

Qualitative Analyse von Gesprächen zur Therapiezieländerung bei älteren, kognitiv eingeschränkten Patient*innen mit einer Krebserkrankung: Möglichkeiten der Partizipation

Sophia Elisabeth Utz

Vollständiger Abdruck der von der TUM School of Medicine and Health der Technischen Universität München zur Erlangung einer Doktorin der Medizin (Dr. med.) genehmigten Dissertation.

Vorsitz: Prof. Dr. Susanne Kossatz

Prüfende der Dissertation:

1. Prof. Dr. Johanna Anneser
2. Priv.-Doz. Dr. Isabel Rauscher

Die Dissertation wurde am 02.01.2024 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die TUM School of Medicine and Health am 05.06.2024 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	V
Tabellenverzeichnis.....	VI
Abkürzungen.....	VII
1 Einleitung	1
1.1 Beziehungsmodelle ärztlicher Konsultationen.....	1
1.1.1 Paternalistisches Modell.....	1
1.1.2 Informatives Modell	2
1.1.3 Shared Decision Making	2
1.2 Entscheidungen am Lebensende bei Krebserkrankungen	4
1.3 Kognitive Einschränkungen.....	5
1.3.1 Definition: Kognitive Einschränkungen, Delir, demenzielle Erkrankungen.....	6
1.3.2 Prävalenz am Lebensende und bei Krebserkrankten	7
1.3.3 Einwilligungsfähigkeit als juristischer Begriff.....	7
1.3.4 Einfluss auf Entscheidungsfähigkeit.....	8
1.3.5 Partizipation an Entscheidungsprozessen	9
1.4 Fragestellung.....	10
2 Material und Methoden.....	12
2.1 Methodische Vorüberlegungen.....	12
2.2 Studiendesign.....	13
2.2.1 Sampling und Rekrutierung.....	13
2.2.2 Minimum Data Set Cognition Scale.....	15
2.3 Datenerhebung	16
2.4 Datenauswertung	17
2.4.1 Transkription.....	17
2.4.2 Observer Option ⁵ -Score	18
2.4.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz.....	19
2.5 Forschungsethik.....	22
3 Ergebnisse	24
3.1 Stichprobe.....	24
3.2 Kategoriensystem - Überblick.....	26
3.3 Grundlagen für Partizipation	28
3.3.1 Teilhabe am Gespräch erleichtern	28
3.3.2 Gemeinsames Vorgehen.....	29

3.3.3	Framing der Entscheidungssituation.....	30
3.4	Patient*innenpartizipation	32
3.4.1	Proaktive Äußerungen.....	32
3.4.2	Fragen stellen.....	33
3.4.3	Negative Emotionen äußern.....	34
3.5	Unterstützung zur Teilnahme durch medizinisches Personal	35
3.5.1	Informationsbedürfnis klären	35
3.5.2	Offene Fragen stellen.....	36
3.5.3	Paraphrasieren.....	37
3.5.4	Re-Involvierung	38
3.6	Rolle der Angehörigen	39
3.6.1	Informationelle Unterstützung	40
3.6.2	Kommunikative Unterstützung	41
3.6.3	Organisatorische Unterstützung.....	42
3.7	Ko-Konstruktion einer patient*innenzentrierten Entscheidung.....	43
3.7.1	Patient*innenwille	44
3.7.2	Re-Konstruktion des Patient*innenwillen	45
3.7.3	Berücksichtigung der Bedürfnisse von Angehörigen	46
3.8	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	47
4	Diskussion.....	49
4.1	Optimierung von Partizipationsmöglichkeiten	49
4.1.1	Bedeutung des Gesprächsauftaktes	49
4.1.2	Die Rolle von medizinischem Personal	50
4.1.3	Vermittlung durch Angehörige.....	51
4.2	Wertebasierte Entscheidungen.....	53
4.2.1	Allgemeine Werte am Lebensende und bei Krebserkrankungen.....	53
4.2.2	Werte kognitiv eingeschränkter Personen.....	54
4.3	Relationales Autonomieverständnis	55
4.4	Diskussion der Methodik und Limitationen	56
4.4.1	Studiendesign.....	56
4.4.2	Gütekriterien Qualitativer Forschung.....	57
4.5	Schlussfolgerung und Ausblick.....	59
5	Zusammenfassung	60
6	Literaturverzeichnis.....	61
7	Anhang	68
7.1	Transkriptionsregeln.....	68

7.2	MDS-COGS Bewertungsbogen	73
7.3	Einverständniserklärung Patient*in.....	74
7.4	Gesamtergebnisse – Observer-Option ⁵ -Score	81
7.5	Kategoriensystem und Kodierleitfaden vollständig.....	82
8	Danksagung	94

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Flussdiagramm zur Studienplanung.	15
Abbildung 2. Allgemeiner Ablauf qualitativer Inhaltsanalysen.	19
Abbildung 3. Schrittweise Entwicklung des Kategoriensystems.....	21
Abbildung 4. Ergebnisse Observer Option ⁵ -Score nach Elementen	25
Abbildung 5. Aufbau des Kategoriensystems	26
Abbildung 6. Reflektieren der Rahmenbedingungen im Gesprächsverlauf.....	32
Abbildung 7. Re-Involvierung im Gesprächsverlauf.....	39
Abbildung 8. Aufbau wertebasierter Überlegungen von Patient*innen.....	44

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Einschlusskriterien	14
Tabelle 2. Observer Option ⁵ Scoring-Elemente	18
Tabelle 3. Kodierleitfaden – Vorlage	20
Tabelle 4. Überblick – Stichprobenmerkmale	24
Tabelle 5. Kodierleitfaden - Beispiel	27
Tabelle 6. Unterstützende Handlungen für Gesprächsteilnahme	29
Tabelle 7. Thematische Aufschlüsselung der Fragen	34
Tabelle 8. Beispiele - Offene Fragen	37
Tabelle 9. Transkriptionsregeln - Übersicht	68
Tabelle 10. MDS-COGS Bewertungsbogen	73
Tabelle 11. Übersicht - Gesamtergebnisse Observer-Option ⁵ -Score	81
Tabelle 12. Kodierleitfaden vollständig	83

Abkürzungen

MCI	Mild Cognitive Impairment
SDM	Shared Decision Making
EOL	End-of-Life
MDS-COGS	Minimum Data Set Cognition Scale
met.	metastasiert

1 Einleitung

1.1 Beziehungsmodelle ärztlicher Konsultationen

Gute Kommunikation zwischen Arzt*Ärztin und Patient*in ist essentiell und geht unter anderem mit einer höheren Zufriedenheit der zu behandelnden Personen, einer besseren Compliance, verbesserter Lebensqualität und schnelleren Genesung einher (Ong et al., 1995). Faller und Vogel (2019) betonen zudem, dass die Beziehung zwischen ärztlichem Personal und Patient*in wegweisend für den Gesprächsverlauf und die Entscheidungsfindung bei Konsultationen ist. Demnach können beide je nach Rolle mehr oder weniger am aktiven Entscheidungsprozess beteiligt werden, wobei sich das Verhältnis zwischen Arzt*Ärztin und Patient*in im Laufe der Zeit von einer früher meist unilateralen zu einer heute meist bilateralen, partnerschaftlichen Beziehung verändert hat. Häufig liegt allerdings eine Schwierigkeit für ärztliches Fachpersonal darin, abzuschätzen, in welcher Weise Patient*innen in der jeweiligen Situation am Gespräch beteiligt werden wollen. Beziehungsmodelle ärztlicher Konsultationen werden in verschiedene Modelle und Mischformen eingeteilt. Nachfolgend sollen die drei grundlegenden Modelle erläutert werden, wobei besonders auf das *Shared Decision Making* Modell (zu Deutsch: Partizipative Entscheidungsfindung) eingegangen werden soll.

1.1.1 Paternalistisches Modell

Nach Charles et al. (1997) versteht sich das paternalistische Modell als klassische Form der Arzt*Ärztin-Patient*in-Beziehung und der damit einhergehenden Entscheidungsfindung. Maßgebend für dieses Modell ist, dass die Autorität des ärztlichen Personals stark bekräftigt wird, während Patient*innen eine passive Rolle einnehmen. Die ärztliche Seite dominiert das Gespräch und entscheidet über ein geeignetes Therapieverfahren. Ärzt*innen sollen dabei im besten Interesse der zu versorgenden Person handeln und entscheiden, allerdings ohne explizit Werte und Präferenzen zu erfragen. Somit wird die betroffene Person in den aktiven Entscheidungsprozess nahezu nicht involviert. Obwohl die Entscheidungen im

paternalistischen Modell für die Patient*innen unter fürsorglichen Gesichtspunkten getroffen werden sollen, ist es laut Bieber et al. (2016) dennoch sehr wahrscheinlich, dass sie bei der Entscheidung bevormundet werden. Zwar findet dieses Modell heute auch noch Anwendung, beispielsweise in Notfallsituationen, hat aber durch neuere Formen der Interaktion deutlich an Relevanz verloren.

1.1.2 Informatives Modell

Dem Paternalismus entgegengestellt ist das informative Modell oder auch Konsument*innenmodell genannt, welches die größtmögliche Autonomie der Patient*innen gewährleistet. Es wird angenommen, dass sich der*die Patient*in im Klaren über die eigenen Werte ist und lediglich die medizinischen Fakten fehlen, um eine Entscheidung durch diese beiden Komponenten eigenständig treffen zu können. Patient*innen nehmen hier eher eine konsumierende Rolle an, um vom ärztlichen Personal alle nötigen medizinischen Informationen zum Krankheitsgeschehen, den Diagnose- und Therapiemethoden sowie den damit einhergehenden Risiken und Nutzen zu erhalten. Der*die Arzt*Ärztin nimmt dabei eine dienstleistende Rolle an und äußert weder eigene Empfehlungen, noch geht er*sie auf die Werte und Präferenzen der zu behandelnden Person im Näheren ein. (Emanuel & Emanuel, 1992)

1.1.3 Shared Decision Making

Während bei einer paternalistischen Gesprächsführung der*die Patient*in und im informativen Modell der*die Arzt*Ärztin von der Entscheidungsfindung weitgehend ausgegrenzt wird, wird im Modell des *Shared Decision Making (SDM)* in einer partnerschaftlichen Beziehung zwischen Arzt*Ärztin und Patient*in eine Entscheidung getroffen. Beide begegnen sich hierbei auf Augenhöhe und im Rahmen der Konsultation findet hier sowohl ein Austausch von Informationen, als auch von Präferenzen statt. Nach Charles et al. (1997) müssen für *SDM* folgende vier allgemeingültige Prinzipien erfüllt sein:

1) *Mindestens zwei Teilnehmende sind involviert – Arzt*Ärztin und Patient*in*

In vielen Situationen können noch weitere Personen partizipieren, wie beispielsweise Angehörige der Patient*innen. Insbesondere an Gesprächen mit

älteren Patient*innen sind häufig auch Familienmitglieder beteiligt (Adelman et al., 1987).

2) *Beide Seiten nehmen am Entscheidungsprozess teil*

Dies impliziert, dass *SDM* nur möglich ist, wenn Einigkeit darüber besteht, dass sich beide Parteien am Gespräch beteiligen. Angenommen ein*eine Patient*in möchte teilnehmen, aber dies wird von ärztlicher Seite nicht geduldet, beziehungsweise auch wenn der*die Patient*in nicht mitwirken möchte, obwohl dies vom ärztlichen Personal erwünscht ist, kann trotz aller Bemühungen kein *SDM* umgesetzt werden.

3) *Gegenseitiger Informationsaustausch ist essenziell*

Um zu einer Entscheidung zu kommen, muss der Informationsfluss in beide Richtungen erfolgen. Der*die Arzt*Ärztin kann dabei zum Beispiel über die Pathogenese der Erkrankung oder die Nebenwirkungen von verschiedenen Therapien informieren sowie auf weitere von der betroffenen Person erfragte Informationen eingehen. Der*die Patient*in kann beispielsweise im Rahmen des *SDM* Informationen über die eigene Krankheitsgeschichte, den jeweiligen Lebensstil, soziale Umstände, Werte und andere persönliche Inhalte einbringen. (Charles et al., 1999)

4) *Es wird eine Therapieentscheidung getroffen und beide Parteien sind damit einverstanden*

Dabei geht es nicht darum, dass beide Seiten davon überzeugt sein müssen, dass es sich bei der vereinbarten Therapieentscheidung um die bestmögliche Alternative handelt, sondern vielmehr, dass beide diese Entscheidung anerkennen und befürworten.

Diese vier Bedingungen stellen ein Grundgerüst für *SDM* dar, um leichter identifizieren zu können unter welchen Bedingungen das *SDM* Modell Anwendung findet. In Bezug auf die Anwendung in der Praxis unterscheidet Elwyn et al. (2012) drei verschiedene Phasen, die ein Gespräch im Rahmen des *SDM* beinhalten sollte. In einer Anfangsphase, als „*Choice Talk*“ bezeichnet, wird thematisiert, dass eine Entscheidung ansteht und dass hier mehrere Möglichkeiten bestehen. Die zweite

Phase wird als „*Option Talk*“ bezeichnet, hier kommt es zu einem Informationsaustausch, in dem unter anderem über die verschiedenen Optionen, deren Nutzen und Risiken aufgeklärt wird. Daran schließt sich der „*Decision Talk*“ an, wobei Präferenzen diskutiert werden und auch ermittelt werden soll, wie der*die Patient*in die Entscheidung treffen möchte. Außerdem sollen hier weitere Vereinbarungen getroffen werden.

1.2 Entscheidungen am Lebensende bei Krebserkrankungen

Durch die stark alternde Bevölkerung ist mit einem vermehrten Auftreten von Krebserkrankungen zu rechnen und somit sind auch am Lebensende viele Personen mit Krebserkrankungen konfrontiert (Bray et al., 2012). Die Dauer der letzten Lebensphase eines Menschen lässt sich nicht über einen festgelegten Zeitrahmen vorhersagen, was es für medizinisches Personal sowie für Patient*innen schwierig gestaltet, ab wann Entscheidungen für das Lebensende getroffen werden sollten. Deshalb erscheint es sinnvoller sich dabei nicht an einem Zeitraum, sondern an den Bedürfnissen der zu behandelnden Person zu orientieren (Lim, 2016). Gerade auch bei Krebserkrankten kann es schwierig sein, einzuschätzen, ab wann das Ende des Lebens naht und kurative Therapieansätze keine Erfolgsaussichten mehr versprechen. Die Schwierigkeit liegt vor allem darin, eine potenziell lebensverlängernde Therapie mit vielen Nebenwirkungen zu beenden und den Fokus der weiterführenden Therapie auf die Maximierung der Lebensqualität zu lenken. Nach Bélanger et al. (2011) differenzieren sich Entscheidungen am Lebensende daher maßgeblich von Entscheidungen, die eine Heilung der Erkrankung in Aussicht stellen. Sie sind vielmehr getriggert von persönlichen Wertvorstellungen und können nicht alleine durch Orientierung an einer evidenzbasierten Medizin getroffen werden. Gerade deshalb empfiehlt sich ein partnerschaftliches Vorgehen zwischen Ärzt*innen, Patient*innen und eventuell Dritten. Inhaltlich sollen in Gesprächen die persönlichen Ziele, Prioritäten sowie auch Ängste und Sorgen der Patient*innen herausgearbeitet werden, um zu einer Entscheidung zu kommen, die mit individuellen Vorstellungen im Rahmen der möglichen Therapieoptionen vereinbar ist. Laut Rostoft et al. (2020) kann es aber auch passieren, dass Vorstellungen am Lebensende sehr von der Realität abweichen. Beispielsweise kann es vorkommen, dass eine Person ein sehr hohes Alter anstrebt und Behandlungen danach ausrichten möchte, dieses zu erreichen,

obwohl es aus medizinischer Sicht unmöglich erscheint. Hier ist es Aufgabe des ärztlichen Fachpersonals, im Gespräch mit Patient*innen und Angehörigen Realität und Erwartungen auf empathische Weise ins Gleichgewicht zu bringen. Meist gehen (Therapie-)Entscheidungen am Lebensende und bei Krebserkrankungen mit einer gewissen Unsicherheit einher und die Optionen können oft als gleichwertig angesehen werden, was wiederum heißt, dass aus medizinischer Sicht keine Option erheblich bessere Ergebnisse erzielt als eine andere. Dieses Konzept wird auch als „*Equipoise*“ in der Literatur beschrieben und macht durch die Gleichwertigkeit der verschiedenen Optionen und der Ergebnisoffenheit *SDM* sehr praktikabel (Elwyn et al., 2000). Insbesondere wenn durch Abwägen von Nutzen und Risiken keine (Therapie-)Option eindeutig favorisiert werden kann, handelt es sich um komplexe Entscheidungen bei denen auch Angehörige eine wichtige Rolle spielen können. Eine Studie von Laidsaar-Powell et al. (2016) über den Einfluss von Familienangehörigen am Entscheidungsprozess bei Krebserkrankten hat gezeigt, dass die Involvierung von Familienmitgliedern bei derartig komplexen Entscheidungen, besonders am Lebensende und bei älteren Patient*innen zunimmt. Laut einer Studie von Fegg et al. (2015) wünschen etwa 90% der befragten Menschen in Deutschland selbst über ihre Behandlung und Versorgung am Ende des Lebens zu entscheiden, vorausgesetzt sie wären noch zur Selbstentscheidung befähigt. Mehr als die Hälfte der Personen haben aber zudem angegeben, dass Ehe- oder Lebenspartner sowie auch weitere Familienangehörige zumindest in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden sollen. Darüber hinaus spielt das Alter von Patient*innen bei Gesprächen eine nicht zu vernachlässigende Rolle. Kommunikation mit älteren Patient*innen gestaltet sich im Vergleich zu jüngeren deutlich schwieriger, da es in Gesprächen zu mehr Missverständnissen kommt, ältere Patient*innen weniger Informationen preisgeben und ein weniger selbstbestimmtes Auftreten haben (Greene et al., 1989).

1.3 Kognitive Einschränkungen

Kognitive Einschränkungen sind zusätzliche Faktoren, die Einfluss auf eine gelungene Kommunikation nehmen können und treten besonders häufig bei älteren Patient*innen auf (Brayne et al., 2006).

Nachfolgend sollen kognitive Einschränkungen, Delir und demenzielle Erkrankungen zunächst definiert und auf deren Prävalenz bei Krebserkrankten sowie am Ende des

Lebens eingegangen werden. Anschließend soll die medizinrechtliche Seite der Einwilligungsfähigkeit erläutert werden. Außerdem wird der Einfluss auf die Entscheidungsfähigkeit und die Auswirkungen auf eine Partizipation am Entscheidungsprozess thematisiert.

1.3.1 Definition: Kognitive Einschränkungen, Delir, demenzielle Erkrankungen

Kognitive Einschränkungen führen in akuter oder chronischer Weise zu Einbußen der geistlichen Leistungsfähigkeit. Diese führt zu Symptomen wie Vergesslichkeit bis hin zum Verlust des Gedächtnisses, einer eingeschränkten Aufmerksamkeit, Sprach-, Konzentrations- und Denkstörungen sowie Orientierungsproblemen. Die Ursachen hierfür sind vielseitig. So kommen beispielsweise genetische, metabolische, neurologische, psychische Störungen sowie Traumata, Intoxikationen und Infektionen in Betracht. Bei älteren Personen sind das Delir, als akute kognitive Einschränkung, sowie Demenzerkrankungen, als chronisch progrediente Entwicklung, besonders häufig ursächlich, weshalb auf diese Erkrankungen nachfolgend genauer eingegangen wird. Als Delir wird eine akute hirnrorganische Störung mit fluktuierendem Verlauf bezeichnet. Neben kognitiven Einschränkungen können auch unterschiedliche psychomotorische Störungen, Halluzinationen oder Störungen der Emotionalität auftreten. Ältere, stationär behandelte Patient*innen sind gerade postoperativ besonders häufig von einem Delir betroffen (Hagg-Grün, 2013). Im demenziellen Formenkreis ist zwischen einer leichtgradigen kognitiven Einschränkung, „*Mild Cognitive Impairment*“ (*MCI*), und einer fortgeschrittenen kognitiven Einschränkung, dann auch als Demenz bezeichnet, zu unterscheiden. Bei einem *MCI* verschlechtert sich die kognitive Leistungsfähigkeit. Diese Defizite treten häufig mit fortgeschrittenem Alter auf und können durch subjektive Eindrücke oder objektive Belege erkenntlich gemacht werden. Im Unterschied zur Demenz ist bei *MCI* die Alltagsfähigkeit erhalten und tritt zudem oftmals als Vorstufe der Demenz in Erscheinung (Reischies & Wertenaue, 2011). Die Demenz versteht sich meist als ein chronisch progredientes Syndrom, das sich in verschiedenen Krankheitsbildern äußern kann und seit mindestens sechs Monaten besteht. Höhere kortikale Funktionen, darunter Gedächtnis, Denken, Lernfähigkeit, Rechnen, Konzentration, Sprache, Orientierung und Urteilsvermögen sind eingeschränkt, während das Bewusstsein nicht

beeinträchtigt ist. Die kognitiven Beeinträchtigungen betreffen auch den Alltag der Menschen und können sich darüber hinaus auf die Emotionskontrolle und das Sozialverhalten der Betroffenen auswirken (Hagg-Grün, 2013).

1.3.2 Prävalenz am Lebensende und bei Krebserkrankten

Schätzungen zufolge wird in Westeuropa die Zahl von Demenzerkrankungen bei Personen über 60 Jahren von 4,9 Millionen im Jahr 2001 auf 9,9 Millionen im Jahr 2040 ansteigen, was einem Anstieg von 102 % entspricht (Ferri et al., 2005). Die Wahrscheinlichkeit an einer Demenzform zu erkranken, nimmt mit fortschreitendem Alter stark zu. Während laut Brayne et al. (2006) die Wahrscheinlichkeit mit Demenz zu versterben von Personen im Alter zwischen 65 und 69 Jahren bei 6 % liegt, sterben Personen über 95 Jahren zu 58 % mit einer Demenzerkrankung. Darüber hinaus ist die Erkrankungswahrscheinlichkeit für Frauen generell höher als für Männer. Im Allgemeinen geht eine aktuell stark alternde Bevölkerung nicht nur mit einem erhöhten Auftreten von kognitiven Einschränkungen, sondern auch mit einer zunehmenden Prävalenz von Krebserkrankungen einher (Bray et al., 2012). Demnach sind auch viele Krebserkrankte mit kognitiven Einschränkungen konfrontiert. Eine Studie von Dubrulle et al. (2015) untersuchte das Auftreten kognitiver Defizite bei stationären Krebspatient*innen. Von 650 Krebserkrankten unterschiedlicher Tumorentitäten im Alter von 65 Jahren oder älter zeigten 46% schon vor Einleitung einer Therapie kognitive Defizite. Nach Einleitung einer Tumorthherapie, insbesondere nach Chemotherapie, erleiden noch weitere Patient*innen kognitive Einschränkungen, welche auch noch Jahre nach einer Behandlung objektiviert werden können (Janelins et al., 2014; Koppelmans et al., 2012).

1.3.3 Einwilligungsfähigkeit als juristischer Begriff

Kognitive Einschränkungen können je nach Ausprägung auch die Frage aufwerfen, ob der*die Patient*in formell noch als einwilligungsfähig einzustufen ist. Nach Damm (2015) zielt die juristische Festlegung der Einwilligungsfähigkeit eines Menschen darauf ab, auf der einen Seite die Autonomie und Freiheitsrechte zu bewahren, auf der anderen Seite einen nicht mehr einwilligungsfähigen Menschen durch Fürsorge zu schützen. Eine Schwierigkeit ist es, hierbei eine Grenze zu setzen, um einen Schaden

durch Selbstbestimmung oder auch einen zu großen Fremdeinfluss zu vermeiden. Die Einwilligungsfähigkeit einer Person bezieht sich jeweils auf eine konkrete Entscheidungssituation beziehungsweise den jeweiligen Sachverhalt (Nedopil, 2016). Berghmans (2001) prüft die Einwilligungsfähigkeit anhand von vier Kriterien: (i) Der*die Patient*in ist befähigt, eine Entscheidung treffen zu können; (ii) Der*die Patient*in ist befähigt, wichtige Informationen zu verstehen; (iii) Der*die Patient*in ist befähigt, die Informationen zu verarbeiten und auf die jeweilige Situation zu beziehen; (iv) Der*die Patient*in ist befähigt, die Information zu bewerten und Nutzen sowie Risiken abzuwägen. Juristisch gesehen ist die Entscheidung, ob ein Mensch für eine geplante Behandlung einwilligungsfähig oder einwilligungsunfähig ist, eine ja/nein-Entscheidung. Vor einem medizinischen Eingriff ist es die Pflicht des*der Behandelnden, die Einwilligung bezüglich einer Maßnahme von dem*der Patient*in einzuholen (§ 630d Absatz 1 Satz 1 BGB). Erst durch die Einwilligung bleibt ein medizinischer Eingriff straffrei und ist somit nicht rechtswidrig (§ 228 StGB), ansonsten würde es sich dabei um Körperverletzung handeln (§ 223 StGB). Wird der*die Patient*in allerdings als nicht einwilligungsfähig eingestuft, wird sich, falls vorliegend, auf eine Patient*innenverfügung bezogen (§ 1901a Absatz 1 Satz 1 BGB) oder eine gesetzlich vertretende Person entscheidet bestmöglich und orientierend an dem mutmaßlichen Willen der zu behandelnden Person über die weiteren Maßnahmen (§ 630d Absatz 1 Satz 2 BGB, § 1901a Absatz 2 BGB).

1.3.4 Einfluss auf Entscheidungsfähigkeit

Eine Entscheidung zu treffen ist ein komplexer Prozess, der darauf abzielt, verschiedene potenzielle Alternativen abzuwägen und für sich die individuell bestmögliche Alternative auszuwählen (Han et al., 2015). Die Abnahme von höheren kortikalen Funktionen wie Gedächtnis- und Denkvermögen bei kognitiven Einschränkungen kann somit auch die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, beeinflussen. Laut einer Studie von Marson et al. (1996) nimmt die Entscheidungsfähigkeit mit der Schwere der kognitiven Einschränkung fortschreitend ab. In einem milden oder moderaten Stadium kann es bereits schwierig sein, Entscheidungssituationen zu verstehen, Behandlungsalternativen richtig wahrzunehmen und Konsequenzen einer Therapie einzuschätzen. Dahingegen kann es in einem weit fortgeschrittenen Demenzstadium beispielsweise durch eine damit

verbundene Aphasie gar nicht mehr möglich sein, sich bezüglich einer Therapieoption zu äußern oder gar zwischen verschiedenen Optionen zu wählen. Gerade bei Menschen mit milden bis moderaten kognitiven Einschränkungen kann sich die ärztliche Beurteilung, ob derjenige*diejenige einwilligungs- und entscheidungsfähig ist schwierig gestalten. Studien haben gezeigt, dass Einschätzungen der Entscheidungsfähigkeit von ärztlicher Seite bei diesem Patient*innenkollektiv im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ähnlichen Alters ohne kognitive Defizite sehr unterschiedlich ausfallen und es zu starken Abweichungen kommen kann (Haberstroh & Müller, 2017; Marson et al., 1997). Nichtsdestotrotz ist die reine Diagnose einer kognitiven Einschränkung nicht mit einer Entscheidungsunfähigkeit gleichzusetzen, da durchaus noch Fähigkeiten vorhanden sein können, die letztendlich zu einer Entscheidungsfindung beitragen können (Moye et al., 2004). Eine sorgfältige Prüfung und Abwägung der Entscheidungsfähigkeit ist somit essentiell und muss nicht zwingend wie die Einwilligungsfähigkeit aus juristischer Sicht betrachtet eine dichotome Entscheidung sein.

1.3.5 Partizipation an Entscheidungsprozessen

„Wo der Demenzerkrankte seine Fähigkeit zur eigenen Disposition über sein Leben verliert, verpflichtet die Maxime dazu, dem Betroffenen so lange wie möglich die Chance zur Mitgestaltung seines Daseins einzuräumen.“ (Deutscher Ethikrat, 2012)

Wie das vorangestellte Zitat des Deutschen Ethikrates aufzeigt, ist es gerade am Lebensende von besonderer Bedeutung, eine kognitiv eingeschränkte Person in irgendeiner Form am Entscheidungsprozess teilhaben zu lassen. Gerade auch aktuelle Äußerungen und Werte von Demenzerkrankten müssen bei Entscheidungen in Betracht gezogen werden, da sich diese auch mit der Entwicklung der Erkrankung verändern können (Dresser, 1992). Auch wenn Betroffene viele Lebensbereiche nicht mehr kontrollieren können, wird eine Involvierung in Entscheidungen so lange wie möglich befürwortet und geht mit dem Erhalt des Selbstwertgefühls einher (Fetherstonhaugh et al., 2013; Sinclair et al., 2019). Wie eine Studie von Schmid et al. (2016) zeigen kann, wird dies in der Praxis selten umgesetzt. Nur 37 % der Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen werden in den Entscheidungsprozess am Lebensende involviert. Bei einer Vergleichsgruppe ohne kognitive Defizite

partizipieren dagegen 73 % der Patient*innen. Zudem werden bei kognitiv eingeschränkten Personen die Familienangehörigen verstärkt in die Entscheidungen miteinbezogen. Hinzu kommt, dass sogar schon milde kognitive Defizite bei Entscheidungen bezüglich lebensverlängernder Maßnahmen dazu führen können, dass die Anliegen der Angehörigen mehr berücksichtigt werden als die der Patient*innen (Gao et al., 2013). Surr et al. (2020) betont, dass es bei Gesprächen zu einer Abhängigkeit der betroffenen Person von Angehörigen kommen kann. Nichtsdestotrotz nehmen diese auch eine wichtige unterstützende Funktion für die Patient*innen ein. Beispielsweise ergänzen Angehörige relevante Informationen, die ansonsten wegen Gedächtnisdefiziten nicht mitgeteilt werden können.

1.4 Fragestellung

Gerade bei älteren Personen kommt es mit Zunahme des Lebensalters zu einem vermehrten Auftreten von Komorbiditäten. Auch können Krebserkrankungen oder deren Therapie ursächlich für kognitive Einschränkungen sein. Krebserkrankte mit einer kognitiven Einschränkung bekommen im Vergleich zu solchen ohne diese Beeinträchtigung eine spätere Diagnosestellung, erhalten weniger Behandlung, erleiden häufiger Komplikationen und haben eine schlechtere Überlebenschancen (Hopkinson et al., 2016). Außerdem wird bei Therapiezieländerungsgesprächen am Lebensende eine ohnehin schon komplexe Entscheidungssituation zusätzlich erschwert. Demnach sind in einer stark alternden Bevölkerung derartige Gesprächssituationen für den Klinikalltag sehr relevant und werden auch in Zukunft immer wichtiger werden. Möglichkeiten auch kognitiv eingeschränkte Patient*innen an diesen Gesprächen teilhaben zu lassen sollten nicht ungenutzt bleiben.

Vor diesem Hintergrund sollen im Rahmen der vorliegenden Promotionsarbeit die folgenden Fragestellungen beantwortet werden:

- Wie ist die gegenwärtige Praxis von Therapiezieländerungsgesprächen bei älteren, kognitiv eingeschränkten Patient*innen mit einer Krebserkrankung?
- Wie beteiligen sich Patient*innen an den Gesprächen und an der Entscheidungsfindung?

- Wie werden Patient*innen von aufklärenden Ärzt*innen und medizinischem Personal beteiligt?
- Welche Rollen übernehmen Angehörige im Gespräch?

Die Fragestellungen wird anhand von nichtteilnehmenden Beobachtungen bei Therapiezieländerungsgesprächen beantwortet, welche durch eine qualitative Inhaltsanalyse ausgewertet werden. Außerdem wird die Auswertung durch eine quantitative Beurteilung mittels des Observer Option⁵-Scores (siehe Kapitel 2.4.2) ergänzt.

2 Material und Methoden

2.1 Methodische Vorüberlegungen

„Qualitative Forschung hat den Anspruch, Lebenswelten von ‚innen heraus‘ aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben.“ (Flick et al., 2008)

In der empirischen Sozialforschung wird zwischen qualitativen und quantitativen Herangehensweisen unterschieden. Während sich nach Flick et al. (2008) der*die Forschende bei einem quantitativen Ansatz möglichst objektiv verhält, nähert sich der*die qualitativ Forschende dem Forschungsgegenstand in subjektiver Wahrnehmung. Darüber hinaus erfolgt eine quantitative Datenerfassung standardisierter als eine qualitative. Qualitative Forschung kann so auch Erkenntnisse aus quantitativ-standardisiert erhobenen Daten sinnvoll erweitern. Die qualitative Inhaltsanalyse ist in medizinischen Studien ein weit verbreitetes Verfahren und wird besonders häufig bei wissenschaftlichen Fragestellungen im Bereich *End-of-Life (EOL)* als Analyseverfahren herangezogen (Hsieh & Shannon, 2005). Die qualitative Inhaltsanalyse zeichnet sich durch drei Merkmale aus: Sie reduziert Daten übersichtlich, geht systematisch anhand Kategorienbildung vor und ist ein flexibles Auswertungsverfahren (Schreier, 2013). Zur Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit sollten Kommunikationsinhalte und Interaktionen in Gesprächen am Lebensende analysiert werden, weswegen Methoden der qualitativen Forschung hier Anwendung fanden. Zur optimalen Beantwortung der Forschungsfragen wurde anhand des Gesprächsmaterials ein deskriptiver sowie hypothesengenerierender Zugang gewählt. Um die Gesprächsinhalte, Kommunikations- und Handlungsmerkmale der einzelnen Gesprächsteilnehmer systematisieren zu können, stellte die inhaltlich-strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Udo Kuckartz ein geeignetes Auswertungsverfahren dar (Kuckartz, 2018a). Aufgrund des deskriptiven und hypothesengenerierenden Zugangsweges wurde vornehmlich eine induktive Kategorienbildung angewandt. Lediglich für einen Teil der Hauptkategorien eignete sich auch ein deduktives Vorgehen. Induktive Kategorien wurden anhand des vorliegenden Materials entwickelt und nicht im Vorherein, wie es bei der deduktiven Kategorienentwicklung der Fall ist (Mayring, 2015a). Die nichtteilnehmende

Beobachtung erwies sich als passende Methode, da so das Verhalten und auch das Rollenverständnis während Gesprächen beurteilt werden konnte. Durch direkte Beobachtung natürlicher Situationen können Abläufe und deren Schwierigkeiten im klinischen Alltag besser verstanden werden als beispielsweise bei Interviewstudien. Daraus ergibt sich, dass auch ein guter Bezug zur klinischen Anwendung erreicht werden kann (Walshe et al., 2012). Beispielsweise kann ein Arzt*Ärztin in einem Interview aussagen, dass Werte und Präferenzen des*der Patienten*Patientin einen hohen Stellenwert für Therapieentscheidungen haben, während der*die Patient*in in der realen Gesprächssituation nicht auf Werte und Präferenzen angesprochen wird. Ergänzend zur qualitativen Inhaltsanalyse wurde mit dem Observer-Option⁵-Score eine standardisierte Methode eingesetzt, um das Ausmaß der Patient*innenpartizipation bei den Konsultationen kontextualisieren zu können.

2.2 Studiendesign

2.2.1 Sampling und Rekrutierung

Zur Beantwortung der einleitend dargestellten Forschungsfragen sollten Daten aus realen Konsultationen zur Therapiezieländerung bei älteren, kognitiv eingeschränkten Patient*innen mit einer Krebserkrankung erhoben werden. Hierdurch ergab sich ein qualitativer Forschungsschwerpunkt. Die Auswahl der Fälle erfolgt bei qualitativen Studien stets wohlüberlegt und nicht zufällig (Campbell et al., 2020; Moser & Korstjens, 2018). In dieser Studie fand eine *purposive* Sampling-Strategie Anwendung. Dies ist eine weit verbreitete Sampling-Strategie, um in Bezug auf die jeweiligen Forschungsfragen zielgerichtet informationsreiche Fälle zu veranschaulichen (Devers & Frankel, 2000). Außerdem sollte eine möglichst große Variation hinsichtlich Diagnose, Alter, Grad der kognitiven Beeinträchtigung und Familienstand erreicht werden. Es wurden geeignete Patient*innen eingeschlossen, die sich zum Erhebungszeitpunkt in stationärer oder ambulanter Behandlung am Klinikum rechts der Isar in München befanden und durch den palliativmedizinischen Dienst im Rahmen von Therapiezieländerungsgesprächen mit oder ohne Beteiligung ärztlichen Personals anderer Fachbereiche konsultiert werden sollten. In der nachfolgenden Tabelle sollen die Einschlusskriterien dargestellt werden.

Tabelle 1. Einschlusskriterien

Alter > 60 Jahre
Fortgeschrittene Tumorerkrankung
Milde bis moderate kognitive Einschränkung nach <i>MDS Cognition Scale</i>

Die Altersspanne der als geeignet geltenden Patient*innen betrug 60-91 Jahre. Ein Ausschlusskriterium waren unzureichende Kenntnisse der deutschen Sprache. Teilnehmende Ärzt*innen wurden über die Studie persönlich oder per E-Mail Kontakt informiert und es wurde eine schriftliche Studieninformation ausgehändigt. Die eingeschlossenen Patient*innen und Personen, die von Patient*innen als Ansprechpartner beziehungsweise Angehörige benannt werden konnten, wurden von den behandelnden Ärzt*innen der jeweiligen Abteilung oder dem Palliativmedizinischen Dienst des Klinikums rechts der Isar durch persönliche Ansprache rekrutiert. Anschließend erfolgte ein persönliches Aufklärungsgespräch mit einem*einer Studienmitarbeiter*in und ebenfalls eine Aushändigung einer schriftlichen Studieninformation. Bei Teilnahmebereitschaft aller Beteiligten wurde eine Einwilligungserklärung ausgehändigt, die von allen Studienteilnehmer*innen beziehungsweise dem*der gesetzlichen Betreuer*Betreuerin der gesetzlich nicht einwilligungsfähigen Patient*innen unterschrieben wurde. Weitere Informationen zum Datenschutz finden sich im Kapitel 2.5 Forschungsethik. In Abbildung 1 wird der Rekrutierungsvorgang veranschaulicht.

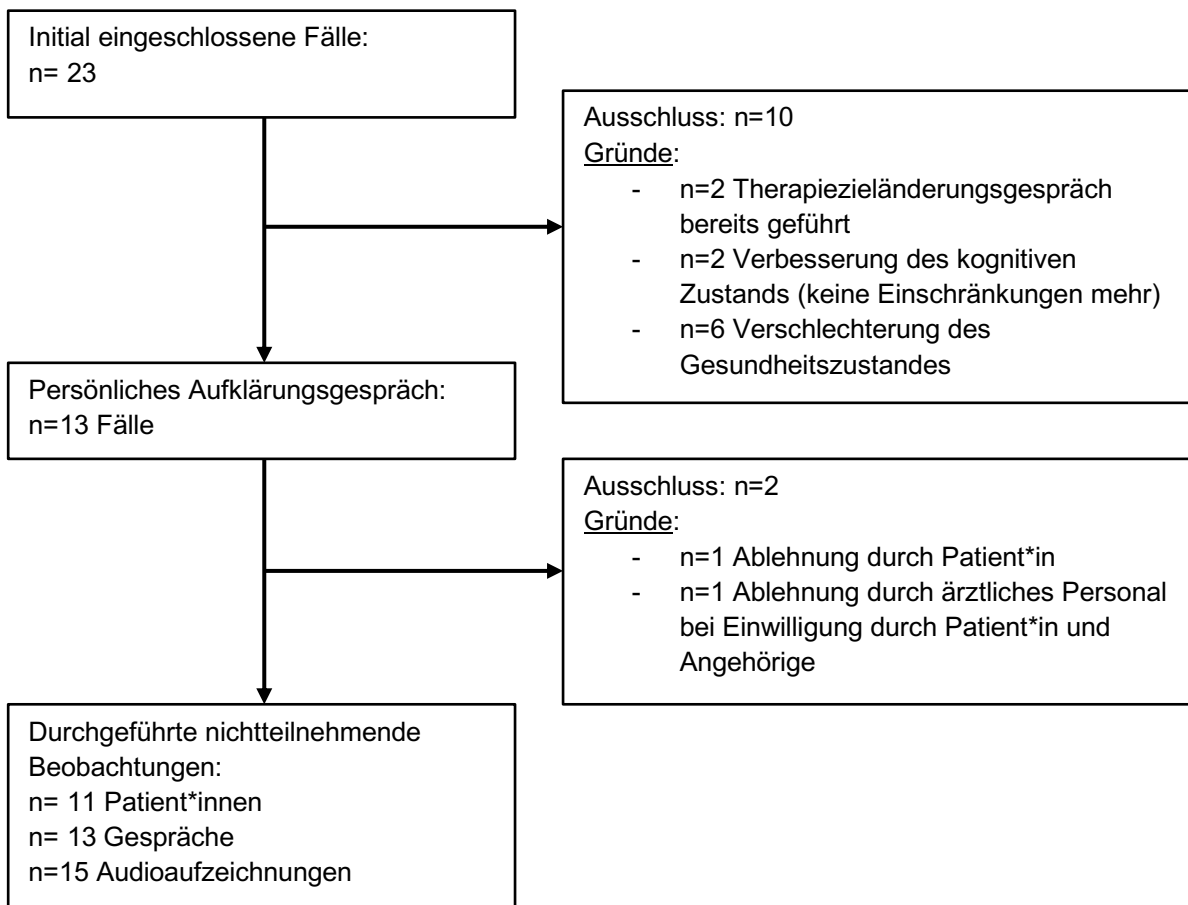


Abbildung 1. Flussdiagramm zur Studienplanung. Von 23 potenziellen Studienteilnehmenden konnten final bei 11 Patient*innen nichtteilnehmende Beobachtungen durchgeführt werden. Insgesamt wurden n=12 Patient*innen von der Studienteilnahme im Verlauf des Rekrutierungsvorgangs ausgeschlossen.

2.2.2 Minimum Data Set Cognition Scale

Für die Einschätzung des Ausmaßes der kognitiven Einschränkungen der Patient*innen wurde aktenanamnestisch der Minimum Data Set Cognition Scale (MDS-COGS) angewendet. Hartmaier et al. (1994) entwickelten dieses Einstufungsinstrument anhand von 200 Bewohner*innen in acht verschiedenen Pflegeheimen in North Carolina (USA). Die kognitiven Einschränkungen mittels des MDS-COGS wurden in der amerikanischen Studie jeweils gleichzeitig mit dem Global Deterioration Scale (Reisberg et al., 1982) und der Mini-Mental State Examination (Folstein et al., 1975) untersucht. Dabei lagen die zufallsbereinigten Übereinstimmungen zwischen dem MDS-COGS und den anderen beiden Instrumenten bei jeweils über 80%, sodass der MDS-COGS als valides Instrument zur Einschätzung kognitiver Einschränkungen angesehen werden kann. Neben Kurz- und

Langzeitgedächtnisfunktionen wird auch die Orientierungsfähigkeit und die Entscheidungsfähigkeit bewertet. Außerdem fließen Selbstverständigung und die Fähigkeit sich selbstständig anzukleiden in die Bewertung mit ein. Wir entschieden uns für dieses Testinstrument, da wir eine direkte Testung der kognitiven Einschränkungen, beispielsweise durch eine Mini-Mental State Examination oder den Montreal-Cognitive-Assessment-Test, für das Patient*innenkollektiv zu belastend empfanden. Der vollständige Bewertungsbogen ist dieser Arbeit angehängt (siehe Kapitel 7.2).

2.3 Datenerhebung

Die Daten wurden vom 01.05.2019 bis zum 15.08.2020 am Klinikum rechts der Isar in München erhoben. Die Therapiezieländerungsgespräche fanden auf der aktuellen Station der zu konsultierenden Person entweder im Patient*innenzimmer oder in einem ärztlichen Stationszimmer statt. Die Gesprächsteilnehmenden variierten je nach Fall. Neben Patient*innen und Ärzt*innen des Palliativmedizinischen Dienstes sowie der jeweiligen Fachabteilung nahmen außerdem palliativmedizinisch geschultes Pflegepersonal, Sozialarbeiter*innen und Angehörige des*der Patienten*Patientin teil. Zudem war jeweils ein*e Mitarbeiter*in des Forschungsteams anwesend, um die nichtteilnehmende Beobachtung durchzuführen und die Gespräche aufzuzeichnen. Für die Tonbandaufzeichnungen wurde ein Diktiergerät vom Typ Olympus LS-P1 verwendet. In manchen Fällen wurden Gespräche zusätzlich aufgezeichnet, die nur mit Angehörigen geführt wurden. Meist fand dies im Rahmen einer Vor- oder Nachbesprechung bezogen auf das eigentliche Therapiezieländerungsgespräch statt. Insgesamt wurden bei elf Patient*innenfällen 15 Gespräche geführt. Bei n=9 Fällen waren Angehörige an Gesprächen beteiligt, bei n=2 Fällen wurden Gespräche nur mit dem*der Patient*in geführt. In n=2 Gesprächen kam es zu Unterbrechungen aufgrund eines kurzzeitigen Ausfalls des Diktiergeräts (n=1) und einer Fortsetzung des Gesprächs nach eigentlich geplanter Beendigung (n=1). Die minimale Dauer der Beobachtung pro Patient*innenfall lag bei 14:57 Minuten, die maximale bei 68:33 Minuten. Es ergab sich eine durchschnittliche Beobachtungsdauer von 40:38 Minuten pro Patient*innenfall. Laut Moser et al. (2018) ist in qualitativen Studien eine ausreichende Stichprobengröße dann gegeben, wenn durch weitere Fälle keine neuen Informationen generiert werden können, um die jeweilige Forschungsfrage

beantworten zu können. Während in quantitativen Studien eine Stichprobengröße schon im Vorherein berechnet werden kann, ergibt sich bei qualitativen Studien diese im Prozess. Demnach ergab sich in dieser Studie nach elf Patient*innenfällen, welche sowohl mit als auch ohne Angehörige durchgeführt wurden, eine theoretische Sättigung und die Datenerhebung konnte abgeschlossen werden.

2.4 Datenauswertung

2.4.1 Transkription

Transkription leitet sich vom lateinischen Wort *transcribere* („abschreiben“, „übertragen“) ab und bedeutet, Aufnahmen aus Audio- oder Videodateien zu verschriftlichen. Die qualitative Inhaltsanalyse verlangt in den meisten Fällen eine Niederschrift (Mayring, 2015a). Da bei diesem Prozess das ursprüngliche Material in unterschiedlichem Maße verändert wird, bedarf es konkreter Transkriptionsregeln. In der vorliegenden Arbeit fanden Transkriptionsregeln angelehnt an Dresing & Pehl (2018) Anwendung. Bei dem „*semantisch-inhaltlichen*“ Transkriptionssystem wird Wert auf eine wörtliche, nicht zusammenfassende Wiedergabe des Gesprochenen gelegt und Dialekte werden an das Hochdeutsche angepasst. Die Transkription wurde vollständig durch die Autorin mit der Software f4transkript durchgeführt. Lediglich Äußerungen, die nicht Teil des Therapiezieländerungsgesprächs waren, wurden als kurze inhaltliche Zusammenfassung wiedergegeben. Die Gespräche wurden in der Reihenfolge der initial eingeschlossenen Fälle durchnummeriert. Patient*in, Angehörige, Ärzt*innen, Krankenpfleger*innen und Sozialarbeiter*in erhielten entsprechende Kürzel. Während der Transkription wurden Memos erstellt, um für die spätere Analyse interessante Textstellen, Auffälligkeiten oder Wahrnehmungen festzuhalten. Anschließend wurden alle Gespräche zur Korrektur nochmals angehört und gelesen. Personen-, Orts- und Unternehmensnamen wurden pseudonymisiert. Für den internen Gebrauch wurde die Zuordnung der Pseudonyme in Form einer Tabelle gesondert gefasst. Nach dem Vier-Augen-Prinzip wurden vor allem unverständliche Stellen durch eine weitere Mitarbeiterin des Forschungsteams korrigiert und ergänzt. Falls Teile des Gesprächs unverständlich blieben, wurden solche Textstellen mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Als Übergang zur qualitativen Analyse

wurden Fallvignetten erstellt. Die vollständigen Transkriptionsregeln sind dem Anhang beigelegt (Kapitel 7.1).

2.4.2 Observer Option⁵-Score

Das Konzept des Observer Option-Score basiert auf dem „*three talk model*“ nach Elwyn et al. (2012), welches *SDM* in der praktischen Umsetzung veranschaulichen soll. Der Observer Option⁵-Score versteht sich als eine Weiterentwicklung des Observer Option¹² Item und ist nicht nur kürzer, sondern setzt den Fokus mehr auf wichtige Elemente des *SDM* (Elwyn et al., 2013). Es wurde nach dem Observer Option⁵ Manual nach Elwyn et al. (2016) vorgegangen. Dieses berücksichtigt die nachfolgend aus dem Englischen übersetzten und zusammengefassten fünf Bewertungselemente.

Table 2. *Observer Option⁵ Scoring-Elemente*
nach Elwyn et al. (2016). Übersetzung durch die Autorin

<p>Element 1: Ärztliches Personal weist auf alternative Behandlungsoptionen hin <u>oder</u> weist darauf hin, dass eine Entscheidung getroffen werden muss. <u>Oder</u> stimmt dem*der Patient*in zu, falls diese*r auf Behandlungsoptionen und -alternativen zusprechen kommt.</p>
<p>Element 2: Ärztliches Personal bekräftigt, dass der*die Patient*in bei der Entscheidungsfindung unterstützt und informiert wird. <u>Oder</u> der*die Patient*in hat schon vor dem Gespräch ein solches Beratungsangebot erhalten und wird hierbei unterstützt.</p>
<p>Element 3: Ärztliches Personal informiert oder klärt Verständnis über mögliche Behandlungsoptionen. <u>Oder</u> der*die Patient*in bittet um Klärung und wird durch den*die Arzt*Ärztin unterstützt.</p>
<p>Element 4: Bemühungen des ärztlichen Personals Präferenzen des*der Patient*in zu erfragen. <u>Oder</u> der*die Patient*in äußert Präferenzen und wird dabei unterstützt.</p>
<p>Element 5: Bemühungen des ärztlichen Personals erwähnte Präferenzen in der Entscheidungsfindung zu integrieren. <u>Oder</u> der*die Patient*in erfragt, wie Präferenzen bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt werden und wird dabei unterstützt.</p>

Jedes beobachtete Therapiezieländerungsgespräch wurde durch die Autorin und eine weitere Mitarbeiterin des Forschungsteams separat bewertet. Wenn mehrere Entscheidungen getroffen wurden, wurden diese in der Gesamtheit betrachtet. Für

jeden der 5 Bewertungselemente wurden 0-4 Punkte vergeben. Wobei 0 Punkte keinen Bemühungen und 4 Punkte ausgezeichneten Bemühungen entsprechen. Anschließend wurde für jedes Gespräch eine Summe von 0-20 Punkten gebildet und diese zur Übersichtlichkeit von 0-100 neu skaliert.

2.4.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz

Wie in Kapitel 2.1 erläutert fand in der vorliegenden Arbeit die inhaltlich-strukturierende Inhaltsanalyse nach Udo Kuckartz Anwendung. Kuckartz (2018b) bezieht sich auch auf Softwareprogramme zur Datenauswertung, wie die in der vorliegenden Arbeit verwendet Software MAXQDA-2018. Das gesamte Transkript aus den Therapiezieländerungsgesprächen wurde unabhängig voneinander von der Autorin selbst sowie einer weiteren Mitarbeiterin des Forschungsteams durchgearbeitet. Die nachfolgende Abbildung verbildlicht den allgemeinen Ablauf der qualitativen Inhaltsanalyse.

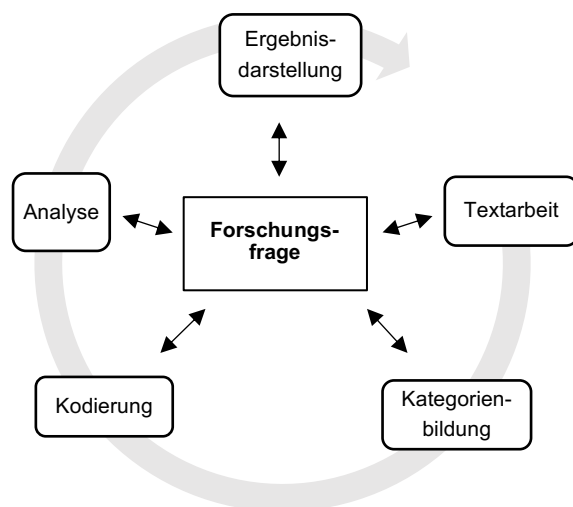


Abbildung 2. Allgemeiner Ablauf qualitativer Inhaltsanalysen. Die einzelnen Phasen können nicht komplett voneinander separiert werden. Die Forschungsfrage als zentrales Element wird in jedem Schritt evaluiert und ggf. angepasst. Nach Kuckartz (2018c) Seite 45.

Die initiierende Textarbeit sollte nach Kuckartz (2018d) „hermeneutisch-interpretativ“ gestaltet werden und stellt eine wichtige Phase der qualitativen Inhaltsanalyse dar, bei der das Textverständnis einen hohen Stellenwert trägt. Fallzusammenfassungen dienen als Übergang von der Transkription zur eigentlichen Analyse. Außerdem wurden interessante Textstellen markiert und Memos verfasst. Der Inhalt der Memos

variierte von kurzen Randvermerken zu weiterführenden, interpretativen Überlegungen. Anschließend wurde zur internen Strukturierung das gesamte Material nach Themenschwerpunkten gegliedert. Sowohl Kuckartz (2018c), als auch Mayring (2015a) legen zu Beginn der Kategorienentwicklung Analyseeinheiten, aufgegliedert in Kodier- Kontext- und Auswertungseinheiten, fest. In der vorliegenden Arbeit wurden diese folgendermaßen definiert:

Kodiereinheit: Diese versteht sich als „*kleinster Materialbestandteil, der ausgewertet werden darf*“ (Mayring, 2015a). In der vorliegenden Arbeit wurde die Kodiereinheit als Sinneinheit festgelegt, sodass die einzelnen Kategorien auch ohne den kompletten Gesprächsverlauf nachvollziehbar sind. Diese dürfen sich auch mit anderen Kategorien überschneiden.

Kontexteinheit: Diese versteht sich als „*größter Textbestandteil, der unter eine Kategorie fallen darf*“ (Mayring, 2015a). In der vorliegenden Arbeit wurde die Kontexteinheit festgelegt als komplettes Gespräch oder Teilgespräch bezogen auf den jeweiligen Patient*innenfall.

Auswertungseinheit: Diese legt die Reihenfolge der Auswertung der einzelnen Gespräche fest. In der vorliegenden Arbeit wurden anfänglich zunächst zwei Gespräche ausgewertet, wobei eines mit und eines ohne Angehörige geführt wurde. Beide Gespräche wurden vom Forschungsteam als weitgehend repräsentativ eingestuft. Anschließend wurden zwei weitere, möglichst diverse Gespräche hinzugenommen, bevor die restlichen Gespräche in nicht festgesetzter Reihenfolge ausgewertet wurden.

Anhand der Forschungsfragen wurden die Hauptkategorien deduktiv entwickelt. Die zugehörigen Subkategorien wurden dagegen induktiv erstellt. Gerade für die induktive Kategorienentwicklung, die am Material selbst stattfindet, ist eine intensive Vorarbeit wichtig. Anfangs wurden zwei möglichst diverse Gespräche, eines ohne und eines mit vielen Angehörigen, ausgewählt und betrachtet. Die zwei anfänglich ausgewählten Gespräche wurden kodiert und in einem zweiten Schritt wurden die Kategorien systematisiert, zusammengefasst und ein erster Kodierleitfaden wurde erstellt. Hierbei wurde sich an der Vorlage des Kodierleitfadens nach Mayring (2015a) orientiert:

***Tabelle 3.** Kodierleitfaden – Vorlage
Nach Mayring (2015a) S. 111*

Hauptkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
----------------	--------------	------------	---------------	--------------

Die Definition muss hierbei möglichst genau beschrieben werden, sodass eine eindeutige Zuordnung eines Textabschnittes zu der jeweiligen Kategorie möglich ist. Als Ankerbeispiel dient ein möglichst genau auf die Definition abgestimmter Textabschnitt. Durch Kodierregeln werden Kategorien von anderen Kategorien abgetrennt. Im nächsten Schritt wurde der Kodierleitfaden an zwei weiteren Gesprächen auf seine Anwendung hin überprüft. Die Kategorien wurden hierbei überarbeitet und ergänzt. Anschließend wurden die übrigen Gespräche kodiert und der Kodierleitfaden wurde nochmals überarbeitet. Der Kodierleitfaden wurde wiederum an allen Gesprächen auf seine Anwendbarkeit überprüft und das Kategoriensystem wurde fertiggestellt. Da die Gespräche von zwei unterschiedlichen Kodierern ausgewertet wurden, fanden regelmäßige Treffen statt, bei denen vor allem Unterschiede in der Kodierung diskutiert wurden und ein konsensueller Lösungsansatz erarbeitet wurde. In Abbildung 3 wird das Vorgehen bei der Auswertung hinsichtlich der Entwicklung des Kategoriensystems dargestellt.

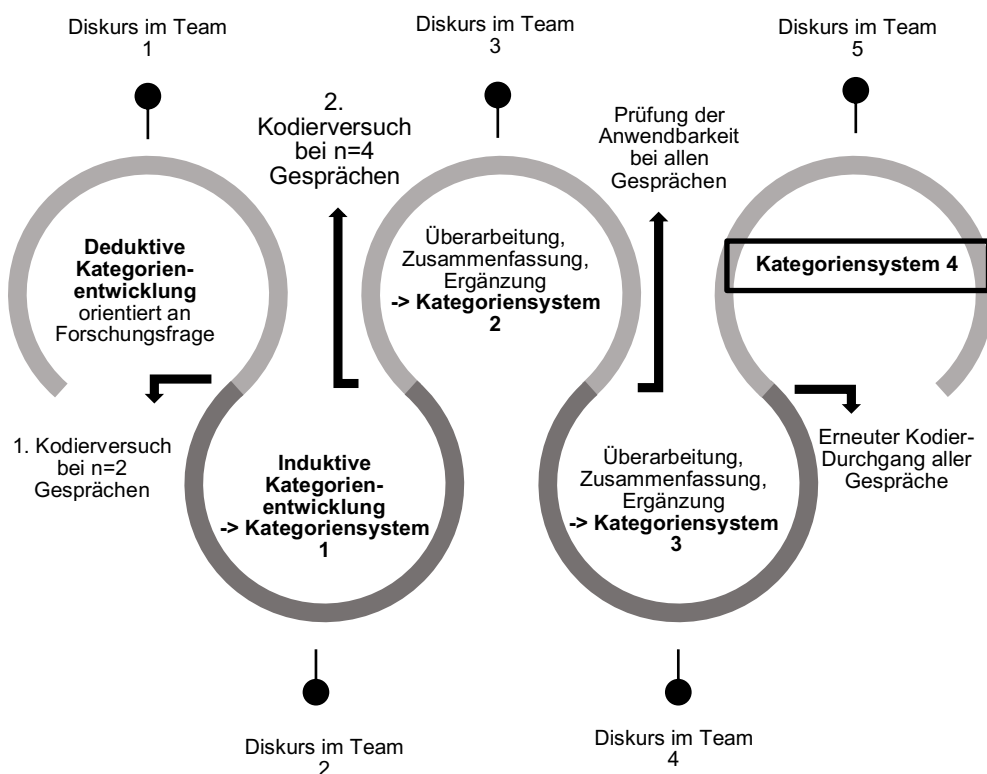


Abbildung 3. Schrittweise Entwicklung des Kategoriensystems
 Nach deduktiver und induktiver Kategorienentwicklung fand in jedem Schritt eine Überarbeitung, Ergänzung und Zusammenfassung der Kategorien statt. Außerdem wurde vor der Weiterbearbeitung des Materials Abweichungen im Forschungsteam diskutiert.

Die Anwendbarkeit der in quantitativer Forschung verbreiteten Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität ist ein in der qualitativen Forschung vielseitig diskutiertes Thema (Kuckartz, 2018e; Mayring, 2015b; Flick, 2020). In dieser Arbeit wurde sich auf die internen und externen Gütekriterien nach Kuckartz (2018e) bezogen.

2.5 Forschungsethik

Vor Studiendurchführung wurde ein Ethikantrag mit einer ausführlichen Projektbeschreibung erstellt, welcher durch die Ethikkommission geprüft und als ethisch unbedenklich eingestuft wurde. Insbesondere ergaben sich anfänglich von Seiten der Projektmitarbeiter*innen Bedenken bezüglich einer rechtskräftigen Einwilligung bei kognitiv eingeschränkten Patient*innen. In einer telefonischen Vorab-Anfrage bei dem Vorsitzenden der Ethikkommission des Klinikums rechts der Isar wurde versichert, dass für eine Studienteilnahme der Patient*innen, bei denen keine Einwilligungsfähigkeit vorliegt, die des*der gesetzlichen Betreuenden/Bevollmächtigten ausreichen würde. Nach Jox et al. (2017) sind gruppennützige Nicht-Arzneimittelstudien an Patient*innen, bei denen keine Einwilligungsfähigkeit gegeben ist, nur zulässig, wenn dabei die Risiken für die betroffene Person minimal gehalten werden und diese nicht belastet wird. Bei der Studie handelt es sich um eine qualitative Beobachtungsstudie, sodass für Teilnehmende keine besonderen Risiken bestanden. Allerdings musste die spezielle Situation bei Therapiezieländerungsgesprächen Berücksichtigung finden, da diese mit Belastungen für die Studienteilnehmer*innen in Verbindung steht. Somit wurde besonders Wert auf eine ausführliche Aufklärung und Informationen zum Zweck der Studie gelegt. Insbesondere wurde auch über die Rolle des am Gespräch nichtteilnehmenden Beobachtenden informiert. Da die Studienteilnahme freiwillig war, entstanden bei Nichtteilnahme keine Nachteile. In gleicher Weise ergaben sich aber auch keine Vorteile bei Teilnahme. Alle Gesprächsteilnehmer*innen willigten mit eigenhändiger Unterschrift oder im Falle von nicht einwilligungsfähigen Patient*innen durch den*die gesetzliche*n Betreuer*in in die Studienteilnahme ein. Die Tonbandaufzeichnungen wurden nach erfolgter Transkription gelöscht und Personennamen, Ortsnamen, Firmennamen sowie alle weiteren die Persönlichkeit identifizierenden Informationen wurden pseudonymisiert. Die schriftliche

Studieninformation und Einverständniserklärung für Patient*innen sowie Abweichungen zu Einverständniserklärungen für Angehörige und ärztliches Personal ist dieser Arbeit angehängt (Kapitel 7.3).

3 Ergebnisse

3.1 Stichprobe

Wie in Kapitel 2.3 erwähnt, wurden final elf Patient*innenfälle in die Studie eingeschlossen. Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Merkmale der Stichprobe.

Tabelle 4. Überblick – Stichprobenmerkmale
Hinweis: met. = metastasiert.

Patient*in	Geschlecht	Alter	MDS-COGS	Diagnose	Teilnehmende Angehörige
P-03	m	72	3	Akute myeloische Leukämie	Ehefrau
P-04	m	60	4	zerebral und lymphogen met. Adenokarzinom (a.e. Bronchialkarzinom)	Sohn, Bruder, Lebensgefährtin
P-06	m	72	3	lymphogen und ossär met. Adenokarzinom der Prostata	Ehefrau, Tochter
P-07	w	73	5	zerebral und lymphogen met. Bronchialkarzinom	Sohn
P-08	w	78	2	Pulmonal und ossär met. Mammakarzinom	-
P-13	m	81	2	Hepatisch met. Gallengangskarzinom	Ehefrau, Sohn
P-17	m	87	1	Zungengrundkarzinom	Ehefrau, Sohn, Tochter, Schwiegersohn, (am Schluss: 24- Stunden- Pflegefachkraft)
P-18	w	66	1	Hepatisch und lymphogen met. Pankreaskarzinom	Schwester, Schwager
P-19	m	80	1	Zervikales CUP-Syndrom	-
P-21	m	81	4	V.a. Glioblastom	Ehefrau
P-23	w	62	2	Zerebral, hepatisch, kutan und ossär met. Mammakarzinom	Ehemann, zwei Töchter

Zur quantitativen Beurteilung der Patient*innenpartizipation fand der in Kapitel 2.4.2 beschriebene Observer Option⁵-Score Anwendung. Nach Summierung und Re-skalierung aller fünf Einzelelemente ergab sich ein Median aller Gespräche von 70/100 Punkten, wobei auf die gesamte Stichprobe bezogen bei zwei Beobachtungen ein maximaler Wert von 85/100 Punkten und bei zwei Beobachtungen ein minimaler Wert von 50/100 Punkten resultierte. Sowohl Beobachtungen mit minimaler, als auch mit maximal bewerteter Punktzahl fanden jeweils mit Angehörigen statt. Die beiden Beobachtungen, bei denen keine Angehörigen teilnahmen, erzielten jeweils eine Punktzahl von 70/100 Punkten, was wiederum dem Median entsprach. Beim Betrachten der einzelnen Scoring-Elemente war auffällig, dass Elemente eins, drei, vier und fünf ähnliche Werte ergaben, während Element zwei schlechter resultierte. Element zwei betrachtete die Unterstützung durch ärztliches Personal in der Entscheidungsfindung. Diese wurde in den Gesprächen nicht ausdrücklich betont. Das nachfolgende Diagramm soll die Ergebnisse aus dem Observer Option⁵-Score aufgeschlüsselt auf die einzelnen Elemente veranschaulichen.

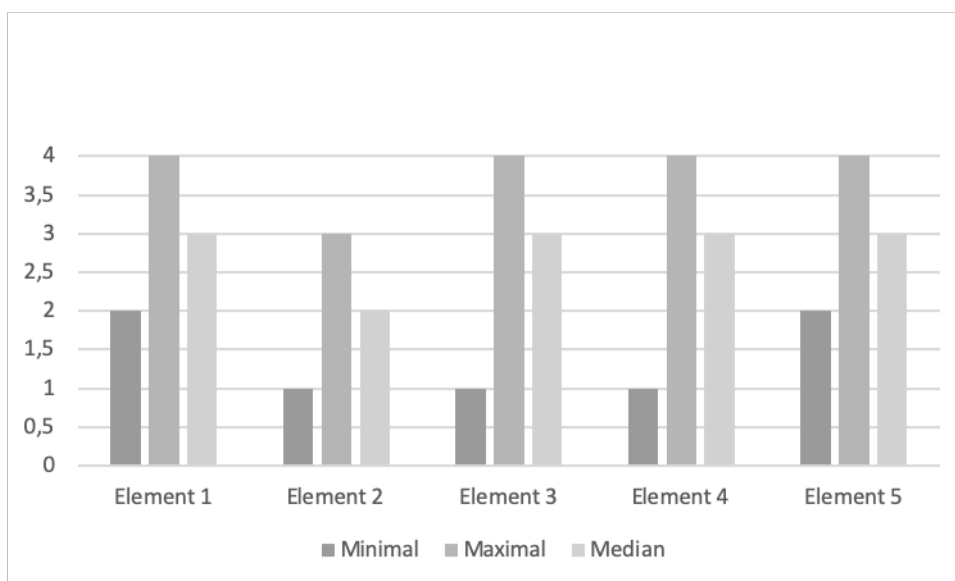


Abbildung 4. Ergebnisse Observer Option⁵-Score nach Elementen

Die vollständigen Ergebnisse aus dem Observer Option⁵-Score sind dem Anhang in tabellarischer Übersicht beigefügt (siehe Kapitel 7.4).

3.2 Kategoriensystem - Überblick

Das Kategoriensystem ist das zentrale Element der qualitativen Analyse. Es ist in Hauptkategorien und Subkategorien aufgebaut. Subkategorien können weitere Teilaspekte berücksichtigen, welche zur besseren Übersicht zusammengefasst wurden. Die Basis für das Gespräch stellte die Hauptkategorie *Grundlagen für Partizipation* dar. Die Rollen von ärztlichem bzw. medizinischem Personal, wurden in eigenen Hauptkategorien dargestellt. Die Partizipation des*der Patienten*Patientin wurde ebenfalls in einer Hauptkategorie veranschaulicht. Am Ende stand die Hauptkategorie *Ko-Konstruktion einer patient*innenzentrierten Entscheidung*, welche einen über das gesamte Therapiezieländerungsgespräch stattfindenden Prozess des Abwägens aus verschiedenen Subkategorien widerspiegelt. Die nachfolgende Grafik verbildlicht den Aufbau des Kategoriensystems.

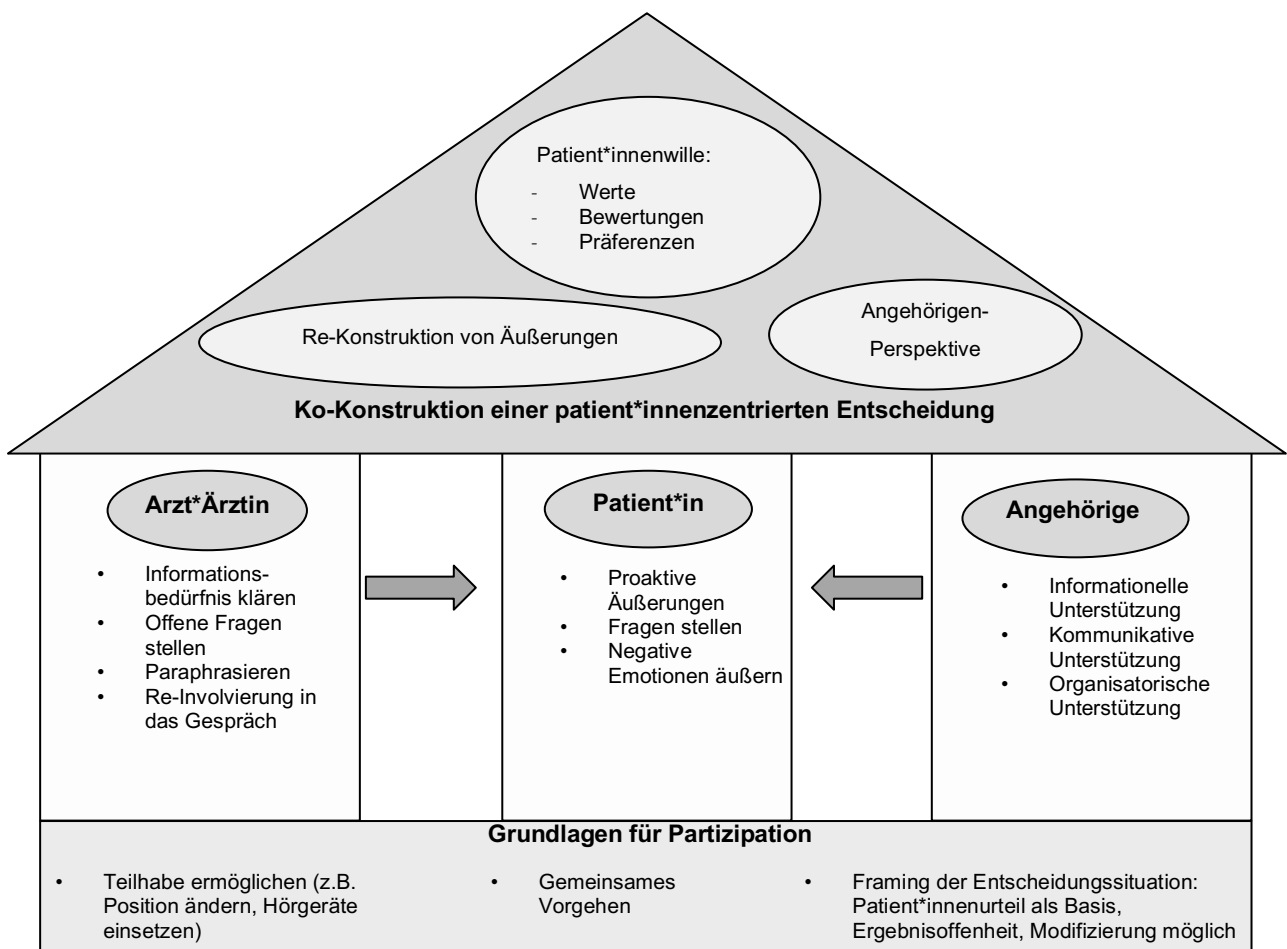


Abbildung 5. Aufbau des Kategoriensystems
Die hervorgehobenen Kategorien verstehen sich als Hauptkategorien, alle weiteren als Subkategorien.

Der Kodierleitfaden ordnet Gesprächseinheiten eindeutig der jeweiligen Subkategorie zu. Dabei ist zu erwähnen, dass die einzelnen Beobachtungen in der Reihenfolge der Rekrutierung mit dem Kürzel „TB“ versehen wurden. Die jeweiligen Gesprächsteilnehmer*innen wurden ebenfalls mit Kürzeln gekennzeichnet: P=Patient*in, A=Arzt*Ärztin, Soz=Sozialarbeiter*in, K=Krankenpfleger*in, E=Ehemann*Ehefrau, L=Lebensgefährte*Lebensgefährtin, T=Tochter, S=Sohn, TE=Schwiegersohn (Ehemann der Tochter), SE=Schwester, SA=Schwager. Alle Beobachtungen und die jeweiligen Teilnehmer*innen wurden nummeriert. Falls für eine Gesamtbeobachtung zwei Audiodateien aufgezeichnet wurden, wurden diese mit a und b gekennzeichnet. Waren Personen an mehreren Gesprächen beteiligt, erhielten diese eine Kennzeichnung entsprechend dem folgenden Beispiel: A1_06a (entspricht Arzt*Ärztin 01 im Gespräch 06, Teilgespräch a). Anhand der Subkategorie *Gemeinsames Vorgehen* soll beispielhaft die Struktur des Kodierleitfadens aufgezeigt werden:

Tabelle 5. Kodierleitfaden - Beispiel

Name der Hauptkategorie	Name der Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
<u>Grundlagen für Partizipation</u>		Handlungen und Aussagen, die zu Beginn des Gespräches oder eines Gesprächsabschnittes die Partizipation am Gespräch ermöglichen.		
	Gemeinsames Vorgehen	Gemeinsames Vorgehen von medizinischem Personal, Patient*in und Angehörigen (falls vorhanden) in Bezug auf Entscheidungen wird betont.	TB23 Abs. 11 A1_23: Wir haben uns gerade überlegt, dass wir jetzt gemeinsam darüber nachdenken, wie es weiter gehen kann mit der Behandlung, ge?	Äußerungen des medizinischen Personals und der Angehörigen hierzu werden kodiert.

Das vollständige Kategoriensystem sowie der Kodierleitfaden sind der Arbeit im Anhang beigelegt (siehe Kapitel 7.5). Nachfolgend werden alle Kategorien weiter aufgeschlüsselt und erläutert.

3.3 Grundlagen für Partizipation

An dieser Hauptkategorie soll aufgezeigt werden, auf welcher Basis die Gespräche in der Gesamtheit sowie die einzelnen Gesprächsabschnitte beruhen. Die Subkategorie *Teilhabe am Gespräch erleichtern* versteht sich dabei auf einer Handlungsebene, während die beiden weiteren Subkategorien *Gemeinsames Vorgehen* und *Framing der Entscheidungssituation* auf einer kommunikativen Ebene die Grundlagen für Partizipation schaffen.

3.3.1 Teilhabe am Gespräch erleichtern

Um eine Partizipation des*der Patienten*Patientin zu ermöglichen, wurden zu Beginn der Gespräche oder der Gesprächsabschnitte sowohl vom medizinischen Personal, als auch von Seiten der Angehörigen proaktiv unterstützende Handlungen unternommen. Patient*innen wurden befragt, ob die Liege- oder Sitzposition für ein Gespräch angenehm ist. Außerdem wurden durch Änderung der Position Versuche unternommen, der betroffenen Person auf Augenhöhe zu begegnen. Beispielsweise wurde durch das Anbieten von Getränken ein trockener Mund vermieden, der den Redefluss behindert und ein unangenehmes Gefühl erzeugt. Wegen Beeinträchtigung der Sprechorgane konnten Hilfsmittel wie Schreibbretter angewendet werden, um eine Kommunikation zu ermöglichen. Bei schwerhörigen Patient*innen wurden die Hörgeräte eingesetzt, damit von Beginn an dem Gespräch gefolgt werden konnte. In den meisten Fällen wurden diese Handlungen von dem*der Patienten*Patientin dankend angenommen. Wenn der*die Patient*in selbst um Hilfe bat, wurde dies von den weiteren Gesprächsteilnehmenden unterstützt und es wurde versucht, das Gewünschte zu ermöglichen.

Tabelle 6. Unterstützende Handlungen für Gesprächsteilnahme

Handlung	Wortwahl
Sitzposition verbessern	- „Sollen wir Sie erst ein bisschen auf den Rücken drehen oder ist das so bequemer?“ (A1_17) - „Dann stütze ich dich so ein bisschen von hinten. Ist das gut so?“ (SE18)
Getränk anbieten	- „Ein bisschen was// trinken//, weil doch dein Mund so trocken ist.“ (E03) - „((P13)), möchten Sie vielleicht einen Schluck trinken? Der sieht so trocken aus, der Mund.“ (A1_13)
Schreibmaterial anbieten	- „Schreiben wollen Sie, ne?“ (A1_17)
Hörgeräte einsetzen	- „Die Hörgeräte. Ja, dann machen wir die wieder rein.“ (K2_13)

3.3.2 Gemeinsames Vorgehen

Im Rahmen des *SDM* Konzepts wurde von Anfang an von ärztlicher Seite betont, dass die Entscheidungsfindung gemeinsam mit allen Gesprächsteilnehmenden stattfindet. In der Wortwahl wurde hierbei oft erwähnt, dass alle Anwesenden gemeinsam als „*wir*“ überlegen, wie es „*weitergeht*“.

„*Jetzt haben wir uns heute ja hier alle versammelt, um eben auch mal gemeinsam zu besprechen, wie es jetzt weiter gehen kann bei Ihnen, ge?*“ (A3_21)

Die Wortwahl wurde deshalb so offen gewählt, da in Therapiezieländerungsgesprächen nicht nur „die eine“ Entscheidung getroffen wird, ob ein kurativer Ansatz weiterhin fortgeführt wird oder ein palliativer Ansatz verfolgt wird. Vielmehr sind *EOL*-Gespräche von einer Reihe von Entscheidungen geprägt. Neben der zentralen Entscheidung der Therapiezieländerung wurde auch die Versorgungsplanung mit vorhandenen Angehörigen besprochen. Oftmals hingen dabei Therapiezieländerung und weitere Versorgung auch bezogen auf den Ort der Versorgung zusammen, sodass die Entscheidungen verflochten waren. Durch das gemeinsame Vorgehen wurden Patient*innen aktiv in den Entscheidungsprozess

miteinbezogen und standen trotz einer eventuell juristisch eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit im Mittelpunkt dieser Entscheidung. Das folgende Zitat gibt diese Aspekte, die sich über alle Beobachtungen hinweg finden ließen, zusammenfassend wieder:

*„Und **wir** müssen jetzt hier **gemeinsam**, nicht heute, aber in der nahen Zukunft, entscheiden, ob **wir** jetzt den Weg mit nochmal einem Versuch Chemotherapie gehen, mit dann auch mehr Unterstützung durch die **Angehörigen** zuhause, das wird notwendig sein, oder ob **wir** sagen, naja, das ist zu anstrengend, zu viele Nebenwirkungen, **wir entscheiden** uns für einen unterstützenden, palliativen Weg. Das heißt nicht, dass wir die Therapie einstellen, sondern, dass wir sagen, wir unterstützen sie, aber wir machen nichts mehr gegen den Tumor. Und um das zu entscheiden, sitzen **nicht nur wir Ärzte** hier, sondern müssen **auch Sie** sagen, was sie fühlen, und müssen **auch die Angehörigen** sagen, wie es zuhause geht, und Sie müssen sich Gedanken darüber machen.“ (A9_18)*

3.3.3 Framing der Entscheidungssituation

Die Rahmenbedingungen für die Entscheidungsfindung wurden geschaffen, auf deren Grundlage das Gespräch aufbaut. Es wurde geklärt, worüber entschieden wird und wie die Entscheidungssituation aussieht. Als Übergang zum gemeinsamen Vorgehen wurde zusätzlich betont, dass das Patient*innenurteil die zentrale Basis für eine Entscheidung darstellt.

„Jetzt fragen sich alle so ein bisschen, was SIE möchten. Wie es jetzt weitergeht.“ (A2_04a)

Dabei wurde berücksichtigt, dass in Situationen am Lebensende lediglich ein reduziertes Angebot an Therapiemöglichkeiten zur Verfügung steht. Diese Therapieoptionen wurden mit dem Patient*innenurteil als Basis der Entscheidung besprochen. Ein weiterer Punkt war die Ergebnisoffenheit des Gesprächs. In den Beobachtungen konnte gesehen werden, dass das Gespräch nicht von Anfang an in eine bestimmte Richtung gelenkt wurde, sondern dass durch das gemeinsame Vorgehen und Diskussionen eine Entscheidung getroffen wurde. Zudem wurde im

Gesprächsverlauf jede Entscheidung des*der Patienten*Patientin auf Umsetzbarkeit geprüft. Auch hier wurde wiederum das reduzierte Therapieangebot im Rahmen von EOL-Situationen berücksichtigt. In den Beobachtungen wurden mögliche Optionen zu Beginn der Gespräche dargestellt und es wurde zwischen einem kurativen Ansatz und einem palliativen differenziert.

„Was man halt überlegen muss ist, wie viel Therapie Sie jetzt noch vertragen können in Ihrem momentanen Zustand. Wobei man natürlich schon sagen kann, man kann sich jetzt entweder noch auf die Therapie konzentrieren, oder man sagt man kümmert sich vor allem darum, dass Sie eben möglichst wenig belastende Symptome haben.“
(A3_07)

Weiterhin wurde mit der Betonung, dass Modifizierungen von Entscheidungen möglich sind, eine weitere Rahmenbedingung festgelegt. Durch diesen Aspekt wurde versucht Patient*innen bei EOL-Entscheidungen zu entlasten.

„Ja. Also, was man natürlich vereinbaren kann, man versucht das mit der Dialyse, aber das ist jetzt keine sich verselbstständigende Sache. Man kann auch zu einem Zeitpunkt sagen, so jetzt ist es zu anstrengend, jetzt geht es mir einfach schlecht genug, ich halte es nicht mehr aus. Dann kann man die auch beenden.“ (A1_23)

Die drei Punkte Patient*innenurteil als Basis, Ergebnisoffenheit und Möglichkeit der Modifizierung von Entscheidungen wurden zumeist am Anfang des Gesprächs als *Framing der Entscheidungssituation* angesprochen. Allerdings wurden im Gesprächsverlauf diese Rahmenbedingungen wieder in Erinnerung gerufen. Meist passierte dies, wenn der* die Patient*in selbst beziehungsweise andere Gesprächsteilnehmenden in einer Diskussion über eine Entscheidung stagnierten, sodass die Rahmenbedingungen wiederholt wurden, um eine Entscheidungsfindung zu erleichtern

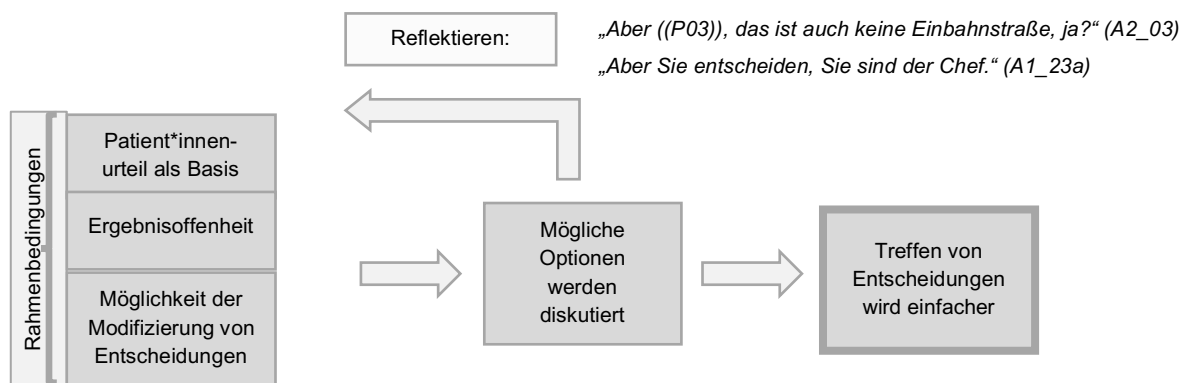


Abbildung 6. Reflektieren der Rahmenbedingungen im Gesprächsverlauf

3.4 Patient*innenpartizipation

In den Beobachtungen konnte festgestellt werden, dass von milden bis moderaten kognitiven Einschränkungen betroffene Personen, trotz möglicherweise juristisch eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit, durchaus aktiv bei Therapiezieländerungsgesprächen partizipieren konnten. Durch die aktive Teilhabe am Gespräch wurde der Wille des*der Patienten*Patientin mit einer Entscheidung abgestimmt. Patient*innen partizipierten am Gespräch durch *Proaktive Äußerungen*, das *Stellen von Fragen* und das *Äußern von negativen Emotionen*.

3.4.1 Proaktive Äußerungen

Patient*innen äußerten proaktiv Interessen, Wünsche, Meinungen, Vorschläge, Werte, Bewertungen von Optionen und Präferenzen. Diese Äußerungen trugen dazu bei, eine patient*innenzentrierte Entscheidung zu treffen, Optionen einzugrenzen und waren richtungsweisend für das jeweilige Therapiezieländerungsgespräch. In allen elf Patient*innenfällen konnten proaktive Äußerungen von dem*der Betroffene*n beobachtet werden. Allerdings konnte eine große Variation hinsichtlich der Quantität in den einzelnen Beobachtungen festgestellt werden. Während sich einige Patient*innen sehr aktiv verhielten und viele eigene Perspektiven zum Gespräch beitrugen, konnten bei anderen Patient*innen nur sehr wenige proaktive Äußerungen vermerkt werden. In diesen Fällen äußerten sich Patient*innen erst durch Nachfragen anderer Gesprächsteilnehmer*innen proaktiv. Im Allgemeinen bezogen sich die meisten proaktiven Äußerungen auf den eigenen Willen.

„Ich möchte ein Zimmer, wo ich hinausschauen kann, weil ich habe Platzangst.“ (P08)

„In ein Heim gehe ich nicht!“ (P06a)

In manchen Fällen wurden auch proaktive Aussagen bezüglich der Entscheidungssituation getroffen.

„Ich bin halt nun mal derjenige, um den es halt geht.“ (P03)

Falls sich Patient*innen nicht in der Verfassung befanden, selbst eine Entscheidung zu treffen, erwähnten diese mit Unterstützung von ärztlicher Seite, wer in Vertretung eine Entscheidung in ihrem Willen treffen sollte.

„Okay. Und die haben Sie ja bevollmächtigt, ge? Dass, wenn Sie NICHT in der LAGE sind gerade solche Entscheidungen zu TREFFEN, dass sie das machen sollen, Ihre Söhne. Hm (bejahend). Ist das jetzt so ein Moment für Sie? Ja? Ist ein bisschen schwer alles, so eine Entscheidung gerade zu treffen?“ (A2_04a)

„Es ist so selbst schon entschieden und wird auch so bleiben.“ (P04a)

3.4.2 Fragen stellen

Das Stellen von Fragen stellte ein zentrales Element der Patient*innenpartizipation in den Beobachtungen dar. Zum einen bekundeten Patient*innen durch Fragen Interesse an Gesprächsthemen und am Gesprächsverlauf. Zum anderen fand ein Informationsaustausch statt, um Unklarheiten zu beseitigen, sodass angesprochene Themen für den*die Patienten*Patientin besser verstanden wurden. Bei einem kognitiv eingeschränkten Patient*innenkollektiv mit tagesaktuellen Fluktuationen wurde so ein Feedbackmechanismus für Ärzt*innen und weitere Teilnehmende erzeugt, der das Verständnis der betroffenen Person aufzeigte. Es konnte gesehen werden, dass Gespräche je nach Verfassung des*der Patienten*Patientin in Geschwindigkeit und Inhalt angepasst wurden. Sehr häufig stellten Patient*innen Fragen zu Therapieoptionen. Dadurch wurde ein Verständnis erzeugt, um zwischen palliativem und kurativem Therapieansatz zu unterscheiden und die Konsequenzen auch hinsichtlich des Versorgungsortes einzuschätzen. Bezüglich der genauen Bedeutung

und Definition eines palliativen Therapieansatzes wurde Klarheit durch Rückfragen während des Gespräches verschafft. In der folgenden Tabelle werden die häufigsten Fragen von Patient*innen thematisch aufgeschlüsselt.

Tabelle 7. Thematische Aufschlüsselung der Fragen

Thema der Frage	Beispiel
Therapieoptionen	<i>„Also, ich hätte keine Angst vor Bestrahlung, aber es ist halt immer eine Frage, was ist das/, was hat man daraus einen Nutzen?“ (P21)</i>
Versorgung zuhause (gesundheitliche und infrastrukturelle Voraussetzungen, Organisation)	<i>„Als Grundausstattung also zum Beispiel so ein höhenverstellbares, sonst was, Bett. Wo nimmt man sowas her?“ (P03)</i>
Verbleibende Lebenszeit	<i>„Wie viel Zeit? Wissen wir nicht?“ (P18)</i>
Fachliche Meinung	<i>„Was schlägt ihr mir vor?“ (P08)</i>

3.4.3 Negative Emotionen äußern

Das Äußern negativer Emotionen stellte einen Teil der Patient*innenpartizipation dar, da so die Gefühlslage vor allem in Bezug auf die aktuelle Situation kenntlich gemacht wurde. Infolgedessen wurden Therapie- und Versorgungsoptionen im Entscheidungsprozess weiter eingeschränkt. Unter negativen Emotionen wurden beispielsweise Sorgen, Zweifel, Ängste und Frustrationen verstanden. Im Gegensatz zu allgemeinen proaktiven Äußerungen, drückten nicht alle Patient*innen negative Emotionen aus. Oftmals bezogen sich diese Äußerungen auf die aktuelle Situation im Krankenhaus als Versorgungsort und die allgemeine Hoffnungslosigkeit bezüglich des Gesundheitszustandes. In diesem Zusammenhang wurde auch die Weiterführung eines kurativen Therapieansatzes von einigen Patient*innen kritisch gesehen, da die Betroffenen selbst an keine Heilungsaussichten mehr glaubten und lange Krankenhausaufenthalte negativ assoziiert wurden:

„Vor allem//, wenn ich weiß, im Krankenhaus//, mag es vielleicht ein bisschen hinausgezögert werden das Ganze, das mag schon sein, aber mehr gibt es ja auch nicht.“ (P03)

„Kann man sowieso nichts machen.“ (P19)

3.5 Unterstützung zur Teilnahme durch medizinisches Personal

Nachdem die aktive Partizipation kognitiv eingeschränkter Patient*innen beschrieben worden ist, soll nun auf die Unterstützung zur Teilnahme durch das medizinische Personal, speziell durch Ärzt*innen eingegangen werden. Auch Krankenpfleger*innen leisteten durch den engen und oftmals langen Patient*innenkontakt einen erheblichen Beitrag zur Unterstützung der Betroffenen. Die Unterstützung wurde durch *Klären* des Informationsbedürfnisses, *Stellen von offenen Fragen*, *Paraphrasieren* von Patient*innenaussagen und *Re-Involvierung* der Betroffenen in das Gespräch erreicht.

3.5.1 Informationsbedürfnis klären

Zu Beginn des Gespräches wurden Patient*innen zu ihrem Informationsstand bezüglich des aktuellen Gesundheitszustandes und der bevorstehenden Entscheidungssituation befragt, wodurch die Partizipationsgrundlage geschaffen wurde. Der Informationsstand der Patient*innen zeigte sich sehr unterschiedlich. Während einige Patient*innen sehr gut über die aktuelle Situation informiert waren und sich bereits sehr konkrete Gedanken über eine mögliche Entscheidung gemacht haben, berichteten andere zu Beginn des Gesprächs keinerlei Informationen erhalten zu haben und sich dem aktuellen Gesundheitszustand nicht bewusst zu sein. Aufgrund der Fluktuationen kognitiver Leistungsfähigkeit wurden die Betroffenen auf einen aktuellen Informationsstand gebracht und das Bedürfnis nach Informationen wurde geklärt. Im nachfolgenden Gesprächsausschnitt soll dies verdeutlicht werden. Es wird ersichtlich, dass die betroffene Person Erinnerungslücken hinsichtlich der Behandlung aufwies, sich aber an die Dialyse erinnern konnte, welche therapeutisch im weiteren Verlauf des Gespräches auch zur Diskussion stand.

„(...) So in den letzten Tagen und Wochen, da sind ja einige Behandlungen gewesen, erinnern Sie sich ein bisschen dran? Sie haben ja hier ja auch so einen/, so einen Zugang in die Gefäße, können Sie sich daran erinnern, was da an Untersuchungen und Behandlungen passiert ist mit Ihnen?“ (A1_23)

„Also, ganz ehrlich, nicht immer. (lacht)“ (P23)

„Nicht immer? Hm (bejahend).“ (A1_23)

„Also, jetzt die Dialyse, das war jetzt, ja kein Problem, ne?“ (P23)

“Hm (bejahend)” (A1_23)

„Aber, wenn Sie da sagen, wir haben schon das und das gemacht/, weiß ich nicht jetzt.“ (P23)

„Aber die Dialyse das/, // können Sie sich erinnern?“ (A1_23)

„Ja. Ja. // Ja.“ (P23)

Darüber hinaus wurde auch zum Ende des Gesprächs hin nochmals aktiv auf das Informationsbedürfnis des*der Patient*in eingegangen und offengebliebene Fragen wurden beantwortet. Dadurch wurden Informationslücken gefüllt und die Entscheidungssituation für die Patient*innen erleichtert, welche auch nach einem Therapiezieländerungsgespräch noch Bedenkzeit für eine finale Entscheidung benötigten.

„((P03)), haben Sie jetzt noch irgendeine Frage gerade nochmal akut. Jetzt haben wir viel besprochen, ich habe viel erzählt.“ (A2_03)

„Die kommen schon noch, die Fragen.“ (P03)

Ebenso wurden auch bei bereits betroffenen Entscheidungen Informationen für das weitere Prozedere bereitgestellt.

3.5.2 Offene Fragen stellen

Das Formulieren von offenen Fragen forderte den*die Patienten*Patientin aktiv dazu auf, sich über das Gesprochene zu äußern und am Gespräch teilzunehmen. Anders als bei einfachen Ja/Nein-Fragen wurden Patient*innen motiviert über Präferenzen und Werte zu sprechen und die eigene Meinung zu äußern. In den Beobachtungen fiel allerdings auf, dass offene Fragen deutlich seltener formuliert wurden als

geschlossene. Wenn sie gestellt wurden, antworteten Patient*innen meist sehr ausführlich und redeten über Wertvorstellungen, negative Emotionen und gaben weitere wichtige Einblicke für eine Entscheidungsfindung. Nachfolgend soll dies anhand von Beispielen tabellarisch aufgezeigt werden:

Tabelle 8. Beispiele - Offene Fragen

Offen formulierte Frage	Patient*innenantwort
<i>„Wenn Sie sagen, Sie haben jetzt in letzter Zeit nichts gehört. Was bewegt Sie denn gerade?“ (A3_21)</i>	<i>„Wie es weitergeht, mit der Behandlung.“ (P21) „Okay.“ (A3_21) „Ob es überhaupt weitergeht. Und ich will nachhause. Weil im Prinzip habe ich eine gute Betreuung und ich bin der Meinung, dass ich es auch schaffe.“ (P21)</i>
<i>„Jetzt ist mal die Frage, was würden Sie denn wollen oder was ist denn Ihr Wunsch?“ (A4_08)</i>	<i>„Mein Wunsch? Ja, dass es mir besser geht, dass ich das sehe. Dann kann man weiterreden. Dass ich wieder ordentlich auf's Klo gehe. Ja. Ich bin ja mit dem Klostuhl wunderbar auf's Klo wieder gegangen.“ (P08) „Ja, okay.“ (A1_08) „Dass ich essen kann im Sitzen, das ist Schritt eins.“ (P08)</i>

3.5.3 Paraphrasieren

Durch Zusammenfassen, Interpretieren und klärendes Nachfragen, wurden Patient*innenaussagen hinsichtlich einer Entscheidung paraphrasiert. Gerade für kognitiv eingeschränkten Personen konnte beobachtet werden, dass es schwierig sein kann, klare Aussagen zu treffen, sodass das Paraphrasieren diese an der Entscheidungsfindung unterstützte. Die aktive Patient*innenpartizipation wurde dadurch ermöglicht und Missverständnisse wurden vermieden. In Therapiezieländerungsgesprächen wurden viele Einzelentscheidungen getroffen wie beispielsweise das Absetzen einer künstlichen Ernährung, das Beenden einer Dialyse, das Abbrechen einer Tumorthherapie sowie die Klärung des weiteren

Versorgungsortes. Paraphrasieren diente deshalb auch dazu, Einzelentscheidungen voneinander abzutrennen und das Gespräch dadurch zu strukturieren:

„Gut, jetzt machen wir erstmal vielleicht die Frage der Ernährung. Ich glaube, das muss er trennen, weil sonst geht alles durcheinander. Hm (bejahend). Okay. Also, Sie sagen ganz klar: ‚Ich will keine Ernährung.‘“ (A1_17)

(...)

Ich will und ich brauch keine! (P17)

Falls durch das Therapiezieländerungsgespräch keine finale Entscheidung getroffen werden konnte, fassten Ärzt*innen die zur Entscheidung stehenden Optionen nochmals zusammen:

„Okay. Das heißt jetzt nach diesem Gespräch, für Sie die Entscheidung, für Sie fällt jetzt dann zwischen entweder weiter die Therapie oder nach Hause. Ist das richtig?“

(A2_03)

„Ja.“ (E03)

„Ja.“ (P03)

3.5.4 Re-Involvierung

Fanden Gespräche mit Angehörigen und Patient*innen statt, entstanden im Laufe des Gespräches Tendenzen, den*die Betroffene*n nicht mehr aktiv in das Gespräch miteinzubeziehen und der Fokus rückte von dem*der Patienten*Patientin weg. Oftmals konnte dies beobachtet werden, wenn ein Informationsaustausch mit Angehörigen stattfand und insbesondere, wenn es um die organisatorische Umsetzung einer Therapiezieländerung und einem Wechsel des Versorgungsortes ging. Bei Gesprächen ohne die Anwesenheit von Angehörigen konnte derartiges nicht beobachtet werden, hier waren Patient*innen die zentralen Gesprächspartner*innen. Wenn sich der Gesprächsfokus weiter von Patient*innen wegbewegte, fand ab einem bestimmten Zeitpunkt eine Re-Involvierung des*der Betroffene*n selbst statt. In der folgenden Abbildung soll diese Unterstützungsmöglichkeit veranschaulicht werden.

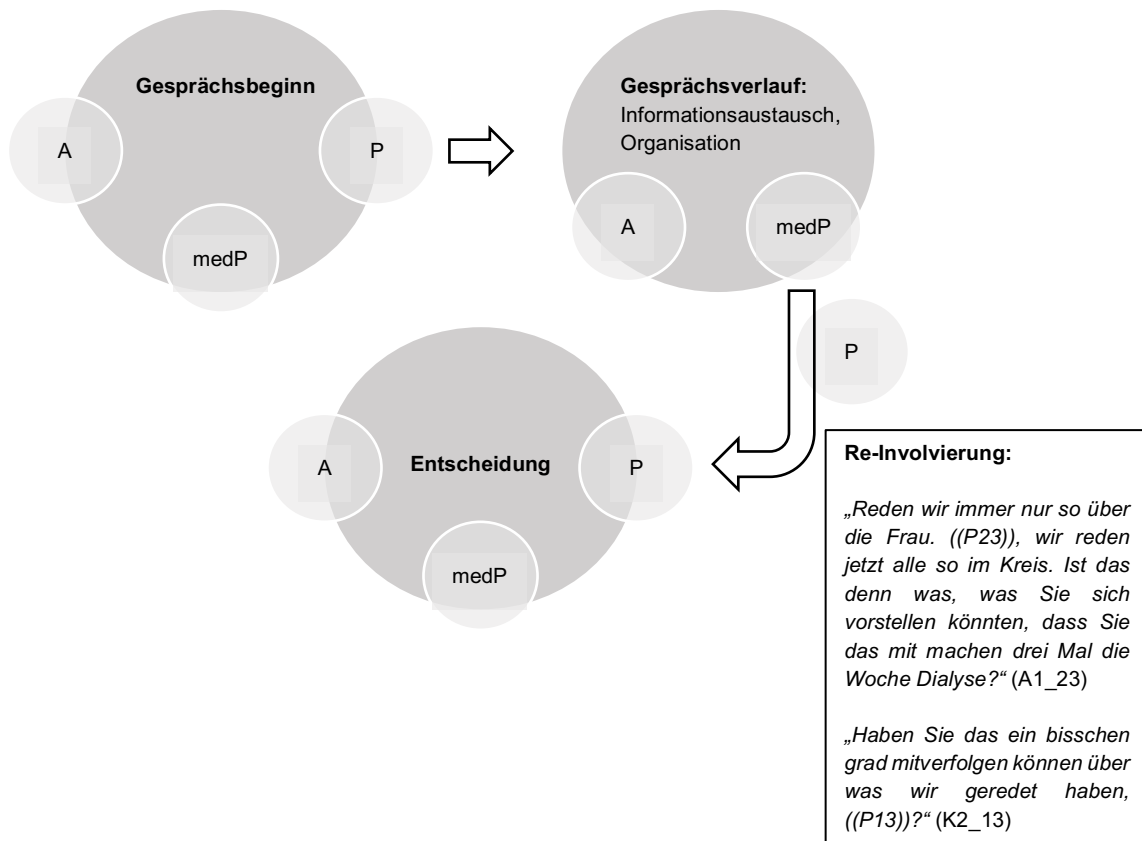


Abbildung 7. Re-Involvierung im Gesprächsverlauf
Abkürzungen: P=Patient*in, A=Angehörige, medP= medizinisches Personal

3.6 Rolle der Angehörigen

Gerade bei EOL-Gesprächen ist die Anwesenheit von Angehörigen nicht nur oft gegeben, sondern auch ausdrücklich erwünscht, da es sich um eine komplexe Entscheidungssituation handelt, die auch Konsequenzen für Angehörige fordert. In den Beobachtungen zeigte sich, dass Angehörige unterschiedliche Rollen während eines Therapiezieländerungsgesprächs einnahmen und somit die Möglichkeit hatten, Patient*innen zu unterstützen und zu entlasten. Angehörige nahmen eine *informationelle, kommunikative* und *organisatorische* Unterstützungsrolle ein, welche im Folgenden einzeln aufgezeigt werden.

3.6.1 Informationelle Unterstützung

Angehörige nahmen auf zwei verschiedenen Wegen eine informationelle Unterstützungsrolle ein. Auf der einen Seite teilten sie mit medizinischem Personal für die Entscheidungsfindung relevante Informationen. Gerade bei Patient*innen mit *MCI* und in zusätzlich geschwächtem Zustand aufgrund der Krebserkrankung, wurden viele Informationen von Patient*innenseite während des Gespräches nicht mitgeteilt, sodass Angehörige hier eine Informationsquelle darstellten. Dies konnten beispielsweise Informationen zum bisherigen Krankheitsverlauf und -zustand, zur sozialen Situation und zur häuslichen Versorgungssituation sein. Im folgenden Zitat werden Informationen zum Ernährungszustand mitgeteilt:

„Er isst aber auch überhaupt nichts, gar nichts.“ (E13)

„Er isst ja gar nichts.“ (S13)

„Das Essen, was kommt, kommt alles wieder aus.“ (E13)

„Also, wenn dann vielleicht einmal drei Löffel mit irgendeinem Joghurt oder so/“ (S13)

„Haben Sie den Eindruck, dass er keinen Appetit hat oder kriegt er es nicht runter?“
(A1_13)

„Beides.“ (S13)

Darüber hinaus waren Informationen zu kognitiven Einschränkungen, deren Schwere und Fluktuationen durch Angehörige für die Entscheidungssituation relevant. Auch wenn Ärzt*innen Patient*innen teils seit längerer Zeit betreuten, konnten nahestehende Personen Veränderungen in Bezug auf den geistigen Zustand besonders gut einschätzen und lieferten hierdurch hilfreiche Informationen für medizinisches Personal:

„Er ist relativ gut orientiert immer in der Nacht gewesen. Heute in der Früh hat er wieder gemeint, wo er aufgewachsen ist, wo er wohnt und so weiter.“ (S13)

„Also im Vergleich zu letzten Woche, also das ist ein riesen Sprung nach oben.“ (S07)

Auf der anderen Seite erfragten Angehörige für die Entscheidungsfindung Informationen, die nicht von Patient*innen erfragt wurden bzw. nicht erfragt werden

konnten. Beispielsweise wurden Versorgungsmöglichkeiten und deren Begrifflichkeiten geklärt:

„Und was ist der Unterschied zwischen Palliativ und Hospiz?“ (S13)

„Ja, Palliativstation ist so eine Krankenhausstation. So ähnlich wie hier, nur ein bisschen wohnlicher und hat genau das Ziel, dafür zu sorgen, dass die Symptome so gut wie möglich kontrolliert sind: Schmerzen, Atemnot. Die Pflege ist sehr viel besser aufgestellt als hier. Also die haben sehr viel mehr Pflegekräfte pro Patient. Und wie gesagt, das hat eine begrenzte Aufenthaltsdauer von zwei bis drei Wochen, während ein Hospiz ist eine Pflegeeinrichtung. So ein bisschen wie ein Pflegeheim, nur ein sehr spezialisiertes Pflegeheim.“ (A1_13)

(...)

„Hospiz ist auch bloß auf begrenzte Zeit?“ (E13)

„Ja, sechs Monate.“ (A1_13)

„Sechs Monate.“ (K2_13)

„Ach, doch so lang?“ (E13)

„Sechs Monate, genau. Und da kann man eben sechs Monate bleiben, was glaube ich jetzt so passt für Ihren Vater.“ (A1_13)

3.6.2 Kommunikative Unterstützung

Aufgrund eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten bei Patient*innen mit *MCI* haben Angehörige als nahestehende und vertraute Personen die Funktion Betroffene kommunikativ zu unterstützen. Dies konnte auf drei verschiedenen Wegen beobachtet werden. Sie dienten als Vermittler*innen zwischen medizinischem Personal und Patient*innen, indem sie unverständliche oder missverständliche Äußerungen von Patient*innen wiedergaben oder erklärten. Dies konnte gerade bei Patient*innen mit *MCI* häufig beobachtet werden. Neben *MCI* waren weitere Faktoren für eine erschwerte Kommunikation allgemeine Schwäche sowie Eingriffe, Bestrahlungen etc. aufgrund der Tumorerkrankung, die in einem für die Sprechorgane relevanten Bereich lokalisiert waren.

„Aber verstehen Sie mich?“ (P17)

„Ja, versteht man.“ (T17)

„Wir verstehen dich.“ (E17)

„Wir verstehen dich.“ (T17)

„Ja.“ (K1_17)

„Die Familie hilft uns manchmal, wenn wir es nicht gut verstehen.“ (A1_17)

Die beschriebene Vermittlungsrolle bezog sich auch in die gegensätzliche Richtung, indem für Patient*innen unverständliche oder schwierig zu verstehende Inhalte des medizinischen Personals in individuell angepasster Sprache wiederholt wurden, sodass dem Gesprächsinhalt gefolgt werden konnte. Außerdem wurden Patient*innen aktiv befragt, ob noch Fragen offengeblieben waren.

„((P03)), fühlen Sie sich denn AUSREICHEND informiert, um diese Entscheidung treffen zu können? (...) Zu sagen, pff okay ähm ich möchte keine weitere Therapie mehr hier im Krankenhaus.“ (A2_03)

(...)

„Also du kannst entscheiden, ob du da weiterhin //noch behandelt werden willst oder ob du bald heim willst, da man das dann organisieren muss.“ (E03)

3.6.3 Organisatorische Unterstützung

Oft konnte gesehen werden, dass Angehörige unterstützten, wenn es um organisatorische Aufgaben hinsichtlich der weiteren Versorgung und insbesondere um den weiteren Ort der Versorgung ging. Die Organisation wurde erst dann detaillierter besprochen, wenn gemeinsam mit dem*der Patienten*Patientin eine Entscheidung hinsichtlich weiterer Therapiestrategien und dem damit verbundenen Versorgungsort getroffen wurden oder eindeutige Präferenzen zu vermerken waren. Neben der Schilderung der aktuellen häuslichen Situation und der vorhandenen Infrastruktur, wurden benötigte Hilfsmittel, wie beispielsweise ein höhenverstellbares Bett, der individuelle Pflegebedarf mit Unterstützung eines Pflegedienstes und die Einbindung eines ambulanten Palliativteams besprochen. Für den Fall, dass eine Versorgung im häuslichen Umfeld nicht möglich oder erwünscht war, wurde die Organisation in einem Pflegeheim, Hospiz, einer Palliativstation oder einer anderen stationären Einrichtung besprochen. In den ausgewerteten Therapiezieländerungsgesprächen konnte beobachtet werden, dass sich der Gesprächsfokus in diesem Zusammenhang von den

betroffenen Personen selbst wegbewegte und das Gespräch nur noch zwischen Angehörigen und medizinischem Personal geführt wurde. An diesem Punkt wurden Patient*innen nicht in den Organisationsprozess miteinbezogen und partizipierten in diesen Gesprächsabschnitten nicht aktiv. Dies stellte in manchen Fällen auch eine Entlastung dar. Gerade für kognitiv eingeschränkte Patient*innen kann die Situation aufgrund der besonderen Entscheidungssituation am Lebensende und der Gesprächslänge sehr anstrengend und überfordernd sein. Angehörige entlasteten die Betroffenen an diesem Punkt und übernahmen die Organisation einer getroffenen Entscheidung. In einigen Therapiezieländerungsgesprächen konnte gesehen werden, dass Patient*innen ab einem bestimmten Punkt wieder aktiv in das Gespräch re-involviert wurden, um eine Partizipation weiterhin zu ermöglichen (vgl. hierzu Kapitel 3.5.4 Re-Involvierung). In manchen Beobachtungen führten Ärzt*innen nochmals ein gesondertes Gespräch über organisatorische Punkte ohne Anwesenheit des*der Patienten*Patientin. Wie das folgende Beispiel zeigt, wurde es von Seiten der Betroffenen unterstützt, dass Organisationspunkte in einem gesonderten Gespräch nur mit Angehörigen besprochen wurden:

„Gut, dann machen wir das so, wir sprechen vor allem mit Ihrer Tochter nochmal, ja? Um das zu organisieren/“ (A1_06)

„Mit der Frau auch!“ (P06)

„Mit der Frau natürlich auch. Und dann schauen wir, dass Sie so schnell wie möglich heimkommen, vor dem Wochenende wird es nicht mehr, so schnell kriegen wir das nicht.“ (A1_06)

3.7 Ko-Konstruktion einer patient*innenzentrierten Entscheidung

Nachdem zunächst beschrieben worden ist, wie in den Beobachtungen die Grundlagen für die Partizipation geschaffen wurden, wie sich kognitiv eingeschränkte Patient*innen aktiv an Therapiezieländerungsgesprächen beteiligten und wie sie dabei durch medizinisches Personal und Angehörige unterstützt wurden, wird nun näher auf den Entscheidungsprozess eingegangen. Es konnte beobachtet werden, dass dies über das ganze Gespräch hinweg ein sehr aktiver Prozess war, in den viele verschiedene Punkte miteinbezogen wurden und gemeinsam eine Entscheidung herausgearbeitet wurde. Letztendlich setzte der *Patient*innenwille* den Fokus in der

Gesamtentscheidung. Dieser setzte sich aus Äußerungen, des*der Patienten*Patientin selbst sowie einer *Re-Konstruktion* von willensbezogenen Aussagen laut Angehörigen und medizinischem Personal zusammen. Ebenso fanden *Bedürfnisse von Angehörigen* bei Entscheidungen Berücksichtigung.

3.7.1 Patient*innenwille

Der aktiv von dem*der Patienten*Patientin geäußerte Wille stand im Zentrum der Entscheidungsfindung. Durch aktive Patient*innenpartizipation (vgl. Kapitel 3.4) insbesondere durch proaktive Äußerungen (vgl. Kapitel 3.4.1) wurde dieser im Gesprächsverlauf mitgeteilt. Dieser setzte sich aus persönlichen Werten, Bewertungen von (Therapie-)Optionen und (Therapie-)Präferenzen zusammen. Die nachfolgende Abbildung soll beispielhaft aufzeigen, wie die wertebasierten Überlegungen für eine Therapieoption grundlegend aufgebaut wurden:



Abbildung 8. Aufbau wertebasierter Überlegungen von Patient*innen

In TB06 wurde der persönliche Wert „Familienorientierung“ angesprochen. Es wurde erwähnt, dass es sowohl wichtig sei bei der Familie zu sein, als auch, dass es der Familie gut geht. Darauf aufbauend wurden verschiedene (Therapie-)Optionen bewertet und (Therapie-)Präferenzen geschlussfolgert.

In den Beobachtungen konnte gesehen werden, dass das in Abbildung 8 dargestellte dreistufige Überlegungsmodell nicht so strukturiert von Patient*innenseite durchlaufen werden konnte. Oftmals wurden diese Punkte getrennt voneinander angesprochen, wobei beobachtet werden konnte, dass fast alle Patient*innen (Therapie-)Optionen bewerteten. In vielen Fällen wurden auch individuelle Werte genannt, woraufhin von ärztlicher Seite darauf basierende (Therapie-)Optionen abgeleitet wurden. Wurden lediglich (Therapie-)Präferenzen von Patient*innen genannt, schlossen Ärzte Schlussfolgerungen auf deren persönliche Werte.

3.7.2 Re-Konstruktion des Patient*innenwillen

Durch die eingeschränkte Einwilligungsfähigkeit von Personen mit *MCI* bekam auch die Re-Konstruktion des Patient*innenwillen einen hohen Stellenwert. Hierbei war ein „erklärter“ Wille vor Eintreten der kognitiven Einschränkung, der oftmals auch schriftlich als Patient*innenverfügung festgehalten werden kann, von einem „mutmaßlichen“ Patient*innenwille zu unterscheiden. Letztgenannter beruht auf einer Einschätzung im besten Interesse der betroffenen Person, während der erklärte Wille neben Niederschriften auch auf getroffenen Aussagen des*der Patientin beruhen kann:

„Und dann hat er geredet über Chemo. Und dann sagt er, hat der Vater gesagt: ‚Chemo‘ sagt er, ‚macht er keine mehr‘.“ (S13)

Neben nahestehenden Angehörigen konnte, aufgrund der teilweise sehr langen und intensiven Begleitung, auch medizinisches Personal, insbesondere auch die pflegerische Seite Einschätzungen zum Willen des*der Patienten*Patientin abgeben:

„Er hat sich heute große Gedanken gemacht, bei mir geäußert, wenn er irgendwo hinkommt, wo das weit weg von Ihnen ist, wie sollen Sie hinfahren, weil das Taxi ist so teuer. Er hat sich Gedanken gemacht, ganz klar und ganz/“ (K1_17)

Um zu verhindern, dass durch eigene Interessen der Angehörigen Aussagen über den Patient*innenwillen nicht unabsichtlich verzerrt wurden, wurde der Patient*innenwille durch medizinisches Personal gegenüber Angehörigen verteidigt. Dies konnte anhand

der Beobachtung TB17 nachvollzogen werden. Angehörige sprachen sich hier gegen eine Versorgung zuhause aus, während dies von Patient*innenseite ausdrücklich gewünscht war, sodass die Patient*innenentscheidung gegenüber Angehörigen bekräftigt wurde:

„Aber er ist sozusagen/, er hat keinen Vormund, er ist ein mündiger Mensch und wenn er sagt: „Ich will nachhause.“ Dann ist das so. Dann können wir ihn nicht mit //Polizeigewalt irgendwohin bringen.“ (A1_17)

3.7.3 Berücksichtigung der Bedürfnisse von Angehörigen

Zwar stand der Wille des*der Patienten*Patientin im Zentrum der Entscheidung und gab eine klare Richtung vor, dennoch bedeutete dies nicht, dass Bedürfnisse von Angehörigen bei Therapiezieländerungsgesprächen keine Beachtung fanden. Durch eine emotionale Bindung zu Nahestehenden, war es oftmals auch im Interesse des*der Patienten*Patientin die Bedürfnisse von Angehörigen in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen. Gerade der oft genannte Wert der Familienorientierung spielte hier eine entscheidende Rolle. Hinsichtlich der Berücksichtigung von Angehörigenperspektiven konnten zwei Punkte unterschieden werden. Zum einen äußerten Angehörige aktiv eigene Interessen, Wünsche, Präferenzen bezüglich einer (Therapie-)Entscheidung und den damit verbundenen Konsequenzen. Wie oft beobachtet werden konnte, war die örtliche Nähe zu Patient*innen in der letzten Lebensphase ein wichtiger Punkt, der angesprochen wurde und somit bestimmte Versorgungsmöglichkeiten präferierte:

„Also, mir wäre ja/, ich weiß die Palliativstation in ((Klinikum P/Nähe Wohnort)) ist auch ganz gut.“ (E21)

„Das stimmt.“ (K2_21)

„Also, da würde ich lieber in die Richtung. Da kann ich HIN, aber ((Onkologische Fachklinik A))/, ich bin/, das ist mir zu weit weg.“ (E21)

Zum anderen konnte beobachtet werden, dass Angehörige auch von ärztlicher Seite aktiv in den Entscheidungsprozess involviert wurden:

„Also es gibt ja, wie gesagt, die palliativmedizinische Versorgung auch für ZUHAUSE. Das hängt natürlich einmal davon ab, auch für Sie muss es in Ordnung sein (an E03 gerichtet).“ (A2_03)

„Ja, ich habe ja schon von selber mal den Vorschlag gemacht. (lacht)“ (E03)

„Nein, aber das ist natürlich/, Sie sind/, Sie gehören mit dazu und Sie sind mit zuhause, ne? Das ist ganz wichtig.“ (A2_03)

„Es ist nicht leicht. Das weiß ich. Das weiß ich!“ (E03)

„Aber es gibt ja/. Ja, das spreche ich Ihnen auch nicht ab. // (lacht)“ (A2_03)

„(lacht)//“ (E03)

„Nein, aber es ist nur wichtig, dass man es einmal anspricht, ne? Nicht, dass sich/, muss auch in Ordnung sein wenn jemand sagt, ne hab ich/, schaff ich nicht.“ (A2_03)

Die Einbeziehung von Angehörigenperspektiven auf diesen beiden Wegen konnte in Therapiezieländerungsgesprächen oft beobachtet werden. Eine finale Entscheidung wurde somit im Konsens von Patient*innen und Angehörigen getroffen und ging bei Uneinigkeiten Kompromisse ein.

3.8 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zu Beginn von Therapiezieländerungsgesprächen wurde eine Grundlage für die Partizipation von Patient*innen geschaffen. Hierbei wurde erstens ein gemeinsames Vorgehen von ärztlicher Seite betont und von allen Beteiligten beschlossen. Zweitens wurde die Teilhabe am Gespräch durch bestimmte Handlungen, wie der Änderung der Liege- oder Sitzposition oder dem Einsetzen von Hörgeräten, erleichtert. Drittens wurden die Rahmenbedingungen der Entscheidungssituation geschaffen, indem erklärt wurde, dass das Patient*innenurteil zentral war, das Gespräch ergebnisoffen war und Entscheidungen modifiziert werden konnten. Die Patient*innen partizipierten am Gespräch, indem sie sich proaktiv äußerten, Fragen stellten und negative Emotionen ausdrückten. Die Partizipation wurde von Seiten des medizinischen Personals unterstützt, indem das Informationsbedürfnis geklärt wurde, offene Fragen gestellt wurden, Aussagen der Patient*innen paraphrasiert wurden und Patient*innen wieder in das Gespräch re-involviert wurden. Von Angehörigen erhielten Patient*innen sowohl kommunikative, als auch informationelle und organisatorische Unterstützung. Alle Teilnehmer konstruierten gemeinsam eine Entscheidung, die insbesondere mit dem Patient*innenwille vereinbar war.

Der Prozess eine patient*innenzentrierte Entscheidung zu treffen, wurde vor allem von Patient*innenaussagen über Werte, Bewertungen von Optionen und Therapiepräferenzen beeinflusst. Aber auch eine Rekonstruktion des Willens durch Angehörige spielte eine entscheidende Rolle. Die finale Entscheidung war oft ein Abwägungsprozess von beiden, Perspektiven von Angehörigen und Patient*innen und konnte nicht komplett voneinander getrennt werden.

4 Diskussion

Ziel dieser Arbeit war es, die gegenwärtige Praxis von Gesprächen zur Therapiezieländerung bei älteren, kognitiv eingeschränkten Patient*innen mit Krebserkrankung zu analysieren. Bislang wurden derartige Gespräche mit einer Komorbidität von kognitiven Einschränkungen und Krebserkrankungen nur wenig untersucht. Besonderen Stellenwert in dieser Arbeit hatten die Identifikation von Partizipationsmöglichkeiten für Patient*innen und die Darstellung von Unterstützungsmöglichkeiten durch medizinisches Personal, insbesondere von Ärzt*innen. Darüber hinaus wurden die Rollen von Angehörigen analysiert. Nachdem die Ergebnisse dargestellt wurden, sollen diese nun interpretiert werden und anhand von Fachliteratur diskutiert werden.

4.1 Optimierung von Partizipationsmöglichkeiten

Studien haben gezeigt, dass Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen so lange wie möglich an Entscheidungen teilnehmen möchten (Fetherstonhaugh et al., 2013; Hamann et al., 2011). Nachdem *SDM* im klassischen Sinn bei einem kognitiv eingeschränkten Patient*innenkollektiv aufgrund von einem nicht immer gegebenen bilateralen Informationsaustausch und Beratungsprozesses (Charles et al., 1999), angepasst werden muss, erscheint es besonders wichtig, die Partizipationsmöglichkeiten aktiv zu optimieren. In diesem Zusammenhang werden im Folgenden besonders wichtige Punkte für Therapiezieländerungsgespräche bei älteren kognitiv eingeschränkten Krebspatient*innen dargestellt.

4.1.1 Bedeutung des Gesprächsauftaktes

Einen entscheidenden Punkt bei dem betrachteten Patient*innenkollektiv stellten physische Unterstützungsmethoden zu Beginn des Gespräches dar. Courtier et al. (2016) nennen diese ebenso anhand des Beispiels, dass kognitiv eingeschränkte Patient*innen durch Angehörige in Kliniken zu ihren Terminen geleitet werden. In der vorliegenden Arbeit wird die Teilhabe am Gespräch sowohl von Seiten der Angehörigen, als auch von medizinischem Personal erleichtert beziehungsweise auch

erst ermöglicht (siehe Kapitel 3.3.1). Ebenso ist es bei Gesprächen am Lebensende wichtig, schon vor einer Entscheidungsdiskussion die Ergebnisoffenheit des Gesprächs und die Möglichkeit Entscheidungen zu revidieren oder abzuändern den Teilnehmenden zu vermitteln (siehe Kapitel 3.3.3). Das zugrundeliegende Konzept von *Equipoise* betont, dass Werte und die Abwägung von Risiken und Nutzen durch die Betroffenen selbst zu Entscheidungen führen, wenn von mehreren Behandlungsoptionen keine einer anderen überlegen ist, wie es am Lebensende oftmals der Fall ist (Elwyn et al., 2009). Darüber hinaus konnte in den meisten Therapiezieländerungsgesprächen beobachtet werden, dass Ärzt*innen zu Beginn der Gespräche ein gemeinsames Vorgehen aller Anwesenden betonten (siehe Kapitel 3.3.2). Dies entspricht dem klassischen Vorgehen im Rahmen von *SDM* (C. Charles et al., 1997). Unsere Ergebnisse hinsichtlich des Observer-Option⁵-Scores zeigten allerdings, dass Ärzt*innen gegenüber Patient*innen noch mehr ihre Unterstützung bei der Entscheidungsfindung betonen sollten. Dies wurde in den hier beobachteten Gesprächen oft nur zu kurz thematisiert. Gerade für kognitiv eingeschränkte Personen stellt dies eine Erleichterung dar, da Entscheidungen nicht allein getroffen werden und Unterstützung angeboten wird. Allerdings bleibt offen, ob Betroffene das gemeinsame Vorgehen überhaupt befürworten oder ob sie individuell lieber mehr oder weniger Beteiligung erwünschen.

4.1.2 Die Rolle von medizinischem Personal

Sprachliche Mittel können die Beteiligung von Patient*innen stark fördern oder auch behindern (Bélanger et al., 2016). Ein respektvoller Umgang mit persönlichem Bezug zur jeweils betroffenen Person und das aktive Einbeziehen werden von Angehörigen als wichtige Punkte für Gespräche am Lebensende bei Krebserkrankten genannt (van Oosterhout et al., 2021). Gerade bei nicht einwilligungsfähigen Patient*innen sollten Angehörige oder Stellvertreter*innen zu gesundheitsbezogenen Werten und früheren (Therapie-)präferenzen von Betroffenen durch Ärzt*innen befragt werden, was oftmals nicht erfolgt (Scheunemann et al., 2015). Der persönliche Bezug zu Patient*innen und das Erfragen von Werten und Präferenzen ist wichtig, um mit Fachexpertise zu individuell möglichen (Therapie-)Optionen zu informieren (Gattellari et al., 2002). In der vorliegenden Arbeit konnte gesehen werden, dass sich Patient*innen durch offen formulierte Fragen oftmals sehr konkret zu Wertvorstellungen äußerten (siehe Kapitel

3.5.2). Alle aktiven Patient*innenäußerungen müssen von ärztlicher Seite Beachtung finden und durch Paraphrasieren dieser Aussagen kann der Wille von Patient*innen zusammengefasst werden, auf dem wiederum Entscheidungen aufbauen (siehe Kapitel 3.5.3). Neben der Beurteilung der kognitiven Einschränkung stellt das Einbeziehen von Familienangehörigen eine weitere Herausforderung für medizinisches Personal dar (McWilliams et al., 2018). Das Einbeziehen von Angehörigen kann vor allem bei Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit zur informationellen Unterstützung gesehen werden (Laryionava et al., 2018). In den nichtteilnehmenden Beobachtungen konnte zusätzlich gesehen werden, dass ärztliches Personal Angehörige auch aktiv zu deren eigenen Bedürfnissen befragt, welche auch Einfluss auf eine Entscheidungsfindung nehmen (siehe Kapitel 3.7.3).

4.1.3 Vermittlung durch Angehörige

Für das in dieser Arbeit betrachtete Patient*innenkollektiv wurde die Anwesenheit von Angehörigen durch verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten positiv gewertet. Allgemein spielen Angehörige eine wichtige Rolle bei Gesprächen mit an Demenz erkrankten Personen (Griffiths et al., 2020). In einer Studie von Clayman et al. (2005) wurde die Rolle von Angehörigen von geriatrischen, weitgehend nicht kognitiv eingeschränkten Patient*innen im Rahmen von hausärztlichen Konsultationen untersucht. Es konnte festgestellt werden, dass unterstützendes Verhalten von Angehörigen dem von Hausärzten als störend betrachtetem Verhalten eindeutig überwiegt. Gerade bei schwerwiegend erkrankten Personen gewann die Unterstützungsfunktion auf kommunikativer und informationsvermittelnder Ebene einen hohen Stellenwert (Clayman et al., 2005; Laidsaar-Powell et al., 2016). Ebenso fordert das Zusammenwirken von Demenz- und Krebserkrankungen die informationelle Unterstützung von Angehörigen und es konnte gesehen werden, dass Patient*innen in allen Phasen ihrer Erkrankung von diesen in hohem Maße unterstützt werden (McWilliams et al., 2018). Darüber hinaus versteht sich die Vermittlungsrolle von Angehörigen in beide Richtungen zwischen medizinischem Personal und Patient*innen (Courtier et al., 2016; Laidsaar-Powell et al., 2016). In der vorliegenden Arbeit konnte dies bei Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen bestätigt werden, da durch die kommunikative Unterstützung (siehe Kapitel 3.6.2) Partizipation teilweise

erst möglich gemacht wurde und es in bestimmten Situationen nur durch die Vermittlungsfunktion von Angehörigen zu einem entsprechenden Informationsaustausch mit medizinischem Personal kommen konnte (siehe Kapitel 3.6.1). Darüber hinaus stellte der herausgearbeitete Aspekt der organisatorischen Unterstützung einen weiteren wichtigen Punkt für Entscheidungen am Lebensende dar (siehe Kapitel 3.6.3). Zwar konnte beobachtet werden, dass Patient*innen nach einer getroffenen Entscheidung bei der Besprechung organisatorischer Punkte nicht mehr aktiv miteinbezogen wurden. Dies ist jedoch nicht eindeutig negativ zu werten, da Patient*innen dem Gespräch weiterhin folgen können ohne sich Gedanken über organisatorische Abläufe machen zu müssen, da diese von Angehörigen übernommen werden. Darüber hinaus kann es aber auch sinnvoll erscheinen, organisatorische Gesichtspunkte vor oder nach einem Patient*innengespräch lediglich mit Angehörigen zu besprechen, um Patient*innen in einer ohnehin schon schwierigen Situation nicht noch mehr zu belasten. Zudem versuchten Angehörige den Willen der ihnen nahestehenden Person zu rekonstruieren, was gerade bei kognitiven Einschränkungen hilfreich sein kann. Dieses Verhalten konnte aber auch bei an Krebs Erkrankten ohne kognitive Defizite festgestellt werden. Die ärztliche Seite sollte dabei die von Angehörigen erhaltenen Informationen mit der Perspektive von Patient*innen abgleichen, um Missverständnisse oder einer „*Pseudo-Vertretung*“ vorzubeugen (Mazer et al., 2014). Umso wichtiger erscheint es beim komorbiden Auftreten von Krebserkrankungen und kognitiven Einschränkungen, dass Rekonstruktionen durch Angehörige, falls möglich, mit der aktuellen Patient*innenmeinung abgeglichen werden (siehe Kapitel 3.7.2). Es kann gesagt werden, dass Angehörige für Patient*innen mit Demenz- und Krebserkrankung einen wichtigen Unterstützungsfaktor in jeder Erkrankungsphase darstellen und dass für solche ohne Angehörige umso mehr professionelle Unterstützungsmöglichkeiten hergestellt werden sollten (Surr et al., 2020). Gerade die letzte Lebensphase sollte dies noch einmal verstärken.

4.2 Wertebasierte Entscheidungen

Im palliativen Kontext äußern Patient*innen zwar den Wunsch, möglichst lange an Behandlungsentscheidungen teilzunehmen, dies kann jedoch in der praktischen Umsetzung nicht immer in befriedigender Weise erreicht werden (Bélanger et al., 2011). In den nichtteilnehmenden Beobachtungen konnte gesehen werden, dass Äußerungen zu Werten eine bedeutsame Rolle im Entscheidungsprozess haben (siehe Kapitel 3.4 und 3.7.1). Dies soll nachfolgend näher beschrieben werden.

4.2.1 Allgemeine Werte am Lebensende und bei Krebserkrankungen

Entscheidungen am Lebensende sind sehr stark von individuellen Werten beeinflusst (Bélanger et al., 2016). Aufgrund von Zeitdruck und bei nicht aktiver Partizipation von Patient*innen werden rein onkologische Entscheidungen oftmals nur von ärztlicher Seite ohne Einbeziehung von betroffenen Personen getroffen (Hahlweg et al., 2017). Haltaufderheide et al. (2019) betonte in einer Studie bei Krebspatient*innen im nicht palliativen Kontext, dass Werte einen äußerst wichtigen Stellenwert haben und schon zu Beginn von Gesprächen von Ärzt*innen erfragt werden sollten. Daraufhin könnten Therapieangebote besser aufgebaut werden. In den nichtteilnehmenden Beobachtungen zu Therapiezieländerungsgesprächen konnte dies bestätigt werden. Bei Krebspatient*innen am Lebensende spielen Werte eine noch wichtigere Rolle, da mögliche Therapieentscheidungen auch nicht immer mit Wertvorstellungen in Einklang zu bringen sind. Im Rahmen von *Equipoise* sollten Entscheidungen in derartigen Situationen demnach immer wertebasiert getroffen werden (Elwyn et al., 2009). Beispielsweise ist der Wert der Familienorientierung mit einem Fortsetzen einer standort- oder klinikabhängigen Therapie nicht gut zu vereinen, wenn diese nicht in der Nähe von Familienangehörigen durchgeführt werden kann und die gemeinsame Zeit limitiert ist. Bei Krebserkrankten, die sich nicht am Lebensende befinden, könnten hier noch eher Kompromisse eingegangen werden.

4.2.2 Werte kognitiv eingeschränkter Personen

Es konnte beobachtet werden, dass Patient*innen neben grundlegenden Werten, auch (Therapie-)optionen bewerten und (Therapie-)präferenzen abgeben. Henselmans et al. (2017) konnte in Konsultationen im Zusammenhang von palliativer Chemotherapie nicht in allen Gesprächen wertebasierte Äußerungen feststellen. Vor allem werden Äußerungen zu Therapiepräferenzen genannt, wogegen persönliche Werte nur in der Hälfte der Fälle von Patient*innen angesprochen wurden. Als ein möglicher Grund wurde genannt, dass Ärzt*innen direkt nach Präferenzen im ja/nein-Stil fragten. In den in dieser Arbeit durchgeführten nichtteilnehmenden Beobachtungen wurden in allen elf Patient*innenfällen Aussagen zu persönlichen Werten von Betroffenen selbst geäußert (siehe Kapitel 3.4.1 und 3.7.1). Dementsprechend stellen Werte eine wichtige Entscheidungsgrundlage für kognitiv eingeschränkte Patient*innen dar. Kognitiv eingeschränkte Patient*innen können nicht immer komplexen Informationen über Behandlungsoptionen und deren Konsequenzen uneingeschränkt folgen und die medizinische Vorgeschichte ist nicht immer in Gesprächen abrufbar. Dennoch konnte gesehen werden, dass sich Personen mit milden bis moderaten kognitiven Einschränkungen durchaus ihrer persönlichen Werten bewusst sind. Auch vorherige Studien konnten zeigen, dass Personen mit milder bis moderaten kognitiven Einschränkungen durch gezielte Befragung und Unterstützungsmethoden Optionen wertebasiert diskutieren können und Lebensqualität einer lebensverlängernden Therapiemaßnahme vorziehen (Karel et al., 2010). Außerdem fällt es Patient*innen mit der Unterstützung von Angehörigen leichter Werte im Gespräch zu äußern (Dionne-Odom et al., 2019). Die Wertvorstellungen können zusätzlich mit rekonstruktiven Äußerungen zum Willen der betroffenen Person durch Angehörige abgeglichen werden. Wertebasierte Äußerungen sollten von medizinischem Personal unbedingt unterstützt werden, sodass Entscheidungen davon abgeleitet werden können. Zudem kommt der Konstruktion der Präferenzen von Patient*innen durch alle Gesprächsteilnehmer*innen eine wichtige Rolle zu (Bélanger et al., 2016).

4.3 Relationales Autonomieverständnis

Das Konzept der relationalen Autonomie ist laut Ho (2008) bei klinischen Entscheidungssituationen unbedingt zu berücksichtigen. Im Rahmen dieses Konzeptes betont die Autorin, dass medizinisches Fachpersonal davon absehen sollte, die Beteiligung von Familienmitgliedern oder nahestehenden Personen im Entscheidungsprozess zu verweigern. Die Autonomie von Patient*innen sieht sie im Kontext von Beziehungsstrukturen und einer relationalen Identität, die von Fachkräften respektiert und akzeptiert werden sollte. Van Oosterhout et al. (2021) führten retrospektiv Interviews mit Angehörigen von bereits verstorbenen Krebspatient*innen durch. Dabei wurde herausgefunden, dass die eigenen Bedürfnisse von Angehörigen tendenziell in Konsultationen zu wenig Berücksichtigung von ärztlicher Seite finden. Angehörige äußerten im Nachhinein den Wunsch, eine Entscheidung noch mehr auf gemeinsamen und kooperativen Weg aller Beteiligten zu finden. In den in dieser Arbeit ausgewerteten nichtteilnehmenden Beobachtungen hatte die relationale Autonomie von Patient*innen mit Angehörigen einen hohen Stellenwert und konnte an Konsultationen realitätsnah ausgewertet werden. Dagegen kommt es in retrospektiven Interviewstudien aufgrund der zeitlich versetzten Wahrnehmung zu Verzerrungen. Besonders der oft genannte Wert der Familienorientierung spielt eine entscheidende Rolle in Therapiezieländerungsgesprächen. Gerade in der letzten Lebensphase eines Menschen nimmt die Familienorientierung an Bedeutung zu. Diese beinhaltet, dass das Wohl von Angehörigen eine wichtige Rolle im Entscheidungsprozess am Lebensende spielt und Patient*innen von deren Interessen Einfluss erhalten. Außerdem wird der Wunsch geäußert, Beziehungsrollen im gewohnten Umfeld aufrecht zu erhalten. Dies bedeutet nicht, dass Meinungen von nahestehenden Personen aufgezwungen werden oder Patient*innen nicht mehr ihre eigenen Entscheidungen treffen können. Vielmehr finden Perspektiven von Angehörigen in Einzelentscheidungen im Rahmen einer Gesamtentscheidung Berücksichtigung und werden dementsprechend adaptiert, um sowohl für die betroffene Person als auch für deren Angehörige eine zufriedenstellende Lösung zu finden. Dionne-Odom et al. (2019) gehen auf diesen Punkt bei Angehörigen von Patient*innen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen ein. Hier wird darauf hingewiesen, dass Angehörige Nebenentscheidungen treffen müssen, um die Umsetzung einer Gesamtentscheidung zu gewährleisten. Als Beispiele werden Anpassungen von

Arbeitszeiten oder auch die kurzfristige Eheschließung zur Absicherung genannt. Durch die Ko-Konstruktion einer Entscheidung, bei der Patient*innen im Zentrum stehen, kann dies sichergestellt werden. Nichtsdestotrotz muss medizinisches Fachpersonal das Wohl von Patient*innen gegenüber Angehörigen an einem Punkt verteidigen, wenn Entscheidungen nicht nur adaptiert werden, sondern Angehörigeninteressen die Umsetzung des Patient*innenwillens zu gefährden drohen. Gerade bei der Beteiligung von mehreren Angehörigen im Entscheidungsprozess muss dies aktiv beobachtet werden und gegebenenfalls eingegriffen werden. Während diese Erkenntnisse in realen Konsultationen beobachtet wurden, erhielt Sinclair et al. (2019) ähnliche Ergebnisse aus Interviews mit Demenzerkrankten und deren Angehörigen. Auch in dieser Interviewstudie wurden von Demenzerkrankten Werte geäußert, welche Familienangehörige in der Entscheidungsfindung berücksichtigen. Darüber wurde auch die Gefahr des Missbrauchs dieser Vertrauensrolle erkannt, weshalb die Entscheidungsfindung mit Angehörigen von neutralem medizinischem Fachpersonal beobachtet werden sollte. Dies deckt sich mit den Erkenntnissen dieser Arbeit.

4.4 Diskussion der Methodik und Limitationen

Nachfolgend sollen die Besonderheiten und Einschränkungen der angewandten Methodik diskutiert werden.

4.4.1 Studiendesign

Die Rekrutierung beschränkte sich lediglich auf Patient*innen, die sich am Klinikum rechts der Isar in München in Behandlung befanden und für den Palliativmedizinischen Dienst angemeldet wurden. Somit waren Patient*innen, die nicht an entsprechendem Universitätsklinikum behandelt wurden oder aus sonstigen Gründen nicht angemeldet wurden, systematisch nicht zugänglich. Zur Objektivierung der kognitiven Einschränkung von Patient*innen war anfänglich die Durchführung eines Mini-Mental-State-Tests geplant. Es konnte aber gesehen werden, dass dieser abgesehen von den Erkenntnissen für diese Studie, für Betroffene keinen Vorteil erbracht hätte und es zu einer zusätzlichen Belastung in einer ohnehin schon schwierigen und zeitlich limitierten Situation geführt hätte. Die Erkenntnisse aus dieser Arbeit sollen die Situation von

Betroffenen im Allgemeinen verbessern, weswegen es nicht sinnvoll erschien, zu diesem Zweck Patient*innen Stress auszusetzen. Aus ethischer Sicht müssen die Risiken für das betroffene Patient*innenkollektiv minimal gehalten werden und Belastungen sollten vermieden werden (Jox et al., 2017). Dementsprechend wurde innerhalb des Forschungsteams mit dem MDS-COGS ein anderer Ansatz für die Bewertung kognitiver Einschränkungen gewählt, der diese systematisch widerspiegeln kann. Nichtteilnehmende Beobachtungen bieten den Vorteil, reale Gesprächssituationen abzubilden, während in Interviewstudien damit zu rechnen ist, dass Befragte oft in einer von der Gesellschaft gewünschten Weise antworten. Allerdings sind in dieser Studie keine zusätzlichen retrospektiven Perspektiven von Gesprächsteilnehmenden erfasst worden, was durch Interviews ergänzend möglich gewesen wäre. Flick (2013) betont, dass durch die Auswertung von audiografischen Gesprächsmitschnitten analysiert werden kann, was sich wirklich in der Realität abspielt. Gleichzeitig erscheint ihm dies auch als Limitation, da Emotionen und unausgesprochene Gedanken der Gesprächsteilnehmenden nicht ausreichend erfasst werden können. Diese könnten durch direkte Befragung in Interviewstudien besser analysiert werden. Auch wurden früher oder später stattfindende ärztliche Begegnungen nicht analysiert. Wissentliche Audioaufzeichnungen von Konsultationen könnten die Therapiezieländerungsgespräche beeinflusst haben. Dieser Eindruck wurde weder vom Forschungsteam bestätigt, noch finden sich zu dem sogenannten *Hawthorne-Effekt* in der Literatur Beweise (Henry et al., 2015; Pringle & Stewart-Evans, 1990). Deshalb ist davon auszugehen, dass die Audioaufzeichnungen die Realität bei Therapiezieländerungsgesprächen wiedergeben.

4.4.2 Gütekriterien Qualitativer Forschung

Für die Auswertung der Daten fand die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018a) Anwendung. Durch die Menge an Gesprächsinhalten erschien dieses Vorgehen als am besten geeignet. Bei der qualitativen Analyse der Daten wurde sich auch hinsichtlich der Gütekriterien an Kuckartz (2018e) orientiert. Dieser hat für die Erfassung interner Studiengüte eine Checkliste entwickelt, welche auch in der vorliegenden Arbeit eingehalten wurde. Für die Datenerfassung war unter anderem besonders wichtig, dass die Daten mittels Audioaufzeichnungen festgehalten wurden, ein Postskriptum verfasst wurde,

Gesprächsinhalte vollständig anhand fester Regeln transkribiert und Daten anonymisiert wurden. Da die qualitative Analyse durch zwei Kodierer*innen des Forschungsteams durchgeführt wurde, musste hier ein Weg gefunden werden, mit Unstimmigkeiten in der Kategorienentwicklung umzugehen. In regelmäßig stattfindenden internen Diskussionen wurden von beiden das Vorgehen und die Kategorienwahl besprochen, sodass in einem Abwägungsprozess Konsens im Rahmen der „*Intercoder-Übereinstimmung*“ (Kuckartz, 2018e) hergestellt wurde. Darüber hinaus sollen Daten im Rahmen der externen Studiengüte möglichst verallgemeinert werden können. Laut Kuckartz (2018e) können zur Prüfung auf Übertragbarkeit die Ergebnisse mit Experten und Forschungsteilnehmenden diskutiert werden, der Aufenthalt im Feld kann verlängert werden und Triangulation sollte Anwendung finden. Im Rahmen eines Treffens mit mehreren erfahrenen Palliativmediziner*innen und weiteren palliativmedizinisch tätigen Personen wurden die Ergebnisse diskutiert und Anregungen eingeholt. Da ein Teil des Forschungsteams regelmäßig Gespräche mit einem vergleichbaren Patient*innenkollektiv führt, kann in dieser Forschungsarbeit von einem ausgedehnten Aufenthalt im Feld ausgegangen werden. Nach den Therapiezieländerungsgesprächen wurden retrospektiv keine Diskussionen mit Studienteilnehmenden geführt. Angehörige und Patient*innen sollten in einer ohnehin schon schwierigen Situation nicht durch zusätzliche Diskussionen, die lediglich dem Zweck der Forschung dienen, noch weiter belastet werden. Unter „*Triangulation*“ versteht man, dass der Gegenstand der Forschung methodologisch gesehen aus zwei oder mehr Blickwinkeln betrachtet wird (Flick, 2011). In der vorliegenden Arbeit wurde die qualitative Analyse durch die Anwendung des Observer-Option⁵-Scores quantitativ ergänzt, was wiederum auch zu einer Verallgemeinerung der Ergebnisse beigetragen hat.

4.5 Schlussfolgerung und Ausblick

Bislang wurden Gespräche und Partizipationsmöglichkeiten am Lebensende von älteren Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen und Krebserkrankungen vornehmlich getrennt voneinander betrachtet. Durch die Kombination beider Aspekte werden Therapiezieländerungsgespräche zusätzlich erschwert und es bedarf spezieller Vorgehensweisen und Unterstützungsmethoden, um Partizipation zu ermöglichen. Wichtig ist es auch Gesprächskonzepte mit und ohne Anwesenheit von Angehörigen zu entwickeln. Der Umgang mit der Unterstützung durch Angehörige hinsichtlich organisatorischer Gesichtspunkte könnte ein Untersuchungsgegenstand weiterer Forschung sein. Vor allem könnte analysiert werden, ob die Besprechung von organisatorischen Inhalten nach getroffener Entscheidung in Anwesenheit von Patient*innen oder in einem gesonderten Gespräch stattfinden sollte. Im Falle einer Anwesenheit können Patient*innen selbst entscheiden sich am Gespräch zu beteiligen oder passiv zu folgen. Im Falle einer Abwesenheit bleibt diese Möglichkeit nicht, jedoch kann dies auch eine Erleichterung in einer ohnehin schon schwierigen Situation darstellen. Des Weiteren sollen Werte von betroffenen Personen spezielle Beachtung finden. Da Entscheidungen am Lebensende bei Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen vor allem wertebasiert getroffen werden, sollen Ärzt*innen einen Fokus auf die Herausarbeitung von individuellen Werten von Patient*innen setzen. Wie dies bestmöglich umgesetzt werden kann, könnte in weiteren Studien thematisiert werden. Durch individuelle Werte können weitere Therapiepräferenzen abgeleitet werden, zu denen kognitiv eingeschränkte Patient*innen nicht in jedem Fall automatisch eine Verbindung herstellen können. Der oft genannte Wert der Familienorientierung und die damit verbundene relationale Autonomie von Angehörigen sollte stets Beachtung finden, da Entscheidungen in einem Ko-Konstruktionsprozess getroffen werden.

5 Zusammenfassung

Gute Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und Patient*in ist essenziell und gerade am Lebensende wichtig. Entscheidungen bezüglich einer Änderung von Therapiezielen sind komplex und stark von persönlichen Wertvorstellungen und Präferenzen beeinflusst. In einer stark alternden Bevölkerung nimmt die Komorbidität von Krebserkrankungen und kognitiven Einschränkungen deutlich zu, sodass Therapiezieländerungsgespräche bei älteren, kognitiv eingeschränkten Krebspatient*innen auch in Zukunft häufiger vorkommen werden. Für dieses Patient*innenkollektiv sind Entscheidungen über die Weiterführung oder Beendigung eines kurativen Therapieansatzes besonders herausfordernd. Auch wenn die Entscheidung, ob ein*e Patient*in einwilligungsfähig oder nicht einwilligungsfähig ist, juristisch gesehen eine Ja/Nein-Entscheidung ist, können und wollen kognitiv eingeschränkte Patient*innen an Gesprächen teilnehmen. Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die gegenwärtige Praxis von derartigen Gesprächen mit besonderem Hinblick auf die Partizipation von Patient*innen und die Rolle von Angehörigen zu untersuchen.

Methodisch wurde eine nichtteilnehmende Beobachtung bei insgesamt elf Patient*innenfällen durchgeführt. Die Gespräche wurden anschließend mittels inhaltlich-strukturierender qualitativer Analyse ausgewertet.

Allgemein kann gesagt werden, dass kognitiv eingeschränkte Patient*innen mit Krebserkrankungen durchaus aktiv am Entscheidungsprozess bei Therapiezieländerungsgesprächen teilnehmen können. Nichtsdestotrotz spielt gerade bei diesen schwierigen Gesprächen die Unterstützung durch Angehörige und medizinisches Personal eine besonders große Rolle. Die Entscheidungsfindung basiert oft auf einem relationalen Verständnis von Autonomie. Während des gesamten Gespräches wird in einem Ko-Konstruktionsprozess durch alle Teilnehmenden der Patient*innenwille herausgearbeitet. Für eine Gesamtentscheidung findet ein komplexer Abwägungsprozess statt, indem neben dem Patient*innenwillen auch Bedürfnisse und Perspektiven von Angehörigen Berücksichtigung finden.

6 Literaturverzeichnis

- Adelman, R. D., Greene, M. G., Charon, R. (1987). The physician-elderly patient-companion triad in the medical encounter: the development of a conceptual framework and research agenda. *Gerontologist*, 27(6),pp. 729-734.
<https://doi.org/10.1093/geront/27.6.729>
- Bélanger, E., Rodríguez, C., Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med*, 25(3),pp. 242-261. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>
- Bélanger, E., Rodríguez, C., Groleau, D., Légaré, F., MacDonald, M. E., Marchand, R. (2016). Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 11,pp. 32438.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32438>
- Berghmans, R. L. (2001). Capacity and consent. *Current Opinion in Psychiatry*, Vol.14(5), pp.491-499.
- Bieber, C., Gschwendtner, K., Müller, N., Eich, W. (2016). [Shared Decision Making (SDM) - Patient and Physician as a Team]. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 66(5),pp. 195-207. <https://doi.org/10.1055/s-0042-105277> (Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) - Patient und Arzt als Team.)
- Bray, F., Jemal, A., Grey, N., Ferlay, J., Forman, D. (2012). Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population-based study. *Lancet Oncol*, 13(8),pp. 790-801. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(12\)70211-5](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(12)70211-5)
- Brayne, C., Gao, L., Dewey, M., Matthews, F. E. (2006). Dementia before death in ageing societies--the promise of prevention and the reality. *PLoS Med*, 3(10),pp. e397.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030397>
- Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., . . . Walker, K. (2020). Purposive sampling: complex or simple? Research case examples. *J Res Nurs*, 25(8),pp. 652-661. <https://doi.org/10.1177/1744987120927206>
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44(5),pp. 681-692. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine* (1982), 1997, Vol.44(5), ,pp. 681-692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*, 49(5),pp. 651-661. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8)
- Clayman, M. L., Roter, D., Wissow, L. S., Bandeen-Roche, K. (2005). Autonomy-related behaviors of patient companions and their effect on decision-making activity in geriatric primary care visits. *Soc Sci Med*, 60(7),pp. 1583-1591.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.004>

- Courtier, N., Milton, R., King, A., Tope, R., Morgan, S., Hopkinson, J. (2016). Cancer and dementia: an exploratory study of the experience of cancer treatment in people with dementia. *Psychooncology*, 25(9),pp. 1079-1084. <https://doi.org/10.1002/pon.4212>
- Damm, R. (2015). *Autonomie und Fürsorge im Recht der Humanbiographie*. Medizinrecht, 2015, Vol.33(4), pp. 231-239. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00350-015-3958-6>
- Deutscher Ethikrat. (2012). Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme: Deutscher Ethikrat. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, 2012, Vol.17(1),pp. 345-400 <https://doi.org/10.1515/jfwe.2012.17.1.345>
- Devers, K. J., Frankel, R. M. (2000). Study design in qualitative research--2: Sampling and data collection strategies. *Educ Health (Abingdon)*, 13(2),pp. 263-271. <https://doi.org/10.1080/13576280050074543>
- Dionne-Odom, J. N., Ejem, D., Wells, R., Barnato, A. E., Taylor, R. A., Rocque, G. B., . . . Martin, M. Y. (2019). How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PLoS One*, 14(3),pp. e0212967. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212967>
- Dresing, T. P., Thorsten. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 8. Auflage.
- Dresser, R. S. (1992). Autonomy revisited: The limits of anticipatory choices. In Binstock, R. H., Post, S. G., Whitehouse, P. J. (Ed.), *Dementia and Aging: Ethics, Values and Policy Choices* (pp. 71 -72). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Dubruille, S., Libert, Y., Merckaert, I., Reynaert, C., Vandenbossche, S., Roos, M., . . . Razavi, D. (2015). The prevalence and implications of elderly inpatients' desire for a formal psychological help at the start of cancer treatment. *Psychooncology*, 24(3),pp. 294-301. <https://doi.org/10.1002/pon.3636>
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract*, 50(460),pp. 892-899.
- Elwyn, G., Frosch, D., Rollnick, S. (2009). Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions. *Implement Sci*, 4,pp. 75. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-75>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., . . . Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, 27(10),pp. 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., Tsulukidze, M., Edwards, A., Légaré, F., Newcombe, R. (2013). Using a 'talk' model of shared decision making to propose an observation-based measure: Observer OPTION 5 Item. *Patient Educ Couns*, 93(2),pp. 265-271. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.08.005>
- Elwyn, G. G., S. W.; Barr, P. (2016). *Observer OPTION 5 Manual*. The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice.
- Emanuel, E. J., Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama*, 267(16),pp. 2221-2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>

- Faller, H., Vogel, H. (2019). Arzt-Patient-Beziehung. In Faller, H., Lang, H. (Ed.), *Medizinische Psychologie und Soziologie, 5. überarbeitete Auflage* (pp. 223-237). Berlin ; Heidelberg: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-57972-5>
- Fegg, M., Lehner, M., Simon, S. T., Gomes, B., Higginson, I. J., Bausewein, C. (2015). [What influences end-of-life decisions? Results of a representative German survey]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 58(10),pp. 1118-1123. <https://doi.org/10.1007/s00103-015-2219-1> (Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland.)
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., . . . Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366(9503),pp. 2112-2117. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)67889-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)67889-0)
- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R. (2013). Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud*, 27(2),pp. 143-150. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.12.007>
- Flick, U. (2011). Methoden-Triangulation in der qualitativen Forschung. In *Triangulation* (pp. 27-50). Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.
- Flick, U. (2013). Types of Data and their Analysis. In Flick, Uwe (Ed.), *The Sage handbook of qualitative data analysis* (pp. 295-464). Los Angeles, Calif. [u.a.]: Sage.
- Flick, U. (2020). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Mey, Günter; Mruck, Katja (Ed.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (Vol. 2. Auflage,pp.). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I. (2008). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In Flick, U., von Kardoff, E., & Steinke, I. (Eds.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch. 6. Auflage* (pp. 13-29). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3),pp. 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Gao, X., Prigerson, H. G., Diamond, E. L., Zhang, B., Wright, A. A., Meyer, F., Maciejewski, P. K. (2013). Minor cognitive impairments in cancer patients magnify the effect of caregiver preferences on end-of-life care. *J Pain Symptom Manage*, 45(4),pp. 650-659. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.03.003>
- Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N., Tattersall, M. H. (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol*, 20(2),pp. 503-513. <https://doi.org/10.1200/jco.2002.20.2.503>
- Greene, M. G., Adelman, R. D., Charon, R., Friedmann, E. (1989). Concordance between physicians and their older and younger patients in the primary care medical encounter. *Gerontologist*, 29(6),pp. 808-813. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.808>
- Griffiths, A. W., Ashley, L., Kelley, R., Cowdell, F., Collinson, M., Mason, E., . . . Surr, C. (2020). Decision-making in cancer care for people living with dementia. *Psychooncology*, 29(8),pp. 1347-1354. <https://doi.org/10.1002/pon.5448>
- Haberstroh, J., Müller, T. (2017). [Capacity to consent to treatment in dementia patients : Interdisciplinary perspectives]. *Z Gerontol Geriatr*, 50(4),pp. 298-303.

<https://doi.org/10.1007/s00391-017-1243-1> (Einwilligungsfähigkeit bei Demenz : Interdisziplinäre Perspektiven.)

- Hagg-Grün, U. (2013). Demenz, Delir, kognitive Einschränkung. In Zeyfang, A., Hagg-Grün, U., & Nikolaus, T. (Eds.), *Basiswissen Medizin des Alterns und des alten Menschen, 2. überarbeitete Auflage* (pp. 144-145). Berlin [u.a.]: Springer.
<https://doi.org/10.1007/978-3-642-28905-7>
- Hahlweg, P., Härter, M., Nestoriuc, Y., Scholl, I. (2017). How are decisions made in cancer care? A qualitative study using participant observation of current practice. *BMJ Open*, 7(9),pp. e016360. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016360>
- Haltaufderheide, J., Wäscher, S., Bertlich, B., Vollmann, J., Reinacher-Schick, A., Schildmann, J. (2019). "I need to know what makes somebody tick ...": Challenges and Strategies of Implementing Shared Decision-Making in Individualized Oncology. *Oncologist*, 24(4),pp. 555-562. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0615>
- Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., Mendel, R., Diehl-Schmid, J., Bühner, M., . . . Perneczky, R. (2011). Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 59(11),pp. 2045-2052.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03661.x>
- Han, S. D., Boyle, P. A., James, B. D., Yu, L., Bennett, D. A. (2015). Mild cognitive impairment is associated with poorer decision-making in community-based older persons. *J Am Geriatr Soc*, 63(4),pp. 676-683. <https://doi.org/10.1111/jgs.13346>
- Hartmaier, S. L., Sloane, P. D., Guess, H. A., Koch, G. G. (1994). The MDS Cognition Scale: a valid instrument for identifying and staging nursing home residents with dementia using the minimum data set. *J Am Geriatr Soc*, 42(11),pp. 1173-1179.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1994.tb06984.x>
- Henry, S. G., Jerant, A., Iosif, A. M., Feldman, M. D., Cipri, C., Kravitz, R. L. (2015). Analysis of threats to research validity introduced by audio recording clinic visits: Selection bias, Hawthorne effect, both, or neither? *Patient Educ Couns*, 98(7),pp. 849-856.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.006>
- Henselmans, I., Van Laarhoven, H. W., Van der Vloodt, J., De Haes, H. C., Smets, E. M. (2017). Shared decision making about palliative chemotherapy: A qualitative observation of talk about patients' preferences. *Palliat Med*, 31(7),pp. 625-633.
<https://doi.org/10.1177/0269216316676010>
- Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci*, 22,pp. pp. 128–135. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x>
- Hopkinson, J. B., Milton, R., King, A., Edwards, D. (2016). People with dementia: what is known about their experience of cancer treatment and cancer treatment outcomes? A systematic review. *Psychooncology*, 25(10),pp. 1137-1146.
<https://doi.org/10.1002/pon.4185>
- Hsieh, H. F., Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*, 15(9),pp. 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Janelins, M. C., Kesler, S. R., Ahles, T. A., Morrow, G. R. (2014). Prevalence, mechanisms, and management of cancer-related cognitive impairment. *Int Rev Psychiatry*, 26(1),pp. 102-113. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.864260>

- Jox, R. J., Spickhoff, A., Marckmann, G. (2017). Nach dem Gesetz ist vor dem Gesetz. *Deutsches Ärzteblatt*, Vol.114 (11),pp. p.3048.
- Karel, M. J., Gurrera, R. J., Hicken, B., Moye, J. (2010). Reasoning in the capacity to make medical decisions: the consideration of values. *J Clin Ethics*, 21(1),pp. 58-71.
- Koppelmans, V., Breteler, M. M., Boogerd, W., Seynaeve, C., Gundy, C., Schagen, S. B. (2012). Neuropsychological performance in survivors of breast cancer more than 20 years after adjuvant chemotherapy. *J Clin Oncol*, 30(10),pp. 1080-1086. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.37.0189>
- Kuckartz, U. (2018a). Die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse. In Kuckartz, Udo (Ed.), *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (Vol. 4. Auflage pp. pp. 97-121). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018b). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (Vol. 4. Auflage). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018c). Grundbegriffe und Ablauf qualitativer Inhaltsanalysen. In Kuckartz, Udo (Ed.), *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (Vol. 4. Auflage,pp. pp. 29-54). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018d). Einstieg in die Analyse: initiiierende Textarbeit, Memos, Fallzusammenfassungen. In Kuckartz, Udo (Ed.), *Qualitative Inhaltsanalyse* (Vol. 4. Auflage,pp. pp. 55-62). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018e). Gütekriterien, Forschungsbericht und Dokumentation. In Kuckartz, Udo (Ed.), *Qualitative Inhaltsanalyse* (Vol. 4. Auflage,pp. pp. 201-222). Weinheim: Beltz Juventa.
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Fisher, A., Juraskova, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Educ Couns*, 99(7),pp. 1146-1155. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014>
- Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., Winkler, E. C. (2018). The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliat Care*, 17(1),pp. 29. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>
- Lim, R. B. (2016). End-of-life care in patients with advanced lung cancer. *Thorax*, 71(5),pp. 455-467. <https://doi.org/10.1177/1753465816660925>
- Marson, D. C., Chatterjee, A., Ingram, K. K., Harrell, L. E. (1996). Toward a neurologic model of competency: Cognitive predictors of capacity to consent in Alzheimer's disease using three different legal standards. *Neurology*, 46(3),pp. 666-672. <https://doi.org/10.1212/wnl.46.3.666>
- Marson, D. C., McInturff, B., Hawkins, L., Bartolucci, A., Harrell, L. E. (1997). Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 45(4),pp. 453-457. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1997.tb05170.x>
- Mayring, P. (2015a). Techniken qualitativer Inhaltsanalyse. In Mayring, Philipp (Ed.), *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Vol. 12. überarbeitete Auflage,pp. pp. 50-114). Weinheim ; Basel: Beltz.

- Mayring, P. (2015b). Gütekriterien der Inhaltsanalyse. In Mayring, Philipp (Ed.), *Qualitative Inhaltsanalyse* (Vol. 12. überarbeitete Auflage, pp. pp. 123-129). Weinheim ; Basel: Beltz.
- Mazer, B. L., Cameron, R. A., DeLuca, J. M., Mohile, S. G., Epstein, R. M. (2014). "Speaking-for" and "speaking-as": pseudo-surrogacy in physician-patient-companion medical encounters about advanced cancer. *Patient Educ Couns*, 96(1),pp. 36-42. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.001>
- McWilliams, L., Farrell, C., Keady, J., Swarbrick, C., Burgess, L., Grande, G., . . . Yorke, J. (2018). Cancer-related information needs and treatment decision-making experiences of people with dementia in England: a multiple perspective qualitative study. *BMJ Open*, 8(4),pp. e020250. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020250>
- Moser, A., Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *Eur J Gen Pract*, 24(1),pp. 9-18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
- Moye, J., Karel, M. J., Azar, A. R., Gurrera, R. J. (2004). Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *Gerontologist*, 44(2),pp. 166-175. <https://doi.org/10.1093/geront/44.2.166>
- Nedopil, N. (2016). Einwilligungsfähigkeit. In Erbguth, Frank & Jox, Ralf J. (Eds.), *Angewandte Ethik in der Neuromedizin* (pp.42-46). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-49916-0>
- Ong, L. M., de Haes, J. C., Hoos, A. M., Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med*, 40(7),pp. 903-918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-m](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-m)
- Pringle, M., Stewart-Evans, C. (1990). Does awareness of being video recorded affect doctors' consultation behaviour? *Br J Gen Pract*, 40(340),pp. 455-458.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 139(9),pp. 1136-1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Reischies, F. M., Wertenaue, F. (2011). [Mild cognitive impairment in old age. Diagnostics and prognostic significance]. *Nervenarzt*, 82(11),pp. 1483-1495. <https://doi.org/10.1007/s00115-011-3397-1> (Leichte kognitive Störung im Alter. Diagnostik und prognostische Bedeutung.)
- Rostoft, S., van den Bos, F., Pedersen, R., Hamaker, M. E. (2020). Shared decision-making in older patients with cancer - What does the patient want? *J Geriatr Oncol*. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2020.08.001>
- Scheunemann, L. P., Cunningham, T. V., Arnold, R. M., Buddadhumaruk, P., White, D. B. (2015). How clinicians discuss critically ill patients' preferences and values with surrogates: an empirical analysis. *Crit Care Med*, 43(4),pp. 757-764. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000000772>
- Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., Bopp, M. (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Med Wkly*, 146,pp. w14307. <https://doi.org/10.4414/smw.2016.14307>

- Schreier, M. (2013). Qualitative Content Analysis. In Flick, Uwe (Ed.), *The Sage handbook of qualitative data analysis* (pp. 170-183). Los Angeles, Calif. [u.a.]: Sage.
- Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., Blake, M., Bucks, R., Auret, K., . . . Kurrle, S. (2019). "A Real Bucket of Worms": Views of People Living with Dementia and Family Members on Supported Decision-Making. *J Bioeth Inq*, 16(4),pp. 587-608. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09945-x>
- Surr, C. A., Kelley, R., Griffiths, A. W., Ashley, L., Cowdell, F., Henry, A., . . . Farrin, A. J. (2020). Enabling people with dementia to access and receive cancer treatment and care: The crucial role of supportive networks. *J Geriatr Oncol*, 11(7),pp. 1125-1131. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2020.03.015>
- van Oosterhout, S. P. C., Ermers, D. J. M., Ploos van Amstel, F. K., van Herpen, C. M. L., Schoon, Y., Perry, M., . . . Engels, Y. (2021). Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care*, 20(1),pp. 137. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00833-z>
- Walshe, C., Ewing, G., Griffiths, J. (2012). Using observation as a data collection method to help understand patient and professional roles and actions in palliative care settings. *Palliat Med*, 26(8),pp. 1048-1054. <https://doi.org/10.1177/0269216311432897>

7 Anhang

7.1 Transkriptionsregeln

Nach dem Transkriptionssystem von Dresing & Pehl (2018; 8. Auflage)

→ Priorität liegt auf dem Inhalt des Gesprächs

Tabelle 9. Transkriptionsregeln - Übersicht

Wörtliche Wiedergabe	Wichtig ist die wörtliche und vollständige Transkription. Die Transkription erfolgt nicht lautsprachlich oder zusammenfassend.	
	Wenn Wörter gekürzt werden, werden sie so geschrieben, wie sie ausgesprochen werden.	„runtergehen“ (statt: „heruntergehen“), „mal“ (statt: „einmal“)
	Es erfolgt die wörtliche Wiedergabe von Redewendungen und Idiomen.	„übers Ohr ziehen“ (statt: über das Ohr ziehen)
Wortverschleifungen	Wenn Worte verschliffen werden, werden diese an das Schriftdeutsche angenähert.	„So'n Hund“ -> „so ein Hund“ „hamma“ -> „haben wir“.
Dialekte	Dialekte werden so genau wie möglich ins Hochdeutsche übersetzt. Nur falls, keine genaue Übersetzung gefunden wird, kann der Dialekt bestehen bleiben.	
Wort-, Grammatik- oder Syntaxfehler	Transkribieren wie gesprochen, d.h. keine Korrektur.	„Ich habe das Kurs besucht.“, „Dann bin ich gesagt.“, „Bin ich nach Kaufhaus gegangen.“
Wortdopplungen	Wenn Wortdoppelungen als Stilmittel zur Betonung dienen, werden sie erfasst. Ansonsten entfallen diese.	„Das ist für mich sehr, sehr bedeutsam.“

Wort- und Satzabbrüche	Es erfolgt eine Glättung oder Auslassung bei Stottern. Wenn Wörter abgebrochen werden, werden diese ignoriert.	
	Wenn Halbsätze nicht beendet werden, werden diese mit dem Abbruchzeichen „/“ markiert.	„Ich habe mir schon geda/“
Interpunktion	Satzzeichensetzung richtet sich nach den Pausen und Betonungen, die beim Sprechen entstehen, folgt dabei aber trotzdem den grammatikalischen Regeln. Annäherung an das Schriftdeutsche.	
Verständnissignale	Rezeptionssignale wie beispielsweise „hm, achso, aha“, werden nicht transkribiert, wenn sie den Redefluss nicht beeinträchtigen.	
	Werden Fragen mit Verständnissignalen direkt beantwortet, werden diese transkribiert; ergänzend mit Interpretation zu versehen (u.a. bejahend, verneinend, nachdenkend, fragend)	I: Haben Sie schon einmal X erlebt? B: hm (bejahend/verneinend) I: ...
Pausen	Pausen ab ca. 3 Sekunden werden mit (...) markiert.	„Ja (...) also nein.“
Auffällige nichtsprachliche Vorgänge	Emotionale nonverbale Äußerungen, welche die Aussage unterstützen oder verdeutlichen, werden beim	„Ja, genau so war das. (lacht) Genau so.“

	Einsatz in Klammern notiert, u.a. lacht, seufzt, stöhnt	
	Umgebungsgeräusche: Beschreibung in Klammern – nur transkribieren, wenn durch das Geräusch der Redefluss unterbrochen wird	(Handy klingelt)
Unverständliche Wörter und Textpassagen	Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet und es wird eine Zeitmarke gesetzt, falls im Zeitraum von einer Minute keine weitere Zeitmarke besteht.	„Ich habe (unv.) gehabt.“
	Bei längeren, unverständlichen Passagen soll, falls möglich, die Ursache benannt werden.	(unv., Mikrofon rauscht)
	Wenn Wörter oder Wortlaute vermutet werden, wird dies mit einem vorangestellten Fragezeichen und in Klammern geschrieben:	„Die Spielregeln wurden mit uns (?abgestimmt).“
Wörtliche Rede	Anführungszeichen werden nur bei wörtlicher Rede gesetzt. In den aufgenommenen Gesprächen werden Zitate als wörtliche Rede in Anführungszeichen gesetzt.:	Und ich sagte dann „Na, dann schauen wir mal“. Unser Lehrer sagt immer „typisch Mädchen“.
Betonung	Wenn Äußerungen speziell betont werden, werden diese Inhalte in GROSSBUCHSTABEN geschrieben.	„Der Unterricht war BESONDERS INTERESSANT.“
gleichzeitiges Sprechen	Sprechüberlappungen werden durch „//“ kenntlich gemacht.	B: Wir werden //die Ausgaben

	<p>Am Anfang des überlappenden Gesprächsinhaltes folgt ein „//“. Das gleichzeitig Gesprochene liegt dann innerhalb dieser „//“ und der überlappende Gesprächsinhalt der weiteren Person wird in einer davon getrennten Zeile geschrieben und ist auch durch „//“ markiert.</p>	<p>I: Ja ja, seit drei// Jahren haben Sie aber diese Versprechen gemacht.</p>
--	--	---

Weitere Vereinbarungen

- Leerzeile zwischen Gesprächsteilnehmenden: Für jeden Redebeitrag ist ein eigener Absatz vorgesehen und eine leere Zeile ist zwischen den einzelnen Beiträgen der verschiedenen Personen zu setzen. Dies gilt auch für kurze Einwürfe. Zeitmarken werden spätestens am Ende eines Absatzes gesetzt.
- Die Gesprächsteilnehmer*innen werden mit einem Kürzel versehen. In der Kommentarfunktion wird jedem Kürzel eine Beschreibung zugefügt (z.B. Alter, Fachrichtung, Assistenzarzt/Oberarzt).

Beobachtung: Kürzel zuteilen

A = Arzt*Ärztin, wenn mehrere Ärzt*innen am Gespräch teilnehmen: A1, A2

K = Krankenpfleger*in

S = Sozialarbeiter*in

P = Patient*in

F = Familie/Angehörige oder E = Ehefrau/Ehemann, S/T = Sohn/Tochter etc.

- Während Transkription: Forschungstagebuch/Memos schreiben, um Ideen, Fragen, Interpretationen, Wahrnehmungen zu notieren
- Nach Fertigstellen der Transkription: Korrekturlesen des Transkripts mit Abhören des Tonbands
- Anschließend an Korrektur: Es werden für alle Namen (Familiennamen, Vornamen, Orts- und Firmennamen etc.) Pseudonyme vergeben. Diese werden innerhalb doppelter Klammern geschrieben. Für die interne Nutzung erfolgt gesondert die Erstellung einer Übersichtstabelle aller Pseudonyme. Beispielsweise: ((Patient*in_1)) = Markus Huber, ((Stadt A)) = Hamburg

Einheitliche Schreibweisen

1. Laute wie „hm“ werden ungeachtet der Aussprache mit „hm“ transkribiert (nicht: „hhhm“, „mhm“, „hnh“) und ergänzend mit Interpretationen (z.B. bejahend) versehen.
2. Ausdrücke der Zögerung werden immer mit „ähm“ transkribiert (nicht: „äm“, „ehm“, „öh“). -> Im Zweifelsfall werden Verzögerungslaute weggelassen!
3. (Maß-)Einheiten werden folgendermaßen transkribiert: z.B. Kilogramm, Euro etc.
4. Englische Wörter werden gemäß deutscher Rechtschreibung groß- oder kleingeschrieben.

5. Die Personalpronomen du/ihr werden kleingeschrieben, die Personalpronomen Sie/Ihnen werden großgeschrieben.
6. Zahlen werden folgendermaßen transkribiert:
 - a) Zahlen null bis zwölf werden ausformuliert als Wörter, größere in Zifferschreibweise geschrieben.
 - b) Auch weitere kurze und insbesondere runde Zahlen werden ausgeschrieben: zwanzig, hundert, dreitausend.
 - c) Dezimalzahlen und mathematische Gleichungen werden immer in Zifferschreibweise transkribiert. Dementsprechend: „ $2 + 7 = 9$ “ und „2,8“.
 - d) Wenn Zahlen nur schätzungsweise ungefähr angegeben werden, wird der Zahlenname ausformuliert. Werden Zahlen exakt genannt, wird die Ziffernform verwendet. Dementsprechend: „Die dreihundert Euro Selbstbeteiligung“.
 - e) Hausnummern, Seitenzahlen, Telefonnummern, Kontonummern, Datum oder sonstiges werden nie ausformuliert. Dementsprechend: „auf Seite 15“ und „Hauptstraße 22“.

7.2 MDS-COGS Bewertungsbogen

Table 10. MDS-COGS Bewertungsbogen
 Nach Hartmaier et al. (1994). Übersetzung durch die Autorin.

Bewertungsgegenstand	MDS-COGS Punktzahl
<u>Kognitive Muster</u>	
Kurzzeitgedächtnis	Gedächtnisproblem = 1
	Gedächtnis OK = 0
Langzeitgedächtnis	Gedächtnisproblem= 1
	Gedächtnis OK = 0
Lokalisierung des eigenen Zimmers	Erinnert sich nicht = 1
	Erinnert sich = 0
Bewusstsein über Aufenthalt im Krankenhaus/Pflegeheim	Erinnert sich nicht = 1
	Erinnert sich = 0
Keine Abrufung von Orientierungselementen	Keine erinnerlich = 1
	Ansonsten = 0
Entscheidungsfähigkeit	Uneingeschränkt = 0
	Leicht eingeschränkt = 1
	Moderat eingeschränkt = 2
	Schwer eingeschränkt = 3
<u>Kommunikative Muster</u>	
Sich selbst verständigen	Uneingeschränkt möglich = 0
	Meistens möglich = 0
	Manchmal möglich = 0
	Kaum/nie möglich = 1
<u>Physische Funktion</u>	
Sich selbst ankleiden	Unabhängig = 0
	Unter Aufsicht = 0
	Geringe Hilfeleistung = 0
	Moderate Hilfeleistung = 0
	Vollkommene Abhängigkeit = 1

Grad der kognitiven Einschränkung:

0,1 = intakt – mild

2,3,4 = mild – moderat

5,6,7,8 = moderat – schwer

9,10 = schwer – sehr schwer

7.3 Einverständniserklärung Patient*in

*Die Studieninformation und die Einwilligungserklärung sind hier beispielhaft für die Personengruppe „Patient*in“ dargelegt. Für Angehörige und ärztliches Personal wurde diese entsprechend abgeändert. Die Originalvorlagen wurden inhaltlich nicht verändert, sodass auch nachträglich keine geschlechtergerechten Anpassungen getroffen wurden.*

Patienteninformation und Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Beobachtungsstudie „Therapieentscheidungen bei älteren, kognitiv eingeschränkten Patienten mit einer Krebserkrankung“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie werden am Klinikum rechts der Isar betreut. Als Universitätsklinikum gehört es zu unseren Aufgaben, wissenschaftliche Projekte durchzuführen und so an einer Verbesserung der Patientenbetreuung zu arbeiten.

Wir führen derzeit im Rahmen eines von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Projekts eine Studie zum Thema „Therapieentscheidungen bei älteren, kognitiv eingeschränkten Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung“ durch. Wir möchten Sie dazu einladen, an einer Beobachtungsstudie zur Arzt-Patienten-Interaktion bei Gesprächen über Behandlungsentscheidungen teilzunehmen. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns hierbei unterstützen würden.

Ihre Teilnahme an der Beobachtungsstudie erfolgt selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus der Studie hat keine nachteiligen Folgen für Ihre medizinische Betreuung.

Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Studie ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie schriftlich erklären. In einem Informationsgespräch werden wir Ihnen den Ablauf genau erklären und auf Ihre Fragen dazu eingehen. Zögern Sie nicht, Unklarheiten anzusprechen!

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Im Verlauf einer Krebserkrankung kommt es häufig zu Situationen, in denen, gemeinsam mit dem*der Patient*in und seinen Angehörigen, eine Entscheidung über die weiteren Ziele der Behandlung und über mögliche Therapieoptionen getroffen werden muss. Dies kann auch bedeuten, eine Strahlen- oder Chemotherapie zu beenden. Leichte kognitive Störungen, wie sie im Alter vorkommen können, sind häufig verbunden mit Gedächtnis- und Konzentrationsschwierigkeiten und erschweren unter Umständen die Teilhabe an Gesprächen über Behandlungsentscheidungen. Ziel der Studie ist es, mehr über die Erfahrungen und

Wünsche von älteren Patienten mit einer Krebserkrankung in dieser Situation zu erfahren. Dabei interessiert uns besonders, wie und wie viel sie in den Entscheidungsprozess eingebunden werden bzw. werden wollen. Die Studienergebnisse sollen Ärzte unterstützen, zukünftig in Gesprächen über Behandlungsentscheidungen besser auf die Bedürfnisse von Patienten eingehen zu können.

Wie ist der Ablauf der Studie?

Zu Beginn der Studie bitten wir Sie zunächst darum, in einem kurzen Fragebogen einige Angaben zu Ihrer Person (Geschlecht, Alter) und Ihrer gesundheitlichen Situation zu machen. Der Hauptteil der Studie beinhaltet die Beobachtung, Aufzeichnung und Auswertung eines regulären Gesprächs zwischen Ihnen und Ihrem behandelnden Arzt zu einer Behandlungsentscheidung im Rahmen Ihrer stationären/ambulanten Betreuung. Dabei wird ein Studienmitarbeiter während des Gesprächs anwesend sein und sich Notizen machen, jedoch nicht in den Verlauf des Gesprächs eingreifen. Zusätzlich wird das Gespräch auf Tonband aufgenommen.

In den Tagen nach dem Arzt-Patient-Gespräch findet dann noch ein Einzelinterview mit einem Studienmitarbeiter statt, in dem Sie Ihre persönlichen Eindrücke des Gesprächs reflektieren und schildern können. Parallel dazu finden auch Einzelinterviews mit den anderen am Gespräch beteiligten Personen (evtl. Angehörige, behandelndes ärztliches Personal) statt.

Welche Risiken oder Kosten sind mit der Studie verbunden? Gibt es eine Aufwandsentschädigung?

Mit der Teilnahme an der Studie sind für Sie keinerlei Risiken und Kosten verbunden. Wir können keine Aufwandsentschädigung anbieten. Ihre medizinische Behandlung wird durch die Teilnahme an der Studie nicht beeinträchtigt oder behindert werden.

Was geschieht mit meinen Daten?

Der Verlauf des Arzt-Patient-Gesprächs sowie des anschließenden Einzelinterviews wird auf Tonband aufgezeichnet. Die zusätzlich erhobenen persönlichen Daten werden in anonymisierter Form gespeichert, das heißt, dass jeder Studienteilnehmer namenlos, in Form eines Nummerncodes erfasst und gespeichert wird. Es sind also keine Rückschlüsse auf Ihre Identität möglich.

Kann ich die Studie vorzeitig beenden?

Sie können jederzeit, ohne Angabe von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen und aus der Studie ausscheiden. Auch während der Beobachtungs- oder Interviewsituation dürfen Sie die Teilnahme an der Studie zu jedem beliebigen Zeitpunkt beenden. Es entstehen daraus

keinerlei Nachteile für Sie. Auch auf die medizinische Betreuung durch das Klinikum rechts der Isar hat dies keine Auswirkungen.

An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Falls Sie Fragen haben – auch zu einem späteren Zeitpunkt – können Sie sich jederzeit an unsere Studienmitarbeiterin Frau Dipl.-Psych. Tamara Thurn (Tel: 089 4140 7491, E-Mail: tamara.thurn@tum.de) wenden.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Anneser
(Studienleitung)

**Beobachtungsstudie:
Therapieentscheidungen bei älteren Patienten
mit einer Krebserkrankung**

Einwilligungserklärung

.....
Name Patient in Druckbuchstaben

Geb. am: Teilnehmer Nr.:.....

Ich bin in einem persönlichen Gespräch mit
.....
Name des Studienmitarbeiters

ausführlich und verständlich über die obengenannte Studie informiert worden. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation sowie die hier nachfolgend abgedruckte Datenschutzerklärung gelesen und verstanden.

Ich hatte die Gelegenheit, mit einem Studienmitarbeiter über die Durchführung der Studie zu sprechen. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet.

Möglichkeit zur Dokumentation zusätzlicher Fragen seitens des Patienten oder sonstiger Aspekte des Aufklärungsgespräches:

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angaben von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile für meine medizinische Behandlung entstehen.

Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei dieser wissenschaftlichen Studie personenbezogene Daten, medizinische Befunde und Interviewdaten über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen.

Die Verwendung dieser Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen

In dieser Studie ist für die Datenverarbeitung verantwortlich:

Dipl.-Psych. Tamara Thurn

Palliativmedizinischer Dienst / Klinikum rechts der Isar

Ismaninger Str. 22

81675 München

Tel. 089 4140 7491

E-Mail: tamara.thurn@tum.de

- 1) Ihre Daten werden ausschließlich im Rahmen dieser Studie verwendet. Dazu gehören personenidentifizierende Daten wie Name/Anschrift und sensible personenbezogene Gesundheitsdaten. Das Arzt-Patient-Gespräch sowie das Einzelinterview werden digital aufgezeichnet und anschließend von Projektmitarbeitern in Schriftform gebracht.
- 2) Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift) werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Dies schließt eine Identifizierung Ihrer Person durch Unbefugte weitgehend aus. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann.
- 3) Ihre Daten werden in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern des Palliativmedizinischen Dienstes (Klinikum rechts der Isar) gespeichert. Personenbezogene Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt für Dritte unzugänglich aufbewahrt.
- 4) Die Tonbandaufzeichnungen werden nach der Verschriftlichung gelöscht, alle anderen im Rahmen der Studie erhobenen Daten werden nach Ablauf von 5 Jahren gelöscht.
- 5) Die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig, Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen.
- 6) Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Wenden Sie sich in diesen Fällen an: Dipl.-Psych. Tamara Thurn/Palliativmedizinischer Dienst am Klinikum rechts der Isar (Kontaktdaten: siehe oben)

Im Fall einer Beschwerde wenden Sie sich an

Behördlicher Datenschutzbeauftragter

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München

Ismaninger Str. 22

81675 München

E-Mail: datenschutz@mri.tum.de

oder an

Den Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz

Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München

Hausanschrift: Wagmüllerstr. 1, 80538 München

E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de

- o **Hiermit erkläre ich mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.**

- o **Hiermit erkläre ich als Bevollmächtigter/gesetzlicher Betreuer mein Einverständnis, dass die nachstehende Person an der oben genannten Studie teilnehmen kann.**

Ich bin mit der Erhebung und Speicherung der oben genannten Daten, insbesondere der sensiblen personenbezogenen Daten, einverstanden.

- Ja
- Nein

Ich wurde über die Möglichkeiten eines Auskunft- und Widerspruchsrechtes informiert.

- Ja
- Nein

Eine Kopie der Patienteninformation und -einwilligung habe ich erhalten. Das Original verbleibt im Studienzentrum.

.....

Name Patient in Druckbuchstaben

.....

Ort/Datum

.....

Unterschrift Patientin/Patient bzw.
gesetzlicher Betreuer/Bevollmächtigter

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung des Patienten bzw. des Bevollmächtigten/gesetzlichen Betreuenden eingeholt.

.....

Name Studienmitarbeiter in Druckbuchstaben

.....

Datum
Studienmitarbeiter

.....

Unterschrift

7.4 Gesamtergebnisse – Observer-Option⁵-Score

Tabelle 11. Übersicht - Gesamtergebnisse Observer-Option⁵-Score

Beobachtungen	Element 1	Element 2	Element 3	Element 4	Element 5	Gesamt 0-20	Re-skaliert 0-100
TB03	4	3	3	4	3	17	85
TB04	3	2	3	3	2	13	65
TB06	2	2	2	1	3	10	50
TB07	4	2	4	2	2	14	70
TB08	4	1	1	4	4	14	70
TB13	2	2	3	3	4	14	70
TB17	4	2	4	3	4	17	85
TB18	4	2	4	3	2	15	75
TB19	3	2	3	3	3	14	70
TB21	3	2	2	1	2	10	50
TB23	3	3	3	3	3	15	75
Minimal	2	1	1	1	2	10	50
Maximal	4	3	4	4	4	17	85
Median	3	2	3	3	3	14	70

7.5 Kategoriensystem und Kodierleitfaden vollständig

Übersicht:

- Grundlagen für Partizipation
 - Gemeinsames Vorgehen
 - Teilhabe am Gespräch erleichtern
 - Framing der Entscheidungssituation
- Patient*innenpartizipation
 - Proaktive Äußerungen
 - Fragen stellen
 - Negative Emotionen äußern
- Unterstützung für Partizipation
 - Informationsbedürfnis klären
 - Offene Fragen stellen
 - Paraphrasieren
 - Re-Involvierung
- Rolle der Angehörigen
 - Kommunikative Unterstützung
 - Informationelle
 - Organisatorische Unterstützung
- Ko-Konstruktion einer patient*innenzentrierten Entscheidung
 - Patient*innenwille
 - Rekonstruktion laut Angehörigen/med. Personal
 - Berücksichtigung der Bedürfnisse von Angehörigen

Tabelle 12. Kodierleitfaden vollständig

Name der Hauptkategorie	Name der Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
<u>Grundlagen für Partizipation</u>		Handlungen und Aussagen, die zu Beginn des Gespräches oder eines Gesprächsabschnittes die Partizipation am Gespräch ermöglichen.		
	Gemeinsames Vorgehen	Gemeinsames Vorgehen von medizinischem Personal, Patient*in und Angehörigen (falls vorhanden) in Bezug auf Entscheidungen wird betont.	TB23 Abs. 11 A1_23: Wir haben uns gerade überlegt, dass wir jetzt gemeinsam darüber nachdenken, wie es weiter gehen kann mit der Behandlung, ge?	Äußerungen des medizinischen Personals und der Angehörigen hierzu werden kodiert.
	Teilhabe am Gespräch erleichtern	Dem*der Patient*in wird durch proaktive unterstützende Handlungen die Partizipation am Gespräch erleichtert oder sogar erst ermöglicht.	TB04a Abs. 60 - 64 A2_04A: Ein Schluck Wasser? Ja! P04A: Wasser! Ja. A2_04A: Ja, das ist gut! (...) P04A: (trinkt).	Handlungen die sowohl vom medizinischen Personal, als auch von den Angehörigen ausgehen werden kodiert. Auch der Versuch, dem*der Patient*in die Teilhabe zu erleichtern /ermöglichen wird hierunter kodiert.
	Framing der Entscheidungssituation	Inhaltlich wird ein Rahmen für die Entscheidung gelegt, dabei wird verdeutlicht, dass es sich um komplexe und individuelle Entscheidungen handelt. Folgende Teilelemente verdeutlichen diese Rahmenbedingungen: -Patient*innenurteil als Basis -Ergebnisoffenheit	TB03 Abs. 423 - 425 Siehe Ergänzung	

		-Möglichkeit der Modifizierung von Entscheidungen		
<u>Aktive Patient*innen-partizipation</u>		Patient*in interagiert im Gespräch proaktiv.		
	Fragen stellen	Der*die Patient*in beteiligt sich aktiv am Gespräch, indem er*sie bezüglich der Entscheidungsfindung relevante Informationen vom med. Personal erfragt oder bei Verständnisproblemen Nachfragen stellt.	TB18 Abs. 112 - 115 Siehe Ergänzung	
	Negative Emotionen	Der*die Patient*in äußert aktiv Bedenken, Sorgen, Zweifel, Ängste, Frustration oder andere Formen von negativen Emotionen.	TB03 Abs. 91 P03: Manchmal habe ich eh schon das Gefühl, ob es sich überhaupt noch lohnt, dass man noch was schafft.	
	Proaktive Äußerungen	Der*die Patient*in erwähnt aktiv seine Interessen, Wünsche, Werte, Bewertungen, Präferenzen, indem er seine Meinung, Vorschläge oder Widersprüche äußert.	TB19 Abs. 93 - 96 Siehe Ergänzung	Wenn die Aussagen Bedenken, Sorgen, Zweifel, Frustrationen oder andere Formen von negativen Emotionen beinhalten, dann unter „Negative Emotionen“ kodieren.
<u>Unterstützung für Partizipation</u>		Patient*innen werden mit Hilfe des medizinischen Personals am Gespräch beteiligt.		
	Informationsbedürfnis klären	Zu Beginn des Gespräches wird der Informationsstand des*der Patient*in geklärt und anhand daran weitere Informationen gegeben, um so eine	TB23a Abs. 41 - 48 Siehe Ergänzung	

		Partizipation und Entscheidungsfindung des*der Patienten*Patientin zu gewährleisten. Zum Ende des Gespraches wird der*die Patient*in aktiv befragt, ob er*sie noch Informationsbedarf hat bzw. ob Fragen offengeblieben sind.		
	Offene Fragen stellen	Durch das Formulieren von offenen Fragen wird ein Uberblick Uber die Themen geschaffen, die fur den*die Patienten*Patientin in der aktuellen Situation besonders relevant sind. Gleichzeitig wird der*die Patient*in zum Informationsaustausch ermutigt.	TB21 Abs. 37 - 40 Siehe Erganzung	
	Paraphrasieren	Medizinisches Personal paraphrasiert von dem*der Patienten*Patientin getroffene Aussagen in Bezug auf eine Entscheidungsfindung durch Zusammenfassen, Interpretieren und klarendes Nachfragen, was zu einem besseren Verstandnis und der Vermeidung von Missverstandnissen bei der aktiven Patient*innenpartizipation fuhrt.	TB17 Abs. 886 A1_17: Gut, jetzt machen wir erstmal vielleicht die Frage der Ernahrung. Ich glaube, das muss er trennen, weil sonst geht alles durcheinander. Hm (bejahend). Okay. Also, Sie sagen ganz klar: „Ich will keine Ernahrung.“	
	Re-Involvierung	Der*die Patient*in wird vom med. Personal durch Fragen ermutigt am Informationsaustausch des Gespraches aktiv teilzunehmen und eine Meinung zu auern. Der*die	TB21 Abs. 131 - 134 Siehe Erganzung	

		Patient*in kann dadurch auch wieder aktiv in das Gespräch eingebunden werden.		
<u>Rolle der Angehörigen</u>		Verschiedene Funktionen, die Angehörige während dem Gespräch einnehmen.		
	Kommunikative Unterstützung	Aussagen und Handlungen, die dabei helfen, die Kommunikation mit dem*der Patienten*Patientin zu erleichtern oder erst zu ermöglichen. Angehörige können dabei folgendermaßen fungieren: -Dem med. Personal unverständliche oder missverständliche Aussagen des*der Patienten*Patientin wiedergeben oder erklären. - Für den*die Patienten*Patientin unverständliche Inhalte des medizinischen Personals in angepasster Sprache oder durch wiederholen vermitteln. -den*die Patienten*Patientin aktiv befragen, ob er*sie noch Fragen hat/etwas wissen möchte.	TB17 Abs. 756 – 761 Siehe Ergänzung	
	Informationelle Unterstützung	Handlungen, Äußerungen, Fragen, Einschätzungen, Beobachtungen der Angehörigen die relevant für eine Entscheidungsfindung sind und mindestens eine der folgenden Dimensionen umfassen:	TB17 Abs. 126 – 140 Siehe Ergänzung	Werden Äußerungen getroffen, die den mutmaßlichen, unmittelbaren Patient*innenwille n wiedergeben, dann unter „Rekonstruktion laut Angehörigen/med . Personal“ kodieren.

		-Wichtige Informationen im Gespräch mitteilen. -Wichtige Informationen vom med. Personal erfragen, welche nicht von dem*der Patienten*Patientin erfragt wurden.		Äußerungen und Fragen, die lediglich Verständnisfragen sind und keinen Einfluss auf die Entscheidungsfindung nehmen, werden hierunter nicht kodiert.
	Organisatorische Unterstützung	Äußerungen, die den Angehörigen in Bezug auf die konkrete Umsetzung einer Versorgungsoption Verantwortung zuschreiben und für diese als Organisator und Vermittler dienen. Die Versorgungsoption ist bereits konkret beschlossen worden oder soweit präferiert, dass die eindeutige Entscheidung hinsichtlich dieser Option naheliegt.	TB06 Abs. 467 - 469 A1_06: Nein, sind Sie nicht! Gut, dann machen wir das so, wir sprechen vor allem mit Ihrer Tochter nochmal, ja? Um das zu organisieren/ P06: Mit der Frau auch! A1_06: Mit der Frau natürlich auch. Und dann schauen wir, dass Sie so schnell wie möglich heimkommen, vor dem Wochenende wird es nicht mehr, so schnell kriegen wir das nicht.	Wenn eine Entscheidung bezüglich einer Versorgungsoption noch nicht getroffen wurde und Informationen erfragt werden, dann unter „Informationelle Unterstützung“ kodieren.
<u>Ko-Konstruktion einer patient*innen-zentrierten Entscheidung</u>		Gemeinsames Herausarbeiten einer Entscheidung, die neben dem Patient*innenwillen auch die Perspektive der Angehörigen berücksichtigt.		
	Patient*innenwille	Persönliche und bedeutsame Werte, Bewertungen von	TB08 Abs. 92	

		Optionen und (Therapie-) Präferenzen, die von dem*der Patienten*Patientin geäußert werden.	P08: Ja. Das wäre wichtig, dass ich keine Schmerzen habe, dass ich keinen Durst mehr leiden muss. Da bist du gleich wieder ein Mensch.	
	Rekonstruktion laut Angehörigen/med. Personal	Aussagen der Angehörigen und des med. Personals, die den Willen des*der Patienten*Patientin wiedergeben und somit die Entscheidungsfindung unterstützen. Dazu zählen Werte, Bewertungen verschiedener Optionen und (Therapie-) Präferenzen des*der Patienten*Patientin. Zu kodieren, wenn einer der folgenden Aspekte zutrifft: -Patient*in hat sich nicht geäußert, Angehörige schätzen den Willen ein. -Es werden frühere/bisherige Aussagen des*der Patienten*Patientin wiedergegeben.	TB13 Abs. 151 S13: (...) Und dann hat er geredet über Chemo. Und dann sagt er, hat der Vater gesagt: "Chemo" sagt er, "macht er keine mehr".	Werden Äußerungen getroffen, die nicht den unmittelbaren, Willen des*der Patienten*Patientin widerspiegeln, aber trotzdem relevant für die Entscheidungsfindung sind, dann unter „Informationelle Unterstützung“ kodieren.
	Berücksichtigung der Bedürfnisse von Angehörigen	Anliegen in Bezug auf eine Entscheidungsfindung, die sich auf Angehörige beziehen bzw. im direkten Zusammenhang mit diesen stehen. Dabei kann es sich um Werte, Bewertungen verschiedener Optionen, Präferenzen, Bedenken und Sorgen der Angehörigen handeln, die Einfluss auf die Entscheidung nehmen. Folgende zwei Aspekte werden unterschieden:	TB04b Abs. 77 S04B: Also ich finde das Hos/, also zuhause pflegen ist halt einfach aus privaten Gründen nicht möglich. Und Hospiz ist für mich einfach nur/, weiß nicht, mir kommt es vor einfach Aufgeben (klatscht in	Aussagen wie Sorgen, Ängste, die keinen unmittelbaren Einfluss auf eine Entscheidungsfindung nehmen, werden hierunter nicht kodiert.

		-Äußerungen durch die Angehörigen selbst. -Einbeziehung der Anliegen von Angehörigen durch das med. Personal.	die Hände). Ich meine die Situation ist klar, aber ich weiß nicht, ob in so einer Klinik einfach für den Patienten einfach ein bisschen mehr gemacht wird, von Bett aufstehen, bisschen in den Stuhl rein.	
--	--	--	---	--

Ergänzung: Ankerbeispiele

Hauptkategorie: Grundlagen für Partizipation

Subkategorie: Framing der Entscheidungssituation

Ankerbeispiel: TB03 Abs. 423 - 425

A2_03: Und ich habe, also ich habe die Erfahrung gemacht, dass tatsächlich viele Patienten in so einem fortgeschrittenen Stadium sehr, sehr, so wie Sie es schon/, ich habe, ich spüre irgendwie, ich merke, ich werde jeden Tag schwächer. Da kommt so häufig etwas, was wir von außen überhaupt gar nicht so beurteilen können an Empfinden in Sie selber rein, wo Sie merken, was jetzt das richtige für Sie sein könnte und was noch/, was SINN macht und //was NICHT, ja?

E03: Was dir noch guttut! //

A2_03: Deswegen ist da auch ganz wichtig, dass Sie für sich die Entscheidung auch treffen mit allen Hilfen und Unterstützungen die Sie dafür BRAUCHEN. Aber das/, wir können nicht nachempfinden, was Sie spüren. (...) Und das so eine Entscheidung nicht von heute auf morgen getroffen sein kann, das ist ganz klar und ganz verständlich, ne? Das ist immer/. Da spielt man immer alles so ein bisschen durch und einmal fühlt man sich eher in die Richtung und einmal in die Richtung und irgendwann weiß man aber, was man möchte.

Hauptkategorie: Aktive Patient*innenpartizipation

Subkategorie: Proaktive Äußerungen

Ankerbeispiel: TB19 93 – 96

A1_19: Es kann aber schon auch nach einer Zeit sein, dass er wieder wächst. Das hat Ihnen, glaube ich, der ((A10_19/behandelnder Arzt Strahlentherapie)) schon erklärt, ge? Dass der wieder wachsen kann, der Krebs, später.

P19: Ahja, das kann er/, ja mei. Hundert Jahre muss ich ja nicht werden.

A1_19: Hundert Jahre nicht?

P19: Nein, muss ich nicht haben.

Hauptkategorie: Unterstützung für Partizipation

Subkategorie: Informationsbedürfnis klären

Ankerbeispiel: TB23a Abs. 41 – 48

A1_23: (...) So in den letzten Tagen und Wochen, da sind ja einige Behandlungen gewesen, erinnern Sie sich ein bisschen dran? Sie haben ja hier ja auch so einen/, so einen Zugang in die Gefäße, können Sie sich daran erinnern, was da an Untersuchungen und Behandlungen passiert ist mit Ihnen?

P23: Also, ganz ehrlich, nicht immer. (lacht)

A1_23: Nicht immer? Hm (bejahend).

P23: Also, jetzt die Dialyse, das war jetzt, ja kein Problem, ne?

A1_23: Hm (bejahend).

P23: Aber, wenn Sie da sagen, wir haben schon das und das gemacht/, weiß ich nicht jetzt.

A1_23: Aber die Dialyse das/, // können Sie sich erinnern?

P23: Ja. Ja. // Ja.

Hauptkategorie: Unterstützung für Partizipation

Subkategorie: Offene Fragen stellen

Ankerbeispiel: TB21 37 – 40

A3_21: Dann können Sie jetzt auch, tatsächlich auch, das fragen, was Sie, wenn Sie sagen, Sie haben jetzt in letzter Zeit nichts gehört. Was bewegt Sie denn gerade?

P21: Wie es weitergeht, mit der Behandlung.

A3_21: Okay.

P21: Ob es überhaupt weitergeht. Und ich will nachhause. Weil im Prinzip habe ich eine gute Betreuung und ich bin der Meinung, dass ich es auch schaffe.

Hauptkategorie: Unterstützung für Partizipation

Subkategorie: Re-Involvierung

Ankerbeispiel: TB21 Abs. 131 – 134

A1_23: Reden wir immer nur so über die Frau. ((P23)), wir reden jetzt alle so im Kreis. Ist das denn was, was Sie sich vorstellen könnten, dass Sie das mit machen drei Mal die Woche Dialyse?

P23: Also, (...) wenn Sie jetzt meinen, hier so runterfahren/, also im Haus hier/, das ist doch klar, ich glaube ich habe keine andere Wahl oder?

A1_23: Hm (bejahend). Ja.

P23: Würde // ich mal sagen.

Hauptkategorie: Rolle der Angehörigen

Subkategorie: Kommunikative Unterstützung

Ankerbeispiel: TB17 Abs. 756 – 761

P17: Ich gehe am Freitag nachhause und bekomme täglich/

S17: „Täglich.“

P17: eine Stunde eine Pflegekraft.

A1_17: Eine Pflegekraft? Hm (bejahend).

S17: Pflegekraft, ja.

S17: „Freitag nachhause und täglich eine Pflegekraft.“

Hauptkategorie: Rolle der Angehörigen

Subkategorie: Informationelle Unterstützung

Ankerbeispiel: TB17 Abs. 126 – 140

A1_17: Weil ich habe verstanden, Sie haben gesagt, er ist manchmal nicht ganz klar, aber so, // ich habe jetzt gehört/.

T17: Ja, er ist // manchmal/, verwirrt, bis sehr verwirrt!

A1_17: Ja. Von den Kollegen, dass er aber doch vieles auch versteht.

E17: Ja, doch! Und verwirrt war er hauptsächlich auch, wie er so vertrocknet war.

A1_17: Das verstehe ich.

T17: Ja, es kommt auch auf die Tagesform an.

A1_17: Ja.

T17: Ganz arg.

TE17: Und da gibt es ja noch das zweite Problem, also er isst viel zu wenig, ja? Also ohne das, weil/. Also, wir haben ihn ja eingeliefert in das Krankenhaus, weil er verhungert wäre.

A1_17: Hm (bejahend).

TE17: Das muss man so ganz klar sagen.

A1_17: Ja. Also das Problem/

TE17: Also der Arzt, der Sie/, das war der ((weiterer Arzt Strahlentherapie)), Kollege. Er hat ihn auch empfangen und er hat gesagt, also, er wäre stark ausgetrocknet und stark unterernährt, ja? Und darum haben sie ihn ja gleich an die/, dieses weiße Zeug da gegeben und ohne das weiße Zeug, hat auch die ((Stationsoberärztin)) gesagt,

kann er nicht überleben.

A1_17: Hm (bejahend). Auf längere Zeit nicht, das stimmt.

TE17: Ja.

Hauptkategorie: Ko-Konstruktion einer patient*innenzentrierten Entscheidung

Subkategorie: Patient*innenwille

Ankerbeispiel: TB06a 473 – 476

T06: Aber du willst einen Pflege/, das ist für dich in Ordnung, dass Pflegepersonal zu dir kommt? Jeden Tag.

P06: Wenn es nicht anders geht.

T06: Es ist für dich in Ordnung? Aber du willst/

P06: Dann finde ich das, wenn die Mama auch das für richtig findet, auch // finde ich das schon richtig.

8 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Personen bedanken, die maßgeblich zur Entstehung dieser Doktorarbeit beigetragen haben.

Besonders möchte ich mich bei meiner Betreuerin und Leiterin der Palliativmedizin am Klinikum rechts der Isar **Frau Professor Dr. Johanna Anneser** für die Überlassung des Promotionsthemas bedanken. Sie hat mich in jeder Phase dieser Arbeit sehr unterstützt und sowohl durch Ihre klinische als auch wissenschaftliche Expertise zu meiner Weiterentwicklung beigetragen. Außerdem möchte ich mich für die Teilnahmeerfahrung an einem internationalen Kongress bedanken.

Sehr Großer Dank gilt auch **Frau Tamara Thurn**, die als Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung für Palliativmedizin immer ein offenes Ohr für meine Anliegen hatte und sehr schnell all meine Fragen beantwortete. Gerade was die Methodik der qualitativen Analyse betrifft, konnte ich von ihr ausgesprochen viel lernen und weiß sie persönlich sehr zu schätzen.

Vielen Dank auch an meine Mentorin **Frau Dr. Kathrin Knochel** für die konstruktive Kritik, die sie als Oberärztin für klinische Ethik auf meine Arbeit hatte.

Mit Nachdruck möchte ich mich auch bei all den Patient*innen und ihren Angehörigen bedanken, die sich trotz einer sehr schwierigen Lebensphase bereiterklärt haben, an dieser Studie teilzunehmen.

Auch möchte ich mich bei meiner Familie und meinem Freund für die Unterstützung über die gesamte Zeit der Promotion bedanken.