

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Institut für Sozialmedizin, Universität zu Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23562 Lübeck
Förderkennzeichen:	01VSF16035
Akronym:	DELIVER
Projekttitel:	Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatienten in der GKV
Autoren:	A Heidenreich ¹ , K Block ¹ , J Hübner ¹ , J Schubert ² , C Schües ³ , F Woerler ³ , F Gieseler ² , C Rehmann-Sutter ³ , A Katalinic ¹
	1 Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck 3 Klinik für Hämatologie und Onkologie, Bereich Experimentelle Onkologie, Palliativ-mezizin und Ethik in der Onkologie, UKSH Campus Lübeck 2 Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck
Förderzeitraum:	1. August 2017 – 30. September 2020

1	Zusammenfassung.....	2
2	Beteiligte Projektpartner.....	3
3	Einleitung.....	4
4	Projektdurchführung.....	6
5	Methodik.....	8
6	Projektergebnisse und Schlussfolgerungen.....	16
7	Beitrag für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung und Fortführung nach Ende der Förderung.....	24
8	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	25
9	Anlagen.....	26
10	Literaturverzeichnis.....	26

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Studien haben ergeben, dass ältere Patient*innen mit Krebs (70 Jahre und älter) häufiger als jüngere abweichend von Leitlinienempfehlungen behandelt werden. Es wurde gezeigt, dass eine Abweichung von bestimmten Leitlinienempfehlungen mit einer höheren Sterblichkeit oder einem geringeren rezidivfreien Überleben assoziiert ist. Das Projekt „DELIVER“ ging der Frage nach, was mögliche Gründe für eine nicht den Leitlinien entsprechende Behandlung älterer Krebspatient*innen sind. Das Projekt hatte das Ziel, diese Thematik mittels eines multi- und interdisziplinären Ansatzes aus verschiedenen Perspektiven zu erschließen.

Methodik: Um diese allgemeine Forschungsfrage differenziert bearbeiten zu können, war das Projekt in drei Projektteile gegliedert.

Im Zentrum des qualitativen Projektteils standen Interviews mit älteren Krebspatient*innen, Angehörigen/Vertrauenspersonen und Ärzt*innen. In diesen Interviews wurden Aspekte wie Wertvorstellungen, Einstellungen zu Behandlungsoptionen, die Therapieentscheidung oder das Erleben der Krebserkrankung und der Behandlung thematisiert. Die Interviews wurden mittels rekonstruktiver Methoden der empirischen Sozialforschung analysiert und ausgewertet.

Der quantitative Projektteil hatte zum Ziel, krankheits- und behandlungsbezogene Daten von älteren Krebspatient*innen mit Brust- oder Darmkrebs (ICD-10 C50 bzw. ICD-10 C18-20) mit Angaben aus einem Patient*innenfragebogen in Verbindung zu bringen. So sollten quantitative Zusammenhänge zwischen einer von den Leitlinien abweichenden Behandlung und den möglichen Gründen hierfür aufgezeigt werden. Der eingesetzte Fragebogen basiert in wesentlichen Teilen auf Erkenntnissen des qualitativen Projektteils. Daten zur Behandlung der Patient*innen wurden von kooperierenden Kliniken sowie der Krebsregister Hamburgs und Schleswig-Holsteins bereitgestellt.

In einem Wechselspiel von interpretativer phänomenologischer Analyse (IPA) des im Rahmen des qualitativen Projektteils erhobenen Interviewmaterials und der Aufarbeitung einschlägiger existenz- und dialogphilosophischer Grundagentexte wurden ärztliche Kommunikationsaufgaben im Kontext der partizipativen Entscheidungsfindung aus epistemologischer Perspektive analysiert.

Ergebnisse: Die Auswertung der Interviews mit älteren Krebspatient*innen (N=37), Angehörigen/Vertrauenspersonen (N=34) und Ärzt*innen (N=39) weist darauf hin, dass in Therapiegesprächen und beim Treffen von Behandlungsentscheidungen oftmals nicht den Bedarfen der Patient*innen entsprochen wird. Der mögliche Einfluss von Vertrauenspersonen macht die Entscheidungssituation umso komplexer, was die Ärzt*innen i. d. R. nicht angemessen adressierten.

Behandlungsdaten und Fragebögen von 1832 Patient*innen mit Brust- oder Darmkrebs älter als 50 Jahre (davon 769 Patient*innen 70 Jahre und älter) wurden analysiert. Wertvorstellungen der Patient*innen, ein positiver Ausblick auf das weitere Leben, aber auch das Erleben der Behandlungssituation und der ärztlichen Kommunikation hängen je nach betrachteter Population mit der Leitlinienkongruenz der Therapieentscheidung zusammen.

Es wurde ein empirisch gesättigtes theoretisches Modell erarbeitet, welches durch die epistemologische und dialogphilosophische Erschließung des Ärzt*innengesprächs als Situation dieses in drei distinkte Ebenen aufschlüsselt. Diese Modellierung bietet neben dem neuartigen analytischen Zugang Ansatzpunkte für die Gestaltung der entsprechenden Gespräche hinsichtlich der Handlungsspielräume der Akteure.

Diskussion: Dieses explorative Forschungsprojekt hat Ergebnisse hervorgebracht, die ein tieferes Verständnis der Behandlung älterer Krebspatient*innen ermöglichen und zu einer Verbesserung der Bedarfsgerechtigkeit und einer stärkeren Patientenorientierung beitragen können. Die im Laufe dieses Projekts generierten Daten werden noch auf lange Sicht Grundlage von Forschungen sein, die zum weiteren Verständnis und zur Verbesserung dieser wesentlichen Versorgungsdimensionen beitragen werden. Des Weiteren sind die Erkenntnisse aus dem Projekt geeignet, die weitere Entwicklung onkologischer Leitlinien u. a. hinsichtlich des Aspekts der Bedeutung von Angehörigen für die Therapieentscheidung zu informieren.

2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1: Übersicht der durchführenden Institute und Kooperationspartner des DELIVER-Projekts

Institut/Klinik	Rolle	Verantwortlich/Ansprechperson
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck	Projektleitung und Projektdurchführung	Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Klinik für Hämatologie und Onkologie, Bereich Experimentelle Onkologie, Palliativmedizin und Ethik in der Onkologie, UKSH Campus Lübeck	Projektdurchführung	Prof. Dr. med. Frank Gieseler
Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck	Projektdurchführung	Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter Prof. Dr. phil. Christina Schües
Ärztammer Schleswig-Holstein	Kooperationspartner	Dr. med Carsten Leffmann
HELIOS-Klinik Lehmrade, Fachklinik für onkologische Rehabilitation	Kooperationspartner	Dr. med. Gero Endsin
Strandklinik Boltenhagen, Abteilung Hämatologie/internistische Onkologie	Kooperationspartner	Dr. med. Monika Steimann
Onkologisches Zentrum UKSH	Kooperationspartner	Prof. Dr. med. Nikolaus von Bubnoff Prof. Dr. med. Tobias Keck Prof. Dr. med. Achim Rody
Sana Klinik, Lübeck	Kooperationspartner	PD Dr. med Sebastian Fetscher
Imland Klinik Rendsburg	Kooperationspartner	Frau Andrea Green
Friedrich-Ebert-Krankenhaus, Neumünster	Kooperationspartner	Frau Simone Patzer
Klinikum Itzehoe, Itzehoe	Kooperationspartner	Frau Bettina Schumann
Westküstenklinikum Heide, Heide	Kooperationspartner	Frau Karin Kindler-Mehlert
Regio Kliniken, Pinneberg	Kooperationspartner	Frau Clarissa Baumann Frau Sonja Kaczmarek
DIAKO Krankenhaus, Flensburg	Kooperationspartner	Herr Helge Hülsewede

Institut/Klinik	Rolle	Verantwortlich/Ansprechperson
Klinikum Emil von Behring, Berlin	Kooperationspartner	Frau Ines Stenzel
Krankenhaus St. Marienwörth, Bad Kreuznach	Kooperationspartner	Frau Christina Harvey
Universitätsmedizin Greifswald	Kooperationspartner	Frau Andrea Schreiber
Auguste-Viktoria-Klinikum, Berlin	Kooperationspartner	Frau Franziska Weiser
St. Joseph Krankenhaus, Berlin Tempelhof	Kooperationspartner	Frau Ulrike Nottrodt
Hamburgisches Krebsregister	Kooperationspartner	Dr. Stefan Hentschel
Krebsregister Schleswig-Holstein	Kooperationspartner	Frau Mirja Wendelken

3. Einleitung

3.1 Ausgangslage

Vorarbeiten zum Thema weisen darauf hin, dass ältere Patient*innen mit Krebs (70 Jahre und älter) häufiger als jüngere abweichend von Leitlinienempfehlungen behandelt werden. Ältere Brustkrebspatientinnen erhalten jeweils seltener brusterhaltende Therapie, adjuvante Therapie oder Bestrahlung (Hancke et al, 2010; Waldmann et al, 2008; Wallwiener et al, 2016; Peters et al., 2015). Es wurde auch gezeigt, dass die Abweichung von bestimmten Leitlinienempfehlungen mit einer höheren Sterblichkeit oder einem geringeren rezidivfreien Überleben assoziiert ist (Wöckel et al. 2010). Die Interpretation dieses Befundes ist komplex, da sowohl die Behandlungsentscheidung als auch ihr Erfolg von einer Vielzahl von Faktoren beeinflusst werden. So gibt es medizinische Faktoren, die einer leitlinienkongruenten Therapie entgegenstehen, wie etwa verminderte Organfunktionen. Leitlinien tragen dem zum Teil Rechnung, indem sie altersabhängige Modifikationen von der Standardbehandlung vorsehen. Solche Modifikationen sind jedoch meist nur von unzureichender Evidenz gedeckt und entsprechende Empfehlungen sind folglich meist schwächer als die Empfehlung zur Standardbehandlung. Neben medizinischen Faktoren ist eine Vielzahl weiterer Faktoren denkbar, welche eine von den Leitlinienempfehlungen abweichende Therapie bedingen. Wenn etwa aufgrund von Wertevorstellungen oder individuellen Präferenzen der Patient*in eine leitlinienkongruente Therapie nicht verfolgt wird, ist ein Abweichen von der entsprechenden Empfehlung kein Mangel, sondern im Sinne einer patientenorientierten Versorgung wünschenswert, sofern diese Entscheidung informiert und unter Berücksichtigung der Evidenz getroffen wurde. Problematisch ist eine Abweichung von Leitlinienempfehlung insbesondere dann, wenn diese auf Defizite in Bereichen wie Kommunikation zurückzuführen sind. Solche Überlegungen berühren fundamentale Fragen nach dem „Sinn“ oder der „Sinnhaftigkeit“ bestimmter Therapieoptionen in Bezug auf die Lebenssituation der Patient*innen. Ärzt*innen, Patient*innen oder auch Angehörige können mit solchen Einschätzungen Einfluss auf die Therapieentscheidung nehmen. Was als für die ältere Patient*in als „noch sinnvoll“ erachtet wird, kann von den Leitlinienempfehlungen abweichen.

3.2 Projektziele

Ziel des Projekts war, diesen Themenkomplex der Gründe für von den Leitlinien abweichende Therapieentscheidungen in einem umfassenden Sinne zu erschließen. Hierbei sollte nicht auf bereits bestehende Hypothesen zurückgegriffen werden, da hierdurch potentiell relevante, aber bisher weniger bekannte Aspekte ausgeblendet würden. Um diesem allgemeinen Erkenntnisinteresse Rechnung zu tragen, wurde ein interdisziplinärer Ansatz konzipiert, welcher den Gegenstand aus mehreren Perspektiven betrachtet. Zentral waren im Projekt drei Dimensionen, welche von den jeweiligen Projektteilen adressiert wurden:

1. Das Erleben und die Deutungen von Krebserkrankung, Behandlungsentscheidung und Therapie durch Patient*innen und Angehörige sowie die entsprechenden Sichtweisen von Ärzt*innen
2. Die quantitative Erfassung und Bestimmung von Gründen und Barrieren, die einer leitlinienkongruenten Behandlung entgegenstehen
3. Die philosophische Reflexion von Sinn und Sinnhaftigkeit im Kontext der Medizin und ihre Erörterung in der medizinischen Kommunikation

Erkenntnisse aus dem Projekt sollen dazu beitragen, die Qualität der Versorgung älterer Krebspatient*innen zu verbessern. Eine Verbesserung der Bedarfsgerechtigkeit ist dann zu erwarten, wenn ein genaueres Verständnis über die Unterscheidung und Vereinbarkeit von individuellen und medizinischen Sinneinschätzungen vorliegt. Hiermit verknüpft ist die Stärkung der Patient*innenorientierung durch den Fokus auf den situativen Kontext der Therapieentscheidung, welcher nicht allein auf medizinische Parameter reduziert werden kann.

3.3 Projektstruktur und Zusammenarbeit der wissenschaftlichen Institute und Kooperationspartner

Um dem oben skizzierten allgemeinen Erkenntnisinteresse Rechnung zu tragen und ein breites Spektrum möglicher Barrieren zu identifizieren, wurde das Projekt in einem interdisziplinären Zusammenhang bearbeitet und die Thematik in einer entsprechenden Vielzahl von Dimensionen erforscht.

Die antragstellenden Institutionen waren

- das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck (ISE),
- die Klinik für Hämatologie und Onkologie, Bereich Experimentelle Onkologie, Palliativmedizin und Ethik in der Onkologie, UKSH Campus Lübeck (KHO) und
- das Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck (IMGWF).

Das Projekt war gegliedert in **drei Projektteile**, welche jeweils von einer der beteiligten Institutionen hauptverantwortlich bearbeitet wurden.

Der Projektteil **Qualitativer Survey**, hauptverantwortlich durchgeführt von der KHO, schaffte eine empirische Basis in Form von qualitativen, semi-strukturierten Leitfadeninterviews. Interviewt wurden Ärzt*innen, vorrangig ältere Krebspatient*innen und Angehörige von Krebspatient*innen. Die Analyse dieser Interviews gab Aufschluss über die Situation der Therapieentscheidung und lieferte Hinweise auf mögliche Barrieren, die einer leitliniengerechten Behandlung älterer Krebspatient*innen entgegenstehen. Die Erkenntnisse aus dem Qualitativen Survey informierten die Erstellung der im Quantitativen Survey einzusetzenden Fragebögen.

Der Projektteil **Quantitativer Survey**, hauptverantwortlich durchgeführt vom ISE, baute auf Grundlage der Ergebnisse aus dem qualitativen Projektteil auf und untersuchte mit Hilfe einer Fragebogenerhebung, ob und inwiefern potentielle Barrieren und Gründe für eine leitlinieninkongruente Therapie älterer Brust- und Darmkrebspatient*innen (ICD-10 C50 bzw. ICD-10 C18-20) quantitativ nachweisbar sind.

Der Projektteil **Theoretisches Modell**, hauptverantwortlich durchgeführt vom IMGWF, erarbeitete auf Basis der extensiven Auseinandersetzung mit Philosophien um die Thematik der „Sinnhaftigkeit“ von Behandlungsentscheidungen und der problembezogenen Analyse des im Rahmen des Qualitativen Surveys gewonnenen Datenmaterials ein philosophisch-theoretisches Modell.

Die allgemeine Struktur des Projekts ist dargestellt in Abbildung 1.

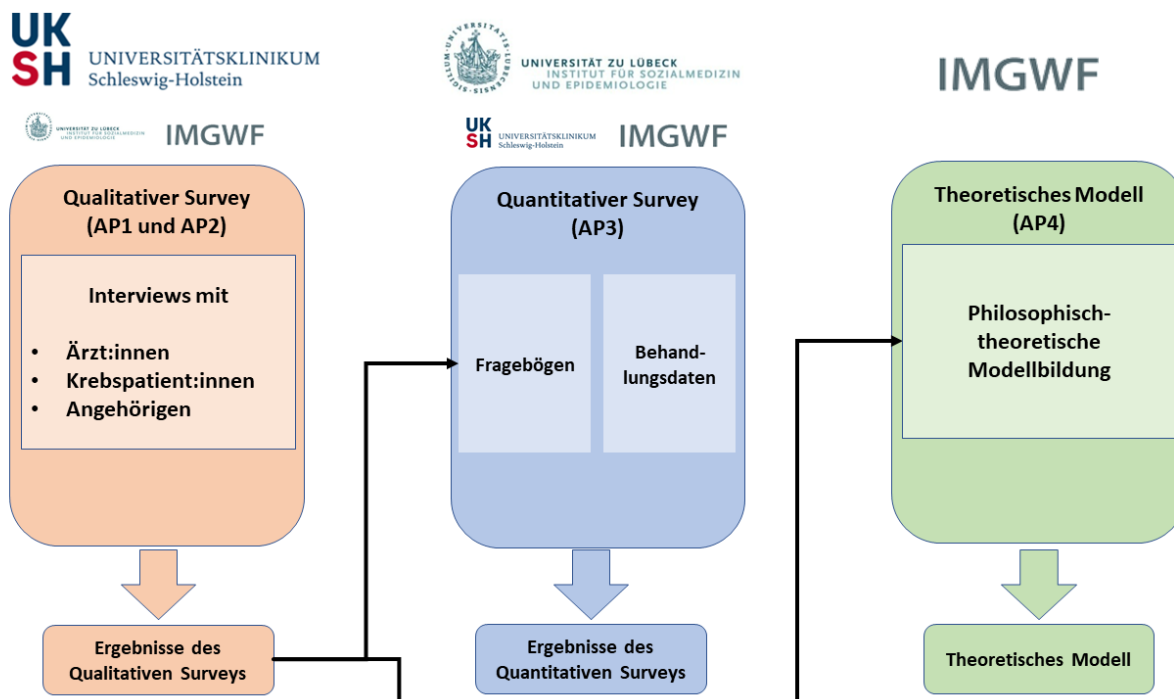


Abbildung 1 Struktur des DELIVER-Projekts

4. Projektdurchführung

Der Qualitative Survey bestand aus zwei Interviewstudien mit jeweils unterschiedlicher Schwerpunktsetzung: Zum einen bezogen auf in verschiedener Hinsicht mit der Versorgung von Krebspatient*innen befassten Ärzt*innen (**Arbeitspaket 1**) und zum anderen mit Patient*innen und deren Angehörigen (**Arbeitspaket 2**).

Tabelle 2: Darstellung der Arbeitspakete des Projektteils „Qualitativer Survey“

Arbeitspaket 1	Qualitativer Survey, Ärzt*innen		
Hauptverantwortlich:	KHO (UKSH)	Beteiligt:	ISE, IMGWF Erstellung des Gesprächsleitfadens, führen von Interviews, Transkription und Analyse
Bearbeitungszeitraum:	08/2017 bis 10/2018		
Arbeitspaket 2	Qualitativer Survey, Patient:innen und Angehörige		
Hauptverantwortlich:	KHO (UKSH)	Beteiligt:	ISE, IMGWF

			Erstellung des Gesprächsleitfadens, führen von Interviews, Transkription und Analyse
Bearbeitungszeitraum:	08/2017 bis 10/2018		

Der qualitative Teil hatte das Ziel, insgesamt 120 Interviews mit Patienten, Angehörigen und Ärzten zu führen. Dabei sollte die Gruppe der Patienten aus einer Altersgruppe über 70 Jahren und an Brust- oder Darmkrebs erkrankten Patienten bestehen, wobei Männer und Frauen in möglichst gleicher Anzahl repräsentiert sein sollten. Die insgesamt 40 Patient:innen sollten dabei in 4 oder 5 Fokusgruppen interviewt werden. In der Gruppe der Ärzte waren je 10 Interviews mit stationär tätigen Onkolog*innen, ambulant tätigen Onkolog*innen, Fachärzt*innen sowie Hausärzt*innen vorgesehen. Die Interviewpartner für die Angehörigeninterviews sollten mittels der vorher befragten Patient:innen gewonnen werden.

4.1 Quantitativer Survey

Im Rahmen des quantitativen Surveys sollten behandlungsbezogene medizinische Daten und Fragebogenangaben von Patient*innen zueinander in Bezug gesetzt werden, um potentielle Barrieren einer leitliniengerechten Versorgung identifizieren zu können und mittels Methoden der schließenden Statistik feststellen zu können, inwiefern diese Faktoren Einfluss auf die Therapieentscheidung nehmen.

Tabelle 3: Darstellung des Projektteils „Quantitativer Surveys“

Arbeitspaket 3	Quantitativer Survey		
Hauptverantwortlich:	ISE	Beteiligt:	KHO, IMGWF Erstellung der Fragebögen, Unterstützung bei der Rekrutierung
Bearbeitungszeitraum:	02/2018 bis 09/2020		

Ziel war es, eine Vielzahl von patientenbezogenen Parametern und das persönliche Erleben sowie weitere Umstände der Krebstherapie (z. B. die Wahrnehmung und Bewertung der hiermit in Verbindung stehenden Kommunikation mit Ärzt*innen) mittels Fragebogen angemessen erfassen zu können ohne die Teilnahme- und Antwortbereitschaft der Patient*innen zu strapazieren. Dies erforderte die Entwicklung eines entsprechend zugeschnittenen und gestalteten Fragebogens. Hierbei wurde für vielfach erforschte und erhobene Konzepte wie „Selbstwirksamkeit“ oder „Soziale Unterstützung“ auf etablierte Instrumente zurückgegriffen. Weitere spezifische Fragebogentems zur Erfassung von konkret mit der Behandlung in Verbindung stehenden Parametern und allgemeine Lebensumstände mussten unter Berücksichtigung der Zielgruppe (ältere bis sehr alte Personen, welche kurzfristig nach Diagnosestellung rekrutiert wurden und für welche Erkrankung und Therapie eine entsprechend akute Belastung darstellen) formuliert werden. Ausgangspunkt dieser Entwicklung waren Eindrücke aus der Führung der Interviews mit Ärzt*innen, Patient*innen und Angehörigen im Kontext des Qualitativen Surveys und Erkenntnisse aus ersten Analysen des Interviewmaterials. Der Fragebogen wurde im Rahmen eines Pre-Tests auf seine Verständlichkeit und die durchschnittliche Bearbeitungszeit durch Personen der in Frage stehenden Grundgesamtheit untersucht.

Die Rekrutierung erfolgte durch die kooperierenden Kliniken. Diese stellten auch die den teilnehmenden Patient*innen zugehörigen Behandlungsdaten bereit. Die Rekrutierung blieb hinsichtlich der Zahl der eingeschlossenen Patient*innen hinter den Erwartungen zurück. Auch die Anwerbung weiterer Kooperationspartner brachte nicht den gewünschten Effekt, so dass alternative Wege der Rekrutierung erdacht werden mussten, um die ursprünglich angestrebte Fallzahl von 600 Patient*innen während der Projektlaufzeit zu erreichen. Im Zuge einer hieraufhin vollzogenen

Arbeitsplanänderung konnten die Krebsregister Hamburgs und Schleswig-Holsteins als Kooperationspartner gewonnen werden. Durch diese Kooperation konnten weitere Patient*innen rekrutiert werden und auch behandlungsbezogene Daten wurden über die Krebsregister bereitgestellt. Mit Hilfe dieser Behandlungsdaten wurde schließlich die Versorgung der Patient*innen auf Leitliniengerechtigkeit hin untersucht.

4.2 Theoretisches Modell

Tabelle 4: Arbeitspaket des Projektteils „Theoretisches Modell“

Arbeitspaket 4	Theoretisches Modell		
Hauptverantwortlich:	IMGWF	Beteiligt:	ISE, KHO Unterstützung bei weiteren Analysen des Interviewmaterials
Bearbeitungszeitraum:	08/2017 bis 07/2020		

In der ersten Phase des Projekts haben die Mitarbeiter*innen des Moduls aktiv an der Konzeption der Interviewleitfäden mitgewirkt. Die gemeinsamen Beratungen umfassten unter anderem ethische und narrative Aspekte. Angestrebt wurde eine möglichst heuristische Orientierung dieses Forschungsblocks. Stichwortgebend waren in diesem Zusammenhang die einschlägigen Methoden der Interpretativen Phänomenologischen Analyse und der *Grounded Theory*, die im Gesamtteam mitunter theoretisch kontrovers diskutiert wurden. Die praktische Ausfertigung der Leitfäden wurde ebenfalls gemeinsam diskutiert und abgeschlossen. Die Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt. An den administrativen und inhaltlichen Planungen war das IMGWF aktiv beteiligt.

Neben der Sichtung von Fachbeiträgen aus den Bereichen der Onkologie, der Medizinsoziologie und der Ethik wurden verschiedene philosophische Theorien evaluiert, die die vorgefundene Situation, insbesondere die Gesprächssituation von Ärzt*in, Patient*in und Angehörige erhellen konnten. Berücksichtigt wurden der hermeneutisch-interpretative Ansatz, ein phänomenologisches Vorgehen und ein dialog- bzw. existenzphilosophischer Zugang. Es zeigte sich, dass die Pole ‚Institutionen der Medizin‘ und ‚individuelles Erleben‘ für alle beteiligten Gruppen als konfliktreiches Erlebnisfeld jeweils gesondert zu beachten sind. Als wichtige Begriffe im Kontext von Krebserkrankungen, Kommunikation und – aufgrund des hohen Alters der Patient*innengruppe – Lebensende, wurden festgelegt: Sinn, Einstellung, Transzendenz (A. Schütz), Grenzsituation (und der Situationsbegriff allgemein), Dialog und Begegnung. Als kanonische Autor*innen sehr unterschiedlicher philosophischer Ansätze wurden unter anderem konsultiert: Hannah Arendt, Immanuel Lévinas, Martin Buber, Gabriel Marcel, Maurice Merleau-Ponty, Alfred Schütz, François Lyotard, Jacques Rancière, Bernhard Waldenfels und Jean-Luc Nancy.

Die transkribierten und anonymisierten Interviews wurden von den Mitarbeitern des ISE zeitnah auf die gemeinsame, gesicherte Datenplattform geladen. So entstand im Fortgang des Projektes ein wachsender Pool mit Daten aller drei Gruppen (Patient*innen, Angehörige, Ärzt*innen). Die Auswertung wurde verschränkt mit der Modellentwicklung stetig vorangetrieben.

5. Methodik

5.1 Qualitativer Survey

Im Rahmen des qualitativen Projektteils wurden semi-strukturierte Leitfadenterviews mit Personen aus drei für die Frage nach Therapieentscheidungen und der Versorgung von älteren Menschen mit Krebs wesentlichen Personengruppen geführt: von Krebs betroffene Patient*innen selbst, deren Angehörige sowie Ärzt*innen verschiedener Disziplinen, sowohl stationär als auch

ambulant. Angelehnt an die SPSS-Methode nach Helfferich (2011) wurden zunächst Gesprächsleitfäden auf der Basis einer umfassenden Literaturrecherche, den persönlichen Erfahrungen der Projektbeteiligten (onkologisch tätige Ärzt*innen, Psychoonkolog*innen, Philosoph*innen, Sozialwissenschaftler*innen) und der Sammlung weiterer relevanter Aspekte erstellt. Diese Leitfäden waren konzipiert, die Interviewpartner*innen zu Antworten in eigenen Worten und einem tiefergehenden Bericht zu ermuntern.

Die Rekrutierung von Patient*innen und deren Angehörigen erfolgte mit Hilfe der klinischen Kooperationspartner sowie im Falle der Angehörigen von Krebspatient*innen zusätzlich über eine Zeitungsannonce. Der Prozess der Rekrutierung ist in Abbildung 2 grafisch dargestellt.

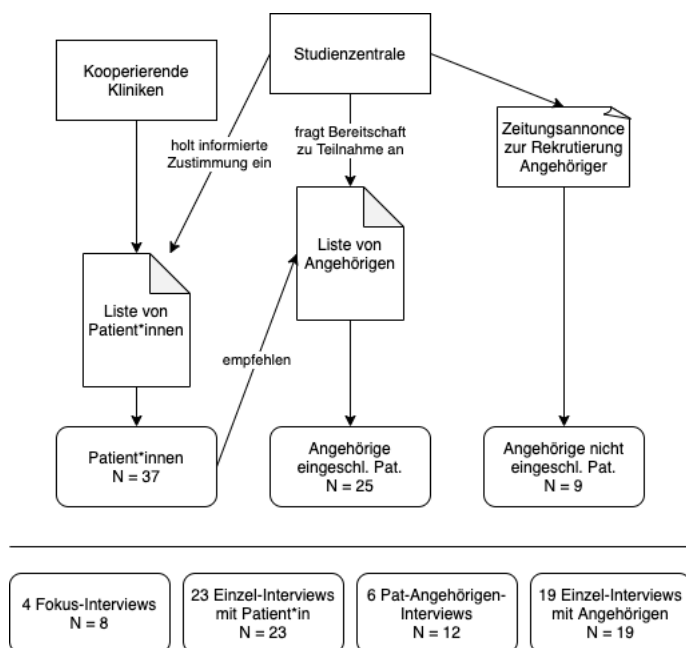


Abbildung 2 Prozess der Rekrutierung von Interviewpartnern (Patient*innen und Angehörige)

Ärzt*innen wurde mit Hilfe der Ärztekammer Schleswig-Holstein rekrutiert. Bei dieser Gelegenheitsstichprobe wurde darauf geachtet die Merkmale „onkologische Fachärzt*in“, „nicht-onkologische Fachärzt*innen“ (jeweils ambulant/stationär) und „Hausärzt*innen“ ausgewogen vertreten zu haben. Die Ärzt*innen erhielten für ihre Teilnahme eine Aufwandsentschädigung i. H. v. 40,00 €. Von 72 angefragten Ärzt*innen erklärten sich 38 zu einem Interview bereit. Somit konnten insgesamt 37 Patient*innen, 34 Angehörige und 38 Ärzt*innen interviewt werden. Gegenüber dem ursprünglichen Ziel von 40 Personen je Gruppe blieben die realisierten Fallzahlen geringfügig zurück, da die Teilnahmebereitschaft geringer als erwartet war. In vorläufigen Analysen konnte festgestellt werden, dass eine „theoretische Sättigung“ mit der erreichten Fallzahl bereits eingetreten war, d. h. dass nicht zu erwarten war, dass die Hinzunahme noch weiterer ähnlicher Fälle keine neuen Aspekte hervortreten lassen würde.

Die Interviews mit Patient*innen und Angehörigen fanden zwischen November 2017 und Mai 2018 statt. Die Interviews mit Patient*innen fanden in den Räumlichkeiten der kooperierenden Kliniken und Reha-Einrichtung (n=26) oder bei den Patient*innen zu Hause (n=11) statt. Die Interviews mit Angehörigen fanden vorrangig telefonisch statt (n=24). Fünf Interviews wurden jeweils bei der Patient*in zu Hause und in den Räumlichkeiten der Klinik/Reha-Einrichtung geführt. Die Interviews mit Ärzt*innen wurden zwischen Februar und Juli 2018 geführt. Von diesen 38 Interviews wurden 32 telefonisch und 6 face-to-face geführt.

Die Interviews wurden aufgezeichnet, wortgetreu transkribiert und in Anlehnung an die Methodologie der „Grounded Theory“ ausgewertet (Strauss et al., 1996). In einem mehrstufigen Kodierprozess wurden die Interviews mittels offenen, axialen und selektiven Kodieren analysiert (Flick, 2012). Die hierbei identifizierten Kategorien konzentrierten auf Patient*innenautonomie, Fragen

der Lebensführung mit einer Krebserkrankung und den Folgen der Therapie und hiermit in Verbindung stehenden Limitationen und Barrieren.

5.2 Quantitativer Survey

Der quantitative Projektteil wurde als fragebogengestützte Querschnittsstudie unter Verwendung von Behandlungs- und Registerdaten durchgeführt. In diesem Rahmen sollten krankheits- und behandlungsbezogene Daten von älteren Krebspatient*innen mit Brust- oder Darmkrebs mit Angaben aus einem Patient*innenfragebogen in Verbindung gebracht werden. So sollten quantitative Zusammenhänge zwischen einer von den Leitlinien abweichenden Behandlung und den möglichen Gründen hierfür aufgezeigt werden. Der eingesetzte Fragebogen basiert in wesentlichen Teilen auf Erkenntnissen des qualitativen Projektteils. Daten zur Behandlung der Patient*innen wurden von kooperierenden Kliniken sowie von den Krebsregistern Hamburgs und Schleswig-Holsteins bereitgestellt. Ursprünglich war geplant, dass die teilnehmenden Patient*innen einen Fragebogen vor der Therapieentscheidung und einen Fragebogen nach Abschluss der Primärtherapie bekommen, um bspw. Veränderungen im Antwortverhalten über die Zeit darstellen zu können oder Einstellungen zu Therapieformen mit der letztlich gewählten und durchgeführten Therapie kontrastieren zu können. Aufgrund unzureichender Rekrutierungszahlen wurde dieses Vorgehen angepasst und zusätzlich wurden Patient*innen über Krebsregister angeschrieben. Da die Meldung und Eintragung in die Krebsregister zeitversetzt erfolgt ist eine prätherapeutische Rekrutierung hierüber nicht möglich, weshalb fortan nur posttherapeutische Fragebögen verwendet wurden.

Fragestellung

Endpunkt der Studie ist der Grad der Erfüllung einschlägiger Leitlinienempfehlungen bei der Therapie von Brust- und Darmkrebs. Zur genauen Operationalisierung dieses Endpunkts siehe Abschnitt „Operationalisierung der Leitlinienkongruenz“.

Die verfolgte Fragestellung war entsprechend: welche sozialen Faktoren und psychosozialen Merkmale älterer Brust- und Darmkrebspatient*innen (70+) sind mit dem Grad der Erfüllung einschlägiger Leitlinienempfehlungen assoziiert?

Zielgruppe

Die ursprüngliche Zielgruppe der quantitativen Erhebung waren Patient*innen mit Brustkrebs oder Darmkrebs im Alter von 70 Jahren oder älter. Durch die Einbeziehung der Krebsregister in die Patientenrekrutierung konnte die Zielgruppe des quantitativen Surveys kostenneutral auf GKV-versicherte Patient*innen mit Brustkrebs (ICD-10 C50) oder Darmkrebs (ICD-10 C18, C19, C20) ab dem Alter von 50 Jahren erweitert werden. Dieser Rekrutierungsweg bot die Chance, mit einem überschaubaren Mehraufwand die Aussagekraft der Ergebnisse zu stärken, da somit auch Vergleiche zwischen jüngeren und älteren Patient*innen möglich wurden. Die primäre Fragestellung der Studie blieb hiervon unberührt.

Tabelle 3: Einschlusskriterien für ursprünglich geplante zweizeitige Fragebogenerhebung.

DELIVER – Einschlusskriterien für zweizeitige Fragebogenerhebung	
Alter:	<u>70 Jahre und älter</u> bei Diagnosestellung
Diagnose:	ICD-10 C18 (Kolonkarzinom) ICD-10 C19 (Rektosigmoidkarzinom) ICD-10 C20 (Rektumkarzinom) ICD-10 C50 (Mammakarzinom) Erstdiagnose, kein Rezidiv

Versicherungsstatus:	GKV-versichert
Sonstiges:	Kognitiv in der Lage den Fragebogen auszufüllen

Das Patient*innenkollektiv wurde im Zuge einer Änderung des Arbeitsplans erweitert. Es wurden Patient*innen zwischen 50 und 90 Jahren aufgenommen. Um möglichst zuverlässige Fragebogenangaben zur Krebsbehandlung und dem Erleben der Erkrankung sicherzustellen, sollte die Erstdiagnose nicht zu weit in der Vergangenheit liegt (ca. zwei Jahre).

Tabelle 4: Einschlusskriterien für Rekrutierung über die Krebsregister

DELIVER – Einschlusskriterien für Fragebogenerhebung über Krebsregister	
Alter:	<u>50-90 Jahre</u> bei Diagnosestellung
Diagnose:	ICD-10 C18 (Kolonkarzinom) ICD-10 C19 (Rektosigmoidkarzinom) ICD-10 C20 (Rektumkarzinom) ICD-10 C50 (Mammakarzinom) Erstdiagnose, kein Rezidiv
Diagnosezeitpunkt:	Zwischen 01.01.2018 und 31.12.2019 (Therapie bei ausfüllen d. Fragebogens i. d. R. abgeschlossen)
Versicherungsstatus:	GKV-versichert
Sonstiges:	Kognitiv in der Lage den Fragebogen auszufüllen Nur ein Karzinom im Diagnosezeitraum (2018-2019)

Rekrutierung

Im ursprünglichen Arbeitsplan wurde die Rekrutierung von insgesamt 600 Patient*innen (360 Brustkrebs, 240 Darmkrebs) angestrebt, welche durch die kooperierenden Kliniken rekrutiert werden sollten. Dieser Prozess ist in Abbildung 3 grafisch dargestellt.

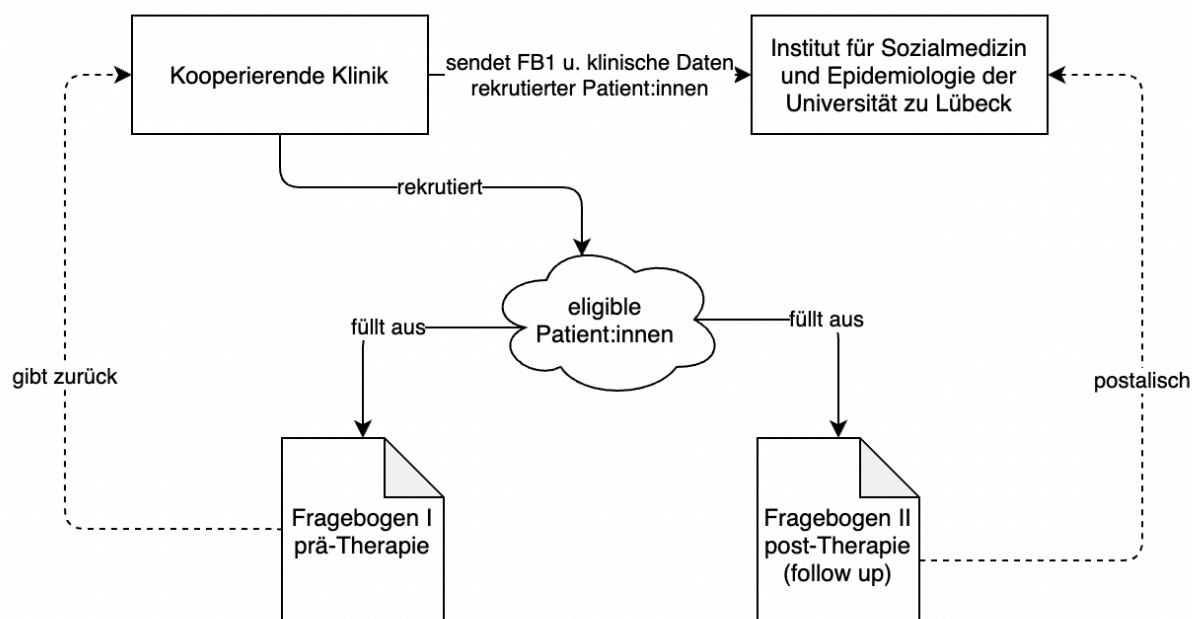


Abbildung 3 Darstellung des ursprünglichen Rekrutierungsprozesses im Projekt DELIVER

Der Prozess der Rekrutierung von Patient*innen über die kooperierenden Krebsregister Hamburgs und Schleswig-Holsteins nach Änderung des Arbeitsplans ist dargestellt in Abbildung 3.

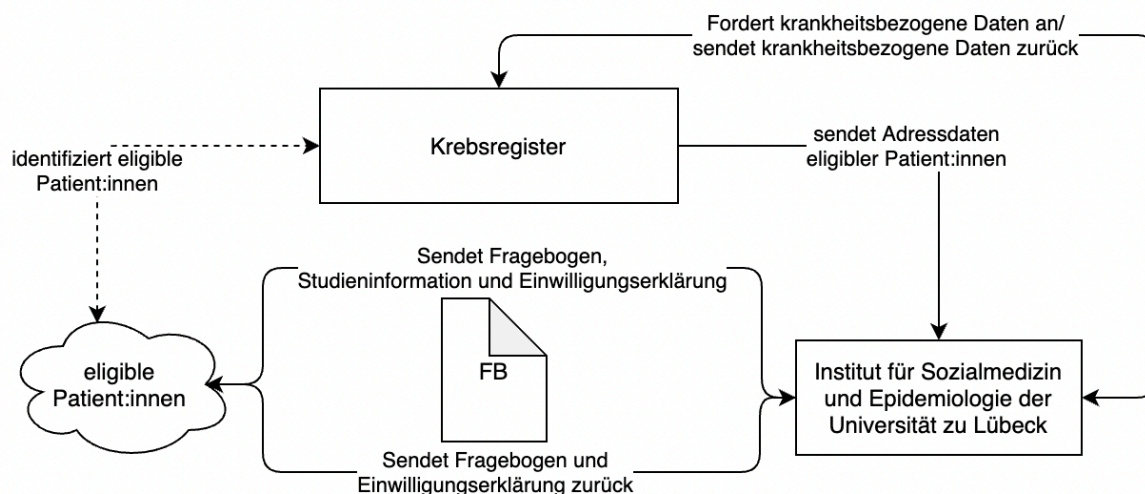


Abbildung 4 Darstellung des Rekrutierungsprozesses über die Krebsregister

Fragebögen

Es wurden Fragebögen entwickelt, welche Information über mögliche Determinanten einer leitlinien(in)kongruenten Behandlung von Krebspatient*innen liefern. Neben Fragen zur allgemeinen Gesundheit und Lebensqualität waren weitere Themenschwerpunkte *Gespräche über Erkrankung und Therapie*: Die Items zu den Arztgesprächen deckten Themen wie die Verständlichkeit der Mitteilung medizinischer Information, Vertrauen in das Wissen und Fähigkeit der Ärzt*innen und Zufriedenheit mit der Art und Weise, wie die Therapieentscheidung zustande gekommen ist. Im Fragekomplex zu *sozialer Unterstützung* waren Fragen zu Vertrauenspersonen, des sozialen Netzwerks und die diesbezügliche Bewertung der eigenen Situation zentral.

Des Weiteren wurden Fragen zu wahrgenommenen oder verworfenen Therapieoptionen gestellt; einerseits um Einstellungen zu bestimmten Therapiekonzepten zu erfragen und andererseits um ggfls. vorhandene Defizite in der Behandlungsdokumentation zu korrigieren.

Die eingesetzten Fragebögen basieren in wesentlichen Teilen auf Erkenntnissen des qualitativen Projektteils und sind auf die Erhebung von Information zum Erleben der Krebserkrankung, der Therapieentscheidung etc. ausgerichtet. Wo dies möglich war, wurden etablierte, d. h. reliable und validierte Instrumente in den Fragebogen aufgenommen:

- EORTC Quality of life questionnaire (Schwarz et al., 2001)
- Tilburg Frailty Indicator (TFI) (Freitag et al., 2016)
- Fragebogen zur sozialen Unterstützung (FSozU) (Fydrich et al., 2019)
- Allgemeine Selbstwirksamkeits-Kurzskala (ASKU) (Beierlein, 2012)

Wichtige Konzepte, zu denen keine Instrumente vorlagen und welche mittels eigens entwickelter Fragebogenitems erhoben werden mussten waren bspw. die Zufriedenheit mit der ärztlichen und interdisziplinären Zusammenarbeit, die Zufriedenheit mit der ärztlichen Kommunikation (Verständlichkeit), die durch die Ärzt*innen entgegengebrachte Empathie oder die Erwartungen an das künftige Leben und persönliche Zukunftsaussichten. Diese Konzepte wurden bei ausreichender interner Konsistenz (Cronbach's alpha > 0,80) der Items zueinander aggregiert und verwendet. Z. B. wurden u. a. die Items „Ich wurde ermutigt, meine Gefühle, Ängste und Sorgen auszudrücken“ und „Es bestand [seitens der Ärzt*innen] Interesse für meine soziale Situation“ zum allgemeineren Konzept „Empathie und Einfühlsamkeit der Ärzt*in“ aggregiert (Cronbach's alpha: 0,81). Die konzipierten Konstrukte erwiesen eine hohe interne Konsistenz, weshalb davon ausgegangen werden kann, dass die dahinter stehenden Konzepte gültig abgebildet werden.

Da eine zu geringe Zahl von Patient*innen sowohl einen prä- als auch einen post-therapeutischen Fragebogen ausgefüllt hat, wurden gemäß der Arbeitsplanänderung auch bei den über die kooperierenden Kliniken rekrutierte Patient*innen für die primäre Analyse nur die Posttherapie-Fragebögen berücksichtigt.

Operationalisierung der Leitlinienkongruenz

Anhand der zum Zeitpunkt von Diagnose und Therapie gültigen Fassungen der S3-Leitlinien für das Darmkrebs (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019a) und Brustkrebs (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019b) wurde ein Set von Leitlinienempfehlungen identifiziert, welche anhand der zur Verfügung stehenden patient*innenbezogenen Daten hinsichtlich ihrer Umsetzung sinnvoll darstellbar waren. Viele der in den onkologischen S3-Leitlinien ausgesprochenen Empfehlungen sind sehr differenziert und beziehen sich auf entsprechend spezifische Situationen. Nicht immer war die für die Darstellung dieser Empfehlungen notwendige Information Teil der zur Verfügung gestellten Behandlungsdokumentation. Für die Aufnahme ins Krebsregister sind viele dieser Parameter ebenfalls nicht vorgesehen.

Tabelle 5: Übersicht über operationalisierte Leitlinienempfehlungen

Leitlinienempfehlung	Grad¹
KRK 7.1/1: Alle KRK sollen in einer posttherapeutischen TK vorgestellt werden	A
KRK 7.1/2: Alle Rektumkarzinome und Kolonkarzinome Stadium IV sollen prätherapeutisch vorgestellt werden	A
KRK 7.61: 12 und mehr Lymphknoten sollen entfernt und untersucht werden	A

KRK 8.4: Bei R0-resiziertem Kolonkarzinom Stadium III soll eine adjuvante Chemotherapie durchgef. werden	A
KRK 8.6: In Stadium II Kolonkarzinom sollte in ausgewählten Risikosituationen (T4, zu wenige LK) adj. Chemo erwogen werden	B
KRK 8.17: Neoadjuvante Therapie soll bei Rektumkarzinom im unteren und mittleren Drittel, Stadium II und III, durchgeführt werden	A
M 4.20: Bei „günstigem Verhältnis v. Brustvolumen und Tumorgröße“ (T1) soll BET durchgeführt werden	A
M 4.23: Axilläres Staging soll Bestandteil der operativen Therapie sein	A
M 4.36: Strahlentherapie nach BET soll durchgeführt werden	A
M 4.41: Strahlentherapie nach Mastektomie soll in bestimmten Situationen durchgeführt werden	A
M 4.50: Endokrine Therapie soll bei hormonrezeptor-positiven Tumoren durchgeführt werden	A
M 4.55: Adjuvante Chemotherapie bei Her2Neu-positiven Tumoren und triple-negativen Tumoren sollte durchgeführt werden.	B
M 4.63: Trastuzumab soll bei Her2Neu-überexprimierenden Tumoren gegeben werden.	A

Die ausgewählten Empfehlungen haben sämtlich den Charakter von Empfehlungen des Grades „A“ oder „B“ („soll“, bzw. „sollte“-Empfehlungen). Diese Überprüfung wurde algorithmisiert und computergestützt vollzogen. Die Ausgaben des Algorithmus wurden stetig stichprobenartig anhand der zur Verfügung stehenden Behandlungsdaten händisch überprüft.

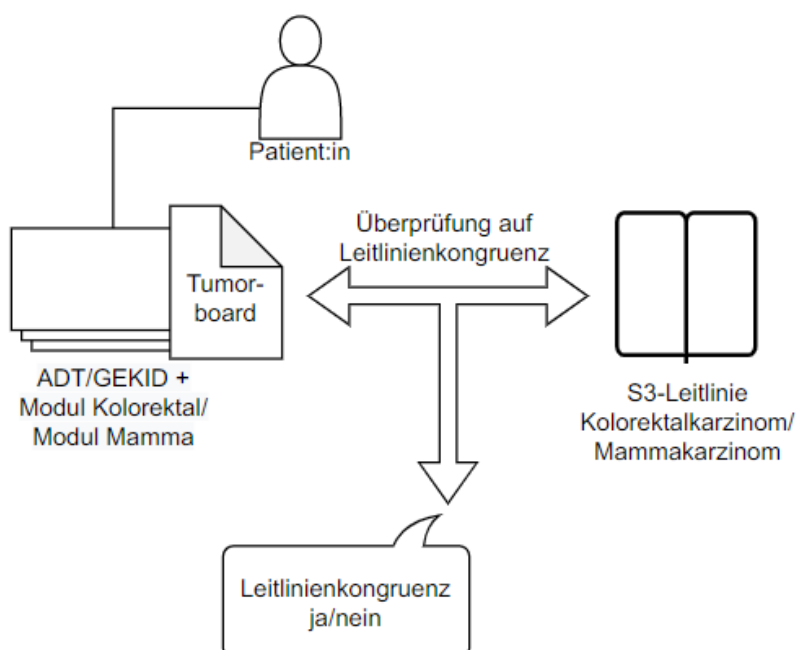


Abbildung 5 Schematische Darstellung der Überprüfung auf Leitlinienkongruenz

Für jeden Fall wurde nach Überprüfung der Behandlungsdaten die Erfüllung einer Leitlinienempfehlung kodiert. Wenn anhand der algorithmischen Überprüfung der Behandlungsdaten keine Erfüllung der Empfehlung festgestellt werden konnte, wurde vorläufig festgehalten, dass der entsprechenden Leitlinienempfehlung nicht gefolgt wurde. In bestimmten Fällen wurde zur Vervollständigung dieses Bildes auf entsprechenden Angaben durch die Patient*innen in den Fragebögen zurückgegriffen (s. u.). Wo die Möglichkeit gegeben war, wurden fehlende Angaben in der klinischen Dokumentation bzw. in den Krebsregistern (bspw. wenn Behandlungen noch nicht gemeldet oder eingetragen wurden) durch Angaben, welche die Patient*innen in den Fragebögen gemacht haben, ergänzt. In Fällen, in denen die Angaben in den Behandlungsdaten den Selbstauskünften der Patient*innen widersprachen (bspw. wenn die Gabe einer Antihormontherapie dokumentiert wurde, die Patient*in dies im Fragebogen jedoch verneinte), wurde an den Angaben in den Behandlungsdaten festgehalten. Für jeden Fall wurde schließlich der prozentuale Anteil an befolgten Leitlinienempfehlungen ermittelt. Wenn für eine Patient*in, bzw. den Tumor, drei der hier operationalisierten Leitlinienempfehlungen einschlägig waren und zweimal die Behandlung nach Leitlinienempfehlung anhand der zur Verfügung stehenden Daten nachvollzogen werden konnte, betrug dieser Wert in ihrem Fall „0,67“. Dieser Wert stellt die primäre Zielvariable für die quantitative Auswertung dar. Eine beispielhafte Errechnung der Zielvariable ist in Tabelle 6 aufgeführt.

Tabelle 6: Beispiel für die Errechnung der Zielvariable

Fall	Empfehlung 1	Empfehlung 2	Empfehlung 3	Zielvariable
1	gefolgt	gefolgt	nicht zutreffend	100% (1,00)
2	nicht gefolgt	nicht zutreffend	gefolgt	50% (0,50)
3	nicht gefolgt	gefolgt	gefolgt	66,7% (0,67)

Auswertung

In einem ersten Schritt wurde je Patient*in, auf die eine entsprechende Leitlinie zutraf, anhand der Behandlungsdaten nachvollzogen, ob dieser Empfehlung gefolgt wurde. Dies wurde sodann kodiert („1“ = Leitlinienempfehlung wurde gefolgt, „0“ Leitlinienempfehlung wurde nicht gefolgt/keine Angabe, s. oben und Tabelle 7).

In einem ersten Schritt werden die durchschnittlichen Werte der Zielvariable hinsichtlich Krebsart und Alter auf Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen über Mittelwertvergleiche (Welshert-Test) untersucht. Mit Hilfe bivariater Analysen wurden sodann für die Erklärung des Outcomes potentiell relevante Kovariaten mittels Korrelationsanalysen identifiziert. Im Falle ordinalskalierten Variablen werden Rangkorrelationskoeffizienten nach Kendall (Kendallsches tau) ermittelt. Für metrische Variablen wird der Pearsonsche Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient errechnet. In multiplen-linearen Regressionsanalysen wurden diese Kovariaten schließlich auf ihre Vorhersagekraft der Zielvariable hin untersucht. Die Analysen wurden mit der statistischen Software „R“ in Version 3.6.3 durchgeführt.

5.3 Theoretisches Modell

Der philosophische Projektteil war konzipiert worden, um eine stärker in die Tiefe gehende Analyse des Zusammenspiels von Akteuren, Strukturen und dynamischen Prozessen zu ermöglichen. Die zugrundeliegende Annahme war, dass zentrale Momente des Geschehens in den Prozessen der Partizipativen Entscheidungsfindung und des Informierten Konsenses und allgemeiner in den Kommunikationsaufgaben der Ärzt*innen liegen. So musste von Interesse sein, nicht nur (kausale) Ursachen für deviantes Therapiegeschehen ausfindig zu machen, sondern auch die (bedeutsamen) Gründe, die im beratenden Gespräch eine zentrale Rolle spielen. Das Projektmodul

war deshalb insbesondere an der Ausgestaltung und den Ergebnissen der qualitativen Untersuchung interessiert. Um die rein positive Darstellung der Verhältnisse zu überwinden und ein besseres kontextuelles Verständnis der Situation – in der Regel als „Sinn“ in Narration und Fachdiskurs markiert – zu ermöglichen, war projiziert, phänomenologische und hermeneutische Philosophien einzubringen. Ein so gewonnenes *theoretisches Modell* war streng an die empirischen Ergebnisse anzubinden und deshalb zunächst methodisch flexibel zu halten.

Ebenso galt es in methodenkritischer Absicht, und mit Blick auf eine historische Epistemologie, diskursäußerliche Positionen einzubringen. Die Auswahl geeigneter Ansätze erfolgte aufgrund eigener philosophischer Expertise und beinhaltete eine Literaturrecherche, unter besonderer Berücksichtigung phänomenologischer Basistexte und des medizinethischen Diskurses. Unter anderem fanden sich differenzierte und weiterführende Interpretationen der Ärzt:in-Patient:innen-Kommunikation in Aufsätzen, die die Autoren Gabriel Marcel und Martin Buber mit empirischen Rückgriffen für das amerikanische Gesundheitssystem auslegen. (Stempsey, 2015; Scott et al, 2009) Aus der kontinuierlichen Begleitung des qualitativen Studienteils ergaben sich weitere Anhaltspunkte zur Ausarbeitung des angestrebten Theoretischen Modells. Die Transkripte der Interviews wurden für eine sekundäre Analyse herangezogen, um im heuristischen Interesse nach wiederkehrenden Elementen im Kommunikationsgeschehen zu suchen. Die weitere Auswertung erfolgte unter Berücksichtigung der empirischen Datenlage, wie auch unter Hinzunahme und Reinterpretation der dialogphilosophischen Positionen.

6. Projektergebnisse und Schlussfolgerungen

6.1 Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus dem qualitativen Projektteil

Die Analyse der Interviews mit 37 Krebspatient*innen und 34 Angehörigen (32 einer interviewten Patient*in zugehörig, 9 ohne Bezug zu einer interviewten Patient*innen) bzw. nicht verwandte Vertrauenspersonen (s. Tabelle 7 für entsprechende Charakteristika) verwies auf die potentielle Bedeutung von Angehörigen für die Therapieentscheidung.

*Tabelle 7: Charakteristika von Patient*innen und Angehörigen/Vertrauenspersonen*

Patient*innen (n = 37)

Alter

Median [Spanne] 74 [55–89]

Geschlecht

männlich 6
weiblich 31

Angehörige/Vertrauenspersonen (n = 34)

Geschlecht

männlich 14
weiblich 20

Beziehung zur Patient*in

Ehemann 9

Sohn	2
Schwiegersohn	–
Bruder	1
Ehefrau	5
Tochter	12
Schwiegertochter	1
Schwester	2
Freund*in	2

Von den 37 interviewten Patient*innen gaben 32 (86%) an während ihrer Krebserkrankung von einer Vertrauensperson begleitet worden zu sein. In Kombination mit den 9 Interviews weiterer Angehöriger lagen Informationen zu insgesamt 41 Beziehungen von Patient*innen und Vertrauenspersonen vor. In Bezug auf die Beteiligung an und den Einfluss auf die Therapieentscheidung wurde zwischen „passiven“ (n=30) und „aktiven“ (n=11) Vertrauenspersonen unterschieden. In diesem Sinne als „passiv“ angesehene Vertrauenspersonen haben die Bedürfnisse der Patient*innen hinsichtlich Organisation, Koordination und Verständlichkeit der zur Verfügung gestellten Informationen adressiert. Sie nahmen jedoch keinen erkennbaren Einfluss auf die Gestaltung der Therapiegespräche (sofern sie bei diesen anwesend waren) oder auf die letztliche Therapieentscheidung. Patient*innen mit „passiven“ Vertrauenspersonen waren im Schnitt jünger als jene Patient*innen mit „aktiven“ Vertrauenspersonen (Medianalter: 73 gegenüber 80).

„Naja, ich bin nicht der Mensch, der unbedingt fragt. Das hat meine Frau dann schon genug gemacht. Ich habe da eigentlich dabei gesessen und zugehört und haben eigentlich weniger Fragen gestellt. Das macht meine Frau dann schon und dann habe ich auch alles so mitbekommen, was ich auch selber wissen wollte halt eben, ne?“ (Ehemann einer Patientin)

In diesem Sinne aktive Vertrauenspersonen wurden hinsichtlich ihrer Rolle im Therapiegeschehen weiter differenziert. Als *Schicksalsgemeinschaften* wurden jene Beziehungen von Patient*innen und Vertrauenspersonen bezeichnet, bei denen die Krankheit als gemeinsam zu durchlebendes und zu bewältigendes Schicksal verstanden wurde und jeder Schritt hinsichtlich seiner Konsequenzen nicht nur für die Patient*in, sondern auch für die Vertrauensperson und deren Paarbeziehung (diese Form der Beziehung wurde in unserem Sample nur bei Ehepaaren beobachtet) reflektiert wurde.

„[nach dem Aufklärungsgespräch] haben wir uns zu Hause zusammengesetzt und überlegt, was würden wir am besten finden. Und da mein Mann und ich ganz offen miteinander, äh sprechen über die Dinge die uns betreffen, konnte auch jeder von uns klar sagen: was möchte ich, ähm was bin ich auch als Ehefrau bereit mitzutragen. Und grundsätzlich habe ich gesagt ich trage das mit was er sich entscheidet. Ich, wir leben so, das, die Entscheidung über das eigene Leben trifft jeder für sich aber der andere wird gefragt was er mittragen kann. [...] Und ich habe gesagt: Ich trage das mit.“ (Ehefrau eines Patienten)

Den zweiten hier differenzierten Typus haben wir als „Umkehr der Fürsorgebeziehung“ bezeichnet. Die Vertrauenspersonen (in unserem Sample die Kinder) übernehmen in diesen Beziehungen sukzessive die Verantwortung für die Patient*innen (ihre Eltern). Zwar war diese Umkehr der Fürsorgebeziehung häufig bereits im Vorfeld der Krebserkrankung angebahnt. Aus den Interviews geht jedoch eindeutig hervor, dass die Krebserkrankung und das Therapiegeschehen diesen Prozess der Umkehr beschleunigt und manifestiert hat.

„Tatsache ist, dass sie sehr selbstständig gewesen ist die ganze Zeit, als sie meinen Vater versorgt hat. Und auch als sie selber krank war, hat sie wirklich alles immer alleine bewältigt. Hat also Hilfe, äh, eigentlich immer abgelehnt. Ähm, jetzt aber, wo sie-, also es hat sich aber total gedreht. Also sie hat sich komplett jetzt in meine Hände begeben, nenne ich es jetzt mal. Überlässt mir komplett, ähm, alle Entscheidungen, hat auch sämtliche Verfügungsgewalten abgegeben über Finanzen, über, ähm, Gespräche, die zu führen sind. Nimmst mich über-, oder bittet mich, sie überall hin zu begleiten, wenn es zu Ärzten ist, was sie ja sonst nie gemacht hat. Das hat sie immer abgelehnt. Aber jetzt ist es so, dass sie, ähm, ihre Rolle, ja, also ihre Selbstständigkeit im Moment vollständig aufgegeben hat und sich komplett auf mich verlässt.“ (Tochter einer Patientin)

Der für jede Therapieentscheidung wesentliche Aspekt der Patient*innenautonomie lässt sich hieran pointiert diskutieren: einerseits hat sich gezeigt, dass eine starke Vertretung von und Fürsprache für die ältere Patient*in mitunter notwendige Bedingung dafür ist, dass der Patient*innenwille erörtert wurde und die tatsächlichen Bedarfe der Patient*in in der Therapieplanung hierdurch erst angemessene Berücksichtigung finden konnten. Auf der anderen Seite war jedoch in einigen Fällen fraglich, ob nicht gerade diese starke Fürsprache in unbotmäßige Bevormundung umzuschlagen drohte und es hier die Aufgabe der Ärzt*in wäre sicherzustellen, dass der Wille der Patient*in gehört und diesem Folge geleistet wird. In jedem Fall wurde in diesen Fällen als unerlässlich festgestellt, dass die Vertrauenspersonen in die entsprechenden Gespräche und Entscheidungen einzubinden sind.

Anknüpfend an den Befund, dass Angehörige für den Prozess der Therapieentscheidung eine wichtige Rolle spielen können, wurden 38 Ärzt*inneninterviews auf diese Aspekte hin untersucht. Zentral war die Fragestellung, inwiefern die interviewten Ärzt*innen die Angehörigen der Krebspatient*innen in das Behandlungsgeschehen einbinden, welche Funktionen sie den Angehörigen dabei zuschreiben, ob diese zu Diagnose- und Therapiegesprächen eingeladen werden und letztlich ob den Angehörigen eine Rolle bei der Therapieentscheidung zugestanden wird und welche Begründungen hierfür vorgebracht werden. Wenngleich Angehörige in den entsprechenden Interviewleitfäden thematisch waren, erforderte die Verfolgung dieser Fragestellung eine umso detailliertere Analyse des Datenmaterials um auch implizite Deutungsmuster rekonstruieren zu können. Aus unseren Analysen kann geschlussfolgert werden, dass die Realität von Therapiegesprächen hinsichtlich des strukturierten und routinehaften Einbezug von Angehörigen hinter dem zurückbleibt, was nicht zuletzt auch der Großteil der onkologischen Leitlinien fordert. Wenn Angehörige von Ärzt*innen als am Therapiegeschehen beteiligt anerkannt werden wird ihnen dabei meist eine Rolle als eher passiver Unterstützer zugestanden.

Der Fokus auf Angehörige hat sich auch bei der Analyse der Ärzt*inneninterviews als sinnvoll und aufschlussreich erwiesen. Hier konnte eine Reihe distinkter Perspektiven von Ärzt*innen unterschiedlicher Hintergründe auf die Beteiligung von Angehörigen an Therapieentscheidung und Therapiegeschehen identifiziert werden. Es hat sich gezeigt, dass der Einbezug von Angehörigen in einem Spannungsfeld von Patient*innenautonomie, Patient*innenorientierung und Bedarfsgerechtigkeit stattfindet. Die Heterogenität der erhobenen Sichtweisen (von z. B. „Angehörige als Teil des Behandlungsteams“ über „Angehörige als Mitbetroffene“ bis hin zu „Angehörige als Störfaktoren in der medizinischen Kommunikation“) verweist auf die Notwendigkeit weiterer Forschung und die Entwicklung entsprechender Inhalte der ärztlichen Fort- und Weiterbildung hinsichtlich dieser Thematik.¹

¹ Die Ergebnisse der Studie zu den Ärzt*inneninterviews sind Gegenstand einer noch einzureichenden Veröffentlichung. Zur Wahrung der Publikationsfähigkeit werden hier nur die wichtigsten Befunde kursiv dargestellt.

6.2 Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus dem quantitativen Projektteil

Über die kooperierenden Kliniken konnten 157 Patient*innen (75 mit Darmkrebs, 82 mit Mammakarzinom) rekrutiert werden. Dies entspricht 26% der ursprünglich angestrebten Fallzahl von 600. Der Follow-Up-Fragebogen (post-Therapie) wurde von 118 Patient*innen (56 mit Darmkrebs, 62 mit Mammakarzinom) ausgefüllt und zugesendet (20% der ursprünglich angestrebten Fallzahl). Über die Krebsregister wurden zusätzlich 1714 Patient*innen rekrutiert (605 mit Darmkrebs, 1109 mit Mammakarzinom). Für die primäre Analyse ergab sich somit eine Stichprobe von 1832 Patient*innen. Von diesen waren 769 Patient*innen zum Zeitpunkt ihrer Diagnose 70 Jahre oder älter und entsprechen den ursprünglichen Einschlusskriterien der DELIVER-Studie. Damit konnten die geplanten Fallzahlen bei Darmkrebs (378 Fälle \geq 70 Jahre rekrutiert, 240 geplant) und bei Brustkrebs (391 Fälle \geq 70 Jahre rekrutiert, 360 geplant) übertroffen werden.

Insgesamt wurden 5.077 Personen angeschrieben; 2.002 Darmkrebs- und 3.075 Brustkrebtpatient*innen. Die Teilnahmeraten der angefragten Patient*innen unterscheiden sich insbesondere hinsichtlich der Herkunft ihrer Daten. Patient*innen aus dem Krebsregister Schleswig-Holstein haben in 51,4% der Fälle den zugesandten Fragebogen ausgefüllt, während diese Rate bei Patient*innen aus dem Hamburgischen Krebsregister bei 28,9% lag. Im Falle des Schleswig-Holsteinischen Krebsregisters wurden nur Patient*innen angeschrieben, welche bei Aufnahme in das Register erklärten, zu Studienzwecken angeschrieben werden zu dürfen. Die angefragten Patient*innen waren somit hinsichtlich ihrer prinzipiellen Bereitschaft an registerbezogenen Studien teilzunehmen vorselektiert. Eine solche Option gibt es beim Hamburgischen Krebsregister nicht. Des Weiteren lassen sich bei jüngeren Patient*innen höhere Teilnehmerraten verzeichnen als bei älteren (46,6%, bzw. 35,3%). Detailliertere Non-Responder-Analysen waren nicht möglich, da für Non-Responder nur eine sehr geringe Zahl von Charakteristika vorlagen.

Tabelle 8: Non-Responder-Analyse

		KR Hamburg		KR Schleswig-Holstein	
		Responder	Non-Responder	Responder	Non-Responder
Tumorentität					
	Brust	590 32,6%	1215 67,3%	725 57,1%	545 42,9%
	Darm	240 22,6%	824 77,4%	409 43,6%	529 56,4%
Alter					
	unter 70	471 36,5%	819 63,5%	645 58,3%	462 41,7%
	70+	359 27,6%	943 72,4%	489 44,4%	612 55,6%
Geschlecht					
	weiblich	693 32,6%	1436 67,4%	899 53,8%	773 46,2%
	männlich	137 29,5%	326 71,5%	235 47,2%	301 52,8%

Die übrigen 1063 Patient*innen waren zum Zeitpunkt ihrer Diagnose zwischen 50 und 69 alt und stellen in Bezug auf die Fragestellung nach altersspezifischen Faktoren für leitlinieninkongruente Behandlung die Vergleichsgruppe dar. Die Patient*innen aus der Rekrutierung über klinische Kooperationspartner wurden in den Datensatz der über die Krebsregister rekrutierten Patient*innen integriert. Wesentliche Charakteristika der Studienpopulation des quantitativen Surveys sind in Tabelle 8 dargestellt.

Tabelle 8: Übersicht über das finale Sample des quantitativen Surveys

Sample quantitative Untersuchung			
	≥70 Jahre (n=769)	<70 Jahre (n=1063)	Gesamt (N=1832)
Darmkrebs (C18, C19, C20)	378 (49,2%)	283 (26,6%)	661 (36,1%)
<i>Diagnose</i>			
C18	263 (69,6%)	171 (60,0%)	434 (65,7%)
C19	6 (1,6%)	4 (1,4%)	10 (1,5%)
C20	109 (28,8%)	108 (38,2%)	217 (32,8%)
<i>Geschlecht</i>			
weiblich	173 (45,8%)	112 (39,6%)	285 (43,1%)
männlich	205 (54,2%)	171 (60,4%)	376 (56,9%)
<i>Alter</i>			
Median	77	61	71
(Mittelwert; SD)	(77,06; 4,99)	(60,75; 5,47)	(70,08; 9,61)
Range	70–91	50–69	50–91
Brustkrebs (C50)	391 (50,8%)	780 (73,4%)	1171 (63,9%)
<i>Geschlecht</i>			
weiblich	387 (99,0%)	777 (99,6%)	1164 (99,4%)
männlich	4 (1,0%)	3 (0,4%)	7 (0,6%)
<i>Alter</i>			
Median	76	60	65
(Mittelwert; SD)	(76,55; 4,14)	(59,57; 5,86)	(65,24; 9,63)
Range	70–90	50–69	50–90
Gesamt	—	—	—
<i>Geschlecht</i>			
weiblich	560 (72,8%)	889 (83,6%)	1449 (79,1%)
männlich	209 (27,2%)	174 (16,4%)	383 (20,1%)
<i>Alter</i>			
Median	76	60	67
(Mittelwert; SD)	(76,80; 4,58)	(59,89; 5,78)	(66,99; 9,90)
Range	70–91	50–69	50–91

Die Altersverteilung des DELIVER-Samples ist in Abbildung 5 grafisch dargestellt.

DELIVER Altersverteilung

Nach Diagnose (N=1832)

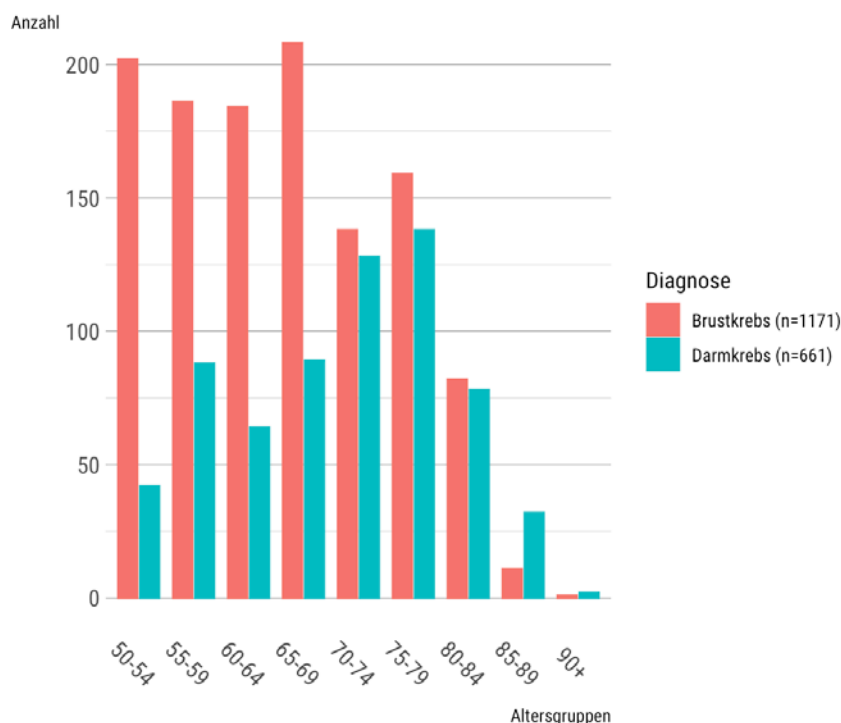


Abbildung 5 Verteilung der Patient*innen nach Altersgruppen und Diagnose

Es wurden 7 Empfehlungen der Leitlinie für Brustkrebs und 6 Empfehlungen der Leitlinie für Darmkrebs identifiziert, deren Umsetzung mit den verfügbaren Daten darstellbar war.

Univariate Betrachtung der Leitlinieninkongruenz

Die durchschnittliche Erfüllungsrate der überprüften Leitlinienempfehlungen beträgt über das gesamte Sample hinweg 75,5%. Die im Durchschnitt höchste Kongruenz zu Leitlinienempfehlungen weisen die Behandlungsverläufe der jüngeren Brustkrebspatient*innen auf (87,4% Übereinstimmung mit Leitlinienempfehlungen), während die jüngeren, männlichen Darmkrebspatienten den ungünstigsten Wert von 57,5% Übereinstimmung aufweisen.

In der Gesamtbetrachtung ist ein deutlicher Unterschied dieser Rate beim Vergleich der Altersgruppen zu beobachten. Während die Behandlung älterer Patient*innen im Durchschnitt zu 69,4% den Leitlinienempfehlungen entsprach, waren dies bei jüngeren Patient*innen 80,0%; dieser Unterschied ist gemäß Welch's t-Test signifikant ($p < 0,001$). Dieses Ergebnis ist aber stark durch die Altersgruppenunterschiede bei Brustkrebs beeinflusst. Für Darmkrebs allein ist dieser altersbezogene Unterschied nicht zu beobachten ($p = 0,620$). Bei Darmkrebspatient*innen liegt dieser Wert in allen Untergruppen zwischen den erwähnten 57,5% bei männlichen Darmkrebspatient unter 70 Jahren und 62,8% bei den unter 70jährigen Darmkrebspatientinnen. Die durchschnittliche Leitlinienadhärenz liegt bei den älteren Brustkrebspatient*innen mit 77,5% deutlich unter den 87,4% bei jüngeren Patient*innen; dieser Unterschied ist statistisch signifikant ($p < 0,001$).

Der Durchschnittswert der leitlinienkongruenten Behandlung ist bei Frauen mit Darmkrebs geringfügig höher als bei Männern (0,626 bzw. 0,586). Der Unterschied dieser Mittelwerte ist jedoch nicht statistisch signifikant ($p = 0,180$).

Tabelle 9: Durchschnittliche Leitlinienkongruenz nach Altersgruppen und Diagnosen

Durchschnittliche Leitlinienkongruenz			
nach Altersgruppen, Diagnosen und Geschlecht			
	≥70 Jahre	<70 Jahre	Gesamt
	(n=769)	(n=1063)	(N=1832)
Darmkrebs (C18, C19, C20)	0,611 (SD: 0,362)	0,596 (SD: 0,399)	0,604 (SD: 0,378)
Geschlecht			
weiblich	0,625 (SD: 0,362)	0,628 (SD: 0,395)	0,626 (SD: 0,374)
männlich	0,596 (SD: 0,363)	0,575 (SD: 0,402)	0,586 (SD: 0,381)
Brustkrebs (C50)	0,775 (SD: 0,299)	0,874 (SD: 0,230)	0,841 (SD: 0,259)
Gesamt	0,694 (SD: 0,342)	0,800 (SD: 0,310)	0,755 (SD: 0,328)

Die Werte entsprechen der durchschnittlichen Erfüllung der einschlägigen Leitlinienempfehlungen (0 ≙ 0%; 1 ≙ 100%)

Weitere Ergebnisse

Die Grundannahme unserer Studie, dass ältere Krebspatient*innen in geringerem Ausmaß als jüngere den Leitlinien entsprechend behandelt werden, bestätigte sich in Korrelations- und Regressionsanalysen für die Brustkrebspatientinnen, nicht jedoch für Darmkrebsbetroffene. Einen schwachen, aber signifikanten Einfluss auf die Leitlinienkongruenz der Behandlung älterer Brustkrebspatientinnen hat die Selbstwirksamkeitserwartung. Eine Rolle spielen auch die Erwartungen an das künftige Leben, wobei dieser Einfluss in der Gruppe aller Brustkrebspatientinnen nachweisbar ist, in den Subgruppen der jüngeren und älteren Frauen aber nicht signifikant ist. In der multivariaten Analyse aller Brustkrebspatientinnen rückt das Alter bei Diagnosestellung in den Vordergrund. Die Bedeutung der Selbstwirksamkeitserwartung als Determinante ist mehr signifikant, der Einfluss der Erwartungen an das künftige Leben schwindet vollständig. Es fand sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Beurteilung der jeweiligen Therapie als der eigenen Situation angemessen und Abweichung von Leitlinienempfehlungen. Die Detailergebnisse sind in Anlage 12 dargestellt.

6.3 Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus den Arbeiten zum theoretischen Modell

Die Sichtung der einschlägigen Literatur, die empirischen Daten und epistemologische Überlegungen verwiesen auf die Notwendigkeit, die onkologische Gesprächssituation und insgesamt das Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnis auf grundlegende implizite Strukturen und wiederkehrende Muster zu untersuchen. Denn insbesondere die gemeinsame Entscheidungsfindung und das Einverständnis der Patient*in können als Schlüsselmoment für die Therapieentscheidung ver-

standen werden, die Kommunikationsstruktur selbst bedarf jedoch weiterer Aufklärung: So bestimmen der Bezug auf die Institution der Leitlinien (auf Seiten der Ärzt*innen) und die existenzielle, lebensbedrohende Grenzsituation (auf Seiten der Patient*innen) die Kommunikationssituation derart, dass jedes *allgemeine* Kommunikationsmodell ungenügend bleibt. Es ist zu vermuten, dass viele kommunikationsbedingte Probleme – die unter anderem zu Abweichungen von Therapieempfehlungen oder ungenügender Therapie-Adhärenz führen – in einem zu unspezifischen Verständnis des Arztgesprächs begründet sind. Deshalb wurde eine dialogisch informierte Modellierung dieser Grenzsituation, auch mit Perspektive auf eine normativ-ethische Positionierung, ausgearbeitet.

Die interdisziplinäre Gestaltung des Projektes ermöglichte eine in die Tiefe gehende Untersuchung der ärztlichen Kommunikationsaufgaben. Durch Hinzunahme existenz- und dialogphilosophischer Grundagentexte konnte nicht nur eine Darstellung potentieller Konfliktmomente erreicht werden; in den erfolgten Publikationen ist auch ein Diskursbeitrag angelegt, der die normativ-ethische Position der Ärzt*in zu klären hilft. Es zeigt sich, dass Ärzt*innen in einem komplexen fachlichen und ethischen Spannungsfeld einer auch emotional anspruchsvollen Situation ausgesetzt sind. Fragen und Ansprüche von Patient*innen und Angehörigen sind oftmals kognitiv-strukturell und auf Beziehungsebene nicht mit dem Angebot reiner Informationen zu befriedigen. Während hierin eine Überforderung der Position der Ärzt*in gesehen werden kann, ermöglichen die gefundenen theoretischen Modellierungen, die verschiedenen Ebenen der Begegnung und die dahinterliegenden kognitiven Prozesse der beteiligten Gruppen zu differenzieren.

Das hier zentrale Thema der Ärzt*in-Patient*innen-Kommunikation wird nicht, wie es in der einschlägigen Literatur häufig der Fall ist, auf einer ethisch-normativen Ebene, sondern auf einer epistemologischen und über die empirische Arbeit an Datenmaterial geerdeten Ebene diskutiert. Die existenzielle Fassung des Dialogbegriffs und die dialogphilosophische Analyse des Ärzt*innengesprächs ist geeignet, dieses Gespräch in drei distinkte und prinzipiell inkommensurable Ebenen der Situation zu unterscheiden, welche von den teils asymmetrischen Beziehungen von Patient*in und Ärzt*in gekennzeichnet sind. Aus dialogphilosophischer Perspektive stellt sich diese Gleichzeitigkeit symmetrischer und asymmetrischer Beziehungsebenen in der Situation des Ärzt*innengesprächs als wesentliches Problem dar.

Diese Ebenen sind im Einzelnen zu bezeichnen als

- (1) die medizinisch-wissenschaftliche Sachebene,
- (2) die Ebene der Begegnung, sowie
- (3) die Unerreichbarkeit der Situation der Patient*in in einer existenziellen Grenzsituation.

Die erste hier benannte Ebene ist praktisch zwingend asymmetrisch, da die Ärzt*in als medizinisch-wissenschaftliche Expert*in auf dieser Ebene nicht durch die Patient*in sinnvoll kritisiert werden kann und auf dieser Ebene entsprechend auch kein sinnvoller Austausch- und Aushandlungsprozess stattfinden kann. Andersherum liegt die „Expertise“ hinsichtlich der dritten Ebene bei der Patient*in. Die existenziell-transzendente Grenzsituation der Patient*in bleibt der Ärzt*in weitgehend verschlossen und ist allenfalls über eine in einem geteilten religiös-kulturellen Kontext verortete seelsorgerische Praxis zu adressieren. Die Ebene der an sich voraussetzungslosen Begegnung zweier Menschen stellt auch in der ärztlichen Kommunikation die Chance dar, das Gespräch in einer Weise zu öffnen, die dem singulären Erleben gerecht werden kann.

Diese Unterscheidung in distinkte Ebenen des Geschehens und die Vergegenwärtigung der hieraus resultierenden Grenzen der Gestaltungsspielräume ist geeignet, den Behandelnden den Druck zu nehmen, die aus dieser Konstellation notwendig entstehenden widerstreitenden Anforderungen als eigenes Defizit zu erleben. Möglicherweise bietet die oben vorgestellte Modellierung aus drei Ebenen der Begegnung einen Lösungsansatz, der nicht nur als weitere Anforderung an die Ärzt*in zu lesen wäre, sondern viel deutlicher noch die Möglichkeiten hervorhebt, die sich aus der individuellen Betroffenheit der Patientin ergeben. Gegebenenfalls kann ein besseres Verständnis der Situation erreicht werden, wenn die Handlungsspielräume der Beteiligten als wesenstypisch und gleichberechtigt Anerkennung finden.

6.4 Limitationen der Studie

Primäres Ansinnen der Studie war die Exploration eines komplexen Gegenstandsbereichs in die Breite. Folglich stießen wir auf Befunde und Fragestellungen, welche spezifischere und dedizierte Studiendesigns bedürfen, um in befriedigender Tiefe bearbeitet und beantwortet werden zu können und somit in dieser Studie nur angerissen werden konnten.

In den Arbeiten des qualitativen Studiendesigns haben sich insbesondere Angehörige und Vertrauenspersonen als für die Therapieentscheidung älterer Krebspatient*innen wichtige Akteure herausgestellt. Aufgrund der Semi-Strukturierung der Interviewleitfäden und der weitgehend offen gehaltenen und durch das Antwortverhalten der Teilnehmenden gelenkte Gesprächsführung wurde nicht in allen Interviews die konkrete Situation der Therapieentscheidung erörtert. Analog hierzu gilt für die Interviews mit Ärzt*innen, dass das Sample bewusst breit aufgestellt wurde um auch bspw. Aspekte der Nachsorge erfassen zu können. Somit ist nur ein Teil der interviewten Ärzt*innen mit der onkologischen Therapieentscheidungssituation befasst und die entsprechenden zentralen Befunde über den Stellenwert und Einbezug von Angehörigen und Vertrauenspersonen haben vorläufigen Charakter.

Im Rahmen des quantitativen Studienteils konnte nur ein kleiner Teil der Leitlinienempfehlungen berücksichtigt werden. Es bleibt unklar, ob dieses Set von Empfehlungen die Leitliniengemäßheit der Behandlung insgesamt angemessen repräsentiert. In dieser Studie wurden Brust- und Darmkrebs beispielhaft untersucht. Hinsichtlich der Determinanten für leitliniengerechte Versorgung sind wir teilweise zu je nach Tumorentität zu unterschiedlichen Ergebnissen gelangt, so dass eine Verallgemeinerung und Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Tumorerkrankungen nicht ohne Weiteres gegeben ist. Die Response auf die Studie war befriedigend, insbesondere im Falle der über das Krebsregister Schleswig-Holstein rekrutierten Patient*innen. Erwartungsgemäß sehen wir hier auch Unterschiede in Bezug auf das Alter. Es ist davon auszugehen, dass sich die Responder und Non-Responder auch in weiteren Merkmalen unterscheiden, die Einfluss auf die interessierenden Variablen haben.

Für den theoretischen Teil gelten die methodenspezifischen Limitationen interpretativer und hermeneutisch ausgerichteter Forschung. Wenngleich eine empirische Durchdringung des theoretischen Modells gegeben ist, stellen rahmende Grundannahmen kulturell verantwortete - und methodisch notwendige - Setzungen dar und können als solche bestritten werden. Mögliche Einflüsse von Migration und Interkulturalität konnten nicht berücksichtigt werden und wären ggf. mit einem angepassten Studiendesign einzuholen.

7. Beitrag für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung und Fortführung nach Ende der Förderung

Das DELIVER-Projekt ist als Forschungsprojekt des Bereiches Versorgungsforschung des Innovationsfond, als Grundlagenprojekt zur Analyse der onkologischen Versorgung älterer Menschen mit Krebserkrankung einzuordnen. Die Ergebnisse der Studie haben das Potential für die GKV-Versorgung die Krebsbehandlung bei älteren Menschen besser zu verstehen, Barrieren für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung zu erkennen und auf dieser Grundlage Interventionen zu entwickeln (und zu evaluieren). Letztendlich könnte der Abbau von Barrieren zu einem höheren Grad an leitliniengerechter Versorgung führen und damit ggf. die Überlebenszeit nach Krebserkrankung der älteren Betroffenen verbessern. Zugleich eröffnet sich die Möglichkeit, die Umsetzung von Leitlinienempfehlungen und die Erfordernisse einer der persönlichen Situation der Patient*in angemessenen Behandlung differenziert und gleichberechtigt zu berücksichtigen.

Mit dem DELIVER-Projekt ist es gelungen, mit seinen verschiedenen methodischen Ansätzen grundlegende Einflussfaktoren einer leitliniengerechten onkologischen Versorgung zu identifizieren. Dabei ist zu hervorzuheben, dass im DELIVER Projekt qualitative, quantitative und theoretische Elemente gleichwertig genutzt wurden, um die Forschungsfrage aus verschiedenen Blick-

winkeln zu betrachten. Dieses methodische Vorgehen, insbesondere die Ergänzung von quantitativen Daten mit qualitativen und theoretischen Ergebnissen, hat sich bewährt und sollte auch für weitere Versorgungsforschungsprojekte genutzt werden.

In Bezug auf den philosophischen Projektteil ist in diesem Zusammenhang zu erwähnen, dass die dialogphilosophische Modellierung der onkologischen Gesprächssituation eine innovative Betrachtungsweise darstellt, die auch für die Ausbildung und die professionelle Selbstreflexion einen Beitrag leisten kann. Obwohl die Gestaltung der Patient*innen-Beziehung seit einiger Zeit in die Kurricula Einzug findet, verbleibt sie oftmals im Ermessen und gestützt von der individuellen Praxiserfahrung der Ärzt*in. Die Theoretisierung dieses Feldes jenseits spezifisch psychotherapeutischer Ansätze bedarf weiterer Anstrengungen. Die aus dem Projekt bereits hervorgegangenen Publikationen sollen dazu anregen, im stützenden Gewebe der Leitlinienkommensurabilität – dem Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnis – die Beziehungsebene stärker zu berücksichtigen und führen hierzu differenzierte, empirisch informierte Modelle ein. In der Umsetzung können sie die Ärzt*in moralisch entlasten und zu einer nachhaltigen Verbesserung der Kommunikation führen. Im Projektverlauf wurde weiterhin grundlegendes epistemologisches und methodologisches Wissen gewonnen, das spezifisch oder unspezifisch in die Ausgestaltung anschließender Forschungen einfließen wird.

Die in den qualitativen und quantitativen Studienteilen identifizierten Defizite sollten jetzt von der Selbstverwaltung aufgegriffen und bewertet werden. Anschließend sollten Lösungsansätze diskutiert, entwickelt und später evaluiert werden, um die zukünftige Versorgung älterer Menschen mit einer Krebserkrankung insgesamt weiter zu verbessern.

Derzeit sind weitere Auswertungen und Publikationen im Gang. Diese haben zum Ziel, die onkologische Versorgung von älteren Brust- und Darmkrebspatient*innen in der Tiefe der Vielzahl der erhobenen Daten weiter zu analysieren und weitere Einflussfaktoren auf die onkologische Versorgung – auch tumorspezifisch – zu identifizieren. Dies wäre dann die Grundlage, die Versorgung im Sinne von mehr Bedarfsgerechtigkeit und Stärkung der Patientenorientierung zu verbessern.

Mit den Leistungserbringern, Kostenträgern, Wissenschaft und Betroffenen wäre anschließend zu erörtern, mit welchen Maßnahmen konkret die identifizierten Defizite überwunden werden könnten. Wenn man beispielhaft defizitäre Punkte wie „Kommunikation“ oder „partizipative Therapieentscheidung“ heranzieht, dann wären hier Maßnahmen zu diskutieren mit denen auch im klinischen Alltag die unterschiedlichen Kommunikationspfade im Kontext älterer Menschen besser bedient werden könnten. Dies könnte sowohl mehr praktische Aspekte, wie altersgerecht aufbereitete Informationen, stärkere Einbeziehung der Caregiver, aber eben auch philosophische Aspekte (wie Sinn und Chancen einer Therapie) umfassen. Solche Maßnahmen könnten dann im nächsten Schritt in weiteren versorgungsnahen Projekten auf ihre Wirksamkeit hin untersucht werden.

Mit solchen Schritten könnte die Nachhaltigkeit der Projektergebnisse sichergestellt werden. Es wäre dazu hilfreich, wenn gerade von Seiten der Leistungserbringer und Kostenträger signalisiert würde, dass eine praktische Verbesserung der onkologischen Versorgung älterer Menschen und der Transfer der Studienergebnisse der DELIVER-Studie in die Versorgung für sinnvoll und notwendig gehalten wird.

8. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

8.1 Erfolgte Veröffentlichungen

Gieseler F, Heidenreich A, Schubert J, et al. The role of family confidants and caregivers in the care of older cancer patients: Extending the concept of “shared decision-making”. *Health Sci Rep.* 2021;4:e281. <https://doi.org/10.1002/hsr2.281>

Wörler, Frank. 2020. „Die Diagnosestellung als Situation. Eine existenzphilosophische Betrachtung ärztlicher Kommunikationsaufgaben“. *Zeitschrift für Praktische Philosophie* 7 (2): 35–66. <https://doi.org/10.22613/zfpp/7.2.2> (doppelblind begutachtet)

Wörler, Frank. 2020. „Das Arzt-Patient-Gespräch und seine eingeschriebenen kognitiv-strukturellen Widersprüche“. Internationale Zeitschrift für Philosophie und Psychosomatik 2/2020 (Dezember). http://www.izpp.de/fileadmin/user_upload/Ausgabe-2-2020/003_Woerler_2_2020_Korr.pdf

8.2 Geplante Veröffentlichungen

- Eine Publikation wird sich mit der Perspektive der Ärzt*innen auf Therapieentscheidungen unter der Bedingung des potentiellen Einflusses durch Angehörige befassen (Arbeitstitel: „Doctors' awareness of the role of family confidants and caregivers in the therapy decision-making process of older patients“).
- Ebenfalls auf Basis von Daten aus dem Qualitativen Survey befindet sich eine sozialwissenschaftlich-philosophische Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex „Therapieangst“ im Kontext der Krebstherapie in Vorbereitung.
- Eine weitere Publikation wird sich mit den Daten aus dem quantitativen Studienteil zum Thema Brustkrebs befassen. Arbeitstitel „Barrieren einer leitliniengerechten onkologischen Versorgung älterer Patientinnen mit Brustkrebs“.
- Eine „Schwesterpublikation“ mit dem Arbeitstitel „Barrieren einer leitliniengerechten onkologischen Versorgung älterer Patienten und Patientinnen mit Darmkrebs) wird das Thema aus Sicht des Darmkrebses beleuchten.
- Zudem soll eine Publikation die Auswirkungen der identifizierten Einflussfaktoren auf den klinischen Endpunkt Überleben (Overall, ggf. rezidiv-freies Survival) berichten.

9. Anlagen

1. Interviewleitfaden „Onkologische Fachärzt*innen“
2. Interviewleitfaden „fallspezifische Ärzt*inneninterviews“
3. Interviewleitfaden „Patient*innen“
4. Interviewleitfaden „Angehörige“
5. Fragebogen, T1, Darmkrebs
6. Fragebogen, T1, Brustkrebs
7. Fragebogen, T2, Darmkrebs
8. Fragebogen, T2, Brustkrebs
9. Publikation Wörler, Frank (2020): Die Diagnosestellung als Situation: eine existenzphilosophische Betrachtung ärztlicher Kommunikationsaufgaben
10. Publikation Wörler, Frank (2020): Das Arzt-Patient-Gespräch und seine eingeschriebenen kognitiv-strukturellen Widersprüche
11. Publikation Gieseler, et al. (2021): The role of family confidants and caregivers in the care of older cancer patients: Extending the concept of “shared decision-making”
12. Detaillierte Ergebnisse aus dem quantitativen Studienteil

10. Literaturverzeichnis

Beierlein, Constanze, Anastassiya Kovaleva, Christoph J Kemper, und Beatrice Rammstedt. „Ein Messinstrument zur Erfassung subjektiver Kompetenzerwartungen“, 2012.

Donner-Banzhoff, Norbert, und Stefan Bösner. „Datenerhebung“. In *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren: Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung*, 57–75. Berlin: Springer, 2013.

Flick, Uwe. „Vom Text zur Theorie“. In *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung*, 5. Aufl., 369–484. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, 2012.

- Freitag, S., S. Schmidt, und R.J.J. Gobbens. „Tilburg frailty indicator: German translation and psychometric testing“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49, Nr. 2 (Februar 2016): 86–93. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0889-9>.
- Fydrich, Thomas, Gert Sommer, Stefan Tydecks, und Elmar Brähler. „Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung der Kurzform (K-14)“. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, Nr. 1 (2009): 43–48.
- Hancke, K., M. D. Denking, J. König, C. Kurzeder, A. Wockel, D. Herr, M. Blettner, und R. Kreienberg. „Standard Treatment of Female Patients with Breast Cancer Decreases Substantially for Women Aged 70 Years and Older: A German Clinical Cohort Study“. *Ann Oncol* 21, Nr. 4 (April 2010): 748–53. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp364>.
- Helferich, Cornelia. „Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews“. *Springer Verlag* Berlin (2011).
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom, Langversion 2.1,2019, AWMF Registrierungsnummer: 021/007OL
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms, Version 4.2, 2019,AWMF Registernummer:032-045OL
- Peters, E., T. Anzeneder, C. Jackisch, T. Dimpfl, G. Kunz, A. Katalinic, und A. Waldmann. „The Treatment of Primary Breast Cancer in Older Women With Adjuvant Therapy: A Retrospective Analysis of Data From Over 3000 Patients From the PATH Biobank, With Two-Year Follow-Up“. *Dtsch Arztebl Int* 112, Nr. 35–36 (31. August 2015): 577–84. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0577>.
- Schwarz, R, und A Hinz. „Reference Data for the Quality of Life Questionnaire EORTC QLQ-C30 in the General German Population“. *European Journal of Cancer* 37, Nr. 11 (Juli 2001): 1345–51. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(00\)00447-0](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(00)00447-0).
- Scott, John G., et al. 2009. „Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber“. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine: PEHM* 4, 11, DOI: 10.1186/1747-5341-4-11.
- Stempsey, William E. 2015. „Hope for Health and Health Care“. *Medicine, Health Care and Philosophy* 18 (1), 41–49, DOI: 10.1007/s11019-014-9572-y
- Strauss, Anselm L, Juliet M Corbin, Solveigh Niewiarra, und Heiner Legewie. „Grounded theory: Grundlagen qualitativer sozialforschung“ Beltz, Psychologie-Verlag-Union Weinheim (1996).

Akronym: 01VSF16035
Förderkennzeichen: DELIVER

- Waldmann, Annika, Ron Pritzkeleit, Heiner Raspe, und Alexander Katalinic. „S3-Leitlinien-gerechte Versorgung von Patientinnen mit Mammakarzinom. Aktueller Stand in Schleswig-Holstein“. *Deutsches Ärzteblatt* 105, Nr. 18 (2008): 337–43. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2008.0337>.
- Wallwiener, C. W., A. D. Hartkopf, E. Grabe, M. Wallwiener, F. A. Taran, T. Fehm, S. Y. Brucker, und B. Kramer. „Adjuvant Chemotherapy in Elderly Patients with Primary Breast Cancer: Are Women ≥ 65 Undertreated?“ *J Cancer Res Clin Oncol* 142, Nr. 8 (August 2016): 1847–53. <https://doi.org/10.1007/s00432-016-2194-4>.
- Wöckel, Achim, Christian Kurzeder, Verena Geyer, Igor Novasphenny, Regine Wolters, Manfred Wischnewsky, Rolf Kreienberg, und Dominic Varga. „Effects of Guideline Adherence in Primary Breast Cancer—A 5-Year Multi-Center Cohort Study of 3976 Patients“. *The Breast* 19, Nr. 2 (April 2010): 120–27. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2009.12.006>.

Anlage 1: Interviewleitfaden „Onkologische Fachärzt*innen“

Gesprächsleitfaden für Onkologen/-innen und andere Fachärzte/-innen

Vor Beginn des Interviews werden allgemeine Informationen zur genauen Berufsbezeichnung sowie zu ggf. erworbenen Fachweiterbildungen (z. B. Palliativmedizin, Schmerzmedizin) in Erfahrung gebracht und im Kurzfragbogen dokumentiert. Dort werden auch Angaben zum Berufsstatus (Facharzt, Oberärztin, Chefarzt, ...) sowie zum Ort der Tätigkeit (Klinik, Facharzt- oder Hausarztpraxis, PLZ und Ort) erfragt und dokumentiert. Das Geburtsdatum wird auf der Einwilligungserklärung vom Interviewpartner/-in eingetragen.

Leitfrage	Was soll erfragt werden? (Kernbereiche)	Ggf. zu stellende Zusatzfragen
Mit welchen (onkologischen) Hauptdiagnosen haben Sie in Ihrem Berufsalltag am häufigsten zu tun?	Individuelle Erfahrungen Relevanz des Themas im Berufsalltag Beurteilung der verschiedenen Aufgabenbereiche bei der Versorgung der Krebspatienten (Krebs heilen, Schmerzen lindern, Nachsorge, ...)	Ich stelle mir vor, dass die Versorgung onkologischer Patienten/-innen sehr komplex ist: Worin sehen Sie Ihre Aufgabe im Behandlungsablauf in erster Linie?
Wo sehen Sie besondere Herausforderungen bei der Versorgung von onkologischen Patienten?	Haltung und Grundeinstellung Berufsethos Komplexität der Versorgung Information der Patienten/-innen Interprofessionelle Kommunikation) Beurteilung der Evidenz	Gibt es besondere Herausforderungen in der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten? Gibt es besondere Herausforderungen in der Kommunikation zwischen den Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, wenn es um die Behandlung von Krebspatienten geht? Woran orientieren Sie sich bei der Behandlung Ihrer Patienten? Welche Rolle spielen alternative Behandlungen in Ihrem Praxisalltag? Besteht hier Nachfrage unter onkologischen Patienten? Wie stehen Sie dazu?

<p>Gibt es besondere Herausforderungen bei der Versorgung von Krebspatienten/-innen mit einem höheren Lebensalter?</p>	<p>Besonderheiten bei der Krebsbehandlung bei älteren Patienten/-innen</p>	<p>Welche Besonderheiten erleben Sie bei der Versorgung älterer Krebspatienten/-innen?</p> <p>Was ist Ihre Strategien im Umgang mit älteren Menschen mit Krebs?</p> <p>Gibt es besondere medizinische Herausforderungen bei der Behandlung älterer Krebspatienten/-innen?</p> <p>Wie beurteilen Sie die Evidenzlage bei der Krebsbehandlung insbesondere mit Blick auf ältere Menschen?</p> <p>Ggf.: Wo sehen Sie Evidenzlücken?</p> <p>Sind die Therapieziele bei älteren Krebspatienten tendenziell andere als bei jüngeren? Wenn ja, inwiefern?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Welche Rolle spielen Lebensqualität und Lebensverlängerung bei der Versorgung älterer Krebspatienten? ➤ Haben Sie es schon erlebt, dass die medizinische Behandlung eines älteren Menschen mit Krebs in Ihren Augen sinnlos erschien? ➤ Warum war das so? ➤ Wie gehen Sie damit um? <p>Gibt es Besonderheiten bei der Kommunikation?</p>
--	--	--

		<ul style="list-style-type: none">➤ Sind ältere Patienten/-innen im Allgemeinen besser oder schlechter informiert als jüngere?➤ In welcher Form erhalten die Patienten/-innen Informationen zu Ihrer Erkrankung? (mündlich, allgemein schriftlich, schriftlich, persönlich)➤ Geben Sie Ihren Patienten/-innen eine Prognose zur verbleibenden Lebenszeit?➤ Welche Rolle spielen Angehörige bei Therapieentscheidungen? <p>Kommt es bei älteren Menschen im Arzt-Patienten-Gespräch häufiger als bei jüngeren zu Meinungsverschiedenheiten darüber, was die richtige/angemessene Behandlung ist?</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Spielen dabei manchmal auch kulturelle oder religiöse Einstellungen eine Rolle? <p>Ist die medizinische Versorgungsstruktur für ältere Krebspatienten/-innen Ihrer Meinung nach gut zugänglich?</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Welche Hürden bei der Umsetzung des Therapieplans können sich für ältere Menschen Ihrer Erfahrung nach ergeben?
--	--	--

		<p>Spielen Ihrer Meinung nach ökonomische Gründe bei der Behandlung älteren Menschen eine Rolle?</p> <p>Welche Bedingungen können dazu beitragen, dass die Behandlung von onkologischen Patienten/-innen gut gelingt?</p> <p>Gibt es äußere Bedingungen, die sich nachteilig auf die Versorgung von onkologischen Patienten/-innen auswirken können?</p>
<p>Wie kommen in Ihrem Arbeitsalltag Therapieentscheidungen zustande?</p>	<p>Patientenpartizipation</p> <p>Umgang mit Widerständen und Problemen</p> <p>Umgang mit divergierenden Meinungen</p>	<p>Ist es Ihnen wichtig, dass es zu einer Entscheidung kommt, die von Ihnen und dem Patienten gemeinsam getragen wird?</p> <p>Wo werden die Weichen gestellt?</p> <p>Welche Rolle haben Chirurgen, Onkologen, Gynäkologen, das Tumorboard?</p> <p>Wie wird mit unterschiedlichen Meinungen umgegangen? Wer setzt sich am Ende durch?</p> <p>Finden Sie, dass die individuellen Vorstellungen und Präferenzen der Patienten bei der medizinischen Versorgung ausreichend berücksichtigt werden können?</p> <p>Welchen Spielraum sehen Sie für sich bei der Verordnung von Therapien?</p>
<p>Welche Rolle spielen Leitlinien zum Mamma bzw. Kolonkarzinom bei den Behandlungsentscheidungen?</p>	<p>Umgang mit Leitlinien</p> <p>Kritik</p>	<p>Was assoziieren Sie mit dem Begriff Leitlinie?</p> <p>Was bedeuten Leitlinien für Sie?</p> <p>Empfinden Sie Leitlinien im Allgemeinen eher hilfreich oder einengend?</p>

		<p>Haben Sie bei der Therapieplanung schon erlebt, dass die Empfehlungen in den Leitlinien nicht auf die Situation von älteren Patienten passen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aus welchen Gründen waren sie unpassend? ➤ Waren das Einzelfälle oder kommt das häufiger vor? <p>Was geschieht in solchen Fällen? Wie wird der Konflikt zwischen dem, was die Leitlinie sagt, und dem, was angemessen erscheint, gelöst?</p> <p>Haben Sie es schon erlebt, dass eine Therapie, die entsprechend der Leitlinie geplant wurde, nicht so durchgeführt wurde und z. B. abgebrochen wurde?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aus welchen Gründen wurde nachträglich abgewichen? ➤ Waren das Einzelfälle oder kommt das häufiger vor? <p>Gibt es Situationen, wo bei älteren Menschen mit Krebs zu viel gemacht wird?</p>
<p>Wenn ein älterer Angehöriger von Ihnen an Brust- oder Darmkrebs erkrankt wäre, was würde Ihnen die größte Sorge bereiten?</p>		
<p>Gibt es Bereiche in der medizinischen Versorgung älterer Krebspatienten, die Sie gerne verändern würden? Die sich Ihrer Meinung nach verbessern ließen?</p>		

Gesprächsleitfaden für fallspezifische Ärzte-Interviews

Bei unserer Studie geht es uns darum, herauszufinden, wie bei älteren Krebspatienten Entscheidungen für oder gegen eine bestimmte Therapie gefunden werden. Und um welche Schwierigkeiten es ggf. bei der Umsetzung von Therapieentscheidungen gibt.

Eingeleitet wird das Interview mit einer kurzen Beschreibung von Diagnose und Therapie nach unserem Kenntnisstand.

Leitfrage	Was soll erfragt werden-Kernbereiche	Ggf. zu stellende Zusatzfragen
<p>Wie kam es zur Entscheidungsfindung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dringlichkeit der Therapie aus medizinischer Sicht ➤ Abfolge von Diagnosestellung, Darlegung der Therapieoptionen und Entscheidungsfindung ➤ Einschätzung der gefundenen Entscheidung aus medizinischer Sicht ➤ Mögliche Differenzen zwischen fallspezifischer ärztlicher Abwägung, den Leitlinien und den Wünschen der Patientin/des Patienten ➤ Qualität der Einblicknahme in (und Verständnis für?) die Lebensverhältnisse und Wünsche der Patientin/des Patienten 	<ul style="list-style-type: none"> - Was waren die wesentlichen Kriterien, die für die Therapiewahl ausschlaggebend waren? - Aus medizinischer Sicht: Wie schnell musste die gebotene Therapie umgesetzt werden? - Gab es aus Ihrer Sicht echte Entscheidungsalternativen? - Wie lange hat der gesamte Entscheidungsprozess gedauert? Gab es mehr als ein Informationsgespräch? - Wie groß war der Einfluss der Patientin/des Patienten auf die Therapieentscheidung? - Gab es Dritte, die Einfluss auf die Entscheidung hatten? (Angehörige, Kollegen, Medien, Geistliche...) - Haben Sie das Gefühl, dass die Patientin/der Patient einen <u>Prozess</u> bei der

		<p>Entscheidungsfindung durchlaufen ist?</p> <ul style="list-style-type: none">- Gab es Gesichtspunkte, die Sie überrascht haben?- Haben Sie auf die Entscheidungsmöglichkeit Ihrer Patientin/Ihres Patienten hingewiesen? (im Sinne des PEF)- Können Sie die Einstellung / Entscheidungen Ihrer Patientin / Ihres Patienten nachvollziehen?- Was würden Sie anders sehen?- Was würden Sie an der Einstellung / Entscheidung der Patientin / des Patienten kritisieren wollen?- Haben Sie dies offen getan?- Wie gingen Sie mit der Entscheidungsmöglichkeit / Selbstbestimmtheit der Patientin / des Patienten X um? Erlebten Sie diese als Konflikt?
--	--	---

<p>Wie hat sich Ihre Kommunikation mit X gestaltet?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Beziehung zur Patientin/zum Patienten: Nähe/Distanz, Kommunikationsebene und Intensität; Empathie, Emotionalität ➤ Kommunikationsstrategie und Möglichkeiten der Durchführung ➤ Strukturelle Hindernisse für die gewünschte Kommunikation (Ort, Raum, An- und Zugehörige) 	<ul style="list-style-type: none"> - Wie hat Herr / Frau X die Erkrankung angenommen? - Wie würden Sie die Patientin / den Patienten X charakterisieren? (eher persönliche Ebene als fachliche) - Hatten Sie den Eindruck, dass er / sie über seine / ihre Erkrankung und die Konsequenzen vollständig aufgeklärt werden wollte? - Empfanden Sie die Kommunikation mit Herrn / Frau X als einfach oder eher schwierig? Inwiefern? - Denken Sie, dass die Patientin / der Patienten die medizinischen Aspekte der Behandlungsoptionen gut nachvollziehen konnte? - Gab es Informationen die Sie rückblickend nicht (ausreichend) vermitteln konnten? - Hatte die Patientin / der Patient Fragen, die Sie ihm / ihr nicht beantworten konnten? - Gab es äußere Bedingungen, die auf die Kommunikation und letztlich auf die Entscheidung Einfluss genommen haben? (Zeit, Stress, Patient nicht erreichbar, Ort nicht geeignet...)
--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> - Ggf: Was würde Ihre konkrete Beziehungs- und Kommunikationssituation verbessern?
<p>Welche Rolle spielten weltanschauliche Aspekte in Ihrer Kommunikation und in der Entscheidungsfindung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Berücksichtigung des Lebensentwurfs durch die Ärztin/den Arzt ➤ Berücksichtigung individueller Wünsche, Angaben der Zu- und Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> - Glauben Sie, dass das Bild, das die Gesellschaft von Alter und Krankheit entwirft, die Entscheidung Ihres Patienten (einen Therapievorschlagn zu akzeptieren oder abzulehnen) beeinflusst hat? - Ist der Patient mit moralischen oder lebensanschaulichen Fragen an Sie herangetreten? - Konnten Sie auf solche Fragen antworten? - Kennen Sie den individuellen Entwurf von Alter, Tod und Krankheit Ihrer Patientin / Ihres Patienten X? - Teilen Sie diesen? - Resultierten konkrete Konflikte hieraus? - Halten Sie es für wichtig, eine kulturelle

		<p>Perspektive mit Ihrer Patientin / Ihren Patienten zu teilen oder zumindest die Weltanschauung / Religion / Wertesystem zu kennen bzw. verstehen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Welchen Einfluss haben solche Fragen auf eine für alle befriedigende Entscheidung?
<p>Wie konnten Sie die Leitlinien im Fall X umsetzen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Komorbiditäten ➤ Geriatrische Aspekte ➤ Anwendbarkeit der Leitlinien im hohen Alter ➤ Ethische Gründe für/gegen eine bestimmte Therapie 	<ul style="list-style-type: none"> - Wurden alle Empfehlungen der Leitlinien in der Behandlung des Patienten X umgesetzt? - Was waren die Gründe für Abweichungen? (Komorbiditäten, Lebensqualität, Therapieverträglichkeit, Zugang zu Versorgungsangeboten, eigener Wunsch des Patienten, Empfehlung eines Dritten (Arzt, Angehöriger), ökonomische Gründe) - Welche Rolle spielte das Alter? - Ist die Abweichung von den Leitlinien (so gegeben) für Sie annehmbar? Unterstützen sie diese, z. B. in einzelnen Aspekten, unter einer gewissen Perspektive, uneingeschränkt...? <ul style="list-style-type: none"> ○ Nehmen Sie im Fall von Patientin / Patient X einen moralischen Konflikt war?

		<ul style="list-style-type: none"> - Empfinden Sie die Leitlinien im Fall X als Unterstützung, als Orientierung, als Hilfe, als externen Einfluss, als Hindernis, als ? Wie genau, welche Punkte besonders hilfreich oder problematisch?
<p>Wie zufrieden sind Sie persönlich mit dem Behandlungsverlauf im Fall X ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Selbsteinschätzung im Fall X ➤ Faktoren, die zu einem persönlich und professionell befriedigenden Ergebnis beitragen ➤ Faktoren, die zu einem unbefriedigenden Ergebnis führen können ➤ Rolle der Leitlinien, Verbesserungsmöglichkeiten ➤ Anforderungen an sich selbst 	<ul style="list-style-type: none"> - War die Behandlung von X für Sie ein professionell und persönlich befriedigendes Erlebnis? - Was ist Grund dafür? - Glauben Sie, dass Frau / Herr X (auch) zufrieden ist? - Was könnte aus Ihrer Sicht von Seiten der Institutionen oder der Gesellschaft besser laufen? - Was könnte an den Leitlinien verbessert werden? - Wie wichtig ist Ihnen die Zufriedenheit der Patientin / des Patienten (mit ihrer / seiner persönlichen Entscheidung)?

Anlage 3: Interviewleitfaden „Patient*innen“

Vor Beginn des Interviews werden allgemeine Informationen (Name, Alter, Wohnort, Familienstand, Beruf, Verwandtschaftsgrad zum Patienten, eigene soziale Situation, evtl. Pflegebedürftigkeit usw.) mittels eines Fragebogens erfasst bzw. der Patientenakte entnommen und im Kurzfragebogen dokumentiert.

Zur Eröffnung des Gesprächs wird eine Situation geschaffen, in der frei von Lärmquellen oder anderen Störungen ein vertrauensvolles Gespräch geführt werden kann. Es folgt die Aufklärung über das Vorgehen und die Ziele der Studie. Evtl. offene Fragen hierzu werden geklärt. Das Einverständnis wird erneut eingeholt.

Anschließend wird darauf hingewiesen, dass nun das eigentliche Interview beginnt.

Leitfrage	Was soll erfragt werden?	Zusatzfragen
<p>Sie haben vor einigen Monaten von der Diagnose (Brustkrebs bzw. Darmkrebs) erfahren und hinter Ihnen liegt die Behandlung. Wie geht es Ihnen heute?</p>	<p>Abfragen von bio-psychozialen Aspekten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bio: Schmerzen, Atemnot, Müdigkeit • Psyche: Angst, Traurigkeit, Ausgeliefert sein, Hoffnungslosigkeit • Sozial: Vereinsamung, Geldsorgen, Abhängigkeit, Gefühl zur Last zu fallen oder überflüssig zu sein • Anderes: Erfahrungen mit Krebs <p>Coping Strategien: Umgang mit der Erkrankung</p>	<p>Gibt es Krankheitsfolgen? Wenn ja, können Sie diese bitte näher beschreiben?</p> <p>Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand vor der Erkrankung beschreiben (körperlich / seelisch)?</p> <p>Was hat sich im Vergleich zu damals (Zeit vor der Erkrankung) verändert?</p>
<p>Wie haben Sie davon erfahren, dass Sie Brustkrebs / Darmkrebs haben?</p>	<p>Körperbewusstsein (Wahrnehmung, Wertigkeit)</p> <p>Chronik der Arztbesuche (Hausarzt, Fachärztin, Zweitmeinung, Krankenhaus,...)</p> <p>Krisenmanagement (soziale Einbettung, Aufgaben, weitere Belastungen wie z. B. kranke Angehörige)</p> <p>Einfordern und Erhalten von Hilfe (privat, medizinisch, spirituell, alternativmedizinisch)</p>	<p>Wie sind Sie mit den ersten Symptomen umgegangen?</p> <p>Wie schnell sind Sie zum Arzt / zur Ärztin gegangen?</p> <p>Was hat dieser / diese gesagt?</p> <p>Wie haben Sie das erlebt?</p> <p>Wer war in dieser Zeit bei Ihnen?</p>

<p>Ich möchte noch einmal auf die Situation der Diagnosestellung zurückkommen. Können Sie mir das bitte näher beschreiben?</p>	<p>Erleben der Diagnosestellung (Vertrauensbeziehung oder Vertrauensverlust zu Arzt / Ärztin / Institution) Qualität der Information aus Sicht der Patienten (Verständlichkeit, Broschüren, falsche Informationen, ungenügende Informationen) Professionalität (subjektiv empfunden, aber auch objektiv: War ein Angehöriger dabei? Formaler Ablauf des Gesprächs) Psychoonkologische Gespräche</p>	<p>Wo wurde die Gewebeprobe entnommen? (Praxis / Krankenhaus) Wie lange haben Sie auf das Ergebnis gewartet? Wo wurden Sie über Ihre Krankheit informiert? (Krankenhaus, Arztzimmer, am Telefon) Wer hat Ihnen gesagt, dass Sie Krebs haben? Wer war noch dabei? Wenn Sie sich erinnern können, welche Worte wurden gewählt, um Ihnen die Erkrankung zu beschreiben? Wie fühlten Sie sich in dieser Situation? Ggf.: Was wäre besser gewesen? Haben Sie etwas Schriftliches erhalten (Brief, Broschüre)? Wurde in dem Gespräch auf Ihr Alter eingegangen? Waren Ihre Lebensumstände ein Kriterium? Gab es eine Psychoonkologische Beratung? Auch für Angehörige? Wie war diese? Gab es Anschlusstermine?</p>
<p>Welche Therapie hat Ihnen Ihr Arzt / Ihre Ärztin empfohlen?</p>	<p>Professionalität (Informationspflicht, Partizipationsangebot, Fragen nach den Wünschen der Patientin / des Patienten) Verständlichkeit der Information Mögliche Konflikte / gelungene Kommunikation (Zeit, Verständlichkeit, Nachfragen) Berücksichtigung der Lebensumstände und Geschichte des Menschen Aspekte des Alters Thema Tod Ggf. palliatives Angebot</p>	<p>Wurden Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten im gleichen Gespräch dargelegt? Konnte Ihnen der Arzt / die Ärztin die Behandlung gut erklären? Haben Sie die Erläuterungen gut verstanden (Fachbegriffe, Komplexität)? Fanden Sie die Therapievorschlüsse für sich sinnvoll? Wurden Ihnen Behandlungsoptionen angeboten? <i>Wenn ja, welche?</i> Ggf.: Wurde eine brusterhaltende Therapie vorgeschlagen? Hatten Sie Zeit, um Ihre Entscheidung zu bedenken? Gab es mehrere Termine, um über die Behandlung zu sprechen? Waren die Informationen ausreichend für Sie? Haben Sie eine Zweitmeinung eingeholt?</p>

		<p>Sind Sie über therapeutische Grenzen aufgeklärt worden?</p> <p>Spielte Ihr Alter eine Rolle bei der Wahl der Therapie? Ggf.: wurden Ihre Überzeugungen (z. B. Religion und Lebensanschauung berücksichtigt)?</p> <p>Wie haben Sie die Informationen zu den Behandlungsmöglichkeiten erhalten? Persönlich schriftliche Information? Allgemeine schriftliche Information? Mündliche Information?</p>
<p>Wie kam es dann zu Ihrer Therapieentscheidung?</p>	<p>Mögliche Gründe abfragen: Alter, Begleiterkrankungen, Lebensumstände (Mobilität, finanzielle Gründe, Angehörige) Zweifel an der Wirksamkeit Angst vor Nebenwirkungen Akzeptanz der Erkrankung Akzeptanz des Lebensendes Lebensentwurf, Religion, Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens</p> <p>Mögliche Prozesse der Entscheidungsfindung (falls Diagnosestellung und Therapieentscheidung nicht in einem Termin erfolgten) An der Entscheidung beteiligte Dritte Informationen, emotionale Dynamik</p>	<p>Haben Sie bereits im Erstgespräch eine Entscheidung getroffen? <i>Falls nein:</i> War diese Bedenkzeit Ihr Wunsch? War es ein Angebot der Ärztin / des Arztes? Mit wem haben Sie über die Behandlungsmöglichkeiten gesprochen? Hatten Sie einen Ratgeber bei der Entscheidung? Wo, von wem haben Sie weitere Informationen erhalten? Welche Informationen waren für Sie besonders nützlich? Wie war das Verhältnis zu Ihren Angehörigen in dieser Zeit? Hatten Sie jemals den Eindruck, dass über Ihren Kopf hinweg entschieden wurde? Spielte Ihr Alter bei der Entscheidung eine Rolle? Spielten Ihre Lebensumstände bei der Entscheidung eine Rolle? Können Sie sich an Zweifel und Sorgen erinnern? Hatten Sie das Gefühl, dass die Entscheidung für Ihre persönliche Situation passend war? Fühlten Sie sich der Situation gewachsen?</p>

		<p>War Ihre Ärztin / Ihr Arzt für Rückfragen, auch während der Therapie, erreichbar?</p> <p>Kennen Sie die Patientenleitlinien für Brustkrebs / Darmkrebs?</p>
Sind Sie operiert worden?	<p><i>Therapiefragen nach individueller Situation:</i> Mobilität, Erreichbarkeit der Klinik / Praxis Orientierung Benutzerfreundlichkeit der Behandlung und der Behandlungsorte für Ältere, Soziales Netz, Beziehungen, emotionale Aspekte finanzielle Aspekte</p>	<p>Wie ist die Operation verlaufen?</p> <p>Gab es Komplikationen?</p>
Haben Sie Chemotherapie erhalten?	<p><i>Therapiefragen nach individueller Situation:</i> Mobilität, Erreichbarkeit der Klinik / Praxis Orientierung Benutzerfreundlichkeit der Behandlung und der Behandlungsorte für Ältere, Soziales Netz, Beziehungen, emotionale Aspekte finanzielle Aspekte</p>	<p>Wie viele Zyklen Chemotherapie sind verordnet worden?</p> <p>Wo haben Sie diese erhalten?</p> <p>Haben Sie alle Zyklen vollständig erhalten?</p> <p>Wenn nicht, warum nicht?</p> <p>Wie haben Sie sich organisiert (Fahrdienst, Kommunikation, Erreichbarkeit)</p> <p>Wie haben Sie die Chemo vertragen?</p> <p><i>Bei Brustkrebs:</i> Ist eine Hormontherapie geplant? Sind weitere Therapien geplant?</p>
Haben Sie eine Strahlentherapie erhalten?	<p><i>Therapiefragen nach individueller Situation:</i> Mobilität, Erreichbarkeit der Klinik / Praxis Orientierung Benutzerfreundlichkeit der Behandlung und der Behandlungsorte für Ältere, Soziales Netz, Beziehungen, emotionale Aspekte finanzielle Aspekte</p>	<p>Wie viele Bestrahlungstermine haben Sie erhalten?</p> <p>Wo wurde die Bestrahlung durchgeführt?</p> <p>Wie ging es Ihnen dabei? Gab es Nebenwirkungen?</p> <p>Konnten Sie alle Termine wahrnehmen?</p> <p>Wenn nicht, was waren die Gründe dafür?</p> <p>Wie haben Sie sich organisiert (Fahrdienst, Kommunikation, Erreichbarkeit)</p>

Haben Sie im Anschluss eine Reha besucht?		Hat Ihnen diese gefallen? Was war besonders gut / nicht gut, wenn Sie an die Reha zurückdenken.
Welche Rolle spielte Ihr Hausarzt / Ihre Hausärztin in der Zeit der Diagnose und anschließenden Therapie? War er / sie über die Erkrankung und die Behandlung informiert?	Einbindung des Hausarztes / der Hausärztin in die Behandlung und ggf. Nachsorge	Gab es Termine in Ihrer Hausarztpraxis?
Was haben Sie sich von der Therapie erwartet? Wurden diese Erwartungen erfüllt?	Vergleich Erwartungen, Hoffnungen, Wünsche mit Realität, Ergebnis Ggf. Gründe für (späteren) Therapieabbruch Zufriedenheit mit der Therapie Zufriedenheit mit der Entscheidung Zufriedenheit mit der erfolgten Betreuung	Welche Sorgen waren mit der Behandlung verbunden? Was gab Ihnen in dieser Zeit Kraft? Welche Unterstützung hatten Sie? Gab es Belastungen, auf die Sie nicht vorbereitet waren? Oder war die Therapie weniger belastend als befürchtet? Wie war das Verhältnis zu den Ärztinnen und Ärzten zu dieser Zeit (um welche Ärztinnen und Ärzte geht es hier?) Würden Sie heute anders entscheiden? Wie geht es Ihnen heute körperlich / psychisch?
Haben Sie Empfehlungen zur Nachsorgebehandlung erhalten?		Wurden Sie auf mögliche Spätfolgen der Chemotherapie bzw. Strahlentherapie hingewiesen? Werden Sie in der Zukunft Nachsorgeuntersuchungen wahrnehmen? Wenn ja, welche? Und wo? Wie haben Sie die Informationen zu den Nachsorgeuntersuchungen erhalten? Personifizierte schriftliche Information? Allgemeine schriftliche Information? Mündliche Information?

<p>Welche Schlüsse ziehen Sie aus dem Erlebten für sich und für andere Menschen?</p>	<p>Objektivierung des Erlebten durch den Patienten / die Patientin</p>	<p>Was würden Sie älteren Menschen, die eine Krebsdiagnose erhalten haben, wünschen? Was könnte Ihrer Erfahrung nach besser gemacht werden?</p>
<p>Haben Sie eine Patientenverfügung?</p>		<p>Warum? Seit wann?</p>
<p>Was sind Ihre Wünsche für die Zukunft?</p>	<p>Fragen zum Lebensende, dem Sterben, zu Lebenssinn und Erfüllung werden behutsam thematisiert, wenn die Patientin / der Patient die Bereitschaft darüber zu sprechen signalisieren</p>	<p>Was sind Ihre Pläne für die nächste Zeit?</p>

Anlage 4: Interviewleitfaden „Angehörige“

Gesprächsleitfaden für Angehörige

Vor Beginn des Interviews werden allgemeine Informationen (Name, Alter, Wohnort, Familienstand, Beruf, Verwandtschaftsgrad zum Patienten, eigene soziale Situation, evtl. Pflegebedürftigkeit usw.) mittels eines Fragebogens erfasst bzw. der Patientenakte entnommen und im Kurzfragebogen dokumentiert.

Zur Eröffnung des Gesprächs wird eine Situation geschaffen, in der sich die Interviewpartnerin/der Interviewpartner in ihrer/seiner aktuellen Lage gesehen und angesprochen fühlt. Es folgt die Aufklärung über das Vorgehen und die Ziele der Studie. Evtl. offene Fragen hierzu werden geklärt. Das Einverständnis wird erneut eingeholt.

Anschließend wird darauf hingewiesen, dass nun das eigentliche Interview beginnt.

Leitfrage	Was soll erfragt werden? (Kernbereiche)	Ggf. zu stellende Zusatzfragen
Wie leben Sie? Können Sie mir bitte kurz Ihre familiäre Situation beschreiben?	Familiäre Situation Soziales Umfeld	Haben Sie Kinder? Sind Sie berufstätig? Leben Sie alleine? Leben Sie mit dem Patienten / der Patientin zusammen? Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer eigenen Gesundheit?
Können Sie Ihre Beziehung zum Patienten / zur Patientin ein bisschen näher beschreiben?		Wie häufig sehen Sie sich (falls nicht zusammen wohnend)? Sorgen Sie für den Patienten / die Patientin?
Was für ein Mensch war der Patient / die Patientin vor der Erkrankung?	Situation und Persönlichkeit vor und nach der Erkrankung	Wie war der Gesundheitszustand vor der Erkrankung? Wie würden Sie ihn / sie als Mensch charakterisieren? Was hat sich im Vergleich von damals (vor der Diagnose) zu heute verändert?

<p>Wie haben Sie von der Erkrankung erfahren?</p>	<p>Weitere Perspektive auf die Diagnosestellung Bedeutung der Diagnose für die Angehörigen</p>	<p>Welche Bedeutung hat (hatte) die Diagnose und Behandlung auf Ihr eignes Leben? Welche Auswirkungen / ggf. Einschränkungen auf Ihr Leben haben sich daraus ergeben? Gab / gibt es Bereiche, die besonders betroffen waren? Z. B. Arbeit, Freizeitaktivitäten, Urlaube, ... Was wissen Sie über die Erkrankung Ihres / Ihrer Angehörigen? Woher haben Sie die Informationen zu der Erkrankung Ihres / Ihrer Angehörigen? Kennen Sie die (Patienten-) Leitlinie Darm- bzw. Brustkrebs?</p>
<p><i>Sofern Angehörige beteiligt:</i> Ich möchte gerne auf die Umstände der Diagnosestellung zurückkommen: Können Sie bitte aus Ihrer Sicht und Erinnerung heraus die Situation schildern?</p>	<p>Angebot / Einfordern/ Erhalt / Annahme von Hilfe durch den Patienten und Standpunkt des / der Angehörigen Intensität des Einbezugs des / der Angehörigen Krisenmanagement, soziale Einbettung / andere Belastungen Erleben der Diagnosestellung Vertrauensbeziehung (in Institution KH, Arzt, familiäre Unterstützung) oder auch Vertrauensverlust Qualität der Information aus Sicht des Angehörigen Verständlichkeit, Medien, (Broschüren, Informationen), Fehlinformationen, unzureichende Informationen Professionalität (subjektiv empfunden, aber auch objektive Kriterien-siehe Leitlinie)</p>	<p>Waren Sie bei dem Erstgespräch dabei? Wenn ja: Wo wurde Ihr / Ihre Angehörige informiert? Was wurde gesagt? Konnte der Arzt / die Ärztin alles gut und verständlich erklären? Wurden Diagnose und Therapiemöglichkeiten im selben Gespräch dargelegt? Hatten Sie den Eindruck, Ihr / Ihre Angehörige erhielt alle wichtigen und verfügbaren Informationen? Wie ging es Ihnen in dieser Situation? Wie fühlten Sie sich? Wenn nein: Wer war bei dem Erstgespräch dabei? Was wissen Sie von diesem Erstgespräch?</p>

<p>Wie kam es dann zur Therapieentscheidung?</p>	<p>Partizipationsangebot Kommunikation und Entscheidung Berücksichtigung der Lebensumstände, des Alters Mögliche Prozesse der Entscheidungsfindung Familiäre Einflüsse bei der Entscheidungsfindung</p>	<p>Wer fällt die Entscheidung zur Therapie? Hatten Ihr / Ihre Angehörige die Möglichkeit sich eine eigene Meinung zu bilden? Haben Sie zur Entscheidung aktiv beigetragen? Gab es weitere Meinungen von Experten zur Auswahl der Therapie (Zweitmeinung)? Wurden alternative Behandlungen in Anspruch genommen oder in Erwägung gezogen? Haben / hatten Sie das Gefühl, das Alter Ihres / Ihrer Angehörigen spielte eine Rolle bei der Auswahl der Therapie? Was für Informationen hat Ihr / Ihre Angehörige im Anschluss an das Gespräch erhalten? Gab es schriftliche Informationen zur Therapie? Wie wurden diese an die Patientin / den Patienten weitergegeben? (Persönliche schriftliche Information, allgemeine schriftliche Information, „nur“ mündliche Information) Wurde über Grenzen der Therapie gesprochen? Welche Ängste und Sorgen hatten Sie mit Blick auf die Therapie? Gab es Momente des Zweifels an der Richtigkeit der Entscheidung? Von Ihrer Seite? Aus Sicht des / der Patientin? Wie haben Sie das Agieren der Ärztinnen und Ärzte erlebt?</p>
--	--	--

<p>Wurde die Therapie wie empfohlen zu Ende gebracht?</p>	<p>Mobilität, finanzielle Aspekte, Orientierung, soziales Netz, Gesundheitszustand, Belastungen im familiären Gefüge</p>	<p>Wenn nein: Warum nicht? Wie erklären Sie sich das?</p> <p>Gab es Schwierigkeiten bei der Realisierung der Termine (zeitlich, organisatorisch, finanziell, ...)</p> <p>Welche Hoffnungen setzte ihr / ihre Angehörige in die Behandlung?</p> <p>Wurden diese Hoffnungen erfüllt?</p> <p>Gab es Momente des Zweifels an der Entscheidung? Aus Ihrer Sicht? Aus der Sicht Ihres / Ihrer Angehörigen?</p>
<p>Wie war die Zeit der Therapie?</p>	<p>Mobilität, finanzielle Aspekte, Orientierung, soziales Netz, Gesundheitszustand, Belastungen im familiären Gefüge</p>	<p>Wie ging es Ihnen körperlich und seelisch in der Zeit der Therapie?</p> <p>Wie war die Beziehung zu Ihrem / Ihrer Angehörigen in dieser Zeit? Gab es Konflikte?</p> <p>Wie war die Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern in dieser Zeit?</p> <p>Hatten Sie jemanden, mit dem Sie über Ihre Gedanken zur Situation sprechen konnten?</p> <p>Konnten Sie Zeit für sich selber finden?</p> <p>Waren z. B. Ihr Schlaf und / oder Ihre Ernährungsgewohnheiten beeinträchtigt?</p> <p>Wie ging es Ihrem / Ihrer Angehörigen in der Zeit der Behandlung (körperlich, psychisch)?</p> <p>Können Sie ein Resümee über die Behandlung und medizinische Versorgung Ihres / Ihrer Angehörigen ziehen? Wie fanden Sie die Betreuung insgesamt?</p>

<p>Ggf: War Ihr / Ihre Angehörige in der Reha?</p>		<p>Wie hat ihr / ihm die Reha gefallen? Was war positiv?</p>
<p>Haben Sie in der Zeit der Therapie Unterstützung erfahren?</p>	<p>Situation der Angehörigen Wünsche, Unterstützung, Schwierigkeiten</p>	<p>Hätten Sie sich mehr Unterstützung gewünscht? Von wem? Welche? Gab es Situationen in denen Sie sich überfordert fühlten? Was hat Ihnen Kraft gegeben? Welche Fürsorge erwarten Sie von den Gesundheitsinstitutionen wie z. B. Krankenhaus, Ärzten? Wurden Ihre Erwartungen erfüllt? Wenn Sie sich, Ihre / Ihren Angehörigen und die Ärzte betrachten, wie ist die Kommunikation verlaufen? Was hätte aus Ihrer Sicht anders laufen können?</p>
<p>Konnten Sie Fragen der Lebensqualität und individueller Wünsche mit Ihrem / Ihrer Angehörigen besprechen?</p>		<p>Ggf.: Fragen ob über die Trennung durch den Tod gesprochen wurde? Ggf.: Wie wird in den Gesundheitsinstitutionen mit dem Tod umgegangen? Ggf.: Hat Ihre / Ihr Angehöriger mit Ihnen über seinen / ihren Tod als mögliche Folge der Erkrankung gesprochen? Was ist ihr / ihm wichtig? Hat Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung?</p>
<p>Wenn wir nun zum Abschluss wieder in die Gegenwart schauen, wie zufrieden sind Sie mit</p>		<p>Was würden Sie Angehörigen wünschen, die einen nahestehenden Menschen mit einer</p>

Ihrer aktuellen Situation?		Krebsdiagnose haben?
----------------------------	--	----------------------

Fragebogen zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs

Sehr geehrte Dame,
sehr geehrter Herr,

wir möchten untersuchen, welche medizinischen Maßnahmen im Rahmen der Behandlung einer Krebserkrankung erfolgen. Insbesondere interessieren uns dabei die Erfahrungen von Menschen mit einem Lebensalter über siebenzig Jahren.

Um zu erfahren, welche Behandlung bei Ihnen durchgeführt werden soll oder welche Maßnahmen bereits durchgeführt wurden, möchten wir Sie herzlich bitten, diesen Fragebogen auszufüllen.

Nach drei bis sechs Monaten möchten wir Sie gerne ein weiteres Mal befragen. Wir schicken Ihnen dann mit der Post einen weiteren Fragebogen zu, den Sie zu Hause ausfüllen können. Für das Ausfüllen des Fragebogens benötigen Sie circa 30 Minuten Zeit.

Bitte legen Sie Ihren ausgefüllten Fragebogen in den beiliegenden Rückumschlag und kleben Sie diesen zu. Ihre Angaben werden absolut vertraulich behandelt.

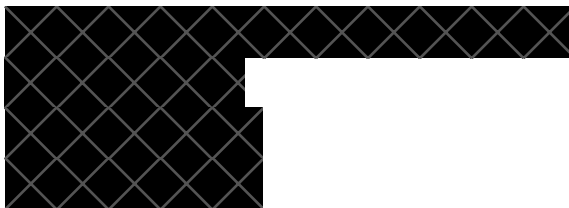
Bitte rufen Sie uns an, wenn Sie beim Ausfüllen des Fragebogens Hilfe benötigen.

Unsere Telefonnummer lautet:

Namen:

Handy:

Telefon:



Am besten erreichen Sie uns Montag bis Donnerstag zwischen 9:00 - 15:00 Uhr

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft, den Fragebogen auszufüllen!

ID:

Gesundheit und Lebensqualität

Ausfülldatum:

 . .

Bitte beantworten Sie zu Beginn einige Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand:

Kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 (sehr schlecht) und 7 (ausgezeichnet) an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren körperlichen Zustand während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ausgezeichnet

Gespräch über Erkrankung und Therapie

In den folgenden Fragen geht es um Informationen, die Sie zu Ihrer Erkrankung und den Therapiemöglichkeiten erhalten haben:

Wann hat Ihnen ein Arzt / eine Ärztin mitgeteilt, dass Sie an Darmkrebs erkrankt sind?

Diagnosestellung: /
Monat Jahr

Wenn Sie nochmals an das Gespräch denken, in dem Sie erstmal ausführlich mit einer Ärztin / einem Arzt über die Behandlung gesprochen haben, wie zufrieden waren Sie mit diesem Erstgespräch insgesamt? Bitte kreuzen Sie die Zahl zwischen 1 (sehr unzufrieden) und 7 (sehr zufrieden) an, die am besten für Sie zutrifft:

sehr unzufrieden ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ sehr zufrieden

Gespräch über Erkrankung und Therapie

Bitte denken Sie bei den folgenden Fragen an das Gespräch, in dem eine Ärztin / einen Arzt mit Ihnen **erstmalig ausführlich** über die Behandlung gesprochen hat. Kreuzen Sie an, was aus Ihrer Sicht für diese Gesprächssituation zutrifft:

	ja	nein
Die Ärztin / der Arzt hat sich genügend Zeit für das Gespräch genommen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt war einfühlsam und verständnisvoll	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Gespräch fand an einem ungestörten Ort statt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat mir weitere Hilfsangebote vorgeschlagen (z. B. psychologische Unterstützung oder Selbsthilfegruppen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte geben Sie im Folgenden an, wie Sie das Erstgespräch in Erinnerung haben. Kreuzen Sie an, was auf die Gesprächssituation zutreffend war:

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Die Ärztin / der Arzt hat mir alles so erklärt, dass ich es verstehen konnte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat mich ermutigt, meine Gefühle, Ängste und Sorgen auszudrücken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat sich für meine soziale Situation interessiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat mir gesagt, dass die endgültige Entscheidung über die Therapie bei mir liegt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wenn Sie an die Therapie denken, die bisher zur Behandlung Ihrer Erkrankung geplant oder bereits durchgeführt wurde, welche der folgenden Aussagen sind zutreffend?

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich bin über meine Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten gut informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde in die Behandlungsentscheidungen gut einbezogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe volles Vertrauen in das Fachwissen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin mir sicher, dass die geplante Therapie für meine Situation die richtige ist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe die Entscheidungen über meine Therapie den Ärztinnen und Ärzten überlassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bei einer Krebserkrankung können unterschiedliche Therapien zum Einsatz kommen. Es kann sein, dass für die Behandlung Ihres Tumors eine oder mehrere der folgenden Behandlungen in Frage kommen. Bitte kreuzen Sie für die aufgeführten Behandlungsmaßnahmen an, was für Sie zutreffend ist:

Operation des Darmkrebs

Bitte machen Sie bei den folgenden fünf Aussagen nur ein Kreuz:

- Über eine Operation wurde bislang nicht gesprochen bzw. eine Operation ist nicht erforderlich
- Eine Operation bzw. mehrere Operationen sollen durchgeführt werden oder wurden bereits durchgeführt
- Eine Operation wurde mir empfohlen, aber ich habe mich persönlich dagegen entschieden
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben uns gemeinsam gegen eine Operation entschieden
- Das weiß ich (noch) nicht

Wenn eine Operation des Tumors nicht durchgeführt wird, nennen Sie uns bitte mögliche Gründe dafür. Hier sind mehrere Kreuze möglich:

- Das Operationsrisiko ist in meinem Fall zu groß
- Meine gesundheitliche Verfassung ist zu schlecht
- Ich möchte mir die Belastungen einer Operation (z.B. Schmerzen, Krankenhausaufenthalt) nicht zumuten
- Ich glaube nicht, dass ich durch die Operation länger leben werde
- Gibt es weitere Gründe, warum keine Operation durchgeführt werden soll?
Wenn ja, schreiben Sie dies bitte hier auf:

Die folgenden Aussagen beschreiben Therapieformen, welche eventuell zur Behandlung Ihres Tumors in Frage kommen können. Uns interessiert, wie Sie grundsätzlich zu einer solchen Therapie stehen.

Strahlentherapie

Ich kann mir die Behandlung des Tumors mit einer **Strahlentherapie** vorstellen, wenn es medizinisch notwendig ist: (Bitte machen Sie nur ein Kreuz)

- Ja
- Nein, derzeit (noch) nicht
- Ich wurde schon oder werde aktuell bzw. demnächst mit einer Strahlentherapie behandelt
- Das weiß ich nicht

Wenn Sie sich eine **Strahlentherapie** derzeit nicht vorstellen können und diese Behandlung zum jetzigen Zeitpunkt wahrscheinlich ablehnen würden, welche Gründe haben Sie dafür? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Ich habe Angst vor Nebenwirkungen
- Ich glaube nicht, dass die Therapie bei mir wirksam ist
- Der organisatorischen Aufwand ist zu hoch (z. B. Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand)
- Sonstiges:

Chemotherapie

Ich kann mir die Behandlung des Tumors mit einer **Chemotherapie** vorstellen, wenn es medizinisch notwendig ist: (Bitte machen Sie **nur ein Kreuz**)

- Ja
- Nein, derzeit (noch) nicht
- Ich wurde schon oder werde aktuell bzw. demnächst mit einer Chemotherapie behandelt
- Das weiß ich nicht

Wenn Sie sich eine **Chemotherapie derzeit nicht vorstellen** können und diese Behandlung zum jetzigen Zeitpunkt wahrscheinlich ablehnen würden, welche Gründe haben Sie dafür? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Ich habe Angst vor Nebenwirkungen
- Ich glaube nicht, dass die Therapie bei mir wirksam ist
- Der organisatorischen Aufwand ist zu hoch (z. B. Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand)
- Sonstiges:

Wenn Sie an die bisherigen Maßnahmen denken, die zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung geplant sind oder bereits durchgeführt werden, was steht für Sie im Vordergrund oder ist für Sie wichtiger?

- Im Vordergrund steht die Lebensverlängerung
- Im Vordergrund steht die Lebensqualität
- Beides ist gleich wichtig
- Das weiß ich nicht

Wie haben Sie bislang die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten empfunden? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen für Ihre Situation zutreffend sind:

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Die Ärzte arbeiten Hand in Hand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zwischen den beteiligten Ärzten funktioniert der Informationsaustausch zu meiner Erkrankung gut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe von verschiedenen Ärzten gegensätzliche Informationen und Empfehlungen erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gibt es derzeit eine bestimmte Ärztin / einen bestimmten Arzt, der den Überblick behält über alles, was Ihre Erkrankung und Behandlung betrifft und der für alles, was mit Ihrer Erkrankung zu tun hat, ansprechbar ist?

- Ja Nein

Haben Sie in Ihrer jetzigen Situation eine Vertrauensperson, die Sie bei Entscheidungen zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung um Rat fragen können?

- Ja, eine Ja, mehrere Nein

Wie wichtig ist es Ihnen, dass es eine oder mehrere Vertrauenspersonen gibt, die Sie in Ihrer Situation um Rat fragen können?

- Sehr wichtig
- Eher wichtig
- Wichtig
- Eher unwichtig
- Unwichtig

Wurde es durch Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte zum jetzigen Zeitpunkt ermöglicht, dass eine Vertrauensperson bei wichtigen Gesprächen und / oder Untersuchungen dabei sein konnte?

- Ja, immer
- Ja, meistens
- Nein
- Darauf lege ich keinen besonderen Wert

Wie stark fühlen Sie sich mit Ihrer Erkrankung und Ihrer derzeitigen Situation überfordert?

- Sehr stark überfordert
- Stark überfordert
- Teilweise überfordert
- Eher nicht überfordert
- Gar nicht überfordert

Bitte beantworten Sie im Folgenden einige Fragen zu Ihrem Alltagsleben und zu Schwierigkeiten, die sich möglicherweise aufgrund Ihrer Erkrankung für Sie ergeben.

Fahren Sie selbst Auto?

Ja	Nein	Ich habe keinen Führerschein (mehr)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Benutzen Sie ohne fremde Hilfe öffentliche Verkehrsmittel?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sind Sie in den vergangenen sechs Monaten gestürzt?

Ja, einmal	Ja, mehrmals	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Nehmen Sie regelmäßig **mehr als vier** Medikamente täglich ein?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fühlen Sie sich gesund?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie in letzter Zeit viel Gewicht verloren, ohne es zu wollen?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Erleben Sie Probleme in Ihrem alltäglichen Leben aufgrund von:

	ja	nein
Schwierigkeiten beim Gehen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten das Gleichgewicht zu halten? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Hörvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Sehvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fehlender Kraft in Ihren Händen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Körperlicher Müdigkeit? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie Probleme mit Ihrem Gedächtnis?

Ja Manchmal Nein

Haben Sie sich im letzten Monat niedergeschlagen gefühlt?

Ja Manchmal Nein

Haben Sie sich im letzten Monat nervös oder ängstlich gefühlt?

Ja Manchmal Nein

Sind Sie in der Lage, Probleme gut zu bewältigen?

Ja Nein

Wünschen Sie sich manchmal, mehr Menschen um sich herum zu haben?

Ja Manchmal Nein

Erhalten Sie von anderen Menschen genügend Unterstützung?

Ja Nein

Die folgenden Aussagen können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder der folgenden drei Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe viele Erwartungen an das Leben und wünsche mir, dass ich viele weitere Jahre erleben kann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Aufgaben im Leben und wünsche mir, dass ich diese lange erfüllen kann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde beispielsweise bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft; ein Kreuz in der zweiten Spalte von links würde bedeuten, dass diese Aussage für Sie eher nicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich finde ohne weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die mich ohne Einschränkung so nehmen, wie ich bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich immer rechnen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die mich einfach mal umarmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde / Angehörige bitten, wichtige Dinge für mich zu erledigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich mal sehr bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich damit ohne Weiteres gehen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die Freude und Leid mit mir teilen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei manchen Freunden / Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt eine Gruppe von Menschen (Freundeskreis / Clique), zu der ich gehöre und mit der ich mich häufig treffe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gleich haben Sie es geschafft: Zum Schluss möchten wir Ihnen noch einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person stellen.

Haben Sie einen Pflegegrad?

- Ja, Pflegegrad 1
- Ja, Pflegegrad 2
- Ja, Pflegegrad 3
- Ja, Pflegegrad 4
- Ja, Pflegegrad 5
- Nein

Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder Psychotherapeuten eine Depression oder eine depressive Verstimmung diagnostiziert?

- Ja 
- Nein

Falls ja:

Bestand die Depression oder die depressive Verstimmung in den letzten 3 Monaten vor Auftreten der Krebserkrankung?

- Ja
- Nein

- Dazu möchte ich keine Angaben machen

Persönliche Angaben

Geburtsdatum: . .

Größe in cm: cm

Gewicht in kg: kg

Geschlecht: männlich
 weiblich

Welche Postleitzahl haben Sie?

Wie ist Ihr Familienstand?

- Ledig
- Verheiratet / in fester Partnerschaft
- Getrennt lebend / geschieden
- Verwitwet, seit welchem Jahr:
- Sonstiges

Gibt es eine Person, mit der Sie zusammenleben, die Ihre Unterstützung im täglichen Leben benötigt?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| Ja | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie ist Ihre aktuelle Wohnsituation.

- Mit Familie / Lebenspartnerin oder Lebenspartner lebend
- Alleine lebend
- In einer Einrichtung lebend (z. B. Pflegeheim, betreutes Wohnen)
- Sonstige

Wie ist Ihr Krankenversicherungsstatus?

- Ich bin gesetzlich versichert ohne private Zusatzversicherung
- Ich bin gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Ich bin privat versichert

Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt?

- Bis unter 500 Euro
- 500 bis unter 1.000 Euro
- 1.000 Euro bis unter 1.500 Euro
- 1.500 Euro bis unter 2.000
- 2.000 Euro bis unter 2.500
- 2.500 Euro bis unter 3.000
- 3.000 Euro bis unter 3.500
- 3.500 Euro und mehr
- Keine Angabe

Allgemeine Angaben

Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie? Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an:

- Hauptschule / Volksschule
- Realschule / Mittlere Reife
- Polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife / Fachoberschule
- Abitur / allgemein oder fachgebundene Hochschulreife /erweiterte Oberschule
- Anderen Schulabschluss
- Keinen Schulabschluss

Welchen höchsten beruflichen Abschluss haben Sie? Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an:

- Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)
- Berufsfachschule (beruflich-schulische Ausbildung)
- Fachschule / Technikerschule / Fachakademie
- Fachhochschule oder Ingenieurschule
- Universität oder Hochschule
- Anderer Ausbildungsabschluss
- Keinen Berufsabschluss

In welchem Land wurden Sie geboren?

Seit wann leben Sie in Deutschland?

- Seit meiner Geburt
- Seit welchem Jahr:
- Ich lebe nicht dauerhaft in Deutschland

Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

Ja

Nein

Kennen Sie die medizinischen Leitlinien zur Behandlung von Darmkrebs (für Patientinnen und Patienten)?

- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt und habe sie gelesen
- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt, aber ich habe sie nicht gelesen
- Nein, davon habe ich noch nicht gehört

Kommentare und Anmerkungen:

Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, den Fragebogen auszufüllen!

Fragebogen zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Brustkrebs

Sehr geehrte Dame,
sehr geehrter Herr,

wir möchten untersuchen, welche medizinischen Maßnahmen im Rahmen der Behandlung einer Krebserkrankung erfolgen. Insbesondere interessieren uns dabei die Erfahrungen von Menschen mit einem Lebensalter über siebenzig Jahren.

Um zu erfahren, welche Behandlung bei Ihnen durchgeführt werden soll oder welche Maßnahmen bereits durchgeführt wurden, möchten wir Sie herzlich bitten, diesen Fragebogen auszufüllen.

Nach drei bis sechs Monaten möchten wir Sie gerne ein weiteres Mal befragen. Wir schicken Ihnen dann mit der Post einen weiteren Fragebogen zu, den Sie zu Hause ausfüllen können. Für das Ausfüllen des Fragebogens benötigen Sie circa 30 Minuten Zeit.

Bitte legen Sie Ihren ausgefüllten Fragebogen in den beiliegenden Rückumschlag und kleben Sie diesen zu. Ihre Angaben werden absolut vertraulich behandelt.

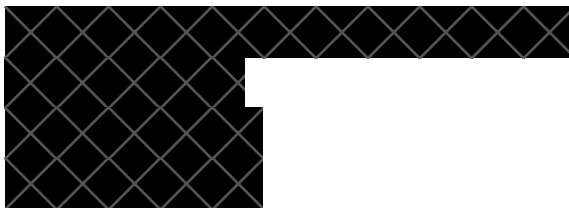
Bitte rufen Sie uns an, wenn Sie beim Ausfüllen des Fragebogens Hilfe benötigen.

Unsere Telefonnummer lautet:

Namen:

Handy:

Telefon:



Am besten erreichen Sie uns Montag bis Donnerstag zwischen 9:00 - 15:00 Uhr

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft, den Fragebogen auszufüllen!

ID:

Gesundheit und Lebensqualität

Ausfülldatum:

 . .

Bitte beantworten Sie zu Beginn einige Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand:

Kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 (sehr schlecht) und 7 (ausgezeichnet) an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren körperlichen Zustand während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ausgezeichnet

Gespräch über Erkrankung und Therapie

In den folgenden Fragen geht es um Informationen, die Sie zu Ihrer Erkrankung und den Therapiemöglichkeiten erhalten haben:

Wann hat Ihnen ein Arzt / eine Ärztin mitgeteilt, dass Sie an Brustkrebs erkrankt sind?

Diagnosestellung: /
Monat Jahr

Wenn Sie nochmals an das Gespräch denken, in dem Sie erstmal ausführlich mit einer Ärztin / einem Arzt über die Behandlung gesprochen haben, wie zufrieden waren Sie mit diesem Erstgespräch insgesamt? Bitte kreuzen Sie die Zahl zwischen 1 (sehr unzufrieden) und 7 (sehr zufrieden) an, die am besten für Sie zutrifft:

sehr unzufrieden ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ sehr zufrieden

Gespräch über Erkrankung und Therapie

Bitte denken Sie bei den folgenden Fragen an das Gespräch, in dem eine Ärztin / einen Arzt mit Ihnen **erstmalig ausführlich** über die Behandlung gesprochen hat. Kreuzen Sie an, was aus Ihrer Sicht für diese Gesprächssituation zutrifft:

	ja	nein
Die Ärztin / der Arzt hat sich genügend Zeit für das Gespräch genommen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt war einfühlsam und verständnisvoll	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Gespräch fand an einem ungestörten Ort statt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat mir weitere Hilfsangebote vorgeschlagen (z. B. psychologische Unterstützung oder Selbsthilfegruppen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte geben Sie im Folgenden an, wie Sie das Erstgespräch in Erinnerung haben. Kreuzen Sie an, was auf die Gesprächssituation zutreffend war:

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Die Ärztin / der Arzt hat mir alles so erklärt, dass ich es verstehen konnte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat mich ermutigt, meine Gefühle, Ängste und Sorgen auszudrücken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat sich für meine soziale Situation interessiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ärztin / der Arzt hat mir gesagt, dass die endgültige Entscheidung über die Therapie bei mir liegt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wenn Sie an die Therapie denken, die bisher zur Behandlung Ihrer Erkrankung geplant oder bereits durchgeführt wurde, welche der folgenden Aussagen sind zutreffend?

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich bin über meine Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten gut informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde in die Behandlungsentscheidungen gut einbezogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe volles Vertrauen in das Fachwissen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin mir sicher, dass die geplante Therapie für meine Situation die richtige ist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe die Entscheidungen über meine Therapie den Ärztinnen und Ärzten überlassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bei einer Krebserkrankung können unterschiedliche Therapien zum Einsatz kommen. Es kann sein, dass für die Behandlung Ihres Tumors eine oder mehrere der folgenden Behandlungen in Frage kommen. Bitte kreuzen Sie für die aufgeführten Behandlungsmaßnahmen an, was für Sie zutreffend ist:

Operation des Brustkrebs

Bitte machen Sie bei den folgenden fünf Aussagen nur ein Kreuz:

- Über eine Operation wurde bislang nicht gesprochen bzw. eine Operation ist nicht erforderlich
- Eine Operation bzw. mehrere Operationen sollen durchgeführt werden oder wurden bereits durchgeführt
- Eine Operation wurde mir empfohlen, aber ich habe mich persönlich dagegen entschieden
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben uns gemeinsam gegen eine Operation entschieden
- Das weiß ich (noch) nicht

Wenn eine Operation des Tumors nicht durchgeführt wird, nennen Sie uns bitte mögliche Gründe dafür. Hier sind mehrere Kreuze möglich:

- Das Operationsrisiko ist in meinem Fall zu groß
- Meine gesundheitliche Verfassung ist zu schlecht
- Ich möchte mir die Belastungen einer Operation (z.B. Schmerzen, Krankenhausaufenthalt) nicht zumuten
- Ich glaube nicht, dass ich durch die Operation länger leben werde
- Gibt es weitere Gründe, warum keine Operation durchgeführt werden soll?
Wenn ja, schreiben Sie dies bitte hier auf:

Die folgenden Aussagen beschreiben Therapieformen, welche eventuell zur Behandlung Ihres Tumors in Frage kommen können. Uns interessiert, wie Sie grundsätzlich zu einer solchen Therapie stehen.

Strahlentherapie

Ich kann mir die Behandlung des Tumors mit einer **Strahlentherapie** vorstellen, wenn es medizinisch notwendig ist: (Bitte machen Sie nur ein Kreuz)

- Ja
- Nein, derzeit (noch) nicht
- Ich wurde schon oder werde aktuell bzw. demnächst mit einer Strahlentherapie behandelt
- Das weiß ich nicht

Wenn Sie sich eine **Strahlentherapie derzeit nicht vorstellen** können und diese Behandlung zum jetzigen Zeitpunkt wahrscheinlich ablehnen würden, welche Gründe haben Sie dafür? Hier sind mehrere Kreuze möglich:

- Ich habe Angst vor Nebenwirkungen
- Ich glaube nicht, dass die Therapie bei mir wirksam ist
- Der organisatorischen Aufwand ist zu hoch (z. B. Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand)
- Sonstiges:

Antihormontherapie

Eine Antihormontherapie beinhaltet die dauerhafte Gabe von Medikamenten und sie wird bei bestimmten Brustkrebskrankungen empfohlen.

Häufige Medikamente sind z. B. Tamoxifen, Anastrozol, Letrozol, Exemestan.

Ich kann mir die Behandlung des Tumors mit einer **Antihormontherapie** vorstellen, wenn es medizinisch notwendig ist: (Bitte machen Sie nur ein Kreuz)

- Ja
- Nein, derzeit (noch) nicht
- Ich wurde schon oder werde aktuell bzw. demnächst mit einer Antihormontherapie behandelt
- Das weiß ich nicht

Antihormontherapie

Wenn Sie sich eine **Antihormontherapie derzeit nicht vorstellen** können und diese Behandlung zum jetzigen Zeitpunkt wahrscheinlich ablehnen würden, welche Gründe haben Sie dafür? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Ich habe Angst vor Nebenwirkungen
- Ich glaube nicht, dass die Therapie bei mir wirksam ist
- Der organisatorischen Aufwand ist zu hoch
- Sonstiges:

Chemotherapie

Ich kann mir die Behandlung des Tumors mit einer **Chemotherapie** vorstellen, wenn es medizinisch notwendig ist: (Bitte machen Sie **nur ein Kreuz**)

- Ja
- Nein, derzeit (noch) nicht
- Ich wurde schon oder werde aktuell bzw. demnächst mit einer Chemotherapie behandelt
- Das weiß ich nicht

Wenn Sie sich eine **Chemotherapie derzeit nicht vorstellen** können und diese Behandlung zum jetzigen Zeitpunkt wahrscheinlich ablehnen würden, welche Gründe haben Sie dafür? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Ich habe Angst vor Nebenwirkungen
- Ich glaube nicht, dass die Therapie bei mir wirksam ist
- Der organisatorischen Aufwand ist zu hoch (z. B. Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand)
- Sonstiges:

Wenn Sie an die bisherigen Maßnahmen denken, die zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung geplant sind oder bereits durchgeführt werden, was steht für Sie im Vordergrund oder ist für Sie wichtiger?

- Im Vordergrund steht die Lebensverlängerung
- Im Vordergrund steht die Lebensqualität
- Beides ist gleich wichtig
- Das weiß ich nicht

Wie haben Sie bislang die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten empfunden? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen für Ihre Situation zutreffend sind:

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Die Ärzte arbeiten Hand in Hand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zwischen den beteiligten Ärzten funktioniert der Informationsaustausch zu meiner Erkrankung gut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe von verschiedenen Ärzten gegensätzliche Informationen und Empfehlungen erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gibt es derzeit eine bestimmte Ärztin / einen bestimmten Arzt, der den Überblick behält über alles, was Ihre Erkrankung und Behandlung betrifft und der für alles, was mit Ihrer Erkrankung zu tun hat, ansprechbar ist?

- Ja Nein

Haben Sie in Ihrer jetzigen Situation eine Vertrauensperson, die Sie bei Entscheidungen zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung um Rat fragen können?

- Ja, eine Ja, mehrere Nein

Wie wichtig ist es Ihnen, dass es eine oder mehrere Vertrauenspersonen gibt, die Sie in Ihrer Situation um Rat fragen können?

- Sehr wichtig
- Eher wichtig
- Wichtig
- Eher unwichtig
- Unwichtig

Wurde es durch Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte zum jetzigen Zeitpunkt ermöglicht, dass eine Vertrauensperson bei wichtigen Gesprächen und / oder Untersuchungen dabei sein konnte?

- Ja, immer
- Ja, meistens
- Nein
- Darauf lege ich keinen besonderen Wert

Wie stark fühlen Sie sich mit Ihrer Erkrankung und Ihrer derzeitigen Situation überfordert?

- Sehr stark überfordert
- Stark überfordert
- Teilweise überfordert
- Eher nicht überfordert
- Gar nicht überfordert

Bitte beantworten Sie im Folgenden einige Fragen zu Ihrem Alltagsleben und zu Schwierigkeiten, die sich möglicherweise aufgrund Ihrer Erkrankung für Sie ergeben.

Fahren Sie selbst Auto?

Ja	Nein	Ich habe keinen Führerschein (mehr)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Benutzen Sie ohne fremde Hilfe öffentliche Verkehrsmittel?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sind Sie in den vergangenen sechs Monaten gestürzt?

Ja, einmal	Ja, mehrmals	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Nehmen Sie regelmäßig **mehr als vier** Medikamente täglich ein?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fühlen Sie sich gesund?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie in letzter Zeit viel Gewicht verloren, ohne es zu wollen?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Erleben Sie Probleme in Ihrem alltäglichen Leben aufgrund von:

	ja	nein
Schwierigkeiten beim Gehen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten das Gleichgewicht zu halten? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Hörvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Sehvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fehlender Kraft in Ihren Händen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Körperlicher Müdigkeit? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie Probleme mit Ihrem Gedächtnis?

Ja Manchmal Nein

Haben Sie sich im letzten Monat niedergeschlagen gefühlt?

Ja Manchmal Nein

Haben Sie sich im letzten Monat nervös oder ängstlich gefühlt?

Ja Manchmal Nein

Sind Sie in der Lage, Probleme gut zu bewältigen?

Ja Nein

Wünschen Sie sich manchmal, mehr Menschen um sich herum zu haben?

Ja Manchmal Nein

Erhalten Sie von anderen Menschen genügend Unterstützung?

Ja Nein

Die folgenden Aussagen können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder der folgenden drei Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe viele Erwartungen an das Leben und wünsche mir, dass ich viele weitere Jahre erleben kann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Aufgaben im Leben und wünsche mir, dass ich diese lange erfüllen kann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde beispielsweise bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft; ein Kreuz in der zweiten Spalte von links würde bedeuten, dass diese Aussage für Sie eher nicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich finde ohne weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die mich ohne Einschränkung so nehmen, wie ich bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich immer rechnen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die mich einfach mal umarmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde / Angehörige bitten, wichtige Dinge für mich zu erledigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich mal sehr bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich damit ohne Weiteres gehen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die Freude und Leid mit mir teilen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei manchen Freunden / Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt eine Gruppe von Menschen (Freundeskreis / Clique), zu der ich gehöre und mit der ich mich häufig treffe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gleich haben Sie es geschafft: Zum Schluss möchten wir Ihnen noch einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person stellen.

Haben Sie einen Pflegegrad?

- Ja, Pflegegrad 1
- Ja, Pflegegrad 2
- Ja, Pflegegrad 3
- Ja, Pflegegrad 4
- Ja, Pflegegrad 5
- Nein

Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder Psychotherapeuten eine Depression oder eine depressive Verstimmung diagnostiziert?

- Ja 
- Nein

Falls ja:

Bestand die Depression oder die depressive Verstimmung in den letzten 3 Monaten vor Auftreten der Krebserkrankung?

- Ja
- Nein

- Dazu möchte ich keine Angaben machen

Persönliche Angaben

Geburtsdatum: . .

Größe in cm: cm

Gewicht in kg: kg

Geschlecht: männlich
 weiblich

Welche Postleitzahl haben Sie?

Wie ist Ihr Familienstand?

- Ledig
- Verheiratet / in fester Partnerschaft
- Getrennt lebend / geschieden
- Verwitwet, seit welchem Jahr:
- Sonstiges

Gibt es eine Person, mit der Sie zusammenleben, die Ihre Unterstützung im täglichen Leben benötigt?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| Ja | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie ist Ihre aktuelle Wohnsituation.

- Mit Familie / Lebenspartnerin oder Lebenspartner lebend
- Alleine lebend
- In einer Einrichtung lebend (z. B. Pflegeheim, betreutes Wohnen)
- Sonstige

Wie ist Ihr Krankenversicherungsstatus?

- Ich bin gesetzlich versichert ohne private Zusatzversicherung
- Ich bin gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
- Ich bin privat versichert

Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt?

- Bis unter 500 Euro
- 500 bis unter 1.000 Euro
- 1.000 Euro bis unter 1.500 Euro
- 1.500 Euro bis unter 2.000
- 2.000 Euro bis unter 2.500
- 2.500 Euro bis unter 3.000
- 3.000 Euro bis unter 3.500
- 3.500 Euro und mehr
- Keine Angabe

Allgemeine Angaben

Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie? Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an:

- Hauptschule / Volksschule
- Realschule / Mittlere Reife
- Polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife / Fachoberschule
- Abitur / allgemein oder fachgebundene Hochschulreife /erweiterte Oberschule
- Anderen Schulabschluss
- Keinen Schulabschluss

Welchen höchsten beruflichen Abschluss haben Sie? Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an:

- Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)
- Berufsfachschule (beruflich-schulische Ausbildung)
- Fachschule / Technikerschule / Fachakademie
- Fachhochschule oder Ingenieurschule
- Universität oder Hochschule
- Anderer Ausbildungsabschluss
- Keinen Berufsabschluss

In welchem Land wurden Sie geboren?

Seit wann leben Sie in Deutschland?

- Seit meiner Geburt
- Seit welchem Jahr:
- Ich lebe nicht dauerhaft in Deutschland

Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

Ja

Nein

Kennen Sie die medizinischen Leitlinien zur Behandlung von Brustkrebs (für Patientinnen und Patienten)?

- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt und habe sie gelesen
- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt, aber ich habe sie nicht gelesen
- Nein, davon habe ich noch nicht gehört

Kommentare und Anmerkungen:

Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, den Fragebogen auszufüllen!

Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs

II ID:

Allgemeine Angaben zur Gesundheit

Ausfülldatum: . .

Persönliche Angaben

Geburtsdatum: . .

Größe in cm: cm

Gewicht in kg: kg

Geschlecht: männlich
 weiblich

Bitte beantworten Sie zu Beginn einige Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand. Kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 (sehr schlecht) und 7 (ausgezeichnet) an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren körperlichen Zustand während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ausgezeichnet

Gespräch über Erkrankung und Therapie

Seit dem Auftreten des ersten Krankheitsverdachts haben Sie mehrere Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten geführt, in denen es um Ihre Erkrankung und mögliche Therapien ging. Es kann sein, dass diese Gespräche sehr unterschiedlich verlaufen sind. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen, wie Sie diese Gespräche insgesamt (im Großen und Ganzen) erlebt haben.

Bitte kreuzen Sie jeweils an, was aus Ihrer Sicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Mir wurde alles so erklärt, dass ich es verstehen konnte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde ermutigt, meine Gefühle, Ängste und Sorgen auszudrücken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es bestand Interesse für meine soziale Situation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mir wurde gesagt, dass die endgültige Entscheidung über die Therapie bei mir liegt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wir möchten von Ihnen wissen, wie Sie die Therapieentscheidungen und wie sie zustande gekommen sind, insgesamt erlebt haben. Bitte kreuzen Sie jeweils an, was aus Ihrer Sicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich bin über meine Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten gut informiert worden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde in die Behandlungsentscheidungen gut einbezogen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe volles Vertrauen in das Fachwissen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin mir sicher, dass die durchgeführten Therapien für meine Situationen richtig waren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe die Entscheidungen über meine Therapie den Ärztinnen und Ärzten überlassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wäre ich 20 Jahre jünger, hätte ich mich für die gleiche Therapie entschieden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Art und Weise, wie die Therapieentscheidungen insgesamt (im Großen und Ganzen) zustande gekommen sind?

sehr unzufrieden (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr zufrieden

Operation

In manchen Fällen ist eine Operation sinnvoll. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer Operation gesprochen?

- Ja Nein Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.
 Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie aufgrund Ihrer Krebserkrankung operiert?

- Ja, ich wurde operiert.
 Eine Operation soll noch durchgeführt werden.
 Nein, über die Möglichkeit einer OP wurde zwar gesprochen, sie soll jedoch nicht durchgeführt werden.

Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine Operation nicht durchgeführt wurde?

Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Das Operationsrisiko war in meinem Fall zu groß.
 Meine gesundheitliche Verfassung war zu schlecht.
 Ich wollte mir die Belastungen einer Operation (Schmerzen, Krankenhausaufenthalt) nicht zumuten.
 Ich glaube nicht, dass ich durch die Operation länger leben werde .
 Gibt es weitere Gründe, warum keine Operation durchgeführt werden sollte?
Wenn ja, schreiben Sie diese bitte hier auf:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine Operation? Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

- Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.
 Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.
 Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine Operation besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Systemische Tumorthherapie (z. B. Chemotherapie, Antikörpertherapie)

In manchen Fällen ist eine medikamentöse Therapie sinnvoll. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer medikamentösen Therapie gesprochen?

- Ja Nein **Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.**
 Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie mit einer medikamentösen Therapie behandelt?

- Ja, die medikamentöse Therapie wurde wie geplant abgeschlossen.
- Ja, die medikamentöse Therapie dauert an.
- Eine medikamentöse Therapie soll noch durchgeführt werden.
- Ja, die medikamentöse Therapie wurde jedoch endgültig abgebrochen.
- Ja, die medikamentöse Therapie wurde jedoch abgebrochen und umgestellt.
- Nein, über eine mögliche medikamentöse Therapie wurde zwar gesprochen, sie soll aber nicht durchgeführt werden.

Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine medikamentöse Therapie **nicht** durchgeführt wurde, bzw. abgebrochen wurde? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Eintretene Nebenwirkungen bzw. erwartete Nebenwirkungen.
- Keine ausreichende Wirkung eingetreten bzw. erwartet.
- Organisatorischer Aufwand zu hoch (Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand).
- Gibt es weitere Gründe, die gegen eine medikamentöse Therapie sprachen?
Ergänzen Sie bitte:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine medikamentöse Therapie?

Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

- Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.
- Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine medikamentöse Therapie besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Strahlentherapie

In manchen Fällen ist eine Strahlentherapie sinnvoll. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer Strahlentherapie gesprochen?

- Ja Nein Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.
 Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie mit einer Strahlentherapie behandelt?

- Ja, die Strahlentherapie wurde wie geplant abgeschlossen.
- Ja, die Strahlentherapie dauert an.
- Eine Strahlentherapie soll noch durchgeführt werden.
- Ja, die Strahlentherapie wurde jedoch endgültig abgebrochen.
- Ja, die Strahlentherapie wurde jedoch abgebrochen und umgestellt.
- Nein, über eine mögliche Strahlentherapie wurde zwar gesprochen, sie soll aber nicht durchgeführt werden.



Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine Strahlentherapie nicht durchgeführt wurde, bzw. abgebrochen wurde? Hier sind mehrere Kreuze möglich:

- Eintretene Nebenwirkungen bzw. erwartete Nebenwirkungen.
- Keine ausreichende Wirkung eingetreten bzw. erwartet.
- Organisatorischer Aufwand zu hoch (Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand).
- Gibt es weitere Gründe, die gegen eine Strahlentherapie sprachen? Ergänzen Sie bitte:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine Strahlentherapie? Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

- Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.
- Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine Strahlentherapie besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Wenn Sie an die bisherigen Maßnahmen denken, die zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung geplant sind oder bereits durchgeführt wurden, was steht **für Sie** im Vordergrund oder ist für Sie wichtiger?

- Im Vordergrund steht die Lebensverlängerung.
- Im Vordergrund steht die Lebensqualität.
- Beides ist gleich wichtig.

Was denken Sie steht **für Ihre behandelnden Ärztinnen / Ärzte** im Vordergrund oder ist für diese wichtiger? Lebensqualität oder Lebensverlängerung?

- Im Vordergrund steht die Lebensverlängerung.
- Im Vordergrund steht die Lebensqualität.
- Beides ist gleich wichtig.

Gab es weitere Gründe, die **für Sie** oder **Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte** bei der Behandlungsentscheidung eine wichtige Rolle gespielt haben? Ergänzen Sie bitte:

Wie haben Sie bislang die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen **Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten** empfunden? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen für Ihre Situation zutreffend sind:

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Die Ärzte arbeiten Hand in Hand.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zwischen den beteiligten Ärzten funktioniert der Informationsaustausch zu meiner Erkrankung gut.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe von verschiedenen Ärzten gegensätzliche Informationen und Empfehlungen erhalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vertrauenspersonen

Gibt es derzeit **eine bestimmte Ärztin / einen bestimmten Arzt**, der den Überblick behält über alles, was Ihre Erkrankung und Behandlung betrifft und der für alles, was mit Ihrer Erkrankung zu tun hat, ansprechbar ist?

- Ja Nein

Haben Sie in Ihrer jetzigen Situation eine **Vertrauensperson** (Angehörige, Freunde), die Sie bei Entscheidungen zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung um Rat fragen können?

- Ja, eine Ja, mehrere Nein

Wie wichtig ist es Ihnen, dass es eine oder mehrere Vertrauenspersonen gibt, die Sie in Ihrer Situation um Rat fragen können?

- Sehr wichtig
 Eher wichtig
 Wichtig
 Eher unwichtig
 Unwichtig

Wurde es durch Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte zum jetzigen Zeitpunkt ermöglicht, dass eine Vertrauensperson bei wichtigen Gesprächen und / oder Untersuchungen dabei sein konnte?

- Ja, immer
 Ja, meistens
 Nein
 Darauf lege ich keinen besonderen Wert

Fühlen Sie sich mit Ihrer Erkrankung und Ihrer derzeitigen Situation überfordert?

- Sehr stark überfordert
 Stark überfordert
 Teilweise überfordert
 Eher nicht überfordert
 Gar nicht überfordert

Wie beurteilen Sie selber Ihre Situation?

- Der Krebs ist geheilt und kommt auch nicht wieder.
- Der Krebs ist zur Zeit gut im Griff, kann aber wieder kommen.
- Der Krebs ist zur Zeit im Griff, kommt aber wahrscheinlich wieder.
- Der Krebs ist zurückgedrängt aber weiterhin aktiv.
- Die bisherige Therapie hat leider nicht viel gebracht.

Bitte beantworten Sie im Folgenden einige Fragen zu Ihrem Alltagsleben, Gesundheitszustand und möglichen Einschränkungen.

Fahren Sie selbst Auto?

- Ja Nein Ich habe keinen Führerschein
-

Benutzen Sie ohne fremde Hilfe öffentliche Verkehrsmittel?

- Ja Nein
-

Sind Sie in den vergangenen sechs Monaten gestürzt?

- Ja, einmal Ja, mehrmals Nein
-

Nehmen Sie regelmäßig **mehr als vier** Medikamente täglich ein?

- Ja Nein
-

Fühlen Sie sich gesund?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie in letzter Zeit viel Gewicht verloren, ohne es zu wollen?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Erleben Sie Probleme in Ihrem alltäglichen Leben aufgrund von:

	ja	nein
Schwierigkeiten beim Gehen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten das Gleichgewicht zu halten? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Hörvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Sehvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fehlender Kraft in Ihren Händen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Körperlicher Müdigkeit? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls Sie unter körperlicher Müdigkeit leiden, bessert sich diese durch ausreichende Ruhephasen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie Probleme mit Ihrem Gedächtnis?

Ja	Manchmal	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie sich im letzten Monat niedergeschlagen gefühlt?

Ja	Manchmal	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie sich im letzten Monat nervös oder ängstlich gefühlt?

Ja Manchmal Nein

Sind Sie in der Lage, Probleme gut zu bewältigen?

Ja Nein

Wünschen Sie sich manchmal, mehr Menschen um sich herum zu haben?

Ja Manchmal Nein

Erhalten Sie von anderen Menschen genügend Unterstützung?

Ja Nein

Die folgenden Aussagen können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder der folgenden drei Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe viele Erwartungen an das Leben und wünsche mir, dass ich viele weitere Jahre erleben kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Aufgaben im Leben und wünsche mir, dass ich diese lange erfüllen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde beispielsweise bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft; ein Kreuz in der zweiten Spalte von links würde bedeuten, dass diese Aussage für Sie eher nicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich finde ohne weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die mich ohne Einschränkung so nehmen, wie ich bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich immer rechnen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die mich einfach mal umarmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde / Angehörige bitten, wichtige Dinge für mich zu erledigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich mal sehr bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich damit ohne Weiteres gehen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die Freude und Leid mit mir teilen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei manchen Freunden / Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt eine Gruppe von Menschen (Freundeskreis / Clique), zu der ich gehöre und mit der ich mich häufig treffe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gleich haben Sie es geschafft: Zum Schluss möchten wir Ihnen noch einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person stellen.

Haben Sie einen Pflegegrad?

- Ja, Pflegegrad 1
- Ja, Pflegegrad 2
- Ja, Pflegegrad 3
- Ja, Pflegegrad 4
- Ja, Pflegegrad 5
- Nein

Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder Psychotherapeuten eine Depression oder eine depressive Verstimmung diagnostiziert?

- Ja 
- Nein

Falls ja:

Wurde die Depression oder depressive Episode nach der Diagnose des Tumors diagnostiziert?

- Ja
- Nein

- Dazu möchte ich keine Angaben machen

Wurde Ihnen in Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung der Besuch einer Selbsthilfegruppe vorgeschlagen?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| Ja | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Haben Sie sich im letzten Monat niedergeschlagen gefühlt?

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ja, einmal | Ja, mehrmals | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wurde Ihnen in Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung ein psychologisches / psycho-onkologisches Gespräch angeboten?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| Ja | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Allgemeine Angaben

Hat ein solches psychologisches / psycho-onkologisches Gespräch stattgefunden?

Ja, einmal

Ja, mehrmals

Nein

Wurden Sie über die Möglichkeit informiert, eine stationäre oder ambulante Reha zu machen?

Ja

Nein

Haben Sie selber oder wurde für Sie ein Antrag auf Reha gestellt?

Ja

Nein

Falls ja, wurde dieser Antrag genehmigt?

Ja

Nein

Das weiß ich derzeit noch nicht

Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

Ja

Nein

Kennen Sie die medizinischen Leitlinien zur Behandlung von Darmkrebs?

- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt und habe sie gelesen.
- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt, aber ich habe sie nicht gelesen.
- Nein, davon habe ich noch nicht gehört.

Kommentare und Anmerkungen:

Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, den Fragebogen auszufüllen!

Fragebogen für Patientinnen mit Brustkrebs

II ID:

--	--	--	--	--	--	--

Allgemeine Angaben zur Gesundheit

Ausfülldatum:

		.			.				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

Persönliche Angaben

Geburtsdatum:

		.			.				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

Größe in cm:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

cm

Gewicht in kg:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

kg

Geschlecht:

- männlich
- weiblich

Bitte beantworten Sie zu Beginn einige Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand. Kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 (sehr schlecht) und 7 (ausgezeichnet) an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren **körperlichen Zustand** während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihren **Gesundheitszustand** während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** während der letzten Woche einschätzen?

sehr schlecht (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) ausgezeichnet

Gespräch über Erkrankung und Therapie

Seit dem Auftreten des ersten Krankheitsverdachts haben Sie mehrere Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten geführt, in denen es um Ihre Erkrankung und mögliche Therapien ging. Es kann sein, dass diese Gespräche sehr unterschiedlich verlaufen sind. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen, wie Sie diese Gespräche insgesamt (im Großen und Ganzen) erlebt haben.

Bitte kreuzen Sie jeweils an, was aus Ihrer Sicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Mir wurde alles so erklärt, dass ich es verstehen konnte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde ermutigt, meine Gefühle, Ängste und Sorgen auszudrücken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es bestand Interesse für meine soziale Situation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mir wurde gesagt, dass die endgültige Entscheidung über die Therapie bei mir liegt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wir möchten von Ihnen wissen, wie Sie die Therapieentscheidungen und wie sie zustande gekommen sind, insgesamt erlebt haben. Bitte kreuzen Sie jeweils an, was aus Ihrer Sicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich bin über meine Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten gut informiert worden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde in die Behandlungsentscheidungen gut einbezogen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe volles Vertrauen in das Fachwissen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin mir sicher, dass die durchgeführten Therapien für meine Situationen richtig waren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe die Entscheidungen über meine Therapie den Ärztinnen und Ärzten überlassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wäre ich 20 Jahre jünger, hätte ich mich für die gleiche Therapie entschieden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Art und Weise, wie die Therapieentscheidungen insgesamt (im Großen und Ganzen) zustande gekommen sind?

sehr unzufrieden (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) sehr zufrieden

Operation

In manchen Fällen ist eine Operation sinnvoll. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer Operation gesprochen?

Ja

Nein

Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

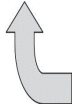
Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie aufgrund Ihrer Krebserkrankung operiert?

Ja, ich wurde operiert.

Eine Operation soll noch durchgeführt werden.

Nein, über die Möglichkeit einer OP wurde zwar gesprochen, sie soll jedoch nicht durchgeführt werden.



Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine Operation nicht durchgeführt wurde?

Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

Das Operationsrisiko war in meinem Fall zu groß.

Meine gesundheitliche Verfassung war zu schlecht.

Ich wollte mir die Belastungen einer Operation (Schmerzen, Krankenhausaufenthalt) nicht zumuten.

Ich glaube nicht, dass ich durch die Operation länger leben werde .

Gibt es weitere Gründe, warum keine Operation durchgeführt werden sollte?
Wenn ja, schreiben Sie diese bitte hier auf:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine Operation? Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.

Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.

Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine Operation besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Antihormontherapie

Eine Antihormontherapie beinhaltet die langfristige Gabe von Medikamenten und wird bei bestimmten Brustkrebskrankungen empfohlen. Häufig eingesetzte Medikamente sind z. B. Tamoxifen, Anastrozol, Letrozol, Exemestan. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer Antihormontherapie gesprochen?

- Ja Nein Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.
 Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie mit einer Antihormontherapie behandelt?

- Ja, die Antihormontherapie wird wie geplant durchgeführt.
- Eine Antihormontherapie soll noch durchgeführt werden.
- Ja, die Antihormontherapie wurde jedoch endgültig abgebrochen.
- Ja, die Antihormontherapie wurde jedoch abgebrochen und umgestellt.
- Nein, über eine mögliche Antihormontherapie wurde zwar gesprochen, sie soll aber nicht durchgeführt werden.

Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine Antihormontherapie **nicht** durchgeführt oder abgebrochen wurde? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Eintretene Nebenwirkungen bzw. erwartete Nebenwirkungen.
- Keine ausreichende Wirkung eingetreten bzw. erwartet.
- Gibt es weitere Gründe, die gegen eine Antihormontherapie sprachen?
Ergänzen Sie bitte:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine Antihormontherapie? Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

- Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.
- Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine Antihormontherapie besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Systemische Tumorthherapie (z. B. Chemotherapie, Antikörpertherapie)

In manchen Fällen ist eine medikamentöse Therapie sinnvoll. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer medikamentösen Therapie gesprochen?

- Ja Nein Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.
 Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie mit einer medikamentösen Therapie behandelt?

- Ja, die medikamentöse Therapie wurde wie geplant abgeschlossen.
- Ja, die medikamentöse Therapie dauert an.
- Eine medikamentöse Therapie soll noch durchgeführt werden.
- Ja, die medikamentöse Therapie wurde jedoch endgültig abgebrochen.
- Ja, die medikamentöse Therapie wurde jedoch abgebrochen und umgestellt.
- Nein, über eine mögliche medikamentöse Therapie wurde zwar gesprochen, sie soll aber nicht durchgeführt werden.

Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine medikamentöse Therapie nicht durchgeführt wurde, bzw. abgebrochen wurde? Hier sind **mehrere Kreuze möglich**:

- Eintretene Nebenwirkungen bzw. erwartete Nebenwirkungen.
- Keine ausreichende Wirkung eingetreten bzw. erwartet.
- Organisatorischer Aufwand zu hoch (Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand).
- Gibt es weitere Gründe, die gegen eine medikamentöse Therapie sprachen?
Ergänzen Sie bitte:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine medikamentöse Therapie?

Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

- Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.
- Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine medikamentöse Therapie besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Strahlentherapie

In manchen Fällen ist eine Strahlentherapie sinnvoll. Wurde auch in Ihrem Fall über die Möglichkeit einer Strahlentherapie gesprochen?

- Ja Nein Falls nein, blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.
 Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.

Wurden Sie mit einer Strahlentherapie behandelt?

- Ja, die Strahlentherapie wurde wie geplant abgeschlossen.
- Ja, die Strahlentherapie dauert an.
- Eine Strahlentherapie soll noch durchgeführt werden.
- Ja, die Strahlentherapie wurde jedoch endgültig abgebrochen.
- Ja, die Strahlentherapie wurde jedoch abgebrochen und umgestellt.
- Nein, über eine mögliche Strahlentherapie wurde zwar gesprochen, sie soll aber nicht durchgeführt werden.



Wenn Sie hier ein Kreuz gemacht haben, beantworten Sie bitte auch die beiden folgenden Fragen. Sonst blättern Sie bitte zur nächsten Seite weiter.

Was waren die Gründe dafür, dass eine Strahlentherapie nicht durchgeführt wurde, bzw. abgebrochen wurde? Hier sind mehrere Kreuze möglich:

- Eintretene Nebenwirkungen bzw. erwartete Nebenwirkungen.
- Keine ausreichende Wirkung eingetreten bzw. erwartet.
- Organisatorischer Aufwand zu hoch (Fahrten zur Behandlung, Zeitaufwand).
- Gibt es weitere Gründe, die gegen eine Strahlentherapie sprachen? Ergänzen Sie bitte:

Wie sehen Sie heute die Entscheidung gegen eine Strahlentherapie? Welche der folgenden Aussagen trifft am ehesten zu?

- Es war die Entscheidung meiner Ärztin / meines Arztes, die ich akzeptiert habe.
- Es war meine persönliche Entscheidung, die von meinen Ärztinnen / Ärzten respektiert wurde.
- Meine Ärztin / mein Arzt und ich haben die Argumente für und gegen eine Strahlentherapie besprochen und wir sind zu einer gemeinsamen Entscheidung gekommen.

Falls Sie derzeit eine Antihormontherapie bekommen: Fühlen Sie sich durch diese in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?

- Sehr beeinträchtigt (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Gar nicht

Wenn Sie an die bisherigen Maßnahmen denken, die zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung geplant sind oder bereits durchgeführt wurden, was steht **für Sie** im Vordergrund oder ist für Sie wichtiger?

- Im Vordergrund steht die Lebensverlängerung.
- Im Vordergrund steht die Lebensqualität.
- Beides ist gleich wichtig.

Was denken Sie steht **für Ihre behandelnden Ärztinnen / Ärzte** im Vordergrund oder ist für diese wichtiger? Lebensqualität oder Lebensverlängerung?

- Im Vordergrund steht die Lebensverlängerung.
- Im Vordergrund steht die Lebensqualität.
- Beides ist gleich wichtig.

Gab es weitere Gründe, die **für Sie** oder **Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte** bei der Behandlungsentscheidung eine wichtige Rolle gespielt haben? Ergänzen Sie bitte:

Wie haben Sie bislang die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen **Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten** empfunden? Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen für Ihre Situation zutreffend sind:

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Die Ärzte arbeiten Hand in Hand.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zwischen den beteiligten Ärzten funktioniert der Informationsaustausch zu meiner Erkrankung gut.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe von verschiedenen Ärzten gegensätzliche Informationen und Empfehlungen erhalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vertrauenspersonen

Gibt es derzeit **eine bestimmte Ärztin / einen bestimmten Arzt**, der den Überblick behält über alles, was Ihre Erkrankung und Behandlung betrifft und der für alles, was mit Ihrer Erkrankung zu tun hat, ansprechbar ist?

- Ja Nein
-

Haben Sie in Ihrer jetzigen Situation eine **Vertrauensperson** (Angehörige, Freunde), die Sie bei Entscheidungen zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung um Rat fragen können?

- Ja, eine Ja, mehrere Nein
-

Wie wichtig ist es Ihnen, dass es eine oder mehrere Vertrauenspersonen gibt, die Sie in Ihrer Situation um Rat fragen können?

- Sehr wichtig
- Eher wichtig
- Wichtig
- Eher unwichtig
- Unwichtig

Wurde es durch Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte zum jetzigen Zeitpunkt ermöglicht, dass eine Vertrauensperson bei wichtigen Gesprächen und / oder Untersuchungen dabei sein konnte?

- Ja, immer
- Ja, meistens
- Nein
- Darauf lege ich keinen besonderen Wert

Fühlen Sie sich mit Ihrer Erkrankung und Ihrer derzeitigen Situation überfordert?

- Sehr stark überfordert
- Stark überfordert
- Teilweise überfordert
- Eher nicht überfordert
- Gar nicht überfordert

Wie beurteilen Sie selber Ihre Situation?

- Der Krebs ist geheilt und kommt auch nicht wieder.
- Der Krebs ist zur Zeit gut im Griff, kann aber wieder kommen.
- Der Krebs ist zur Zeit im Griff, kommt aber wahrscheinlich wieder.
- Der Krebs ist zurückgedrängt aber weiterhin aktiv.
- Die bisherige Therapie hat leider nicht viel gebracht.

Bitte beantworten Sie im Folgenden einige Fragen zu Ihrem Alltagsleben, Gesundheitszustand und möglichen Einschränkungen.

Fahren Sie selbst Auto?

- Ja Nein Ich habe keinen Führerschein
-

Benutzen Sie ohne fremde Hilfe öffentliche Verkehrsmittel?

- Ja Nein
-

Sind Sie in den vergangenen sechs Monaten gestürzt?

- Ja, einmal Ja, mehrmals Nein
-

Nehmen Sie regelmäßig **mehr als vier** Medikamente täglich ein?

- Ja Nein
-

Fühlen Sie sich gesund?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie in letzter Zeit viel Gewicht verloren, ohne es zu wollen?

Ja	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Erleben Sie Probleme in Ihrem alltäglichen Leben aufgrund von:

	ja	nein
Schwierigkeiten beim Gehen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten das Gleichgewicht zu halten? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Hörvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schlechtem Sehvermögen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fehlender Kraft in Ihren Händen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Körperlicher Müdigkeit? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls Sie unter körperlicher Müdigkeit leiden, bessert sich diese durch ausreichende Ruhephasen? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie Probleme mit Ihrem Gedächtnis?

Ja	Manchmal	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie sich im letzten Monat niedergeschlagen gefühlt?

Ja	Manchmal	Nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Haben Sie sich im letzten Monat nervös oder ängstlich gefühlt?

Ja Manchmal Nein

Sind Sie in der Lage, Probleme gut zu bewältigen?

Ja Nein

Wünschen Sie sich manchmal, mehr Menschen um sich herum zu haben?

Ja Manchmal Nein

Erhalten Sie von anderen Menschen genügend Unterstützung?

Ja Nein

Die folgenden Aussagen können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder der folgenden drei Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe viele Erwartungen an das Leben und wünsche mir, dass ich viele weitere Jahre erleben kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Aufgaben im Leben und wünsche mir, dass ich diese lange erfüllen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde beispielsweise bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft; ein Kreuz in der zweiten Spalte von links würde bedeuten, dass diese Aussage für Sie eher nicht zutrifft.


	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich finde ohne weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die mich ohne Einschränkung so nehmen, wie ich bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich immer rechnen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Freunde / Angehörige, die mich einfach mal umarmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde / Angehörige bitten, wichtige Dinge für mich zu erledigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich mal sehr bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich damit ohne Weiteres gehen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt Menschen, die Freude und Leid mit mir teilen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bei manchen Freunden / Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es gibt eine Gruppe von Menschen (Freundeskreis / Clique), zu der ich gehöre und mit der ich mich häufig treffe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gleich haben Sie es geschafft: Zum Schluss möchten wir Ihnen noch einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person stellen.

Haben Sie einen Pflegegrad?

- Ja, Pflegegrad 1
- Ja, Pflegegrad 2
- Ja, Pflegegrad 3
- Ja, Pflegegrad 4
- Ja, Pflegegrad 5
- Nein

Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder Psychotherapeuten eine Depression oder eine depressive Verstimmung diagnostiziert?

- Ja  **Falls ja:**
Wurde die Depression oder depressive Episode nach der Diagnose des Tumors diagnostiziert?
 - Ja
 - Nein
- Nein
- Dazu möchte ich keine Angaben machen

Wurde Ihnen in Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung der Besuch einer Selbsthilfegruppe vorgeschlagen?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| Ja | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Haben Sie sich im letzten Monat niedergeschlagen gefühlt?

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ja, einmal | Ja, mehrmals | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wurde Ihnen in Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung ein psychologisches / psycho-onkologisches Gespräch angeboten?

- | | |
|-----------------------|-----------------------|
| Ja | Nein |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Allgemeine Angaben

Hat ein solches psychologisches / psycho-onkologisches Gespräch stattgefunden?

Ja, einmal

Ja, mehrmals

Nein

Wurden Sie über die Möglichkeit informiert, eine stationäre oder ambulante Reha zu machen?

Ja

Nein

Haben Sie selber oder wurde für Sie ein Antrag auf Reha gestellt?

Ja

Nein

Falls ja, wurde dieser Antrag genehmigt?

Ja

Nein

Das weiß ich derzeit noch nicht

Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

Ja

Nein

Kennen Sie die medizinischen Leitlinien zur Behandlung von Brustkrebs?

- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt und habe sie gelesen.
- Ich weiß, dass es diese Leitlinie gibt, aber ich habe sie nicht gelesen.
- Nein, davon habe ich noch nicht gehört.

Kommentare und Anmerkungen:

Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, den Fragebogen auszufüllen!

Die Diagnosestellung als Situation

Eine existenzphilosophische Betrachtung ärztlicher Kommunikationsaufgaben

Medical consultation as a situation

An existential-philosophical consideration of medical communication tasks

FRANK WÖRLER, LÜBECK

Zusammenfassung: Im Medizin- und Care-Diskurs zielt die Frage, wie mit Patientinnen zu kommunizieren sei, oft auf eine normativ-ethische Ebene. Dementgegen soll hier eine eher auf die epistemologische Ebene gerichtete Untersuchung der Gesprächssituation in der Diagnosestellung geleistet werden. Die Erörterung verläuft entlang der existenziellen Philosophien von Gabriel Marcel und Martin Buber. Dabei zeigt sich, dass es drei Ebenen gibt, die das Arztgespräch bestimmen. Auf der ersten Ebene befindet sich die meist asymmetrische sachliche Kommunikationssituation über medizinische und biochemische Zusammenhänge. Hier tritt die Ärztin als Expertin auf. Als zweite Ebene kann man die existenziell-dialogische Situation der Begegnung zweier Menschen ausmachen. Hier besteht eine völlige Symmetrie, da die Begegnung bei Buber und Marcel nicht an besondere Einrichtungen, wie zum Beispiel Fürsorge, gebunden ist. Die dritte Ebene kehrt das ‚Machtverhältnis‘ – so man diesen Begriff nutzen will – um: Die Patientin hat, indem sie sich in einer Grenzsituation befindet, einen Wissens- und Handlungsraum, der dem der Ärztin überlegen ist. Als Betroffene kann sie beispielsweise eine mögliche Therapie ablehnen, während die Ärztin eine indizierte Therapie nicht verweigern darf. Die genaueren Lektüren Marceles und Bubers lassen weiterhin deutlich werden, wie tiefgreifend die Vorbehalte der Dialogphilosophie gegenüber Institutionen und deren Normen sind. Die Idee des informierten Einverständnisses (*informed consent*), welche die medizinethische Debatte dominiert, erweist sich aus Bubers Perspektive als brüchig, wo affektive Innerlichkeit lediglich ein Spiegel der äußerlichen Einrichtungen ist. Der Begriff der Hoffnung wird schließlich herangezogen, um den besonderen Handlungsraum der Ärztin aus der Perspektive der Dialogphilosophie zu konkretisieren.

Alle Inhalte der Zeitschrift für Praktische Philosophie sind lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz.



Schlagwörter: Existenzphilosophie, Dialog, Situation, Begegnung, Hoffnung

Abstract: In medical and care discourse, the question of how to communicate with patients is often raised on a normative and ethical level. By contrast, I propose an epistemologically inspired examination of the particular conversation, in which a doctor informs a patient's medical diagnosis. My exposition follows the existential philosophies by Gabriel Marcel and Martin Buber, which show that a doctor's consultation can be discussed on three levels. The first level is mostly about the unbalanced communication over facts in terms of medical and biochemical contexts, where the doctor appears as an expert. The model to apply here is an asymmetric relationship. As for the second level, the existential-dialogic situation between two human beings represents a fundamental symmetry. Since according to Buber and Marcel, the encounter (*Begegnung*) is not tied to a specific setup such as solicitude. Eventually, the symmetry reverses on a third level: By being in a borderline situation, a patient has a certain liberty of knowledge and action, which is superior to that of a doctor. As a person affected, the patient may for example refuse a possible therapy, while her doctor is not allowed to refuse an indicated therapy. Furthermore, a closer reading of Marcel's and Buber's work situates the philosophy of dialogue in confrontation with institutions and their norms. The concept of informed consent, which dominates the medical-ethical debate for several decades now, is fragile from Buber's point of view, for the patient's efforts for self-reflection may result in just mirroring the external devices. Finally, the concept of hope is applied in order to demonstrate the concrete possibilities how a physician can act from a dialogical viewpoint.

Keywords: Philosophy of existence, dialogue, situation, encounter, hope

Einleitung

Der vorliegende Aufsatz geht aus einem Forschungsprojekt hervor, das sich mit der onkologischen Versorgung älterer Patientinnen befasst.¹ Werden letztere im gleichen Maße versorgt wie jüngere Menschen? Es gibt Hinweise, dass die ärztlichen Leitlinien in der Altersgruppe über 70 häufiger nicht umgesetzt werden. Muss dies als Missstand gedeutet werden, berücksichtigen die Leitlinien womöglich ungenügend die besonderen medizinischen Zu-

1 Projekttitel: *Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatienten in der GKV (DELIVER)*, gefördert vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses. Dieser Aufsatz entstand im Projektmodul „Theoretisches Modell“, geleitet von Christina Schües und Christoph Rehmann-Sutter, am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung (IMGWF) der Universität zu Lübeck.

sammenhänge bei Älteren oder liegen die Bedürfnisse älterer, oft mehrfach erkrankter Menschen einfach anders – auch jenseits von statistisch erfassbaren Parametern?²

In vielen der denkbaren Determinanten spielen Aspekte der Patientenkommunikation eine entscheidende Rolle. So bei der Aufklärung über Behandlungsalternativen, der Art und Weise, wie Nebenwirkungen erörtert werden, oder der Informationsbeschaffung über die Mobilität und aktivierbare Ressourcen aus dem Umfeld der Patientin. Deshalb verdient die professionelle Kommunikation – und insbesondere das Arztgespräch – besondere Beachtung bei der Analyse der institutionellen Versorgung.

Die Beziehung zwischen Ärztin und Patientin wird im Versorgungs-Diskurs kontrovers diskutiert. Tariman et al. (2012) führen nach Auswertung der Literatur acht grundlegende care-spezifische Beziehungstypen an (sowie sechs weitere aus anderen Disziplinen). Im *Paternalistic Model* beispielsweise verbleibt die Patientin in einer abhängigen und passiven Rolle, während die Ärztin aufgrund ihres Expertenwissens Entscheidungen trifft. Andere Modelle beziehen die Patientin auf unterschiedliche Weise in die Entscheidungen ein. Im *Informative Model* als weiterhin passive, aber informierte Person, im *Doctor-as-agent Model* als Referenz für eine immer noch von der Ärztin getroffene Entscheidung und im *Shared Decision-Making Model* als Pol einer bilateralen Informations- und Entscheidungsarchitektur. In den beschriebenen Modellen variiert das – in der Literatur oft normativ gesetzte – Verhältnis der Beteiligten in einem weiten Spektrum zwischen radikal asymmetrischem und radikal symmetrischem Beziehungstypus. Im vorliegenden Aufsatz möchte ich die Frage der Symmetrie vor einer Folie der Existenz- und Dialogphilosophie kritisch beleuchten. Als Textgrundlage dienen mir die Bisschriften von Gabriel Marcel (1889–1973) und Martin Buber (1878–1965), in denen die menschliche Beziehung im Mittelpunkt steht.

Buber und Marcel sind Autoren, die wiederholt in den Care-Diskurs eingebracht wurden. So plädiert Neil Pembroke für einen empathischen Einsatz involvierten Besorgt-Seins: „A caring relationship is one in which the patient experiences warmth and tenderness from her healthcare provider.“ (Pembroke 2010, 1212) In Hinblick auf den Begriff des Heilens und im Rückgriff auf empirische Studien sehen John G. Scott et al. (2009) eine persön-

2 Es zeigt sich, dass die persönliche Lebenssituation einen aufs Alter hin immer größeren Faktor bei den Entscheidungen der Patientinnen darstellt (Gieseler et al. 2019, 11–17).

liche Ich-Du-Beziehung nach Buber als Schlüssel für einen guten Umgang mit der – ihrer Meinung nach – asymmetrischen Ärztin-Patientin-Beziehung. William E. Stempsey wiederum nutzt Marceles Begrifflichkeiten, um verschiedene Facetten von Hoffnung zu differenzieren und schlussendlich ebenfalls Orientierung im Umgang mit schwer erkrankten Patientinnen zu bieten: „Understanding the complexity of hope should prove beneficial in our thinking about the best ways to pursue medical innovation.“ (Stempsey 2015, 49) Ohne hier im Einzelnen darauf eingehen zu können, liegt der Schwerpunkt dieser Publikationen auf der Anwendungsseite. Dialogphilosophische Begriffe werden eingesetzt, ohne den ursprünglichen Kontext umfassend zu entfalten.³

Geht man von der Philosophie selbst aus, stellt sich eine solche Unternehmung durchaus problematisch dar: So lehnt die Existenzphilosophie ein Allgemeines als Ziel ab und geht stets von einer singulären, individuellen Position aus. Institutionen – wie in unserem Fall das Krankenhaus, die Arztpraxis – werden zwar als unverzichtbar für die Organisation der Gesellschaft erachtet, verfehlen aber notwendigerweise die *existenziellen* Bedürfnisse menschlichen Lebens (vgl. Buber 1973, 45 et passim). Im gleichen Sinne lässt sich radikale Dialogphilosophie nicht verallgemeinern, und auch nicht als Maxime ausgeben. Die existenzialen Philosophien von Marcel und Buber sind deshalb auch keine homogenen Systeme, sie fordern zu immer wieder neuen Auseinandersetzungen und situativen ethischen Positionierungen heraus. Es ist also Vorsicht bei der Applikation im institutionellen Rahmen geboten. Weiterhin ist der *Kontext* so relevanter Begriffe wie „Begegnung“ oder „Hoffnung“ unerlässlich für deren Verständnis. Es lohnt sich, hier weiter auszuholen. Mein Ausgangspunkt ist deshalb ein zunächst entfernterer Terminus, nämlich der Begriff der Situation. Erst mit seiner Unterstützung und in gemeinsamer Erörterung mit den spezifischen Begrifflichkeiten von Subjekt und Gefühlen zeigen sich die dialogischen Konzepte von Begegnung und Hoffnung in ihrer ganzen Komplexität, aber auch Radikalität.

Methodik und Zielrichtung

Die dialogischen Begriffe zunächst in ihrem philosophischen Kontext zu beleuchten, macht schnell die Gräben deutlich, die zwischen wissenschaftlichem beziehungsweise medizinischem Denken und der Herangehensweise

3 Weitere Aufsätze in ähnlicher Absicht sind: Cohn 2001; Söderberg et al. 1999; Westerhof et al. 2014; sowie die Monographie von Baker-Ohler 2009.

der Existenzphilosophie klaffen. Dieses Markieren eines gewissen Widerspruchs ist aus philosophischer Sicht indes kein Manko, sondern vielmehr als Nutzen der Unternehmung zu sehen. Ungeachtet des philosophisch-argumentativen Fortgangs meiner Darlegungen will ich an relevanten Stellen kurze Hinweise auf die möglichen Konsequenzen für das Arztgespräch geben und so einen Seitenstrang im Care-Diskurs mitverfolgen. Mit Blick auf die rahmende Forschungsfrage – nach Determinanten für erhöhte Abweichungen von den onkologischen Richtlinien bei älteren Patientinnen – soll sichtbar werden, auf welche Weise ein existenzialphilosophisches Verständnis der Patientin als Subjekt und eine dialogphilosophische Interpretation der Versorgungssituation nach einer Ausdifferenzierung der Symmetriefrage verlangen.

Im Sinne einer dialogphilosophisch fundierten Argumentation werde ich zunächst die epistemologische Dimension des Situationsbegriffs herausarbeiten. Im Anschluss gehe ich auf den Subjektbegriff bei Marcel und Buber ein. Hier zeigt sich, dass die Brüchigkeit menschlichen Erlebens kommunikative Einschränkung als auch dialogische Möglichkeit bedeutet. Die Begegnung von Patientin und Ärztin ist im Fall der Onkologie oft eine ‚existenzielle‘. Doch sie ist dies nicht auf allen Ebenen der Kommunikation, wie ich in Abgrenzung zu Jaspers und mit dem Vorschlag eines dreigliedrigen Modells erläutern werde. Die abschließende Behandlung der Begriffe Einrichtung, Zukunft und Hoffnung soll als Vorarbeit eine praktische Perspektive für die besondere Gesprächssituation zwischen Ärztin und Patientin eröffnen.

Der Begriff der Situation in der Existenzphilosophie

Der Begriff der Situation erhält in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts besonderes philosophisches Gewicht.⁴ Hierfür hat die Phänomenologie Vorarbeit geleistet, indem sie Bewusstsein und Gegenstand in wechselseitige Abhängigkeit bringt: Es ist müßig, von einem Bewusstsein ohne Inhalt zu sprechen, wie es auch (bereits mit Kant) nicht statthaft ist, Dinge an sich festzustellen, wie sie außerhalb unserer erkennenden Vermögen lägen. Die Existenzphilosophie radikalisiert dieses Verhältnis in dem Sinne, dass für sie das Erleben von je konkreten und singulären Situationen der vorgeordnete Vorgang eines jeden Erfahrens und Erkennens ist. Die *Situation* schließt das

4 Zeitgleich findet er in den Künsten Beachtung, explizit, wie in der Bewegung der ‚Situationisten‘, oder implizit, wie in den Werken Robert Musils oder Maurice Blanchots.

empfindende Subjekt unmittelbar und zwingend mit ein. Doch der Vorgang ‚ein bestimmter Mensch erlebt eine bestimmte Situation‘ ist so alltäglich, dass er sich gerne der Reflexion entzieht. Deshalb wird die Welt fälschlicherweise als Ansammlung allgemeiner Verhältnisse, die sich dann konkretisieren, interpretiert, so Gabriel Marcel:

Beginnen wir mit der Beobachtung, daß es bloß eine Fiktion ist, meine bestimmte Situation sei die Spezifikation eines Allgemeinen; denn in Wirklichkeit erhebe ich mich *aus* dieser Situation zu einem allgemeinen Weltbild oder Pseudo-Weltbild. Durch eine Fiktion stelle ich mich in gewisser Weise über meine Situation und behandle nun diese wie eine Möglichkeit, die sich unter anderen und an ihrer Stelle realisiert hat. (Marcel 1973, 167f.)

Die Situation steht epistemologisch *vor* einer objektivierbaren und allgemein geteilten Welt. Mir ist, so die Argumentation, alles, worauf ich mich beziehen kann, zuvorderst und zuerst in Situationen gegeben (Sweetman 2008, 32–38). Darüber hinaus gilt: Ich erlebe mich selbst in Situationen und gewissermaßen auch *als* Situation, da es Teile meines Selbst gibt, über die ich nicht verfügen kann. In einer seiner frühen Aufzeichnungen schreibt Marcel: „Ich bin für mich selbst eine Situation, die über mich hinausgeht und meine Aktivität weckt.“ (Marcel 1992b, 19) Indem ich als Subjekt ‚frei‘ handeln kann, umfasse ich mehr, als ich als Entität bin. Der potentielle Ausbruch aus einer determinierten und gefügten Ordnung ist ein generelles Merkmal einer Situation. Sie ist nicht festgelegt, sie ist offen. Doch geht es bei dieser Öffnung nicht um eine vorab bestimmbare Reihe von Optionen. Diese wären, wie oben bereits angeklungen ist, vielleicht Facetten eines Pseudo-Weltbildes und in jedem Fall eine nachgeordnete Operation, „um sich zu orientieren“ (Marcel 1973). Und so ist, nach Buber, „nie [...] mit einer Situation, deren man inne ward, fertig zu werden, aber wir bewältigen sie in die Substanz des gelebten Lebens ein.“ (Buber 1929/30, 215) Die Situation bewahrt stets ihren singulären Charakter, jede einzelne gelebte Situation öffnet zur Zukunft hin. Die *gelebte Existenz* steht deshalb auch ontologisch *vor* jedem *reflektierten (nominalen) Seinsbegriff*, der in diesem Zusammenhang nur als Verengung eines grundlegend auf Entfaltung ausgerichteten Lebens verstanden werden kann.

Situationen haben prägenden Charakter, sie sind spezifisch und konkret mit unserem Leben verbunden. Sie fordern unser Handeln heraus, bringen etwas Neues, potentiell Unbeherrschbares bei. Jede Situation, so Marcel,

„zeigt sich mir durch Vorteile und Hindernisse, die mich begünstigen oder mir Nachteile verursachen als Chance oder als Gefängnis oder als beides zugleich“ (Marcel 1973, 165). Wenngleich hier nicht geklärt werden kann, innerhalb welchen Wertesystems Marcel Vor- und Nachteile ansetzt, gilt sicherlich, dass es um existenzielle Werte geht, um etwas, was mich als Mensch essenziell betrifft – und konstitutiv ist, indem es das ‚Aufgestellt-Sein‘ der Existenz in ein spezifisch menschliches Sinngefüge setzt.⁵ Dieses persönliche Involviert-Sein in Situationen prägt somit wiederum deren Erleben.

Beziehen wir die existenzphilosophische Betrachtungsweise auf die klinische Gesprächssituation, so eröffnet sich eine erweiterte Perspektive auf die Begegnung von Ärztin und Patientin. Diese ist nicht nur determiniert durch Raum und Zeit, durch körperliche Prozesse, durch sachliche Informationen, die ich erhalte, sondern ist, als gelebte Situation, wesentlich von den persönlichen Erlebensweisen beider Parteien durchwoben. Es kommt auf dieser Betrachtungsebene zu einem Zusammenkommen zweier individueller *Leben*. Hierbei gilt in besonderem Maße, „wo Leben ist, da ist auch schöpferisches Sichentfalten. [...] Wobei der Begriff ‚Leben‘ phänomenologisch zu bestimmen ist, ohne jeden biologischen Nebensinn.“ (Marcel 1952, 189) Dieses kreative Potential einer jeden Situation steckt auch in dem, die Dialogphilosophie prägenden, Begriff der *Begegnung*, der – im noch stärkeren Sinne – eine grundlegende Offenheit markiert.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob Situationen (lediglich) die je subjektive Perspektive einer Person wiedergeben. Marcel verneint dies. Er befindet,

daß sich das, was ich die *Situation* nenne, ganz gewiß *nicht* auf das Bewußtsein zurückführen läßt, das einer der „Akteure“ davon hat, oder auf die *Summe* dieser Bewußtseinseinheiten: Wir sind übrigens hier in einer Ordnung, in der es keine „Summierung“ oder „Integration“ gibt. Die Einheit der Situation erscheint denen, die darin „eingeschlossen“ sind, als wesentlich gegeben, gleichzeitig aber als eine solche, die ihr aktives Eingreifen zuläßt und sogar herbeiruft. (Marcel 1992b, 19)

Die Situation ist nicht nur dem Erleben meiner Welt und meines Selbst vorgängig, fordert nicht nur zum Handeln auf, sie liegt auch der *Begegnung* zugrunde. Das heißt, will man sich für die Gestaltung des ärztlichen Gesprächs

5 Vgl. die griechische Abkunft des Wortes von *existemi*, das u. a. „aufstellen, herausstehen“ bedeutet.

auf diesen Begriff beziehen, schließt man eine *situative Einheit* ein, die eine polare Gegenüberstellung der beteiligten Personen zunächst *nicht* betont. Auch hier kann Marcel als radikaler Denker eines *Zusammen* gelesen werden.⁶ Das Konzept der Einheit der Situation lässt die Betonung zweier Handlungsagenten zurücktreten und eine situative Dynamik deutlich werden, die erst durch das konkrete Zusammentreffen emergiert. Interessanterweise schwächen sich hierdurch die Gefälle, wie sie in einer ‚symmetrischen‘ beziehungsweise ‚asymmetrischen‘ Beziehung angenommen werden, ab.

Nicht nur das Zusammentreffen von Personen verweist auf ein die objektivierende Weltsicht überschreitendes Moment. Im Denken der Dialogphilosophie steht auch die Unmittelbarkeit und Uneinholbarkeit des Lebens/Erlebens im Vordergrund. Buber führt eine Ballettszene als Beispiel an, welches dies illustrieren soll:

Das raumzeitliche Weltkontinuum in Ehren – lebensmäßig kenne ich nur das Weltkonkretum, das mir jeweils, in jedem Augenblick zugehört wird. Ich kann es in seine Bestandteile zerlegen, kann sie vergleichend Gruppen ähnlicher Phänomene zuteilen, kann sie von früheren ableiten, auf einfachere zurückführen – und habe nach alledem es, mein Weltkonkretum, nicht angerührt: unzerlegbar, unvergleichbar, unzurückführbar, nun schauervoll einmalig blickt es mich an. So will in Strawinskis Ballett der Direktor des wandernden Puppentheaters dem Jahrmaktpublikum zeigen, daß ein Pierrot, der es erschreckte, nichts als ein bekleideter Strohwisch ist, er reißt ihn auseinander – und bricht schlotternd zusammen, denn auf dem Dach der Bude sitzt der *lebende* Petruschka und lacht ihn aus. (Buber 1929/30, 212)⁷

-
- 6 Es darf nicht der Eindruck entstehen, dass Marcel sich Begegnungen als isolierte mystische Ereignisse vorstellt: Auch als Autor zahlreicher Bühnenstücke beweist er einen ausgeprägten Sinn für das *Konkrete*. Zum spezifischeren Begriff der *konkreten Philosophie* vgl. Kampits 1975, 36f. Mit ähnlichem Vokabular positioniert sich Buber: „[I]ch weiß um konkrete, wirkliche Dinge.“ (Buber 1986, 309)
- 7 Hervorh. (so nicht anders angegeben stets) i.O. Die zitierte Schlusszene des Ballettstücks „Petruschka“ von Igor Strawinski wird hier von Buber feinsinnig umgedeutet. Zunächst hat der Theaterdirektor die Puppen mittels Magie zum Leben erweckt; es kommt zu einem Mord aus Eifersucht am Petruschka, den der Direktor zu vertuschen versucht, indem er die Figur als „Strohwisch“ sichtbar macht – das Leben jedoch, dass er ihr eingehaucht hatte, steckt nicht in der Materialität der Puppe und so sitzt der Petruschka (der Geist oder Aspekt des Lebens) auf dem Dach und schaut auf ihn herunter. Interessant ist,

Marcel's Beobachtung, dass die Situation sich nicht aus dem Allgemeinen herleiten lässt, wird hier ergänzt durch die Einsicht, dass eine objektive Matrix aus Raum und Zeit dem konkreten Erleben nicht untergeschoben werden kann, ohne Letzteres in seinem Wesen zu verlieren. Selbst wenn man das Erlebte in seine Bestandteile auflöst, bis ins kleinste Detail analysiert, ist im Verstehen einer konkreten Situation nichts gewonnen.

Betont das Zitat von Marcel die Freiheit in der Situation, verweist Buber's Text hier auf die Uneinholbarkeit des unmittelbaren Erlebens. Beides zusammengenommen situiert das Subjekt als ein nichtinstrumentalisierendes Ich in eine je konkrete Welt. Die Parameter für Handeln und Kommunikation sind hierdurch so gesetzt, dass sich in der *Begegnung* eine existenzielle Dynamik entfalten kann. Erst die Begegnung gibt die Gelegenheit zur Realisierung von Freiheit und das Eingeständnis der Verfügbarkeit für den anderen.⁸

Situation meint also etwas, das sich meiner rationalen Reflexion und einer völligen Integration in meine ‚Ich-Narration‘ entzieht. Sie enthält also einen starken Aspekt von Unverfügbarkeit. Sie bedeutet paradoxerweise aber gleichzeitig das emphatische Moment von Freiheit, von Selbstverwirklichung – insbesondere in der Begegnung zweier Menschen. Momente der Begegnung sind Momente, in denen sich Freiheit realisiert; Zukunft im starken Sinne gründet in Begegnungen.

So „ist die gegenwärtige Zukunft, wiewohl in ihr auch mein Sein entschieden wird, im Ursprung Sache des Du, dem ich im Ansprechen selbst die Initiative übertrage“, wie auch im Umkehrschluss gilt: „Weil [der Ange-

dass Buber hier das objektive Leben (der Bühnenfigur) und das subjektive Erleben des Weltkontinuums gleichsetzt und offenbar keinen Anstoß daran nimmt, dass im Bühnenstück auf poetische Weise ungeklärt bleibt, ob die Puppen nun wirklich lebendig geworden sind oder alles auf einer Illusion beruht, die der Theaterdirektor zu erzeugen versteht. Vielmehr scheint die Kaskadierung medialer Repräsentationen – die Geschichte von Strawinski, die Puppen des Theaters, die Allegorie des Lebens – für den von Buber behandelten Sachverhalt, nämlich das unhintergehbare Erleben eines je konkreten und unmittelbaren Weltkontinuums, keine Rolle zu spielen.

8 Vgl. auch den Ansatz von Hannah Arendt, dass Freiheit nicht mit der Souveränität eines Einzelnen gleichgesetzt werden kann, sondern mit gemeinschaftlichem Handeln einhergeht: Arendt 2003, 298f. et passim. Zum anknüpfenden Begriff der Mitwelt vgl.: ebd. 224ff.

sprochene] aus der Zukunft auf mich zukommt, habe ich zu dieser Stunde wirklich mit ihm zu tun.“ (Theunissen 1981, 296)⁹

Als Folgerung aus dieser Begriffsfassung kann gesagt werden, dass das Wesentliche jeder Situation nicht durch äußere Bedingungen an sich bestimmt wird, sondern durch die Gerichtetheit, die je individuellen Bezüge und *Beziehungen*, in welchen ein Mensch diese Situation erlebt – man könnte auch sagen: durch welche Menschen diese bestimmte Situation entstehen lassen. Die kreuzweise Verschränkung von Handeln und Erleiden, welche in der Situation eingeschrieben ist, die paradoxe Gleichzeitigkeit von Unverfügbarkeit und Verfügbarkeit sowohl für sich selbst als auch für den anderen, zeigt das freiheitliche Moment: *ein auf die Zukunft ausgerichtetes Sein, das seine Möglichkeiten nicht aus einer Anordnung innerhalb kontextueller Fakten nimmt, sondern vielmehr seine einzige und einende Möglichkeit in der Ausgestaltung der Begegnung hat.*¹⁰

Für das Arztgespräch würde dies bedeuten, der Patientin einen Raum zu gewähren – beziehungsweise aktiv zu eröffnen –, in welchem eine beziehungsorientierte Position, Absicht oder Handlung artikuliert werden kann. Weiterhin muss die Ärztin bereit sein, sich als ganzes Subjekt involvieren zu lassen und in einen tatsächlichen Dialog zu treten. Wie leicht nachvollziehbar ist, verlieren vorliegende wissenschaftlich-objektive Sachinformationen in einem solchen Rahmen zwar nicht an Wichtigkeit, aber ihre bestimmende Stellung im Gespräch, da Zukunft – im existenziellen Sinne – erst in der Situation und insbesondere in der Gesprächssituation selbst entworfen wird.

9 Auf Theunissens genaue Analyse des Zukunftsbegriffs in der Dialogphilosophie wird weiter unten näher eingegangen.

10 Erst die Begegnung mit dem anderen überwindet den Determinismus, wie er aus physischer und psychologischer Perspektive erscheinen muss. „Für Buber ist die ‚Anderheit‘ selbst, ‚konkreter‘ gefaßt, ‚das Moment der Überraschung‘ (Werke I 445) so wie für ihn der Mensch schlechthin, von Gott her gesehen, das ‚Überraschungszentrum der Schöpfung‘ darstellt. Mit dem Anderen als Anderen umgehen und sich von ihm überraschen lassen ist also dasselbe. Die aus dem Sich-überraschen-lassen entspringende Ungewißheit über das, was kommt, die Offenheit aller Möglichkeiten, führt den spezifischen Sinn von Zukunft viel radikaler vor Augen als die relative Gewißheit, die mir der vorausbestimmende Entwurf nur deshalb schenken kann, weil er der Zukunft den Stachel des Überraschenden nimmt. Solch eigentliche Zukunft ist aber eins mit echter Gegenwart, wenn anders diese ebenso wie jene an die Unmittelbarkeit des Plötzlichen geknüpft ist.“ (Theunissen 1981, 297)

Individuum, Subjektbegriff, „zerraut sein“

Während die Situation für das Subjekt eine erlebte Einheit darstellt, ist das Subjekt selbst als Einheit nur schwer einzufangen. Am leichtesten fällt es, diese Unfassbarkeit in Hinblick auf die Zukunft anzunehmen. So legt uns Buber nahe:

I do not accept any absolute formulas for living. [...] No preconceived code can see ahead to everything that can happen in a man's life. As we live, we grow and our beliefs change. They must change. So I think we should live with this constant discovery. We should be open to this adventure in heightened awareness of living. We should stake our whole existence on our willingness to explore and experience. (Hodes 1972, 69)¹¹

So trivial diese Beobachtung Bubers zunächst erscheinen mag, so entschieden verweist sie auf die Einsicht, dass der Lebensprozess auch ein Lernprozess ist. Dies hat auch Konsequenzen für die Vergangenheit. So weist Jean-Paul Sartre darauf hin, dass die „Bedeutung der Vergangenheit [...] streng abhängig von meinem gegenwärtigen Entwurf“ (Sartre 2003, 860) ist. Es gibt auf dieser Ebene keine allgemeine oder objektive Geschichte. In Erweiterung des Sartre'schen Existenzialismus gilt für die Dialogphilosophie, dass insbesondere in der Begegnung die individuelle Determination überwunden werden kann, was gleichbedeutend mit Entwicklungsmöglichkeit ist. Entwurf der Zukunft und Interpretation der Vergangenheit sind dem Dialog zugänglich und beweisen dessen Wirkmächtigkeit. Existenziell betrachtet, spielen objektive Determinanten – auf die Zukunft bezogen sind diese vor allem statistische Erwägungen – eine untergeordnete Rolle, was nicht heißt, dass der Bezug zur Wirklichkeit verlassen wird: Es ist nur eben ein Reales, das sich auf Beziehungen, also der gegenseitigen Wahrnehmung gründet. Diese menschliche Beziehung fehlt allen Konzepten, die allgemeingültig auftreten. Oder wie Marcel es fasst: „Die Wissenschaft spricht vom Realen nur in der dritten Person.“ (Marcel 1992b, 19)

So gilt Bubers Diktum eines permanenten Wandels der eigenen Überzeugungen nicht nur für die Zukunft, sondern kann auch einen Hinweis darstellen, dass rückblickend eine einheitliche und objektive Narration des eigenen Lebens höchst fragwürdig ist. Gabriel Marcel widmet sich diesem

11 Mündliche Äußerung Bubers gemäß Bericht des Autors.

Thema ausführlicher. Er spricht sich gegen die Vorstellung eines linearen Lebensvollzugs – wie er von einer dritten Person beobachtet werden könnte – aus. In phänomenologischer Absicht wehrt er sich gegen eine Anwendung konventioneller, objektiver Zeitbegriffe auf das gelebte, erlebte Leben.

Zwar sind wir grundsätzlich imstande, Daten unseres Lebens herzusagen, so wie es beispielsweise in einem Polizeiverhör gefordert wird (Marcel 1952, 246f.), doch ist unser Leben keine lineare Abfolge von Bildern. Mit negativer Anleihe an Bergsons Begriff der Dauer erläutert Marcel:

Grob gesprochen muß jeder Versuch entschlossen ausgeschieden werden, mir mein Leben, irgendein Leben oder das Leben überhaupt nach Art der Bilderfolge eines Films zu veranschaulichen. In diesem Zusammenhang steht nicht eigentlich die räumliche Vorstellung des Zeitbegriffs zur Erörterung; vielmehr haben wir uns gegen das vermeintliche Bezogensein der Bilderfolge auf das von ihr vorgeblich dargestellte Leben zu wenden. [...] Sofern jedoch mein Leben oder das Leben überhaupt wesenshaltig ist, kann es nicht ein Bilderstrom, seine Struktur mithin nicht zur bloßen Abfolge werden. (Marcel 1952, 253f.)

Dieses Bild einer zerrissenen oder zumindest nichtlinear strukturierten Vergangenheit korrespondiert mit dem Konzept eines je schon zerrissenen Subjekts.¹² Marcel verweist auf die Unmöglichkeit, „den Subjektsbegriff, sei es auf eine rein formale Einheit, sei es auf ein Gesamt von Bewußtseinszuständen, zurückzuführen“ (Marcel 1952, 245). Innerhalb des Selbst ist eher von einer „Vielheit“ (Marcel 1952, 252) auszugehen, die einem konventionellen Identitätsbegriff widerspricht. Auch der Vorstellung vom Selbst als einem klaren, scharf umgrenzten ‚Kern‘ widerspricht Marcel:

Mein Sein erscheint mir, wenn ich mich über es befrage, äußerst lückenhaft, insofern es alle Arten von Anstößen, Anwandlungen oder Versuchungen enthält, die zu nichts zu führen scheinen; der etwas ungewöhnliche Ausdruck *zerrauft sein* drückt vielleicht am deutlichsten aus, was ich sagen möchte. (Marcel 1974, 134)¹³

12 „Das führt uns zu der Erkenntnis, daß wir unserer Vergangenheit höchst ungleich anhangen, daß wir unsere Vergangenheit ungleichmäßig *sind*, wozu so gleich gesagt sei, daß diese Ungleichmäßigkeit bezogen ist auf das entsprechend ebenso Ungleichmäßige unserer gegenwärtigen Situation.“ (Marcel 1952, 247)

13 Beachte auch die Übersetzung „zerrauft sein“ im französischen Original: *échevellement*, Substantivierung des Verbes *écheveler*: jemandem das Haar zer-

Wie eine moderne Metropole ufert das Selbst aus. Die Grenzen zum Umland sind fließend.¹⁴ Die Vorstellung eines linear verstehbaren Lebens ist also eine nachgereichte, dabei eine durchaus nützliche, der jedoch das Wesen des Lebens entgeht. Das empfindende und handelnde Subjekt ist gleichzugig nicht als eine sich selbst einsichtige Einheit zu verstehen.¹⁵

Eskalation des Existenzbegriffs im Konzept der Grenzsituation

Ich habe oben den Begriff der Situation im existenzphilosophischen Denken Marcells und Bubers erlauert. Dieser bietet bereits eine ganze Reihe von Anschluss- und Angriffspunkten in Bezug auf das Arztgesprach. In diesem Kontext muss auch der Terminus der *Grenzsituation* erwahnt werden. Der Begriff wurde vor allem von Karl Jaspers gepragt, um Situationen zu benen-

zausen. Zum Komplex Zeit, Identitat und Erleben vergleiche auch: Grisebach 1928, 515ff., 568ff. et passim.

- 14 Marcells Beispiel hierfür ist die Stadt Sao Paulo, „deren Fuhler sich in alle Richtungen verlanger[t], und die durch nichts begrenzt oder beschrankt [wird], wodurch sie sich von den fruheren Stadten grundlegend unterscheidet[t]. Die [alte Form von] Stadt ist ein Ganzes, die moderne Zusammenballung ist ihrer Natur nach ein Unganzes. Und hier mu man in absolutem Widerspruch zu Heidegger erkennen, da der Tod absolut nichts andert, er modifiziert keineswegs die innere Unvollstandigkeit, auf die ich mich beziehe.“ (Marcel 1974, 134)
- 15 Zum Thema der Unabschliebarkeit des menschlichen Wesens beachte auch Jaspers, der Analoges fur die objektivierende Herangehensweise befindet: „Wurde es eine empirische Abschlieung des Menschseins, eine vollstandige Einteilung seines Seins als erforschbaren Seins geben, so ware keine Freiheit. Wenn wir, angesichts unserer standigen Einteilungen den Menschen in Teile, Komponenten, Glieder, Faktoren, fragen, warum es diese gabe, nur diese und nicht mehr, so ist die Antwort: Es gibt vielleicht noch mehrere, es gibt vor allem andere Einteilungen. Die Vielheit der Methoden und Aspekte, dies Zerrissene des Menschseins als Gegenstand der Forschung, das Ungeschlossene ist die Grundwahrheit der Erkenntnis des Menschen im Ganzen. Der Versuch, den Menschen im Ganzen abschlieend und uberblickend zu fassen, mu scheitern. Jede Falichkeit ist eine endliche, herausgegriffene, ist nicht der Mensch selbst.“ (Jaspers 1973a, 633) „Der Mensch als Ganzes wird nie Gegenstand der Erkenntnis. Es gibt kein System des Menschseins. In welcher Ganzheit wir auch immer den Menschen zu fassen meinen, er selbst ist unentschlupft.“ (Ebd., 641)

nen, die wesentypisch jeden Menschen aus den trivialen Sinnbezügen seines Alltags herausreißen. Jaspers schreibt:

Situationen wie die, daß ich immer in Situationen bin, daß ich nicht ohne Kampf und ohne Leid leben kann, daß ich unvermeidlich Schuld auf mich nehme, daß ich sterben muß, nenne ich Grenzsituationen. *Sie wandeln sich nicht*, sondern nur in ihrer Erscheinung; sie sind, auf unser Dasein bezogen, endgültig. Sie sind *nicht überschaubar*; in unserem Dasein sehen wir hinter ihnen nichts anderes mehr. Sie sind wie eine Wand, an die wir stoßen, an der wir scheitern. Sie sind durch uns nicht zu verändern, sondern nur zu Klarheit zu bringen, ohne sie aus einem Anderen erklären und ableiten zu können. (Jaspers 1973c, 203)¹⁶

Jaspers Beschreibung zielt auf eine grundlegende Funktionalität der *Grenzsituation* in Bezug auf ein Erkennen transzendenter Existenz. Er entwickelt eine Prototheologie der Transzendenz, deren instruktive Momente solch außergewöhnliche Situationen sind. Es handelt sich bei Grenzsituationen für Jaspers nicht um möglichst zu vermeidende Dystopien im menschlichen Leben, sondern um unveränderliche Zugangsmomente zu einer höheren Erkenntnis. Diese Spezialität des Jaspers'schen Denkens will ich hier nicht vertiefen, lediglich auf seine Idee verweisen, dass die Grenzsituationen unveränderliche Archetypen in jedem menschlichen Leben darstellen – Situationen, die jeden treffen, wie Krankheit, Verlust, Tod. Sie stellen trotz ihres regelmäßigen Eintretens ein nicht überwindbares, völlig opakes Phänomen für jede Betroffene dar. Aus Jaspers' Sicht ist es nicht möglich, in einer Grenzsituation auf ein konsensuales, kulturelles Schema oder Handlungsmuster zurückzugreifen – oder ein solches bleibt zumindest ungenügend, in Anbetracht der bedrohlichen Dimension der Grenzsituation.

Marcel widmet sich den Grenzsituationen explizit in einem Aufsatz, in welchem er Jaspers Ideen seinen französischen Lesern zugänglich machen möchte. Der Titel „Grundsituation und Grenzsituationen bei Karl Jaspers“¹⁷

16 Hervorhebungen im Original.

17 Marcel, Gabriel. 1933. „Situation fondamentale et situations limites chez Karl Jaspers“. *Recherches philosophiques* 2, 317–348. Paris. Übersetzt erschienen als „Grundsituation und Grenzsituationen bei Karl Jaspers“. In *Karl Jaspers in der Diskussion*, herausgegeben von Hans Saner. München 1973, 155–180 (zit. als Marcel 1973).

zeigt an, dass Marcel die Bedeutung der Grundsituation vergleichsweise hoch ansetzt. Sie ist sein eigentliches Anliegen. Die Grenzsituation wird für Marcel zu einer existenziell überhöhten Erfahrung – oder einem eher theoretischen Konstrukt, denn sie entzieht sich der bewussten Erfahrung:

Es ist wichtig, sogleich festzuhalten – und diese Anmerkung wird sich als grundlegend erweisen –, daß die Grenzsituation nicht Situation für das Bewußtsein überhaupt ist; denn dieses, sofern es angesichts bestimmter Zwecke erkennt und handelt, betrachtet sie nur objektiv oder umgeht, ignoriert und vergißt sie. Dasein als Bewußtsein ist entweder von den Grenzsituationen nicht betroffen oder ist nur dumpf und klar durch das Gefühl des Ungenügens niedergeworfen, das es von ihnen hat. (Marcel 1973, 165)

Konkret zählen zu den Grenzsituationen die Konfrontation mit dem Tod oder die Diagnose einer schweren Krankheit. Es ist also angezeigt, den Moment einer schwerwiegenden Diagnosestellung als Grenzsituation anzusehen. Ich will diesen Zug jedoch problematisieren, da Jaspers die Grenzsituation vor allem als Vehikel ansieht, um zu einer, einen tieferen Sinn stiftenden Transzendenz zu gelangen.¹⁸ Bewegen wir uns im kommunikativen Verhältnis von Ärztin und Patientin, wäre die Ärztin zum reinen Überbringer einer Nachricht degradiert oder aber in einen implizit religiös-weltanschaulichen Zusammenhang gesetzt, der auf eine Transzendenzerfahrung zielt, wobei zunächst unklar bliebe, wie sie diesem entsprechen könnte. Ein solches Konzept der Grenzsituation sprengt die wesentliche Einheit der Situation, indem es das betroffene Individuum auf sich zurückwirft.

Jaspers' Anliegen, wenn er die Grenzsituation einführt, zielt auf ein individuelles Erleben ab und die Grenzsituation ist deshalb weniger geeignet, ein Kommunikationsgeschehen zu beschreiben. Die radikaler dialogisch orientierten Autoren Marcel und Buber behandeln die Situation in Bezug auf ein Erleben, das typischerweise seine Dynamik aus der Begegnung erhält (und weniger aus einer individuellen Transzendenzerfahrung). Und auf dieser Ebene betont Buber ausdrücklich die existenzielle Gleichwertigkeit von

18 Nimmt man obiges Zitat ernst, so ist auch schon die Situation, „daß ich immer in Situationen bin“ (Jaspers 1973c, 203), eine Grenzsituation. Diese Formulierung kann durchaus als Einladung verstanden werden, Situation und Grenzsituation nicht als ontologisch geschiedene Momente zu verstehen, sondern als durch das Subjekt intentional begründete.

Grenzsituation und banaler Situation im Register einer wahren Begegnung. Für *jeden* konkreten, schöpferischen Dialog gilt:

Die Laute aber, aus denen die Rede besteht – ich wiederhole es, um das vielleicht doch noch mögliche Mißverständnis zu beseitigen, ich meinte etwas Außerordentliches und Überlebensgroßes –, sind die Begebenheiten des persönlichen Alltags. In ihnen werden wir angedredet, wie sie nun sind, „groß“ oder „klein“, und die als groß geltenden liefern nicht größere Zeichen als die andern. (Buber 1929/30, 215)¹⁹

Bleibt man den Dialogikern treu, so ist die Grenzsituation keine Bedingung einer besonderen Begegnung, vielmehr kann Letztere in der banalsten Situation statthaben. Diese Beobachtung betont einen *symmetrischen* Beziehungsaspekt, und so auch im Verhältnis von Ärztin und Patientin. Existenzielle Begegnungen sind eben nicht zwangsläufig dadurch charakterisiert, dass eine Existenz bedroht ist. Sie entsprechen dem auf die Zukunft gerichteten Charakter jeder Situation, nämlich unvorhersehbar und auf die Zukunft ausgerichtet, Handlung einzufordern – ‚sich zu situieren‘, wie die Etymologie nahelegt.

Nichtsdestotrotz gibt es auch Aspekte von *Asymmetrie* im Verhältnis Ärztin-Patientin. Es sind die Gesundheit und das Leben der Patientin, die in Frage stehen und denen sich beide Parteien zuwenden. Die Perspektive der Ärztin ist geprägt von Expertenwissen und in den meisten Fällen Handlungsfähigkeit, die Perspektive der Patientin von existenzieller Bedrohung und der Suche nach Hilfe. Ich will im Folgenden argumentieren, dass sich symmetrische und asymmetrische Beziehungsaspekte auf unterschiedlichen Ebenen ausgestalten.

Symmetrie, Asymmetrie und der Begriff der Begegnung

Charakteristisch für Grenzsituationen ist, dass die alltäglichen Sinnbezüge ausgesetzt oder zumindest relativiert sind.²⁰ Es läge also nahe, die Patientin dahingehend zu unterstützen, diese zu restaurieren oder neue herzustellen.

19 Zu den Differenzen zwischen Buber und Marcel in diesem Punkt vgl. Levinas 1978, 499ff.

20 Darauf hat auch Alfred Schütz hingewiesen. „Während er in der Wirklichkeit des täglichen Lebens verharrt, hebt der Mensch in schweren Krisen die Natürlichkeit der natürlichen Einstellung auf.“ (Schütz 1984, 174)

Sieht man im Verlust von Sinn ein leidvolles Defizit, so könnte die Ärztin oder eine Psychoonkologin sich dies zur Aufgabe machen.

Sicherlich gibt es gute Argumente für eine solche Herangehensweise. Andererseits betont sie den asymmetrischen Aspekt der Beziehung. Und nicht nur vor dem Horizont einer über das Leben hinausweisenden Transzendenz, wie in Jaspers Philosophie, stellt sich die Frage, ob es denn wünschenswert – oder auch nur möglich – ist, die neue Situation in ein Gesamt von Leben fuglos einzustellen. Wie oben mit Marcel angeklungen ist, ist das Leben keine lineare Abfolge von Situationen. Vielmehr weist es Brüche und Wandlungen auf. Mittels Neubewertungen und Re-Interpretationen passen wir uns an die aktuelle Situation an, können aber nie unser Leben als Ganzes umfassen.

Vielleicht ist hierin die Chance für eine Unterstützung der Patientin zu sehen: Indem die Ärztin Raum schafft für eine Transformation: ein Wachsen in der Situation. Sicherlich ist das Verständnis der Geschichte einer Patientin, ihrer Beziehungen und Verpflichtungen wichtig, um eine verständige, einen Konsens anstrebende Beratung zu leisten. Doch der *Aspekt der Wandlungsfähigkeit und Neuorientierung* wäre genauso zu berücksichtigen. Sich auf eine neue Situation einzustellen offenbart bislang unbekannte Schattierungen des Ich, bewirkt womöglich weitere Brüche des Selbst, neue ‚Ausuferungen‘ – um bei dem Marcel’schen Bild der modernen Stadt zu bleiben. Hier ist die Ärztin mit einem Ausdruck ihres Gegenübers konfrontiert, der sich nicht als lineare Fortführung und logischer Ausdruck des bisherigen Lebens interpretieren lässt. Diese Unkalkulierbarkeit in der dialogischen Situation halte ich für einen Aspekt, der noch kaum diskutiert wird und der schlüssig aus der existenzialphilosophischen Dialogik hervorgeht.

Gegenstand der heute geführten Diskussion hingegen ist vor allem die Beteiligung der Patientin am Prozess der Therapieentscheidung: Die Ärztin soll nicht nur die bestmögliche Therapie wählen, sondern diese Wahl der Patientin auch erläutern. Sie ist aufgefordert, rückhaltlos zu informieren sowie einen Konsens zu fördern. Die Ärztin hat dabei wissenschaftlichen Direktiven zu folgen, wie sie beispielsweise in den Leitlinien festgelegt sind. Ihr Blick ist sachlich, objektiv.

Doch was heißt dies für die dialogische Situation? Grundsätzlich können die Haltungen der behandelnden Ärztin und der Patientin selbst hierzu nicht die gleichen sein: Während die Patientin ein neues Kapitel für das verbleibende Leben durch das Erfahren der Grenzsituation eröffnen kann, ist Ähnliches für die Ärztin nicht möglich, ja darf dies für die Ärztin kein Hand-

lungsziel sein. Es steht für sie nicht an, andere als die gesellschaftlich von ihr geforderten Ziele zu verfolgen; sie muss beispielsweise für die konsequente Anwendung der indizierten Therapien plädieren und folgt damit vorrangig objektiven Vorgaben – aber auch solchen, die die Patientin objektivieren. Die Patientin kann sich in Hinblick auf einen neuen Lebensentwurf hier auch gegen eine mögliche Therapie entscheiden; zum Beispiel, um befürchteten Nebenwirkungen auszuweichen. Kann es in einer solchen Situation einen ‚dialogischen‘ Konsens geben, wenn die Ärztin ihren wissenschaftlich informierten Kontext nicht aufgeben will? Hier deutet sich ein Dilemma an. In jedem Fall dürfte gelten, dass die Ärztin ihre Abwägung über zwei wesensverschiedene Beziehungsarten hinweg treffen muss: eine objektiv-abstrakte, funktionale Beziehung einerseits und eine zwischenmenschliche, konkrete Beziehung andererseits. In weittragenden Aspekten – wie zum Beispiel in juristischen – ist die moralische Positionierung der Ärztin geprägt von ihrer *funktionalen* Stellung in einer abstrakten – und eben nicht konkreten – Beziehungsform. Mit anderen Worten: Der existenzielle Aspekt, den ich hier herausstelle, zeigt, dass es mehrere Ebenen gibt, auf welchen Patientin und Ärztin sich begegnen. Eine Phänomenologie der Situation wäre in die verschiedenen Ebenen aufzuschlüsseln. Möglicherweise stellt sich heraus, dass das Konzept der gemeinsam getragenen Therapieentscheidung differenziert betrachtet werden muss.²¹

Modell dreier Beziehungsebenen

Aus den vorangegangenen Überlegungen soll hier der Vorschlag einer modellhaften Strukturierung der Beziehung des Arztgesprächs eingebracht werden:

Erste Ebene ist die Sachebene, verortet in einem strukturierenden gesellschaftlich-professionellen Rahmen. Auf der Sachebene ist selten eine Symmetrie gegeben. In fast allen Fällen hat die Ärztin hier die Expertise, die sie zu vermitteln sucht. Zwar stellt die medizinische, wissenschaftliche Sicht den Blickwinkel dar, nach welchem die Ärztin – unter anderem auch rechtlich – aufgefordert ist, zu handeln, doch ist sie nicht die einzige denkbare Struktur, aus der Handlungen (zum Beispiel in Therapieentscheidungen) hervorgehen können.

21 Hierauf verweisen auch die Konzepte „Einrichtung/Gefühle“ und „Hoffnung“, wie ich sie unten noch diskutieren werde.

Zweite Ebene wäre die der *Begegnung* im starken Wortsinne der dialogischen Philosophie. Wie oben dargelegt, gibt es für das Zustandekommen einer ‚echten‘ Begegnung keine besonderen Voraussetzungen. Hier ist annäherungsweise von einer Symmetrie im Verhältnis der Beteiligten zu sprechen. Genauer betrachtet, ist die Frage nach Symmetrie hier nicht angebracht, da eine solche gesellschaftliche, hierarchische, herrschaftliche Attribuierungen voraussetzt, die in der *Begegnung* eben ausgesetzt sind. Kreativität und Ausrichtung auf die Zukunft bestimmen diese *dialogische Ebene*.

Dritte Ebene ist die Unerreichbarkeit der Situation der Patientin als Grenzsituation. Auf dieser existenziell-transzendenten Ebene ist nur eine seelsorgerische Betreuung denkbar, so der religiös-kulturelle Kontext hierzu gegeben ist. Das Beibringen im medizinischen Sinne sachfremder Elemente, wie eine geteilte Weltanschauung oder Religion, kann eine befriedigende Verständigung gegebenenfalls ermöglichen. Auf dieser dritten Ebene hat die Patientin die ‚Expertise‘, da es ihr Leben ist, welches existenziell betroffen ist. In diesem Sinne kehrt sich die Asymmetrie der ersten Ebene hier um; die Patientin hat einen größeren Handlungsspielraum als die Ärztin, immerhin bei der Ablehnung eines spezifischen Therapieangebots.

Die Ebenen eins und zwei lassen sich in eine Ich-Es- und eine Ich-Du-Beziehung aufschlüsseln (vgl. Buber 1973, 7–18). Ich-Es-Beziehungen strukturieren auf formale und funktionale Weise. Sie dienen dem organisierten Zusammenleben. Wissenschaft, Institutionen, der tägliche Umgang miteinander gehören zu dieser Kategorie, die der obigen ersten Ebene entspricht. Das Buber'sche Ich-Du strukturiert den Dialog in die Eröffnung – ja Schöpfung – einer Zukunft überhaupt. Dies entspricht der zweiten Ebene. Ich sehe wenig Möglichkeit, das Motiv einer ergebnisoffenen Situation mit den *Zwängen* wissenschaftlicher Voraussagen übereinzubringen. Hier ist ein Widerstreit vorhanden, ein Bruch, über den nicht hinwegargumentiert werden kann.²²

22 Weiterhin kann vermutet werden, dass der Aspekt der Grenzsituation – zumindest wie er von Jaspers eingeführt wird – eher von einem Geistlichen als von einem Mediziner berücksichtigt werden kann. Zumindest geht es hier um ein Transzendentes, das über den biologischen Begriff von Leben hinausweist.

Bubers Begriff von *Einrichtung* und *Gefühlen* und die implizite Kritik eines autonomen Subjekts

In diesem Kontext möchte ich einige Überlegungen zum Begriff der Empathie,²³ beziehungsweise Einfühlung anstellen, wie er im Ärztinnen-Patientinnen-Verhältnis relevant ist. Ich will hier argumentieren, dass die Thematisierung von Gefühlen – und damit auch das Einfühlen, Mitfühlen – noch kein Garant für eine Begegnung im starken Sinne des Wortes ist. Buber sieht Gefühle klar im Register des Ich-Es organisiert. Dies mag verwundern, stärkt aber die existenzielle Bedeutung des Grundworts Ich-Du und schärft dessen Verständnis. Die Argumentation verläuft wie folgt:

Unter dem Grundwort der Trennung stehend, das Ich und Es voneinanderhält, hat [der Mensch] sein Leben mit den Mitmenschen in zwei sauber umzirkte Reviere geschieden: Einrichtungen und Gefühle. Es-Revier und Ich-Revier. (Buber 1973, 45)

Hier ist die klassische Subjekt-Objekt-Trennung beschrieben, wie sie unter anderem auch unsere Reflexion über Kommunikation bestimmt. Ich und Gegenüber – hier als „Es“ adressiert – sind vollständig getrennte Entitäten. In dieser Seinsweise kommt es zu keiner Begegnung. Sie ist nichtsdestotrotz die legitime Basis allen organisierten Zusammenlebens, der Wissenschaften, der Ökonomie und so weiter. Das Geschehen der Trennung setzt sich fort in *Einrichtungen* und *Gefühle*:

Einrichtungen sind das „Draußen“, in dem man sich zu allerlei Zwecken aufhält, in dem man arbeitet, verhandelt, beeinflusst, unternimmt, konkurriert, organisiert, wirtschaftet, amtet, predigt; das halbwegs geordnete und einigermaßen stimmende Gefüge, in dem sich unter vielfältigem Anteil von Menschenköpfen und Menschengliedern der Ablauf der Angelegenheiten vollzieht. (Buber 1973, 45)

Für Buber sind all diese zwar nützlichen und sogar notwendigen Handlungsformen jenseits von Begegnung anzusiedeln. Nach dem bereits Gehörten

23 Dass der Begriff der Empathie auch eine kognitive Reflexion und eine zielgerichtete Vernunftkomponente enthält, zeigt Svenaeus 2018, 55–74. Die Begriffsverwendung erfolgt hier in einem sehr unspezifischen, alltagssprachlichen Sinne und meint vor allem emotionale Empathie.

dürfte das kaum verwundern. Überraschend ist jedoch, dass auch Gefühle kein Indiz für eine Ich-Du-Beziehung sind:

Gefühle sind das „Dringen“, in dem man lebt und sich von den Einrichtungen erholt. Hier schwingt einem das Spektrum der Emotionen vor dem interessierten Blick; hier genießt man seine Neigung und seinen Haß, seine Lust und, wenn ers nicht zu arg treibt, seinen Schmerz. Hier ist man daheim und streckt sich im Schaukelstuhl aus. (Buber 1973, 45)

Gefühle sind also die Kehrseite der Einrichtungen. Sie sind deshalb auch – wenn auch indirekt oder sogar negierend – von Letzteren determiniert. Gefühle werden hier als Reflex auf die instrumentelle Überformung der Welt verstanden. Sie sind dadurch nicht in dem Maße ‚intrinsisch‘, zukunftsstiftend, wie dies das Grundwort Ich-Du bedeuten würde. Dies ist schlüssig, denn „[d]as Ich des Grundworts Ich-Du ist ein andres als das des Grundworts Ich-Es“ (Buber 1973, 65). Dass Gefühle nicht zum Wesen der Begegnung gehören, ist zunächst kontraintuitiv. Zwar bestätigt Buber, dass in der Liebe Gefühle eine Rolle spielen, doch diese begleiten sie nur und machen nicht ihr Wesen aus. „Lebendig gegenseitige Beziehung schließt Gefühle ein, aber sie stammt nicht von ihnen“ (Buber 1973, 47), und ist selbstverständlich auch nicht auf Einrichtungen begründet.

Diese Überlegungen als Fundament genommen, steht der Begriff der emotionalen Empathie auf wackeligeren Füßen, als allgemein zu vermuten wäre. Denn wir müssen daraus schließen, dass ‚auf die Gefühle der Patientin einzugehen‘ noch kein Garant für eine Begegnung ist. Wenngleich die Beziehung durch die Berücksichtigung von Gefühlen eine intensivere, weitere Ebene erhalten mag, entsteht kein qualitativer Sprung gegenüber der Übermittlung reiner Sachinformationen durch die Ärztin. Beide verbleiben in der Welt ‚Einrichtung/Gefühle‘. Daraus folgt, dass im Rahmen einer Patientenbeteiligung ein emotionales Durcharbeiten noch kein Garant für ein vollumfängliches Einverständnis in eine Therapie sein kann.

Es zeigt sich die Schwierigkeit, zu bestimmen, was einen Menschen als autonomes Handlungssubjekt ausmacht. Beeinflussungen von Seiten der *Einrichtung* zu verstehen ist ein wichtiger Aspekt eines kritischen Umgangs mit Institutionen. Andererseits ist die rein affektive *Innerlichkeit* auch kein Indiz für eine autonome Entscheidungsfindung, da diese auf die Einrichtungen reagiert. Nach Buber kann erst die *Begegnung* in einer Ich-Du-Beziehung etwas eröffnen, was in unserem Kontext als freie Entscheidung an-

gestrebt ist. Von solchen singulären Ich-Du-Situationen wurde bereits das Charakteristikum der Einheit von Situation (entgegen der Einheit des Individuums!) herausgestellt. Entscheidend für dieses Konzept ist darüber hinaus die zeitliche Struktur des Geschehens.

Zukunft und Entscheidung: Die zeitliche Struktur der Begegnung

Im Dialog ‚entsteht‘ Zukunft. Dies ist die Botschaft des existenziellen Denkens von Begegnung. Sie formt den korrespondierenden Freiheitsbegriff. Erst in der Begegnung befreien wir uns von der Logik der Einrichtungen und den Ressentiments der Gefühle. Michael Theunissen führt hierzu aus:

Mit dem Anderen als Anderen umgehen und sich von ihm überraschen lassen ist [...] dasselbe. Die aus dem Sich-überraschen-lassen entspringende Ungewißheit über das, was kommt, die Offenheit aller Möglichkeiten, führt den spezifischen Sinn von Zukunft viel radikaler vor Augen als die relative Gewißheit, die mir der vorausbestimmende Entwurf nur deshalb schenken kann, weil er der Zukunft den Stachel des Überraschenden nimmt. Solch eigentliche Zukunft ist aber eins mit echter Gegenwart, wenn anders diese ebenso wie jene an die Unmittelbarkeit des Plötzlichen geknüpft ist. (Theunissen 1981, 297)

In der Gegenwart des anderen entsteht nicht nur wahre Gegenwart, sondern auch Zukunft im existenziellen Sinne, das heißt jenseits von statistischer Befriedung und vermeintlicher Vorwegnahme.

Die Zukünftigkeit ist es, die der dialogischen Gegenwart die Spannung der Gegenwärtigkeit gibt und die sie abscheidet vom flüchtigen Jetzt. Weil ich des Angesprochenen gewärtig bin, ist er mir gegenwärtig. Weil er aus der Zukunft auf mich zukommt, habe ich zu dieser Stunde wirklich mit ihm zu tun.

Hingegen ist die gegenwährende Zukunft, wiewohl in ihr auch mein Sein entschieden wird, im Ursprung Sache des Du, dem ich im Ansprechen selbst die Initiative übertrage. (Theunissen 1981, 296)

Die bereits diskutierte Öffnung des Selbst auf den anderen als Handlungsgrund setzt sich in der zeitlichen Dimension fort. Nur durch die aktuelle Gegenwart des anderen eröffnet sich Zukunft, ja man könnte sagen, die zeitliche Dimension als Eröffnung von Möglichkeiten selbst.

Von hier aus wäre die Praxis von Entscheidungsfindung zu überprüfen. Es ist offensichtlich, dass das Informationsgespräch zwischen Ärztin und Patientin immer schon über die Zukunft entscheidet. Die Frage wäre allerdings, inwieweit die Entscheidung wirklich in einer öffnenden Atmosphäre stattfindet, das heißt jenseits von *Einrichtung* und *Gefühl*. Inwieweit, so könnte man ergänzen, kann Ungewissheit als Indiz von Wirklichkeit angenommen werden, kann die Ungewissheit über die Zukunft als Bereitschaft, überrascht zu werden, erfahren werden? Andererseits: Wie kann Ungewissheit über den Ausgang einer Krankheit anders als niederschmetternd erfahren werden? Und wie kann dies in einer professionellen Haltung widergespiegelt sein? Diese Fragen umfänglich zu beantworten kann hier nicht geleistet werden. Möglicherweise bietet die oben vorgestellte Modellierung aus drei Ebenen der Begegnung einen Lösungsansatz, der nicht nur als weitere Anforderung an die Ärztin zu lesen wäre, sondern viel deutlicher noch die Möglichkeiten hervorhebt, die sich aus der individuellen Betroffenheit der Patientin ergeben. Gegebenenfalls kann ein besseres Verständnis der Situation erreicht werden, wenn die Handlungsspielräume der Beteiligten als *wesensverschieden* und gleichberechtigt Anerkennung finden.

Der Begriff der Hoffnung nach Gabriel Marcel

Wie bereits deutlich wurde, unterscheidet sich der dialogische Begriff der Zukunft wesentlich von den Wahrscheinlichkeitsrechnungen und Prognosen der Wissenschaft, die heute für eine Art objektiven Zugangs zur ‚Realität‘ gehalten werden. Marcel wendet ein, dass es sich bei Letzterer um eine verengte Welt-sicht handelt, „in der der Mensch nur noch als ein Funktionsbündel behandelt wird“ (Ricoeur und Marcel 1970, 30). Menschliches Leben (und vielmehr noch menschliches Erleben) auf eine Reihe von Funktionen zu reduzieren – biochemische, soziale, psychologische usw. – kann dem Phänomen Menschsein selbst unter Berücksichtigung aller Aspekte nicht gerecht werden.²⁴ Insbesondere das intersubjektive ‚Zwischen‘ als dialogisch gestaltbarer Raum gehört wesentlich zum Menschen. Wie wir gesehen haben, wird Zukunft in sinnhaften Begegnungen erschaffen, ist also eher ein gestaltbares Gut als ein stochastisch verfügbarer ‚Determinismus‘. Von hier ausgehend kann durchaus praktisch gefragt werden, wie eine Begegnung nun ausgestaltet werden soll. Welche Maxime könnte es hier, aus existenzphilosophischer Sicht, geben?

24 Siehe Fußnote 15.

Fragt man nach Möglichkeiten, wie Menschen mit bedrohlichen Situationen umgehen, fallen neben *Hoffnung* sicherlich auch die Begriffe *Akzeptanz* und *Kapitulation*. Marcells Abgrenzung der Hoffnung von letzteren beiden ist meiner Ansicht nach hilfreich für die Suche nach einem zu erstrebenden Verlauf eines Arztgespräches. Welche Reaktionen kann eine Ärztin bei der Patientin erwarten? Und welche Haltung sollte sie begünstigen?

In der Kapitulation sieht Marcel einen selbstzerstörerischen Akt, der sich darin zeigt, „von der Idee seiner eigenen Zerstörung fasziniert zu sein, indem man diese Zerstörung selbst antizipiert“ (Marcel 1998, 48).²⁵ Sich aufzugeben wäre demnach ein aktiverer Akt, als gemeinhin zu vermuten wäre – und ein Abschließen der Situation.

Aber auch im Akzeptieren zeigt sich eine der Hoffnung widersprechende Haltung. Marcel schreibt:

Akzeptieren hieße hingegen festzuhalten und sich aufzurichten, hieße, seine Integrität zu beschützen. Es ist eben nicht so, dass ich mich, weil ich mich verdammt dazu weiß, nicht von dieser Krankheit zu genesen oder nicht aus diesem Gefängnis zu entkommen – mich herauswände, das heißt dass ich mich unterwürfe, ab sofort der Überrest zu sein, den am Ende der Rechnung meine Krankheit oder Gefangennahme aus mir gemacht haben wird. Der Faszination, die riskieren würde, auf mich das Bild dieser Sache anzuwenden [wie dies in der Kapitulation geschieht, FW], stelle ich den Willen, der zu bleiben, der ich bin, entgegen. (Marcel 1998, 48)²⁶

Wenngleich das beschriebene Aufbäumen gegen die Fatalität der Krankheit als ein Zeichen von Stärke gelten kann – so ergeht bei Krebs häufig ein Appell an die Stärke der Erkrankten²⁷ –, gilt es für Marcel als ein Weg, der auf gefährliche Weise von der Realität wegführt (vgl. auch Stempsey 2015, 44f.). Akzeptanz ist in diesem Sinne ein gut gemeinter Gegenentwurf zur Kapitulation, der allerdings versäumt, konstruktiv mit Zukunft im dialogischen

25 Hier und im Folgenden in eigener Übersetzung.

26 So verstandene Akzeptanz kann auch von anderen eingefordert sein: vgl. Ohnsorge et al. 2017, 148f.

27 So beobachtet von Günther, Markus, „Du musst kämpfen“, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 02.11.2017, online: <https://www.faz.net/-guw-937p6>. Kritisiert wird in diesem Kommentar die unhinterfragte Maxime, man müsse immer mental gegen den Krebs ankämpfen.

Sinne umzugehen: Auch er verfehlt die Offenheit auf eine unbestimmte Zukunft hin. Derartige Akzeptanz tritt in Widerspruch mit den Geschehnissen, indem ich mich einer Situation stelle, jedoch eben nicht so weit gehe, dass ich durch sie Veränderung erfahre. Indem ich meine Integrität verteidige, verkrampfe ich.

Hoffnung nun, wie Marcel sie setzt, ist keine Stärke. Insbesondere ist sie kein krampfhaftes Festhalten an einem Wunsch, kein Erstarren.²⁸ Sie ist vielmehr gekennzeichnet von einer entspannten, offenen Haltung: ein Nichtakzeptieren, eine Schwäche – jedoch jenseits von Kapitulation. Marcel geht so weit, eine Analogie zu den geschmeidigen Bewegungen eines Skifahrers oder Schwimmers zu ziehen (Marcel 1998, 49). Etwas konkreter betont er die Notwendigkeit, sich seine Zeit zu nehmen, das heißt, den gewohnten Rhythmus und den eigenen Ausdruck beizubehalten.²⁹

Es scheint also, als hätte die Hoffnung diese besondere Fähigkeit, die Mächte, über die sie zu triumphieren behauptet, irgendwie in Haltlosigkeit zu bringen, und zwar gerade nicht durch einen Kampf mit ihnen, sondern durch ein Transzendieren. Und andererseits erscheint ihre Wirksamkeit umso bestimmter, je mehr sie mit einer Schwachheit verbunden ist [...]. (Marcel 1954, 84)

Es klingt an, dass die hier gemeinte Schwachheit durchaus wirkmächtig ist. Das Konzept der Hoffnung ist indes keine Methode, kein Instrument oder Werkzeug und lässt sich auch nicht instrumentalisieren: „Das eigentliche der Hoffnung liegt vielleicht darin, keine Technik direkt gebrauchen oder verwerten zu können. Die Hoffnung gehört den unbewaffneten Lebewesen.“ (Marcel 1954, 82)

Will man Hoffnung in einer dialogischen Situation vermitteln, gilt es also nicht, etwas Hilfreiches von außen hinzuzuziehen, beizubringen, sondern vielmehr sich der Mittel und Argumente zu entledigen, das heißt sich zu entwaffnen. Dieser Vorgang selbst ist dann die Manifestation von Hoffnung.

28 Marcel nutzt die Ausdrücke „crispation“ (Verkrampfung) und „raidissement“ (Erstarrung) (Marcel 1998, 49).

29 Im Original „prendre son temps“ (Marcel 1998, 50). Der Begriff „durée“ (Dauer) wird angesetzt als ein strukturierendes Maß und kann, mit Bergson weitergeführt, ein Hinweis sein, wie sehr die Integrität des eigenen Erlebens (gegenüber einer äußeren, verräumlichten Taktung) zu bewahren wäre.

Weiterhin widerspricht die Hoffnung der Idee, zum Beispiel nach einer überwundenen Krankheit, wieder zum vorherigen Zustand zurückzukehren. „Die Hoffnung ist nicht mit einer Wegverkürzung für Fußgänger vergleichbar, die man benutzt, wenn ein Weg versperrt ist, und die oberhalb des Hindernisses wieder auf den alten Weg mündet.“ (Marcel 1954, 84)³⁰ Hoffnung zielt auf Veränderung, Entwicklung und setzt sich damit von Kapitulation und Akzeptanz ab. Marcel präzisiert das Anliegen der Hoffnung:

Die Hoffnung bezieht sich hier auf etwas, was im Bereich der natürlichen Ordnung nicht von uns abhängt [...]. Die Basis der Hoffnung ist das Wissen um eine Situation, die uns verzweifeln läßt (die Krankheit, der Untergang etc.). Hoffen heißt der Realität Kredit einräumen, es heißt bejahen, daß es in ihr etwas gibt, was über die Gefahr triumphiert. Man sieht hier, daß das Korrelat der Hoffnung in keiner Weise die Furcht ist, sondern der Akt, der die Dinge aufs Schlimmste treibt, eine Art von pessimistischem Fatalismus, der die Ohnmacht der Realität behauptet, oder der ihr die Fähigkeit abspricht, das zu berücksichtigen, was doch nicht nur unser Gut ist, sondern von dem wir annehmen, daß es ein Gut im absoluten Sinne des Wortes ist. (Marcel 1954, 80)

Wer hofft, gibt einem Etwas Raum, das jenseits von Prognosen und Determinanten liegt. In einem Setting von medizinischem und wissenschaftlichem Wissen ist Hoffen die Überzeugung, dass sich menschliches Leben nicht im biologischen Lebensprozess erschöpft. Es ist die Anerkennung eines je singulären Erlebens. Die bevorzugte Form, dieser (jedem Erkennen vorgängigen) Existenz zu entsprechen, ist die Begegnung. Hoffnung impliziert, auszuhalten, dass es keinen standardisierten Kunstgriff geben kann, der auf dieser Ebene wirksam wäre. Denn,

wir befinden uns nicht mehr in der Ordnung der Ursachen oder der Gesetze, d. h. des Allgemeinen. Weil die Hoffnung keine Ursache ist, weil sie nicht wie ein Mechanismus wirkt, ist es völlig evident, daß wir nicht sagen können: „Jedesmal, wenn ein Lebewesen die Tugend der Hoffnung ausübt, tritt folgendes ein“. Das würde in der Tat aus der Hoffnung eine Technik machen, d. h. das Gegenteil ihrer selbst [...]. (Marcel 1954, 83)

30 Vgl. zur Ideengeschichte von Heilung auch: Canguilhem 1977, 78ff. et passim.

Es zeigt sich in der Figur der Hoffnung eine Umgangsweise, die der existenziellen Situation gerecht wird, denn sie entspricht jener Offenheit, die Veränderung und singulärem Erleben gerecht wird. Sie zeigt allerdings auch die Grenzen verallgemeinerbarer Formen auf. Sie positioniert sich zwar nicht gegen den wissenschaftlichen Diskurs, aber doch abgelöst von diesem und stellt institutionelle Praxen in Frage, wo sich diese auf Funktionalität beschränken.

Hoffnung zeigt sich als Weg, nicht in Resignation oder aber krampfhaftes Kämpfen zu verfallen. Will eine Ärztin sich dieser Haltung bedienen, gelingt dies nicht über Argumente oder Bündnisse, sondern in der Öffnung des Gesprächs auf etwas Ungewisses, Unwissbares und in diesem Sinne Zukünftiges hin. In Hinblick auf das oben vorgestellte Modell dreier Ebenen der Begegnung im Arztgespräch wäre die Hoffnung jenes Konzept, das der Ärztin als Anhaltspunkt dienen kann, die zweite Ebene – der ‚symmetrischen‘ Begegnung im dialogischen Sinne – zu gestalten.

Zusammenfassung und Ausblick

Determinanten für Therapieentscheidungen liegen zum Teil im persönlichen Erleben und den Wünschen der Patientinnen. Auch Ärztinnen und Angehörige sind von ihren individuellen Ansichten, Wünschen und Erfahrungen geprägt. In der Kommunikation zwischen diesen Gruppen sind weitere Gelenkstellen für Entscheidungsprozesse zu vermuten. Es stellt sich die Frage, ob und wie Faktoren einzuholen sind, deren Ergebnisse vielleicht statistisch erfasst werden können, die in den Beweggründen jedoch kaum verallgemeinerbar sind.

Ich habe gezeigt, dass eine existenzielle Fassung des Situationsbegriffs geeignet ist, drei distinkte Ebenen des Geschehens sichtbar zu machen, die den Behandelnden den Druck nimmt, widerstreitende, inkommensurable Anforderungen als eigenes Defizit zu erleben. Indem die Ebene der gesellschaftlichen Einrichtung, der wissenschaftlichen und ethischen Redlichkeit von der Ebene der individuellen Begegnung geschieden wird, haben Ärztinnen eine reflektierte Möglichkeit, ein Gespräch gemäß der eigenen Persönlichkeit und der eigenen Fähigkeiten differenziert auszugestalten. Dazu zählt auch die Entscheidung, auf die Grenzsituation, in der die Patientin sich befindet, in einem Rahmen größter Transzendenz einzugehen, sofern ein gemeinsamer kultureller, beziehungsweise religiöser Kontext dies erlaubt.

Die Modellierung des Arztgesprächs, und insbesondere der Diagnostik, in drei Ebenen schlüsselt die kontrovers geführte Debatte über

Symmetrie und Asymmetrie des Ärztinnen-Patientinnen-Verhältnisses neu auf. So ist die erste Ebene der fachlichen Kommunikation asymmetrisch, insofern die Ärztin Fachwissen und Untersuchungsergebnisse besitzt. Die zweite Ebene der Begegnung im dialogischen Sinne ist symmetrisch, beziehungsweise steht über jeder Symmetriefrage. Die dritte Ebene, die auf die Grenzsituation verweist, wiederum ist erneut asymmetrisch. Hier hat die Patientin die Oberhand, da es konkret um ihr Leben geht – eine Perspektive, die die Behandelnden nicht einnehmen können.

Die praktischen Auslegungen der Begriffe Begegnung und Hoffnung haben weiterhin gezeigt, dass die existenzielle Philosophie zwar außerhalb des anwendungsbezogenen Wissenschaftsdiskurses steht, jedoch keineswegs außerhalb der Frage nach einer adäquaten und wünschenswerten Praxis.

Diese Praxis im gesellschaftlichen und institutionellen Rahmen zu situieren, führt zu der Frage, welche Aspekte der individuellen Bedürfnisse einerseits gesellschaftlich repräsentiert sind, vor allem aber ob oder wie ihnen institutionell entsprochen werden kann. Sicherlich werden Institutionen immer die funktionale, zweckorientierte Dimension vertreten, doch kann uns das Wissen um Begegnung und Dialog dazu anleiten, diese Dimension nicht für die einzige zu nehmen.

Danksagung

Ich danke herzlich Christina Schües und Christoph Rehmann-Sutter für die wertvollen Hinweise, die in diesen Text eingeflossen sind und für die vertrauensvolle und inspirierende Zusammenarbeit im gemeinsamen Forschungsprojekt.

Projektförderung

Dieser Aufsatz ist im Rahmen des Forschungsprojekts DELIVER „Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatienten in der GKV“, gefördert vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA, Förderkennzeichen 01VSF16035, PI Alexander Katalinic), im Projektmodul „Theoretisches Modell“ am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck entstanden.

Literatur

- Arendt, Hannah. 2003. *Vita activa oder Vom tätigen Leben*. Piper 3623. München: Piper.
- Baker-Ohler, Marie, und Annette Holba. 2009. *The Communicative Relationship Between Dialogue and Care*. Cambria Press.
- Benzein, Eva, Astrid Norberg, Britt-Inger Saveman. 2001. „The Meaning of the Lived Experience of Hope in Patients with Cancer in Palliative Home Care“. *Palliative Medicine* 15 (2), 117–126, DOI: [10.1191/026921601675617254](https://doi.org/10.1191/026921601675617254).
- Buber, Martin. 1929/30. „Zwiesprache“. *Die Kreatur*, herausgegeben von Martin Buber, Viktor von Weizsäcker und Joseph Wittig, dritter Jahrgang, Heft 2, 201–222. Berlin.
- Buber, Martin. 1973. *Das dialogische Prinzip*. 3., verb. und um ein Namenverz. erg. Aufl. Heidelberg: Schneider.
- Buber, Martin. 1978. *Urdistanz und Beziehung*. 4., verb. Aufl., erw. um einen editor. Anh. mit erg. Texten. Heidelberg: Schneider.
- Buber, Martin. 1986. *Pfade in Utopia: über Gemeinschaft und deren Verwirklichung*. Hg. v. Abraham Schapira. 3., erhebl. erw. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges.
- Canguilhem, Georges. 1977. *Das Normale und das Pathologische*, Frankfurt/M., Berlin, Wien: Uhlstein.
- Cohn, Felicia. 2001. „Existential Medicine: Martin Buber and Physician-Patient Relationships“. *Journal of Continuing Education in the Health Professions* 21 (3), 170–181, DOI: [10.1002/chp.1340210308](https://doi.org/10.1002/chp.1340210308).
- Corrigan, John. Hg. 2008. *The Oxford handbook of religion and emotion*. Oxford [u. a.]: Oxford Univ. Press (Oxford handbooks in religion and theology).
- Gieseler, Frank, et al. 2019. „Adherence of Older Breast Cancer Patients to Cancer Therapy Recommendations“. *Diversity and Equality in Health and Care* 16 (1), 11–17.
- Grene, Marjorie. 1947. „Two More Existentialists: Karl Jaspers and Gabriel Marcel“. *The Kenyon Review* 9 (3), 382–399.
- Grisebach, Eberhard. 1928. *Gegenwart: eine kritische Ethik*. Halle-Saale: Niemeyer.
- Gudat Keller, Heike, Christoph Rehmann-Sutter. 2019. *Palliative non-oncology patients' wish to die. Final scientific report*. Open access: <http://docplayer.net/121214116-Palliative-non-oncology-patients-wish-to-die-final-scientific-report.html> (04.01.2020).
- Günther, Markus, „Du musst kämpfen“, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 02.11.2017, online: <https://www.faz.net/-guw-937p6>.
- Hodes, Aubrey. 1972. *Encounter with Martin Buber*. Revised ed. Harmondsworth: Penguin (Pelican books).
- Jaspers, Karl. 1970. *Chiffren der Transzendenz*. Hg. v. Hans Saner. München: Piper.

- Jaspers, Karl. 1973a. *Allgemeine Psychopathologie*. 9., unveränd. Aufl. Berlin [u. a.]: Springer.
- Jaspers, Karl. 1973b. *Philosophie I Philosophische Weltorientierung*. 4., unveränd. Aufl. Berlin [u. a.]: Springer.
- Jaspers, Karl. 1973c. *Philosophie II Existenzerhellung*. 4., unveränd. Aufl. Berlin [u. a.]: Springer.
- Jaspers, Karl. 1973d. *Philosophie III Metaphysik*. 4., unveränd. Aufl. Berlin [u. a.]: Springer.
- Johannesen, Richard L. 2000. „Nel Noddings’s uses of Martin Buber’s philosophy of dialogue“ *Southern Communication Journal* 65 (2–3), 151–160, DOI: [10.1080/10417940009373164](https://doi.org/10.1080/10417940009373164).
- Kampits, Peter. 1975. *Gabriel Marcells Philosophie der zweiten Person*. Wien [u. a.]: Oldenbourg.
- Levinas, Emmanuel. 1978. „Martin Buber, Gabriel Marcel et la philosophie“. *Revue Internationale de Philosophie* 32, 126 (4), Paris.
- Lohner, Alexander. 1997. *Der Tod im Existentialismus: eine Analyse der fundamentaltheologischen, philosophischen und ethischen Implikationen*. Paderborn: Schöningh.
- Marcel, Gabriel. 1952. *Geheimnis des Seins*. Hg. v. Hanns von Winter u. Leo Gabriel. Wien: Herold (Wissenschaft und Weltbild).
- Marcel, Gabriel. 1954. *Sein und Haben*. Paderborn: Schöningh.
- Marcel, Gabriel. 1956a. *Der Mensch als Problem*. Hg. v. Max Müller u. Herbert Peter Maria Schaad. Frankfurt am Main: Knecht.
- Marcel, Gabriel. 1956b. *Du refus à l’invocation*. 13. Aufl. Paris: Gallimard.
- Marcel, Gabriel. 1956c. Hg. *Was erwarten wir vom Arzt?*. Stuttgart: Hippokrates-Verlag.
- Marcel, Gabriel. 1957. *Die Erniedrigung des Menschen*. Hg. v. Herbert P. M. Schaad. Frankfurt am Main: Knecht.
- Marcel, Gabriel. 1961. *Gegenwart und Unsterblichkeit*. Hg. v. Herbert Peter Maria Schaad. Frankfurt am Main: Knecht.
- Marcel, Gabriel. 1963. *Schöpferische Treue*. Hg. v. Ursula Behler. München [u. a.]: Schöningh.
- Marcel, Gabriel. 1965. *Die Menschenwürde und ihr existentieller Grund*. Hg. v. Rudolf Zur Lippe u. Hans Fischer-Barnicol. Frankfurt am Main: Knecht.
- Marcel, Gabriel. 1973. „Grundsituation und Grenzsituationen bei Karl Jaspers“. In *Karl Jaspers in der Diskussion*, hg. von Hans Saner und Hannah Arendt. München: Piper.
- Marcel, Gabriel. 1974. *Tragische Weisheit: Zur gegenwärtigen Situation des Menschen*. Wien: Europaverl.

- Marcel, Gabriel. 1992a. *Hoffnung in einer zerbrochenen Welt?: Vorlesungen und Aufsätze*. Hg. v. Peter Grotzer. Paderborn [u. a.]: Schöningh.
- Marcel, Gabriel. 1992b. *Metaphysisches Tagebuch: 1915–1943*. Hg. v. Siegfried Foelz u. Peter Grotzer. Paderborn [u. a.]: Schöningh.
- Marcel, Gabriel. 1992c. *Unterwegssein: Ansätze zu einer konkreten Philosophie; Dialog mit Zeitgenossen*. Hg. v. Peter Grotzer. Paderborn [u. a.]: Schöningh.
- Marcel, Gabriel. 1998. *Homo viator: prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Nouvelle éd. augm. de deux textes inédits. [Paris]: Association Présence de Gabriel Marcel.
- Miller, W. Watts. 2007. „Hope“. In *The Oxford Handbook of Religion and Emotion*, DOI: [10.1093/oxfordhb/9780195170214.003.0016](https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195170214.003.0016).
- Ohnsorge, Kathrin, et al. 2017. „Was bedeutet es, das eigene Sterben zu ‚akzeptieren‘?“. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 18, DOI: [10.1055/s-0043-100549](https://doi.org/10.1055/s-0043-100549).
- Pembroke, Neil. 2010. „Human Dimension in Medical Care: Insights from Buber and Marcel“. *Southern Medical Journal* 103 (12), 1210–1213, DOI: [10.1097/SMJ.0b013e3181efb3bc](https://doi.org/10.1097/SMJ.0b013e3181efb3bc).
- Plourde, Simonne. 1985. *Vocabulaire philosophique de Gabriel Marcel*. Montréal: Bellarmin.
- Ricœur, Paul. 1948. *Gabriel Marcel et Karl Jaspers: philosophie du mystère et philosophie du paradoxe*. Paris: Éditions du Temps présent (Artistes et écrivains du temps présent).
- Ricœur, Paul, und Gabriel Marcel. 1970. *Gespräche*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Knecht.
- Robert, Jean-Dominique. 1973. „Gabriel Marcel, Pour une sagesse tragique et son au-delà“. *Revue Philosophique de Louvain*, 618–619.
- Saner, Hans, und Hannah Arendt. Hg. 1973. *Karl Jaspers in der Diskussion*. München: Piper.
- Sartre, Jean-Paul. 2003. *Das Sein und das Nichts. Versuch einer phänomenologischen Ontologie*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Schütz, Alfred. 1971b. *Studien zur phänomenologischen Philosophie*. Hg. v. Ilse Schütz, Benita Luckmann u. Richard Grathoff. Den Haag: Nijhoff.
- Schütz, Alfred. 1972. *Studien zur soziologischen Theorie*. Hg. v. Arvid Brodersen, Benita Luckmann u. Richard Grathoff. Den Haag: Nijhoff.
- Schütz, Alfred. 1984. *Strukturen der Lebenswelt*, Band 2, Hg. v. Thomas Luckmann. 5. Aufl. o.V.
- Scott, John G., et al. 2009. „Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber“. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine: PEHM* 4, 11, DOI: [10.1186/1747-5341-4-11](https://doi.org/10.1186/1747-5341-4-11).

- Söderberg, Anna, Fredricka Gilje und Astrid Norberg. 1999. „Transforming Desolation into Consolation: The Meaning of Being in Situations of Ethical Difficulty in Intensive Care.“ *Nursing Ethics*, 17.
- Spiegelberg, Herbert. 1965. *The Phenomenological Movement: A Historical Introduction*. The Hague: Nijhoff.
- Stempsey, William E. 2015. „Hope for Health and Health Care“. *Medicine, Health Care and Philosophy* 18 (1), 41–49, DOI: [10.1007/s11019-014-9572-y](https://doi.org/10.1007/s11019-014-9572-y).
- Svenaesus, Fredrik. 2018. *Phenomenological bioethics: medical technologies, human suffering, and the meaning of being alive*. London: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Sweetman, Brendan. 2008. *The vision of Gabriel Marcel: epistemology, human person, the transcendent*. Amsterdam: Rodopi.
- Tariman, J.D., et al. 2012. „Physician, patient, and contextual factors affecting treatment decisions in older adults with cancer and models of decision making: a literature review“. *Oncology Nursing Forum* 39 (1): E70–83. DOI: [10.1188/12.ONF.E70-E83](https://doi.org/10.1188/12.ONF.E70-E83).
- Theunissen, Michael. 1981. *Der Andere: Studien zur Sozialontologie der Gegenwart*. 2., um eine Vorr. verm. Aufl. Berlin: de Gruyter (De-Gruyter-Studienbuch).
- Wahl, Jean. 1974. *Études Kierkegaardiennes*. 4. Aufl. Paris: Vrin (Bibliothèque d'histoire de la philosophie).
- Wahl, Jean. 2016. „The Problem of Choice: Existence and Transcendence in the Philosophy of Jaspers.“ *Journal of French and Francophone Philosophy* 24 (1), 35.
- Weizsäcker, Viktor von. 1956. *Pathosophie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Westerhof, G. J., M. van Vuuren, B. H. J. M. Brummans und A. F. J. Custers. 2014. „A Buberian Approach to the Co-Construction of Relationships Between Professional Caregivers and Residents in Nursing Homes“. *The Gerontologist* 54 (3), 354–362, DOI: [10.1093/geront/gnt064](https://doi.org/10.1093/geront/gnt064).

IZPP | Ausgabe 2/2020 | Themenschwerpunkt „Nähe und Distanz“ | Originalarbeiten zum Themenschwerpunkt

Das Arzt-Patient-Gespräch und seine eingeschriebenen kognitiv-strukturellen Widersprüche

Frank Wörler

Zusammenfassung

Die Kommunikation mit älteren Patienten wird von Ärzten häufig als anspruchsvoll bis schwierig beschrieben. Der vorliegende Aufsatz zeigt eine strukturelle Ebene auf, die als Teil des Problems verstanden werden kann. Im Rahmen einer größeren qualitativen Studie wurden die leitfadengestützten Interviews von onkologisch arbeitenden Medizinerinnen (erste Gruppe) und Krebspatienten über 70 Jahre (zweite Gruppe) einer sekundären Auswertung unterzogen. Methodisch wurde sich an den Vorgaben der Interpretativen Phänomenologischen Analyse orientiert, wobei die verschiedenen Verständnisweisen der erlebten Situation besondere Beachtung fanden.

Es zeigt sich, dass Patienten und Ärzte Gesprächssituationen, wie die Diagnosestellung, unterschiedlich erleben. Insbesondere zeigen die Berichte der Patienten, dass sie kognitiv vorrangig mit einer narrativen Einordnung der Krebserkrankung in ihre Lebensgeschichte beschäftigt sind. Hierbei spielen Sinnbezüge, die weit in die Vergangenheit und Zukunft reichen, eine große Rolle. Ärzte wiederum haben eine große Menge von Daten zu verarbeiten und erleben ihre Aufgabe als auf den Augenblick zentriert. Die zeitliche Dimension spielt bei ihnen vor allem in der Prognostik eine Rolle.

Die so beschriebenen kognitiven Prozesse der beiden Gruppen sind wesensverschieden, mithin inkommensurabel, was zur schwierigen Kommunikation beiträgt. Bedenkt man die Notwendigkeit von gegenseitigem Verständnis für die inzwischen etablierten Prozesse des *Informed Consents* (Informiertes Einverständnis) und des *Shared Decision Makings* (Partizipative Entscheidungsfindung), so zeigt sich die Relevanz der vorgestellten Problematik. Für die Gruppe der Ärzte sind es mehr Nähe und eine zeitlich längere Begleitung, die eine bessere Kommunikation begünstigen, weil sie dann der zeitlich-bedeutenden, ausgedehnten Wahrnehmungsweise der Patienten entgegenkommen.

Stichwörter

Arzt-Patient-Beziehung, Kommunikation, Narration, Zeitlichkeit, Begegnung, Medizinethik

Abstract

Structural-cognitive contradictions as a reason for difficult physician-patient communication: Physicians often report difficulties in communicating with elderly patients. One reason for this derives from differences between the cognitive structures of the physician's and the patient's thinking.

This paper is based on a secondary analysis of semi-structured, qualitative, in-depth interviews with patients and physicians, which were originally designed in a study to explore reasons for incongruities between medical guidelines and actual treatment decisions. The group of physicians included oncologists and family doctors; the patients group included cancer patients aged 70 or over. Verbatim transcripts have been analyzed applying interpretative phenomenological analysis (IPA) focusing on the different lived experiences and understandings of the situation after the cancer diagnosis.

We found that patients and physicians experienced the co-lived speech situation differently. While patients

were mostly busy within the narrative dimension, trying to make sense of how this ruthless event relates to their life story, physicians tended to focus on the moment of diagnosis and, perhaps, prognosis. Their main concern was to collect a multitude of medical data, rather than looking for semantic threads and existential meaning, or to embrace the past and the future of an individual.

In this paper I argue that the two groups are busy with structurally different cognitive tasks and that this may be one reason for the often-reported failure of comprehension. From a physician's perspective, communication can be improved by persistence and proximity, as this meets the patient's narrative experience.

Keywords

Physician-patient Culture, Communication, Narration, Temporality, Encounter, Medical Ethics

1 Einführung und Hinweise zu Zielsetzung und Methodik

Die Kommunikation zwischen Ärzten und älteren Patienten wird oft als besonders schwierig beschrieben. Dabei wird auf das häufig beeinträchtigte Hörvermögen, eine geringere Konzentrationsfähigkeit, und im Extremfall auf verringerte kognitive Fähigkeiten verwiesen.¹ In diesem Aufsatz will ich einen anderen Weg bei der Theoretisierung des Kommunikationsproblems gehen. Mein Anliegen ist es weniger, kognitive *Defizite* auszumachen, als vielmehr kognitive *Differenzen* zwischen Arzt und Patient beim Erleben der Gesprächssituation herauszuarbeiten.

Als empirisches Material lagen 74 leitfadengestützte Interviews aus einer Studie zu Therapieabweichungen bei älteren Patienten vor.² Nach einer umfassenden Codierung wurden die Gruppe der Patienten und die Gruppe der Ärzte in Hinblick auf eine generelle Haltung gegenüber dem Moment der Diagnosestellung und der Therapieempfehlung ausgewertet. Im Vergleich der beiden Gruppen fielen die unterschiedlichen Strukturen der Erfahrungsberichte auf; bei den Patienten insbesondere die Bedeutung der Narration.

Dass Patientenberichte häufig die Struktur von Narrationen haben, ist vielfach berichtet worden und in die Lehrbücher eingegangen.³ Abgeleitete therapeutische Ansätze jedoch beschreiben die Narration meist als etwas, was im Sinne des ärztlichen Denkens nutzbar gemacht werden sollte. Sie sind aus einer Perspektive des medizinischen Eingriffs, der Aktualisierung einer fachlich gebotenen Therapie geschrieben und vollziehen nicht jene ebenbürtige Reflexion, dass nämlich die ärztliche Perspektive ebenso eine sehr spezielle ist, die durchaus von anderen Kommunikationszusammenhängen und Diskursen wiederum verschieden ist. Aus einer größeren Distanz heraus soll im folgenden Aufsatz versucht werden, Arzt und Patient als korrespondierende Partner einer Begegnung wahrzunehmen und die unterschiedlichen kognitiven Verstehensdimensionen von Patienten *und Ärzten* in Beziehung zu setzen. Die große Zahl an Interviewausschnitten sowohl aus der Patienten- als auch aus der Ärztegruppe mag direkt spürbar machen, welche kognitiven Konzepte sich im Erleben der Kommunikationssituation gegenüberstehen.

2 Selbstverständnis und Absichtserklärungen der Ärzte: Patientenwohl und Streben nach weitgehend partizipativen Entscheidungsprozessen

Eine Auswertung der Interviews mit Ärzten ergibt, dass durchgängig partizipative Entscheidungsprozesse angestrebt und eingefordert werden. Als wichtige Parameter der zugrundeliegenden Kommunikation gelten eine rückhaltlose Aufklärung über Krankheit und Therapiemöglichkeiten, sowie über die wahrscheinlich zu erwartenden Konsequenzen. Eine Fachärztin aus der klinischen Onkologie formuliert dies so:

„Ich würde tatsächlich gucken, dass die Patienten, ähm mehrmals aufgeklärt werden über die Diagnose. Die mehrmals über die Therapiemöglichkeiten aufgeklärt werden und dass eben definitiv erklärt wird, dass sie die Therapien gerne ablehnen können oder dürfen, wenn sie das nicht wollen.“ (Ärzte111)

Eine umfassende Informierung des Patienten soll zur freien Entscheidung des Patienten führen – eine Aussage die regelmäßig vorgebracht wird. Einige Ärzte lassen nichtsdestotrotz den intrinsischen Wunsch durchblicken, den Patienten zu helfen, indem sie die aus ihrer Sicht richtige Therapie als vorteilhaft für den Patienten darstellen. Ein niedergelassener Onkologe fordert:

„Da muss man schon sehr auf den Patienten eingehen, damit der das auch versteht was, was man ihm anbieten möchte und was, wo man ihm auch wirklich helfen möchte.“ (Ärzte224)

Grundsätzlich kann gelten, dass Empfehlungen aufgrund medizinischer Parameter synthetisiert werden, deren Kenntnis i.d.R. nur der Arzt hat, und deren universelle Gültigkeit nicht explizit hinterfragt wird. Weiterhin wird vorausgesetzt, dass die Schlüssigkeit der objektiven oder objektivierten Sachlage – Tumorformel, Komorbiditäten, weitere Faktoren – grundsätzlich transparent darstellbar ist. Es gilt in einem zweiten Zug, diese mit den Wünschen des Patienten in Übereinstimmung zu bringen, beziehungsweise aus dessen Perspektive zu bewerten, um eine gemeinsame Entscheidung für oder gegen eine Therapie zu erwirken.

„Also ich habe immer alle möglichen Optionen besprochen und das wichtigste ist, dass man am Anfang der Therapie fragt, was der Mensch möchte. Und dann muss man die Therapie halt einfach auf den Patienten zurechtschneiden und nicht umgekehrt. [...] Und dann brauche ich das gar nicht selber, ähm leiten in eine gewisse Richtung, solange ich offen und ehrlich bin und sage Vor- und Nachteile der und der Therapie, kann man den Patienten ja aufgeklärt die Entscheidung treffen lassen. Mit der Familie und mit dem Partner zusammen.“ (Ärzte308)

Die letztendliche Entscheidung verbleibt stets beim Patienten, so die durchgängig formulierte Ansicht, während Phasen des Entscheidungsprozesses im vorigen Zitat unklar zwischen Vorwegnahme durch den Mediziner – „zurechtschneiden“ – und freier „aufgeklärt[er]“ Willensbildung changieren. Diese Unklarheit, beziehungsweise dieses Changieren kann als Charakteristikum für das ‚Aushandeln‘ bei einer partizipativen Entscheidungsfindung verstanden werden.

Ein Mediziner weist darauf hin, dass neben objektivem und vermittelbarem Fachwissen, auch persönliche Erfahrungswerte und weitere unvorhersehbare Faktoren diesen Prozess bestimmen.

„Man hat natürlich so seine –, ähm, wollen wir mal so sagen –. Weiß, wie man Dinge vielleicht schon, ähm, vermitteln kann. Das würde ich schon sagen. Weil jetzt, dass ich da nun einen psychologischen Leitfaden oder so jetzt da vor mit liegen hätte, das kann ich nicht sagen. Das ist dann meistens so aus der Situation heraus. Und man muss eh immer auf die Situation dann eingehen. Und manchmal passiert dann auch Unerwartetes, was man eh nicht so in feste, mh, Skripte fassen könnte, oder irgendwie so, nicht? Also das ist ja immer sehr individuell auch.“ (Ärzte112)

Der Arzt, der hier auf außerhalb physiologischer und psychologischer Elemente liegende Faktoren verweist, ringt deutlich spürbar nach Worten, etwas zu formulieren, was zwar innerhalb seines Erfahrungswissens existiert,

jedoch als Reihe singularer Ereignisse außerhalb verallgemeinerbarer Posten steht. Dieses Etwas steht nicht nur faktisch außerhalb bestehender „Skripte“, wie den Leitlinien, es lässt sich auch wesentlich nicht in Leitlinien niederlegen.

Während „eigenes Empfinden“ und „Einfühlungsvermögen“ als vorteilhaft für eine individuelle Beratung angesehen werden, werden wiederholt zwei Faktoren benannt, die einem angemessenen Gespräch entgegenstehen: das Unvermögen, insbesondere älterer Patienten, das vom Arzt Vorgetragene dauerhaft anzunehmen und in seinen existenziellen Konsequenzen zu verstehen, sowie die fehlende Zeit für eine angemessene Vertiefung des Gesprächs. Beide Faktoren sind zusammen zu betrachten. Nach Ansicht mehrerer Hausärzte sind diese Probleme bei den Fachabteilungen der Kliniken durchgängig, während sich Hausärzte selbst mehr Möglichkeiten zuschreiben, auf ihre Patienten individuell eingehen zu können.

„Also ich glaube halt einfach, dass die Krankenhausstruktur es nicht so möglich macht den, die Nähe zum Patienten, ähm so aufrecht zu erhalten und dann auch wirklich immer den Patientenwillen herauszufiltern, ist natürlich schwierig.“ (Ärzte308)

Hausärzte kennen ihre älteren Patienten oft über Jahrzehnte hinweg und können deshalb deren Lebenssituation besser einschätzen. Auch Vertrauen wurde über Jahre und gemeinsam erlebte Episoden aufgebaut. Der Praxisalltag gibt ihnen immer noch mehr Spielraum für längere Gespräche, als im Krankenhaus möglich. Den „Patientenwillen herauszufiltern“ erfordert, diesem Zitat zufolge, „Nähe“.

Allgemein ist der Wunsch sowohl der Fachärzte als auch der Allgemeinmediziner sichtbar, im Entscheidungsprozess eine persönlich befriedigende und ethisch vertretbare Rolle einzunehmen. Dieses Rollenbild spiegelt den aktuellen medizinethischen Diskurs wider, der partizipative Entscheidungsmodelle favorisiert. Ob dies unter den genannten Einschränkungen – institutionelle Vorgaben, Bereitschaft bzw. Befähigung der Patienten – immer möglich ist, muss bezweifelt werden. So begründet eine Patientin in einem Interview ihre Entscheidung jenseits eines eigenständigen Urteils:

„Aber ich habe mir gedacht: ‚Er ist der Doktor. Er wird das schon wissen.‘“ (Patienten304)

Hier könnte auch eine Bevormundung durch den Arzt, sicherlich aber fehlende Einsicht und ausbleibendes Nachvollziehen der Patientin vorliegen. Andererseits zeigt sich, dass von Seiten der Patienten Ärzte immer wieder zur persönlichen Stellungnahme aufgefordert werden:

„Also dann fragen viele Patienten auch: ‚Wie würden Sie selber entscheiden?‘ Und die Patientin heute hat gefragt: ‚Das darf ich Sie vielleicht gar nicht fragen, aber was hätten Sie denn Ihrer Mutter geraten?‘“ (Ärzte235)

Beide Fragetypen tauchen regelmäßig in den Berichten der Ärzte auf. Es stellt sich die Frage, warum Patienten darauf eine andere Antwort erwarten, als sie womöglich ohnehin als Empfehlung bereits erhalten hatten. Mit anderen Worten: was macht den besonderen Wert aus, der aus den bislang offenbarten Fakten vermeintlich nicht hervorgegangen ist? Welche Forderung wird hier an den Arzt gestellt?

3 Befangenheit der Patienten im eigenen Erleben, Retrospektion und Prospektion

„Was würden Sie ihrer Mutter empfehlen?“ In dieser Frage zeigt sich exemplarisch, dass die kognitive Verarbeitung der Patienten stärker narrative Dimensionen aufweist. Dementsprechend wünschen sich die Patienten eine Information, deren Charakter ebenfalls narrativ ist. Wenn der Arzt von sich spricht, begibt er sich auf diese Ebene. „Meine Mutter“ oder auch „meine Gesundheit“ sind deutlich sichtbare Elemente einer narrativ-situativen Lebensdimension. Sie begründen sich – zumindest für den Gesprächspartner – in dieser und werden im gleichen Zug aus ihrem medizinisch-wissenschaftlichen Sachzusammenhang gelöst. Wenn die Frage auf das Erleben als Mensch, als Person abzielt, kann dies als Aufforderung gesehen werden, die Dimension des endlichen Lebens als konkret erlebtes anzuerkennen. Diese Dimension hebt sich inhaltlich, aber auch strukturell von der fachlichen Gesamtschau aller erfassbaren Parameter ab.

Patienten äußern sich regelmäßig über die Einordnung ihrer Krebserkrankung in ihre eigene Krankengeschichte und insbesondere auch in eine Familienchronologie.

„Ich habe einen ganz schrecklichen Stammbaum. Meine, mein, äh, Vater hatte zwei Cousins, die sind an Brustkrebs gestorben. Seine Mutter hat beidseits Brustkrebs gehabt. Meine Schwester hat es, im Frühstadium. Ich habe es. Mein Vater hatte Prostatakrebs.“ (Patienten208)

Eine Familiengeschichte wie diese hat nicht nur medizinischen Informationswert, zum Beispiel über die Wahrscheinlichkeit, selbst an Krebs zu erkranken, sie stellt auch einen jeweils individuellen und variationsreichen, narrativen Kontext bereit, in welchen die Diagnose eingebettet wird. So kann die Vorstellung, was eine Krebserkrankung bedeutet, von beängstigenden Geschichten geprägt sein:

„Also mein Vater hat immer, äh, äh, Schauer Märchen, na Schauer Märchen ist falsch. Also der hat sein, äh Erlebnisse mit der Mutter eindrücklich geschildert. Da hatte er Tränen in den Augen. Mutter hätte weinend, schreiend im Bett gelegen. Das war 1940.“ (Patienten208)

Andererseits wird vielfach berichtet, dass der vorausliegende Umgang mit der Krebserkrankung Angehöriger zu einer gefassteren Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit geführt hat. Erfahrungen können beispielsweise in eine Erzählung münden, auf welche die aktuelle Situation bezogen wird:

„Ich meine, was natürlich schon manchmal schwierig war, dass eben –, die schwierige Zeit mit meinem Mann ist natürlich dann schon wieder sehr in den Vordergrund getreten. [...] Und das war jetzt natürlich schon irgendwo immer im Hinterkopf, aber es war nicht so, dass das deswegen bei mir dazu geführt hätte, dass ich jetzt furchtbare Ängste gehabt hätte, was alles sein kann.“ (Patienten252)

Hier gelingt es der Patientin, mittels des Erlebten die aktuelle Herausforderung in einen Sinnzusammenhang zu setzen: das Kämpfen über Jahre hinweg. Sinnbezüge können individuell sehr unterschiedlich ausfallen – in jedem Fall wird die eingetretene Situation von diesen Erfahrungen ausgehend interpretiert.

Auch die eigene Einstellung zum Leben und gegenüber Schwierigkeiten wird herangezogen, um ein individuelles Narrativ zu generieren. Patienten beziehen sich regelmäßig auf ein positives Selbstbild, um ihren Umgang mit der Krebserkrankung zu erläutern. Beispielsweise beschreiben sie sich als

„Kämpfernaut, ne. Der [Krebs] kriegt mich jetzt noch nicht. So, und das ist ein Ansporn. Und das habe ich mir immer, äh, äh in den Kopf genagelt oder vor den Kopf genagelt und, äh das denke ich mal war so der Antrieb, dafür, äh sich wieder aufzurappeln. Ich bin auch, im Grunde genommen bin ich eine Kämpfernaut.“ (Patienten208)

Abhängig vom Stadium der diagnostizierten Erkrankung wird es für die Patienten notwendig, einen Bezug zum eigenen, individuellen Leben herzustellen. Die Krankheit ereignet sich nicht isoliert von den sehr vielfältigen Lebensinhalten der Betroffenen. Einerseits bewirkt sie eine Neuausrichtung der Sinnbezüge, andererseits werden Inhalte und Pläne weiterverfolgt, wo dies möglich ist. So wird mehrfach beschrieben, dass ein geplanter Urlaub noch genossen wird, oder wie hier, Freizeitaktivitäten fortgesetzt werden:

„Ich habe dann so ein Theaterprojekt bei uns in F., da gibt es so eine Bürgerbühne, habe so ein Theaterprojekt mitgemacht. Das lief dann über die ganze Zeit, bis, äh, zum Jahresende und es läuft auch wieder im Februar weiter. Sodass ich da versucht habe, mich ein bisschen abzulenken.“ (Patienten252)

Die distinkten Ereignisse des Leidens, der Diagnostik und der Therapie einerseits und die Ereignisse des Lebens werden von Patienten als wesentlich in der Zeit geordnet beschrieben. Neben den narrativen Rückgriffen auf vorher Erlebtes – wie in den Krankengeschichten von Angehörigen – und der eigenen Lebensgeschichte als Quelle einer erworbenen Einstellung wird auch die Zeit nach der Entdeckung des Tumors als von einer zeitlichen Struktur geprägt erlebt.

„Naja, also, was mich da am meisten belastet hat oder genervt hat, das war, dass das immer so lange gedauert hat zwischen einem Schritt und dem nächsten. Also dann musste es wieder die Woche darauf zu diesem Tumorboard. Dann musste es wieder besprochen werden. Äh, dann hatte man wieder halt ein Gespräch und dann wurde das Ganze halt wieder besprochen. Was macht man jetzt? Oder wie gesagt, dann kam dieses unglückliche Ereignis dann noch dazwischen. Also das war eigentlich das, was mich am meisten belastet hat.“ (Patienten252)

Die besondere Bedeutung der Zeitstruktur kann als wichtiges Charakteristikum von Narration gelten. Weiterhin ergeben sich Sinnbezüge, die weit über die Krankheit hinausgehen und neue Deutungen des eigenen Daseins motivieren.

„Nein. Ich denke, ähm, der Krebs hat eine positive Wendung in meinem Leben gebracht. Ich habe eine andere Einstellung persönlich zu meinem Sohn bekommen. Ähm, vielleicht musste es erst so weit kommen, dass ich mich selber verändert habe. [...] Ich habe [nach der Therapie] mit meiner Schwester eine ganz tolle [Asien-]Reise gemacht [...]. Hätte ich vielleicht auch nicht gemacht. Gut, das ist natürlich –, gerne verzichtet man auf Krebs so, aber, äh, von der Denkweise, von den Ansätzen her habe ich vieles infrage gestellt und agiere heute anders. Für mich, denke ich, gesünder.“ (Patienten251)

Was hier als Ermöglichungsgeschichte eines bedeutsamen Lebens beschrieben ist, findet seinen Konterpart in Bezügen, die sich auf das Lebensende richten. Insbesondere in der untersuchten Altersgruppe über siebzig spielt die Einstellung zum Tod eine bedeutsame Rolle.

„Also ich kann da schon mit umgehen und habe mir auch gesagt: ‚Gott, du bist jetzt 75. Wenn es denn –,

weil dann wollen wir sagen, kommt in fünf Jahren wieder, der Krebs. Dann wirst du 80. Dann kannst du auch von –, irgendwann –, an irgendwas muss man ja sterben.‘ (Lachen) So zu sagen, ne.“ (Patienten216)

Die hier beschriebene Haltung setzt voraus, das Leben in seiner Endlichkeit zu reflektieren, seine spezifische Zeitlichkeit anzuerkennen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Äußerungen der Patienten in hohem Maße zeitliche und bedeutende Strukturen aufweisen, die nicht erst mit der Erkrankung beginnen und auch nicht mit Abschluss der Therapie enden. Vergleichsweise selten sprechen die Betroffenen über die Komplexität der therapeutischen Entscheidungssituationen, welche die Alltagsberichte der Ärzte dominieren.

4 Modell einer synchronischen und einer diachronischen Verstehensdimension

Die Verstehensdimensionen von Ärzten und Patienten weisen folglich unterschiedliche zeitliche Charakteristika auf. Für Ärzte ist die *Geschichte* der Patienten vor allem in der repräsentierten Form einer erworbenen Einstellung⁴ wichtig. Diese Einstellung wird im Rahmen der zumeist angestrebten partizipativen Entscheidungsfindung abgefragt. Die Kontinuität des Lebensstroms des Patienten selbst zu erfassen, liegt hingegen nicht im Fokus der Behandler. Darüber hinaus muss zur Diagnosestellung und Therapieempfehlung eine große Zahl unpersönlicher Daten vom Arzt berücksichtigt werden. Diese stammen von medizinischen Untersuchungen und müssen mit Leitlinien, Expertenwissen, ethischen und sozialen Anforderungen in Bezug gesetzt werden. Auf einer theoretischen Ebene zusammengefasst soll dies folgendermaßen abgebildet werden:

Die Verstehensdimension des Patienten ist die eines gelebten Lebens, zu welchem die Krankheit gehört – beziehungsweise in einem aktiven Prozess integriert werden muss. In Ermangelung eines bestehenden Begriffs soll diese hier als ‚diachronisch‘ attribuiert werden. Der Patient versteht seine Situation innerhalb einer zeitlich weit in Vergangenheit und Zukunft greifenden Sinngebung. Diese Bezüge erscheinen im Gespräch regelmäßig in Erzählungen, gerade der ältere Patient ist in diesen Strukturen befangen. Diese Verstehensdimension ist inkommensurabel mit dem Verstehen von statistisch gestützten Prognosen oder anderen medizinischen Zusammenhängen.

Die Verstehensdimension des Mediziners ist eine von narrativen, zeitlichen Sinnbezügen isolierte Welt all-gemeingültigen Wissens. Auch wenn es innerhalb der Medizin eine zeitliche Dimension im Sinne einer wissenschaftlichen Entwicklung gibt, ist doch für die Diagnosestellung nur der aktuelle Wissenstand relevant. Die Menge der zu beachtenden Faktoren ist so groß, dass die Historie der einzelnen Kontexte nicht geleistet werden könnte. Die Verstehensdimension des Arztes wäre dementsprechend als ‚synchronisch‘ zu bezeichnen. Gerade in der Krebsheilkunde müssen viele Daten gleichzeitig analysiert werden und umgehend als Diagnose auf den Punkt gebracht werden. Im Erleben des Patienten könnte dieses Geschehen als ‚allochronisch‘ bezeichnet werden, da es nicht an seine eigenen (zeitlich strukturierten) Erfahrungen anknüpft; es liegt außerhalb seiner erlebten Zeit.

Im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung bemüht sich der Arzt, dem Patienten die medizinisch relevanten Faktoren zu nennen und darauf aufbauend eine Therapieempfehlung auszusprechen. Diese schließt eine Aufklärung über die zu erwartenden Ergebnisse und möglichen Nebenwirkungen ein. Damit begibt sich der Arzt ansatzweise auf eine ‚diachronische‘ Ebene, die als Prognose jedoch nur im Register von Wahrscheinlichkeiten bedient werden kann. Da sich Fachdisziplinen wie die Onkologie wesentlich auf ‚synchronisches‘

Wissen beziehen, markiert dies zwei unterschiedliche Zeitstrukturen der Verstehensregister bei Ärzten und Patienten.

5 Problem der Inkommensurabilität der beiden Verstehensdimensionen

Häufig wird von Ärzten geäußert, dass ältere Patienten zwar sagen, sie hätten alles verstanden, bei späteren Nachfragen aber oftmals erkennen lassen, dass selbst zentrale Inhalte des Aufklärungsgesprächs nicht erfasst wurden. Dieses scheinbar unvermeidbare Nichtverstehen kann möglicherweise auch auf die oben beschriebenen unterschiedlichen Verstehensdimensionen zurückgeführt werden. Während der zu leistende Prozess bei Patienten darin besteht, eine sinngebende Abfolge der Ereignisse herzustellen – im Sinne eines bedeutsamen gelebten Lebens –, sieht sich der Arzt der Aufgabe gegenüber, alle in diesem Augenblick vorliegenden Daten zu einer einheitlichen Darstellung des Krankheitsgeschehens zu synthetisieren. In diesem Sinne liegen hier inkommensurable Register des Verstehens vor, die von unvereinbaren Prozessen und Zielen eröffnet werden und sich als wesensverschiedene Motivationen in der konkreten Kommunikation niederschlagen.

In Hinblick auf die Bedeutung des Patientenalters für die Kommunikation kann vermutet werden, dass die Bereitschaft, von der Narration des gelebten Lebens zu abstrahieren und in die abstrakten Sinnzusammenhänge der Medizin einzutauchen, mit zunehmendem Alter geringer wird.⁵ Dies wäre ein differenzierterer Blick auf die Beobachtung vieler Ärzte, dass häufig zentrale Aufklärungsinhalte von Älteren nicht in ihrer Konsequenz erfasst werden. Hier geht es dann nicht nur um kognitive Defizite oder mangelnden Einsichtswillen. Vielmehr spielen die unterschiedlichen zeitlichen Register in den grundlegenden kognitiven Prozessen der beiden Parteien eine große Rolle.

Dafür spräche auch die oben zitierte Beobachtung, dass Hausärzte in den Aufklärungsgesprächen, im Vergleich mit klinischen Fachärzten, als erfolgreicher gelten. Sie hätten demnach nicht nur mehr zeitlichen Spielraum, um im quantitativen Sinne besser auf Patienten eingehen zu können, sie wären als oftmals langjährige Begleiter der älteren Patienten auch ‚Teil‘ derer Lebensgeschichten. Von einer solche Position aus, so kann vermutet werden, können auch Sachinformationen besser vermittelt werden, da sie von jemand Bedeutsamen ausgesprochen werden und damit per se in der persönlichen Narration einen Platz haben. Ein Arzt, der nicht plötzlich auftaucht, um sogleich wieder zu verschwinden, garantiert einen zeitlich verbindlicheren – in Vergangenheit und Zukunft gerichteten – Sinnzusammenhang.

Auch die von Patienten häufig gestellte Frage „Was würden Sie an meiner Stelle tun?“ findet hier einen möglichen theoretischen Hintergrund. Der Arzt wird gezwungen, die Rolle des Patienten einzunehmen. In seinen Erklärungen werden nun Bezüge hergestellt, die wiederum zeitliche Kontinuität und konkrete Lebensbezüge aufweisen. Zwar wird der Arzt in den meisten Fällen die gleichen *Inhalte* vortragen, die *Darstellung* jedoch fällt anders aus: Es ist ein lebendiges Subjekt, das spricht, das heißt, aussagendes Subjekt und Subjekt der Aussage fallen in eins; narrative Strukturen und menschliche Beziehungen werden anerkannt. Die so geschaffene Kommunikationsebene bezieht sich auf den Lebensvollzug und nicht mehr ausschließlich auf abstrakte und allgemeine Fakten.

Es hat denn auch mehr als Anekdotisches, dass sich die Interviewer der diesem Aufsatz zugrunde liegenden qualitativen Studie unbewusst selbst dieser ‚Technik‘ bedient haben, um am Ende der Arztinterviews einen besonderen thematischen Raum zu eröffnen. So, als ob es ein Geheimnis gäbe, das nur durch die explizite Einbeziehung der Persönlichkeit des Arztes, durch die persönliche Ansprache, geäußert würde: Die letzte Frage

an die Behandler lautete regelmäßig, was sich die Ärzte als Privatpersonen wünschen würden, wenn sie von einer Krebserkrankung im nächsten Familienkreis erführen.

6 Abschließende Überlegungen und Ausblick

Ärzte berichten regelmäßig von besonderen Schwierigkeiten bei der Kommunikation mit älteren Patienten. Die hier vorgestellten Beobachtungen sollen anregen, die in die Situation eingeschriebene Problematik unterschiedlicher – hier behelfsmäßig ‚Verstehensdimensionen‘ genannten – kognitiver Prozesse wahrzunehmen und weiter zu reflektieren. In Hinblick auf fortlaufende und zukünftige Verschiebungen im ärztlichen Beruf ist zu überlegen, wie sich Arzt und (älterer) Patient besser verstehen können. Wenn ‚Nähe‘ – wie oben von einem Arzt gefordert – zu den Voraussetzungen gehört, damit ein Informiertes Einverständnis bei älteren Patienten überhaupt realisierbar ist, wenn diese Kontaktaufnahme Voraussetzung für die heute geforderte Partizipative Entscheidungsfindung ist, braucht es institutionell gesehen nicht nur mehr Zeit für die einzelnen Gespräche, auch die Festigung ärztlicher Beziehungen über größere Zeiträume, wie sie in der Regel ein Hausarzt aufbauen kann, zeigt ihren Wert.

Förderbezug und Danksagung

Dieser Aufsatz beruht auf einer sekundären Auswertung von Interviews, die im Rahmen des Forschungsprojektes DELIVER „Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatienten in der GKV“, gefördert vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (Förderkennzeichen 01VSF16035), unter der Gesamtleitung von Alexander Katalinic, geführt wurden.

Mein Dank gilt allen Mitarbeitern des interdisziplinären Projektes und insbesondere den Interviewerinnen Susanne Elsner, Jacqueline Schubert und Nina Herzog, sowie dem Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck, Cornelius Borck und allen Mitarbeitern. Ganz besonders danke ich Christina Schües, Christoph Rehmann-Sutter und Frank Gieseler für die zahlreichen Diskussionen und wertvollen Anregungen, von denen vieles auch in diesen Aufsatz eingeflossen ist.

Endnoten

- 1 Vgl. Fießl, Hermann. 2015. „Mit geriatrischen Patienten richtig umgehen: Wenn alte, kognitiv beeinträchtigte Patienten ins Krankenhaus müssen“. *DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift* 140 (08): 620–22. <https://doi.org/10.1055/s-0041-101605>.
- 2 Projekttitel: „Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatienten in der GKV“ (DELIVER), gefördert vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (Förderkennzeichen 01VSF16035). Für die Projektbeschreibung siehe: <https://www.imgwf.uni-luebeck.de/forschung/ethik/deliver.html>, (zul. aufger. 08.11.2020).
- 3 Vgl. Köhle, Karl, und Armin Koerfer. 2017. „Kapitel 28 – Das Narrativ“. In Uexküll, Psychosomatische Medizin (Achte Ausgabe), herausgegeben von Karl Köhle, Wolfgang Herzog, Peter Joraschky, Johannes Kruse, Wolf Langewitz, und Wolfgang Söllner, Achte Ausgabe, 325–40. Munich: Urban & Fischer. <https://doi.org/10.1016/B978-3-437-21833-0.00028-0>.
- 4 Zum Begriff der Einstellung vgl. Schütz, Alfred. 1984. *Strukturen der Lebenswelt*. Herausgegeben von Thomas Luckmann. Bd. 2. Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft: Stw. – Berlin : Suhrkamp. pp33–36.
- 5 Vgl. Gieseler, Frank, et al. 2019. „Adherence of Older Breast Cancer Patients to Cancer Therapy Recommendations“. *Diversity and Equality in Health and Care* 16 (1), 11–17.


Zum Autor

Dr. Frank Wörler, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung IMGWF, Universität zu Lübeck. Lehrbeauftragter in verschiedenen interdisziplinär-philosophischen Zusammenhängen. Forschungsinteressen: Ethik der Medizin und der Wissenschaften; Phänomenologie und Existenzphilosophie; Epistemologie und Wissenschaftsphilosophie; Französische Philosophie 19. und 20. Jahrhundert; Ideengeschichte der Psychoanalyse.

Kontakt: frank.woerler@uni-luebeck.de

RESEARCH ARTICLE

The role of family confidants and caregivers in the care of older cancer patients: Extending the concept of “shared decision-making”

Frank Gieseler¹  | Andreas Heidenreich² | Jacqueline Schubert¹ | Fabian Frielitz² | Christoph Rehmann-Sutter³ | Frank Wörler³ | Christina Schües³ | Joachim Hübner² | Susanne Elsner² | Katarina Block² | Achim Rody⁴ | Nikolas von Bubnoff¹ | Tobias Keck⁵ | Monika Steimann⁶ | Gero Endsin⁷ | Alexander Katalinic²

¹Clinic for Hematology and Oncology, University Hospital Schleswig-Holstein (UKSH), Luebeck, Germany

²Institute for Social Medicine and Epidemiology, University of Luebeck, Luebeck, Germany

³Institute for History of Medicine and Science Studies, University of Luebeck, Luebeck, Germany

⁴Clinic for Gynecology, University Hospital Schleswig-Holstein (UKSH), Luebeck, Germany

⁵Clinic for Surgery, University Hospital Schleswig-Holstein (UKSH), Luebeck, Germany

⁶Strandklinik Ostseebad Boltenhagen, Ostseebad Boltenhagen, Germany

⁷VAMED, Rehaklinik Lehmrade, Lehmrade, Germany

Correspondence

Frank Gieseler, Clinic for Hematology and Oncology, University Hospital Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Luebeck, Ratzeburger Allee 160, 23562 Germany. Email: frank.gieseler@uksh.de

Abstract

Background and aims: Family caregivers play an important role in assisting their family members with cancer, but their influence on the treatment decision-making process has not yet been adequately investigated. This exploratory study approached this topic via reconstructive methodology, focusing on assessing patient-caregiver relationships.

Methods: We conducted semi-structured interviews with 37 mostly elderly cancer patients (median age: 74 years) about the context of their diagnosis, treatment decision, and family support. Additionally, we interviewed 34 caregivers of cancer patients. Of these, 25 were related to patients interviewed. We analyzed the interviews via a multi-step coding method informed by Grounded Theory methodology toward characterizing patient-caregiver relationships, the treatment decision-making process, and the caregivers' role therein.

Results: In the majority of cases (86%), patients were being supported by caregivers. We categorized patient-caregiver relationships in regards to the caregivers' involvement in the therapy decision-making process. We found patient-caregiver interaction patterns that indicate the potential of caregivers to decidedly influence the therapy decision-making process. Yet, only in 38% of cases, a caregiver attended relevant patient-physician-consultations.

Conclusion: Depending on the nature of the patient-caregiver relationship, the traditional concept of shared decision-making, which assumes a dyadic relationship, needs to be extended toward a more dynamic concept in which caregivers should be involved more frequently. This could enable physicians to better understand a patient's reasons for or against a therapy proposal and ensure that the patient's wishes are communicated and considered. On the other hand, strong

caregiver-involvement bears risks of over-stepping elderly patients' wishes, thus violating patient autonomy.

KEYWORDS

family, older cancer patients, qualitative research methods, quality of life, survivorship

1 | INTRODUCTION AND BACKGROUND

The care of cancer patients of advanced age requires special caution due to age-associated limitations of organ functions, co-morbidities, and co-medication.^{1,2} New pharmacological developments, however, represent increased therapeutic options also for older patients.^{3,4} These developments, combined with the demographic shift to more elderly patients, underline the need for sensitive and reasonable patient/doctor conversations that include a clear understanding of the treatment goals by both parties involved.

Several studies have shown that the adherence of patients to their doctors' treatment recommendations is surprisingly low. This is especially true of elderly cancer patients and oral cancer therapy, with adherence rates down to 46%.⁵ Good physician and patient communication was identified as one of the major contributing factors for adherence.^{6,7} One of the reasons for the complexity of patient/doctor talks especially with older patients is the multilayer situation of rational decision-making regarding the proposed therapy in a frightening situation in which a patient is facing a potentially deadly illness.^{8,9}

Family confidants and caregivers (CGs) play an important role in supporting their ill family members in many respects. Some of their major duties are managing the home and housekeeping and support in domestic chores including preparing and assisting with meals, dealing with mobility issues, arranging for transportation to medical care facilities, making medical appointments, managing prescription medication and also offering emotional support. However, the extent of CGs' influence on patients' decision-making regarding therapy recommendations given by the oncologist is not clear. Therefore, we conducted a study in which we analyzed interviews with older cancer patients (median: 74 years) and their CGs, focusing on the patterns of relationships between them.

2 | METHODS

We conducted semi-structured,^{10,11} guideline-based interviews¹² with 37 mostly elderly (55-89 years, median age: 74 years) recently diagnosed cancer patients and 34 CGs, most of whom were related to the patients interviewed. Cancer patients were recruited in a German cancer center and two rehabilitation clinics and asked for contacts to persons who had supported them during the course of their illness. As additional patients' recruitment would have posed a burden for the clinics, we opted for an alternative recruitment path to address the CGs of elderly cancer patients directly. Interview guidelines were developed in an interdisciplinary process with the collaboration of oncologists, social

scientists, and philosophers based on the SPSS-method, according to Helfferich.^{12,13} After a pre-test with four patients and two CGs, the interview guidelines were deemed suitable and understandable. Interviews were held in various settings between November 2017 and May 2018 (see Figure 1 for the participant-recruitment process and interview settings, Table 1 for the relevant patient and CG characteristics).

The interviewers prompted the participants to give free and in-depth answers, as our approach was exploratory. The notion that CGs are an important group in the context of elderly cancer patients' illness did not only emerge during the analysis of patient interviews. As we did not pursue a preconceived research question and did not a priori focus on a particular dimension, we did not opt for an iterative data collection process (e.g., theoretical or targeted sampling).¹⁴

The interviews were transcribed *verbatim*, pseudonymized and anonymized prior to publication. Data analysis was performed using a multi-step coding method, informed by "Grounded Theory" methodology.¹⁵ Open, axial, and selective coding processes were applied subsequently.¹⁶ The emerging categories and subcategories concentrated on the patient's autonomy and self-determination, related limitations and burdens, and subsequently, the patient-CG relationship.

This study was approved by the ethics committee of the University of Luebeck (file number: 17-288) and informed consent was sought from all participants.

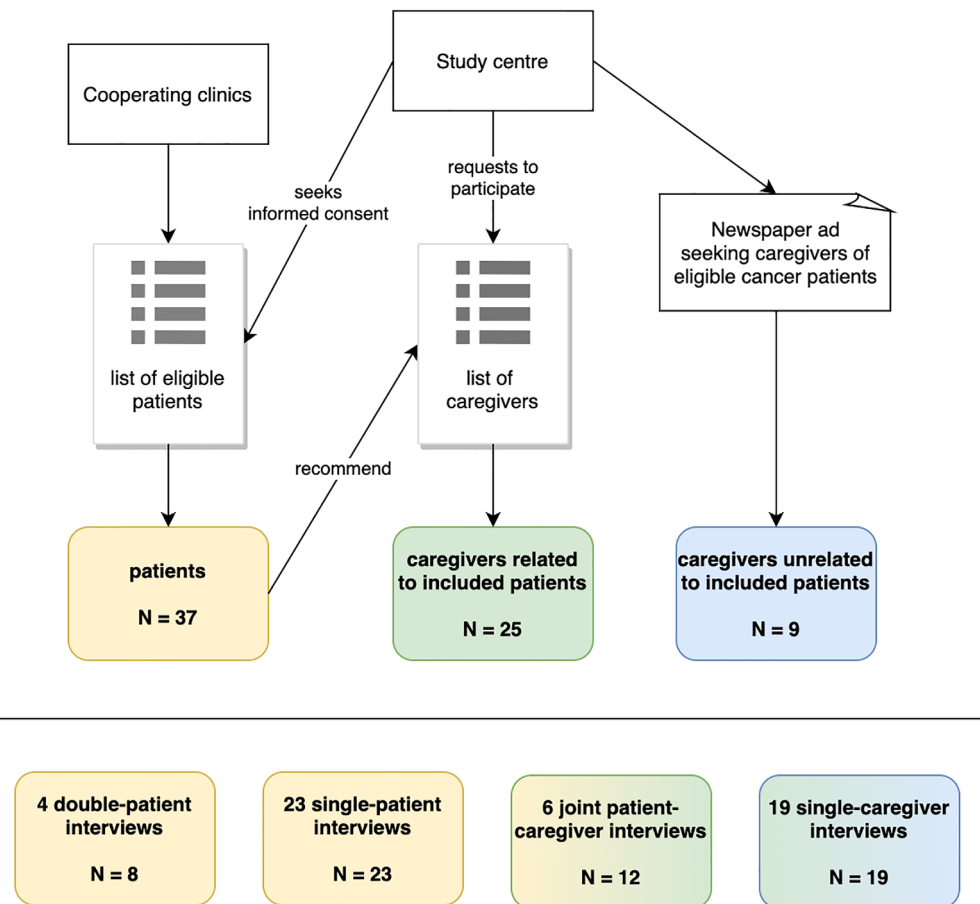
3 | RESULTS

Of 37 patients interviewed, 32 (86%) stated to have been supported by a CG during the course of the illness. We analyzed information on 41 patient-CG relationships (32 patients with CGs and 9 CGs interviewed separately). We distinguished patient-CG interaction patterns into "passive" (30 cases, 73%) and "active" (11 cases, 27%) regarding the respective CG's involvement in the therapy decision-making process (see below). Patients with actively involved CGs were aged 73 to 89 (median: 80) compared to a range of 55 to 89 (median: 73) for patients with passive CG involvement. Passive CGs were present at relevant doctor-patient conversations in 31% of cases. In cases of active CG-involvement, the participation rate was 45%.

3.1 | Passive caregivers

Passive CGs were supportive by addressing the needs of the patients reactively. They helped with overcoming logistical challenges,

FIGURE 1 Illustration of the interview recruitment process and interview settings



coordination of appointments, or alleviated stressful situations through their presence:

I actually just sat there and listened and asked a few questions. My wife does all that and then I got everything I wanted to know myself, right? (Husband, AM124)

These CGs were also concerned with the patient's general mental well-being by creating a sense of normality:

...what was a priority for us was to provide encouragement. Not to make him understand that life was over now and: 'We don't care about you any-more', but always to be there for him'. [...] we deliberately did not want to talk about these decision-making processes or exclusively about this topic. So, we tried, simply to keep everyday life going, to put it simply: 'When we come (for a visit), we don't just talk about this disease'. Because we saw that that was important ...(Neighbor and friend, AM107)

It should be noted that "passivity" only refers to the CG's involvement in the patient's decision-making process and is not a value judgement

and should not be understood as indifference toward the patient's illness.

3.2 | Active caregivers

Active CGs were concerned with shaping and steering the therapy decision-making process. They considered their strong involvement in this process as vital for adequately meeting the patient's needs. Taking into account the multitude of motives for such involvement, we expanded on the broad category of "active" CGs into two different categories: (a) patient and CG as a unit with the CGs identifying themselves with the patients' illness, and (b) reversal of the care relationship.

3.2.1 | Patient and caregiver as a unit: Caregivers identifying themselves with the patient's illness

Especially in cases of married couples, we observed CGs who identified themselves strongly with the patients' illness and their situation. In these couples' accounts, the aspect of experiencing the therapy process together was emphasized and perspectives were mutually shared. Accordingly, the cancer was perceived as a challenge that

TABLE 1 Patient and caregiver characteristics

Patient characteristics (n = 37)	
Age	
Median [range]	74 [55-89]
Sex	
Male	6
Female	31
Caregiver characteristics (n = 34)	
Sex	
Male	14
Female	20
Relationship to patient	
Husband	9
Son	2
Son-in-law	–
Brother	1
Wife	5
Daughter	12
Daughter-in-law	1
Sister	2
Friend	2

could only be overcome through joint efforts, and therapy decisions were always portrayed as a consensus, weighing the consequences for each individual and the relationship.

And it was clear to us that we go for the (medical) discussion and then we also went together directly, we went to the discussion, (thinking) it may be that he (the doctor) now will tell us this is now a carcinoma. And that turned out to be the case. [...] We sat down at home and thought about what we'd find to be the best. And since my husband and I talk openly about the things that concern us, each of us was able to say clearly: what do I want, what (burden) am I willing to carry as a wife? And basically, I said I would carry whatever (burden resulting from) how he decides. (Wife, A0119)

The extent to which a CG influences the therapy decision in these cases is difficult to determine since the eventual therapy decision is the result of a complex interpersonal and individual process. In the case cited above, the CG stated that it was the patient's decision. At the same time, the CG mentions that the burden that would have to be carried by her was also a relevant factor in the decision. The relevant steps and decisions were framed as being taken together. It can therefore be assumed that in such a patient-CG relationship, the values, views and assessments of the CGs play a significant role in the choice of cancer therapy and the way its consequences are handled. CGs and patients thus influenced each other's perception of cancer, seeing it as a test that also conferred meaning on their relationship:

This can also create a closeness that you don't get when life goes so smoothly. No. So I have to be honest. We find that it has enriched our relationship because we have noticed how much we can give each other meaningfully in such a life or in such a difficult life situation. So that's what I think. (Wife, A0119)

3.2.2 | Reversal of the CG-patient care relationship

A reversal of the care relationship between patients and their CGs could be observed when there was an apparent discrepancy in their respective skills in understanding the medical content and processes and their implications. In our sample, these CGs were always considerably younger than the patients (a difference of one generation, children or sons- or daughters-in-law). Either the patients were already having difficulties in their day to day lives owing to advanced age even before cancer diagnosis, or they had been rendered unable to act entirely independently by the acute experience of their cancer. CGs had a special responsibility here. The support to be provided by them was more comprehensive and went beyond mere support and assistance. CGs considered this form of involvement as a necessary condition for the patient to receive adequate treatment.

...the question was, the woman is over 90 or is 90, what is one to do? I tried to pave the way. Sensible diagnostics, sensible decision... (Son, AM241)

These CGs sometimes saw the need for further examination and clarification and were often initiators of the decision-making process toward accepting treatment.

The interviews analyzed made it clear that, in particular, the coordination of medical appointments and discussions could represent a great challenge for older patients. In several cases examined, this was a central topic which also determined the role of the CGs: these patients wished to have their CG present at medical consultations, and the CGs, for their part, were convinced that their presence at medical discussions was necessary to ensure, among other things, that no information was lost, neither the relevant information about the patient to be communicated to the doctor nor that given by the doctor to the patient.

And then to the gynecologist and he discussed the therapy options with us and there I was able to discuss the questions we had considered (earlier) and so on very well. And I think that maybe that helped her once again, because I think one is simply overwhelmed in the situation, or one has so many thoughts in one's head that sometimes one can't ask questions clearly, although one would simply like to know so many things, isn't it? (Daughter, AM105)

There I had the feeling that sometimes when she went there, (she felt) also the doctor's conversationswent too fast, right? Well, it was sometimes good when I was there, so that we could talk about it afterwards. Because sometimes it was so that I had the feeling that she was overwhelmed... when things went so fast. So (when the doctor goes on): This, this, this! [...] So for that, a 10-minute conversation or something is just a bit fast. (Daughter, AM127)

These CGs' forms of support ranged from storing, translating, and collecting medical and organizational information to extensive control over the patient's actions and decisions. Their role was offering guidance in making therapy decisions and not merely supportive, in the sense of being present and being a listener.

What is it like for an elderly person? So, here was my mother, I think - she said three Hallelujahs because I was there. So not just for psychological support, but really, yes? [...] "We have to go that way now". "And then we go now". "Sit down there and I'll knock" and, yeah. I think that's difficult for older people in hospitals. [...]

I don't think she can appreciate that. [...] she doesn't even have to (Daughter, AK121)

The transformation of the CGs' role was a key observation in several interviews. This transformation has led to a shift of the CG's role in the patient-physician-CG triad and can be described as a role reversal: The interviews analyzed here were mostly mother-daughter relationships. The assumption of responsibility by the CGs thus meant a reversal of the care relationship. While the "mother" bears responsibility and provides care, the "child" is freed from responsibility for itself and its actions. These CGs reported that they became aware of this role reversal when facing the necessity to make vital and immediate cancer therapy decisions. Even though they had already assumed greater responsibility for their parents or parents-in-law, the illness accelerated this process.

...but now that it has - but it has totally changed. So, she has now put herself completely in my hands, that is the way I have to put it now. Leaves all decisions to me entirely, has also given up all power of disposal over finances, over discussions to be conducted. Takes me with her, or asks me to accompany her everywhere when she goes to doctors, which she has never done before... (Daughter, AM130)

In one of the analyzed cases, the patient initially decided against the further treatment of her cancer. By questioning the validity and counteracting the patient's decision, the CGs assumed an active role that was decisive for the final therapeutic decision in favor of treatment. CGs thus can play a decisive role in therapeutic decisions.

Because we said: "You can't just give up now. That is not like you." Because she hasn't done that all her life. And then I said: "Mummy, this isn't like you! You haven't explored all the options yet." [...] So I said: "it is easy to say 'not any more', that ..." I say, "No. No. Not that." (Daughter, AM130)

The patient had decided not to undergo further treatment. The daughter felt that this decision did not fit her life-history and identity. The CG saw her function as contextualizing and counteracting a decision that she perceived to be irrational. In her view, she protected her mother from the consequences of a decision made under distress. She infringed the patient's autonomy to find a treatment decision consistent with her mother's values ("not giving up"). This illustrates that the concept of "autonomy" in elderly cancer patients' therapy decision making is not absolute.

4 | DISCUSSION

The relationship between patients and their CGs can be complex and multilayered, as has been shown, for instance, by studies on patients' feelings of being a burden in the context of palliative care decision-making.¹⁷ The analysis of the interviews in this study shows that the forms of support offered by CGs to their ill family members can differ considerably. We found interactions that can be described as either just supportive, defined by a mutual fate, or even a reversal of the child and parent's traditional care relationship. Taking these interaction patterns into account is important for patient-doctor communication. By helping patients understand the information given and finding therapy options that fit their needs and wants, CGs can significantly influence patients' decision-making and, thus, on the therapy plan's realization or failure as proposed by the oncologist. It has been shown that low levels of health literacy present challenges to any decision-making paradigm, especially in complex cancer treatment decisions in the elderly.¹⁸ CGs might help the doctor define the patients' wishes and needs in terms of therapy side effects and quality of life. Analysis of the interviews also revealed that the CGs are important and sometimes indispensable for the success of therapy by assisting in organization and implementation.

When interpreting the interviews with CGs, it must be considered that not all CGs were willing to be interviewed. Forty-six percent of CGs declined to be interviewed. The reasons given were heterogeneous, most often, no reason was given, and some CGs indicated that the situation was too stressful for them. This high rejection rate may have led to a selection of engaged CGs (bias) in our study. It is also interesting to note that although the CGs regularly criticized the health care system or organization details, which they considered needed improvement, they rarely questioned the specialist's competence as far as therapy proposals were concerned. This corresponds to the experience of the authors in oncological clinical practice. The CGs rather questioned whether a therapy concept that was generally

correct was also the optimal (meaningful) one in the particular case of their family member.⁸

Although most patients (86%) indicated that they were supported by a CG, CG participation in patient-specialist consultations was surprisingly low (38%). There is little information on whether this percentage is representative, but it corresponds to the authors' experience. We suggest that CGs should be more often integrated into the decision-making encounters between patients and their oncologists.

The patient is the sole addressee of all medical clarifications during medical consultations. This principle is not only ethically correct but also legally enshrined. It should be preserved especially in the CG-patient relationship we considered "care relationship reversal," where CGs take upon themselves the responsibility for their patients because they are convinced that they know what is good or bad for the patients. Active CGs, by our definition, tended to assume that they, in particular, knew the intentions and limitations of the patients; examples are given in the results section. In the absence of CGs at patient-doctor consultations, this situation can become particularly problematic. The patients might not have had adequate time and opportunity to express their concerns or could not participate in the discussions for various reasons, including hearing loss or speech problems. In these cases, the doctor might make a therapy proposal (or de facto decision) based on inadequate information received from the patient regarding therapy wishes. It is also possible for the patients to have misunderstood what the doctor told them. This may result in the failure of patients to pass on the physician's information correctly to the CG. Professional experience suggests that frustration on the doctor's side is especially high if agreement on therapy options is reached, but the patients later change their minds after discussing them with their CGs without further consultation with the doctor. Thus, the presence of CGs in patient-doctor conversations can help physicians make appropriate therapy decisions in the sense of decisions that include the patients' own assessment of their conditions and wishes. However, in the case of an active CG taking over responsibility and decision-making for the patient, the presence of a CG forming a triad in medical consultations carries the risk of the patient's individual wishes being overridden by the CG's point of view. This has been found in Asian societies¹⁹ and could well be true for western countries. Hence, in situations of "care relation reversal," where the CG appears to be having total control over the patient's therapy wishes, the physician must be alert to the possibility of the patient being rendered a silent and possibly non-consenting partner to his therapy plan. In such cases, it is necessary to actively and directly include the patient in discussions and to find an opportunity to talk to the patient alone to find out what their real wishes are.

The gold standard in patient-doctor communication is the concept of "shared decision-making" (SDM), which has meanwhile been revised and modernized several times.²⁰⁻²² As early as 1997, Cathy Charles published an article with the subtitle "it takes at least two to tango." At least two suggests that more than two may be meaningful. However, it is still not usual to involve more than the doctor and the patient in making therapy decisions. In cancer therapy, it would be

particularly important not only to achieve just adherence. The patient follows the doctor's instructions, but concordance is based on the patient's conviction that the doctor's proposal is appropriate for her or him personally.^{23,24} In this context, CGs can play a constructive and meaningful role by mediating between a patient and oncologist, conveying information in both directions.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflicts of interest.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Christoph Rehmann-Sutter, Christina Schüess, Joachim Hübner, Alexander Katalinic

Data curation: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Christoph Rehmann-Sutter, Frank Wörler, Christina Schüess, Joachim Hübner, Susanne Elsner

Formal analysis: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Christoph Rehmann-Sutter, Frank Wörler, Christina Schüess, Joachim Hübner, Susanne Elsner, Katarina Block, Alexander Katalinic

Funding Acquisition: Frank Gieseler, Christoph Rehmann-Sutter, Joachim Hübner, Achim Rody, Nicolas von Bubnoff, Tobias Keck, Monica Steimann, Gero Endsinn, Alexander Katalinic

Investigation: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Susanne Elsner, Achim Rody

Methodology: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Christoph Rehmann-Sutter, Frank Wörler, Christina Schüess, Joachim Hübner, Susanne Elsner, Katarina Block, Monica Steimann, Alexander Katalinic

Project Administration: Frank Gieseler, Christoph Rehmann-Sutter, Christina Schüess, Joachim Hübner, Achim Rody, Tobias Keck, Monica Steimann, Gero Endsinn, Alexander Katalinic

Resources: Andreas Heidenreich, Achim Rody, Nicolas von Bubnoff, Tobias Keck, Monica Steimann, Gero Endsinn

Supervision: Frank Gieseler, Nicolas von Bubnoff, Alexander Katalinic

Validation: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Fabian Frielitz, Frank Wörler, Christina Schüess, Susanne Elsner, Katarina Block, Alexander Katalinic

Visualization: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Fabian Frielitz, Frank Wörler, Christina Schüess, Susanne Elsner

Writing - original draft: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Fabian Frielitz, Christoph Rehmann-Sutter, Christina Schüess

Writing - review & editing: Frank Gieseler, Andreas Heidenreich, Jacqueline Schubert, Fabian Frielitz, Christoph Rehmann-Sutter, Frank Wörler, Christina Schüess, Joachim Hübner, Susanne Elsner, Katarina Block, Achim Rody, Nicolas von Bubnoff, Tobias Keck, Monica Steimann, Gero Endsinn, Alexander Katalinic

DATA APPROVEMENT

Andreas Heidenreich, Susanne Elsner, Jacqueline Schubert, Joachim Hübner, Alexander Katalinic.

TRANSPARENCY STATEMENT

Frank Gieseler is the guarantor. He declares that this manuscript is an honest, accurate, and transparent account of the study being reported; that no important aspects of the study have been omitted; and that any discrepancies from the study as planned have been explained.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

ORCID

Frank Gieseler  <https://orcid.org/0000-0001-6409-3822>

REFERENCES

- Baban CK, Devane L, Geraghty J. Change of paradigm in treating elderly with breast cancer: are we undertreating elderly patients? *Ir J Med Sci.* 2019;188(2):379-388.
- Peters E, Anzeneder T, Jackisch C, et al. The treatment of primary breast cancer in older women with adjuvant therapy: a retrospective analysis of data from over 3000 patients from the PATH biobank with two-year follow-up *Deutsches. Ärzteblatt Int.* 2015;112(35-36): 577-584.
- Arruebo M, Vilaboa N, Sáez-Gutierrez B, et al. Assessment of the evolution of cancer treatment therapies. *Cancer.* 2011;3(3):3279-3330.
- Williams GR, Mackenzie A, Magnuson A, et al. Co-morbidity in older adults with cancer. *J Geriatr Oncol.* 2016;7(4):249-257.
- Greer JA, Amoyal N, Nisotel L, et al. A systematic review of adherence to oral antineoplastic therapies. *Oncologist.* 2016;21(3):354-376.
- Mislang AR, Wildes TM, Kanesvaran R, et al. Adherence to oral cancer therapy in older adults: the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) taskforce recommendations. *Cancer Treat Rev.* 2017;57:58-66.
- Hall AE, Paul C, Bryant J, et al. To adhere or not to adhere: rates and reasons of medication adherence in hematological cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2016;97:247-262.
- Gieseler F, Schaefer, Valerie and Theobald, Werner. Doctor, why should I do this? The role of meaningfulness in oncological decision-making. *Divers Equal Health Care.* 2017;14(4):166-167.
- Gieseler F, Gaertner L, Thaden E, Theobald W. Cancer diagnosis: a trauma for patients and doctors alike. *Oncologist.* 2018;23(7):752-754.
- Donner-Banzhoff N, Bösner S. *Verarbeitung und Auswertung qualitativer Daten. Innovationen Verbreiten, Optimieren und Evaluieren: Ein Leitfaden zur Interventionellen Versorgungsforschung.* Berlin: Springer; 2013:83-97.
- Donner-Banzhoff N, Bösner S. *Datenerhebung Innovationen Verbreiten, Optimieren und Evaluieren: Ein Leitfaden zur Interventionellen Versorgungsforschung.* Berlin: Springer; 2013:57-75.
- Helfferich C. *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews.* Berlin: Springer Verlag; 2011.
- Helfferich C. *Interviewplanung und Intervieworganisation. Die Qualität qualitativer Daten- Manual für die Durchführung qualitativer Interviews.* 2nd ed. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften; 2005:147-168.
- Draucker CB, Martsof DS, Ross R, Rusk TB. Theoretical sampling and category development in grounded theory. *Qual Health Res.* 2007;17(8):1137-1148.
- Strauss AL, Corbin JM, Niewiarra S, Legewie H. *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung.* Beltz, Psychologie-Verlag-Union Weinheim. 1996;ISSN 3621272658.
- Vom FU. *Text zur Theorie. Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung.* 5th ed. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag; 2012: 369-484.
- Rehmann-Sutter C. Self-perceived burden to others as a moral emotion in wishes to die. A conceptual analysis. *Bioethics.* 2019;33(4): 439-447.
- Amalraj S, Starkweather C, Naeim A. Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Ethics.* 2009; 23(4):1-9.
- Ozdemir S, Jafar TH, Choong LHL, Finkelstein EA. Family dynamics in a multi-ethnic Asian society: comparison of elderly CKD patients and their family caregivers experience with medical decision making for managing end stage kidney disease. *BMC Nephrol.* 2019; 20(1):73.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681-692.
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361-1367.
- Gieseler F. Decisions in the Shadow of Finitude of Life. *Diversity & Equality in Health and Care.* 2017;14(Special Issue [Nursing and Health Care Diversity]):63-69. <https://doi.org/10.21767/2049-5471.100094>.
- Aronson JK. Compliance, concordance, adherence. *Br J Clin Pharmacol.* 2007;63(4):383-384.
- Bell JS, Airaksinen MS, Lyles A, Chen TF, Aslani P. Concordance is not synonymous with compliance or adherence. *Br J Clin Pharmacol.* 2007;64(5):710-711.

How to cite this article: Gieseler F, Heidenreich A, Schubert J, et al. The role of family confidants and caregivers in the care of older cancer patients: Extending the concept of “shared decision-making”. *Health Sci Rep.* 2021;4:e281. <https://doi.org/10.1002/hsr.2.281>

Anlage 12: Detaillierte Ergebnisse aus dem quantitativen Studienteil

Ergebnisbericht – DELIVER (Förderkennzeichen 01VSF16035)

Anlage 12

Detaillierte Ergebnisse aus dem quantitativen Studienteil

Determinanten der Leitlinieninkongruenz

Zur Bestimmung von Faktoren, welche die Leitlinienkongruenz von Krebstherapien begünstigen oder verhindern, wurde eine Vielzahl von aus dem eingesetzten quantitativen Fragebogen gewonnenen Variablen herangezogen. Diese wurden mittels Korrelationsanalysen auf ihren Zusammenhang mit der Zielvariable, also der Rate der Erfüllung von Leitlinienempfehlungen, hin untersucht. Eine Übersicht über die herangezogenen unabhängigen Variablen ist in Tabelle 1 zu finden. Hierin sind ebenfalls die jeweiligen Korrelationskoeffizienten mit den zugehörigen P-Werten differenziert nach Alters- und Diagnosegruppen dargestellt.

Tabelle 1: Korrelationstabelle der Zielvariable „Leitlinienkongruenz“ mit erklärenden Variablen

	Korrelation von Leitlinienkongruenz mit erklärenden Variablen nach Diagnosen und Altersgruppen								
	≥70 Jahre			<70 Jahre			Gesamt		
	Darm	Mamma	Gesamt	Darm	Mamma	Gesamt	Darm	Mamma	Gesamt
Gebrechlichkeit (TFI)	-0.005 p=0.908	-0.027 p=0.555	-0.002 p=0.949	0.085 p=0.114	0.041 p=0.224	0.087 p=0.002	0.035 p=0.325	0.000 p=0.994	0.031 p=0.155
Allgemeine Selbstwirksamkeit (ASKU)	-0.060 p=0.256	0.120 p=0.016	0.020 p=0.582	-0.140 p=0.025	0.017 p=0.638	-0.062 p=0.046	-0.095 p=0.016	0.072 p=0.016	-0.011 p=0.642
Soziale Unterstützung (FSozU)	0.039 p=0.455	0.002 p=0.962	0.033 p=0.366	0.061 p=0.308	0.021 p=0.560	0.040 p=0.198	0.047 p=0.236	0.027 p=0.363	0.051 p=0.029
Empathie und Einfühlsamkeit der Ärzt*in	0.000 p=0.993	0.007 p=0.897	0.020 p=0.583	-0.004 p=0.940	0.019 p=0.592	0.027 p=0.380	-0.004 p=0.923	0.022 p=0.459	0.034 p=0.147
Divergenz von Therapiezielen bei Patient*in und Ärzt*in[§]	-0.019 p=0.703	0.045 p=0.355	0.000 p=0.999	-0.029 p=0.588	0.015 p=0.668	0.002 p=0.942	-0.025 p=0.483	0.040 p=0.155	0.015 p=0.500
Erwartung an das künftige Leben	-0.016 p=0.758	0.073 p=0.154	0.028 p=0.444	-0.085 p=0.158	0.011 p=0.761	-0.010 p=0.744	-0.045 p=0.253	0.080 p=0.006	0.049 p=0.036
Kenntnis von Leitlinien (gelesen, bekannt, nicht bekannt)[§]	0.071 p=0.115	-0.024 p=0.589	0.039 p=0.219	0.080 p=0.121	0.018 p=0.576	0.067 p=0.014	0.073 p=0.030	0.022 p=0.415	0.074 p=0.000
Depression vor Therapiebeginn diagnostiziert (ja/nein)	-0.014 p=0.797	-0.046 p=0.384	-0.006 p=0.872	0.041 p=0.500	0.002 p=0.956	0.068 p=0.030	0.013 p=0.748	0.009 p=0.769	0.060 p=0.012
Pflegegrad vorhanden (ja/nein)	0.082 p=0.119	-0.044 p=0.388	0.015 p=0.686	-0.011 p=0.853	0.004 p=0.919	-0.023 p=0.466	0.054 p=0.175	-0.058 p=0.051	-0.031 p=0.192
Bewertung der Tumorkontrolle	0.089 p=0.101	0.073 p=0.158	0.083 p=0.026*	-0.028 p=0.648	0.039 p=0.275	0.049 p=0.117	0.030 p=0.454	0.062 p=0.035*	0.067 p=0.005
Zufriedenheit mit Zustandekommen der Therapieentscheidung	-0.033 p=0.543	0.046 p=0.367	-0.001 p=0.976	0.048 p=0.424	0.077 p=0.033	0.054 p=0.084	0.004 p=0.920	0.067 p=0.024	0.031 p=0.193

Korrelation von Leitlinienkongruenz mit erklärenden Variablen nach Diagnosen und Altersgruppen									
	≥70 Jahre			<70 Jahre			Gesamt		
	Darm	Mamma	Gesamt	Darm	Mamma	Gesamt	Darm	Mamma	Gesamt
Vor 20 Jahren hätte ich mich gleich entschieden	-0.020 p=0.655	0.120 p=0.005	0.040 p=0.204	0.041 p=0.433	0.024 p=0.461	0.015 p=0.579	0.007 p=0.842	0.081 p=0.002	0.047 p=0.023
Selbständig mobil	-0.073 p=0.163	0.010 p=0.841	-0.025 p=0.496	-0.110 p=0.073	0.084 p=0.020	0.011 p=0.726	-0.081 p=0.039	0.068 p=0.020	0.016 p=0.497
Regelmäßige Einnahme von mehr als vier Medikamenten	-0.022 p=0.668	-0.010 p=0.848	-0.002 p=0.953	0.073 p=0.226	0.009 p=0.813	0.053 p=0.084	0.020 p=0.618	-0.026 p=0.383	0.004 p=0.864
Subjektive Angemessenheit der Therapie	0.025 p=0.643	0.015 p=0.770	0.021 p=0.577	0.014 p=0.815	0.008 p=0.831	0.001 p=0.976	0.018 p=0.653	0.021 p=0.485	0.020 p=0.409

Korrelationskoeffizienten beziehen sich auf Pearsons Produkt-Moment-Korrelation („Pearson's r“) wenn nicht anders angegeben

§ Kendall's Rangkorrelationskoeffizienten („Kendall's tau“) für ordinalskalierte Variablen

Vor einer Interpretation der Ergebnisse müssen zwei Punkte vorangestellt werden. Erstens sind die berichteten statistischen Testungen als explorativ orientierend zu werten. Es ist darauf hinzuweisen, dass bei der Durchführung so vieler Test etliche Ergebnisse zufallsbedingt das Signifikanzniveau von 5% unterschreiten werden (Alphafehler-Kumulierung). Die folgenden Betrachtungen sind daher explorativ und diskursiv zu verstehen. Zweitens ist festzustellen, dass selbst die zu beobachtenden signifikanten Effekte als insgesamt eher „schwache“ Korrelationen zu bezeichnen sind, und daher nicht überinterpretiert werden sollten.

Bei bivariater Betrachtung der Leitlinieninkongruenz und potenziell erklärender Variablen zeigte sich eine nicht einfach zu interpretierende Befundlage. Während beispielsweise eine höhere Selbstwirksamkeit bei Darmkrebspatient*innen mit einer höheren Abweichung von den Leitlinienempfehlungen assoziiert ist ($r=-0,095$; $p<0,05$), steht bei Brustkrebspatient*innen eine höhere Selbstwirksamkeit mit einer höheren Adhärenz der einschlägigen Leitlinienempfehlungen in Verbindung ($r=0,072$; $p<0,05$). Diese Zusammenhänge sind jeweils statistisch signifikant. Diese scheinbar widersprüchlichen Befunde verweisen auf die Komplexität, die mit Therapieentscheidungen in Bezug auf Krebs einhergeht: eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung könnte in bestimmten Fällen dazu führen, dass sich eine Patient*in gegen eine empfohlene Therapie entscheidet, da diese bspw. nicht mit ihren Wertvorstellungen oder ihrer Planung des künftigen Lebens entgegensteht. Andererseits könnte eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung je nach Situation auch die Wahrscheinlichkeit dafür erhöhen, dass bestimmte Therapieformen aktiv eingefordert werden.

Eine höhere durchschnittliche Leitlinienkongruenz wiesen Patient*innen auf, welche an ihr künftiges Leben höhere Erwartungen stellen ($r=0,049$; $p<0,05$). Dieser Effekt weist jedoch bei Darm- und Brustkrebspatient*innen in jeweils unterschiedliche Richtungen. Bei Brustkrebspatientinnen ist dieser Zusammenhang deutlich ausgeprägt und hoch signifikant ($r=0,080$; $p<0,01$).

Die positive subjektive Bewertung des Therapieerfolgs und ein entsprechend positiver Ausblick steht mit einer höheren Leitlinienkongruenz der durchgeführten Therapien in Verbindung ($\tau=0,067$; $p<0,01$).

Die Kenntnis von Leitlinien, bzw. diese gelesen zu haben, ist positiv und statistisch höchst signifikant mit der Durchführung leitlinienadhärenter Therapien assoziiert ($\tau=0,074$; $p<0,001$). Dies ist im Wesentlichen auf den positiven Effekt in der Diagnosegruppe

„Darmkrebs“ zurückzuführen ($\tau=0,073$; $p<0.05$). Bei Brustkrebspatient*innen allein war dieser Zusammenhang hingegen nicht signifikant ($\tau=0,022$; $p=0,415$).

Regressionsanalysen

Es wurden multiple lineare Regressionsanalysen durchgeführt, um die in der bivariaten Analyse identifizierten Zusammenhänge zwischen der Leitlinienkongruenz und deren (potentielle) Determinanten genauer zu verstehen und ggf. konfundierende Variablen zu identifizieren. Die Kenntnisse aus der bivariaten Analyse und die teilweise gegensätzlichen Zusammenhänge der Determinanten mit der Zielvariable haben die getrennte Betrachtung von Darm- und Brustkrebspatient*innen motiviert.

Tabelle 2: Multiple lineare Regression mit Leitlinienkongruenz als Zielvariable

Multiple lineare Regression						
Zielvariable Leitlinienkongruenz						
Determinante	Darmkrebs		Brustkrebs		Gesamt	
	Koeffizient [95% CI]	p-Wert	Koeffizient [95% CI]	p-Wert	Koeffizient [95% CI]	p-Wert
(Intercept)	0.61 [0.15, 1.1]	0.010	1.0 [0.74, 1.2]	<0.001	0.89 [0.66, 1.1]	<0.001
Allgemeine Selbstwirksamkeit (ASKU)	-0.08 [-0.15, -0.01]	0.018	0.03 [0.00, 0.05]	0.052	-0.02 [-0.05, 0.01]	0.279
Gebrechlichkeit (TFI)	0.02 [-0.06, 0.11]	0.596	0.03 [-0.01, 0.06]	0.136	0.05 [0.01, 0.09]	0.008
Soziale Unterstützung (FSozU)	0.10 [0.03, 0.16]	0.002	-0.02 [-0.04, 0.01]	0.257	0.04 [0.01, 0.06]	0.019*
Empathie und Einfühlsamkeit der Ärzt*in	-0.05 [-0.11, 0.01]	0.092	-0.01 [-0.03, 0.02]	0.536	-0.01 [-0.04, 0.01]	0.303
Divergenz von Therapiezielen bei Patient*in und Ärzt*in						
<i>keine Divergenz</i>	—	—	—	—	—	—
<i>Divergenz</i>	-0.03 [-0.11, 0.06]	0.525	0.01 [-0.03, 0.05]	0.535	0.01 [-0.03, 0.05]	0.722
<i>hohe Divergenz</i>	-0.05 [-0.24, 0.15]	0.649	0.04 [-0.06, 0.13]	0.447	0.01 [-0.09, 0.11]	0.875
Erwartung an das künftige Leben	-0.02 [-0.07, 0.03]	0.417	0.01 [-0.02, 0.03]	0.605	0.00 [-0.03, 0.03]	>0.999
Kenntnis von Leitlinien						
<i>nicht bekannt</i>	—	—	—	—	—	—
<i>bekannt</i>	0.03 [-0.06, 0.12]	0.529	-0.04 [-0.08, 0.00]	0.051	0.00 [-0.05, 0.04]	0.825
<i>gelesen</i>	0.09 [0.00, 0.17]	0.041	0.00 [-0.04, 0.04]	0.857	0.05 [0.01, 0.09]	0.019*

Multiple lineare Regression						
Zielvariable Leitlinienkongruenz						
Determinante	Darmkrebs		Brustkrebs		Gesamt	
	Koeffizient [95% CI]	p-Wert	Koeffizient [95% CI]	p-Wert	Koeffizient [95% CI]	p-Wert
Depression vor Therapiebeginn diagnostiziert	0.00 [-0.12, 0.11]	0.944	-0.02 [-0.06, 0.02]	0.315	0.02 [-0.03, 0.06]	0.505
Pflegegrad vorhanden	0.01 [-0.12, 0.15]	0.851	0.03 [-0.05, 0.11]	0.440	-0.01 [-0.08, 0.07]	0.844
Bewertung der Tumorkontrolle						
<i>neutral</i>	—		—		—	
<i>schlecht</i>	0.13 [-0.26, 0.51]	0.521	-0.39 [-0.68, -0.10]	0.008	-0.15 [-0.39, 0.09]	0.209
<i>eher schlecht</i>	0.07 [-0.16, 0.30]	0.562	0.03 [-0.11, 0.17]	0.645	-0.01 [-0.13, 0.12]	0.910
<i>eher gut</i>	0.18 [-0.02, 0.38]	0.080	0.07 [-0.03, 0.17]	0.168	0.14 [0.04, 0.25]	0.007
<i>gut</i>	0.18 [-0.02, 0.39]	0.077	0.08 [-0.03, 0.18]	0.149	0.14 [0.03, 0.25]	0.010
Zufriedenheit mit Zustandekommen der Therapieentscheidung	0.00 [-0.03, 0.04]	0.901	0.01 [0.00, 0.03]	0.117	0.01 [-0.01, 0.02]	0.293
Vor 20 Jahren hätte ich mich gleich entschieden	0.01 [-0.04, 0.06]	0.610	0.03 [0.01, 0.05]	0.009	0.01 [-0.01, 0.04]	0.203
Selbständig mobil	-0.07 [-0.22, 0.08]	0.385	0.03 [-0.06, 0.12]	0.560	-0.02 [-0.10, 0.07]	0.698
Regelmäßige Einnahme von mehr als vier Medikamenten	0.02 [-0.06, 0.11]	0.632	0.02 [-0.02, 0.05]	0.334	0.04 [0.00, 0.08]	0.059
Subjektive Angemessenheit der Therapie	-0.02 [-0.08, 0.05]	0.619	-0.03 [-0.06, 0.00]	0.047	-0.03 [-0.06, 0.01]	0.109
Diagnosealter (pro Jahr)	0.000 [-0.004, 0.004]	0.849	-0.004 [-0.006, 0.002]	<0.001	-0.005 [-0.007, -0.003]	<0.001
Adjustiertes R²	R ² =0.023 (p<0,05)		R ² =0.049 (p<0,001)		R ² =0.051 (p<0,001)	

Im Regressionsmodell für Darmkrebs hat sich die Soziale Unterstützung als der stärkste Prädiktor für die Leitlinienkongruenz der durchgeführten Therapie erwiesen (p<0,01).

Ebenfalls signifikant in diesem Modell ist die allgemeine Selbstwirksamkeit ($p < 0,05$), jedoch mit dem bereits in der bivariaten Analyse festgestellten negativen Zusammenhang: ein höherer Score auf der „Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala“ steht hier mit einer Abweichung von Leitlinienempfehlungen in Verbindung. Ein positiver Zusammenhang besteht zwischen der Leitlinienkongruenz und der Kenntnis der Leitlinien, wenn die Patient*innen diese auch gelesen haben ($p < 0,05$). Die bloße Kenntnis von Leitlinien steht in keinem Zusammenhang mit der Leitlinienkongruenz ($p = 0,529$). Das Alter der Patient*innen bei Diagnose (hier nicht dichotomisiert) spielt in diesem Modell keine Rolle ($p = 0,849$). Ältere Darmkrebspatient*innen werden weder häufiger noch seltener als jüngere entsprechend der Leitlinienempfehlungen behandelt. Insgesamt ist dieses Regressionsmodell, wenngleich signifikant, als eher schwach zu bezeichnen (adjustiertes $R^2 = 0,023$; $p < 0,05$). Beim Brustkrebs sind gemäß der analog zum Darmkrebs durchgeführten multiplen linearen Regression andere Faktoren relevant. Der in der bivariaten Analyse signifikante Zusammenhang zwischen der Zielvariable und der allgemeinen Selbstwirksamkeit ist hier nicht mehr signifikant ($p = 0,136$), d. h. dieser Zusammenhang ist durch eine andere Kovariate im Modell erklärt. Wenn Brustkrebspatient*innen ihre Tumorkontrolle retrospektiv als „schlecht“ bewerten steht dies in einem hoch signifikanten negativen Zusammenhang mit der Leitlinienkongruenz ($p < 0,01$). Mit anderen Worten: Brustkrebspatient*innen, welche tendenziell abweichend von den Leitlinienempfehlungen behandelt wurden, berichten eher von einer ungünstigen Tumorkontrolle. In eine ähnliche Richtung weist der Befund, dass Brustkrebspatient*innen, welche eher gemäß der Leitlinienempfehlungen behandelt wurden, angeben dass sie die gleiche Therapieentscheidung auch vor 20 Jahren getroffen hätten ($p < 0,01$). Die subjektive Angemessenheit der durchgeführten Therapie ist ebenfalls ein signifikanter Faktor: je stärker die Zustimmung zur Aussage, dass die Therapie die für die Patient*in situativ angemessene war, desto eher wurde von Leitlinienempfehlungen abgewichen. Das Diagnosealter ist der mit Abstand stärkste Faktor in diesem Modell und höchst signifikant ($p < 0,001$). Worauf genau dieser Zusammenhang zurückzuführen ist muss an dieser Stelle unbeantwortet bleiben. Dieses Modell ist insgesamt statistisch aussagekräftiger als das Modell für Darmkrebs, was insbesondere auf den starken Einfluss des Diagnosealters zurückzuführen ist.

Schlussfolgerungen

Die Thematik um Therapieentscheidungen im Allgemeinen und die Leitliniengerechtigkeit der gewählten Therapieoptionen im Speziellen hat sich auch in den quantitativen Analysen als ausgesprochen komplex erwiesen.

Auf Basis der vorliegenden Daten und Auswertungen lässt sich nach unserer Auffassung kein großer Unterschied in der Leitlinien-gerechten Versorgung älterer Patient*innen erkennen. Bei Darmkrebs finden sich zwischen älteren und jüngeren Patient*innen kaum Unterschiede. Bei Brustkrebs zeigt sich eine Tendenz zu einem geringen Grad der Leitlinienerfüllung bei den älteren Patient*innen, wobei kaum Einzelgründe für dieses Ergebnis ausgemacht werden können (ggf. Selbstwirksamkeit).

Dass die bisherigen Analysen keine starken Differenzen in der Leitlinienkongruenten Behandlung zwischen „alt“ und „jung“ zu stützen vermögen, kann auch in einem positiven Licht betrachtet werden. So ist beispielsweise hinsichtlich der Bedarfsgerechtigkeit als erfreulich hervorzuheben, dass sich Faktoren wie Defizite in der Mobilität und die Einnahme einer Vielzahl von Medikamenten als Proxy für Komorbiditäten nicht als signifikante Barrieren für die Leitlinienkongruenz der durchgeführten Therapien herausgestellt haben. Die teils unklare und teils scheinbar widersprüchliche Befundlage deckt sich mit der Annahme verschiedener Auffassungen von „Sinnhaftigkeit“, welche im Rahmen der Arbeiten zum theoretischen Modell weiter herausgearbeitet wurden und die sich einer subsumierenden Betrachtung teilweise entziehen.

Anzumerken und zu bedenken ist, dass das Fehlen von Unterschieden von „alt“ zu „jung“ nicht gleichzusetzen ist, dass die onkologische Versorgung in allen Bereichen gut ist. Sie ist zwischen den Altersklassen nur nicht unterschiedlich und somit gleich gut oder eben auch gleich schlecht. Damit dürften die vielfältigen Probleme in der Versorgung, die von den Studienteilnehmer*innen im qualitativen und quantitativen Studienteil berichtet wurden, keine altersspezifischen, aber doch altersübergreifende Probleme sein (z. B. Kommunikation). Dieser Aspekt wird in folgenden Auswertungen der Daten weiterverfolgt.

Die hier vorgestellten Befunde haben entsprechend des explorativen Vorgehens einen orientierenden Charakter und müssen im weiteren Verlauf soweit wie möglich konsolidiert und einer gründlichen methodischen Kritik unterzogen werden. Hierbei ist insbesondere der Aspekt der Unvollständigkeit der Behandlungsdaten und der mögliche Umgang mit dieser Problematik hervorzuheben. Die im DELIVER-Projekt zentralen Fragestellungen werden auch über die Projektlaufzeit hinaus verfolgt. Hierbei stehen insbesondere Möglichkeiten der Verbesserung der Operationalisierung der Leitlinienkongruenz sowie die Ausschöpfung des umfangreichen Fragebogens, u. a. auf die Dimension der Therapiezufriedenheit hin, im Fokus. Hiermit befasst sich auch ein nach Ende der Projektlaufzeit begonnenes medizinisches Promotionsvorhaben.

Klinisch-epidemiologische Krebsregister haben sich im DELIVER-Projekt als für den Nachvollzug individueller Behandlungsverläufe prinzipiell geeignet erwiesen. Die derzeit teilweise unzureichende Datenvollständigkeit stellt jedoch – insbesondere bei der gleichzeitigen Betrachtung von Datensätzen verschiedener Krebsregister – eine Herausforderung dar. Aufgrund der explorativen Ausrichtung dieser Studie kann dies in Kauf genommen werden und stellt kein gravierendes Problem dar. Unvollständige Behandlungsdaten waren bereits vorab erwartet worden, weshalb die Gestaltung des Patient*innen-Fragebogens auch darauf ausgerichtet war, entsprechende Lücken in der Behandlungsdokumentation zu füllen. Dennoch war die Datenbasis trotz aller Bemühungen weniger detailliert als ursprünglich vorgesehen, was zur Folge hat, dass potentiell interessante Empfehlungen aus den S3-Leitlinien anhand des verfügbaren Datenmaterials nicht dargestellt werden konnten.