

**Aus der Klinik für Hämatologie und Onkologie, UKSH, Campus Lübeck**

**Direktor: Prof. Dr. med. Nikolas von Bubnoff**

**Bereich Palliativmedizin und Ethik in der Onkologie**

**Bereichsleiter: Prof. Dr. med. Frank Gieseler**

---

Entscheidungsfindung mit älteren Krebspatienten-  
Faktoren, die zur Akzeptanz oder zum Ablehnen von Therapien führen

Inauguraldissertation

zur

Erlangung der Doktorwürde

der Universität zu Lübeck

- Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von Valerie Schäfer

aus Bayreuth

Lübeck 2019

**1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Frank Gieseler**

**2. Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. med. Thomas Kötter**

**Tag der mündlichen Prüfung: 14.01.2020**

**Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 14.01.2020**

**-Promotionskommission der Sektion Medizin-**

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	V
II.	Abbildungsverzeichnis.....	V
1	Einleitung und Hintergrund.....	1
1.1	Zahl der älteren Krebspatienten steigt.....	1
1.2	Therapieplanung bei älteren Krebspatienten.....	2
1.3	Rolle des Patientenwillens in der Therapieplanung.....	4
1.4	Forschungsziel.....	6
2	Patienten und Methoden.....	7
2.1	Qualitativer Teil.....	7
2.1.1	Auswahl der Methode.....	7
2.1.2	Definition des Patientenkollektivs.....	7
2.1.3	Entwicklung der Interview-Leitfäden.....	8
2.1.4	Datenverarbeitung und Analyse.....	9
2.1.5	Datenqualität.....	10
2.1.6	Interpretation der Interviews.....	10
2.2	Quantitativer Teil.....	11
2.2.1	Datengewinnung.....	12
2.2.2	Patientenkollektiv für die Fragebogenaktion (quantitativer Teil).....	12
2.2.3	SDM-Q9:.....	13
2.2.4	API:.....	14
2.2.5	Auswertung der Fragebögen.....	14
2.3	Datensicherheit und Wahrung der Anonymität.....	15
2.4	Votum der Ethikkommission.....	15
3	Ergebnisse.....	16
3.1	Qualitativer Teil.....	16
3.1.1	Kodierung und Kategorienbildung.....	16

3.1.2	Faktoren die Patientenentscheidung beeinflusst haben.....	21
3.2	Quantitativer Teil .....	29
3.2.1	Fragebogen SDM-Q9.....	29
3.2.2	API .....	30
4	Diskussion .....	32
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	32
4.2	Ergebnisse im Kontext der Literatur .....	33
4.2.1	Faktoren die den Entscheidungsprozess beeinflussen .....	33
4.2.2	Patientenbeteiligung an der Entscheidungsfindung .....	36
4.2.3	Besonderheiten älterer Krebspatienten.....	39
4.2.4	Sinnhaftigkeit der Behandlung in der individuellen Lebenssituation.....	40
4.3	Stärken und Grenzen der Studie .....	42
4.4	Ausblick.....	44
5	Zusammenfassung .....	45
6	Literaturverzeichnis .....	46
7	Anhänge .....	50
7.1	Tabelle: Patientencharakteristika Interviews .....	50
7.2	Tabelle: Leitfaden Interviews.....	52
7.3	Tabelle: Dokumentationsbogen Patientencharakteristika.....	52
7.4	Tabelle: Transkriptionsleitfaden (Donner-Banzhoff & Bösner, 2013a) ....	53
7.5	Fragebogen: PEF-FB-9 (SDM-Q9).....	55
7.6	Fragebogen: API .....	57
7.7	Votum der Ethikkommission:.....	59
7.8	Tabelle : Liste der Codes mit Kodierregeln und Beispielen .....	60
8	Danksagungen .....	70
9	Lebenslauf.....	71

## I. Abkürzungsverzeichnis

API	Fragebogen zur Messung des Autonomie-Präferenz-Index (API)
AQUAM	Arbeitsgruppe Qualitative Methoden= AQUAM
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BET	Brusterhaltende Therapie
Bzw.	beziehungsweise
IOM	Institute of Medicine
OVIS	onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein
PEF-FB-9	Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item Fassung)
PATH	Patients Tumor Bank of Hope
SDM	Shared-decision making
SDM-Q-9	The 9-item Shared Decision Making Questionnaire
WHO	World Health Organization
z. B.	Zum Beispiel

## II. Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Patientenkollektiv Interviews.....	S.11
Tabelle 2: Patientenkollektiv Fragebögen.....	S.13
Tabelle 3: Aus den Interviews abgeleitete Kategorien.....	S.17
Tabelle 4: Faktoren, die die Therapieentscheidung beeinflussen.....	S.18
Abbildung 1: Kategoriennetz zur Behandlungsentscheidung.....	S.19
Abbildung 2: Ergebnisse SDM-Q9.....	S.29
Abbildung 3: Ergebnisse API Gruppe A.....	S.30
Abbildung 4: Ergebnisse API Gruppe B.....	S.31

## 1 Einleitung und Hintergrund

### 1.1 Zahl der älteren Krebspatienten steigt

Jedes Jahr erkranken deutschlandweit etwa 480 000 Menschen neu an Krebs. Mit einer steigenden Lebenserwartung erhöht sich auch das Risiko an Krebs zu erkranken (Kaatsch et al., 2015). Parallel dazu ist laut Statistischem Bundesamt die durchschnittliche Lebenserwartung in der Periode 2012-2014 im Vergleich zu den vorherigen Jahren weiter gestiegen und liegt nun für neugeborene Jungen bei 78,1 Jahren und für neugeborene Mädchen bei 83,1 Jahren (Statistisches Bundesamt, 2016). Es ist damit zu rechnen, dass als Folge des demographischen Wandels die Anzahl der Krebsneuerkrankungen zwischen 2010 und 2030 um mindestens 20 Prozent steigen wird (Kaatsch et al., 2015). Die adäquate Versorgung und Behandlung von älteren Krebspatienten ist folglich von hoher gesellschaftlicher Relevanz. Im Folgenden wird von ‚älteren‘ Krebspatienten gesprochen, wenn diese über 69 Jahre alt sind. In der Literatur schwanken die Angaben, ab welchem Alter man tatsächlich von ‚älter‘ spricht. In einem Bericht des statistischen Bundesamts und des Robert Koch Instituts wird von alten Menschen ab einem Alter von 65 Jahren gesprochen (Tesch-Römer und Wurm, 2009). Darüber hinaus wird zwischen der Gruppe der „jungen Alten“ (65- 84 Jahre) und der Gruppe der „alten Alten“ (85 Jahre und älter) unterschieden ( Tesch-Römer und Wurm, 2009, S.11). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bezieht sich in ihrem Bericht zur Alterung und Gesundheit auf Menschen ab einem Alter von 60 Jahren (World Health Organization, 2015). Die WHO weist auch darauf hin, dass die Gruppe der älteren Menschen sehr heterogen ist. So hätten manche 80-Jährige die „physische“ und „mentale Leistungsfähigkeit“ von manchen 20-Jährigen. Gleichzeitig wäre manche 60-70-Jährige bereits auf Hilfe angewiesen, um wesentliche Aktivitäten durchzuführen (World Health Organization, 2015, S.7). Die Gruppe der „Alten“ ist also in der Literatur unklar definiert. In mehreren der Studien zur Therapieplanung von älteren Krebspatienten auf die in dieser Forschungsarbeit Bezug genommen wird, wird von älteren Patienten gesprochen, wenn diese älter als 69 Jahre waren (Hancke et al., 2010; Peters et al., 2015).

## 1.2 Therapieplanung bei älteren Krebspatienten

In Deutschland haben Ärzte die Pflicht, sich bei der Therapieplanung an den Leitlinien der jeweiligen Fachgesellschaften zu orientieren. Gemäß des "Institute of Medicine" (IOM) sind Leitlinien: „*Systematisch entwickelte Aussagen, um Ärzte/Angehörige von Gesundheitsberufen und Patienten bei der Entscheidungsfindung für eine angemessene Versorgung in spezifischen Krankheitssituationen zu unterstützen*“ (Field und Lohr, 1990, S.8). Das Ziel von Leitlinien ist es, unter Berücksichtigung des bestverfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisstands das Vorgehen der Wahl festzulegen. Dadurch soll die medizinische Versorgung verbessert werden (Kopp, 2011). Allerdings gelten Leitlinien in Deutschland als Entscheidungshilfen und nicht als Richtlinien – sie können z.B. kein Sachverständigenurteil ersetzen (Muche-Borowski und Kopp, 2015). Im klinischen Alltag müssen neben den Leitlinien noch andere Faktoren berücksichtigt werden. Dazu gehören unter anderem: die Erfahrung des Arztes und die Erwartungen und Wünsche des Patienten (Kopp und Rahn, 2015).

Es gibt verschiedene Studien, die zu dem Ergebnis gekommen sind, dass bei älteren Krebspatienten die in den Leitlinien vorgeschlagenen Standardtherapien seltener, als bei jüngeren Krebspatienten befolgt werden. Zum Beispiel zeigen Studien mit Patienten mit kolorektalem Karzinom, dass ältere Patienten seltener nach Standardtherapie behandelt worden sind als jüngere (Chagpar et al., 2012; Schiphorst et al., 2014). Auch verschiedene Studien zur Behandlung von Patientinnen mit Brustkrebs liefern Hinweise, dass in Deutschland ältere Brustkrebspatientinnen seltener mit der Standardtherapie versorgt werden als jüngere, obwohl inzwischen Leitlinien spezifisch für ältere Patientinnen formuliert wurden (Barcnas et al., 2012; Giordano et al., 2005; Hancke et al., 2010; Peters et al., 2015; Waldmann et al., 2016). In der Arbeit von Waldmann et al. (2008) wurden Daten aus dem Register des Projekts "*Onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein*" (OVIS) ausgewertet. In dieser Studie zeigten sich signifikante Unterschiede bezüglich der Diagnostik und der Therapie zwischen den verschiedenen Altersgruppen. So erhielten insbesondere ältere Patientinnen (> 69 Jahre) seltener eine brusterhaltende Therapie (BET), eine Strahlentherapie, eine Axilladisektion und eine systemische Therapie (Chemo-Hormontherapie) (Waldmann et al., 2008). Die Arbeit von Peters et al. (2015) kam zu ähnlichen Ergebnissen. In dieser Arbeit wurden retrospektiv Daten

aus der „*Patients' Tumor Bank of Hope*“ (PATH) analysiert. Gemäß der Studie erhalten ältere Patientinnen (> 69 Jahre) seltener als junge Patienten eine BET, eine postoperative Strahlentherapie, eine adjuvante Chemotherapie oder eine Therapie mit Trastuzumab (Peters et al., 2015).

In den genannten Studien wird darauf hingewiesen, dass eine seltenere leitliniengerechte Behandlung bei älteren Patienten zu einer Unterversorgung führen kann (Hancke et al., 2010; Peters et al., 2015; Waldmann et al., 2008; Wallwiener et al., 2016). In der Arbeit von Hancke et al. (2010) wurde gezeigt, dass insbesondere der Verzicht auf eine Strahlentherapie bei älteren Patientinnen sowohl das krankheitsfreie Überleben als auch das Gesamtüberleben verringert. Dieser Effekt war unabhängig von den mituntersuchten Komorbiditäten (Hancke et al., 2010). Die Arbeit von Holleczek und Brenner liefert Hinweise, dass das Überleben von älteren Patientinnen (hier > 69 Jahre) in Deutschland schlechter als in den USA ist (Holleczek und Brenner, 2012). Es wäre denkbar, dass dieses schlechtere Outcome von älteren Patienten in Deutschland mit einer selteneren Behandlung nach Standardtherapie zusammenhängt. Jedoch unterscheidet sich das Gesundheitssystem in den USA im hohen Maße von dem System in Deutschland, sodass man nur vorsichtig Schlüsse für die Versorgung in Deutschland aus Studien dieser Art aus den USA ziehen kann.

In diesem Zusammenhang ist entscheidend, dass in den S3-Leitlinien aus dem Jahr 2012 für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzioms auch Studien mit älteren Krebspatienten berücksichtigt worden sind (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012). Gemäß den Leitlinien profitieren auch ältere Patientinnen von den empfohlenen Behandlungen, sodass das Alter kein alleiniger Ausschlussgrund sein kann. So steht in den Leitlinien beispielsweise bezüglich der Radiotherapie: *„Bisher ist noch keine Subgruppe von Patienten identifiziert worden, die nicht von einer Radiotherapie nach brusterhaltender, operativer Therapie im Hinblick auf eine Verbesserung der lokalen Tumorkontrolle profitiert.“* (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012, S.128). Bezüglich einer systemischen Therapie bei älteren Brustkrebspatientinnen wird empfohlen: *„Ältere Patienten sollten eine den jüngeren Patienten vergleichbare systemische adjuvante Therapie erhalten. Die veränderten Organfunktionen und Komorbiditäten sind bei der Indikationsstellung adjuvanter Therapiemaßnahmen zu berücksichtigen.“* (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012, S.162). Darüber hinaus wird darauf hingewiesen, dass eine Polychemotherapie

und/oder eine endokrine Therapie das Gesamtüberleben und das rezidivfreie Überleben unabhängig vom Alter verbessert (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012). Ältere Menschen weisen jedoch häufiger akute oder chronische Begleiterkrankungen und funktionelle Einschränkungen als jüngere Menschen auf (Simanek et al., 2010). Wenn aufgrund solcher Organbeeinträchtigungen einzelne Behandlungsbausteine vom Arzt nicht empfohlen werden, so steht dies im Einklang mit den Leitlinien sein, schließlich müssen Komorbiditäten bei der Therapiewahl berücksichtigt werden (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012).

### 1.3 Rolle des Patientenwillens in der Therapieplanung

Im Zuge der Behandlungsplanung ist es die Aufgabe des Facharztes eine für den Patienten passende Behandlung zu empfehlen. Bei dieser Empfehlung muss er die Leitlinien, seine eigene klinische Erfahrung und den Zustand des Patienten beachten, darüber hinaus muss der Patientenwille mitberücksichtigt werden. Auch in den Brustkrebsleitlinien wird darauf hingewiesen, dass in Ausnahmesituationen, zu denen unter anderem ein hohes Alter gehört, ein Verzicht auf verschiedene Therapiebestandteile erwogen werden kann. Der Wunsch der Patientinnen müsse unbedingt in der Entscheidung berücksichtigt werden (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012).

Sowohl in Deutschland als auch international wird heute gefordert, dass Patienten im Zuge einer Partizipativen Entscheidungsfindung, international als "*shared decision-making*" (*SDM*) bezeichnet, aktiv in den Entscheidungsprozess bezüglich einer Behandlung mit einbezogen werden (Loh et al, 2007; Oshima Lee und Emanuel, 2013; Thorne et al., 2013). Dieser Begriff wurde 1997 von Charles et al. (1997) eingeführt. Zentrale Elemente des *SDM* sollten demnach sein: (a) sowohl der Arzt als auch der Patient und eventuell dessen Angehörige werden in den Entscheidungsprozess miteinbezogen, (b) alle Parteien unternehmen Schritte, um an der Entscheidung teilzunehmen, (c) das Teilen von Informationen ist eine Voraussetzung für *SDM* und (d) beide Parteien sind mit der getroffenen Entscheidung einverstanden (Charles et al., 1997). Die Partizipative Entscheidungsfindung ist somit von dem paternalistischen Modell (der Arzt gibt die Entscheidung vor) und dem autonomen Konzept (der Patient trifft die Entscheidung, ohne den Arzt mit in den Entscheidungsprozess mit einzubeziehen) abzugrenzen (Braun und Marstedt, 2014).

Shay et al. (2015) kommen in ihrer systematischen Übersichtsarbeit zu dem Ergebnis, dass ein SDM bei den Patienten zu einem verbesserten affektiv-kognitiven Outcome, wie beispielsweise einer höheren Zufriedenheit führt (Shay und Lafata, 2015, S.7). Die Arbeit von Thorne et al. weist jedoch darauf hin, dass das Bedürfnis und die Fähigkeit für ein SDM zwischen den einzelnen Patienten stark variieren kann, sodass Ärzte ihren Kommunikationsstil an die jeweiligen individuellen Bedürfnisse anpassen müssen (Thorne et al., 2013). In diesem Zusammenhang haben verschiedene Studien Hinweise dafür geliefert, dass gerade ältere Krebspatienten von sich aus eine passivere Rolle als jüngere Patienten im Gespräch mit ihrem Arzt bevorzugen (Bruera et al., 2002; Elkin et al., 2007). In einer Befragung einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung wurde überraschender Weise gezeigt, dass sich lediglich 55 Prozent der Teilnehmer eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Arzt wünschen. Eine Präferenz für eine alleinige Arztentscheidung wurde überwiegend von Älteren geäußert (Braun und Marstedt, 2014). Eine wichtige Voraussetzung für eine Partizipative Entscheidungsfindung ist, dass es verschiedene Behandlungsoptionen gibt, die sich hinsichtlich ihrer Nebenwirkungen, ihrer Risiken und ihres Nutzens unterscheiden (Braun und Marstedt, 2014). Es ist in diesem Zusammenhang zu beachten, dass der bewusste Verzicht auf eine Behandlung auch eine Option im SDM darstellen kann.

Puts et al. (2015) erforschten in ihrer systematischen Übersichtsarbeit Faktoren, die die Behandlungswünsche von älteren Krebspatienten beeinflussen. Wichtige Faktoren, die zum Ablehnen einer Therapie bei älteren Krebspatienten führen können, seien die Angst vor Unannehmlichkeiten und Nebenwirkungen der Behandlung und ein für sie unklarer Nutzen der Therapie. Faktoren, die hingegen die Akzeptanz der Therapie fördern würden, seien der Glaube an den Nutzen und Erfolg der Therapie, das Gefühl der Unumgänglichkeit der Behandlung und das Vertrauen in die Empfehlungen des Arztes (Puts et al., 2015).

In diesem Zusammenhang sind die Begriffe „*Compliance*“ und „*Adherence*“ von Bedeutung. „*Compliance*“ meint die Bereitwilligkeit des Patienten den Anweisungen des Arztes Folge zu leisten (Seemann und Kissling, 2008). In einem Bericht der WHO, wird darauf hingewiesen, dass der Begriff der „*Non-Compliance*“ häufig mit Schuld assoziiert sei. Der Begriff „*Adherence*“ beinhaltet zusätzlich, dass der Arzt und der Patient gemeinsam die Therapieziele besprochen haben und der Patient mit der gewählten Behandlung einverstanden war. Zur Einhaltung der „*Adherence*“

müssen sowohl der Patient als auch das medizinische Personal beitragen (Sabaté, 2003).

#### 1.4 Forschungsziel

Die Ursachen für die seltenere Durchführung einer Standardtherapie bei älteren Krebspatienten konnte von den bisher durchgeführten Studien nicht vollständig geklärt werden. Einerseits ist möglich, dass die behandelnde Ärzte sich bei älteren Patienten häufiger bewusst gegen eine Standardtherapie entscheiden, wobei Begleiterkrankungen wahrscheinlich eine wichtige Rolle spielen. Auf der anderen Seite ist jedoch auch denkbar, dass ältere Patienten häufiger die vom Arzt empfohlene Behandlung aufgrund von individuellen Aspekten ablehnen. In diesem Zusammenhang ist die Frage von Bedeutung, inwieweit die Patienten in die Therapieentscheidung mit einbezogen werden. In dieser Forschungsarbeit sollte erforscht werden, wie ältere Krebspatientinnen den Entscheidungsprozess erlebt haben. Es sollten explizit keine ärztliche Beweggründe erforscht werden. Vielmehr sollte aus Patientensicht untersucht werden, inwieweit die Durchführung von Standardtherapien mit dem Patienten diskutiert worden ist. Es sollte weiter untersucht werden, welche Faktoren dazu geführt haben, dass sie den Empfehlungen ihres Arztes gefolgt sind, oder aber Therapiebausteine abgelehnt haben.

## 2 Patienten und Methoden

### 2.1 Qualitativer Teil

#### 2.1.1 Auswahl der Methode

In der Studie wurden Interviews anhand eines teilstandardisierten Leitfadens durchgeführt (Donner-Banzhoff und Bösner, 2013a). Die Entwicklung des Interviewleitfadens, sowie die Durchführung und die Auswertung der Interviews erfolgte durch die Doktorandin in Absprache mit Mitgliedern der „Arbeitsgruppe Qualitativer Methoden“ (AQUAM) der Universität zu Lübeck und in Absprache mit dem Leiter des Forschungsprojekts. Bei AQUAM handelt sich um eine Arbeitsgruppe der Universität Lübeck aus qualitativ arbeitenden Forschern verschiedener Fachrichtungen. Zur Auswertung der Interviews diente ein phänomenologischer Ansatz. Es sollte beschrieben werden, wie ein Phänomen, in diesem Fall der Entscheidungsprozess im Zuge einer Krebsbehandlung, von den Probanden erlebt wird. Nach Diskussion mit Mitgliedern der AQUAM-Gruppe wurde entschieden, nicht das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring anzuwenden (Mayring, 2010). Diese Technik zeichnet sich zwar durch ein systematisches Vorgehen aus, jedoch ist ein Nachteil, dass die Auswertung eventuell eher schematisch erfolgt und weniger in die Tiefe geht. Außerdem besteht die Gefahr, dass durch ein zu schnelles Festlegen von Kategorien wichtige Aspekte des Textes verloren gehen (Donner-Banzhoff und Bösner, 2013b). Es wurde deshalb das Konzept des theoretischen Kodierens angewendet, welches von Strauss entwickelt worden ist („*Grounded Theory*“) (Strauss, 1987). Bei dieser Technik werden die Kategorien während des Kodierens gebildet und im Verlauf erweitert und weiter differenziert (Donner-Banzhoff und Bösner, 2013a).

#### 2.1.2 Definition des Patientenkollektivs

Als Zielkollektiv der Studie zur Beantwortung der oben aufgeworfenen Fragen wurden älteren Brustkrebspatientinnen (> 69 Jahre) durchgeführt. Es wurde diese Patientengruppe definiert, da Brustkrebs mit 70.000 Neuerkrankungen jährlich zu den häufigsten Krebserkrankungen zählt (Kaatsch et al., 2015). Zudem handeln auch

die meisten zugrunde liegenden Studien von Brustkrebspatientinnen. Die vorliegende Untersuchung beschränkt sich auf eine häufige Krebsentität, damit möglichst verschiedene Krankheitsverläufe und Stadien am Beispiel einer Krankheit untersucht werden können, diese aber dennoch vergleichbar sind. Die Altersgrenze wurde auf > 69 Jahre festgelegt, da viele der zugrunde liegenden Studien zur Leitlinienadhärenz die größten Unterschiede bei dieser Altersgrenze festgestellt haben (Hancke et al., 2010; Peters et al., 2015). Eingeschlossen wurden Patientinnen, die eine Therapieempfehlung von ihrem behandelten Gynäkologen bekommen haben und diese angenommen oder abgelehnt haben.

### 2.1.3 Entwicklung der Interview-Leitfäden

In der AQUAM-Gruppe wurde entschieden, dass 15-20 Patientinnen befragt werden sollen, denn dies war die übliche Anzahl von Patienten in qualitativen Studien mit ähnlichen Fragestellungen. Eine größere Probandenzahl wäre unter Berücksichtigung der Ressourcen nur unter Verlust von Tiefe in der Analyse zu realisieren gewesen. Die Interviewpartner wurden in Anlehnung an das Konzept des „theoretischen *Samplings*“ ausgewählt (Strauss, 1987). Theoretisches Sampling beinhaltet, dass der Forscher schon während er die ersten Daten erhebt und analysiert, anhand der Ergebnisse entscheidet, wie er als nächstes Material gewinnen sollte. Im Falle der Interviews wurden die nächsten Probanden also gezielt danach ausgewählt, welche Patienten für die zu entwickelnde Theorie am aufschlussreichsten erscheinen (Flick, 2012a). Es wurden zunächst Patientinnen in ähnlichen Alter und mit ähnlichem TNM- Stadium befragt. Daraufhin erfolgten die ersten Analyseschritte. Anschließend wurden Fälle mit einbezogen, die bezüglich des Alters, der Schwere der Erkrankung oder der Behandlung eher im Randbereich der Stichproben lagen. Die Ansprache geeigneter Patienten erfolgte über die onkologische Rehaklinik St. Peter Ording und die gynäkologischen Abteilungen des UKSH Standorte Lübeck und Kiel. Zunächst wurde gemeinsam ein Interviewleitfaden entwickelt (Anhang: Tab. 7.2). Dies beinhaltet, dass immer dieselben inhaltlichen Schwerpunkte thematisiert wurden, die genaue Formulierung der Fragen aber an das jeweilige Gespräch angepasst wurde. Außerdem war es der Interviewerin erlaubt, an bestimmten Stellen

nachzufragen. In dem Leitfaden wurden folgende Themenkomplexe behandelt: Gespräche, Entscheidungsfindung, Alter, Zukunftserwartungen und Zufriedenheit. Es wurden offene Fragen gestellt, um der Patientin die Möglichkeit zu geben selber festzulegen, welche Aspekte relevant sind (Donner-Banzhoff und Bösner, 2013c). Der Leitfaden wurde nach der von Helfferich vorgeschlagenen Vorgehensweise entwickelt. Dabei wurden zunächst so viele Fragen wie möglich gesammelt. Danach wurden die Fragen gestrichen, die reine Fakten abfragten, die zu sehr die eigenen Erwartungen abbildeten, oder zu abstrakt erschienen. Anschließend wurden die Fragen sortiert und möglichst viele Fragen unter einer einzelnen offenen Frage subsumiert (Helfferich, 2005).

Der Leitfaden beginnt mit der Frage nach dem allgemeinen Erleben ab dem Zeitpunkt der Diagnose. Diese Frage diente dabei dazu die Patientinnen zum freien Reden zu motivieren. Später wurden dann die spezifischeren Fragen gestellt, wenn Themenkomplexe nicht schon von alleine im ersten Teil durch die Patientinnen angesprochen worden waren.

#### 2.1.4 Datenverarbeitung und Analyse

Die Interviews wurden als Audiodatei mit einem mobilen Aufnahmegerät aufgezeichnet. Dann wurden die Interviews durch die Doktorandin transkribiert (verschriftlicht). Es wurde jedes Wort transkribiert, Laute und Lautfolgen wurden nur dann abgetippt, wenn sie inhaltlich von Bedeutung waren. Geräuschvolle Sprecherhandlungen, wie beispielsweise Lachen, wurden in Klammern in den jeweiligen Kontext eingefügt (Transkriptionsleitfaden Anhang: Tab. 7.4). Die Transkription erfolgte mit dem Computerprogramm MAXQDA 12 (VERBI Software GmbH, Berlin, Germany). Die Auswertung erfolgte nach dem Verfahren des theoretischen Kodierens (Strauss, 1987). Dabei werden aus einzelnen Interviewabschnitten sogenannte „Kategorien“ abgeleitet. Dies geschieht zunächst sehr nahe am Text. Im weiteren Verlauf werden verschiedene Unterkategorien definiert und ein Beziehungsgeflecht zwischen den Kategorien entwickelt, um schlussendlich abstraktere Folgerungen aus dem Material abzuleiten (Flick, 2012b). Das angewandte Verfahren beinhaltet „offenes“, „axiales“ und „selektives“ Kodieren (Strauss, 1987). Dazu wurden im ersten Schritt relevante Textstellen markiert und diesen Textstellen erste Oberbegriffe,

sogenannte Codes, zugeordnet. Aspekte, die für die Forschungsfrage von Bedeutung waren, wurden anschließend in größere Sinneinheiten integriert. Diese bezeichnet man als Kategorien. Weitere Ideen, Assoziationen oder Fragen wurden dabei fortwährend mit Memos festgehalten.

Der zweite Schritt beinhaltet das "*axiale Kodieren*", wobei Subkategorien und die Beziehung zwischen den Kategorien herausgearbeitet worden sind. Es wurden die für die Theorien zentralen Kategorien, die sogenannten "*Achsenkategorien*" festgelegt. Im dritten Schritt, dem selektiven Kodieren, wurden die Achsenkategorien noch einmal anhand der Originaldaten überarbeitet mit dem Ziel möglichst viele Variationen durch „*Kernkategorien*“ zu beschreiben (Strauss, 1987). Als Ergebnis entstand ein Kategoriengeflecht von Aspekten, die bei der Entscheidungsfindung eine Rolle spielen und sich gegenseitig beeinflussen können.

Darüber hinaus wurde zu jedem Interview eine Zusammenfassung geschrieben, um neben den individuellen Kernaussagen auch den Gesamteindruck der einzelnen Patientinnen festzuhalten, außerdem wurden die medizinischen Daten der Patienten mit den geltenden Leitlinien abgeglichen.

#### 2.1.5 Datenqualität

Um beim Bilden der Kategorien eine zu großen Verzerrung der Ergebnisse durch die alleinige Interpretation durch die Interviewerin zu vermeiden und um eine bessere Datenqualität zu gewährleisten, wurden die Überlegungen und Ergebnisse zwei Mal mit Mitgliedern der AQUAM-Gruppe diskutiert.

#### 2.1.6 Interpretation der Interviews

Wie weiter oben begründet, erfolgte die Interpretation der Interviews in Anlehnung an das Konzept der "*Grounded Theory*" nach Glaser und Strauss (Strauss, 1987). Prinzip der "*Grounded Theory*" ist es, über das Beschreiben der Daten hinauszugehen und aus den empirischen Daten Theorien zu entwickeln (Donner-Banzhoff und Bösner, 2013a). Qualitative Verfahren werden in der medizinischen Forschung zunehmend verwendet (O'Brien et al., 2014). Sie zeichnen sich dadurch aus, dass mit größtmöglicher Offenheit an eine Fragestellung herangegangen wird. Sie eignen

sich besonders, um den Kontext, die Bedeutung oder die größeren Zusammenhänge von Phänomenen zu untersuchen (Donner-Banzhoff und Bösner, 2013a). Wie in der Arbeit von Peters et al. (2015) vorgeschlagen, wurden qualitative Interviews mit Patienten durchgeführt (Peters et al., 2015). Es wurden offene Fragen gestellt, die es den Patienten ermöglicht haben, selber festzulegen, welche Aspekte für Sie von Bedeutung sind. Den Patienten wurde die Möglichkeit gegeben, ihre Gedanken, ihr Erleben und ihr Empfinden ausführlich zu erörtern. Dadurch sollten möglichst viele Aspekte erfasst werden, die in dem komplexen Prozess eine Rolle spielen.

Nach 17 Patientinnen fand sich eine *"Sättigung der Kategorien"*, was bedeutet, dass keine wesentlichen neuen Aspekte bei den folgenden Interviews auftauchten. Diese Anzahl von 17 Patienten lag genau in dem Bereich, der für qualitative Studien mit ähnlichen Fragestellungen schon vorher erreicht wurde. Wie vorher beschrieben, hatte alle Patientinnen eine Therapieempfehlung von ihrem behandelten Gynäkologen bekommen, 11 Patientinnen wurden nach Standardtherapie therapiert, bei 6 Patientinnen war eine Abweichung von der empfohlenen Therapie ersichtlich. Eine genauere Beschreibung der Patienten befindet sich im Anhang (Tabelle 7.1).

Tabelle 1: Patientenkollektiv Interviews

Anzahl	17
Alter	70-79 Jahre, Median 73 Jahre
Tumor Stadium	T1, (7); T2 (8); T3, (1);M1, (1)
Abweichung von den Standardtherapie (Deutsche Krebsgesellschaft, 2012)	6/17 (35%)

## 2.2 Quantitativer Teil

Die qualitativen Interviews wurden durch quantitative Fragebögen ergänzt. Dadurch war es möglich, ein größeres Patientenkollektiv als mit den Interviews alleine zu erreichen. Mit Hilfe der Fragebögen sollte erforscht werden, inwieweit eine Partizipative Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patienten durchgeführt wurde und inwieweit die Patienten überhaupt mit einbezogen werden wollten. Es wurden zwei

etablierte und bereits vielfach eingesetzte Fragebögen verwendet, der „*Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item Fassung)*“, abgekürzt mit SDM-Q9 (Englisch: *SDM-Q9*) (Kriston et al., 2010) und der „*Fragebogen zur Messung des Autonomie-Präferenz-Index*“ (API) (Simon et al., 2010). Diese beiden Fragebögen wurden an Patienten in verschiedenen Altersgruppe und mit verschiedenen Krebsentitäten verteilt. Dadurch können die Fragebögen im Gegensatz zu den Interviews Hinweise liefern, ob es Unterschiede in der Kommunikationspräferenz abhängig von Alter, Geschlecht und Krebsentität gibt.

### 2.2.1 Datengewinnung

Die Fragebogen wurden durch die behandelnden Ärzte in den Reha-Kliniken St. Peter Ording und Schloss-Schönhagen an die infrage kommenden Patienten ausgeteilt. Zusätzlich zu den beiden Fragebögen wurden die Patienten gebeten, Angaben über ihr Geschlecht, ihr Alter und ihre Diagnose zu machen.

### 2.2.2 Patientenkollektiv für die Fragebogenaktion (quantitativer Teil)

Eingeschlossen Patienten mit verschiedenen Krebsentitäten. Eine Altersbegrenzung gab es nicht, in der Auswertung wurden die Daten der jüngeren Patientinnen denen der älteren gegenübergestellt. Es wurden nur Patienten in die Studie mit eingeschlossen, die ihr schriftliches Einverständnis gegeben hatten und mindestens 18 Jahre alt waren.

Tabelle 2: Patientenkollektiv Fragebögen

Gesamt	Geschlecht	Alter	Diagnosen
n = 61	m =20 w = 40 keine Angabe = 1	Alter = 32-82 Jahre Altersmedian= 59	Prostata-Ca = 11 Mamma-Ca = 34 Colon-Ca = 7 Broncial- Ca = 4 Cervix-Ca = 1 Ovarial- Ca = 1 HNO- Ca = 1 Melanom= 1 Keine Angabe= 1

### 2.2.3 SDM-Q9:

Ein erster Fragebogen als Instrument, um den Prozess des SDM zu messen, wurde von Simon et al. (2006) entwickelt (Simon et al., 2006). Dieser Fragebogen wurde von Kriston et al. (2010) überarbeitet und es wurde eine neue Version entwickelt (Kriston et al., 2010). Er besteht aus neun Items, die auf einer Skala von 0-5 von „trifft überhaupt nicht zu =0“ bis „trifft völlig zu=5“ bewertet werden sollen. Jedes Item steht dabei für einen Schritt im Prozess des SDM. Bei der Auswertung wurde die Summe aus den Werten (0-5) der neun Items gebildet. Wenn bis zu zwei der Werte fehlten, wurden die Mittelwerte der beantworteten Items für die fehlenden Werte eingesetzt. Wenn mehr als zwei Items nicht ausgefüllt worden sind, wurde der Fragebogen nicht berücksichtigt (Scholl et al., 2011).

Für jede Frage wurden die der Patientenantwort entsprechenden Punkte addiert. Anschließend wurde berechnet, welcher prozentuale Anteil der möglichen Gesamtpunktzahl erreicht worden war. Höhere prozentuale Werte wurden als eine stärkere Zustimmung gewertet, was bedeutet, dass die Patienten sich im höheren Maße bei der Entscheidungsfindung mit einbezogen fühlten.

#### 2.2.4 API:

Der API wurde entwickelt, um zwei Dimensionen der Patientenautonomie zu messen. Er besteht aus 14 Items. Sechs Items messen die allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen, 8 Items messen das Informationsbedürfnis der Patienten. Jedes Item wird mit einer 5-stelligen Likert-Skala bewertet (1= sehr dafür, 5= sehr dagegen) (Ende et al., 1989). Wenn bis zu zwei der Werte fehlten, wurde der Mittelwert der beantworteten Items für die fehlenden Werte eingesetzt. Wenn mehr als 2 Items nicht ausgefüllt worden sind, wurde der Fragebogen nicht berücksichtigt. Zur Auswertung wurden die Summen der Werte gebildet.

Für jede Frage wurden die der Patientenantwort entsprechenden Punkte addiert. Anschließend wurde der API-Index berechnet (Simon et al., 2010). Es wurde ermittelt, welcher prozentuale Anteil der möglichen Gesamtpunktzahl erreicht worden war. Die Auswertung erfolgte jeweils separat für Teil A und Teil B des Fragebogens. In Teil A bedeuteten höhere Werte, dass die Patienten in stärkerem Maße an den medizinischen Entscheidungen beteiligt werden möchten. In Teil B erfolgte die Berechnung der Zustimmung (%), indem der Wert des API-Index von 100 subtrahiert wurde. Somit wurden höhere prozentuale Werte als eine stärkere Zustimmung gewertet, was bedeutet, dass die Patienten im höheren Maße informiert werden wollten.

#### 2.2.5 Auswertung der Fragebögen

Zur Auswertung beider Fragebögen wurden die Mittelwerte der Zustimmung der Gruppe der jüngeren (< 59 Jahren, Median) und älteren Patienten ( $\geq$  59 Jahren) gebildet. Die Signifikanzberechnung erfolgte mit dem T-Test. Zwar ist eine Likert-Skala zunächst ordinal skaliert, da jedoch akkumulierte Werte aus mehreren Likert-Items verwendet wurden, ist es zulässig, die Werte wie metrische Variablen zu behandeln (MW, STD, T-Test) (Berry, 1993), (statistische Beratung der Universität). Die Daten wurden mit dem Programm Excel 2013 ausgewertet. Die Eingabe der Daten in die Datenbank erfolgte durch die Doktorandin.

### 2.3 Datensicherheit und Wahrung der Anonymität

Die Interviews, die Dokumentationsbögen und die Fragebögen wurden anonymisiert. Bei der Transkription wurden gleichfalls Namen von Orten oder Personen gelöscht. Während der Interviews konnten die Patienten jederzeit ohne Angabe von Gründen die Aufnahme verweigern, beenden oder einzelne Fragen nicht beantworten. Es wurden keine Daten an Dritte weitergegeben. Die Originaldaten werden im Rahmen dieser Arbeit oder im Rahmen von Publikationen ausschließlich anonymisiert ausgewertet und nach der Auswertung gelöscht (wie im Ethikantrag beschrieben).

### 2.4 Votum der Ethikkommission

Die Studie wurde am 14.07.2015 durch die Ethikkommission der Universität zu Lübeck mit einem positiven Votum versehen (Anhang 7.7).

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Qualitativer Teil

In der vorliegenden Arbeit geht es darum, den Entscheidungsprozess aus Sicht der Patienten nachzuvollziehen. Wie bereits oben beschrieben, wurden aus den Interviewtranskripten "*Kategorien*" und die Beziehung zwischen diesen Kategorien abgeleitet. Das entstandene Kategoriensystem wird im Folgenden erläutert. Außerdem wird dargestellt, welche Aspekte möglicherweise dazu beigetragen haben, dass die Patienten die vorgeschlagene Behandlung eher akzeptiert oder abgelehnt hatten.

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt mit Hilfe von Beispielzitate aus den Interviews. Die Zitate sind mit Nummer gekennzeichnet, wobei die erste Zahl die Interviewnummer enthält und die zweite Zahl den Absatz im Interview. Für die Zuordnung der Nummern zu den Interviews siehe Anhang (Tabelle: 7.1). Es haben 17 Patientinnen an der Studie teilgenommen. Bei 6 Patientinnen war eine Abweichung von der Standardtherapie ersichtlich. Es wurden eine oder mehrere der folgenden Therapiekomponenten abgelehnt: Axilladisektion (1), Chemotherapie (1), Bestrahlung (2), und/oder eine adjuvante Therapie mit Aromatasehemmern (3), Tamoxifen (1) oder Herceptin (1). Etwa die Hälfte der Patientinnen, die gefragt wurden, ob sie an der Studie teilnehmen wollten, hatten dies aufgrund eines Mangels an Zeit- oder Motivation abgelehnt.

Es ist zu beachten, dass Häufigkeitsangaben gemacht werden. Diese dienen dazu die Aussagen besser einordnen zu können. Aufgrund des qualitativen Ansatzes und der geringen Anzahl der Interviews, müssen sie aber bei der Interpretation kritisch betrachtet werden.

#### 3.1.1 Kodierung und Kategorienbildung

Wie beschrieben, wurden zunächst einzelnen Textstellen im Zuge des „*offenen Kodierens*“ erste Oberbegriffe zugeordnet. Weitere Gedanken und Assoziationen wurden in Form von „*Memos*“ festgehalten. In Tabelle 3, ist eine Übersicht über Aspekte

die von den Patienten zu den einzelnen Themenkomplexe genannt wurden, dargestellt. Eine genauere Beschreibung der Kodierregeln mit Beispielen befindet sich im Anhang (Tabelle: 7.8).

Tabelle 3: Aus den Interviews abgeleitete Kategorien

Beteiligung im Entscheidungsprozess	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Arzt überzeugt Patienten von einer Behandlung</li> <li>-Arzt entscheidet gegen Leitlinien</li> <li>-Patient entscheidet gegen Leitlinie</li> <li>-Patientenwünsche respektieren</li> <li>-Vertrauen</li> <li>-Arzt entscheidet</li> <li>-Keine Wahlmöglichkeit aufgrund der Erkrankung</li> </ul>
Gesprächsführung	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Zeit nehmen</li> <li>-Erklärungen</li> <li>-ganze Wahrheit</li> <li>-Sachlichkeit</li> <li>-Ruhe</li> <li>-Persönliche Situation</li> <li>-Zuversicht erwecken</li> </ul>
Eigenschaften Arzt	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Freundlichkeit</li> <li>-Persönliche Beziehung</li> <li>-Einfühlsamkeit</li> <li>-sich kümmern</li> <li>-Medizinische Kompetenz</li> </ul>
Einfluss außerhalb	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hausarzt wichtiger Ansprechpartner</li> <li>-Hausarzt weniger wichtig</li> <li>-Unterstützung durch Familie</li> <li>-Unterstützung durch anderes medizinisches Personal</li> <li>-Erfahrung mit Krebserkrankungen bei anderen</li> </ul>
Einfluss Alter	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Erkrankung im Alter weniger schlimm</li> <li>-in jungen Jahren höhere Kampfbereitschaft</li> <li>-Erkrankung unerwartet im hohen Alter</li> <li>-Alter kein Einflussfaktor</li> </ul>
Zukunftserwartung	<ul style="list-style-type: none"> <li>-gebesserte Lebensqualität</li> <li>-vollständige Heilung</li> <li>-Lebensverlängerung</li> </ul>
Individuelle Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nebenwirkungen Behandlung</li> <li>-Infrastruktur</li> <li>-mangelndes Verständnis für die eigene Erkrankung</li> <li>-Glaube</li> <li>-Krebserkrankung gesellschaftlich mit Todesurteil assoziiert</li> </ul>

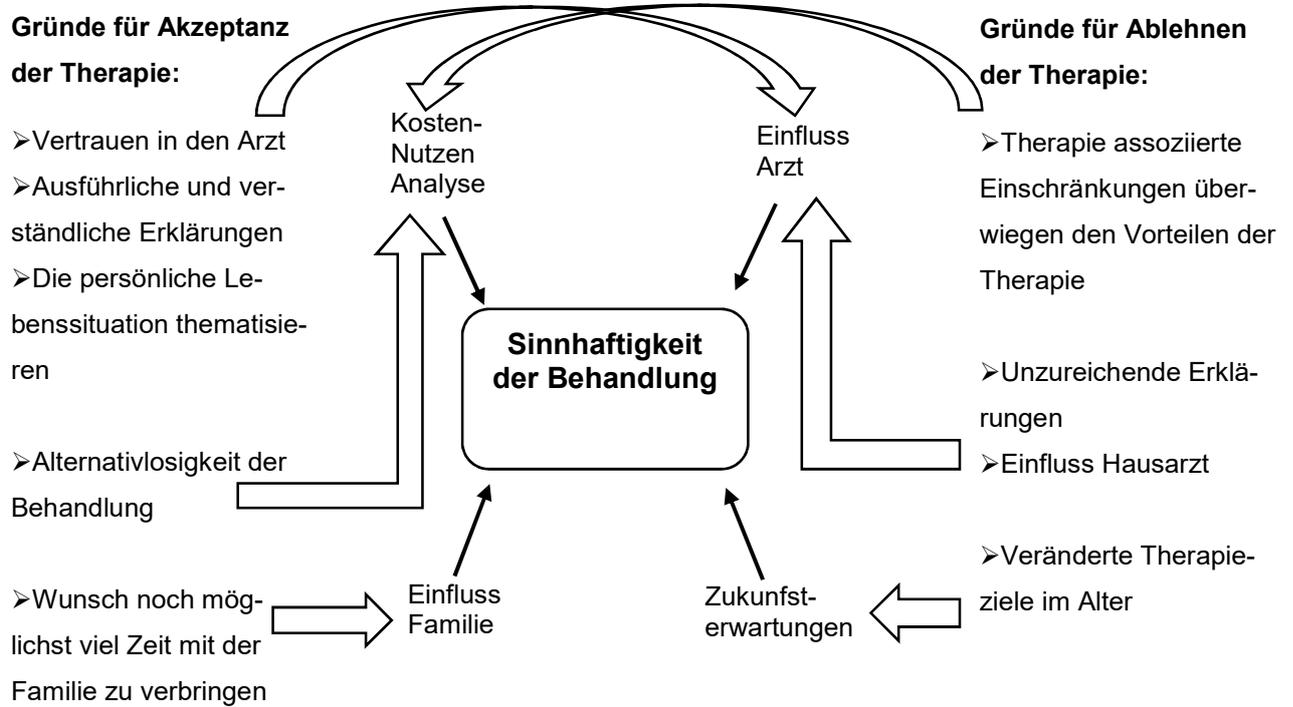
Anschließend wurden erste Beziehungen im Rahmen des „axialen Kodierens“ zwischen den Kategorien abgeleitet. Es wurden Faktoren identifiziert, die eher zur Akzeptanz des Patienten der vom Arzt vorgeschlagenen Therapie führten und Faktoren, die eher zu einem Ablehnen führten (Tabelle 4).

Tabelle 4: Faktoren, die die Therapieentscheidung beeinflussen

Akzeptanz der Therapie	Ablehnen der Therapie
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrauen in den Arzt</li> <li>• Ausführliche und verständliche Erklärungen</li> <li>• Die persönliche Lebenssituation thematisieren</li> <li>• Wunsch noch möglichst viel Zeit mit der Familie zu verbringen</li> <li>• Alternativlosigkeit der Behandlung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Therapie assoziierte Einschränkungen überwiegen den Vorteilen der Therapie</li> <li>• Veränderte Therapieziele im Alter</li> <li>• Einfluss Hausarzt</li> <li>• Unzureichende Erklärungen</li> </ul>

Im letzten Schritt dem „selektive Kodieren“ wurden schließlich unter Berücksichtigung der Originaldaten abstraktere Kategorien entwickelt, die möglichst viele Faktoren berücksichtigen sollten. Als Kernkategorie wurden schließlich die „Sinnhaftigkeit der Behandlung“ aus Sicht der Patientin in deren individueller Situation identifiziert. Das entstandene Kategoriennetz ist in Abbildung 1 dargestellt.

**Abbildung 1: Kategoriennetz zur Behandlungsentscheidung**



Ein wichtiges Ergebnis dieser Studie ist, dass die meisten Patienten ausführlich informiert werden wollten und (aus ihrer Sicht) im hohen Maße in die Entscheidung mit einbezogen wurden. Viele Patientinnen betonten, dass sie die Therapieentscheidung selbst getroffen haben und nicht alleine dem Arzt überlassen wollten. *„Ja, also ich lass mir da nicht alles aufoktrojieren, ne.“ 1U1,12*

In der Gruppe der Patientinnen, die nicht nach Standardtherapie (der empfohlenen Therapie) behandelt worden sind (6/17, 35%), gaben die Patientinnen weitestgehend an, dass sie selbst einzelne Behandlungsbausteine abgelehnt hatten, obwohl diese von dem Arzt empfohlen wurden. *„So einer bin ich nicht. Ich möchte mich niemals abgeben. Ich möchte immer selbst entscheiden, aber ich kenne ja meinen Körper, aber ich möchte immer einen Arzt haben, der meine Entscheidung akzeptiert, mich aber befähigt meine Entscheidung zu treffen“ 33, 20.* Die Mehrheit der Patientinnen ist den Empfehlungen ihres Arztes gefolgt, wobei die jeweiligen Ärzte die Standardbehandlung nach den Leitlinien befürwortet hatten. Bei der Entscheidung war für die Patientinnen zentral, welche Auswirkungen in Bezug auf Lebensqualität und Lebenserwartung sie von der Behandlung erwarten können und wie sinnvoll die Behandlung in ihrer speziellen Situation erscheint. Eine Behandlung wurde eher akzeptiert, wenn Vertrauen zu dem behandelnden Mediziner bestand und die Patientin davon ausgegangen ist, dass der Arzt, die für sie bestmögliche Behandlung vorgeschlagen hat.

Viele Patientinnen meinten, dass sie keine Alternativen zu der von dem Arzt vorgeschlagenen Behandlung hatten, was ein *"shared decision making"* von Arzt und Patientin kaum ermöglicht. Die Ablehnung der Therapie erfolgte überwiegend dann, wenn die Patienten der Meinung waren, dass die erwarteten oder bereits erlebten Nebenwirkungen der Behandlung den voraussichtlichen Nutzen nicht rechtfertigen würden. In der Hälfte der Fälle wurden Behandlungsbausteine aufgrund von unerwünschten Wirkungen abgebrochen in der anderen Hälfte wurden die Therapien gar nicht erst begonnen (aus Angst vor den unerwünschten Wirkungen). In diesem Zusammenhang spielten auch die Infrastruktur und eine mögliche schwierige Erreichbarkeit der Behandlungszentren eine Rolle.

Darüber hinaus wurde die Entscheidung auch von dem persönlichen Umfeld, insbesondere der Familie beeinflusst. Das eigene Lebensalter hatte oftmals die Entscheidung im hohen Maße beeinflusst. Für einige Patientinnen war gerade im Alter

die momentane Lebensqualität wichtiger als eine höhere Chance auf Rezidiv-Freiheit in der Zukunft.

### 3.1.2 Faktoren die Patientenentscheidung beeinflusst haben

Im Folgenden sollen die einzelnen im Kategoriennetz dargestellten Aspekte näher erläutert werden. Es wird außerdem dargestellt, welche Faktoren in den Interviews eher zu einer Akzeptanz der von den Ärzten vorgeschlagenen Therapie und welche Faktoren zu einer Ablehnung geführt haben.

Gründe für die Akzeptanz der Therapie:

- Vertrauen in den Arzt:

Ein wichtiger Grund für die Akzeptanz der Therapie war Vertrauen in den Arzt, das durch eine gute Beziehung und Gesprächsführung gefördert wurde. *„Die Ärztin sagte das. Sie würde das. Und ich sollte mir das dann überlegen. Ich hatte sehr großes Vertrauen. Das war eine Oberärztin. Die denn auch immer mit im OP war. Die immer dabei war. Die immer dabei war und mit der ich dann auch gut reden konnte. Und sie sagte dann: " Ich würde meiner Mutter raten.“ 41,14*

Sehr viele Patientinnen meinten, es sei ihnen besonders wichtig, dass die Ärzte freundlich und einfühlsam seien. Die Ärzte sollten ihren Patienten das Gefühl geben sich wirklich für deren Belange zu interessieren. Viele Patientinnen wünschten eine persönliche Beziehung zu ihrem Arzt.

*„Das muss ich sagen, nicht an ne Nummer, sondern das Persönliche. Und das finde ich gut. Und das erlebt man ja auch nicht immer, dieses Persönliche. Und gerade das braucht ein Krebspatient.“ 41,12*

*„Aber das Kümmern ist schon ne große Sache. Also ich finde, man kann auch mal und das kostet nicht mehr als fünf Minuten, auf den Menschen eingehen und fragen, Menschenskind, " Wie machen Sie das zu Hause?" und " Kommen Sie zu Hause zurecht?" "Kann man Ihnen noch irgendwie helfen?" Hat kein Mensch gemacht.“ 34,28*

Jedoch gab es auch eine Patientin, die sich explizit ein Gespräch nur auf rein sachlicher Ebene wünschte.

- Ausführliche und verständliche Erklärungen:

Das Vertrauen zu den Medizinerinnen wurde durch eine gute und ausführliche Informationsvermittlung gefördert. Die allermeisten Patientinnen haben betont, dass es für sie von größter Wichtigkeit sei, die volle Wahrheit bezüglich ihrer Erkrankung zu erfahren. Die Patientinnen wollten umfassend und verständlich über ihre Erkrankung und die Behandlung aufgeklärt werden. Dieser Anspruch an das Gespräch war anscheinend unabhängig vom Bildungsstand der Patientinnen.

*„Und mir nicht irgendetwas vom Pferd erzählt haben. Sondern die nackte Wahrheit. Was wirklich an dem ist. Und welche Möglichkeiten ich habe und was Sache ist. Ich möchte nichts beschönigt haben.“ 41,10*

*„Ich stehe halt auf dem Standpunkt, man sollte die Problematik ganz klar ansprechen“ 1U2, 6*

*„Ja, bei mir ist immer wichtig, dass ich alles genau weiß. Dann bin ich zufrieden, dann kann ich mich drauf einstellen. Aber wenn ich, wenn man so unsicher ist und nicht weiß, was auf einen zukommt. Das macht mich schon ein bisschen nervös.“ 15,18*

Gleichzeitig war es für die Patientinnen auch wichtig, dass der Arzt Zuversicht erweckt.

*„Und dann sagt er: " Sie sagen, wir schaffen das und wir machen das und keine Panik. Ganz ruhig das läuft alles. Ganz ruhig, das läuft dann alles." Und so war das auch.“11,10*

In den Interviews war auffällig, dass zwei der Patientinnen, die die antihormonelle Therapie abgelehnt hatten, angaben nicht ausführlich genug über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt worden zu sein. So sagte eine Patientin, die die antihormonelle Therapie ohne Rücksprache aufgrund von schweren Nebenwirkungen abgebrochen hatte über ihre Gynäkologin:

*„Ich will nicht sagen, dass sie nicht gut gewesen wäre, das mag durchaus sein. Aber unsere Chemie passte nicht. Wir passten- sie hat mir solche Sachen überhaupt nicht erklärt“ 33,6*

Eine andere Patientin, antwortete, nachdem nachgefragt wurde, inwieweit sie über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt worden sei:

*„ja, also da hat sie nicht viel zu gesagt. Da hat sie nur gesagt:" Die muss ich nehmen, weil man ja nicht ausschließen kann, dass die gestreut hat. Und das wird dann dazu unterstützt, dass das nicht mehr wieder kommt.““ 15, 33*

Eine andere der Patientinnen, die Therapiebausteine abgelehnt hatte, hatte Schwierigkeiten die Erklärungen durch ihren Arzt zu verstehen. Sie meinte zwischendurch im Interview sie habe gar keinen Krebs gehabt, obwohl laut Arztbrief eindeutig ein bösartiger Tumor festgestellt worden war.

*„Also das hieß immer das sei Brustkrebs und so weiter. In der Untersuchung hat man dann aber festgestellt, dass in der Brust ein Fettgeschwulst ist. Sie (die Gynäkologin) hat das aber nie zugegeben.“ 21,2*

- Die persönliche Lebenssituation thematisieren

Eine Patientin in palliativer Situation mit einem Brustwandrezidiv viele Jahre nach einer Brustkrebserkrankung in jüngeren Jahren, wollte eine weitere Therapie zunächst ablehnen. Sie hätte bei ihrer ersten Krebserkrankung die Chemotherapie als sehr belastend empfunden. Die behandelten Ärzte hatten sie jedoch schlussendlich von der Therapie überzeugt, indem sie der Patientin verdeutlicht hatten, dass es noch verschiedene Behandlungsmöglichkeiten gäbe. Darüber hinaus waren sie auf die persönliche Situation der Patientin eingegangen.

*„Damals habe ich mir geschworen (lacht) nie wieder eine Chemotherapie. Das war also für mich ne Katastrophe. Und dann habe ich mich jetzt im Alter mich mehr oder weniger also doch überreden lassen von Frau x. Weil das ja nicht mehr so dramatisch sein sollte, wie das mal war. Und sie hatte da ja auch Recht, sie hat mich also nicht beschubst.“ 1U1, 18*

*„Und also ich das wollte dann sagen:" Jetzt lassen wir die ganze Schose, wenn das nicht mehr anschlägt, müssen Sie sich da nicht mehr weiter bemühen, dann lassen wir das auslaufen, nech." Und dann hat er dann gesagt: "Nein. Also er würde mir sehr raten, ich habe noch Enkelkinder und wie Sie sehen den Garten und was weiß ich was. Ich hätte ja noch, ich würde ja noch am Leben teilnehmen und das würde sich immer nochmal lohnen." 1U1, 6*

Im Nachhinein war die Patientin sehr dankbar die weitere Therapie doch noch durchgeführt zu haben und betonte, dass sie eine gute Lebensqualität habe.

*„Und wo ich hier alleine lebe, sehe ich ehrlich gesagt auch nicht mich eingeschränkt. Ich spiele also zu gerne Bridge. (...) Da sitzt man, das macht man also nicht im Stehen oder Gehen und mir macht das viel Freude. Und ja ich kommuniziere mit den Leuten, die da auch sind. (...) Und ja, da ist, ich kann mir gar nicht vorstellen, wie man da noch groß besser im Alter da. Ich fahre sogar mit denen in den Urlaub zum Bridge Urlaub ne Woche. Und das kann ich alles noch machen. Also ich bin ja nun nicht ans Bett angewiesen. Soweit lasse ich das also erst gar nicht kommen. (lacht)“ 1U1, 8*

- Wunsch noch möglichst viel Zeit mit der Familie zu verbringen

Eine herausragende Rolle in den Erzählungen der Patienten spielte die Familie, insbesondere der Ehemann. Familiärer Rückhalt half den Patientinnen und erleichtert den Umgang mit der Erkrankung. Häufig wurden die Patientinnen von Angehörigen bei Gesprächen mit dem Arzt begleitet und Therapieentscheidungen wurden mit Familienmitgliedern oder auch engen Bekannten besprochen.

Auf der einen Seite konnte der Wunsch noch viel Zeit mit der eigenen Familie zu verbringen die Patientinnen motivieren noch möglichst viel Therapie durchzuführen. *„Ich habe meinen Mann zur Seite, der auch Krebs hat und wir reden drüber. Und er bestärkt mich.“ 53,2*

*„...und da werde ich Urgroßmutter. Und das ist wieder sowas, darauf freue ich mich. Ich möchte unbedingt jetzt Urgroßmutter werden, also muss ich gesund sein. Damit ich das erleben kann.“ 23,10*

Auf der anderen Seite sagte eine Patientin, die die antihormonelle Therapie, die Chemo- und die Strahlentherapie abgelehnt hat, dass sie dies nur gewagt hätte, da sie sich dem Rückhalt ihrer Familie und ihres Hausarztes sicher sein könnte. Sollte sie wieder an Krebs erkranken, wüsste sie, dass ihre Familie für sie sorgen würde.

Eine andere Patientin mit wenig familiärer Unterstützung wirkte auffällig teilnahmslos und desinteressiert an ihrer eigenen Erkrankung und Behandlung.

*„Ne, ich war immer alleine. Und das letzte Gespräch bevor ich, bevor das...bevor ich operiert werden sollte. Da sagte die Ärztin aus dem Krankenhaus auch: " Warum sind Sie denn alleine?" Da habe ich gesagt: " Ja, mein Sohn ist, wohnt in München, der kommt ja deswegen nicht." Ansonsten bin ich alleine, ich lebe alleine.“ 32,14*

*„Die haben, also die Ärzte haben gesagt, dass müsste operiert werden. Und dann müsste ich Chemo kriegen und Bestrahlung. Dann kriegte ich auch gleich Bescheid, wieviel Chemo und wieviel Bestrahlung. Und ehh...Joar..“ 32,12*

- Alternativlosigkeit der Behandlung

Häufig hatten die Patienten jedoch das Gefühl, dass aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung es keine Alternative zu der vom Arzt vorgeschlagenen Behandlung gab. Die jeweiligen Ärzte hatten in diesen Fällen überwiegend keine Wahlmöglichkeiten in der Behandlungsweise diskutiert, sodass von den Patienten gar nicht in Frage gestellt wurde, ob man eine Behandlung gemäß den Empfehlungen in den Leitlinien durchführen sollte.

*„Ja dann gehe ich in die Frauenklinik. Ich muss ja was unternehmen. Wenn das Krebs ist, muss das raus.“ 11,4*

*„Nö, wenn man das muss, muss man das. Denn wenn man ne Chance haben will.“ 22,20*

Gründe für die Ablehnung der Therapie:

- Therapie-assoziierte Einschränkungen überwiegen den Vorteilen der Therapie

Die meisten Patientinnen, bei denen eine Abweichung von den Leitlinien feststellbar war, haben Teile der Therapie nach Abwägung der Vor- und Nachteile entgegen der Empfehlung ihres Gynäkologen abgelehnt. Nur in einem Fall ist aus dem Interview nicht eindeutig hervorgegangen, ob eine Chemotherapie bei einem G3-Tumor von Seiten des Arztes überhaupt in Erwägung gezogen worden war. Am häufigsten wurde die adjuvante antihormonelle Therapie mit dem Argument abgelehnt, dass der Vorteil durch die Tabletten die vielen Nebenwirkungen und Einschränkung der Lebensqualität nicht rechtfertigen würde. Oft bestanden Ängste vor den Nebenwirkungen.

*„Und ich hatte das ja gemerkt und hier ist mir dann gesagt geworden: "die Chancen", also nur die statistischen Chancen, das ist ja immer nur ne Statistik aber immerhin, die sind bei mir nur 1 Prozent. Und das wäre Grund genug, um zu überlegen, ob*

*der Nutzen wohl diese Nebenwirkungen aufwiegen würden. Und dann habe ich gesagt: "Ne, dann lasse ich das."“ 33,6*

*„Ja die nehme ich nicht. Da habe ich mich entschieden, dass ich sie nicht nehmen will. Und zwar hatte ich in jungen Jahren mal ne Hepatitis B. Und ich bin froh, dass meine Leber in Ordnung ist und habe auch gelesen auf dem Beipackzettel, was das alles für Nebenwirkungen auch hat. Und dann habe ich gedacht, ne die nehme ich nicht. Ich habe das dann für mich selbst entschieden, weil es eh keine 100% Garantie gibt“ 14,3*

Eine der Patientinnen, die die Chemotherapie und die antihormonelle Therapie aufgrund der schweren Nebenwirkungen abgebrochen hatte, lehnte zusätzlich eine Strahlentherapie ab, unter anderem aufgrund der schweren Erreichbarkeit ab. Die Patientin lebte in einem kleinen Dorf mit schlechter Infrastruktur.

*„Und ich habe keine Lust 52 Wochen da zur Brustbestrahlung zu gehen. Das muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen. Dann setzte ich mich wieder unter Stress. Sie müssen ja denken von x nach y muss ich ja immer. Das sind immer ne dreiviertel Stunde. Dann wartet der Taxifahrer und ich muss ja auch immer ne dreiviertel Stunde zurück. Ne und das jeden Tag 5 Wochen, ne 52 Wochen, das tue ich mir nicht an.“ 2U,8*

#### - Veränderte Therapieziele im Alter

Viele Patientinnen erachteten eine Krebserkrankung im Alter als weniger schlimm, als in jüngeren Jahren. Einige Frauen sagten, dass sie sich bei einer Erkrankung in jüngeren Jahren mehr Sorgen um die Zukunft gemacht hätten. Im Alter würde Krankheit mehr zum Leben dazu gehören und wäre somit auch leichter zu akzeptieren. Als besonders schwierig wurde die Situation beschrieben, wenn junge Frauen erkranken würden, die sich noch um die eigenen Kinder kümmern müssten. In diesem Zusammenhang dachten einige Frauen auch, dass sie in jüngeren Jahren mehr gekämpft hätten. Einige Patientinnen hatten schon Krebserkrankungen in ihrer Familie miterlebt. Insbesondere berichteten Patientinnen, dass bereits ihre Töchter oder Schwiegertöchter in einem weitaus jüngeren Alter an Krebs erkrankt und teilweise auch daran verstorben sind. Diese Erfahrungen haben die betreffenden Patientinnen stark geprägt.

*„Also wir haben bei uns in der Familie auch eine Tochter, die mit 30 da dran erkrankt ist. Ich weiß wie hart das ist. Das ist viel schlimmer als wenn man schon über 70 ist.*

*Finde ich jedenfalls. Das ist, die haben das ganze Leben noch vor sich. Das ist schon ganz hart.“22,24*

*„Man ist in meinem Alter nicht mehr so anspruchsvoll. Wenn einige in ihren Dreißigern Krebs haben. Dass die mehr kämpfen, ne. Ich habe gesagt, ich lasse das alles einfach auf mich zukommen.“ 21,46*

Eine Patientin antwortete auf die Frage, wie sie vor 20 Jahren mit Erkrankung umgegangen wäre:

*„Dann hätte man ja vielleicht noch mehr Kraft. Noch mehr Kraft als jetzt. Dann würde man vielleicht noch mehr gegen angehen, ne. Oder? Man muss die Krankheit ja annehmen. Sonst nützt das ja nichts. Kann ich so nicht sagen. Es ist immer so, wie es gerade ist, ne.“ 13, 25*

Mehrere Patientinnen hatten Teile der Therapie mit dem Hinweis auf ihr fortgeschrittenes Alter abgelehnt. Einige argumentierten, dass sie für eine hohe Lebensqualität ohne Nebenwirkungen von Medikamenten die Gefahr eines Rezidivs in Kauf nehmen.

*„Und da habe ich zu der Ärztin gesagt: "Liebe Frau, ich bin 75 und ich habe nen Schrittmacher, da muss ich ja über 8 Tagen nochmal ins Krankenhaus, der Schrittmacher muss umgesetzt werden von links nach rechts. Und das möchte ich nicht mehr auf mich nehmen.“21,8*

*„Darauf brauchen Sie mir nicht antworten aber (lacht), ich denke mal, wenn Sie so in, ich werde 80 nächsten Monat. Und muss ich mir das noch antuen, ich glaube nicht. Also ich habe das jetzt für mich so entschieden Frau Schäfer.“ 2U,12*

*„Ich mache gar nichts mehr und lebe jetzt noch so lange. Ich will ja jetzt noch ein bisschen gut leben.“2U,12*

Auf der anderen Seite gab es aber auch Patientinnen, die der Meinung sind, dass das eigene Alter die eigene Entscheidung bezüglich der Therapie gar nicht beeinflusst.

Eine Patientin hat die Wichtigkeit des Glaubens an Gott beim Umgang mit der Erkrankung betont, obwohl in dem Interview die Rolle der Religion nicht explizit erfragt worden ist. Die Patientin sagte, dass der Glaube ihr hilft zuversichtlich mit der Krankheit umzugehen. Von der Behandlung erhoffe sie sich zwar eine Lebensverlängerung, um noch möglichst viel Zeit mit ihrer Familie verbringen zu können. Sie akzeptiere den Tod aber als Teil des Lebens und glaube daran, dass es noch etwas

anderes als das Leben auf der Erde gibt. Sie denke, dass es vielen Krebspatienten helfen würde Vertrauen in Gott zu haben, um friedlich zu sterben.

*„Ich wünsche einfach, dass auch viele andere Krebspatienten den Glauben finden an Gott. Das gibt sehr viel Halt. Und ich habe einige gesehen von meinen Freundinnen, die gestorben sind. Und die im Glauben stehen. Und die sind ganz anders gegangen. Währenddessen meine Schwägerin, die ist vor einigen Jahren auch an Krebs erkrankt. Oder die Schwiegermutter von unserer Tochter. Die leben alle nicht mehr und die sind ganz anders weggegangen... Die sind nicht so ruhig und zufrieden gegangen. Das wünsche ich anderen Krebspatienten, dass sie diesen Glauben und das Vertrauen haben“<sup>41,22</sup>*

- Einfluss Hausarzt

Zwei der Patientinnen, die Therapiebausteine abgelehnt haben, hatte sich zuvor nicht an den Gynäkologen, sondern an den Hausarzt gewandt. Zu dem Hausarzt hätten sie aufgrund einer langjährigen Beziehung ein besonderes Vertrauensverhältnis. Darüber hinaus sei der Hausarzt besser erreichbar gewesen.

*„Da habe ich meinen Hausarzt angerufen, der kam ja auch von der Inneren aus x. Da habe ich ihm das [die Situation] geschildert, da hat er gesagt:“ Die können Sie ruhig absetzen die Tabletten.“<sup>15,6</sup>*

Eine Patientin hatte die antihormonelle Therapie auf Empfehlung ihres behandelnden Arztes in der Reha-Klinik abgebrochen.

Für die Mehrzahl der Patientinnen war aber der behandelnde Gynäkologe der wichtigste medizinische Ansprechpartner. Der Hausarzt stellte häufig einen Begleiter dar. Einige Patientinnen, empfanden es als sehr wichtig, dass der Hausarzt vor Ort gewesen sei.

*„Und das kommt dadurch, denn eigentlich ist ja die Gynäkologin zuständig, aber wie gesagt, ich wohne in einem kleinen Dorf, den Hausarzt habe ich im Dorf.“<sup>43,17</sup>*

*„Ja, wenn ich irgendetwas hatte oder so. Ich war dann diesbezüglich auch sehr empfindlich. Und kriegte dann sofort eine Bronchitis. Sie [die Hausärztin] war immer für mich da. Ich konnte immer kommen.“<sup>41,12</sup>*

## 3.2 Quantitativer Teil

### 3.2.1 Fragebogen SDM-Q9

An dieser Stelle soll die Auswertung der Fragebögen dargestellt werden. Der Mittelwert der Zustimmung, dass ein SDM durchgeführt wurde, beträgt über alle Patienten 55,81 %. Ältere Patienten geben häufiger als jüngere Patienten an, dass sie in die Beratung mit einbezogen wurden. Der Mittelwert der Zustimmung über alle Fragen beträgt bei älteren ( $\geq 59$ J) Patienten 59,28,1%, wohingegen der Mittelwert bei jüngeren ( $<59$ J) Patienten 52,22 % beträgt ( zweiseitiger Students T-test,  $p$ -Wert  $\leq \alpha$ ).

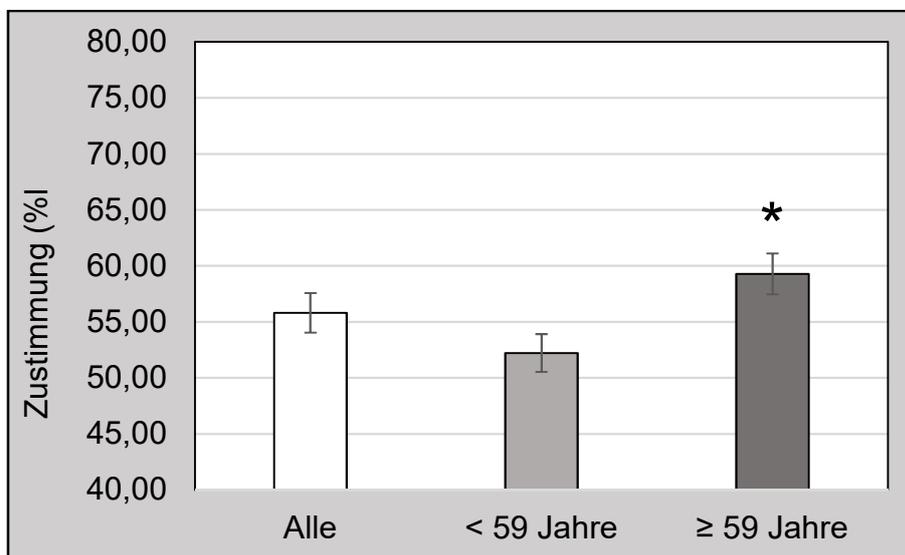


Abbildung 2: Ergebnisse SDM-Q9

SDM-Q9: Mittelwerte (MW) und Standardabweichung (STD) der Zustimmung (%) in Abhängigkeit von dem Alter der Patienten

\* = statistisch signifikant (zweiseitiger TTest:  $p = 0,019$ )

### 3.2.2 API

#### Teil A: Allgemeine Einstellungen zu medizinischen Entscheidungen

Die Mehrheit der Patienten bevorzugt in die Entscheidungsfindung mit einbezogen zu werden. Der Mittelwert der Zustimmung über alle Fragen beträgt bei allen Patienten 60,7 %. Die Autonomie-Präferenz ist bei älteren Patienten etwas niedriger als bei jüngeren Patienten (59,46% vs 62,11%), die Unterschiede sind aber nicht statistisch signifikant ( $p=0,65$ ).

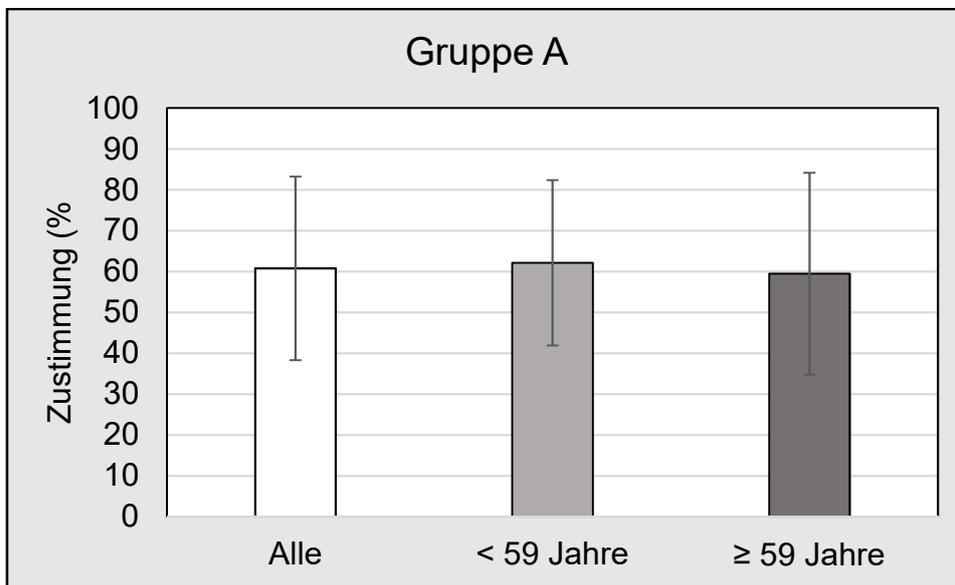


Abbildung 3: API Fragengruppe A: Mittelwerte (MW) und Standardabweichung(STD) der Zustimmung in Abhängigkeit von dem Alter der Patienten. Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede.

## Teil B: Informationsbedürfnis

Der Mittelwert der Zustimmung, dass die Patienten ausführlich informiert werden möchten, liegt über alle Patienten bei 68,03%. Es gibt keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen jüngeren und älteren Patienten ( $p= 0,69$ ).

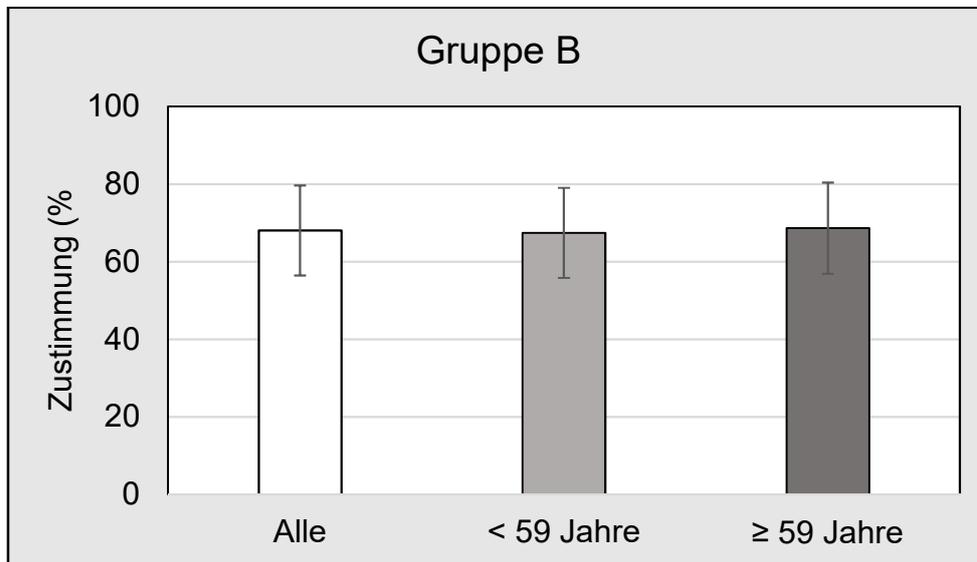


Abbildung 4: Ergebnisse API Fragengruppe B: Mittelwerte (MW) und Standardabweichung (STD) der Zustimmung in Abhängigkeit von dem Alter der Patienten. Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede.

## 4 Diskussion

### 4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Im qualitativen Teil der Studie ging es darum, den Entscheidungsprozess bei der Behandlungsplanung bei älteren Brustkrebspatientinnen nachzuvollziehen. Um dies zu untersuchen, wurden qualitative Interviews mit älteren Brustkrebspatientinnen (> 69 Jahre) durchgeführt. Zusätzlich sollte im quantitativen Teil der Studie erforscht werden, inwieweit aus Sicht der Patienten eine Partizipative Entscheidungsfindung von Arzt und Patienten durchgeführt wurde und inwieweit die Patienten in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden wollten. Dafür wurden zwei Fragebogen eingesetzt, ein Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung SDM-Q9 (Kriston et al., 2010) und ein Fragebogen zur Autonomiepräferenz API (Kriston et al., 2010). Diese zwei Fragebögen wurden an Patienten in verschiedenen Altersgruppe und mit verschiedenen Krebsentitäten verteilt.

Die Mehrheit der interviewten Patientinnen wollte im hohen Maße in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden. Keine der Patientinnen, die nicht nach Standardtherapie behandelt worden ist, hatte berichtet, dass der Facharzt ihr aufgrund von medizinischen Aspekten abgeraten hatte. Der Hauptgrund, der dazu führte, dass bestimmte Behandlungen nicht durchgeführt worden sind, war also nicht, dass die Therapien nicht vorgeschlagen wurden sondern, dass die interviewten Patientinnen diese bewusst abgelehnt hatten. Diese Interpretation passt auch zu den Ergebnissen der Fragebogenaktion, die weiter unten diskutiert werden. Als Kernkategorie wurden die *„Sinnhaftigkeit der Behandlung“* aus Sicht der Patientinnen identifiziert. Die weitere Analyse ergab sowohl Arzt-bezogene Faktoren, als auch Patienten-bezogene Faktoren, die ein Ablehnen, beziehungsweise eine Akzeptanz der Therapie förderten. Arzt-bezogene Faktoren, die eher zu einer Akzeptanz der Therapie führten waren *„Vertrauen in den Arzt“*, *„ausführliche und verständliche Erklärungen“* und *„die persönliche Lebenssituation thematisieren“*. Der wichtigste Patienten-bezogene Faktor, der eine Akzeptanz förderte, war *„der Wunsch noch möglichst viel Zeit mit der Familie zu verbringen“*. Darüber hinaus bestand für viele Patientinnen eine *„Alternativlosigkeit der Behandlung“*. Diese Aussage ist interessant, weil nur die Darstellung Diskussion unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten eine

Partizipative Entscheidung im Sinne des *"Shared Decision Making"* ermöglicht. Keine Behandlung oder eine reduzierte Behandlung sind in dieser patientenzentrierten Diskussion durchaus Alternativen zur Standardtherapie - diese Art der Partizipativen Entscheidungsfindung wurde offensichtlich nicht häufig praktiziert, wobei berücksichtigt werden muss, dass in unserer Studie ausschließlich die Patientensicht berücksichtigt wurde.

Patientenbezogene Faktoren, die eher zu einem Ablehnen von Behandlungsbausteinen führten, waren: *„Therapie assoziierte Einschränkungen überwiegen den Vorteilen der Therapie“* und *„Veränderte Therapieziele im Alter“*. In manchen Fällen könnten zudem *„unzureichende Erklärungen“* von dem Arzt zu einem Ablehnen der Therapie durch den Patienten geführt haben. Obwohl der behandelnde Gynäkologe in den meisten Fällen der Hauptansprechpartner war, hatte in zwei Fällen, der Hausarzt die Patientinnen dazu ermutigt, Therapiebausteine abzulehnen.

Die Auswertung des SDM-Q9 Fragebogens ergab, dass ältere Patienten (der Altersmedian lag hier bei 59 Jahren) etwas häufiger das Gefühl hatten, in den Entscheidungsprozess miteinbezogen zu werden als jüngere Patienten. Insgesamt gab aber nur gut die Hälfte (55,81 %) der Patienten an, dass eine Partizipative Entscheidungsfindung stattgefunden hätte. Die Auswertung des API zeigte, dass die Patienten mehrheitlich in die Entscheidung miteinbezogen werden wollen und die Entscheidung nicht alleine dem Arzt überlassen möchten. Gleichzeitig bestand bei den meisten Patienten ein hohes Informationsbedürfnis (Zustimmung: 68,03%). Es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Altersgruppen nachgewiesen.

## 4.2 Ergebnisse im Kontext der Literatur

### 4.2.1 Faktoren die den Entscheidungsprozess beeinflussen

Puts et al. (2015) haben in einer systematischen Übersichtsarbeit Ursachen erforscht, warum ältere Krebspatienten Therapiebausteine abgelehnt oder akzeptiert haben (Puts et al., 2015). Der in dieser Studie am häufigsten identifizierte Faktor, der zum Ablehnen der Therapie führte, war in dieser Studie *„die Angst vor Nebenwirkungen“*. Weitere wichtige Faktoren waren: *„ein unklarer Vorteil der Behandlung“*,

*„die Angst vor einem hohen Risiko durch die Erkrankung aufgrund von Komorbiditäten“ und „die Überzeugung, dass die aktuelle Lebensqualität im Alter am wichtigsten sei“ (Puts et al., 2015). Laut Puts et al. waren auf der anderen Seite Faktoren, die die Akzeptanz der Therapie fördern würden: „Behandlungsnutzen“, „Erwartungen bezüglich Nebenwirkungen“, „Erfolgsraten“, „sich über die Krankheit und die Prognose bewusst sein“ und „das Vertrauen in die Empfehlungen des Arztes“*

In unserer hier dargestellten Studie kamen wir zu ähnlichen Ergebnissen. Darüber hinaus kommen sowohl die Studie von Puts et al. als auch unsere Forschungsarbeit zu dem Ergebnis, dass die meisten Patienten den Empfehlungen ihres Arztes gefolgt sind. In der Arbeit von Puts et al. wurde als weiterer Akzeptanzfaktor zwar die familiäre Unterstützung genannt, in dieser systematischen Übersichtsarbeit wurden aber verhältnismäßig wenige Studien identifiziert, die familiäre Unterstützung als wichtigen Faktor benannt haben (Puts et al., 2015). In unserer hier präsentierten Interviewstudie hingegen kam der Familie eine wichtige Rolle bei der Entscheidung zu. Dies verdeutlicht, dass der Entscheidungsprozess nicht alleine von dem Arzt und dem Patienten beeinflusst wird, sondern im hohen Maße auch vom Umfeld der Patienten. Eine denkbare Ursache, warum in unserer Studie im Gegensatz zur Studie von Puts et al. die Familie eine wichtigere Rolle spielt, ist möglicherweise, dass in der systematischen Übersichtsarbeit Studien mit unterschiedlichen Patientenkollektiven eingeschlossen wurden. So wurden Studien berücksichtigt, in denen Patienten mit verschiedenen Krebsentitäten und insbesondere Patienten beider Geschlechter befragt wurden. Um den Stellenwert der Familie im Entscheidungsprozess weiter zu untersuchen, müssen in weiteren Studien diese Faktoren, insbesondere auch die Frage nach der Rolle des Geschlechts, analysiert werden. Weiterhin können kulturelle Unterschiede eine Rolle spielen - hier bei den älteren weiblichen Patientinnen also deren Rolle als Ehefrau, Mutter oder Großmutter.

Das Vertrauen in den behandelnden Arzt wurde bereits als wichtiger Einflussfaktor für die gemeinsame Entscheidungsfindung genannt. Hier kann insbesondere durch eine zielorientierte und strukturierte Gesprächsführung das Vertrauen des Patienten in den Arzt und die Behandlung gefördert werden. Es wurden verschiedene Studien durchgeführt, die untersuchten, welche Bedürfnisse Patienten an die Kommunikation mit ihrem Arzt haben (Vogel et al., 2006), inwieweit Patienten in die Therapie-

planung miteinbezogen werden wollen (Thorne et al., 2013) und wie Ärzte die Präferenzen der Patienten in der Entscheidungsfindung wahrnehmen (Bruera et al., 2002; Elkin et al., 2007). Eine Diskussion dieser Studien würde über den Rahmen dieser Arbeit hinausgehen. In unserer Studie lag, im Gegensatz zur Mehrheit der genannten Arbeiten, der Fokus der Untersuchung auf älteren Patientinnen. Nur in der Studie von Elkin et al. (2007) wurden ältere Patienten und deren behandelnden Ärzte befragt. Diese Studie kommt zu dem Ergebnis, dass es für die behandelnden Ärzte häufig sehr schwierig ist, die Kommunikationspräferenzen ihrer Patienten abzuschätzen und es wurde festgestellt, dass es hilfreich ist, die präferierte Kommunikationsform im Gespräch zu erfragen (Elkin et al., 2007).

In ihrer systematischen Übersichtsarbeit zu den Erwartungen an die Arzt-Patienten-Kommunikation kamen Vogel et al. (2006) zu dem Ergebnis, dass für Tumorpatienten eine persönliche, individuelle Beziehung und darüber hinaus eine umfangreiche Informationsvermittlung wichtig seien (Vogel et al., 2006). Unsere Studie lieferte ähnliche Ergebnisse: Die Patientinnen schätzten ausführliche, verständliche Erklärungen. Die Patientinnen forderten außerdem die *"ganze Wahrheit"* über ihre Erkrankung zu erfahren. Darüber hinaus wünschte sich die Mehrzahl der Patientinnen, dass die Ärzte ein echtes Interesse für sie als Person zeigten.

Ergänzend zu den Ergebnissen der qualitativen Studie zeigten die Ergebnisse des Fragebogens API, dass für die Patienten eine ausführliche Informationsvermittlung unabhängig von dem Alter der Patienten von großer Bedeutung ist (Zustimmung: 68,03 % siehe: Abbildung 5). Zwei der Patientinnen, die die antihormonelle Therapie abgelehnt hatten, gaben in diesem Zusammenhang an, dass sie nicht ausführlich genug über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt worden wären. Eventuell hätte eine bessere Informationsvermittlung im Falle dieser Patientinnen die Akzeptanz gegenüber der Therapie gesteigert. Ausführlichere Erklärungen hätten unter Umständen dazu geführt, Ängste bezüglich der Nebenwirkungen zu verringern.

Erneut der Hinweis, dass die Arzt-Patienten-Kommunikation ein entscheidender Faktor für die Therapieadhärenz von Patienten ist. Mindestens eine Meta-Analyse hat gezeigt, dass eine verstärkte Schulung der Kommunikationsfähigkeiten von Ärzten zu einer signifikanten Senkung des Risikos für eine *„Non-adherence“* führt (Zolnierek und DiMatteo, 2009). In diesem Zusammenhang spielte in unserer Studie

der Hausarzt eine wichtige Rolle. Die meisten Patientinnen betrachteten ihren Gynäkologen bezüglich ihrer Krebsbehandlung als ersten Ansprechpartner. Einige Patientinnen betonten jedoch, dass ihr Hausarzt die Behandlungsentscheidung maßgeblich beeinflusst hat. Es gibt bisher nur wenige Studien, die die Rolle der Hausärzte in der Entscheidungsfindung während einer Krebstherapie untersucht haben. Zum Beispiel untersuchten Johansson et al. (2000) die Rolle des Allgemeinmediziners in der Versorgung von Krebspatienten und fanden heraus, dass die Mehrheit der Hausärzte in die Krebsbehandlung ihrer Patienten miteinbezogen wurde - nicht nur in der Diagnostik, sondern auch während der Behandlung und der Nachsorge (Johansson et al., 2000). Anvik et al. (2006) weisen darauf hin, dass der Allgemeinmediziner häufig besser über die allgemeinen Lebensbedingungen, sowie familiäre oder finanzielle Schwierigkeiten der Patienten Bescheid weiß, als der Facharzt. Zudem beklagten einige Patienten in der Studie von Anvik et al., dass in der Nachsorge die Zeit der Fachärzte begrenzt und man mit immer neuen Behandlern konfrontiert sei. Die Schlussfolgerung war, dass diese Aspekte die (Mit-)Versorgung durch den Hausarzt unerlässlich macht (Anvik et al., 2006). Auch in unserer Studie wurde deutlich, dass viele Patientinnen es schätzten, wenn sie zu ihrem Hausarzt ein besonderes Vertrauensverhältnis hatten. Häufig wurden die Patientinnen schon über viele Jahre lang von ihrem Hausarzt begleitet, sodass dieser besser als der Facharzt die individuelle Lebenssituation der Patientinnen kannte. Zudem sagten einige Patientinnen, dass ihr Hausarzt im Gegensatz zum Facharzt, besser zu erreichen war. Dies führte dazu, dass zwei der Patientinnen Therapiebausteine nach Absprache mit ihrem Hausarzt und ohne Rücksprache mit ihrem Gynäkologen abgebrochen hatten.

#### 4.2.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidungsfindung

Einige Studien kamen zu dem Ergebnis, dass ältere Krebspatienten im Gegensatz zu jüngeren häufiger eine passivere Rolle im Entscheidungsprozess bevorzugen (Bruera et al., 2002; Elkin et al., 2007; Schulman-Green et al., 2006). Aus den Interviews in unserer Studie konnte diese Annahme nicht bestätigt werden. Es wurde im Gegenteil oft als positiv empfunden, wenn ausführlich aufgeklärt worden war und die Patientin vom Arzt in den Entscheidungsprozess miteinbezogen wurde. Diese Ergebnisse stimmen mit Studien überein, die gezeigt haben, dass insbesondere bei

älteren Brustkrebspatientinnen eine stärkere Beteiligung am Entscheidungsprozess zu einer höheren Zufriedenheit führt (Mandelblatt et al., 2006; Silliman et al., 1998). Die von uns interviewten Patientinnen wünschten nicht, dass der Arzt paternalistisch über ihre Behandlung entscheidet. Sie wollten ausführlich über verschiedene Therapieoptionen und mögliche Nebenwirkungen informiert werden, sodass sie persönlich eine individuelle Entscheidung in ihrer jeweiligen Lebenssituation treffen können. Bei der Interpretation dieser Ergebnisse ist die Fokussierung auf ein definiertes Patientenkollektiv in unserer Studie zu berücksichtigen.

In Deutschland und den meisten anderen westlichen Ländern, ist gesetzlich verankert, dass die Wünsche der Patienten zu respektieren sind. Dazu müssen verständlichen Informationen über Behandlungsoptionen und mögliche Nebenwirkungen vermittelt werden (Bürgerliches Gesetzbuch, 2017). Die Auswertung des API zeigt, dass die Patienten mehrheitlich in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden wollen (MW 60,7%). Allerdings ist die Standardabweichung sehr groß ( $\pm 22,45\%$ ), was darauf hinweist, dass es individuelle Unterschiede gibt. Doherty et al. (2005) haben in ihrer Studie mit Hilfe des Fragebogens API und semistrukturierten Interviews untersucht, inwieweit Patienten in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden wollen (Doherty und Doherty, 2005). Bei der Auswertung teilten sie die Präferenzen der Patienten bezüglich der Rolle im Entscheidungsprozess in „eine aktive, eine kollaborative und eine passive Rolle ein“ (Doherty und Doherty, 2005). In ihrer Studie wählten 20% der Patienten eine aktive Rolle, 40% eine kollaborative und 40% eine passive Rolle im Entscheidungsprozess. In unserer Studie wären die Patientinnen demnach gleichfalls mehrheitlich als "collaborative" einordnen, was bedeutet, dass sie in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden wollen. Doherty et al. weist jedoch darauf hin, dass sich die Ergebnisse des APIs nicht immer mit den Aussagen in qualitativen Interviews vereinbaren lassen. So hätten beispielsweise manche Patienten, die gemäß des APIs eine passivere Rolle bevorzugten, in den Interviews angegeben, dass sie unzufrieden mit der „Entmachtung“ waren, der sie im Krankenhaus ausgesetzt waren (Doherty & Doherty, 2005).

Diese Erkenntnisse zeigen, dass man bei Interpretation und dem Vergleich quantitativer und qualitativer Ergebnissen die Unterschiede der Methoden berücksichtigen muss. Im Gegensatz zu einer Befragung durch Fragebögen, ermöglichten die Interviews eine differenziertere und freiere Antwort der Patientinnen. Des Weiteren kann, wie in unserer Studie auch geschehen, die Interviewerin bei Unklarheiten nachfragen. Deswegen eignen sich die Interviews unserer Ansicht nach eher dazu, die subjektive Bedeutung und das Erleben, sowie das Empfinden der Patienten nachzuvollziehen. Auf der anderen Seite ist die Befragung Fragebögen eindeutiger zu quantifizieren, sodass es durchaus sinnvoll erscheint, unter der Beachtung der methodischen Unterschiede, beide Methoden zu kombinieren.

Die Auswertung des SDM-Q9 zeigte, dass ältere Patienten etwas häufiger das Gefühl hatten, in den Entscheidungsprozess im Sinne eines SDM miteinbezogen worden zu sein. Allerdings lag das Niveau nur bei 50-60% (59.28% vs 52,22%). Die Partizipative Entscheidungsfindung ist somit in der von uns untersuchten Patientengruppe deutlich verbesserungswürdig, worauf wir ja schon mehrfach hingewiesen hatten. Der SDM-Q9 zeichnet sich durch eine hohe interne Konsistenz (Cronbach's alpha Koeffizient  $> 0.9$ ), einer hohen Trennschärfe der einzelnen Items und einer guten Akzeptanz bei den Befragten aus, zusätzlich zeigte sich eine hohe Validität (Kriston et al., 2010). Als mögliche Erklärung für das Ergebnis der Fragebögen ist auch denkbar, dass die älteren Patienten geringe Erwartungen an die Beteiligung im Entscheidungsprozess haben. Wie bereits erwähnt, ist eine Voraussetzung für SDM, dass verschiedene Behandlungsoptionen vorliegen, wobei eine der Option auch sein kann, keine oder nur eine reduzierte spezifische Tumorbehandlung durchzuführen. Einige Studie mit Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen zeigen, dass die von den Ärzten empfohlene Behandlung häufig als quasi einzige Möglichkeit präsentiert wird (Karnieli-Miller und Eisikovits, 2009; Ziebland et al., 2015). Auch in den von uns durchgeführten Interviews sahen einige Patientinnen, keine Alternativen zu der gewählten Behandlung, damit war auch keine Voraussetzung für eine Partizipative Entscheidungsfindung gegeben. Gemäß den Aussagen der Patienten wurden in der Mehrheit dieser Fälle von den behandelnden Gynäkologen keine Alternativen zu der Leitlinien-gemäßen empfohlenen Behandlung vorgeschlagen. Da in unserer Studie aber nur die Sicht der Patienten abgefragt wurde, ist es möglich, dass die Patienten Teile der Gespräche nicht verstanden oder vergessen haben.

Um genauer zu erforschen, inwieweit die behandelnden Ärzte verschiedene Behandlungsoptionen und die Möglichkeit des Verzichts auf die Therapie mit den Patienten besprechen, wären zusätzliche qualitative Interviewstudien mit Ärzten notwendig - dies wird in Folgestudien der Arbeitsgruppe bereits durchgeführt.

#### 4.2.3 Besonderheiten älterer Krebspatienten

Im Zuge des demographischen Wandels steigt die Anzahl älterer Krebspatienten kontinuierlich (Siegel et al., 2016). An dieser Stelle soll diskutiert werden, durch welche Besonderheiten ältere Krebspatienten gekennzeichnet sind. Wie in der Einleitung bereits erläutert, weisen ältere Krebspatienten medizinisch verschiedene Charakteristika, wie z.B. akute oder chronische Begleiterkrankungen und funktionelle Einschränkungen auf (Simanek et al., 2010). Die Einnahme von weiteren Medikamenten (Polymedikation) kann zu Interaktionen zwischen den einzelnen Arzneimitteln führen (Cascorbi, 2012). Außerdem ist bekannt, dass geriatrische Krebspatienten häufiger sozial isoliert und pflegerisch abhängig sind, als jüngere Patienten (Meran und Widder, 2002). Meran und Widder (2002) merken an, dass ältere Patienten häufiger überfordert werden, wenn sie aufgefordert werden, selbstständig eine Entscheidung zu treffen (Meran und Widder, 2002). Die selbstständige Entscheidungsfindung habe demnach gewisse Voraussetzung zu denen Wachheit, Sprachvermögen und Willensfähigkeit gehörten. Gerade ältere Patienten seien jedoch häufig beispielsweise von einer eingeschränkten Aufnahmekapazität, reduzierter Konzentrationsfähigkeit oder Demenz betroffen. Der Arzt müsse *„im Prozess der Aufklärung und Begleitung des Patienten einen verantwortlichen Weg finden, ohne den alten Patienten zu bevormunden“* (Meran und Widder, 2002). Meran und Widder betonen indes auch, dass immer berücksichtigt werden muss, dass die Gruppe der älteren Patienten sehr heterogen ist und man deshalb keine Charakterisierung alleine wegen des Alters treffen sollte, sondern vielmehr aufgrund von *„besonderen gesundheitlichen Konstellation“* und *„spezifischen Behandlungs- und Betreuungsbedürfnissen“* (Meran und Widder, 2002).

In die von uns durchgeführte Studie sind nur Patienten eingeschlossen worden, die in der Lage waren, ihre informierte Zustimmung zu der Studie zu geben und ein Interview durchzuführen. Die Mehrheit dieser Patientinnen forderte überwiegend selbst über ihre Behandlung zu entscheiden. Sie wirkten hinsichtlich ihrer kognitiven

Fähigkeiten auch dazu in der Lage. Nur im Falle einer Patientin hatte man den Eindruck, dass ihr das Verständnis für die eigene Erkrankung fehlt. Bei der Interpretation der hier vorgelegten Studie sind diese Einschlusskriterien zu berücksichtigen - ein Rückschluss auf alle Patientinnen sollte deshalb nur mit Vorsicht gezogen werden. Sprachliche Probleme, wie sie z.B. bei Patientinnen mit Migrationshintergrund zu finden sind, spielen gleichfalls eine wichtige Rolle, werden aber im Zusammenhang mit unserer Studie, die ausschließlich an deutschsprachigen Patientinnen durchgeführt wurde, nicht diskutiert.

Es ist zu beachten, dass im Dezember 2017, nach Beendigung unserer Datengewinnung, eine neue Version der Brustkrebsleitlinien veröffentlicht worden ist. Eine wichtige Änderung in dieser neuen Version ist, dass es ein zusätzliches Kapitel gibt, das sich speziell mit dem Mammakarziom der älteren Patientin befasst (Deutsche Krebsgesellschaft, 2017 ). Somit wurde auf die Notwendigkeit einer verstärkten altersgerechten Versorgung von Brustkrebspatientinnen reagiert. In den überarbeiteten Brustkrebsleitlinien wird die Notwendigkeit eines „*geriatrischen Assessments*“ vor einer Operation oder einer Chemotherapie bei Patientinnen über 75 Jahre (!) betont. Bezüglich der lokalen Therapie, der adjuvanten hormonellen Therapie und der Therapie mit Trastuzumab wird zwar darauf hingewiesen, dass sich die Therapieempfehlungen bei älteren Patientinnen nicht grundsätzlich von den Empfehlungen für jüngere Patientinnen unterscheiden, bei älteren Patientinnen mit sehr günstiger Tumorbilologie kann jedoch auf eine endokrine Therapie verzichtet werden. Bei der Wahl der Chemotherapeutika sollten Anthrazyklin- und/oder Taxan-basierte Kombinations- oder Sequenzregime bevorzugt gewählt werden. Zusätzlich müssen ein veränderter Metabolismus im Alter, eingeschränkte Organfunktionen und Begleiterkrankungen berücksichtigt werden (Deutsche Krebsgesellschaft, 2017 ).

#### 4.2.4 Sinnhaftigkeit der Behandlung in der individuellen Lebenssituation

In älteren Studien zur Arzt- Patienten-Kommunikation wurde die „*Patientenzufriedenheit*“ als wichtigster Ergebnisparameter identifiziert (Ong et al., 1995). In unserer Studie wurde hingegen die „*Sinnhaftigkeit der Behandlung*“ als Kernkategorie ermittelt. In der Gruppe der interviewten Patientinnen erfolgte eine von den Standard-

empfehlungen abweichende Therapie, weil die Patientinnen (und nicht der behandelnde Arzt) Behandlungsbausteine abgelehnt hatten. Eines der wichtigsten Ergebnisse unserer Studie ist, dass die Patientinnen die Informationen, die ihnen gegeben wurden, im Kontext ihrer individuellen Lebenssituation interpretierten. Dabei wurden verschiedene Faktoren wie Lebensqualität, Therapieziele und auch das eigene Alter abgewogen.

*"Sinnhaftigkeit"* ist ein zentrales philosophisches Konzept um Probleme zu lösen, insbesondere unter lebensbedrohlichen Bedingungen wie bei einer Krebserkrankung (Gieseler et al, 2017). Sinnhaftigkeit kann als ein fortlaufender Prozess interpretiert werden, wobei die eigene Lebensgeschichte auf der Basis ethischer Werte immer wieder zusammengesetzt wird (Arciero und Guidano, 2000). Somit ist es notwendig, dass der Arzt sich mit der Lebensgeschichte des Patienten auseinandersetzt, um die Entscheidung des Patienten nachvollziehen zu können. Der Patient vertraut dem Arzt umso mehr, je empathischer der Arzt der Patientengeschichte zuhört, die Sinn und Wert in der lebensbedrohlichen Situation gibt, in der eine Entscheidung getroffen werden muss (Kleinman, 1988). Auf der anderen Seite muss der Arzt akzeptieren, dass sein Fachwissen von den Patienten im Kontext seiner Lebensgeschichte interpretiert wird. Dabei werden Vorteile- und Nachteile der vorgeschlagenen Therapie gegeneinander abgewogen und es wird von den Patienten entschieden, was sinnhaft die vorgeschlagene Therapie in seiner spezifischen Situation ist. Somit sind Sinnhaftigkeit, Identität und das *„Ich“* miteinander verbunden (Gieseler et al., 2017). Die eigene Identität umfasst dabei die Lebensgeschichte, die eigenen Erfahrungen und die Selbstwahrnehmung. Die Definition und die Wahrnehmung des *„Ich“* werden in der Philosophie vielfach diskutiert (Ellemers et al., 2002). In Zusammenhang der Entscheidungsfindung im Zuge einer Krebserkrankung wird deutlich, dass zwischen einem *„persönlichen Ich“* und einem *„gesellschaftlichen Ich“* unterschieden werden sollte. Der Ausdruck *„persönliches Ich“* beschreibt in diesem Zusammenhang die individuelle Selbstwahrnehmung basierend auf den Erfahrungen, wo hingegen die Bezeichnung *„gesellschaftliches Ich“* das interpersonale Dasein als eine Folge des Einflusses von Interaktionen auf die Selbstwahrnehmung beschreibt (Johansson et al., 2015). In den Interviews war der Einfluss der Familie ein wichtiger Faktor, der das *„gesellschaftliche Ich“* und damit die Interpretation der Therapieempfehlung im Rahmen der persönlichen Situation maßgeblich beeinflusst hat.

Diese Themenfelder sind unserer Meinung nach in den bisherigen Arbeiten zur Thematik der Meinungsbildung bei älteren Patient/innen nicht ausreichend berücksichtigt worden und sollten in folgenden Studien eingeschlossen werden.

Schulman-Green et al. (2006) haben in ihrer qualitativen Studie ältere Patienten befragt, inwieweit Erwartungen an die Therapie und die Zukunft mit dem medizinischen Personal besprochen wurden. Die Studie zeigte, dass der Wunsch Therapieziele zu besprechen unter den verschiedenen Teilnehmern stark variierte. Barrieren die dazu führten, dass Therapieziele weniger diskutiert werden, waren unter anderen: Zu wenig Zeit, eine Fixierung auf Symptome und die von vornherein bestehenden Annahmen, dass alle Patienten ähnliche Therapieziele haben. Darüber hinaus wollten einige Patienten ihre persönlichen Therapieziele erst dann mit den Ärzten besprechen, wenn sie ein besonderes Vertrauensverhältnis aufgebaut hatten (Schulman-Green et al., 2006). In unserer Studie waren die Erwartungen an die Behandlung unter den Patientinnen unterschiedlich. So stand für manche Patientinnen die aktuelle Lebensqualität ohne Nebenwirkungen der Therapie im Vordergrund, wohingegen andere Patientinnen sich eine Lebensverlängerung wünschten, um möglichst viel Zeit mit der Familie zu verbringen. Die Zukunftserwartungen konnten auch durch die Einstellung zur Endlichkeit und Spiritualität beeinflusst werden. Diese individuellen Therapieziele sollten also unbedingt im Therapiegespräch thematisiert werden, was ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Arzt und Patienten voraussetzt.

#### 4.3 Stärken und Grenzen der Studie

Rückblickend ist das Ziel der Studie, den Entscheidungsprozess aus Sicht von Brustkrebspatientinnen nachzuvollziehen, überwiegend erreicht worden. Ein Vorteil der Studie liegt in der qualitativen Herangehensweise, die durch quantitative Methoden ergänzt wurde. Der qualitative Ansatz dient dazu, das Empfinden und Erleben des Patienten zu erforschen. Anders als in quantitativen Studien, in denen die Antwortmöglichkeiten auf die vorformulierten Vermutungen eingeschränkt sind, wurden offene Fragen gestellt, die es denn Patientinnen ermöglicht haben, selber festzulegen, welche Aspekte für Sie von Bedeutung sind. Den Patientinnen wurde die Möglichkeit gegeben ihre Gedanken ausführlich zu erörtern. Die abgeleiteten

Ergebnisse wurden fortwährend mit den Interviewtranskripten verglichen, um die entstandenen Theorien direkt aus den Aussagen zu entwickeln. Bei der Durchführung des qualitativen Teils wurde darauf geachtet, systematisch den einzelnen Methodikschritten zu folgen. Die Probandenanzahl von 17 Patientinnen mag auf den ersten Blick niedrig erscheinen, sie ergab sich aber aus der methodischen Sättigung der Kategorien und erscheint für eine qualitative Studie ausreichend - viele qualitative Interviewstudien befragten zwischen 17 und 20 Probanden (Cohen und Britten, 2003; Johansson et al., 2015; Reid et al., 2008).

Die Planung, die Durchführung und die Auswertung der Interviews wurden weitestgehend von der Doktorandin, einer Medizinstudentin am Ende ihres Studiums, aber ohne Berufserfahrung durchgeführt. Dies stellte sicher, dass die Ergebnisse nicht durch bestehende Erfahrung und Annahmen aus der Praxis verfälscht werden. Dieses Vorgehen halten wir für eine Stärke der Studie. Eine Schwäche des qualitativen Teils ist die Fokussierung auf ein selektiertes Patientenkollektiv (ältere Patientinnen mit Brustkrebs) und die damit verbundene eingeschränkte Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Es wurde angestrebt durch das theoretische *Sampling* eine größtmögliche Repräsentativität zu erlangen.

Da in qualitativen Studien immer das Risiko der Subjektivität besteht, wurden die Ergebnisse mehrmals mit der AQUAM-Studiengruppe der Universität diskutiert. Es wurden besondere Anstrengungen unternommen, die zugrundeliegenden Überlegungen möglichst transparent darzustellen. Es konnten nur Patientinnen eingeschlossen werden, die ihre informierte Zustimmung gegeben hatten und in der Lage waren ein Interview zu führen, somit können keine Aussagen über beispielsweise demente Patientinnen gemacht werden. Zudem wurden die meisten Patientinnen über eine Reha-Klinik angesprochen, sodass schon vorab eine Vorauswahl getroffen worden ist. Es wurden also Patienten interviewt, die motiviert und dazu fähig waren, eine Rehabilitationsbehandlung durchzuführen. Etwa die Hälfte der angesprochenen Patientinnen hat sich dazu bereit erklärt, an der Studie teilzunehmen, sodass nicht auszuschließen ist, dass auch dadurch eventuell motivierte und interessierte Patientinnen selektiert wurden.

Die Fragebögen dienten als Ergänzung der Interviews, wodurch zum einen ein größeres Kollektiv befragt werden konnte und zum anderen Aussagen über die Unterschiede zwischen verschiedenen Altersgruppen getroffen werden konnten. Vermutlich wäre jedoch eine höhere Anzahl an Fragebögen notwendig gewesen um insbesondere bei der Auswertung des APIs statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen zu ermitteln. Darüber hinaus fokussierte diese Studie auf Unterschiede zwischen den Altersgruppen. Weitere wichtige, hier nicht untersuchten Faktoren, die die Partizipations- und Informationspräferenz mitbeeinflussen könnten, wäre beispielsweise das Geschlecht, der Bildungsstand und das Krankheitsstadium. Sowohl die Auswertung der Fragebögen, als auch die der Interviews legen nahe, dass die Patienten ausführlich informiert werden möchten und im hohen Maße im Entscheidungsprozess beteiligt werden möchten, allerdings wurden unterschiedliche Kollektive für den qualitative und die quantitativen Studienteil rekrutiert.

#### 4.4 Ausblick

Die vorliegende Studie dient als Vorarbeit für ein Forschungsprojekt zur Erforschung von *„Determinanten für leitlinieninkongruente Versorgung von älteren Krebspatienten in der GKV“* (DELIVER), das in Kooperation mit dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, dem Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung (IMGWF) durchgeführt wird. Dort soll in Ergänzung zusätzlich untersucht werden, wie der Entscheidungsprozess aus Sicht des Arztes und der Familie abläuft. Dabei werden auch Patienten mit anderen Krebserkrankungen (z.B. Kolonkarzinom) eingeschlossen werden.

## 5 Zusammenfassung

Die Motivation zur Durchführung dieser Studie begründet sich auf der Erkenntnis aus dem Krebsregister, dass insbesondere in Schleswig-Holstein die in den Leitlinien empfohlene Standardtherapie bei älteren Brustkrebspatientinnen seltener befolgt wird, als bei jüngeren Patientinnen (Hancke et al., 2010; Peters et al., 2015; Waldmann et al., 2008). Wir untersuchten die Beweggründe älterer Patientinnen den vorgegebenen leitliniengerechten Therapieversuch anzunehmen oder abzulehnen. Dafür führten wir qualitative Interviews mit älteren Brustkrebspatientinnen (> 69 Jahre) durch. In den Interviews wurden offene Fragen anhand eines teilstandardisierten Interviewleitfadens gestellt. Die Auswertung der Interviews erfolgte nach dem Konzept der "*Grounded Theory*". Es wurden 17 Interviews durchgeführt, 6/17 (35%) hatten die vom Facharzt empfohlene Therapie nicht komplett durchgeführt. Ergänzend zu den Interviews wurden ein Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (SDM-Q9) und ein Fragebogen zur Messung der Autonomiepräferenz (API) eingesetzt. Hier wurden sowohl Patienten und Patientinnen verschiedener Altersgruppen als auch solche mit verschiedenen Krebsentitäten einbezogen. Aus den Interviews wird klar, dass die Mehrheit der Patientinnen aktiv in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden möchte. Patientinnen, die nicht nach Leitlinien behandelt wurden, hatten die Behandlung meist entgegen der Empfehlungen ihres Gynäkologen abgelehnt. Im Gegensatz zu älteren Untersuchungen, bei denen die Patientenzufriedenheit als wichtigster Ergebnisparameter identifiziert wurde, identifizierten wir die "*Sinnhaftigkeit*" der Behandlung im Kontext der individuellen Lebenssituation als zentrale Entscheidungskategorie. Die von uns befragten Patientinnen wogen bei der Entscheidung verschiedene Faktoren wie Lebensqualität, Therapieziele und das eigene Alter ab. Die Auswertung des SDM-Q9 Fragebogens ergab, dass sich ältere Patienten ( $\geq 59$  Jahre, Median) signifikant häufiger in die Entscheidung miteinbezogen fühlten, als jüngere. Es gab jedoch nur knapp die Hälfte der Patienten an, dass eine Partizipative Entscheidungsfindung stattgefunden hätte. Die Auswertung des Fragebogens API zeigte, dass die Mehrheit der Patientinnen bei der Therapieplanung mitentscheiden wollte und ein hohes Informationsbedürfnis bestand. In den Leitlinien wird darauf hingewiesen, dass unter manchen Bedingungen auf Therapiebausteine verzichtet werden kann, entscheidend sei letztendlich der Wunsch der Patienten. Diese Aussage unterstreicht die Bedeutung des Arzt- Patientengesprächs.

## 6 Literaturverzeichnis

- Anvik, T., Holtedahl, K. A., Mikalsen, H. (2006). "When patients have cancer, they stop seeing me"—the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer—a qualitative study. *BMC Family Practice*, 7(1), 19.
- Arciero, G., Guidano, V. F. (2000). Experience, explanation, and the quest for coherence. In R. A. Neimeyer R. A.; Raskin J.D. (Eds.), *Constructions of disorder: Meaning-making frameworks for psychotherapy* (pp. 91-118). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Barcnas, C. H., Zhang, N., Zhao, H., Duan, Z., Buchholz, T. A., Hortobagyi, G. N., Giordano, S. H. (2012). Anthracycline regimen adherence in older patients with early breast cancer. *The oncologist*, 17(3), 303-311.
- Berry, W. D. (1993). Understanding Regression Assumptions. In: *Quantitative Applications in the Social Sciences*, 07-092, Newbury Park, CA: Sage, 47.
- Braun, B., Marstedt, G. (2014). Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. *Gesundheitsmonitor*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, 107-131.
- Bruera, E., Willey, J. S., Lynn Palmer, J., Rosales, M. (2002). Treatment decisions for breast carcinoma. *Cancer*, 94(7), 2076-2080.
- Bürgerliches Gesetzbuch. (2017). Patientenrechtegesetz. § 630c BGB - Informationspflicht. Tag des Zugriffs: 10.02.2018. [https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_630c.html](https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_630c.html)
- Cascorbi, I. (2012). Drug interactions—principles, examples and clinical consequences. *Dtsch Arztebl Int*, 109(33-34), 546-556.
- Chagpar, R., Xing, Y., Chiang, Y.-J., Feig, B. W., Chang, G. J., You, Y. N., Cormier, J. N. (2012). Adherence to stage-specific treatment guidelines for patients with colon cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(9), 972-979.
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692.
- Cohen, H., Britten, N. (2003). Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Family practice*, 20(6), 724-729.
- Deutsche Krebsgesellschaft, D. K., AWMF. (2012). Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. Tag des Zugriffs: 24.11.2016. [http://www.krebsgesellschaft.de/download/S3\\_Brustkrebs\\_Update\\_2012\\_OL\\_Langversion.pdf](http://www.krebsgesellschaft.de/download/S3_Brustkrebs_Update_2012_OL_Langversion.pdf)
- Deutsche Krebsgesellschaft, D. K., AWMF. (2017). Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. Tag des Zugriffs: 04.02.2018. <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/mammakarzinom/>
- Doherty, C., Doherty, W. (2005). Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management*, 13(2), 119-127.
- Donner-Banzhoff, N., Bösner, S. (2013a). Studien der Versorgungsforschung. In *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung* (pp. 33-41). Berlin: Springer.
- Donner-Banzhoff, N., Bösner, S. (2013b). Verarbeitung und Auswertung qualitativer Daten. In *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren: Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung* (pp. 83-97). Berlin: Springer.
- Donner-Banzhoff, N., & Bösner, S. (2013c). Datenerhebung In *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren: Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung* (pp. 57-75). Berlin: Springer.

- Elkin, E. B., Kim, S. H., Casper, E. S., Kissane, D. W., Schrag, D. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *Journal of Clinical Oncology*, 25(33), 5275-5280.
- Ellemers, N., Spears, R., Doosje, B. (2002). Self and social identity. *Annual review of psychology*, 53(1), 161-186.
- Ende, J., Kazis, L., Ash, A., Moskowitz, M. A. (1989). Measuring patients' desire for autonomy. *Journal of general internal medicine*, 4(1), 23-30.
- Field, M. J., Lohr, K. N. (1990). *Clinical practice guidelines: directions for a new program (Vol. 90)*: National Academies Press.
- Flick, U. (2012a). Forschungsdesign. In: *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung*. (5 ed., pp. 121-192). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Flick, U. (2012b). Vom Text zur Theorie. In *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (5 ed., pp. 369-484). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Gieseler, F., Schaefer, V., Theobald, W. (2017). Doctor, Why Should I do this? The Role of Meaningfulness in Oncological Decision-Making. *Diversity and Equality in Health and Care*; 14: 166-167.
- Giordano, S. H., Hortobagyi, G. N., Kau, S.-W. C., Theriault, R. L., Bondy, M. L. (2005). Breast cancer treatment guidelines in older women. *Journal of Clinical Oncology*, 23(4), 783-791.
- Hancke K, Denking M, König J, Kurzeder C, Wöckel A, Herr D, Blettner M, Kreienberg R. (2010). Standard treatment of female patients with breast cancer decreases substantially for women aged 70 years and older: a German clinical cohort study. *Annals of oncology*, 21(4), 748-753.
- Helferich, C. (2005). Interviewplanung und Intervieworganisation. In: *Die Qualität qualitativer Daten- Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (2 ed. pp. 147-168). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Holleczek, B., Brenner, H. (2012). Trends of population-based breast cancer survival in Germany and the US: Decreasing discrepancies, but persistent survival gap of elderly patients in Germany. *BMC cancer*, 12(1), 317.
- Johansson, A.-C. B., Axelsson, M., Berndtsson, I., Brink, E. (2015). Self-Reorientation Following Colorectal Cancer Treatment—A Grounded Theory Study. *The open nursing journal*, 9, 25.
- Johansson, B., Berglund, G., Hoffman, K., Glimelius, B., Sjöden, P.-O. (2000). The role of the general practitioner in cancer care and the effect of an extended information routine. *Scandinavian journal of primary health care*, 18(3), 143-148.
- Kaatsch, P., Spix, C., Katalinic, A., Hentschel, S., Luttmann, S., Stegmaier, C., Caspritz, S., Christ, M., Ernst, A., Folkerts, J., Hansmann, J., Klein, S. (2015). Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes-Krebs in Deutschland 2011/2012: Robert Koch-Institut.
- Karnieli-Miller, O., Eisikovits, Z. (2009). Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters. *Social science & medicine*, 69(1), 1-8.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.
- Kopp, I. (2011). Von Leitlinien zur Qualitätssicherung. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 54(2), 160-165.
- Kopp, I. B., Rahn, K. (2015). Leitlinien in der klinischen Praxis. *Bayerisches Ärzteblatt*, 70, 8-12.
- Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A., & Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Education and Counseling*, 80(1), 94-99.
- Loh, A., Simon, D., Kriston, L., Harter, M. (2007). Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen: Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. *DEUTSCHES ARZTEBLATT-KOLN-*, 104(21), 1254.

- Mandelblatt, J., Kreling, B., Figueiredo, M., Feng, S. (2006). What is the impact of shared decision making on treatment and outcomes for older women with breast cancer? *Journal of Clinical Oncology*, 24(30), 4908-4913.
- Mayring, P. (2010). Grundlagen und Techniken 11., aktualisierte und überarbeitete Auflage. In: Weinheim und Basel, Beltz Verlag.
- Meran, J., Widder, J. (2002). Ethische Aspekte der geriatrischen Onkologie. *Der Onkologe*, 8(2), 173-182.
- Muche-Borowski, C., Kopp, I. (2015). Medizinische und rechtliche Verbindlichkeit von Leitlinien. *Zeitschrift für Herz-, Thorax-und Gefäßchirurgie*, 29(2), 116-120.
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245-1251.
- Ong, L. M., De Haes, J. C., Hoos, A. M., Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social science & medicine*, 40(7), 903-918.
- Oshima Lee, E., Emanuel, E. J. (2013). Shared decision making to improve care and reduce costs. *New England Journal of Medicine*, 368(1), 6-8.
- Peters, E., Anzeneder, T., Jackisch, C., Dimpfl, T., Kunz, G., Katalinic, A., Waldmann, A. (2015). 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 International*, 112(35-36), 577.
- Puts, M. T., Tapscott, B., Fitch, M., Howell, D., Monette, J., Wan-Chow-Wah, D., Krzyzanowska M., Leigh N. B., Springall E., Alibhai, S. M. (2015). A systematic review of factors influencing older adults' decision to accept or decline cancer treatment. *Cancer treatment reviews*, 41(2), 197-215.
- Reid, C., Gooberman-Hill, R., Hanks, G. (2008). Opioid analgesics for cancer pain: symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. *Annals of oncology*, 19(1), 44-48.
- Sabaté, E. (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. (pp.3-6). Geneva, World Health Organization.
- Schiphorst, A. H., Verweij, N. M., Pronk, A., Hamaker, M. E. (2014). Age-related guideline adherence and outcome in low rectal cancer. *Diseases of the Colon & Rectum*, 57(8), 967-975.
- Scholl, I., Kriston, L., Härter, M. (2011). PEF-FB-9–Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item-Fassung). *Klinische Diagnostik und Evaluation*, 4(1), 46-49.
- Schulman-Green, D. J., Naik, A. D., Bradley, E. H., McCorkle, R., & Bogardus, S. T. (2006). Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients. *Patient Education and Counseling*, 63(1), 145-151.
- Seemann, U., Kissling, W. (2008). Volkskrankheit „Noncompliance“ – Ursachen, Folgen, Therapiemöglichkeiten. *psychoneuro*, 34(09), 405-409.
- Shay, L. A., Lafata, J. E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114-131.
- Siegel, R. L., Miller, K. D., Jemal, A. (2016). Cancer statistics, 2016. *CA: a cancer journal for clinicians*, 66(1), 7-30.
- Silliman, R. A., Dukes, K. A., Sullivan, L. M., Kaplan, S. H. (1998). Breast cancer care in older women. *Cancer*, 83(4), 706-711.
- Simanek, R., Wuensch, M., Edlinger, R., Hammerl-Ferrari, B., Kramer, L., Geissler, K. (2010). Komorbiditätsorientierte Onkologie—ein Überblick. *Wiener klinische Wochenschrift*, 122(7-8), 203-218.

- Simon D, Kriston L, Loh A, Spies C, Scheibler F, Wills C, Härter M. (2010) Confirmatory factor analysis and recommendations for improvement of the Autonomy-Preference-Index (API). *Health Expectations*, 13 (3), 234-43.
- Simon, D., Schorr, G., Wirtz, M., Vodermaier, A., Caspari, C., Neuner, B., Spies C, Krones T, Keller H, Edwards A, Loh A, Härteret M. (2006). Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). *Patient Education and Counseling*, 63(3), 319-327.
- Statistisches Bundesamt. (2016). *Sterbetafel 2012/2014: Methoden- und Ergebnisbericht zur laufenden Berechnung von Periodensterbetafeln für Deutschland und die Bundesländer* (pp.12-22). Wiesbaden.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists* (pp.1-39). Cambridge, Cambridge University Press.
- Tesch-Römer C., Wurm S. (2009) Wer sind die Alten? Theoretische Positionen zum Alter und Altern. In: Böhm K, Tesch-Römer C, Ziese T (Hrsg.). *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter* (pp. 7-20) Berlin, Robert Koch-Institut.
- Thorne, S., Oliffe, J. L., Stajduhar, K. I. (2013). Communicating shared decision-making: cancer patient perspectives. *Patient Education and Counseling*, 90(3), 291-296.
- Vogel, B. A., Helmes, A. W., & Bengel, J. (2006). Arzt-Patienten-Kommunikation in der Tumorbehandlung: Erwartungen und Erfahrungen aus Patientensicht. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 15(4), 149-161.
- Waldmann, A., Pritzkeleit, R., Raspe, H., Katalinic, A. (2008). S3-Leitlinien-gerechte Versorgung von Patientinnen mit Mammakarzinom. *Dtsch Arztebl*, 105(18), 337-343.
- Wallwiener, C., Hartkopf, A., Grabe, E., Wallwiener, M., Taran, F.-A., Fehm, T., Brucker SY, Krämer, B. (2016). Adjuvant chemotherapy in elderly patients with primary breast cancer: are women  $\geq 65$  undertreated? *Journal of cancer research and clinical oncology*, 142(8), 1847-1853.
- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health* (pp. 3-18). Luxembourg, World Health Organization.
- Ziebland, S., Chapple, A., Evans, J. (2015). Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK. *Health Expectations*, 18(6), 3302-3312.
- Zolnierek, K. B. H., DiMatteo, M. R. (2009). Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Medical care*, 47(8), 826.

## 7 Anhänge

### 7.1 Tabelle: Patientencharakteristika Interviews

Nummer	Alter	Stadium	Therapie	Leitlinien	Beruf
11	71	pT1b, pN0 (sn) cM0 Her-2-neu pos, Ki67 21%	BET u. Sentinel-LNE, Radiatio inclusive Boost, Herceptin, Let- rozol	Keine Abwei- chung	-
13	74	pT2pTispN0 (0/4sn)c M0 G3, HR neg., Her-2- neu neg.	BET+ Sentinel LNE 07/2015, 4xEC 12x Pacl., Radiatio, Ta- moxifen	Keine Abwei- chung	-
22	73	pT2 pN0(sn) cM0 G3 HR+ Her-2-neu neg. Ki 67 29%	BET + Sentinel-LNE 05/2015, Adjuvante Chemotherapie: 4xEC 12xPaclitaxel, Radia- tio, Aromataseinhibitor	Keine Abweichung	Hausfrau
23	79	pT3 pN3a( 13/16)cM0 G2 Her-2-neu neg., Ki67 16%	BET +Sentinel LNE, axilliäre Lymphknoten- dissektion (gemäß Pa- tientenaussage), Ablat- io 2, 4xEC 12xPac, Radiation, Aromatas- einhibitor	Keine Abwei- chung	VW-Angestellte
24	78	pT2 pN0(0/1sn) M0 G1 HR posi- tiv Her-2-neu ne- gativ	Ablatio, Letrozol	Keine Abwei- chung	Lehrerin
31	71	pT2 pN1a(2/19) M0 G2 ER+ PR+ Her-2-neu neg.	BET u. axilläre Lymph- knotendissektion 11/2015, Radiatio, An- tihormonelle Therapie	Keine Abwei- chung	Mathematikerin
34	72	pT1b pN0 (0/2sn) G2 HR + Her-2-neu neg.	BET 2/16, Sentinel- LNE, Radiatio hy- pofraktionierte Strah- lentherapie bis 40 Gy, simultane Dosisaufstät- tigung bis 48 Gy, Tamoxifen	Strahlenthera- pie im Rah- men von Stu- die, ansonsten keine Abwei- chung	-
43	71	pT1c (1/19) cM0 G3 HR +, Her-2- neu neg. Ki67 70%	BET u. axilläre Lymphknotendissek- tion, 4xEC, 12x Pac, Radiatio , Tamoxifen	Keine Abwei- chung	MTA

32	73	pT1 pN0 (0/sn) M0 G3 HR neg. Her-2-neu neg	BET , 4xEC 12x Paclizatel, Strahlen- therapie	Keine Abwei- chung	Hausfrau
41	70	pT2(m) pN0 (0/2sn) M0 G2+ pTis G3 HR+ Her-2-neu neg	BET+ Sentinel-LNE Nachresektion, Ablatio , Sofortrekonstrukt mit Implantat, Antihormo- nelle Therapie	Keine Abwei- chung	-
53	76	pT1c pN0 (0/1sn) M0 G3 HR + Her-2-neu neg.	BET+ Sentinel-LNE, Radiatio, Tamoxifen	Keine Chemo- therapie bei G3	-
15	71	16 pT1c pN0 M0 G1 Her + Her-2- neu-neg	BET+ Sentinel-LNE, Radiatio, Tamoxifen abgesetzt	Tamoxifen ab- gesetzt	Friseurin
33	77	pT2 pN0 (0/3 sn) cM0, G2, HR+, Her-2-neu-neg	BET + Sentinel-LNE, Radiatio, Anastrozol (abgesetzt laut Patien- tin)	Aromatasehm- mer abgesetzt	Diplom-Sozialpä- dagogin
14	75	pT1b pN0 (0/2sn) M0 G1 ER positiv, PR positiv Her-2- neu neg.	BET u. Sentinel-LNE li , Radiatio	Keine En- dokrine Thera- pie	Zahnarzthelferin
21	75	pT2 pN1a (2/2sn)c M0 G2 pL1 V0 HR+ Her-2-neu neg., Ki 67 10%	Ablatio mammae links + sentinel-node- Biop- sie	Keine axilläre Dissektion trotz postiver SLN, keine Radiatio	In Landwirtschaft tätig
1U (Informationen beru- hen auf Aussagen der Patien- tin)	71	2013 Rezidiv Brustwand, dif- fuse Osteoblasti- sche/ Osteolyti- sche Metasta- sen, Pertitone- alkarzinose, Le- bermetastasen	Paclitaxel, Bevacizu- mab, XGeva (Informationen beru- hen auf Aussagen der Patientin)	Keine Abwei- chung von den Leitlinien er- sichtlich	Tierärztin
2U (Interview ist telefo- nisch er- folgt)	79	cT2, cN0, G3, ER-IRS+, PR- IRS-, HER2-neu 3+, Ki67-Index 80%	Neoadjuvante PCT mit 4x Epirubicin/Cyclo- phosphamid und 8x Taxol mit Herceptin (Abbruch bei Unver- träglichkeit), Seg- mentektomie	Herceptin, Ra- diatio und Aro- mataseinhi- bitor abgelehnt	Bibliothekarin

## 7.2 Tabelle: Leitfaden Interviews

Leitfragen/Erzählimpuls	Nachfragen <sup>1</sup>
1. Nachdem Sie die Diagnose ... bekommen haben, wie ist es Ihnen daraufhin ergangen?	-Wer war ihr Hauptansprechpartner?
2. Wie sind die Gespräche vor der Behandlung so abgelaufen?	- Was war gut? Was hätten Sie sich anderes gewünscht? - Wie ist die Entscheidung für Behandlung...zu Stande gekommen?
3. An wen haben Sie sich sonst noch gewandt bei Fragen zu Ihrer Erkrankung?	- Welche Rolle hat ihr Hausarzt gespielt?
4. Wenn sie vor 20 -30 Jahren erkrankt wären, wie wären Sie damals damit umgegangen?	
5. Was erhoffen Sie sich für die Zukunft?	
6. Wie zufrieden waren Sie rückblickend mit Ihrer Behandlung?	
7. Möchten Sie mir als werdende Ärztin noch etwas auf den Weg geben?	

## 7.3 Tabelle: Dokumentationsbogen Patientencharakteristika

Geschlecht	
Alter	
Datum Primärdiagnose, Tumorbezeichnung	
Stadium (TNM) bei Primärdiagnose	

<sup>1</sup> Diese Fragen wurden nur gestellt, wenn die Aspekte nicht von alleine von den Patienten angesprochen worden sind.

Primäre Behandlung, Zeitraum, Ergebnis (z.B. Operation R0-3)	
Weitere Behandlungen mit Remissionsgrad bei der den Nachuntersuchungen	
Aktuelles Stadium der Tumorerkrankung (also aktueller Remissionsgrad)	
Tumorkonferenz stattgefunden	
Weitere Erkrankungen	

#### 7.4 Tabelle: Transkriptionsleitfaden (Donner-Banzhoff & Bösner, 2013a)

<p>Schreibregeln für die Transkription von Gesprächen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. normale Groß- und Kleinschreibung und Zeichensetzung</li> <li>2. Name o. der Funktion der Sprecher als Kürzel vor Zeile setzen Bsp: P= Patientin</li> <li>3. Keine Silbentrennung</li> <li>4. Nur Abkürzungen verwenden, wenn sie Bestandteil der Rede sind</li> <li>5. Absätze nur bei Sprecherwechsel</li> <li>6. Namen von Städten oder Personen durch ein x bzw. y ersetzen</li> <li>7. Vom Gesprächspartner erzählte Zitate in Anführungszeichen setzen</li> <li>8. Wörter, die in Umgangssprache genannt, auch so transkribieren</li> </ol>
<p>Kodierung nonverbaler Kommunikation:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Laute- und Lautfolgen nur dann transkribieren, wenn inhaltlich von Bedeutung Bsp: Hmm</li> </ol>

2. Nicht zu Ende gesprochen Wörter durch zwei Bindestriche markieren
3. Unverständlich gesprochene Worte durch einen Schrägstrich kennzeichnen
4. Sprechpausen durch drei Punkte markieren
5. Lautäußerung durch den Sprecher in runden Klammern in den jeweiligen Kontext einfügen Bsp: (lacht)

## 7.5 Fragebogen: PEF-FB-9 (SDM-Q9)

### Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF-FB-9)<sup>2</sup>

Weshalb sind Sie zu ihrem Arzt gegangen (welche Beschwerden, welche Diagnose)?

---

Welche Entscheidung wurde getroffen (welche Behandlungsmöglichkeit)?

---

Die nachfolgenden Aussagen betreffen die Erfahrungen, die Sie beim Arztbesuch gemacht haben. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.

**1. Mein Arzt hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**2. Mein Arzt wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**3. Mein Arzt hat mir mitgeteilt, dass es bei meinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**4. Mein Arzt hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erklärt.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**5. Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**6. Mein Arzt hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit ich bevorzuge.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

<sup>2</sup> Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A., Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. Patient Education and Counseling.

**7. Mein Arzt und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**8. Mein Arzt und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

**9. Mein Arzt und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.**

Trifft überhaupt nicht zu	( )	Trifft eher zu	( )
Trifft weitgehend nicht zu	( )	Trifft weitgehend zu	( )
Trifft eher nicht zu	( )	Trifft völlig zu	( )

## 7.6 Fragebogen: API

### Autonomie Präferenz Index (API)<sup>1</sup>

#### Teil A

#### Allgemeine Einstellungen zu medizinischen Entscheidungen

Bei den nächsten Fragen geht es um Ihre allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen:

**1. Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt getroffen werden und nicht von Ihnen.**

sehr dafür	( )	neutral	( )	etwas dagegen	( )
etwas dafür	( )			sehr dagegen	( )

**2. Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes anschließen, auch wenn Sie anderer Meinung sind.**

sehr dafür	( )	neutral	( )	etwas dagegen	( )
etwas dafür	( )			sehr dagegen	( )

**3. Während der Behandlung im Krankenhaus sollten Sie keine Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen.**

sehr dafür	( )	neutral	( )	etwas dagegen	( )
etwas dafür	( )			sehr dagegen	( )

**4. Über alltägliche medizinische Probleme sollte Ihr Arzt entscheiden.**

sehr dafür	( )	neutral	( )	etwas dagegen	( )
etwas dafür	( )			sehr dagegen	( )

**5. Sie werden krank und Ihre Erkrankung verschlechtert sich. Möchten Sie, dass Ihr Arzt ihre Behandlung in stärkerem Maße in die Hand nimmt?**

sehr dafür	( )	neutral	( )	etwas dagegen	( )
etwas dafür	( )			sehr dagegen	( )

**6. Ihr Arzt sollte entscheiden, wie oft sie eine allgemeine Gesundheitsuntersuchung benötigen.**

sehr dafür	( )	neutral	( )	etwas dagegen	( )
etwas dafür	( )			sehr dagegen	( )

<sup>1</sup> Simon D., Kriston L., Loh A., et al. 2010. Confirmatory factor analysis and recommendations for improvement of the Autonomy-Preference-Index (API).



## 7.7 Votum der Ethikkommission



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Prof. Dr. med. Frank Gieseler  
Experimentelle Onkologie

Palliativmedizin und Ethik in der Onkologie

im Hause

Ethik-Kommission

Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. Alexander Katalinic  
Stellv. Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. Frank Gieseler

Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

Geschäftsstelle:  
Frau Dr. phil. A. Hüppe  
Tel.: +49 451 500 5854  
Fax: +49 451 500 30 26  
ethikkommission@uni-luebeck.de

**Aktenzeichen: 15-203**  
Datum: 15. Juli 2015

**Antrag an die Ethik-Kommission vom 13. Juli 2015, Nachreichung vom 14.07.2015**

**Antragsteller: Herr Prof. Gieseler**

**Studienvorhaben: *Arzt-Patientenkommunikation in der Onkologie – mögliche Defizite in der Versorgung älterer Patienten***

Sehr geehrter Herr Prof. Gieseler,

das oben genannte Studienvorhaben wurde als low risk Studie im verkürzten Verfahren vom Vorsitzenden der Ethikkommission sowie einem Kommissionsmitglied (Frau Prof. Schrader) beraten.

Die Prüfung bezog sich auf folgende Unterlagen:

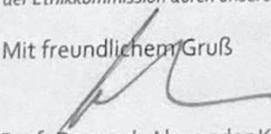
- Ihr Anschreiben, Basisformular vom 07.07.2015; Studienprotokoll vom 13.07.2015; Leitfaden der qualitativen Interviews, Fragebögen PEF FB 9 und API; Kooperationserklärung mit Klinik Nordfriesland; Zusage finanzieller Förderung durch Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft; Aufklärungsmaterialien in der Version vom 08.07.2015.

Mit Schreiben vom 14.07. kamen Sie den Hinweisen der Kommission nach und legten überarbeitete Aufklärungsmaterialien vor.

Die Ethikkommission hat nunmehr **keine Bedenken** gegen die Durchführung des Studienvorhabens.

*Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden. Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, ist die Kommission umgehend zu benachrichtigen.  
Die Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung fordert in § 35 dazu auf, jedes medizinische Forschungsvorhaben mit Menschen zu registrieren. Daher empfiehlt die Kommission grundsätzlich die Studienregistrierung in einem öffentlichen Register (z.B. unter [www.drks.de](http://www.drks.de)).  
Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.*

Mit freundlichem Gruß

  
Prof. Dr. med. Alexander Katalinic  
Vorsitzender

## 7.8 Tabelle : Liste der Codes mit Kodierregeln und Beispielen

Liste der Codes	Memo und Beispiel
Beteiligung im Entscheidungsprozess	
Arzt überzeugt Patientin von einer Behandlung	<p>Der Arzt überzeugt den Patienten eine zuvor abgelehnte Behandlung doch noch durchzuführen</p> <p><i>"Frau x und Professor x hat mich überhaupt erst überredet [betont] zu diesen weiteren Maßnahmen" 1U 4</i></p>
Arzt entscheidet gegen Leitlinien	
Möglichkeiten gemeinsam diskutiert	<p>Gemeinsam die verschiedenen Möglichkeiten diskutieren um eine im Konsens gefällte Entscheidung zu treffen.</p> <p><i>"Ja, da hat er auch gesagt:" Ich müsste Chemo haben. Ob ich damit einverstanden bin?" Das haben manche Leute auch abgelehnt"11,20</i></p>
Patientenwünsche respektieren	<p>Den Wunsch des Patienten respektieren. Ihm Raum geben selbst zu entscheiden.</p> <p><i>"Aber auch berücksichtigt, dass ich meinen Körper kenne, den der Fachmann vielleicht nicht so kennt. Der kennt die fachlichen Dinge perfekt, das traue ich ihm zu. Aber meinen Körper kenne ich vielleicht besser. Und wenn beides zusammen kommt, wäre das eigentlich optimal. Und sowas wünschte ich mir eigentlich, dass ich auch noch ein Mitsprachrecht hätte (lacht), aber nicht nur ein Objekt wäre."33,10</i></p>

Patient entscheidet gegen Rat/ Leitlinie	<p>Trotz Empfehlung durch die Leitlinien oder Rat des Arztes, entscheidet der Patient sich gegen eine Behandlung.</p> <p><i>„Ne, ich muss eine Tablette täglich nehmen. Ich sollte Bestrahlung haben und da war ich in x. Und da habe ich zu der Ärztin gesagt: "Liebe Frau, ich bin 75 und ich habe nen Schrittmacher, da muss ich ja über 8 Tagen nochmal ins Krankenhaus, der Schrittmacher muss umgesetzt werden von links nach rechts. Und das möchte ich nicht mehr auf mich nehmen." 21,8</i></p>
Vertrauen	<p>Der Patient folgt der Empfehlung des Arztes, weil er diesem vertraut.</p> <p><i>„Die Ärztin sagte das. Sie würde das. Und ich sollte mir das dann überlegen. Ich hatte sehr großes Vertrauen.“ 41,14</i></p>
Arzt entscheidet	<p>Der Arzt entscheidet über die Behandlung, ohne den Patienten in den Entscheidungsprozess miteinzubeziehen.</p> <p><i>„Es war ja eigentlich so, dass man erst davon ausging, dass die Brust erhalten bleibt. Und das wurde dann auch so. Eigentlich gleich so hingegenommen nech. Das man dafür ist.“ 23,10</i></p>
keine Wahlmöglichkeit aufgrund der Erkrankung	<p>Aufgrund der Natur der Erkrankung gibt es sowieso nur die eine Möglichkeit zum Umgang, sodass im Grunde keine Entscheidungsmöglichkeit besteht.</p> <p><i>"Ja, mit den Operationen, das musste ich ja machen. Das ging ja nicht" 22,12</i></p>
Gesprächsführung	
Zeit nehmen	<p>Arzt nimmt sich ausreichend Zeit, um alle Fragen des Patienten zu beantworten.</p> <p><i>" Ja, also man konnte den Arzt alles fragen. Der hat sich Zeit genommen." 11,16</i></p>

Erklärungen	<p>Genaue und verständliche Erklärungen und Aufklärung über die Erkrankung und die Behandlung durch den Arzt</p> <p><i>"Und sie sagte dann: " Ich würde meiner Mutter raten. Es ist ja sonst... Es könnte ja sonst ein Salamisystem sein." Weil ich ja nicht nur das Mammakarzinom hatte, sondern Mikrokalk. Und da drinne waren ja auch so kleine Dingerchen drinn. Und das fand ich echt gut, wie sie das so mir erklärt hat" 41,14</i></p>
Ganze Wahrheit	<p>Arzt teilt dem Patienten die gesamte Wahrheit über die Erkrankung mit ohne irgendetwas zu verschweigen oder zu beschönigen. Sowie klare Angabe der Prognose.</p> <p><i>"Und mir nicht irgendetwas vom Pferd erzählt haben. Sondern die nackte Wahrheit. Was wirklich an dem ist. Und welche Möglichkeiten ich habe und was Sache ist. Ich möchte nichts beschönigt haben." 41,10</i></p> <p><i>"Und dann hat ähm, aber ich habe mir dort auch schon gleich sagen lassen, wie meine Prognose ist. Und da war dann die Prognose bis Oktober 2015 die erste und dann von Herrn x die Prognose bis 2016 im Januar. Ja und das habe ich dann ewig überlebt (lacht). Und jetzt hat mir Prof. y gesagt, also 2017 im Mai (lacht). Nein, aber für mich ist das gut, also ich muss das abschätzen können (lacht). Und das ist je erfreulich, wenn man das dann schaffen sollte." 1U1, 2</i></p>
Sachlichkeit	<p>Ein sachlicher weniger emotionsgeladener Umgang mit dem Patienten.</p> <p><i>VS Aus ihrer Erfahrung, wie sollte so ein Gespräch ablaufen?</i></p>

		<i>P Ja sachlich halt. 31,15 16</i>
	Ruhe	Ruhe und Sicherheit den Patienten vermitteln.  <i>„Es war sehr gut, dass die Ärzte ruhig waren.“ 41,10</i>
	Persönliche Situation	Besprechen der persönlichen Situation wie Wohnen oder Selbstständigkeit.  <i>"Aber auch so, ich finde es wird zu wenig darüber gesprochen, was passiert, wenn ich das nicht nehme. Oder wie auch immer. Ich finde da fehlt noch was. Da müsste die Kommunikation. Mich hat auch keiner gefragt:" Sind sie zu Hause alleine?" oder " Kommen Sie zurecht?" Oder wie auch immer. Ich bin ja selber schon 72. Bin seit vier Jahren verwitwet, bin also alleine zu Hause. Und da hat mich kein Mensch gefragt. Wie ich mit irgendwelchen Sachen zurecht komme."34,16</i>
	Zuversicht erwecken	Positiv in die Zukunft blicken und den Patienten Hoffnung geben. Sowie verdeutlichen wofür es sich noch zu leben lohnt.  <i>"Und dann sagt er: " Sie sagen, wir schaffen das und wir machen das und keine Panik. Ganz ruhig das läuft alles. Ganz ruhig, das läuft dann alles." Und so war das auch." 11,10</i>
	Wechselnde Gesprächspartner	Es wird angegeben, dass wechselnde Gesprächspartner und häufig unbekannte Ärzte an den Gesprächen beteiligt waren oder dass es keinen festen Ansprechpartner gab, an den man sich immer wenden konnte.  <i>„Da waren drei Ärzte. Da in x</i>

		<i>die...Jeder sagte was anderes. Aber sonst. Nee.“ 21,22</i>
Eigenschaften Arzt		
	Freundlichkeit	<i>"Aber die waren alle sehr nett und zuvorkommend" 11,6</i>
	Persönliche Beziehung	<p>Der Mensch wird als Person wahrgenommen und nicht nur die Medizinischen Fakten analysiert.</p> <p><i>„Mir ist sehr wichtig, dass er mich persönlich war nimmt. Also nicht als ein laufender Patient, und aus und vorbei, sondern, dass einfach eine persönliche Beziehung entsteht. Und das ist mit dieser Ärztin wirklich passiert. Auch als ich dann im Krankenhaus war. Da kam die in Ihrer Freizeit vorbei und hat sich erkundigt und hat nachgefragt. Also das ist mir sehr wichtig. Also dass eine persönliche Beziehung. Es muss gar nicht verbindlich sein. Das Persönliche, dass man nicht unter / sondern, dass man erkannt wird, als jemand dessen Problem man kennt.“ 24,10</i></p>
	Einfühlsamkeit	<p>Der Arzt geht sensibel mit dem Patienten um und kann sich in die dessen Situation hinein fühlen.</p> <p><i>„Er ist sehr einfühlsam. Ein ganz ruhiger Arzt. Und ich fühle mich bei Ihm auch gut aufgehoben.“ 41,4</i></p>
	sich kümmern	<p>Der Arzt gibt dem Patienten das Gefühl für ihn da zu sein. Er signalisiert dem Patienten Interesse und Aufmerksamkeit.</p> <p><i>„Die (Ärztin) denn auch immer mit im OP war. Die immer dabei war. Die immer dabei war und mit der ich dann auch gut reden konnte.“ 41,14</i></p>

	Medizinische Kompetenz	<p>Der Arzt arbeitet medizinisch korrekt und nach dem neusten Stand der Forschung.</p> <p><i>„Und die Hausärztin Frau x. Die ist auch sehr gut, auch von den Diagnosen her.“(41,4)</i></p>
Einfluss außerhalb		
Einfluss Hausarzt		
	Hausarzt Ansprechpartner	<p>Hausarzt wird als wichtiger Ansprechpartner auch im Zusammenhang mit der Krebsbehandlung empfunden.</p> <p><i>„( Frage nach betreuenden Arzt, an den man sich wenden konnte) P Also ich hatte ja meinen Hausarzt.“ (22,6)</i></p>
	Hausarzt weniger wichtig	<p>Der Hausarzt hat im Zuge der Erkrankung gar keine Rolle gespielt oder nur in dem Sinne, dass er Blutwerte kontrolliert und Medikamente verschrieben hat.</p> <p><i>„War ich immer bei meinem Hausarzt jeden Tag immer zum Blutabnehmen.“11, 6</i></p>
Einfluss anderes medizinisches Personal		
		<p>Erfahrungen mit Schwestern oder Arzthelferinnen werden ohne dannach zu fragen, berichtet.</p> <p><i>"Und da waren die Schwestern, die haben mich sehr gut betreut. Da kann ich überhaupt nur das Beste von sagen. Überhaupt auch von dem Krankenhaus. Das war seher,sehr gut. Sehr fröhlich waren die. " 22,4</i></p>
Unterstützung Familie		
		<p>Unterstützung während der Erkrankung durch die Familien und (Freunde). Eine besonders wichtige Stellung nimmt der Ehemann ein.</p> <p><i>"Und nun war das aber so. Da sagt mein Mann: " Auch das schaffen wir. Mach dir keinen Kopf."11,4</i></p>
Alter		

	Alter Einflussfaktor	<p>Aufgrund des Alters ein verändertes Erleben, ein anderer Umgang oder eine andere Behandlungsentscheidung.</p> <p><i>„Und da habe ich zu der Ärztin gesagt:“Liebe Frau, ich bin 75 und ich habe nen Schrittmacher, da muss ich ja über 8 Tagen nochmal ins Krankenhaus, der Schrittmacher muss umgesetzt werden von links nach rechts. Und das möchte ich nicht mehr auf mich nehmen.“</i> 21,8</p>
	In jungen Jahren, Kampf für die Familie	<p>Patienten geben an, bei einer Erkrankung in jungen Jahren stärker gegen die Erkrankung anzukämpfen, um ihre Familie, insbesondere kleiner Kinder, nicht alleine zu lassen.</p> <p><i>„Mein jüngerer Sohn war damals 14 und ich hatte ja auch damals nach dieser Chemotherapie, die habe ich nur seinetwegen, weil er noch so klein war gemacht.“</i> 1U, 18</p>
	Erkrankung unerwartet aufgrund von Alter	<p>Die Krebserkrankung wird im Alter als weniger schlimm empfunden als in jüngeren Jahren.</p> <p><i>„Dann bin ich nach Hause gegangen, habe erstmal überlegt: " Wieso kann es jetzt noch sein?" Man hat immer gesagt:"im Alter wächst das nicht mehr so schnell. Brauchst du keine Befürchtungen mehr zu haben.“</i> 23,2</p>
	Im Alter weniger schlimm	<p>Im Alter wird die Erkrankung als weniger schlimm als eine Erkrankung in jüngeren Jahren empfunden.</p> <p><i>„Es wird schwieriger natürlich sein. Dann sind Kinder kleiner, dann hat man noch mehr. Dann muss man ja aus dem Beruf erstmal raus, was ja auch nicht immer so gut ist. Also das ist denke ich mal, in meinem Alter, wenn man dann so sagt:“</i> Ich habe ein schönes Leben</p>

		<p>gehabt:" Ist das besser zu verkraften, wesentlich besser denke ich. Als wenn man aus Familie und allem so raus ist." 43, 23</p>
Alter kein Einflussfaktor		<p>„VS Wie wären Sie mit der Erkrankung umgegangen, wenn Sie 30 Jahre jünger an Krebs erkrankt wären?  P „Ich denke mal genauso. Ich denke, dass ist so meine Art.“ 33,13,14</p>
Zukunftserwartungen		
gebesserte Lebensqualität		<p>Patienten gehen nicht unbedingt von einer Heilung aus. Erhoffen sich aber durch die Behandlung und durch den Rehaufenthalt gestärkt zu werden.  VS „Was erhoffen Sie sich von der Behandlung?“ P „Joar so ein bisschen Stärkung.“ 21,37,38</p>
vollständige Heilung		<p>Patienten gehen davon aus, dass sie für den Moment vollständig gesund geworden sind. Sie wissen aber oft um die Möglichkeit eines Rezidivs.  "So ich denke, ich habe immer gesagt, wenn ich zurück komme, dann kann ich sagen, ich bin wieder gesund." 23,6</p>
Lebensverlängerung		<p>Die genannte Erwartung/ Hoffnung an die Behandlung ist, noch einige Zeit länger zu überleben und noch wichtige Ereignisse mitzuerleben  "Ja, und ich wünsche mir einfach, dass ich dann noch von meinen Enkelkinder die Hochzeit und das fertige Berufsleben erlebe. Und ich denke die Chancen habe ich." 41,16</p>
individuelle Faktoren		

	mangelndes Verständnis für die eigene Erkrankung	Die Patientin ist nicht in der Lage ihre Erkrankung vollständig zu verstehen. <i>"Also das hieß immer das sei Brustkrebs und so weiter. In der Untersuchung hat man dann aber festgestellt, dass in der Brust ein Fettgeschwulst ist. Sie hat das aber nie zugegeben."</i> 21,2
	Nebenwirkungen Behandlung	Es wird von Nebenwirkungen berichtet die einen Einfluss auf das Erleben, den Umgang oder auch von Entscheidungen im Zusammenhang mit der Krebserkrankung haben.  <i>"Mit dem Knie wurde es soviel schlechter, dass ich schon humpelte. Und schon stellenweise nicht mehr wusste, wie ich von hier bis runter kommen sollte. Es ist stellenweise echt schlimm geworden. Und es finden auch weitere Knochen und Gelenke an, hier der Daumen, der ist auch jetzt noch etwas geschwollen"</i> 33,2
	Infrastruktur	Aspekte bezüglich Infrastruktur und Ausstattung beziehungsweise Abläufe im Krankenhaus.  <i>"Ich wollte ja in dem Krankenhaus bleiben, wo ich dann war. Und, ja das war dann doch auch ein ganzes Stück zu fahren. Von uns. Bin dann mit dem Taxi hin und her gefahren. Dreiviertel Stunde hin. Dreiviertel Stunde zurück. Ein paar Stunden dann da."</i> 22,12
	Erfahrungen mit Krebserkrankungen bei anderen	Bericht über Krebserkrankungen bei Familie und Bekannten und Angaben inwieweit diese Erkrankungen den eigenen Umgang beeinflusst haben.  <i>"Ich habe vor 15 Jahren meine erste Schwiegertochter an Krebs verloren. Und da war es auch noch, man hat es zu spät erkannt. Heute, ich würde jeden raten immer zu Vorsorge zu gehen, das ist ganz, ganz wichtig. Man hat es zu spät erkannt und der Körper war</i>

	<p><i>schon voller Metastasen. Sie war nicht mehr zu retten. Das war sehr schlimm." 23,14</i></p>
Glaube	<p>Religion spielt eine wichtige Rolle in der Krankheitsverarbeitung</p> <p><i>„Und dabei hilft mir der Glaube und das Vertrauen auf Gott. Und durch Jesus Christus bin ich nicht alleine. Ich bin aufgefangen.“ 41,2</i></p>
Gesellschaftlich Krebs mit Todesurteil assoziiert	<p>Das Wort Krebs wird in der Gesellschaft automatisch mit Tod assoziiert.</p> <p><i>"Weil wir ja so sind, dass wir Krebs gleich mit Tod beinhalten. Also sagen, das ist gleich Todesurteil. Und so ist es ja nicht." 41,2</i></p>

## 8 Danksagungen

Ich möchte mich zunächst bei meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Frank Gieseler für die Betreuung und Unterstützung beim Erstellen der vorliegenden Dissertation bedanken.

Weiterhin gilt mein Dank Frau Dr. Imke Strohscheer, Herrn Dr. Meyer-Alber, Herrn Professor Dr. Achim Rody und Herrn Professor Dr. Nicolai Maass, die mir geholfen haben mit den Patienten und Patientinnen Kontakt aufzunehmen.

Ganz besonders möchte ich mich bei der Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (AQUAM) des Instituts für Sozialmedizin der Universität zu Lübeck, insbesondere bei deren Leiterin Frau Dr. Martina Jürgensen, für die inhaltliche und methodische Unterstützung bedanken.

Zu guter Letzt möchte ich mich ganz herzlich bei all den Patienten und Patientinnen bedanken, die sich die Zeit genommen haben, mir meine vielen Fragen zu beantworten und damit die vorliegende Forschungsarbeit ermöglicht haben.



## 9 Lebenslauf

Name: Valerie Alexandra Schäfer

geb. 29.08.1992

10/2011	Beginn Studium der Humanmedizin Universität zu Lübeck
09/2013	1. Abschnitt ärztlicher Prüfung
07/2015	Beginn Arbeit an medizinischer Doktorarbeit
• 03 -10/2016	Datengewinnung
• 2016- 2018	Auswertung Daten und Verschriftlichung
04/2017	2. Abschnitt ärztlicher Prüfung
06/2018	3. Abschnitt ärztlicher Prüfung
08/06/18	Approbation als Ärztin
Seit 01/08/18	Assistenzärztin Bethesda Krankenhaus Bergedorf, Abteilung für Innere Medizin

### Publikationen:

2016	Gieseler F, Schaefer V, Theobald W (2016) Entscheidungen im Schatten der Endlichkeit-ein Plädoyer für eine neue Gesprächskultur in der Onkologie. In: Bihrer, A, Franke-Schwenk, A, Stein, T, Endlichkeit zur Vergänglichkeit und Begrenztheit von Mensch, Natur und Gesellschaft. Transkript Verlag Bielefeld.
2017	Gieseler F, Schaefer V, Theobald W (2017) Doctor, why should I do this? The role of meaningfulness in oncological decision-making. Diversity and Equality in Health and Care; 14: 166-167.
2019	Schaefer V*, Gieseler F*, Strohscheer I, Juergensen M, Katalinic A, Maas N, Rody A: Adherence of older breast cancer patients to cancer therapy recommendations. Diversity and Equality in Health and Care journal in volume 16: Issue 1. * Both authors contributed equally