

Birgitt van Oorschot/  
Reiner Anselm (Hg.)

## **Mitgestalten am Lebensende**

Handeln und Behandeln Sterbenskranker

Vandenhoeck & Ruprecht

Birgitt van Oorschot / Reiner Anselm, Mitgestalten am Lebensende

V&R



Birgitt van Oorschot / Reiner Anselm, Mitgestalten am Lebensende

Birgitt van Oorschot/Reiner Anselm (Hg.)

# Mitgestalten am Lebensende

Handeln und Behandeln Sterbenskranker

Mit 19 Abbildungen und 30 Tabellen

Vandenhoeck & Ruprecht

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

ISBN 978-3-525-45315-5

Umschlagabbildung: Heinrich Danioth, *Häuser, Alphütten* (Ausschnitt), o. J., Öl auf Leinwand 80 × 65 cm.

© 2007, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen.

Internet: [www.v-r.de](http://www.v-r.de)

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden.

Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Gesamtherstellung: ⊕ Hubert & Co, Göttingen

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier.

## Inhalt

Birgitt van Oorschot, Susanne Schweitzer Einleitung .....	7
Projekt _____	11
Birgitt van Oorschot, Norbert Köhler, Susanne Schweitzer Projektdarstellung, Methoden und Interventionsangebote	13
Norbert Köhler, Susanne Schweitzer Drei Fallgeschichten .....	31
Norbert Köhler, Birgitt van Oorschot Probleme der Arzt-Patient-Beziehung in der Palliativ- situation. Fallbeispiel einer Tumorpatientin .....	44
Konzepte _____	55
Norbert Köhler Die Konzepte »Patienten als Partner« und »shared- decision-making«. Gemeinsamkeiten und Unterschiede ....	57
Christopher Hausmann Braucht shared-decision-making Zeit? Ergebnisse des Jenaer Patientenpanels .....	68

6	Inhalt
Empirie _____	79
Kerstin Steinbach Wer soll entscheiden? Patienten-, Angehörigen- und Bevölkerungssicht .....	81
Susanne Schweitzer Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen palliativ behandelter Tumorpatienten .....	90
Karena Leppert, Christopher Hausmann Mors certa ... hora incerta oder der Umgang mit der Ungewissheit des Sterbens .....	100
Birgitt van Oorschot Die Versorgung Sterbender aus Hinterbliebenensicht .....	109
Kerstin Steinbach, Susanne Schweitzer Die Versorgung Sterbender aus Hausärztesicht. Mitbestimmung und Kommunikation am Lebensende .....	121
Interventionen _____	133
Birgitt van Oorschot Patientenverfügungen aus Patientensicht .....	135
Bianka Jacob, Dagmar Knoll, Birgitt van Oorschot Ergebnisse der Anlaufstelle Patientenverfügung Jena .....	145
Birgitt van Oorschot, Karena Leppert, Susanne Schweitzer Kommunikationstraining für Ärzte .....	151
Reiner Anselm und Birgitt van Oorschot Fazit und Perspektiven für die Weiterarbeit .....	164
Anhang: Übersichtstabelle .....	178
Projektveröffentlichungen .....	180
Literatur .....	182

Jedes Ding hat drei Seiten.

Eine, die du siehst,  
eine, die ich sehe,  
und eine, die  
wir beide  
nicht sehen.  
*Unbekannt*

Birgitt van Oorschot, Susanne Schweitzer

## Einleitung

Patienten und Ärzte<sup>1</sup> leben oft in verschiedenen Welten und haben unterschiedliche Perspektiven. Dies gilt insbesondere für Tumorpatienten in der Palliativsituation, wenn die Erkrankung nicht mehr heilbar ist. Während für den Arzt eher der objektive (= messbare) Behandlungserfolg im Vordergrund steht, ist der Patient durch die fortschreitende Erkrankung existentiell betroffen. Er will vom Arzt als Person, als ganzer Mensch wahrgenommen werden. Er möchte, dass seine Krankheit mit all ihren Problemen in allen Facetten gesehen wird und dass letztendlich auch die Fragen um Sterben und Tod thematisiert werden können. Viele Patienten werden im Verlauf ihrer Krankheit zu »Experten in eigener Sache« und möchten als solche nicht nur umfassend informiert, sondern auch in die Behandlungsentscheidungen einbezogen wer-

<sup>1</sup> Wenn im Folgenden von »Arzt« und »Patient« die Rede ist, ist damit selbstverständlich auch die jeweilige weibliche Form gemeint. Der Verzicht auf die politisch korrekte Darstellung beider Geschlechtsanreden erfolgt aus Gründen der besseren Lesbarkeit.

den (Degner 1992). Dazu bietet das aus dem angelsächsischen Raum stammende Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung den theoretischen Rahmen. Partizipative Entscheidungsfindung (»shared-decision-making«) meint, dass neben einem beiderseitigen Informationsaustausch die beteiligten Akteure aktiv und gleichberechtigt ihre Entscheidungskriterien einbringen und die Verantwortung für die Entscheidung und deren Umsetzung teilen (Charles et al. 1997). Dabei ist der Arzt der medizinische Experte und der Patient der Experte für die eigene Situation und die jeweiligen Präferenzen.

In dem Jenaer Modellvorhaben »Patienten als Partner – Tumorpatienten und ihr Mitwirken bei medizinischen Entscheidungen«, das im Rahmen des Förderschwerpunktes »Patienten als Partner« vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung von September 2001 bis Oktober 2004 gefördert wurde, sollte durch verschiedene patientenbezogene Angebote (Anlaufstelle Patientenverfügung, Palliativberatungsteam, Kreativangebote) die Stellung der Patienten als Selbstexperten in der Palliativsituation gestärkt werden. Dadurch sollte die strukturelle Asymmetrie der Arzt-Patient-Beziehung verringert und in eine partizipative Entscheidungsfindung überführt werden. Begleitend wurden qualitative Interviews und Befragungen von Patienten, Ärzten, Angehörigen und Hinterbliebenen durchgeführt, um die Übertragbarkeit des Konzepts der partizipativen Entscheidungsfindung auf medizinische Entscheidungsprozesse in dieser vulnerablen Lebensphase zu überprüfen. Auf der Basis dieser wissenschaftlichen Begleitforschung wurde dann im Anschluss an das Modellvorhaben ein Kommunikationstraining für Ärzte entwickelt, das im Zeitraum September 2005 bis August 2006 ebenfalls vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung gefördert wurde.

Im Folgenden werden die Ergebnisse des interdisziplinären Modellprojekts sowie der Weg zur Entwicklung des Kommunikationstrainings dargestellt. Dabei wird der Frage nachgegangen, inwieweit eine Einbeziehung der Patienten in den medizinischen Entscheidungsprozess von den verschiedenen Akteursgruppen gewünscht ist und wie diese realisiert werden kann.

Nach der Darstellung der Methodik des Projektes werden drei Fallgeschichten vorgestellt. Die sozialwissenschaftliche Analyse eines Patienteninterviews problematisiert die Arzt-Patient-Interaktion in der Palliativsituation. Im zweiten Teil folgt die inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung (»shared-decision-making«). Den dritten, umfangreichsten Teil bilden die empirischen Ergebnisse der Befragungen des Modellprojekts, die jeweils von den beteiligten Wissenschaftlern dargestellt werden. Der vierte Teil ist den durchgeführten Interventionen gewidmet. Dabei wird zunächst die Arbeit der Jenaer Anlaufstelle Patientenverfügung ausführlich dargestellt, gefolgt von einem Bericht über das Kommunikationstraining für Ärzte. Am Ende folgt ein zusammenfassendes Fazit mit Ausblick auf zukünftige Herausforderungen und Aufgaben.

Ein herzlicher Dank gilt an dieser Stelle dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, den Kooperationspartnern vor Ort und den beteiligten Wissenschaftlern sowie insbesondere allen Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, ohne deren Gesprächs- und Mitwirkungsbereitschaft das Projekt nicht so erfolgreich hätte durchgeführt werden können. Ein herzlicher Dank auch allen Autoren sowie Cornelia Wiegand und Frederike van Oorschot für die Endredaktion. Es ist zu wünschen, dass dieses Buch einen Beitrag zur Verbesserung des Miteinanders von Patienten, Angehörigen und Ärzten leistet.



# Projekt



Birgitt van Oorschot, Norbert Köhler,  
Susanne Schweitzer

## **Projektdarstellung, Methoden und Interventionsangebote**

### **Projektdarstellung**

Das Miteinander von Patienten und Ärzten hat sich in den vergangenen Jahrzehnten dramatisch gewandelt. Heutzutage gibt es viel umfangreichere und erfolgreichere Behandlungsmöglichkeiten für akute Gesundheitsstörungen und auch mit den meisten chronischen Erkrankungen leben Patienten deutlich länger und besser als noch vor wenigen Jahrzehnten. In Notsituationen und in der Akutmedizin ist Lebensrettung beziehungsweise Heilung das oberste Ziel, über das sich Patienten, Ärzte, Pflegende und weitere Beteiligte in der Regel nicht erst verständigen müssen. Bei chronischen Krankheiten und im Umgang mit Krankheits- oder Unfallfolgen hingegen ist die Qualität der Versorgung nicht nur von den objektiv messbaren medizinischen Behandlungserfolgen abhängig. Mindestens ebenso entscheidend ist die gelingende Beziehung zwischen Patienten und Ärzten. Patienten wünschen sich eine vertrauensvolle Kooperation und gleichzeitig Transparenz im medizinischen Behandlungsverhältnis. In Überwindung des traditionellen paternalistischen Modells wird die moderne Arzt-Patient-Beziehung als eine partnerschaftliche Beziehung verstanden, in der die Beteiligten jeweils eigene Rechte und Pflichten haben (Charta der Patientenrechte 1999). Dabei wird im Allgemeinen davon ausgegangen, dass das Selbstbestimmungsrecht der Patienten durch aktive Mitwirkung und Entscheidungsbeteiligung umfassender berücksichtigt wird als durch die eher aus juristischen

Gründen geforderte »informierte Zustimmung« (Charles et al. 1997). Von politischer Seite wird erwartet, dass durch die partnerschaftliche Zusammenarbeit sowohl die Orientierung des Arztes auf den individuellen Patienten als auch die Versorgungsqualität insgesamt verbessert wird (Bundesministerium für Gesundheit 2000). Patientenbeteiligung setzt Information und umfassende Aufklärung durch Ärzte voraus. Jeder Patient hat das Recht auf ausreichende Information, denn – so Brigitte Zypries, Bundesministerin der Justiz und Ulla Schmidt, Bundesministerin für Gesundheit und Soziale Sicherung – »... nur ein informierter Patient kann sich am Behandlungsprozess aktiv beteiligen, eigene Entscheidungen treffen und damit Verantwortung übernehmen. Und wer als Arzt seine Rechte und Pflichten kennt, kann den Patienten hierbei besser unterstützen ...« (Zypries u. Schmidt 2003, S. 2).

Im anglo-amerikanischen Sprachraum wurde in den 80er und 90er Jahren des vergangenen Jahrhunderts ein als »shared-decision-making« bezeichnetes theoretisches Modell für eine partizipative Entscheidungsfindung entwickelt und erprobt (Charles et al. 1997). Shared-decision-making wurde primär im ambulanten Sektor für Entscheidungssituationen bei chronischen Erkrankungen entwickelt, in denen es verschiedene gleichwertige Behandlungsmöglichkeiten gibt, die sich in Bezug auf Applikationsform, Belastung des Patienten, auf Lebensqualität oder Lebenserwartung unterscheiden. Die individuellen Präferenzen der Patienten sollen durch shared-decision-making gezielt in den Entscheidungsprozess einfließen. Damit dies gelingt, werden Arzt und Patient als gleichberechtigte Partner zum gegenseitigen Informationsaustausch verpflichtet. Der Arzt wird als medizinischer Experte verstanden und der Patient bringt seine Erfahrungen und individuellen Wertvorstellungen in den Meinungsbildungs- und Entscheidungsprozess ein. Das Ergebnis ist eine medizinische Entscheidung, die von beiden Partnern getragen und in Folge konsequent realisiert wird. Im Förderschwerpunkt »Patienten als Partner« des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung wurden im Jahr 2003 fünf Kernelemente definiert (vgl. Abbildung 1).

Kernelemente von partizipativer Entscheidungsfindung sind:

- Mindestens 2 Teilnehmer (Patient und i.d.R. Arzt) sind beteiligt.
- Informationsaustausch findet in beide Richtungen statt.
- Beide sind sich bewusst, dass und welche Wahlmöglichkeiten bezüglich der medizinischen Entscheidung bestehen.
- Beide Partner bringen ihre Entscheidungskriterien aktiv und gleichberechtigt in den Abwägungs- und Entscheidungsprozess ein.
- Beide Partner übernehmen für die Entscheidung Verantwortung.

**Abbildung 1:** Kernelemente partizipativer Entscheidungsfindung, aus: Internetseite Förderschwerpunkt (<http://www.patient-als-partner.de>)

Eine klare Patientenorientierung und die Beteiligung von Patienten an medizinischen und pflegerischen Entscheidungen ist nicht nur in Situationen mit gleichwertigen Behandlungsalternativen, sondern auch für die letzte Lebensphase und das Sterben zu fordern. In der Patientencharta wird betont, dass Sterbende ein Recht auf angemessene Betreuung haben und auch darauf, über den Umfang dieser Betreuung selbst zu entscheiden. Dazu gehört auch das Recht auf Abbruch einer Behandlung (Charta der Patientenrechte 1999). Dass dieses Recht ausdrücklich benannt wird, weist auf Defizite im medizinischen und pflegerischen Alltag hin. Viele Menschen befürchten, am Lebensende hilflos einer anonymen, vorwiegend von Technik bestimmten Medizin ausgeliefert zu sein. Wenn Sterben nicht zu verhindern ist, dann wollen die meisten Menschen möglichst schmerzfrei, ohne belastende Symptome und ohne künstliche Verlängerung des Sterbeprozesses ihr Leben zu Hause, das heißt im privaten, vertrauten Umfeld und in Anwesenheit nahestehender Menschen vollenden (van Oorschot et al. 2002). Sie erwarten von Ärzten und Pflegenden, dass sich deren professionelles Tun an den individuellen Präferenzen und Bedürfnissen ausrichtet, und befürchten doch gleichzeitig, dass dies im Alltag moderner Medizin nicht gelingt. Manche persönliche Erfahrung im eigenen Umfeld, die vielfältigen öffentlichen Diskussionen um Sterbehilfe, Sterbebegleitung und Defizite in der Palliativmedizin sowie Fehleinschätzungen der rechtlichen Situation in Deutschland stützen diese Vorbehalte in der Bevölkerung (Simon et al. 2004; Weber u. Kutzer 2002).

Hier setzte das gemeinsame Projekt von Medizinern, Psychologen, Theologen und Sozialwissenschaftlern an. Zunächst ging es

darum, den Mitwirkungsbedarf von final erkrankten Tumorpatienten an medizinischen Entscheidungsprozessen zu ermitteln und mehr über deren Einstellungen, Haltungen und Wertorientierungen zu erfahren. Wissenschaftlich begleitet sollte die Selbstwahrnehmung der Patienten und ihre Beteiligung an der Entscheidung für eine Behandlung oder – am Ende des Lebens – im Blick auf einen Behandlungsverzicht gestärkt werden. In einem interkulturellen Ansatz sollte exemplarisch ein Beitrag zur Überprüfung der Übertragbarkeit des *shared-decision-making* in den deutschen Kontext geleistet werden. Dabei wurde von der Nähe zum Lebensende und dem ostdeutschen Untersuchungsraum eine zusätzliche Varianz erwartet. In der Arbeit mit palliativ behandelten Tumorpatienten sollte untersucht werden, ob durch die Förderung des Informationsaustausches zwischen Arzt und Patient im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse im Sterbeprozess verbessert werden kann. In einem innovativen Ansatz sollten in der wissenschaftlichen Begleitforschung naturwissenschaftliche, sozialwissenschaftliche und geisteswissenschaftliche Methoden genutzt werden, damit sowohl die verschiedenen Perspektiven der Akteure (Patienten, Angehörige, Ärzte, Pflegende) als auch kulturelle Aspekte Berücksichtigung finden.

Das deutsche Gesundheitssystem basiert auf den Solidarprinzip gesetzlicher Krankenkassen im Kontext einer ansonsten hochgradig pluralistischen Gesellschaft. Der hierin enthaltene Widerspruch soll durch neue Ansätze einer individualisierten, patientenorientierten Versorgung überwunden werden. Dazu ist es notwendig, zunächst die Patientenperspektive auf das Medizinsystem, die Interaktionen mit Ärzten sowie medizinische Entscheidungsprozesse und Behandlungsabläufe transparent zu machen.

Gemäß der im Förderantrag formulierten *Kernhypothese* wurde erwartet, dass durch bessere Information, sowie durch die assistierte Auseinandersetzung mit der Erkrankung und die Formulierung eigener Wertvorstellungen Kommunikationsdefizite zwischen Patienten und Ärzten überwunden werden können. Die gelingende Verständigung ermöglicht – gegebenenfalls unter Nutzung von hospizlichen Unterstützungsangeboten und palliativer Bera-

tung – eine bedürfnis- und präferenzorientierte Versorgung an dem vom Patienten gewünschten Ort. Insgesamt wurde erwartet, dass die Zufriedenheit der Patienten, ihrer Angehörigen, der Hinterbliebenen und der behandelnden Ärzte zunimmt.

Nach einer umfassenden Literaturrecherche der empirischen Untersuchungen zu Sterben und Tod, Palliativmedizin und Hospizbewegung wurden vor Projektbeginn verschiedene Zielkriterien für die Evaluation definiert. Es ist bekannt, dass die meisten Menschen – wenn sie es sich aussuchen könnten – zu Hause in Gegenwart vertrauter Personen versterben möchten (Dressel et al. 2002). Aktuelle Befragungen zeigen, dass auch Patienten dies mehrheitlich wünschen. Als Kriterien für eine gelungene Einbeziehung der Patienten wurden das »Versterben am gewünschten Ort« sowie die »Anwesenheit von vorab benannten Personen« bestimmt. Weiterhin gingen wir davon aus, dass durch die Unterstützungs- und Beratungsangebote Häufigkeit und Relevanz von schriftlichen Vorausverfügungen sowie die Informations-, Partizipations- und Behandlungszufriedenheit aller Beteiligten (Patienten, Angehörige/Hinterbliebene, Ärzte, Pflegende) zunehmen.

Es gibt bisher wenig empirische Untersuchungen über die Wünsche und Vorstellungen von Patienten in Bezug auf partnerschaftliche Zusammenarbeit. Ebenso fehlen auch empirische Untersuchungen über die Präferenzen Betroffener in Bezug auf die letzte Lebenszeit und die Sterbephase. Daher wurden in einer ersten qualitativen Projektphase weitere Zielkriterien erarbeitet und festgelegt. Die Fragen nach der Einstellung zur Sterbehilfe wurden angesichts der gesellschaftlichen Relevanz eingefügt.

Bei der Implementierung partizipativer Entscheidungsfindung im deutschsprachigen Kontext sollte die Patientenperspektive entscheidend sein, so dass die Maßnahmen zur Verbesserung der partnerschaftlichen Zusammenarbeit in einem rückgekoppelten Prozess durch die inhaltliche Füllung und Bewertung der Betroffenen präzisiert werden können.

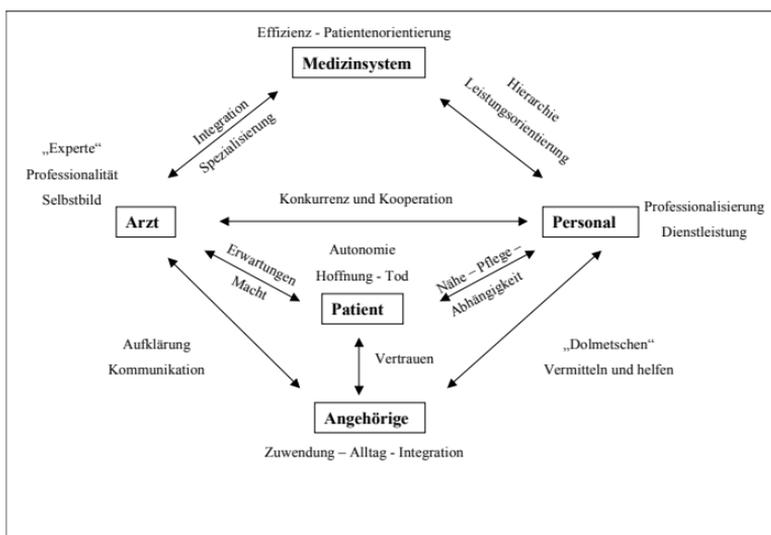
## Methoden und Forschungsprozess

Die wissenschaftliche Begleitforschung im Modellprojekt hatte das Ziel, die Einstellungen sowie die gewünschte und die tatsächlich realisierte Mitwirkung von final erkrankten Tumorpatienten an medizinischen Entscheidungsprozessen zu ermitteln. Die Patientenbefragung wurde durch eine parallele Angehörigenbefragung ergänzt, die nach dem Versterben der Patienten als Hinterbliebenenbefragung wiederholt wurde. Befragungen der behandelnden beziehungsweise letztbehandelnden Ärzte waren ebenfalls vorgesehen. Um die Ergebnisse der verschiedenen Befragungen aufeinander beziehen zu können, entschieden wir uns, jeder Befragtengruppe ein Set gleicher Fragen zu stellen. Darüber hinaus wurden auch aktorsgruppenspezifische Fragen mit in das Frageprogramm aufgenommen. Dabei ließ die Randbedingung »final erkrankt« die Applikation gängiger Erhebungsinstrumente nicht ohne weiteres zu. So konnte sich das Projektvorhaben nicht darauf verlassen, bestehende Studien einfach fortzuführen oder etablierte Messinstrumente neu zu kombinieren. In Vorbereitung der Entwicklung eines geeigneten Erhebungsinstrumentes wurden deshalb in einer ersten qualitativen Forschungsphase die Handlungsbedingungen der beteiligten Akteure rekonstruiert. Auf der Basis des gewonnenen Interaktionsmodells wurde die Basisversion des Fragebogens konstruiert.

### Fragebogenkonstruktion

In der ersten Projektphase (September 2001 – März 2002) wurden 16 qualitative Interviews geführt, die sich zu etwa gleichen Teilen auf Patienten, Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal verteilten. Ziel der qualitativen Phase war es, Hypothesen für die Fragebogenerstellung zu generieren und den Sinnzusammenhang von Interaktionen herauszuarbeiten. Nach dem Verfahren der maximalen Fallkonstrastierung (Strauss u. Corbin 1996) wurden Patienten und Ärzte aus städtischem und ländlichem Umfeld befragt, Junge und Alte, Männer und Frauen, mit und ohne religiöse Bindung.

Die Interviews wurden als narrative Interviews durchgeführt, mit Tonband protokolliert, transkribiert und anschließend mit Hilfe der Methoden »Objektive Hermeneutik« (Wernet 2000) und »Grounded Theory« (Strauss u. Corbin 1996) theoriegeleitet ausgewertet. Die Analyse der Interviews führte zu einem Modellaufriss der wichtigsten handlungsleitenden Dimensionen, die zwischen den Beteiligten herauszuarbeiten waren (vgl. Abbildung 2). Diese Dimensionen bildeten die Eckpunkte für die Fragebogenentwicklung und bestimmten daher die jeweiligen thematischen Schwerpunkte der insgesamt vier Fragebogenversionen für Ärzte, Patienten, Angehörige und Hinterbliebene.



**Abbildung 2:** Zentrale Akteure und handlungsleitende Dimensionen

Es zeigte sich, dass neben den vier Akteursgruppen ein fünfter Schwerpunkt »System Medizin« in den Interviews thematisiert wurde, für den wir im Projekt keinen eigenen Adressatenfragebogen (mehr) formulieren konnten. In den qualitativen Interviews fanden sich bei allen Befragten zahlreiche Hinweise auf diesen Faktor, der als latente Variable fungiert und viel Varianz an sich bindet.

Nach Abschluss der Auswertungen der narrativen Interviews wurden vier Fragebögen formuliert, deren Frageprogramm eine

möglichst vollständige Operationalisierung der aufgeworfenen theoretischen Fragen leisten sollte. Die standardisierte Fragebogenendversion enthält neben verschiedenen Fragen zu Einstellungen zum Gesundheitswesen, zur Patienten- und Arztrolle, zu Sterben und Tod und zur gewünschten Entscheidungsbeteiligung auch Fragen zum Informationsstand, den Partizipationsmöglichkeiten, dem gewünschten Sterbeort und der Einstellung zu Patientenverfügungen. Die Frage nach der gewünschten Entscheidungsbeteiligung ist eine Weiterentwicklung des von Degner und Sloan 1992 vorgestellten Erhebungsinstruments. Verschiedene Fragen nach der palliativmedizinischen Kompetenz wurden mit freundlicher Genehmigung von SUPPORT Göttingen und dem Berliner Konsiliardienst für Hausärzte übernommen (Ensink et al. 2001; Schindler et al. 2000). Die Soziodemographie entstammt der allgemeinen Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften (Allbus 2000).

Bei der Konstruktion der Fragebögen wurde Wert darauf gelegt, dass neben »geschlossenen Fragen«, bei denen der Befragte zwischen vorgegebenen Antwortalternativen entscheiden muss, auch »offene Fragen«, die eine eigene Formulierung durch den Befragten erfordern, gestellt wurden. Dies ist insofern relevant, als dass sich »geschlossene Fragen« mit standardisierten Verfahren auswerten lassen, »offene Fragen« dagegen mit nichtstandardisierten, hermeneutischen Verfahren. Die Auswertung der offenen Nennungen erfolgte mit Hilfe der »Grounded Theory«. Im Forschungsprozess ergänzen und korrigieren sich die Ergebnisse beider Verfahren gegenseitig.

## **Durchführung der Befragungen und Beschreibung der Stichproben**

Im Rahmen des Modellprojekts wurden insgesamt 10 verschiedene Akteursgruppen befragt (vgl. Übersicht in Tabelle 2, S. 26 und Gesamtübersicht im Anhang, S. 179). Um das Lesen der folgenden Beiträge zu erleichtern, werden die verschiedenen Befra-

gungen im Folgenden tabellarisch dargestellt, dabei wird jeder Befragung ein Kürzel zugeteilt (vgl. Tabelle 1).

**Tabelle 1: Kürzel für Befragungen**

<b>Kürzel</b>	<b>Befragung</b>
Pat-Erst	Patientenerstbefragung
Pat-Inter	Patientenbefragung im Intervall
Ang-Erst	Angehörigenerstbefragung
Ang-pm	Angehörige nach Tod des Patienten
Hint-Pall	Hinterbliebene Palliativteam/Hospiz
Stat-Ä	Stationsärzte, patientenbezogen
Hä-pm	Hausärzte nach Tod des Patienten
Thür-Hä	Thüringer Hausärzte, repräsentativ
Bev-Ns	Bevölkerung Niedersachsen, repräsentativ
Bev-Th	Bevölkerung Thüringen, repräsentativ

### Patientenerstbefragung (Pat-Erst)

Im Zeitraum März 2002 bis Juli 2003 führten wir die Befragung von Tumorpatienten, ihren Angehörigen und den behandelnden Ärzten durch. Die Rekrutierung der Patienten erfolgte im Sinne einer Vollerhebung auf drei onkologischen und zwei strahlentherapeutischen Stationen des Klinikums der Friedrich-Schiller-Universität Jena sowie in der Zentralklinik Bad Berka. Dabei wurden alle neu aufgenommenen Tumorpatienten mit einer (durch die Stationsärzte) geschätzten Lebenserwartung von bis zu einem Jahr gebeten an einer Patientenbefragung teilzunehmen. Von 606 vorgeschlagenen Patienten willigten 281 (46 %) in die Befragung ein. Für die Ablehnung wurden folgende Gründe genannt: Mangel an Interesse (n = 169), schlechter körperlicher Zustand (n = 46) sowie eine befürchtete emotionale Überforderung (n = 28). 52 Patienten konnten von den Interviewern aus verschiedenen Gründen nicht erreicht werden. Von den 281 persönlich-mündlich geführten Interviews wurden 9 vorzeitig abgebrochen und daher aus der Auswertung ausgeschlossen. Die verbleibenden 272 Patienten unterteilen sich in 140 männliche (51,5 %) sowie 132 weibliche Patienten mit einem Durchschnittsalter von 60 Jahren. Verglichen

mit dem durchschnittlichen Sterbealter Thüringer Tumorpatienten von 71 Jahren sind die befragten Patienten etwa 10 Jahre jünger. Diese Altersdifferenz kann mit einem Selektionseffekt, hervorgerufen durch die Rekrutierung der Stichprobe in onkologischen Zentren, erklärt werden. Von 262 Patienten liegen Angaben zur Dauer ihrer Erkrankung vor. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer liegt bei 22 Monaten, wobei einige Patienten die Diagnose erst wenige Tage vor dem Interview erhalten haben, andere bereits seit mehreren Jahren in Behandlung sind. Der Anteil an Kirchenmitgliedern unter den Patienten liegt bei etwa 30 % und entspricht damit dem der Thüringer Gesamtbevölkerung.

### Angehörigenerstbefragung (Ang-Erst)

Von 272 Patienten verweigerten 133 die Befragung eines Familienangehörigen. 6 Angehörige waren nicht erreichbar und 67 Angehörige verweigerten die Befragung, so dass insgesamt nur 66 Angehörige befragt werden konnten. Von diesen waren 40 (60,6 %) weiblich und 26 (39,4 %) männlich, mit einem Altersdurchschnitt von 55,4 Jahren. Bei den befragten Angehörigen handelt es sich zu 36 % ( $n = 24$ ) um die Ehefrauen, zu 26 % ( $n = 17$ ) um die Ehemänner und zu 24 % ( $n = 16$ ) um die Kinder der Patienten. Etwa ein Drittel der Angehörigen verfügt über einen Volksschulabschluss, circa 27 % über einen Realschulabschluss und knapp 40 % haben Abitur. Etwa 39 % haben eine Lehrausbildung, 31 % eine Fachschule und 29 % eine universitäre Ausbildung absolviert. Der Schluss liegt nahe, dass bildungsnahe Menschen eher bereit waren an unserer Befragung teilzunehmen. Der Anteil der Kirchenmitglieder unter den Angehörigen liegt bei 36 %.

### Befragung der behandelnden Ärzte (Stat-Ä)

Parallel zur Patientenbefragung wurde in den Kliniken den behandelnden Ärzten ein auf die interviewten Patienten bezogener Fragebogen überreicht. Dieser enthielt Fragen über die Erkrankung des Patienten, die geschätzte Lebenserwartung, zum Umgang des

Patienten und seiner Angehörigen mit der Erkrankung sowie Fragen zum Informationsstand des Patienten. Insgesamt liegen ausgefüllte Fragebögen für 251 Patienten vor (92 %), 8 Patienten (3 %) lehnten die Befragung des behandelnden Arztes ab, in 6 Fällen (2 %) konnte der Arzt nicht erreicht werden und in 7 Fällen (3 %) füllte der zuständige Arzt den Bogen nicht aus. Die soziodemographischen Daten der befragten Stationsärzte wurden nicht erhoben.

### Befragung der Thüringer Hausärzte (Thür-Hä)

Die Hausärztebefragung wurde von Mitte Juni bis Ende August 2002 durchgeführt. Der Fragebogen wurde an 505 niedergelassene, ausschließlich hausärztlich tätige Ärzte versandt, die aus der Gesamtstichprobe von 1400 Allgemeinmedizinern und praktischen Ärzten in Thüringen nach einem geleiteten Zufallsverfahren ausgewählt wurden. Insgesamt wurden 170 ausgefüllte Bögen zurückgeschickt (Rücklauf 33,6 %). 54 % der Befragten waren Ärztinnen (n = 92) und 46 % Ärzte (n = 77). Der Altersdurchschnitt betrug 51 Jahre. Von den 170 befragten Hausärzten waren 145 (85,3 %) verheiratet, 10 (5,9 %) geschieden, 8 (4,7 %) verwitwet und 2 (1,2 %) ledig. Etwa 54 % (n = 92) gehörten einer Religionsgemeinschaft an, davon 22 % (n = 20) der katholischen und 78 % (n = 72) der evangelischen Kirche.

### Bevölkerungsbefragungen Thüringen (Bev-Th) und Niedersachsen (Bev-Ns)

Die Befragungen der Bevölkerung in den Bundesländern Niedersachsen und Thüringen wurden im Juni, beziehungsweise Oktober 2003 als repräsentative Telefonbefragungen durchgeführt. Dabei wurden 524 Niedersachsen und 462 Thüringer befragt. Bei beiden Befragungen, die den Anforderungen einer repräsentativen Studie entsprechen, wurde das Verfahren einer mehrfach geschichteten Zufallsauswahl angewendet. Die Bevölkerungsbefragungen wurden durchgeführt, um den Einfluss von Patientenstatus und Her-

kunft (Ost-West Vergleich) auf das Antwortverhalten zu überprüfen. Hinsichtlich der soziodemographischen Variablen »Alter«, »berufliche Stellung« und »höchster Schulabschluss« unterscheiden sich beide Stichproben nicht wesentlich voneinander. Das durchschnittliche Alter liegt bei etwa 50 Jahren. Etwa jeweils 30 % der Befragten sind Angestellte und weitere 30 % Rentner. Einen Volks- beziehungsweise Hauptschulabschluss haben ebenfalls etwa jeweils 30 % der Befragten. Über einen Realschulabschluss verfügen in Niedersachsen etwa 35 %, in Thüringen hingegen etwa 45 % der Befragten. Die (Fach-) Hochschulreife besitzen etwa 30 % der Niedersachsen und 25 % der Thüringer.

### Hausärztebefragung nach Versterben des Patienten (Hä-pm)

Mit dem Ziel, ein möglichst umfassendes Bild über die Sterbeumstände der an der Studie beteiligten Tumorpatienten zu gewinnen, wurden nach dem Versterben der Patienten deren Hausärzte schriftlich gebeten, einen beigelegten Fragebogen auszufüllen. Der Bogen enthielt Fragen zu den tatsächlichen Sterbeumständen der Patienten sowie zur Arzt-Patient-Beziehung in den letzten Lebenswochen.

Von den 272 interviewten Patienten verstarben im Befragungszeitraum insgesamt 142 (52 %). Für 88 verstorbene Patienten liegen von Hausärzten ausgefüllte Bögen vor, 42 Ärzte beantworteten den Fragebogen nicht, 10 Ärzte durften aufgrund des verweigerten Einverständnisses des Patienten nicht befragt und zwei Ärzte konnten nicht erreicht werden. Von den befragten Ärzten sind 50 (57 %) weiblich und 38 (43 %) männlich. Das durchschnittliche Alter (Mittelwert) beträgt 53 Jahre. Die befragten Hausärzte verfügen überwiegend über eine langjährige Arbeitserfahrung, dabei sind jeweils ein Viertel der Ärzte seit bis zu 20, 28, 35 Jahren beziehungsweise länger als 35 Jahre als Hausarzt tätig. Die durchschnittliche Tätigkeitsdauer liegt bei 27 Jahren. Etwa 91 % ( $n = 79$ ) der befragten Ärzte sind verheiratet. 50 % ( $n = 43$ ) sind konfessionell gebunden, wobei 74 % ( $n = 32$ ) der evangelischen und 26 % ( $n = 11$ ) der katholischen Kirche angehören.

### Hinterbliebenenbefragung (Ang-pm)

Von den 66 Patienten, deren Angehörige sich an der Befragung beteiligt hatten, verstarben im Zeitraum der Studie 37 (56 %). Nach dem Tod ihres Angehörigen waren 21 Hinterbliebene bereit, noch einmal an der Befragung teilzunehmen. Da diese Fallzahl für eine quantitative Auswertung nicht ausreicht, werden einige ausgesuchte Fälle ausführlich beschrieben beziehungsweise qualitativ ausgewertet.

### Hinterbliebenenbefragung Palliativteam (Hint-Pall)

Nachdem im Frühsommer 2003 erkennbar wurde, dass wider Erwarten die Schnittmenge der erstbefragten und der vom Palliativteam betreuten Patienten sehr gering war, wurde ab Juni 2002 mit einer Hinterbliebenenbefragung aller vom Palliativteam betreuten oder beratenen Patienten begonnen, die nicht im Rahmen der Patienteneingangsbefragungen erreicht worden waren. 8 bis 12 Wochen nach dem Versterben wurde die Hauptbezugsperson mit einer verkürzten Version des Hinterbliebenenfragebogens schriftlich befragt. Die Hinterbliebenenbefragung wurde im Juli 2004 abgeschlossen. Aus forschungsethischen Gründen wurde bei allen Hinterbliebenenbefragungen auf eine Erinnerungsaktion verzichtet.

Der Hinterbliebenenfragebogen wurde an 151 Bezugspersonen von Patienten versandt, die einmalig oder längerfristig vom Palliativteam betreut worden waren. Insgesamt wurden 88 ausgefüllte Bögen zurückgeschickt.

## Auswertungen

Die quantitativen Analysen erfolgten mit SPSS für Windows, wobei in erster Linie auf Häufigkeiten, Kreuztabellen, Faktoren- und Regressionsanalysen zurückgegriffen wurde. Wenn in den Beiträgen von signifikanten Zusammenhängen gesprochen wird, bezieht

# Vandenhoeck & Ruprecht

Schwerkranke Menschen, die mit ihrem baldigen Tod rechnen, möchten in medizinische Entscheidungen einbezogen werden. Sie wünschen sich eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Ärzten und Pflegenden.

Das Buch präsentiert die Ergebnisse eines Modellvorhabens, in dem Tumorpatienten, Ärzte und Angehörige zur Patient-Arzt-Beziehung, zu partnerschaftlicher Entscheidungsfindung und zu Partizipationsmöglichkeiten im Medizinsystem befragt wurden. Dabei steht die Patientenperspektive im Mittelpunkt.

## Die Herausgeber

Dr. med. Birgitt van Oorschot ist Ärztin in der Klinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Würzburg.

Prof. Dr. theol. Reiner Anselm ist Lehrstuhlinhaber für Ethik an der Theologischen Fakultät der Universität Göttingen.

ISBN 978-3-525-45315-5



[www.v-r.de](http://www.v-r.de)