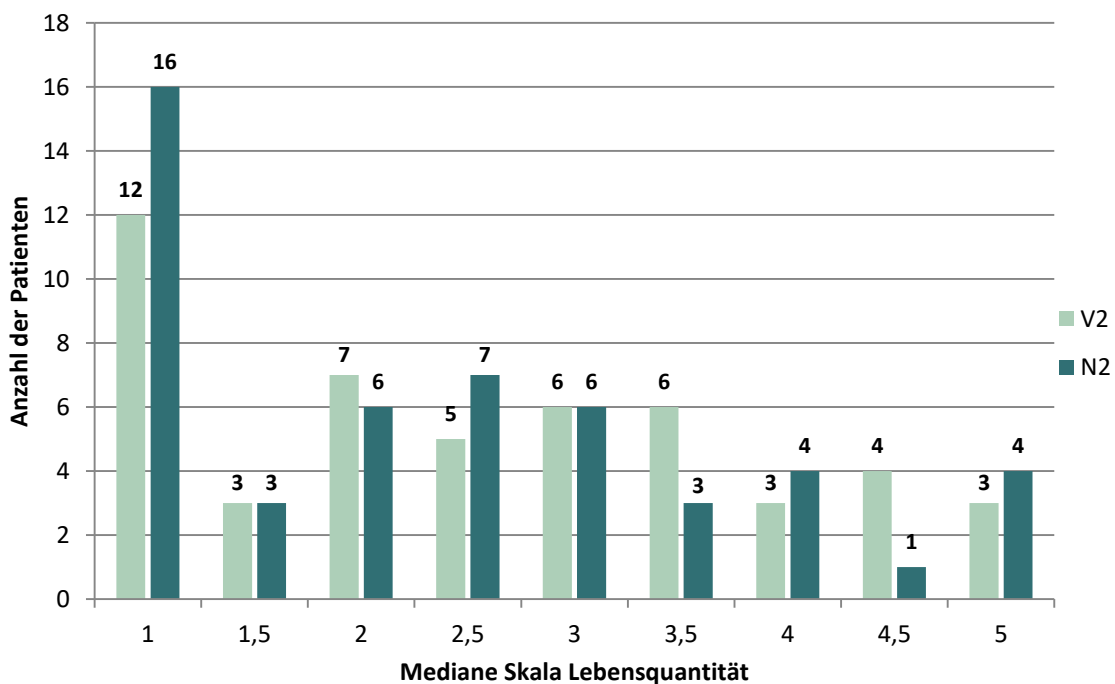


Abbildung 22 Übersicht über die Präferenzen der Patienten bezüglich Lebensqualität in der Vor- und Nachuntersuchung

Anhand der Abbildungen und der Auswertung lässt sich festhalten, dass Patienten in der Nachuntersuchung tendenziell die Lebensqualität höher bewerten als Patienten in der Voruntersuchung.

5 Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war, eine Problemanalyse von Therapiebegrenzungssituationen und den damit einhergehenden Herausforderungen insbesondere für Patienten, Pflegende und Ärzte durchzuführen. Als zentraler Aspekt in TBE-Situationen ist die Qualität der Kommunikation zwischen Arzt und Patient anzusehen. Daher wurden patientenbezogene Faktoren und Faktoren, die die Beziehung zwischen Arzt und Patient beeinflussen, untersucht. In diesem Kapitel werden daher zunächst die Ergebnisse der Hypothesen zu den Präferenzen von Patienten in TBE-Situationen diskutiert und in Bezug zum aktuellen Forschungszusammenhang gesetzt.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Hypothesen sowie die Stichprobe und Methodik der Arbeit kritisch hinterfragt und Anregungen für weitere Studien und organisatorische Verbesserungen gegeben.

5.1 Diskussion der Stichprobe und der Methodik

Aus methodenkritischer Sicht unterliegt diese Studie einigen Restriktionen. Da in dieser Stichprobe ausschließlich Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation anhand eines Fragebogen-Sets befragt wurden, ergaben sich einige Schwierigkeiten bei der Datenerhebung. Die Patienten waren durch das Ausfüllen eines 12-seitigen Fragebogens teilweise sehr angestrengt. Viele der befragten Patienten befanden sich auf Grund der infausten Prognose in einem körperlich und psychisch schlechten Zustand. Daher wurde der Fragebogen mit dem Großteil der Patienten im Interview-Format durchgeführt. Schwierige Fragestellungen könnten daher partiell nicht richtig verstanden worden sein und durch eine Missinterpretation zu verzerrten Antworten geführt haben. Des Weiteren gaben viele Patienten an, dass der Fragebogen sie inhaltlich deutlich belastet habe, da einige Fragestellungen dezidiert Themen angesprochen haben, die Patienten eventuell verdrängen oder deren Konfrontation vermeiden. Aus den im Interviewformat geführten Befragungen ergab sich daher häufig im Anschluss ein psychonkologischer Interventionsbedarf. Hinsichtlich der im Interviewformat durchgeführten Befragungen der Patienten lassen sich Limitierungen, aber auch Vorteile anführen. Ein Vorteil des Interviewformats war sicherlich die Möglichkeit, indivi-

duell auf Verständnisfragen der Patienten bei Unklarheiten der Fragestellungen eingehen zu können. Jedoch kann das Interviewformat natürlich auch zu einer unbewussten Beeinflussung durch den Interviewer und somit zu systematischen Verzerrungen der Ergebnisse durch die Aufhebung der Standardisierung des Fragebogens führen. In anderen Studien mit Palliativpatienten wurden neben kürzeren Fragebögen überwiegend Interviewformate (beispielsweise in Form von narrativen Interviews) durchgeführt (vgl. van Oorschot & Anselm, 2007). Anhand der Erfahrungen aus dieser Studie, ist für künftige Studien an diesem Patientenkollektiv sicherlich das Interviewformat zu präferieren.

Zur Limitierung der Methodik insbesondere bezüglich der Überprüfung der Leitlinienintervention lässt sich postulieren, dass eine direkte Vergleichbarkeit der Stichproben sowohl auf Patientenseite als auch auf ärztlicher und pflegerischer Seite nicht gegeben war. Die Patienten der Voruntersuchung waren zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung überwiegend verstorben; die Nachuntersuchung wurde anhand einer neuen Stichprobe durchgeführt. Eine Überprüfung der Intervention in Form der Leitlinie konnte somit nicht hinlänglich durchgeführt werden. Auf ärztlicher Seite führte das Rotationssystem der Universitätsklinik dazu, dass nur ca. 5% derjenigen Ärzte, die an der Voruntersuchung teilgenommen hatten, auch an der Nachuntersuchung beteiligt waren. Eine Änderung des durch die Leitlinie motivierten Verhaltens ärztlicherseits lässt sich somit nur unzureichend beurteilen.

5.2 Diskussion Hypothese 1: Einschätzung des Patienten zum besprochenen Behandlungsziel

Diese Fragestellung diente dazu, einen Rückschluss auf die Krankheitsverarbeitung des Patienten zu ziehen. Verdrängende Krankheitsverarbeitung bzw. der Wunsch des Patienten nach Maximaltherapie stellen mitunter die häufigsten und herausforderndsten Situationen in Therapiebegrenzungsentscheidungssituationen dar (Hurst et al., 2007). Um Einflussfaktoren auf die Einschätzung des Patienten in Bezug auf seine aktuelle Situation zu identifizieren, wurden die Ergebnisse der Gesamtstichprobe dieser Studie analysiert. Über das gesamte Patientenkollektiv betrachtet, lässt sich feststellen, dass knapp 18% der Patienten äußern, dass das Behandlungsziel die Heilung der Erkrankung sei. Nur 22% der

Patienten äußern, dass eine Heilung der Erkrankung nicht möglich sei. Für dieses Ergebnis lassen sich verschiedene Ursachen diskutieren: Zum einen kann die Ursache bei dem Patienten selbst liegen, der sich wie in Kapitel 2 beschrieben, die Hoffnung auf eine Heilung der Erkrankung erhalten will und daher eine verdrängende Krankheitsverarbeitung als Coping-Mechanismus wählt. Dies zeigte sich auch in einer Studie von de Swaan (1982), der in seiner Studie beschreibt, dass die Hoffnung des Patienten, die Angst mit der existenziell bedrohlichen Situation kontrolliert bzw. minimiert. Im psycho-onkologischen Alltag in Gesprächen mit Patienten ist dies häufig zu beobachten: Patienten mit einer infausten Prognose wollen teilweise nicht über ihre aktuelle Situation informiert werden und äußern, dass die Hoffnung auf Heilung möglicherweise ihre einzige Option ist, die Therapie weiter fortzuführen und sich in einer durchaus hoffnungslosen Situation nicht ganz aufzugeben. Häufig spielen die Angehörigen hier eine besondere Rolle, sodass viele Patienten äußern, familiäre Verpflichtungen zu haben, die sie am „Aufgeben“ hindern.

Eine weitere Ursache für den prozentual großen Anteil an Patienten, die angeben, dass das Ziel die Heilung der Erkrankung ist, könnte sich in der unterschiedlichen oder mangelnden Kommunikation über das Therapieziel begründen. Hierbei kann von einem „*Sender-Empfänger-Problem*“ gesprochen werden, dass entweder der Arzt das konkrete Therapieziel (in einer Therapiebegrenzungssituation ist die Heilung der Erkrankung definitiv nicht mehr möglich) nicht explizit und konkret genug verbalisiert oder die Information über das Therapieziel durch den Arzt bei dem Patienten nicht richtig aufgenommen oder wahrgenommen wird. Emotionen wie Unsicherheit, Angst, Belastung, etc. werden auf beiden Seiten zu einer Erschwernis dieses Kommunikationsproblems beitragen. Belege für diese Theorie lassen sich auch in Studien von De Haes (2003) und Rubens (1993) finden, die zeigen konnten, dass von beiden Seiten (sowohl auf Patienten- als auch Arztseite) Widerstände gegen die eindeutige Verbalisierung des Therapieziels bzw. Verdrängung des Therapieziels Ursache für ein solches Ergebnis sein könnten. Eine Leitlinie hat in diesem Kontext nur limitierte Möglichkeiten, das Problem einer verdrängenden Krankheitsverarbeitung und des Nicht-Wahrhaben-Wollens der Krankheitssituation seitens des Patienten zu beeinflussen. Dennoch ist das Ziel der Leitlinie durch eine Strukturierung der Gesprächs-

inhalte und -Zeitpunkte in einem TBE-Gespräch eine mangelnde Informationsweitergabe seitens der Ärzte zu minimieren. Letztlich wird die Krankheitsverarbeitung des Patienten einen großen Einfluss auf die Beantwortung dieser Frage haben. Zukünftige Studien sollten demnach auch die Krankheitsverarbeitung der Patienten miterheben, um diese als konfundierende Variable auszuschließen.

Patienten, die geäußert haben, dass eine Heilung der Erkrankung nicht mehr möglich ist, konfrontieren sich mit existenziellen Ängsten in Bezug auf das Lebensende. Dies zeigt sich in den Ergebnissen, dass Patienten, die angeben, dass eine Heilung nicht möglich sei, einen signifikant höheren Wert auf dem Belastungsthermometer sowie einen niedrigeren Wert in Bezug auf ihre aktuelle Lebensqualität angeben. Der Großteil der Gesamtstichprobe gibt bei dieser Fragestellung die Antwortmöglichkeit b), also dass eine Heilung unwahrscheinlich ist, an. Dies zeigt die Ambivalenz vieler Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation: viele Patienten wissen zwar eigentlich, dass sie an ihrer Krebserkrankung sterben werden, die meisten Patienten haben aber bis zum Schluss die Hoffnung auf ein Wunder oder eine Kehrtwende in dem Unausweichlichen, die dazu führt, dass sie nicht aufgeben möchten. Der Glaube oder die Hoffnung, dass eine Heilung vielleicht doch noch möglich sein könnte, gibt vielen Patienten die Kraft, noch weitere Therapien auszuhalten oder sich zumindest Lebenszeit zu „erkämpfen“. Dies konnte auch eine Studie von Sahm et al. (2005) zeigen.

Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass Patienten in Therapiebegrenzungssituationen häufig angaben, weiter tumorspezifische Therapien zu erhalten; hierbei handelt es sich aus ärztlicher Sicht häufig um eine palliative Chemotherapie zur Linderung der Symptome. Der Begriff Chemotherapie impliziert für den Patienten allerdings häufig, dass diese Maßnahme ein gegen den Tumor gerichtetes Therapieelement enthält. So ist die Zielsetzung einer therapeutischen Behandlung für die wenigsten Patienten offensichtlich: soll eine palliative Chemotherapie zur Symptomlinderung dienen oder durch diese die Zurückdrängung der Tumormanifestation erreicht werden? In der Gruppe derjenigen Patienten, die angaben, dass das Ziel die Heilung der Erkrankung ist, gaben 16 von 17 Patienten an, dass sie eine tumorspezifische Therapie erhalten bzw. erhalten haben. In der Gruppe der Patienten, die angaben, dass eine Heilung nicht möglich sei, gaben nur 8 von 21 Patienten an, eine tumorspezifische Therapie zu erhalten, und 11

Patienten gaben an, eine supportive Therapie oder gar keine Therapie zu erhalten. In Bezug auf die tumorspezifische Therapie sind diese Ergebnisse signifikant. Diese Ergebnisse decken sich mit den Erfahrungen aus dem klinischen Alltag: diejenigen Situationen, in denen dem Patienten mitgeteilt werden muss, dass man „nicht weitertherapieren“ kann, werden zu den psychisch belastenden Situationen für das Behandlungsteam und die Patienten gezählt (Joppich, 2006). Der Patient wird hierbei mit einer existenziell bedrohlichen Situation bzw. dem nahen Lebensende konfrontiert. So lange der Patient noch eine Therapie erhält, ist es leichter, an die Heilung der Erkrankung zu glauben (Moadel, 1999). Des Weiteren sind auf ärztlicher Seite ebenfalls Widerstände bei Therapiebegrenzungsgesprächen zu beobachten (Neitzke, 2014). In einer Studie von Pfeil et al. (2015) konnte anhand von Ärzte-Interviews gezeigt werden, welche Hindernisse (z.B. dem Wunsch des Patienten nach Maximaltherapie bei fehlender medizinischer Indikation) sich bei der Einstellung von Therapien aus ärztlicher Sicht ergeben. Wie im Theorieteil gezeigt, könnte das Ergebnis einer Fortsetzung der therapeutischen Maßnahmen, die die Patienten in dieser Studie angegeben haben, auch damit zusammenhängen, dass es häufig leichter ist, einem Patienten ein Therapieangebot zu unterbreiten, als ihn über seine Therapiebegrenzung zu informieren. Auch Voorhees (2009) und de Haes (2003) zeigten, dass es sowohl für den Patient als auch für den Arzt leichter ist, weiter aktiv eine Therapie wahrzunehmen bzw. anzubieten (also aktiv etwas zu tun), als sich oder den Patienten mit schlechten Nachrichten bzw. einer Therapiebegrenzung zu konfrontieren.

In den Ergebnissen konnte gezeigt werden, dass Patienten mit soliden Tumoren signifikant häufiger angeben, dass eine Heilung nicht möglich sei und Patienten mit einer hämatologischen Neoplasie häufiger angeben, dass das Ziel die Heilung der Erkrankung sei. Wie bei Heußner (2009) beschrieben, stellt sich eine hämatologische Erkrankung für viele Patienten abstrakter dar als eine onkologische Erkrankung. Ein Patient, der beispielsweise an einem metastasierten Pankreas-Karzinom erkrankt ist, hat meistens eine sehr konkrete Vorstellung davon, dass seine Lebenszeit mit dieser Diagnose deutlich eingeschränkt ist. Bei Patienten mit einer beispielsweise akuten myeloischen Leukämie sind viele Verläufe möglich, die es dem Patienten erschweren können, seine Situation und seine Heilungschancen konkret einzuschätzen. Der Krankheitsverlauf einer Leukä-

mie ist auch für das Behandlungsteam schwieriger zu prognostizieren: durch die Akutizität von hämatologischen Erkrankungen und diffuseren Komplikationen kann eine Aufklärung des Patienten hier schwieriger sein als bei Patienten mit einem soliden Tumor (Heußner, 2009).

Es wurde davon ausgegangen, dass Patienten, die bereits eine längere Erkrankungsdauer aufweisen bzw. nur noch eine kürzere Lebenserwartung haben, häufiger die Antworten b) und c) angeben. Diese Hypothese konnte nicht bestätigt werden: Patienten, die länger erkrankt sind oder nur noch eine kürzere erwartete Lebensdauer aufweisen, geben nicht signifikant häufiger an, dass eine Heilung der Erkrankung unwahrscheinlich oder nicht möglich sei. Patienten, die bereits länger mit der Erkrankung konfrontiert sind, haben demnach keine realistischere Einschätzung über das Therapieziel, sodass andere Ursachen, wie beispielsweise die individuelle Krankheitsverarbeitung oder die Krankheitserfahrung, dass es doch immer noch therapeutisch wirksame Optionen gibt, ausschlaggebend für diese Einschätzung sein könnten.

5.3 Diskussion Hypothese 2: Patientenpräferenz in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensquantität

Die Ergebnisse bei dem hier vorgestellten Patientenkollektiv zeigen, dass die befragten Patienten insgesamt eine hohe Präferenz für Lebensqualität (64,7%) angeben und deutlich weniger Patienten sich dezidiert für Lebenszeit (10,4%) aussprechen. Dieses sehr deutliche Ergebnis zeigt, dass der Großteil der hier untersuchten Patienten nicht ausschließlich Lebensquantität gewinnen möchte, sondern vor allem Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit erreichen möchte. In Studien von Voogt (2005) und Winkler (2009) zur Präferenz von onkologischen Patienten bezüglich Lebensqualität oder Lebenszeit, konnte ebenfalls gezeigt werden, dass zwei Drittel der Patienten sich für die letzte Lebensphase eine palliative bzw. supportive Behandlung wünschen. Ein Drittel der Patienten wünscht sich, durch Maximaltherapie weitere Lebenszeit zu gewinnen. In der hier vorgestellten Studie gaben 24,9% der Patienten an, sich sowohl Lebenszeit als auch Lebensqualität zu wünschen. Obwohl es sich in dieser Studie nicht um dichotome Daten handelt, konnten dennoch die vorangegangenen Daten annähernd repliziert werden.

In Bezug auf diese Fragestellung spiegelt sich die Notwendigkeit einer intensiven Kommunikation zwischen Arzt und Patient wider. Viele Ärzte können die Präferenz der Patienten bezüglich dieses Behandlungsziels nicht ausreichend einschätzen und gehen daher möglicherweise intuitiv davon aus, dass der Patient Lebenszeit gewinnen möchte. Dies zeigt sich auch in bisherigen Studien wie der SUPPORT-Studie: die Unkenntnis der Patientenwünsche zum Therapieziel Lebensquantität/Lebensqualität führt dazu, dass Patienten mit infauster Prognose häufig noch Therapie bekommen, obwohl sie sich eine palliative Versorgung gewünscht hätten (Brown et al., 1995). Um für den Patienten ein auf seine Präferenzen abgestimmtes Therapieziel zu erreichen, braucht es hierzu einen dezidierten Austausch zu dieser Fragestellung. Dieser kann sich, wie in Studien von LaTorre-Luque (2016) und Loh (2007) gezeigt, positiv auf das allgemeine Wohlbefinden des Patienten und die vom Patienten emotional erlebte Unterstützung seitens des Arztes auswirken.

Häufig können Ärzte dies in ihrem klinischen Alltag allerdings nicht leisten. Sie müssen dem Spagat zwischen Patientenversorgung, Forschung, Lehre und ihrer eigenen Ausbildung an einer Universitätsklinik gerecht werden. Ein Lösungsansatz für dieses Dilemma könnte der interdisziplinäre Austausch im Klinikalltag zwischen allen am TBE-Prozess Beteiligten sein: Pflegende verbringen viel Zeit mit den Patienten und bekommen so häufig mit, was den Patienten bewegt und was er sich wünscht. Die Psycho-Onkologie ist eine weitere Fachrichtung, die mit den Patienten intensive Gespräche über deren Ängste, Sorgen, aber auch Wunschvorstellungen in Bezug auf die verbleibende Lebenszeit führt. Ein interdisziplinärer Austausch beispielsweise in großen wöchentlichen Übergaben oder multiprofessionellen Visiten könnte dazu beitragen, die verschiedenen Informationen über den Patienten und seine Präferenzen zusammenzutragen, so dass nicht nur der Arzt die alleinige Verantwortung dafür trägt, zu eruieren, was die Wünsche des Patienten beinhalten.

In dieser Arbeit wurde geprüft, ob die Dauer der Erkrankung des Patienten einen Einfluss auf dessen Präferenz in Bezug auf das Behandlungsziel Lebenszeit oder Lebensqualität hat, und zwar dergestalt, dass diejenigen Patienten, die eine längere Erkrankungsdauer aufweisen, eher das Behandlungsziel Lebensqualität präferieren. Dies beruhte auf der Annahme, dass Patienten, die bereits eine lange

Erkrankungsdauer hinter sich haben, häufig unter Symptomen von Fatigue leiden und eine gewisse „Therapiemüdigkeit“ empfinden (Steindorf, 2014; Weis, 2014). Die Daten dieser Studie konnten diese Hypothese nicht bestätigen. Patienten, die eine längere Erkrankungsdauer aufweisen, zeigten in der hier vorliegenden Untersuchung eine höhere Präferenz für Lebenszeit. Eine Erklärung für dieses Ergebnis könnte sein, dass Patienten, die eine längere Erkrankungsdauer aufweisen, auch schon mehrere Therapiezyklen mehr oder weniger erfolgreich absolviert haben. Diese Therapien haben im Zweifelsfall auch immer wieder zu einem zeitweisen Ansprechen der Tumorerkrankung auf die Therapie geführt. Die Patienten wurden somit positiv durch eine Lebenszeit-Verlängerung verstärkt. Dadurch entsteht möglicherweise bei dem Patienten die Hoffnung, dass weitere Therapieformen doch noch zu dem gewünschten Ziel der Heilung der Erkrankung bzw. einer Lebenszeitverlängerung führen könnten. Patienten, die hingegen eine oder zwei Therapielinien ohne adäquates Ansprechen absolviert haben, dürften den Glauben an eine Verlängerung der Lebenszeit eingebüßt haben und sich daher eher eine gute Lebensqualität in der für sie verbleibenden Lebenszeit wünschen. Eine weitere Erklärung für dieses Ergebnis könnte der Wunsch dieser Patienten nach Maximaltherapie sein, der es ermöglicht, einen weiteren Zugewinn an Lebenszeit zu erlangen. Eine Studie von Sahm et al. (2005) konnte zeigen, dass Patienten mit einer infausten Prognose häufig eine hohe Bereitschaft zeigen, intensive Therapien auf sich zu nehmen, um doch noch einen Zugewinn an Lebenszeit zu erlangen.

Es wurde erwartet, dass das Alter eines Patienten einen Einfluss auf seine Präferenz für das Therapieziel Lebenszeit oder Lebensqualität hat, wobei ältere Patienten eine höhere Präferenz für Lebensqualität aufweisen, und jüngere Patienten mehr Lebenszeit bevorzugen. Die Ergebnisse dieser Studie konnten diese Hypothese bestätigen. Familiäre Gründe sind häufig ausschlaggebend für die Präferenz von jüngeren Patienten für Lebenszeit. Unter Umständen haben diese Patienten entsprechend kleinere Kinder, die den Wunsch nach mehr Lebenszeit verstärken könnten. Insbesondere für diese Patienten und deren Angehörige muss daher eine intensive onkologische und psycho-onkologische Betreuung gewährleistet werden.

Des Weiteren wurde ein Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Behandlungsziel und der Präferenz des Patienten für das Therapieziel Lebenszeit/Lebensqualität erwartet. Die Ergebnisse dieser Studie konnten die Hypothese bestätigen, dass diejenigen Patienten, die angeben, dass eine Heilung nicht möglich ist, eher das Therapieziel Lebensqualität präferieren und diejenigen Patienten, die angeben, dass das Ziel eine Heilung der Erkrankung ist, für Lebensqualität plädieren. Patienten, die angaben, dass eine Heilung nicht möglich ist, wissen um ihre aktuelle medizinische Situation und die prognostische Einschätzung der verbleibenden Lebenszeit. Die Patienten scheinen zu wissen, dass sie mit der infausten Prognose der Erkrankung nicht mehr lange leben und wollen daher die verbleibende Lebenszeit mit bestmöglicher Symptomkontrolle verbringen. In einer Studie von Temel et al. (2011) konnte dies bestätigt werden: Patienten mit infauster Prognose, die mit ihrem behandelnden Onkologen über das Therapieziel sprachen, erhielten weniger aggressive Therapien und erlebten einen deutlichen Zugewinn an Lebensqualität.

Auch in Bezug auf die Präferenz von Patienten zu Lebensqualität/Lebensquantität zeigt sich die Relevanz einer qualitativ guten Kommunikation zwischen Arzt und Patient, um adäquat auf die Patientenwünsche eingehen zu können. Dennoch mangelt es diesbezüglich an Studien zu relevanten Einflussfaktoren auf die Präferenz von onkologischen Patienten bezüglich Lebensqualität oder Lebensquantität. In dieser Studie konnten erstmals Faktoren (z.B. das Alter der Patienten) identifiziert werden, die einen Einfluss auf diese Präferenz haben und daher besonderer Unterstützungsangebote bedürfen.

5.4 Diskussion Hypothese 3: Informationsbedarf von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen

Die Wichtigkeit der Kommunikation von Informationen zeigt sich darin, dass nur ein Patient, der ausreichend über seine Diagnose, Prognose und den weiteren Krankheitsverlauf informiert ist, entsprechende Entscheidungen zu seiner medizinischen Behandlung gemäß seinen persönlichen Wünschen treffen kann. Durch das Ungleichgewicht zwischen Arzt und Patient in Bezug auf das Informationsniveau (Arzt als Experte, Patient als Laie) entsteht eine Abhängigkeitssituation für den Patienten. Der Patient ist darauf angewiesen, dass der Arzt mit ihm die rele-

vanten medizinischen Befunde bespricht und vor allem in einer Therapiebegrenzungssituation das Gespräch mit dem Patienten bezüglich des weiteren Vorgehens sucht. Inwieweit der Patient allerdings mit seiner medizinischen Situation und den damit einhergehenden Auswirkungen konfrontiert werden möchte, variiert interindividuell von Patient zu Patient (Tang, 2016; van Oorschot, 2004). Daher wurde in dieser Arbeit an einem Patientenkollektiv in Therapiebegrenzungsentscheidungssituationen der Wunsch nach Information bezüglich relevanter Aspekte untersucht.

Die Kategorien „niedriger Informationsbedarf – schlecht gedeckter Informationsbedarf“ (n=33) und „hoher Informationsbedarf – sehr gut gedeckter Informationsbedarf“ (n=49) stellen in dieser Studie die beiden größten Gruppierungen dar. Fast 50% der Patienten des hier untersuchten Patientenkollektivs haben einen hohen Informationsbedarf bezüglich der Punkte Erkrankung, Behandlung, Verlauf der Erkrankung, Nebenwirkungen der Therapie, Heilungschancen und Lebenserwartung und fühlen sich tatsächlich aber auch sehr gut zu diesen Themengebieten durch ihren Arzt informiert. Global über das gesamte Patientenkollektiv der hier vorliegenden Untersuchung betrachtet, zeigen die Patienten einen hohen Informationsbedarf (~60%), allerdings geben auch 33 der Patienten an, nur einen niedrigen Informationsbedarf zu haben. Auch van Oorschot (2004) und Kaplowitz (2002) konnten zeigen, dass Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation zum Teil gar keine explizite Diskussion über Prognose und Behandlungsoptionen wünschen, um sich die Hoffnung in dieser Situation zu erhalten. In Bezug auf die untersuchten Teilaspekte lässt sich festhalten, dass der Informationsbedarf der Patienten bezüglich Heilungschancen und Lebenserwartung geringer ist, als bei „neutraleren“ Aspekten wie Art der Erkrankung oder Behandlungsoptionen. Ähnliche Ergebnisse zeigen sich auch in Studien von Wallberg et al. (2000) und Davidson et al. (1999). Auch hier kann wieder davon ausgegangen werden, dass es Widerstände seitens der Patienten gibt, konkrete Informationen über die infauste Prognose zu erhalten, da sie dadurch mit der existenziellen Bedrohlichkeit der Situation konfrontiert werden. So zeigten Leydon et al. (2000), dass Patienten mit einer infausten Prognose zusätzliche Informationen über die Erkrankungssituation häufig meiden bzw. diese nicht gezielt einfordern, um nicht mit dem negativen Ausgang der Erkrankung konfrontiert zu werden. Dennoch

zeigt sich gerade bei diesen beiden Faktoren, dass die Diskrepanz zwischen dem Informationsbedarf und der Informationsbedarfsdeckung besonders hoch ausfällt. Einerseits möchten Patienten zu diesen Aspekten weniger informiert werden, andererseits geben sie an, dass der Arzt sie nicht ausreichend informiert habe. Die Richtung dieses Zusammenhangs bleibt hierbei offen: entsteht diese Diskrepanz zwischen Informationsbedarf und wahrgenommener Information dadurch, dass der Patient nicht informiert werden *will* und der Arzt entsprechend reagiert oder informiert der Arzt nicht ausreichend, sodass es zu einem Ungleichgewicht zwischen Informationsbedarf und wahrgenommener Information kommt. In Studien von Hancock et al. (2007) sowie von Lampont und Christakis (2001) konnte gezeigt werden, dass Ärzte nur mit großem Widerstand Auskunft über die Krankheitsprognose des Patienten auf dessen Nachfrage geben. Eine offene Kommunikation zwischen Arzt und Patient kann dazu dienen, die Wünsche und Präferenzen des Patienten zu eruieren, um diese Diskrepanz zu verringern oder den Patienten in der Konfrontation mit seiner Ambivalenz in der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen.

In Bezug auf die Fragestellung, welchen Einfluss die Erkrankungsdauer, das Alter des Patienten, Distress und Lebensqualität auf den Informationsbedarf des Patienten haben, konnte gezeigt werden, dass die Gruppe 3 (hoher Informationsbedarf und niedrig empfundene tatsächliche Information) im deskriptiven Vergleich durchschnittlich die jüngeren Patienten mit geringerer Lebensqualität und höherem Distress aufweist. Diese Ergebnisse lassen sich auch in Studien finden, in denen Alter als Prädiktor für das Informations- und Partizipationsbedürfnis bei onkologischen Patienten identifiziert wurde (vgl. Deber et al., 2007; Say et al., 2006). Diejenigen Patienten, die sich nicht gut durch ihren Arzt informiert fühlen, obwohl sie einen hohen Informationsbedarf haben, weisen eine höhere Belastung auf. Eine Erklärung für dieses Ergebnis könnte die Schwierigkeit von Patienten sein, die Informationen, die vom Arzt weitergegeben werden, zu verstehen. In einer Studie von Leydon (2000) gaben die Patienten an, die vom Arzt vermittelten Informationen häufig nicht ausreichend zu verstehen. Um das Arzt-Patienten-Verhältnis nicht zu erschweren, gaben die Patienten an, häufig nicht nach weiteren Informationen zu fragen, was jedoch zu einer erhöhten Belastung geführt habe.

Dieses Ergebnis lässt den Schluss zu, dass sich analog zu den bereits beschriebenen Ergebnissen, gerade jüngere Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation einen erhöhten Unterstützungsbedarf bzw. Informationsbedarf aufweisen.

5.5 Diskussion Hypothese 4: Partizipationsbedürfnis von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass knapp 50% der Patienten das Partizipationsmodell des shared-decision-making bevorzugen. Diese Ergebnisse decken sich mit den empirischen Daten in der Forschung (vgl. Härter, 2016; Ernst et al., 2014; Moumjid, 2011; Coulter, 2003). Eine groß angelegte Studie der Universitätsklinik Jena über drei Jahre zeigte die gleiche Verteilung beim Partizipationsbedürfnis: 52% der 272 befragten onkologischen Patienten präferierten eine gemeinsame Entscheidungsfindung, 30% wollten dem Arzt die Entscheidung überlassen und 17% wünschten sich, selbst die Entscheidungsverantwortung zu übernehmen (Steinbach, 2004).

Eine Hypothese in dieser Arbeit war, dass es allerdings in TBE-Situationen unter Umständen überfordernd für den Patienten sein könnte, Entscheidungen in Bezug auf die medizinische Behandlung und die damit einhergehenden Konsequenzen alleine zu treffen, sodass ein höherer Anteil der Patienten eventuell doch das paternalistische Modell präferiert. In Studien von Degner et al. (1997; 1992) und Butow (1997) konnte gezeigt werden, dass über 50% der untersuchten Krebspatienten mit infauster Prognose dem Arzt die Entscheidung über ihre medizinische Behandlung überlassen wollen und sich somit wesentlich von der üblichen Patientenpopulation unterscheiden. Die hier vorgestellten Daten zeigen, dass das paternalistische Modell von ~31,5% der Patienten gewünscht ist, sodass diese Daten daher nicht wesentlich von den eingangs genannten Daten abweichen. Das Autonomiemodell, in dem der Patient die alleinige Entscheidung über seine medizinische Behandlung trifft, ist in dieser Stichprobe am geringsten vertreten (~19%).

In Situationen, in denen nicht nur die Vermittlung von Sachinformationen im Vordergrund steht oder es wenige therapeutische Alternativen gibt, sondern es auch um Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten geht, ist der kontinu-

ierlichen Dialog zwischen Arzt und Patient unumgänglich, um das Partizipationsbedürfnis des Patienten adäquat umzusetzen (vgl. Härter, 2016; Loh et al., 2007).

Im Vergleich zu einer Studie von Isfort et al. (2004), bei der Hausarztpatienten zu ihrem Partizipationsbedürfnisse befragt wurden, fällt der Anteil derer, die das paternalistische Modell bevorzugen in der hier vorgestellten Studie deutlich höher (~31,5%) aus, als bei den befragten Hausarztpatienten (5,9%). Dieser Vergleich legt nahe, dass Patienten sich zwar unter „normalen“ Behandlungsumständen eine Partizipation und Unterstreichung ihrer Autonomie bei der Entscheidungsfindung wünschen, dieser Wunsch nach Partizipation und Autonomie bei Entscheidungen zum Therapieabbruch bzw. zur Therapiebegrenzung (also in lebensbedrohlicheren Entscheidungssituationen) niedriger ausgeprägt sein könnte und somit ein Wechsel in Richtung paternalistische Entscheidungsfindung präferiert werden könnte.

Des Weiteren wurde ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und den Zeitraumanalysen erwartet. Hierbei konnte gezeigt werden, dass Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, eine durchschnittlich kürzere Erkrankungsdauer (von der Erstdiagnose bis zur Therapiebegrenzungsentscheidung und zwischen Erstdiagnose und Tod) aufweisen. Ebenfalls sind die Zeiträume zwischen Fragebogenerhebung und Todeszeitpunkt sowie zwischen Therapiebegrenzungsentscheidung und Tod bei denjenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, kürzer, als bei den anderen Entscheidungstypen. Dieses Ergebnis lässt sich in vielerlei Hinsicht interpretieren: Patienten, die selbst über ihre Behandlung entscheiden möchten, zeigen ebenfalls eine signifikant höhere Präferenz für das Therapieziel Lebensqualität und entscheiden sich daher unter Umständen früher gegen eine weitere Therapie, um den Fokus auf die Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit zu legen. Dadurch verkürzen sie unter Umständen ihre Lebenszeit. Des Weiteren haben Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, evtl. häufiger eine Patientenverfügung, in der sie gegen eine Lebensverlängerung durch intensivmedizinische Maßnahmen entschieden haben. Dies würde auch für einen kürzeren Erkrankungszeitraum von der Erstdiagnose bis zum Tod sprechen. Patienten, die dem Arzt die Entscheidung über die medizinische Behandlung überlassen, leben tendenziell signifikant

länger. Dies ließe sich damit begründen, dass Ärzte durch die Fortsetzung der tumorgerichteten Therapien meist eine Verlängerung der Lebenszeit für den Patienten erreichen können, auch wenn hierbei nicht analysiert wurde, ob das automatisch mit einer Steigerung oder zumindest dem Erhalt der Lebensqualität einhergeht. Offen bleibt hierbei auch, ob eine Verlängerung der Lebenszeit auch im Sinne des Patienten ist, da in der hier vorgestellten Studie, zwei Drittel der Patienten Lebensqualität hoch bewerten. Mit zusätzlicher, möglicherweise toxischer Therapie gehen häufig Nebenwirkungen einher, die die Lebensqualität einschränken. Dennoch zeigen viele Studien, dass Patienten häufig noch eine weitere Therapie wollen, um länger zu leben (Winkler, 2012). Der Wunsch nach Maximaltherapie ist sicherlich in einem Universitätsklinikum wie in Großhadern ausgeprägt vertreten, denn häufig ist das Patientenklimentel in Universitätskliniken gerade dasjenige, das eine weitere Behandlung wünscht, die in einem kleineren Krankenhaus eventuell nicht ermöglicht werden konnte. Somit könnte es hier eine Verzerrung geben, weswegen in zukünftigen Studien auch Patienten einer repräsentativen Verteilung der Behandlungsinstitutionen mit einbezogen werden sollten.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Patienten, die dem Arzt die Entscheidung zur medizinischen Behandlung überlassen, einen signifikant niedrigeren Distress-Wert und eine höhere Lebensqualität angeben, als Patienten, die eine gemeinsame oder eine alleinige Entscheidungsfindung präferieren. Eine höhere Belastung derjenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, könnte darin begründet sein, dass diejenigen Patienten auch mit der Verantwortung dafür leben müssen, dass sie ihr Leben eventuell selbstbestimmt „verkürzen“. Unter Umständen könnte es hier weniger belastend sein, diese Verantwortung an den Arzt zu delegieren. Dies konnte auch in einer Studie von Leydon et al. (2000) gezeigt werden. Belastend wirken sich mit Sicherheit auf den Patienten auch die Zweifel aus, die richtige Entscheidung getroffen zu haben und/oder sich gegen den Willen der Angehörigen entschieden zu haben (vgl. Schweitzer et al., 2005 und de Haes et al., 2003).

Es wurde ein Zusammenhang zwischen dem Partizipationsbedürfnis und dem Informationsbedarf des Patienten erwartet: Haben Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, auch einen höheren Informati-

onsbedarf, als Patienten, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung wünschen oder dem Arzt die Entscheidung überlassen? Die Ergebnisse dieser Studie konnten diese Hypothese bestätigen: Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, haben auch einen höheren Informationsbedarf. Um einen informed-consent treffen zu können und eine partizipative Entscheidungsfindung durchzuführen zu können, muss der Patient ausreichend über die vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten und Optionen (vor Allem die Option einer palliativen Versorgung) informiert werden. Gerade die Information über die Palliativmedizin wird von Ärzten bzw. Patienten häufig gar nicht als „Behandlungsoption“ wahrgenommen, obwohl es letztlich auch immer die Option gibt, sich gegen eine Behandlung im herkömmlichen Sinne (tumorspezifische Therapie) zu entscheiden und das Therapieziel in Richtung palliative Versorgung zu wenden.

Da diejenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten, eine ausreichende Informationsgrundlage benötigen, auf Basis derer sie ihre Entscheidung treffen können, müssen sie auf Informationen durch den Arzt bestehen. Der Zusammenhang zwischen Informationsbedürfnis und Partizipationsbedürfnis konnte auch in einem Literatur-Review von Gaston et al. (2005) anhand von 172 Veröffentlichungen gezeigt werden.

Zwischen dem Partizipationsbedürfnis und der Präferenz für Lebenszeit/Lebensqualität wurde der Zusammenhang erwartet, dass Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden wollen, auch eine höhere Präferenz in Richtung Lebensqualität aufweisen. Dieser Zusammenhang in den Ergebnissen lässt sich auch mit der kürzeren Lebensdauer in Verbindung bringen: Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden wollen, plädieren mehr für Lebensqualität und weisen im Schnitt einen kürzeren zeitlichen Verlauf zwischen Erstdiagnose und Tod bzw. zwischen TBE und Tod auf.

Es wurde ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Interaktion und dem Entscheidungstyp (autonom – partizipativ - paternalistisch) erwartet. Hierbei lautet die Hypothese, dass Patienten, die ihrem Arzt die Entscheidung überlassen, auch signifikant zufriedener mit der Arzt-Patienten-Interaktion sind, als Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden möchten. Diese Hypothese konnte bestätigt werden.

Wie Winkler et al. (2009) zeigten, empfinden Ärzte diejenigen Behandlungssituationen am schwierigsten, in denen die Meinungen zwischen Arzt und Patienten divergieren. Letztlich kann anhand vorangegangener Studien postuliert werden, dass die Arzt-Patienten-Interaktion an der Stelle am einfachsten ist und sich auch am positivsten auswirkt, an der der Patient dem Arzt so weit vertraut, ihm die Entscheidung über seine medizinische Behandlung zu überlassen bzw. die Basis für eine gemeinsame Entscheidungsfindung gegeben ist (Härter, 2016). Wie Winkler (2009) zeigen konnte, werden Patienten, die sich mit dem Arzt in Bezug auf das Therapieziel einig sind, häufiger in Entscheidungen miteingebunden als Patienten mit einem divergierenden Therapieziel.

Zu der Frage des Partizipationsbedürfnisses in Therapiebegrenzungssituationen muss daher abschließend noch die Frage diskutiert werden, inwieweit sich in einem palliativen Kontext von Autonomie sprechen lässt und inwieweit es hier wirklich autonome Entscheidungen seitens des Patienten gibt. Eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung ist ein den Patienten wesentlich betreffender Umstand, jedoch wird die Autonomie insbesondere in einer Situation, in der eine medizinische Indikation zur Fortführung der Therapie nicht mehr gegeben ist, für den Patienten deutlich begrenzt. Somit kann in diesem Kontext diskutiert werden, ob es um die Autonomie eines Patienten als solche geht oder eher um das Involvieren des Patienten in eine Entscheidung, die teilweise bereits von einem Arzt bzw. der Dynamik der Tumorerkrankung getroffen wurde. Eine Abwägung und Kommunikation von Präferenzen des Partizipationswunsches des Patienten muss dennoch erfolgen, um dem Patienten und seinen Wünschen gerecht zu werden und herauszufinden, welche Form der Partizipation vom Patienten gewünscht ist. Somit können möglicherweise Belastungen am Lebensende der Patienten reduziert werden.

5.6 Diskussion Hypothese 5: Evaluation der Leitlinie im Prä-Post-Vergleich

Im letzten Unterkapitel der Diskussion werden die Ergebnisse des Prä-Post-Vergleichs diskutiert, die sich auf die Implementierung der Leitlinie zurückführen lassen. Untersucht wurden hierzu diejenigen Hypothesen z.B. zur Arzt-Patienten-Interaktion und Kommunikation, bei denen davon ausgegangen wurde,

dass das ärztliche Verhalten eine Auswirkung auf die Patientenzufriedenheit haben könnte. Vergleichbare Studien zum Prä-Post-Vergleich nach einer Intervention in Form einer Leitlinie können als Referenz nicht aufgeführt werden, da im deutschsprachigen Raum bisher kaum vergleichbare Erhebungen durchgeführt wurden.

Die Leitlinie kann nur indirekt über eine Änderung des ärztlichen bzw. pflegerischen Verhaltens eine Auswirkung auf den Patienten und dessen Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung etc. haben. Daher wurden für die Prüfung dieser Hypothese diejenigen Items aus dem Patientenfragebogen gewählt, bei denen das ärztliche Verhalten eine Auswirkung auf die Antworten des Patienten haben könnte und es sich nicht um patientencharakteristische Präferenzen und Merkmale handelt, die durch die Leitlinie *nicht* beeinflusst werden können.

Für die in der Hypothese 5 ausgewerteten Fragestellungen konnten keine signifikanten Ergebnisse gefunden werden. Zwischen den beiden Untersuchungszeiträumen V_2 und N_2 ließen sich keine Unterschiede identifizieren, die auf die Implementierung der Leitlinie zurückgeführt werden können. Mögliche Ursachen hierfür sollen im Folgenden näher analysiert werden.

Aus methodischer Sicht lässt sich konstatieren, dass der Fragebogen möglicherweise zu umfangreich war, um von dem Kollektiv der therapiebegrenzten Patienten adäquat ausgefüllt zu werden. Die Fragebögen der Ärzte können nur mit den bereits beschriebenen Einschränkungen betrachtet werden (diejenigen Ärzte, die an der Voruntersuchung teilgenommen haben, sind nicht die gleichen Ärzte, die an der Nachuntersuchung teilgenommen haben) und können somit kaum zur Bewertung der Veränderung durch die Implementierung beitragen. Des Weiteren wurden in der Nachuntersuchung auf den Stationen auch Ärzte befragt, die erst nach der Implementierung der Leitlinie in der Med. III ihren Dienst aufgenommen hatten, sodass diese die Inhalte der Leitlinie sowie die Leitlinie an sich unter Umständen nicht ausreichend kennen bzw. sich mit dieser nicht identifizieren. Von denjenigen Ärzten, die an der Entwicklung der Leitlinie partizipiert haben und die an einer Schulung zur Leitlinie teilgenommen haben, waren in der Nachuntersuchung bedingt durch Forschungszeiten und das Rotationssystem nur noch wenige Ärzte auf den Stationen. Zudem wurde ärztlicherseits vielfach angemerkt, dass der Fragebogen zu lang und zu ausführlich sei, sodass viele Frage-

bögen nicht wie im Studiendesign geplant, direkt nach der Durchführung des Therapiebegrenzungsgesprächs eingesetzt wurden, sondern retrospektiv mit zeitlicher Verzögerung von bis zu sechs Wochen. Demzufolge sollten bei zukünftigen Implementierungen zum einen die Fragebögen im Umfang deutlich reduziert werden, zum anderen die Befragung der Ärzte möglicherweise durch ein kurzes Interview ersetzt werden. Erfahrungen zeigen, dass Ärzte dazu im klinischen Alltag eher bereit sind.

Des Weiteren muss in Frage gestellt werden, ob der Patient bei allen hier vorgestellten Fragestellungen die optimale Informationsquelle zur Überprüfung der Effekte der Implementierung der Leitlinie ist. In Bezug auf die erhaltenen Therapien muss beispielsweise angeführt werden, dass tumorspezifische Therapien in Therapiebegrenzungssituationen häufig zur Verbesserung der Symptomkontrolle durchgeführt werden, ohne die Intention, die Tumorerkrankung damit zu heilen. Bei den hier vorgestellten Ergebnissen wurden jedoch die Patienten ausschließlich befragt, welche Therapien sie aktuell erhalten oder welche Therapien bei ihnen geplant sind. Kaum ein Patient dürfte daher die Möglichkeit gehabt haben, genau einschätzen zu können, welche tumorspezifische Therapie der Symptomkontrolle diene und welche mit der Intention der Heilung gegeben wurde.

In der Nachuntersuchung konnte gezeigt werden, dass die Patienten eine höhere Präferenz hinsichtlich des Therapieziels Lebensqualität haben als in der Voruntersuchung. Eine Erklärung für dieses Ergebnis könnte sein, dass die Anwendung der Leitlinie in Form von vermehrten Gesprächen und Informationsweitergabe, mehr Patienten dazu ermutigt, sich selbst an der Entscheidung Lebensqualität vs. Lebensquantität zu beteiligen und diese Entscheidungen nicht alleine dem Arzt zu überlassen. Dieses Ergebnis könnte auch dadurch zustande kommen, dass in der Nachuntersuchung mehr Patienten (n=11) angaben, selbst die Entscheidung über ihre medizinische Behandlung treffen zu wollen als in der Voruntersuchung (n=8). Bei diesem Patientenkollektiv derjenigen Patienten, die selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden wollen, konnte ein Zusammenhang mit der Präferenz in Richtung Lebensqualität gezeigt werden.

Es wurde davon ausgegangen, dass Patienten in der Nachuntersuchung durch eine Verbesserung der Kommunikation zufriedener mit der Arzt-Patienten-Interaktion sind, als in der Voruntersuchung. Diese Hypothese konnte nicht be-

stätigt werden, die Mittelwerte des Gesamtscores des FAPIs zeigen in der Nachuntersuchung tatsächlich einen etwas niedrigeren, wenn auch nicht signifikant unterschiedlichen Wert zu der Voruntersuchung. Hierzu lässt sich ergänzend anmerken, dass die Mittelwerte in der Vor- und Nachuntersuchung mit 3,3 bzw. 3,1 schon hoch ausgeprägt waren, die Patienten haben im Mittel angekreuzt, dass die Aussagen zutreffen bzw. sehr zutreffen. Zudem erwies sich der Fragebogen zur Arzt-Patienten-Interaktion als problematisch: viele Patienten hatten bei diesem Fragebogen Schwierigkeiten, da sie häufig nicht wussten, auf welchen Arzt sie die Antworten beziehen sollen. Die Rückmeldung war hier, dass durch das täglich wechselnde Schichtsystem bzw. durch die unterschiedlichen Dienste „immer jemand anderes Visite macht“ und die Arzt-Patienten-Interaktion sich nicht auf einen Arzt beschränken lässt. Auch verstanden manche Patienten nicht, dass sie ihre Antworten auf den auf Station behandelnden Arzt beziehen sollen, sondern gaben zuweilen an, dass der Hausarzt oder der Arzt in der Radiologie einer komplett anderen Abteilung sie gut behandelt hätte. Wie bereits in Kapitel 5.1 erläutert, könnten also Verständnisschwierigkeiten bei der Beantwortung der Fragen zur Arzt-Patienten-Zufriedenheit seitens der Patienten zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt haben. In zukünftigen Studien sollte dies Beachtung finden. Man könnte zum Beispiel den Fragebogen auf den Arzt konkretisieren, der das TBE-Gespräch mit dem Patienten geführt hat.

Zweifelsohne hat die Entwicklung und Einführung der Leitlinie zu TBE ein gewisses Defizit im Arzt-Patienten-Verhältnis nicht nur explizit thematisiert, sondern auch durch ihre Anwendung im Klinikalltag ein Stück weit verringert. Dabei ist nicht zu vergessen, dass – wie diese Studie hinreichend detailliert gezeigt hat – der gesamte Therapiebegrenzungsprozess mit seinen vielen Variablen weit aus komplexer ist, als dass er durch ein einziges Instrument wie eine Leitlinie nachhaltig und umfassend verändert werden könnte.

Dass bei dieser Studie – und vermutlich auch bei Studien, die sich daran anschließen – eine Reihe von Einschränkungen in Kauf genommen werden müssen, fällt demgegenüber kaum ins Gewicht. Zu diesen Einschränkungen, die sich wesentlich durch den Klinikalltag bedingen, gehören die bereits oben angesprochene Fluktuation bzw. Rotation der Ärzteschaft und einige statistische Imponderabilien wie z.B. die erhöhte Mortalitätsrate der untersuchten Population. Dazu gehö-

ren aber auch der Schulungsprozess, die zu wenig in Anspruch genommenen Kommunikationstrainingsmöglichkeiten und das geringe Zeitbudget im Krankenhaus, die die Wirkung jeder Leitlinie begrenzen dürften.

6 Fazit und Ausblick

In der vorliegenden Arbeit, die im Unterschied zu bisherigen Studien als Vorher-Nachher-Untersuchung angelegt war, wurde der Versuch unternommen, die Auswirkungen einer kollektiv erarbeiteten und implementierten Leitlinie zum Thema Therapiebegrenzung unter besonderer Berücksichtigung der Zufriedenheit von Patienten und der Arzt-Patienten-Interaktion in einem methodisch sauberen Verfahren durch belastbare Daten zu überprüfen. In diesem Zusammenhang wurden ausgewählte Hypothesen zu den Themen Krankheitseinschätzung von Patienten in einem therapiebegrenzten Patientenkollektiv, Präferenz bezüglich des Therapieziels von Lebensqualität bzw. Lebenszeit, Informationsbedarf von Patienten in Therapiebegrenzungssituationen sowie Patientenpartizipation in medizinischen Entscheidungen empirisch getestet. Für die Überprüfung des fünften Hypothesenkomplexes wurde das Studiendesign eines Prä-Post-Vergleichs nach einer Intervention in Form der Implementierung einer Leitlinie gewählt. Im Gegensatz zu bisher etablierten Leitlinien sollte daher die Wirksamkeit der Leitlinie im klinischen Alltag auch anhand der Patientenpräferenzen evaluiert werden. Anhand der Befragung von Patienten in einer Therapiebegrenzungssituation konnte gezeigt werden, dass der Großteil der Patienten Lebensqualität vor Lebensquantität präferiert. Des Weiteren hat das Partizipationsbedürfnis von Patienten eine Auswirkung auf den Behandlungskontext in Form von einem gesteigerten Informationsbedarf sowie einer erhöhten psychischen Belastung und der Einschätzung der Lebensqualität. Durch die vorliegende Arbeit konnten Patientengruppen identifiziert werden, welche aufgrund höherer angegebener Belastung möglicherweise einen größeren Unterstützungsbedarf aufweisen. Es handelt sich hierbei um die jüngeren Patienten und um solche, die selbst die Entscheidung über ihre medizinische Behandlung treffen möchten. Gerade in diesen Patientengruppierungen sollte beispielweise eine psycho-onkologische Unterstützung vermehrt angeboten werden.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung weisen darauf hin, dass es außer den durch die Leitlinie angestrebten Verbesserungen noch andere Faktoren gibt, die den Therapiebegrenzungsentscheidungsprozess beeinflussen. Hierbei lassen sich u. A. die Organisationsstrukturen in einem Universitätsklinikum nen-

nen, die es einem Arzt u.U. erschweren können, Gespräche zur Therapiebegrenzung zu führen. Durch die Leitlinie sollte eine strukturierte Kommunikation in TBE-Situationen begünstigt werden, die eine genaue Analyse der Präferenzen von Patienten in TBE-Situationen fördert. Somit kann die Effizienz im zeitlich engen Rahmen gefördert und Unsicherheiten im Umgang mit der Thematik erleichtert werden.

In dieser Arbeit konnte zudem die hohe Relevanz der Kommunikation zwischen Arzt und Patient aufgezeigt werden und die Wichtigkeit, ärztlicherseits dezidiert und gezielt auf Fragestellungen und Präferenzen des Patienten einzugehen. Der interdisziplinäre Austausch zwischen allen am TBE-Prozess Beteiligten, stellt hierbei einen Lösungsansatz zur Evaluation von Patientenwünschen, dar.

Ein weiterer Fokus für die zukünftige Implementierung der Leitlinie sollte in der Verbesserung der Partizipation von Pflegenden und anderen am TBE-Prozess Beteiligten (Psycho-Onkologie, Physiotherapie, etc.) liegen. Das Ziel besteht hierbei darin, die Vorstellungen und Präferenzen bezüglich des individuellen Therapieziels eines Patienten in einer TBE-Situation zu eruieren. Hierbei ist es u.U. nicht vonnöten, dass dieser Austausch nur seitens der Ärzte erfolgt, sondern dass der interdisziplinäre Austausch im Klinikalltag beispielsweise durch strukturierte große wöchentliche Übergaben und Visiten mit denjenigen Beteiligten, die im Kontakt mit dem Patienten sind, gefördert wird.

Im ärztlichen Kontext könnte des Weiteren ein Weiterbildungsangebot der Palliativmedizin sowie Kommunikationstrainings zu Therapiebegrenzungssituationen sinnvoll sein. Um dem Patienten ein umfassendes Informationsangebot zu unterbreiten, ist es wichtig, dass Ärzte nicht nur onkologisches Fachwissen vermitteln können, sondern den Patienten auch über die palliative Versorgungsform informieren können. Meist werden die Palliativmediziner konsiliarisch hinzugezogen, jedoch ist es zu einem früheren Zeitpunkt in der Behandlung eines Patienten mit einer infausten Prognose durchaus sinnvoll, palliative Behandlungsoptionen im Sinne des *Advanced Care Plannings* frühzeitig zu thematisieren.

Im weiteren Verlauf der künftigen Implementierung der Leitlinie werden zunächst halb-strukturierte Interviews mit Ärzten und Pflegenden durchgeführt, um

mögliche Hindernisse bei der Anwendung der Leitlinie im Klinikalltag zu evaluieren. Anschließend werden weitere, modifizierte Schulungen in Form von Kommunikationstrainings für TBE-Gespräche mit dem Patienten sowie die Vermittlung der Inhalte der Leitlinie in der Med. III angeboten. Nach weiteren Implementierungsmaßnahmen soll im Abschluss ein tragfähiges Konzept einer Leitlinienimplementierung bestehen, welches über die Med. III hinaus in anderen Kliniken Anwendung finden soll.

7 Literaturverzeichnis

- Aaronson, N.K. (1989): Methodologic Issues in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. In: *Cancer* **67**, 1989 (3), S. 844–850.
- Adamietz, I.A.; Ritter, P.R. (2010): Ethik in der Onkologie. In: *Onkologe* **16** (7), S. 709–720.
- Alt-Epping, B.; Nauck, F. (2012): Der Wunsch des Patienten – ein eigenständiger normativer Faktor in der klinischen Therapieentscheidung? In: *Ethik Med* **24** (1), S. 19–28.
- Ankowitsch, E. (2014): Nicht ob, sondern wie. Wahrheit am Patientenbett. In: *Deutsches Ärzteblatt* **111** (5), S. 162–163.
- Arbeitskreis Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München (2013). Leitlinie zur Frage der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen
https://www.klinikum.uni-muenchen.de/download/de/.../Leitlinie_PV_Langfassung.pdf (zuletzt geprüft am 26.03.2017).
- Bauer, A.W. (2003): Futility-Debatte in der Onkologie. In: *Der Onkologe* **9** (12), S. 1325–1334.
- Becker, C. (2015): Leitliniengestützte Interventionsstudie zur Verbesserung von Entscheidungen zur Therapiebegrenzung: Erhebung der vorherrschenden Praxis an der Medizinischen Klinik III in Großhadern. Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät.
- Bieber, C.; Nicolai, J.; Müller, K.G.; Eich, W. (2011): Der Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion (FAPI) – Validierung und psychometrische Optimierung anhand einer Stichprobe chronischer Schmerzpatienten. In: *Klinische Diagnostik und Evaluation* **4**, S. 78–93.
- Bleyer, B.; Pawlik, M.T. (2015): Die ethischen Kriterien zur Begründung eines palliativen Therapieziels in der Intensivmedizin. In: *Ethik Med* **27** (3), S. 197–206.

- Bosshard, G.; Nilstun, T.; Bilsen, J. et al. (2005): Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. In: *Archives of Internal Medicine* **165**, 2005, S. 401–407.
- Brown, S.D.; Gutierrez, G. (1995): In SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) of experiences and judgement. *Lancet*. **19**; 346 (8973), S. 456-7.
- Bundesärztekammer (2015): Stellungnahme der Bundesärztekammer „Medizinische Indikationsstellung und Ökonomisierung“.
http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/Stn_Medizinische_Indikationsstellung_und_Oekonomisierung.pdf (zuletzt geprüft am 26.03.2017).
- Butow, P.N.; Maclean, M.; Dunn, S.M.; Tattersall, M.H.N.; Boyer, M.J. (1997): The dynamics of change: cancer patients preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* **8**, S. 857–63.
- Cohen, J.; van Delden, J.; Mortier, F.; Lofmark, R.; Norup, M.; Cartwright, C. et al. (2008): Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. In: *Journal of medical ethics* **34** (4), S. 247–253.
- Coulter, A.; Magee, H. (2003): The European Patient on the Future. Maidenhead: *Open University Press*.
- Davidson, J.R.; Brundage, M.D.; Feldman-Stewart, D. (1999): Lung cancer treatment decisions: patients' desires for participation and information. *Psycho-Oncol*, **8**, S. 511-520.
- Deber, R.B.; Kraetschmer, N.; Urowitz, S. (2007): Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* **10**, S. 248-258.
- Degner, L.F.; Kristjanson, J.; Bowman, D.; Sloan, J.A.; Carriere, K.C.; O'Neill, J. (1997): Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. In: *JAMA*, **277**, S. 1485–92.
- Degner, L.F.; Sloan, J.A. (1992): Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol*, **45**, S. 941–50.

- De Haes, H.; Koedoot, N. (2003): Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. In: *Patient Education and Counseling*, **50** (1), S. 43-49.
- De Swaan, A. (1982): *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Detmar, S.B.; Muller, M.J.; Schornagel, J.H.; Wever, L.D.V.; Aaronson, N.K. (2002): Health-Related Quality-of-Life Assessments and Patient-Physician Communication. In: *Journal of the American Medical Association* **288** (23), S. 3027–3034.
- Detmar, S.B.; Aaronson, N.K. (1998): Quality of Life Assessment in Daily Clinical Oncology Practice: a Feasibility Study. In: *European journal of Cancer* **34** (8), S. 1181–1186.
- Dahl, E. (2008): Im Schatten des Hippokrates. In: *Humanes Leben Humanes Sterben* **4**, S. 66–67.
- Ende, J.; Kazis, L.; Ash, A.; Moskowitz, M. (1989): Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. In: *J. Gen. Intern. Med.* **4**, S. 23-30.
- Epstein, R.M.; Franks, P.; Fiscella, K.; Shields, C.G.; Meldrum, S.C.; Kravitz, R.L.; Duberstein, P.R. (2005): Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. In: *Social-science & medicine* **61** (7), S. 1516–1528.
- Ernst, J.; Brahler, E.; Weissflog, G. (2014): Beteiligung von Patienten an medizinischen Entscheidungen - ein Überblick zu Patientenpräferenzen und Einflussfaktoren. In: *Gesundheitswesen* (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes) **76** (4), S. 187–192.
- Ernst, J.; Holze, S.; Sonnefeld, C.; Gotze, H.; Schwarz, R. (2007): Medizinische Entscheidungsfindung im Krankenhaus - Ergebnisse einer explorativen Studie zum Stellenwert des shared decision making aus der Sicht der Ärzte. In: *Gesundheitswesen* (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes) **69** (4), S. 206–215.
- Ernst, J.; Krauß, O.; Schwarz, R. (2006): Die Einbeziehung von Tumorpatienten in medizinische Entscheidungsprozesse. In: *Onkologie* **12** (1), S. 48–54.

- Faller, H. (2003): Shared Decision Making: Ein Ansatz zur Stärkung der Partizipation des Patienten in der Rehabilitation. In: *Die Rehabilitation* **42** (3), S. 129–135.
- Fegg, M.; Lehner, M.; Simon, S.T.; Gomes, B.; Higginson, I.J.; Bausewein, C. (2015): Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, *Gesundheitsschutz* **58** (10), S. 1118–1123.
- Grant, M.; Sun, V. (2010): Advances in quality of life at the end of life. In: *Seminars in oncology nursing* **26** (1), S. 26–35.
- Grübler, B. (2011): Wann soll das Leben zu Ende gehen? Therapiebegrenzung bei infauster Prognose. In: *Deutsches Ärzteblatt* **108** (26), S. 1473–1477.
- Hahn, J.; Mandraka, F.; Fröhlich, G. (2007): Ethische Aspekte in der Therapie kritisch kranker Tumorpatienten. In: *Intensivmed* **44** (7), S. 416–428.
- Hancock, K.; Clayton, J.M.; Parker, S.M. (2007): Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* **21**, S. 507-517.
- Härter, M.; Krause, L. (2016): *Partizipative Entscheidungsfindung und Empowerment: Stärkung der Patientenbeteiligung in der Onkologie*. In: Handbuch Psychoonkologie. Mehnert A, Koch U (Hrsg.). 1. Aufl. Göttingen: Hogrefe, 224-233.
- Hearn, J.; Higginson, I.J. (1997): Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. In: *Journal of Public Health Medicine* **19**, 1997 (2), S. 193–199.
- Herschbach, P.; Weis, J. (2010): Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. In: *DKG Broschüre*.
- Heußner, P. (2009): *Psychoonkologie Manual. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge*. Tumorzentrum München (3. Auflage), S. 26.
- Higginson, I.J.; Carr, A.J. (2001): Using quality of life measures in the clinical setting. In: *British Medical Journal* **322**, 2001, S. 1297–1300.

- Hubbard, G.; Kidd, L.; Donaghy, E. (2008): Preferences for involvement in treatment decision making of patients with cancer: a review of the literature. In: *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society* **12** (4), S. 299–318.
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2014): Kuration vs. Palliation – Versuch einer Begriffserklärung. Bericht Nr. 212. Unter: https://www.iqwig.de/download/GA12-01_Arbeitspapier_Kuration-versus-Palliation.pdf (zuletzt aufgerufen am 26.03.2017).
- Isfort, J.; Floer, B.; Koneczny, N.; Vollmar, H.C.; Lange, S.; Butzlaff, M. (2004): *Shared Decision Making – sind Patienten in der hausärztlichen Praxis dazu bereit?* (Teilergebnisse der PIA-Studie). Düsseldorf, Köln: German Medical Science.
- Jaeger, E.; Mumm, F.; Hiddemann, W.; Winkler, E.; Heußner, P. (2016): *Begrenzung tumorspezifischer Therapie am Lebensende: Entwicklung einer Leitlinie*. T. Kirchner, V. Nüssler (Hg.): Jahrbuch Tumorzentrum München 2016.
- Joosten, E.; de Weert, G.; Sensky, T. (2008a): Effect of shared decision-making on therapeutic alliance in addiction health care. In: *Patient Prefer Adherence* **2**, S. 277-285.
- Joosten, E.; DeFuentes-Merillas, L.; de Weert, G. (2008b): Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. In: *Psychother Psychosom* **77**, S. 219-226.
- Joppich, R.; Elsner, F.; Radbruch, L. (2006): Behandlungsabbruch und Behandlungspflicht am Ende des Lebens: Ein erweitertes Modell zur Entscheidungsfindung. In: *Der Anaesthetist* **55** (5), S. 502–514.
- Jox, R.J.; Ney, L. (2014): Änderung des Therapieziels bei kritisch Kranken. Ethische Analyse eines chirurgischen Falles. In: *Der Unfallchirurg* **117** (5), S. 399–405.
- Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. In: *Health Commun* **14**, S. 221–41.
- Kaur, J.; Mohanti, B.K. (2011): Transition from Curative to Palliative Care in Cancer. In: *Indian Journal of Palliative Care* **17** (1), S. 1–5.

- Kleeberg, U.R.; Tews, J.-T.; Ruprecht, T.; Hoing, M.; Kuhlmann, A.; Runge, C. (2005): Patient satisfaction and quality of life in cancer outpatients: results of the PAS QOC study. In: *Supportive care in cancer* **13** (5), S. 303–310.
- Klinisches Ethikkomitee am Universitätsklinikum Erlangen (2003): Empfehlung für die Anordnung eines Verzichts auf Wiederbelebung (VaW-Anordnung). Unter: www.ethikkomitee.med.uni-erlangen.de/daten/vaw-formular.pdf (zuletzt aufgerufen am 26.03.2017).
- Lamont, E.B.; Christakis, N.A. (2001): Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. In: *Ann Intern Med*, **134**, S. 1096–105.
- La Torre-Luque, A.; Gambará, H.; López, E.; Cruzado, J.A. (2016): Psychological treatments to improve quality of life in cancer contexts. A meta-analysis. In: *International Journal of Clinical and Health Psychology* **16** (2), S. 211–219.
- Laryionava, K.; Heußner, P.; Hiddemann, W. (2015): Framework for timing of the discussion about forgoing cancer-specific treatment based on a qualitative study with oncologists. In: *Supportive care in cancer*, **23** (3), S. 715–721.
- Laryionava, K.; Sklenarova, H.; Heussner, P.; Haun, M.W.; Stiggelbout, A.M.; Hartmann, M.; Winkler, E.C. (2014): Cancer patients' preferences for quantity or quality of life: German translation and validation of the quality and quantity questionnaire. In: *Oncology research and treatment* **37** (9), S. 472–478.
- Légaré, F.; Ratté, S.; Gravel, K. (2008): Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health-professionals' perceptions. In: *Patient Educ Couns* **73**, S. 526-535.
- Lelorain, S.; Bredart, A.; Dolbeault, S.; Cano, A.; Bonnaud-Antignac, A.; Cousson-Gelie, F.; Sultan, S. (2015): How does a physician's accurate understanding of a cancer patient's unmet needs contribute to patient perception of physician empathy? In: *Patient education and counseling* **98** (6), S. 734–741.
- Leydon, G.M.; Boulton, M.; Jones, A.; Mossman, J.; McPherson, K. (2000): Faith, hope, and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior. In: *WJM* **173**, S- 26–31.

- Loh, A.; Simon, D.; Kriston, L.; Härter, M. (2007): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Effekte der partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. In: *Deutsches Ärzteblatt* **104** (21), S. 1483–1489.
- Lopez-Acevedo, M.; Havrilesky, L.J.; Broadwater, G.; Kamal, A.H.; Abernethy, A.P.; Berchuck, A. et al. (2013): Timing of end-of-life care discussion with performance on end-of-life quality indicators in ovarian cancer. In: *Gynecologic oncology* **130** (1), S. 156–161.
- Marckmann, G. (Hg.) (2011): *Selbstbestimmung bei entscheidungsunfähigen Patienten aus medizinethischer Sicht*. In: Breitsameter C. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- McGee, H.M.; O’Boyle, C.A.; Hickey, A.; O’Malley, K.; Joyce, C.R.B. (1991): Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. In: *Psychological Medicine* **21**, S. 749–759.
- Mehnert, A.; Müller, D.; Lehmann, C.; Koch, U. (2006): Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. In: *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* **54** (3), S. 213–223.
- Moadel, A.; Morgan, C.; Fatone, A.; Grennan, J.; Carter, J.; Laruffa, G. et al. (1999): Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. In: *Psycho-oncology* **8**, S. 378–385.
- Montazeri, A.; Milroy, R.; Hole, D.; McEwen, J.; Gillis, C.R. (2003): How quality of life data contribute to our understanding of cancer patients' experiences? A study of patients with lung cancer. In: *Quality of Life Research* **12**, S. 157–166.
- Moumjid, N.; Durif-Bruckert, C.; Denois-Régnier, V. (2011): Shared decision making in the physician-patient encounter in France: a general overview in 2011. In: *Z EvidFortbild Qual Gesundheitswes* **105**, S. 259-262.
- Müller-Busch, C. (2010): Therapiebegrenzung bei Patienten mit infauster Prognose. In: *Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin* **1** (10), S. 30-35.

- Müller-Engelmann, M.; Keller, H.; Donner-Banzhoff, N.; Krones, T. (2011): Shared decision making in medicine: the influence of situational treatment factors. In: *Patient education and counseling* **82** (2), S. 240–246.
- Neitzke, G. (2014): Indikation: fachliche und ethische Basis ärztlichen Handelns. In: *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* **109** (1), S. 8–12.
- Ong, L.M.L.; Visser, M.R.M.; Lammes, F.B.; Haes, J.C.J.M. de (2000): Doctor–Patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. In: *Patient education and counseling* **41** (2), S. 145–156.
- Osoba, D. (1994): Lessons Learned From Measuring Health-Related Quality of Life in Oncology. In: *Journal of clinical oncology* **12**, 1994 (3), S. 608–616.
- Oswald, C. (2008): Die "Anordnung zum Verzicht auf Wiederbelebung" im Krankenhaus. In: *EthikMed* **20**, S. 110–121.
- Pfeil, T.A.; Laryionava, K.; Reiter-Theil, S. (2015): What keeps oncologists from addressing palliative care early on with incurable cancer patients? An active stance seems key. In: *Oncologist* **20**, S. 56–61.
- Reiter-Theil, S.; Hiddemann, W. (2000): Patientenautonomie statt Paternalismus. In: *Onkologe* **6**, S. 190–197.
- Robert-Koch-Institut & Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (2016): *Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes.
- Rockenbach, K.; Geister, C.; Appel, C. (2009): PatientInnenbeteiligung aus ÄrztInnen-sicht – eine qualitative Studie. In: *Psychother Psychosom Med Psychol* **60**, S. 156–163.
- Rosemann, T.; Hermann, K.; Miksch, A.; Engeser, P.; Szecsenyi, J. (2007): The PAMINO-project: evaluating a primary care-based educational program to improve the quality of life of palliative patients. In: *BMC Palliative Care* **6**, 2007 (5), S. 1–6.
- Rubens, R.D. (1993): Approaches to palliation and its evaluation. In: *Cancer Treat Rev* **19** (Suppl A), S. 67–71.

- Sahm, S.; Will, R.; Hommel, G. (2005): What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. In: *Support Care Cancer* **13**: 206-214.
- Salomon, F.; Salomon, M. (2008): Information über Entscheidungen zur Therapiebegrenzung und deren Verbindlichkeit. In: *Der Nervenarzt* **79** (6), S. 720–727.
- Samonigg, H.; Kasperek, A.K.; Andritsch, E. (2000): Ganzheitliche Tumorpatientenbetreuung in der letzten Lebensphase. In: *Der Onkologe* **6** (6), S. 533–539.
- Say, R.; Murtagh, M.; Thomson, R. (2006): Patients' preferences for involvement in medical decision making: A narrative review. In: *Patient EducCouns* **60**, S. 102-114.
- Scheffold, N.; Riemann, U.; Paoli, A.; Kleine, M.; Marckmann, G. (2010): Konzept zur Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. In: *Intensivmed* **47** (2), S. 124–129.
- Schildmann, J.; Ritter, P.; Salloch, S. (2013): One also needs a bit of trust in the doctor...; a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perceptions and views on informations and treatment decision-making. In: *Ann Oncol* **24**, S. 2444-2449.
- Schmiedebach, H.-P.; Woellert, K. (2006): Sterbehilfe, Patientenautonomie und Palliativmedizin. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* **49** (11), S. 1132–1141.
- Scholz, R.W. & Tietje, O. (2002): *Embedded Case Study Methods: Integrating Quantitative and Qualitative Knowledge*. London: Sage Publications Inc.
- Schweitzer, S.; van Oorschot, B.; Kohler, N.; Leppert, K.; Steinbach, K.; Hausmann, C.; Anselm, R. (2005): Der Patient und seine Familie - Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen palliativ behandelter Tumorpatienten. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* **55** (6), S. 298–304.

- Singh, J.A.; Sloan, J.A.; Atherton, P.J. et al. (2010): Preferred Roles in Treatment Decision Making Among Patients With Cancer: A Pooled Analysis of Studies Using the Control Preferences Scale. In: *The American journal of managed care* **16** (9), S. 688–696.
- Sprangers, M.A.G.; Schwartz, C.E. (1999): Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. In: *Social Science & Medicine* **48**, S. 1507–1515.
- Steinbach, K.; van Oorschot, B.; Anselm, R.; Leppert, K.; Schweitzer, S.; Hausmann, C.; Köhler, N. (2004): Patienten als Partner – Wer soll entscheiden. In: Deutsches Ärzteblatt online unter www.aerzteblatt.de/archiv/43750/Patienten-als-Partner-Wer-soll-entscheiden (zuletzt aufgerufen am 28.06.2017).
- Steindorf, K.; Schmidt, M.E.; Klassen, O.; Ulrich, C.M.; Oelmann, J.; Potthoff, K. (2014): Randomized Controlled Trial of Resistance Training in Breast Cancer Patients Receiving Adjuvant Radiotherapy: Results on Cancer-related Fatigue and Quality of Life. In: *Annals of Oncology* **25** (11), S. 2237-2243.
- Stephens, R.J.; Hopwood, P.; Girling, D.J.; Machin, D. (1997): Randomized trials with quality of life endpoints: Are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? In: *Quality of Life Research* **6**, S. 225–236.
- Stiggelbout, A.M.; Haes, J.C.J.M. de; Kiebert, G.M.; Kievit, J.; Leer, J.-W. (1996): Tradeoff between Quality and Quantity of Life: Development of the QQ Questionnaire for Cancer Patient Attitudes. In: *Medical Decision Making* **16** (2), S. 184–192.
- Tang, S.T.; Chang, W.-C.; Chen, J.-S.; Chou, W.-C.; Hsieh, C.-H.; Chen, C.H. (2016): Associations of prognostic awareness/acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life. In: *Psycho-oncology* **25** (4), S. 455–462.
- Tariman, J.D.; Berry, D.L.; Cochrane, B.; Doorenbos, A.; Schepp, K. (2010): Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. In: *Annals of oncology* **21** (6), S. 1145–1151.

- Temel, J.S.; Greer, J.A.; Muzikansky, A. (2010): Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. In: *N Engl J Med* **363**, S. 733-742.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995): A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). In: *Journal of the American Medical Association* **274**, S. 1591–1598.
- Valentin, A. (2006): Therapiebegrenzung oder -abbruch: Das Prinzip des "primum nihil nocere". In: *Wiener klinische Wochenschrift* **118** (11-12), S. 309–311.
- van Delden, J.J.; Lofmark, R.; Deliens, L. et al. (2006): Do-not-resuscitate decisions in six European countries. In: *Critical Care Medicine* **34**, 2006, S. 1686–1690.
- van Oorschot, B. & Anselm, R. (2007): *Mitgestalten am Lebensende*. Vandenhoeck & Ruprecht Verlag (1. Auflage, 2007).
- van Oorschot, B.; Hausmann, C.; Köhler, N.; Leppert, K.; Schweitzer, S.; Steinbach, K.; Anselm, R. (2004): Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* **47** (10), S. 992–999.
- Varricchio, C.G.; Ferrans, C.E. (2010): Quality of life assessments in clinical practice. In: *Seminars in oncology nursing* **26** (1), S. 12–17.
- Velikova, G.; Booth, L.; Smith, A.B.; Brown, P.M.; Lynch, P.; Brown, J.M.; Selby, P.J. (2004): Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-Being: A randomized Controlled Trial. In: *Journal of clinical oncology* **22** (4), S. 714–724.
- Vogd, W. (2004): Ärztliche Entscheidungsfindung im Krankenhaus. Komplexe Fallproblematiken im Spannungsfeld von Patienteninteressen und administrativ-organisatorischen Bedingungen. In: *Zeitschrift für Soziologie* **33**, S. 26-47.
- Vogel, B.A.; Helmes, A.W.; Hasenburg, A. (2008): Concordance between patients' desired and actual decision-making roles in breast cancer care. In: *Psycho-oncology* **17** (2), S. 182–189.

- Voogt, E.; Heide, A. van der; Rietjens, J.A. (2005): Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life. In: *J Clin Oncol* **23**, S. 2012-2019.
- Voorhees, J.; Rietjens, J.; Onwuteaka-Philipsen, B.; Deliens, L.; Cartwright, C.; Faisst, K. et al. (2009): Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: a survey of physicians' intentions in seven countries. In: *Patient education and counseling* **77** (3), S. 430–436.
- Wallberg, B.; Michelson, M.; Nystedt, M.; Bolund, C.; Degner, L.F., Wilking, N. (2000): Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. In: *Acta Oncol*, **39**, S. 467-476.
- Wallner, J. (2010): Organisation medizinischer Entscheidungen am Lebensende. In: *Intensivmed* **47** (1), S. 49–54.
- Weis, J. (2014): Langzeitüberlebende im Blick. Psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung. In: *Fokus Onkologie* **17** (12), S. 42-45.
- Weiss, E.; Lange, D.; Hiddemann, W. (2003): Ethische Brennpunkte in der Onkologie. In: *Der Onkologe* **9** (2), S. 115–127.
- Winkler, E.; Heußner, P. (2016): Vorausschauende Behandlungsplanung und Therapiebegrenzung. In: *Dtsch med Wochenschr* **141** (06), S. 394-398.
- Winkler, E.; Schildmann, J. (2015): Entscheidungsfindung bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung. In: *Onkologe* **21** (7), S. 630–636.
- Winkler, E.C.; Hiddemann, W.; Marckmann, G. (2012): Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. In: *Journal of medical ethics* **38** (11), S. 647–651.
- Winkler, E.C.; Reiter-Theil, S.; Lange-Riess, D.; Schmahl-Menges, N.; Hiddemann, W. (2009): Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* **27** (13), S. 2225–2230.

-
- Whooley, M.A.; Avins, A.L.; Miranda, J.; Browner, W.S. (1997): Case-Finding Instruments for Depression. In: *Journal of General Internal Medicine* 12, S. 439-445.
- Yin, R. K. (2003): *Case study research, design and methods*, 3rd ed. Newbury Park: Sage Publications.
- Zafar, S.Y.; Alexander, S.C.; Weinfurt, K.P.; Schulman, K.A.; Abernethy, A.P. (2009): Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. In: *Supportive care in cancer* 17 (2), S. 117–127.

8 Anhang

8.1 Fragebögen

**Fragebogen zum Verständnis von
Entscheidungsprozessen in der Behandlung hämatologischer
und onkologischer Patienten**

Version für Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Vielen Dank, dass Sie uns mit dem Ausfüllen dieser Fragebögen helfen, Entscheidungen für oder gegen Therapien bei Ihnen zu verstehen und Entscheidungsprozesse zu optimieren.

Bitte markieren Sie für jede Frage möglichst spontan die Antwort, die am ehesten für Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten, sondern es kommt auf Ihren persönlichen Eindruck an.

Wie bereits in der Patienteninformation erwähnt wurde, sichern wir Ihnen zu, dass der Fragebogen pseudonymisiert ausgewertet wird. Ihr Behandlungsteam erhält **keinen Einblick** in Ihren Fragebogen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Datum: _____

Code: _____

Fragen zum Behandlungsziel

1. Wurde mit Ihnen darüber gesprochen, welches Ziel mit der medizinischen Behandlung verfolgt wird?

- ja
 nein (*wenn nein, bitte weiter mit Frage Nr. 2*)

1 a. Wenn ja, wie lautet das besprochene Behandlungsziel? (eine Antwort)

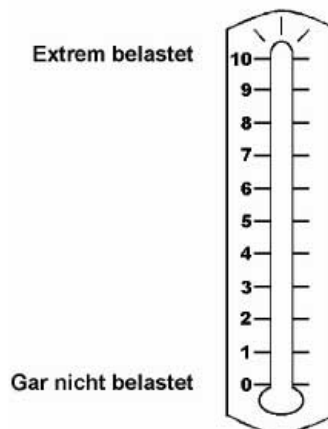
- Das Ziel ist die Heilung der Krankheit.
 Eine Heilung ist unwahrscheinlich. Daher sind die Ziele eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufs und das Lindern meiner Symptome.
 Eine Heilung ist nicht möglich. Es findet keine Therapie gegen die Tumorerkrankung statt. Behandlungsziel ist, meine Symptome zu lindern.

2. Welche Therapien zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung sind bei Ihnen geplant oder werden momentan durchgeführt? (mehrere Antwortmöglichkeiten möglich)

- medikamentöse Krebstherapie (Chemotherapie)
 Strahlentherapie
 Operation
 künstliche Ernährung über eine Vene
 Gabe von Flüssigkeit über eine Vene
 Gabe von Blutprodukten (Transfusion), wie rote Blutkörperchen (Erythrozyten) oder Blutplättchen (Thrombozyten)
 weitere: _____
 keine davon

Fragen zu Ihrer Lebensqualität und psychosozialen Belastung**3. Thermometer zur Erfassung der psycho-sozialen Belastung von Krebspatienten¹**

Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0 - 10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.



¹©Deutsche Version des Fragebogens Distress Management Guideline (Mehnert et al. 2006)

4. Lebensqualität²

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen? Bitte kreuzen Sie bei der folgenden Frage die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Ihre Lebensqualität zutrifft.

sehr schlecht 1 2 3 4 5 6 7 ausgezeichnet

²© EORTC QLQ-C30 (1995)

Fragen zu Ihrem Informationsbedarf

5. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich den Umgang Ihres Arztes mit Informationen wünschen.

	stimme überhaupt nicht zu	stimme wenig zu	stimme teilweise zu	stimme überwiegend zu	stimme völlig zu
Der Arzt* sollte mich fragen, wie viel ich über meine Erkrankung wissen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Im Folgenden möchten wir wissen, wie hoch Ihr Informationsbedarf bezüglich folgender Punkte ist:

	sehr gering	gering	mittel	groß	sehr groß
Welche Erkrankung habe ich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann meine Krankheit behandelt werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie verläuft die Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nebenwirkungen der Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Heilungschancen habe ich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Lebenserwartung habe ich mit dieser Krankheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zum Thema Patientenverfügung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6a. Wie fühlen Sie sich bezüglich folgender Punkte tatsächlich von Ihrem Arzt informiert?

	gar nicht	mangelhaft	ausreichend	gut	sehr gut
Art der Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Therapieoptionen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verlauf der Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nebenwirkungen der Therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heilungschancen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lebenserwartung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zum Thema Patientenverfügung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird durchgehend nur die männliche Form benutzt

Fragen zur Einbindung Ihrer Angehörigen/Ihnen nahe stehender Menschen

7. Welche Rolle spielen Ihnen Angehörige/ nahe stehende Menschen in Ihrer Situation?³

Bitte kreuzen Sie an, was Ihrer Meinung am besten entspricht:

	trifft überhaupt nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft überwiegend zu	trifft sehr zu	trifft völlig zu
Meine Familie spielt eine große Rolle bei den Entscheidungen, die ich bezüglich meiner Krebserkrankung treffe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich schätze das Urteil meiner Familie bzgl. meiner Behandlungsentscheidungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

³ © Deutsche Version des 'Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families' (CCAT-P, Siminoff LA et al. 2008) Skala "Family involvement in treatment decisions"

8. Wünschen Sie sich, dass Angehörige/ Ihnen nahe stehende Menschen in die Entscheidungen zu Ihrer Behandlung von Ihrem Arzt einbezogen werden?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ja, auf jeden Fall	Ja, wahrscheinlich schon	Nein, eher nicht	Nein, auf keinen Fall

9. Fragen zur Ihrer Rolle in den medizinischen Entscheidungen⁴

9.1 Hatten Sie ausreichend Gelegenheit, Ihrem Arzt mitzuteilen, wie sehr Sie in Entscheidungen einbezogen werden möchten?

- ja
 nein

9.2 Im Folgenden möchten wir erfahren, wie Sie sich die Entscheidung über Ihre Therapie wünschen. Bitte kreuzen Sie die Aussage an, die Ihrer Meinung am besten entspricht.

Ich möchte <u>selbst</u> darüber entscheiden, welche medizinische Behandlung ich erhalte.	<input type="checkbox"/>
Ich möchte letztendlich <u>selbst</u> über meine medizinische Behandlung entscheiden, nachdem ich mich ernsthaft mit der <u>Meinung meines Arztes</u> auseinandergesetzt habe.	<input type="checkbox"/>
Ich möchte, dass <u>mein Arzt und ich gemeinsam</u> die Verantwortung dafür tragen, zu entscheiden, welche Behandlung für mich am besten ist.	<input type="checkbox"/>
Ich möchte, dass <u>mein Arzt</u> die endgültige <u>Entscheidung</u> über meine medizinische Behandlung <u>trifft</u> , meine Meinung dabei aber miteinbezieht.	<input type="checkbox"/>
Ich möchte <u>alle Entscheidungen</u> , die meine medizinische Behandlung betreffen, <u>meinem Arzt überlassen</u> .	<input type="checkbox"/>

⁴© Deutsche Version des Control Preference Scale (CPS; Degner & Sloan, 1992)

10. Fragen zu Behandlungsentscheidungen⁵

Folgende Aussagen beziehen sich auf Faktoren, die eine Rolle bei den Behandlungsentscheidungen spielen könnten. Sie beziehen sich vor allem auf Behandlungen, die sowohl auf die Lebensqualität als auch auf die Dauer des Lebens einen Einfluss haben.

Bitte lesen Sie die folgenden Aussagen und sagen Sie uns, welche davon am besten Ihre Einstellung mit Blick auf Therapiefolgen beschreibt. Kreuzen Sie bitte für jede Aussage nur eine Antwort an!

		stimme über- haupt nicht zu	stimme wenig zu	stimme teilweise zu	stimme über- wiegend zu	stimme völlig zu
1	Wenn eine Behandlung mein Leben verlängern kann, werde ich sie auf mich nehmen, unabhängig davon, welche Nebenwirkungen sie mit sich bringt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich werde nur eine lebensverlängernde Behandlung auf mich nehmen, wenn ich weiterhin ein normales Leben führen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Falls ich während meiner Behandlung einen Punkt erreichen werde, an dem ich aufgeben möchte, werde ich wahrscheinlich doch die Kraft finden weiterzumachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich kann mir vorstellen, dass manche Nebenwirkungen so schlimm sind, dass ich die Behandlung ablehnen werde, auch wenn mein Leben dadurch verkürzt wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Es kann ein Moment kommen, an dem ich sage: „Ich habe mein Bestes getan, ich kann nicht mehr“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Wenn ich sechs Monate belastender Behandlung aushalten muss, um sechs Monate länger zu leben, wäre es mir das nicht wert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ich würde eine schwer auszuhaltende Behandlung auf mich nehmen, auch wenn die Chance, mein Leben dadurch zu verlängern, nur ein Prozent wäre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Um ein bisschen länger zu leben, würde ich mich an jeden Strohhalm klammern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Wenn es fraglich ist, ob ich mit einer belastenden Behandlung mein Leben verlängern kann, dann werde ich mich eher für eine Behandlung entscheiden, die die Lebensqualität in den Vordergrund stellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10.a Fragen zu Behandlungsentscheidungen

		stimme überhaupt nicht zu	stimme wenig zu	stimme teilweise zu	stimme überwiegend zu	stimme völlig zu	es trifft auf mich nicht zu
10	Ich persönlich wünsche, dass meine Ärzte mit mir über den Verzicht auf intensive und belastende Behandlung sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Meine behandelnden Ärzte und ich haben über den Verzicht auf weitere Maßnahmen, die gegen meine Krebserkrankung gerichtet sind, entschieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Meine behandelnden Ärzte und ich haben entschieden, ob ich bei Bedarf auf eine Intensivstation verlegt werde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Meine behandelnden Ärzte und ich haben darüber entschieden, ob ich wiederbelebt werden möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ich persönlich fühle mich ausreichend in die Entscheidungen zum Therapieverzicht einbezogen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

^a Revidierte deutsche Version (1-9) (Laryionava, Winkler in press) des Quantity & Quality Questionnaire (QQ, Stiggelbout et al. 1996)

Fragen zum Entscheidungsprozess und -ergebnis

11. Sind Sie und Ihr Arzt sich über Ihre Behandlung einig?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr uneinig	uneinig	einig	sehr einig

12. Wie zufrieden sind Sie mit der Entscheidungsfindung bei Ihrer Behandlung?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr unzufrieden	eher unzufrieden	eher zufrieden	sehr zufrieden

13. Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion⁶

Inwieweit stimmen Sie den nachfolgenden Aussagen zu? Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie sehr die Aussagen Ihre Erfahrungen und Erlebnisse während Ihres Krankenhausaufenthalts wiedergeben.

Da Sie von mehreren Ärzten betreut werden, bitten wir Sie, Ihre Antworten auf den Arzt zu beziehen, mit dem Sie in den letzten Tagen die wichtigsten Gespräche geführt haben.

		trifft nicht zu	trifft teil- weise zu	trifft zu	trifft sehr zu	trifft ganz genau zu
1	Der Arzt schien ein echtes Interesse an meinen Problemen zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Der Arzt hat mich ausführlich über die vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Ich hatte das Gefühl, dass ich dem Arzt auch sehr persönliche Probleme hätte anvertrauen können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Der Arzt hat alle Behandlungsmaßnahmen gemeinsam mit mir festgelegt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Die Erklärungen des Arztes waren für mich sehr verständlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Der Arzt hat sich genügend Zeit für mich genommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Der Arzt hat mit mir ausführlich über die Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung gesprochen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Meine Probleme und Nöte wurden vom Arzt verstanden und ernst genommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Der Arzt hat das Möglichste getan, um mich zu beruhigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Der Arzt hat sich nach den Auswirkungen der Erkrankung auf meinen Alltag erkundigt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Der Arzt gab mir genügend Möglichkeiten, meine Schwierigkeiten und Probleme zu schildern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Der Arzt respektiert es, wenn ich eine abweichende Meinung zur Behandlung habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Der Arzt hat mich ausführlich untersucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Der Arzt hat mich ausführlich über meine Krankheit informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⁶ © Arzt-Patient-Interaktion (FAPI; Müller et al., 2003).

14. Fragebogen zur Beschreibung Ihrer Stimmung⁷

		Ja	Nein
1	Fühlten Sie sich im letzten Monat häufig niedergeschlagen, traurig, bedrückt oder hoffnungslos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Hatten Sie im letzten Monat deutlich weniger Lust und Freude an Dingen, die Sie sonst gerne tun?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⁷ Whooley Depression Scale (Whooley et al., 1997)

15. Fragen zum Erleben von Zeit

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr die Aussagen Ihre Wahrnehmung der Zeit während Ihrer Krankheit wiedergeben.

		trifft überhaupt nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft sehr zu	trifft völlig zu
1	Ich denke häufig daran, dass Zeit in meinem Leben ein begrenztes Gut ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich denke häufiger an das, was kommen wird, als an die Zeit, die ich bis zum heutigen Tage gelebt habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Ich finde es bedenklich, dass unsere heutige Zeit so schnelllebig und hektisch ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Zeit vergeht heute in meinem Leben schneller als jemals zuvor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ich beschäftige mich sehr stark mit der Zeit in meinem Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ich denke viel darüber nach, ob ich meine Zeit gut nutze.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Viele Menschen fühlen sich älter oder jünger als sie tatsächlich sind. Wie alt fühlen Sie sich in den letzten Tagen? (bitte in Jahren angeben)

_____ Jahre

17. Was hat sich bei Ihnen sonst in letzter Zeit im Umgang mit Zeit verändert? (Bitte offen beschreiben, so viel Sie möchten)

Angaben zu Ihrer Person**Ihr Geschlecht ist**

- männlich
 weiblich

Ihr Alter (in Jahren) _____

Welchen Familienstand haben Sie?

- ledig
 verheiratet
 in fester Partnerschaft
 verwitwet
 geschieden / getrennt lebend

Haben Sie Kinder?

- ja
 nein

Alter der Kinder (in Jahren):
_____**Leben Sie mit Ihrem (Ehe-)Partner zusammen?**

- ja
 nein

Was ist Ihr höchster Schulabschluss? (Bitte markieren Sie mit nur einem Kreuz)

- kein Schulabschluss
 Hauptschulabschluss
 Mittlere Reife oder vergleichbarer Abschluss
 Fachabitur / Abitur
 Sonstiges _____

Was ist Ihr höchster Berufsabschluss? (Bitte markieren Sie mit nur einem Kreuz)

- ohne Berufsabschluss
 noch in der Berufsausbildung
 abgeschlossene Lehre / Fachschulabschluss
 Meister
 abgeschlossenes Fachhochschulstudium / Universitätsstudium
 Sonstiges _____

Sind Sie berufs-/ erwerbstätig?



- ja
 nein
 ja, aber krankgeschrieben

Hatten Sie Unterstützung beim Ausfüllen dieses Fragebogens?

- Den Fragebogen habe ich alleine ausgefüllt.
 Beim Ausfüllen des Fragebogens hatte ich die Unterstützung eines Studienarztes.
 Beim Ausfüllen des Fragebogens hatte ich die Unterstützung eines Angehörigen / Freundes

Welche Fragen waren belastend für Sie?
_____**Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!**

8.2 Dokumentationsbogen

	KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN	CAMPUS GROSSHADERN MEDIZINISCHE KLINIK UND POLIKLINIK III	
VA	Version: 1.0	Inkraftsetzung: 18.08.2015	Stand: 18.08.2015

Dokumentationsbogen Therapiebegrenzungsentscheidungen (TBE)

Patientenaufkleber

Folgende Therapiebegrenzungsentscheidungen sind getroffen:

	<u>Keine Reanimation (KR)</u>
	<u>Keine Intensiv</u>
	<u>Ausschließlich Symptomkontrolle (aSK)</u>
	<u>Sonstiges:</u>

Gründe für die Unterlassung der Maßnahmen:

Medizinische Indikation nicht gegeben (z.B. incurable Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung; Sterbephase hat eingesetzt)

Patient lehnt weitere intensivmedizinische Maßnahmen ab (Aussage kann vom Patienten jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden)

Die TBE entspricht dem mutmaßlichen Willen des Patienten

nach Rücksprache am _____ mit _____
(Angehörige, Betreuer/ Vorsorgebevollmächtigter mit Namen)

nach eigener Kenntnis der Vorstellungen des Patienten

Sonstiges: _____

Erstellung: Mumm, Friederike Jaeger, Elena	Prüfung: Heußner, Pia Dr.	Freigabe: Hiddemann, Wolfgang Prof. Dr.
---	---------------------------	---

Dokumenten ID: ANVDMCMHR44J-128-63
Seite 1 von 4

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN	Seite 2 von 4
Dokumentationsbogen Therapiebegrenzungsentscheidungen (TBE)	
Es liegen vor:	
Patientenverfügung	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
Vorsorgevollmacht/Betreuungsverfügung	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
(ggf.) Betreuungsausweis	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
Hinweise zur Einwilligungsfähigkeit des Patienten	
<input type="checkbox"/>	Ist zu Person/Zeit/Ort voll orientiert. <u>Kein</u> Hinweis auf Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit.
<input type="checkbox"/>	Patient ist <u>nicht</u> einwilligungsfähig
<input type="checkbox"/>	Palliativmedizinisches Konsil liegt vor vom _____
<input type="checkbox"/>	Psychiatrisches Konsil liegt vor vom _____
<input type="checkbox"/>	Patient ist betreut
Gespräch zur TBE erfolgt am _____ mit _____	
(z.B. Patient, Angehörige, Betreuer/ Vorsorgebevollmächtigter mit Namen)	
Kontaktdaten (Angehörige, Betreuer/ Vorsorgebevollmächtigter mit Namen):	

Besprechung in „großer Übergabe“/ Teambesprechung	am _____
Ethikberatung erfolgt	<input type="checkbox"/> ja am _____ <input type="checkbox"/> nein
<i>Die Anordnung einer Therapiebegrenzungsmaßnahme muss <u>ärztlich in der Kurve angeordnet</u>, bei <u>Übergaben mitgeteilt</u> und <u>mit der zuständigen Pflegekraft zum Zeitpunkt der Anordnung besprochen</u> werden.</i>	
<i>Die dokumentierte Entscheidung zur Therapiebegrenzung ist <u>vorbehaltlich einer Änderung gültig</u>. <u>Änderungen sind gesondert zu dokumentieren</u> und <u>deutlich auf Seite 1 zu kennzeichnen</u>. Eine regelmäßige Überprüfung soll erfolgen.</i>	
Datum/ Uhrzeit	Name, Station und Unterschrift Stationsarzt/1. Dienstarzt oder/und Oberarzt
Dokument ID: ANVDMCMHR44J-128-e3	

Dokumentationsbogen Therapiebegrenzungsentscheidungen (TBE)**Reevaluation:**

Datum/ Uhrzeit	Bemerkungen	Name und Unterschrift Stationsarzt/1. Dienstarzt oder/und Oberarzt

Widerruf oder Änderungen:

Datum/ Uhrzeit	Art der Änderung	Name und Unterschrift Stationsarzt/1. Dienstarzt oder/und Oberarzt

Dokumentationsbogen Therapiebegrenzungsentscheidungen (TBE)

Weitere wichtige Informationen zum Gesundheitszustand des Patienten/der Patientin, dem Entscheidungsprozess, Wünschen oder Vorstellungen oder sonstige Anmerkungen:
(Vermerk mit Datum, Name, Unterschrift:

8.3 Ehrenwörtliche Erklärung

Eidesstattliche Versicherung

Bierwirth geb. Jaeger, Elena

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

*Leitliniengestützte Interventionsstudie zur Verbesserung von Entscheidungen zur
Therapiebegrenzung -*

*Patientenpräferenzen bezüglich Partizipation, Lebenszeit/Lebensqualität und Arzt-
Patienten-Interaktion in Therapiebegrenzungssituationen*

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.

München, 26.06.2018

Ort, Datum

Elena Bierwirth geb. Jaeger

Unterschrift Doktorandin/Doktorand