

Aus der Arbeitsgruppe Ethik in der Medizin  
am Dekanat des Fachbereichs Medizin  
der Philipps-Universität Marburg  
Vorsitzende: Prof. Dr. med. Carola Seifart

**Einflussfaktoren  
auf die Inanspruchnahme von  
Advance Care Planning  
aus der Sicht von  
Angehörigen.  
Eine qualitative Analyse**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin  
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg  
vorgelegt von

---

Svenja Herzog aus Heidelberg  
Marburg, 2022

---

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg  
am 18.10.2022.

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekanin: Frau Prof. Dr. D. Hilfiker-Kleiner

Referentin: Frau Prof. Dr. med. C. Seifart

Korreferent: Herr Prof. Dr. T. Wündisch

---

Originaldokument gespeichert auf dem Publikationsserver der  
Philipps-Universität Marburg  
<http://archiv.ub.uni-marburg.de>



Dieses Werk bzw. Inhalt steht unter einer  
Creative Commons  
Namensnennung  
Keine kommerzielle Nutzung  
Keine Bearbeitungen  
4.0 International Lizenz.

Die vollständige Lizenz finden Sie unter:  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

*Meiner Mutter gewidmet*

*Die mich in jeder Lebenslage bestärkt und unterstützt hat*

# Inhaltsverzeichnis

Widmung.....	IV
Inhaltsverzeichnis.....	5
Abkürzungsverzeichnis .....	7
Tabellenverzeichnis.....	8
Abbildungsverzeichnis .....	9
Einleitung.....	10
1 Theoretischer Hintergrund.....	12
1.1 Ethische und rechtliche Grundlagen.....	12
1.2 Advance Care Planning.....	15
1.2.1 Die wichtige Rolle von Angehörigen bei ACP .....	18
2 Zielsetzung und Herleitung der Forschungsfrage.....	19
3 Methodik .....	20
3.1 Forschungsvorhaben.....	20
3.2 Wahl der Methoden und des Studiendesigns.....	20
3.3 Vorbereitung der Datenerhebung .....	24
3.4 Datenerhebung.....	27
3.5 Auswertung der Interviewdaten .....	31
3.5.1 Ablauf der Datenanalyse .....	31
3.5.2 Entwicklung der Kategoriensysteme.....	35
3.5.3 Ergebnisgenerierung.....	40
4 Ergebnisse .....	44
4.1 Beschreibung der Stichprobe.....	44
4.2 Modell der Einflussfaktoren die die Inanspruchnahme von ACP .....	46
4.3 Vom Code zum Cluster .....	48
4.4 Vorstellung der Ergebniscluster .....	52
4.4.1 Omnipräsente Elektivität.....	52
4.4.2 Externe Bedingungen .....	57
4.4.3 Art der Familienbeziehung.....	59
4.4.4 Der Partizipator .....	63
4.4.5 Initiator Skills .....	69
5 Diskussion.....	73
5.1 Diskussion der Ergebnisse.....	73
5.1.1 Omnipräsente Elektivität.....	74

5.1.2	Externe Bedingungen .....	77
5.1.3	Art der Familienbeziehung .....	78
5.1.4	Der Partizipator .....	80
5.1.5	Initiator Skills .....	82
5.2	Limitationen .....	85
6	Zusammenfassung .....	89
7	Fazit und Ausblick.....	90
8	Literaturverzeichnis.....	93
9	Anhang .....	101
9.1	Verzeichnis der akademischen Lehrenden .....	106
9.2	Danksagung .....	107

## Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning, deutsch: Vorausschauende Gesundheitsplanung als Weiterentwicklung klassischer Patientenverfügungen
PV	Patientenverfügung
VGP	Vorausschauende Gesundheitsplanung
S	In Interview-Zitaten Abkürzung für Namen der Interviewerin / Autorin
Frau 1 (P) Herr 3 (K)	In Interview-Zitaten Anonymisierung für Namen. P steht für Partner, K für Kinder.
(m/w/d)	Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich qualitativer und quantitativer Methoden (Misoch 2019, Tab.1.1).....	21
Tabelle 2: Interviewleitfaden.....	25
Tabelle 3: Interview Memo .....	29
Tabelle 4: Transkriptglättung .....	30
Tabelle 5: Auszug Auswertungstabelle Frau 9 (K) .....	39
Tabelle 6: Personenspezifische Ergebnistabelle.....	40
Tabelle 7: Ergebnisgenerierung aus Kategorien.....	42
Tabelle 8: Demographische Daten, Teil 1 .....	44
Tabelle 9: Demographische Daten, Teil 2.....	44
Tabelle 10: Interviewlängen .....	45
Tabelle 11: Inhaltsübersicht Ergebniscluster.....	47



## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: „Classifying the Findings in Qualitative Studies“ (Sandelowski und Barroso 2003).....	22
Abbildung 2: Vorstudienmodell (Mayring 2001).....	23
Abbildung 3: Initiierende Textarbeit am Beispiel von Frau 1 (P).....	33
Abbildung 4: Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Mayring 2015, Abb. 10).....	35
Abbildung 5: Materialreduzierung durch die Zusammenfassung (Mayring 2015).....	37
Abbildung 6: Kategoriensystem, Endversion.....	38
Abbildung 7: Beispiel für händisches Clustern der personenspezifischen Ergebnisse .....	41
Abbildung 8: Modell der Ergebnisse.....	46

## Einleitung

In den vergangenen Jahrzehnten konnte eine extreme Weiterentwicklung medizinischer und technischer Möglichkeiten verzeichnet werden. Das hat manchmal zur Folge, dass sich medizinisch mögliche Handlungen nicht mit Patientenwünschen decken. Dies gilt auch – und im Besonderen - für die letzte Lebensphase. Damit die Autonomie der Patienten auch in dieser Phase ihres Lebens gewahrt werden kann, ist es wichtig, dass ihre Wünsche bekannt sind. Allerdings besteht das Risiko – insbesondere bei Menschen mit schweren Erkrankungen - dass die Patienten ihren Willen nicht zu jedem Zeitpunkt äußern können. Bereits 1995 zeigte die SUPPORT-Studie, dass Patienten an ihrem Lebensende in vielen Fällen nicht die Therapie erhielten, die sie sich wünschten. In sehr vielen Fällen hatten sie auch nicht mit ihrem Arzt über ihre Behandlungswünsche gesprochen (SUPPORT Principal Investigators 1995). Diese Ergebnisse konnten in den letzten zwei Jahrzehnten immer wieder bestätigt werden (Wright et al. 2010) (Seifart C, Wagner B, Hofmann M, Rief W, Riera Knorrenschild J. 2015).

Um diesem Missstand Abhilfe zu leisten, wurden, erstmals in den USA, zahlreiche Maßnahmen eingeleitet. Dabei lag der Fokus in den ersten 10 Jahren primär auf dem Erstellen von Patientenverfügungen. Dies gelang einerseits nicht zufriedenstellend, andererseits wurde aber auch klar, dass diese Patientenverfügungen nicht so hilfreich waren, wie theoretisch erhofft. Daher wurde, etwa ab dem Jahr 2000, der Fokus auf Advance Care Planning (ACP) verlagert. Dies geschah zunächst in Australien, Neuseeland und einigen Bundesstaaten der USA. Bei ACP handelt es sich um einen strukturierten Gesprächsprozess zur vorausschauenden Behandlungsplanung. Ziele und Wünsche zukünftiger medizinischer Behandlungen können herausgearbeitet, diskutiert und festgelegt werden (Rietjens et al. 2017). In einem solchen Gespräch sind i.d.R. Familienangehörige anwesend und sie werden durch geschulte Gesprächsmitarbeiter moderiert. Auf Wunsch der Patienten werden die Präferenzen im Rahmen einer Patientenverfügung dokumentiert, auf die dann bei Bedarf zurückgegriffen werden kann.

Inzwischen gilt ACP als eine probate und sinnvolle Möglichkeit, vorausschauende Gesundheitsplanung möglich und erreichbar zu machen. In Deutschland steht ACP bisher noch am Anfang und wird durch vereinzelte Projekte versucht, zu etablieren. Das Bekannteste und Erfolgreichste ist „beizeiten begleiten“, welches in Düsseldorf von der universitären Allgemeinmedizin ausgehend initial bemüht war, durch einen strukturierten ACP Prozess in Altenheimen die Anzahl erstellter Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen zu erhöhen (In der Schmitten J. et al. 2014).

Es fiel auf, dass auch in den Ländern, in denen ACP im klinischen Alltag angeboten wird, es nicht so oft in Anspruch genommen wird, wie erwartet werden könnte. Daraus wuchs der Verdacht, dass es für die Etablierung von ACP bzw. seine Durchführung, eine Reihe von Barrieren geben muss. Diese können auf Seiten von Patienten, Angehörigen und Ärzten existieren (Lovell und Yates 2014).

In der hier vorliegenden qualitativen Pilotstudie sollten sowohl diese Barrieren als auch mögliche Wegbereiter für ACP aus der Sicht von Angehörigen identifiziert werden. Hierfür wurden 12 semistrukturierte Interviews mit Angehörigen von Palliativpatienten einer qualitativen Analyse unterzogen. Aus diesen Erkenntnissen wurde ein Modell entwickelt, das wichtige Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von ACP veranschaulicht. Am Ende der vorliegenden Arbeit soll diskutiert werden, wie das entwickelte Modell zum Verständnis von ACP-Zugangswegen und zum aktuellen wissenschaftlichen Diskurs beitragen kann. Die Ergebnisse können dann von zukünftigen Forschungsprojekten z.B. mittels Fragebogen quantifiziert werden.

# 1 Theoretischer Hintergrund

Die folgenden Kapitel geben eine Übersicht über das Thema Patientenverfügung und Advance Care Planning. Zuerst werden die ethischen und juristischen Rahmenbedingungen dargelegt, anschließend werden vorhandene ACP-Strukturen im internationalen und nationalen Raum erläutert. Zuletzt widmet sich dieser Abschnitt dem bisherigen Forschungsstand über Angehörige palliativer Patienten und ihre Involvierung in ACP.

## 1.1 Ethische und rechtliche Grundlagen

Der Fortschritt der modernen Medizin in den letzten Jahrzehnten hat neben der Weiterentwicklung zahlreicher Möglichkeiten der Lebensrettung auch die ethische Frage hervorgebracht, ob dem technisch Machbaren immer entsprochen werden muss (Maio 2015). Auch wenn der Einsatz der modernen Medizin meistens von Betroffenen befürwortet wird, gibt es Situationen, in denen Patienten „nicht mehr wünschen, die zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen“ (Nationaler Ethikrat 2005). Diese Beobachtung wird im medizinischen Alltag vor allem am Lebensende von Patienten relevant. Denn am Lebensende sollen Patienten nach geltendem Recht sowie nach allgemein akzeptierten ethischen Normen ihr Selbstbestimmungsrecht ausüben können (Nationaler Ethikrat 2005). Um diesen Wunsch nach Autonomie zu verwirklichen, stehen Menschen prinzipiell drei juristisch verankerte Instrumente zur Verfügung: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung können sinnvolle Formate der Vorsorge sein. Da die hier vorliegende Arbeit sich vornehmlich mit einer Erweiterung der üblicherweise verwendeten Patientenverfügung beschäftigt, wird im Folgenden auf die Ausführungen über Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung weitestgehend verzichtet.

In Deutschland wurde der Stellenwert von Patientenverfügungen erstmals durch das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts juristisch untermauert, welches 2009 in Kraft trat (§1901a BGB) und Patientenverfügungen prinzipiell verbindlich machte. Bis dato war die Rechtslage von Mehrdeutigkeiten und Unsicherheiten geprägt, deren einzige Richtlinien vor allem BGH Urteilen entsprangen (Bundesgerichtshof, XII. Zivilsenat 17.03.2003). Im Zuge dieser gesetzlichen Regelung wurde die Patientenverfügung auch erstmals definiert:

„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar

bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), [...]“ (§1901a BGB).

Auch wenn nach obenstehender Formulierung eine Patientenverfügung vornehmlich in schriftlicher Form verfasst sein soll, ist eine mündliche Formulierung des Patientenwillens aber nicht ungültig. Weiterhin besagt der folgende Abschnitt, dass „nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden [soll], sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.“ (§1901b BGB), womit auch Patientenvertretern erstmals ein gewisses Mitspracherecht zugesprochen wurde.

Eine Patientenverfügung kommt also nur dann zum Tragen, wenn der eigentlich einwilligungsfähige Patient durch eine gesundheitliche Krise seinen Willen nicht mehr äußern kann. Eine solche Einwilligungsunfähigkeit kann plötzlich auftreten oder sich schleichend entwickeln, sie kann vorübergehend oder dauerhaft bestehen. Ist in einem solchen Falle eine medizinische Behandlung notwendig, obliegt es dem behandelnden Arzt, die zwei Säulen der Legitimierung des medizinischen Heileingriffs zu überprüfen. Erstens, ob eine medizinische Indikation vorliegt, also dem Prinzip der Angemessenheit entsprochen wird. Zweitens, ob der Patientenwille gegeben ist. Da der tatsächliche Wille des Patienten im Falle einer Einwilligungsunfähigkeit nicht eruiert werden kann, muss auf den im besten Falle vorausgesetzten Willen zurückgegriffen werden. (Sollte dieser ebenfalls nicht vorhanden sein, gilt es den mutmaßlichen Patientenwillen zu eruieren oder nach dem „The Patient’s Best Interest“ Prinzip zu handeln.)

Wie eingangs bereits erwähnt, wird von Patientenverfügungen also erwartet, das Selbstbestimmungsrecht von Patienten zu gewährleisten. Dem Recht auf Selbstbestimmung kommt nicht nur in diesem Kontext eine weitreichende Bedeutung zu, denn es ist eng verwoben mit der Würde und der Freiheit des Menschen. Daher überrascht es nicht, dass es sowohl verfassungsrechtlich (Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GG) als auch im Persönlichkeitsrecht (Art 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs 1 Satz 1 GG) verankert ist. Weiterhin findet es seine konkreteste Verortung im Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG). Letzteres Gesetz bedeutet in seiner Anwendung, dass jede gegen den Willen des Patienten durchgeführte medizinische Maßnahme eine Körperverletzung darstellt und damit Straftatbestand haben kann. Das Recht auf Selbstbestimmung unterscheidet nicht zwischen Gesunden und Kranken und gilt insbesondere auch bei Schwerkranken oder Sterbenden. Gerade am Lebensende entfaltet sich das Selbstbestimmungsrecht in der Abwägung zwischen Therapiezielen wie Lebenszeitverlängerung oder Lebensqualitätserhaltung (oder -steigerung).

Trotz gesetzlicher Regelungen besteht bis heute in der Öffentlichkeit Uneinigkeit darüber, wie weit und unter welchen Bedingungen die in Patientenverfügungen verkörperte “Vorausgreifende Selbstbestimmung” zu respektieren ist (Nationaler Ethikrat 2005). Als Beitrag zum Erlangen von Rechtssicherheit veröffentlichte daher der Nationale Ethikrat im Jahr 2005 eine umfassende Stellungnahme (Nationaler Ethikrat 2005). Eine praxisnähere Bewertung formulierten Coors et al.: “Doch letztlich zeigen konzeptionelle Einwände, empirische Befunde und die klinische Realität, dass das traditionelle Konzept von Patientenverfügung (“living wills”) als gescheitert angesehen werden muss (...).” (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten 2015). Seit dem Inkrafttreten des sogenannten Patientenverfügungsgesetzes erfreute sich die traditionelle Patientenverfügung zwar einer immer größeren Bekanntheit und Beliebtheit. So konnten empirische Untersuchungen und Umfragen zeigen, dass in den 2000er und 2010er Jahren die Prävalenz an Patientenverfügungen in Deutschland stiegen (Lang und Wagner 2007). Allerdings stehen diese Erkenntnisse im Kontrast zu Untersuchungen, wie selten Patientenverfügungen tatsächlich im medizinischen Alltag vorkommen oder angewandt werden. (Sommer et al. 2012; Graw et al. 2012; Hartog et al. 2014; Lang und Wagner 2007; Brokmann et al. 2014; Justinger et al. 2009; Driehorst und Keller 2014).

Die Autoren Coors et al. trugen weiterhin zusammen, welchen Grenzen die traditionelle Patientenverfügung aus ethischer, juristischer, intensivmedizinischer und pflegerischer Sicht unterliegt.

So benennen die Autoren Jox, in der Schmitten und Marckmann als ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung zum Beispiel den Umstand, dass über diese im Anwendungsfall meist Unkenntnis herrscht. Als einer der wahrscheinlichen Gründe kann vor allem mangelnde Kommunikation festgehalten werden, sei es gegenüber Angehörigen oder dem Gesundheitspersonal. Dies führe im Fazit dazu, dass “viele Patientenverfügungen im Bedarfsfall nicht dort vorliegen, wo sie gebraucht werden.” Weiterhin gebe es auch Barrieren in der Umsetzbarkeit von Patientenverfügungen, “da sie zu vage, zu eng, zu widersprüchlich, unverständlich formuliert oder nicht validiert seien”. Dies konnte durch empirische Untersuchungen bestätigt werden. Weiterhin betonen die Autoren die Relevanz der Formulare sowie die Gewährleistung von Qualitätsstandards, deren Dringlichkeit z.B. angesichts der hohen Zahl verschiedenster verfügbarer Formulare durchaus verständlich wird. Letztlich weisen sie noch darauf hin, dass aus ethischer Sicht eine medizinische Beratung essentiell ist, und empfehlen eine qualifizierte Gesprächsbegleitung bei der Abfassung einer Patientenverfügung. (Kap. 2.1 (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten 2015).

Die hier aufgezeigten Grenzen der traditionellen “living wills” berücksichtigend, wird also der Bedarf nach individuellen, aussagekräftigen und umsetzbaren Patientenverfügungen deutlich.

## 1.2 Advance Care Planning

Advance Care Planning ist ein aus dem angloamerikanischen Raum entspringendes neues Konzept, das den Missständen der traditionellen Patientenverfügungen Abhilfe verschaffen will. Diese Bewegung begann in den 1990er Jahren und erfreut sich insbesondere seit den 2010er Jahren einer wachsenden internationalen Bekanntheit und Beliebtheit. In den letzten zehn Jahren sind vor allem in den USA, Australien und Neuseeland zunehmend mehr regionale Implementierungen entstanden. Neben offiziellen gesundheitspolitischen Bestrebungen (Australian Department of Health 2014; U. S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, A. a. L.-T. C. P. 2008), wächst auch das Interesse der medialen Öffentlichkeit und bemüht sich der allgemeinen Bevölkerungen einen Zugang zu diesen Themen zu verschaffen (Site designed and developed by bka interactive ltd, Auckland New Zealand 2020). Prominentestes Beispiel im US-amerikanischen Raum ist zum Beispiel die Vereinigung “Respecting Choices” (Respecting Choices 2019). So vielfältig die unterschiedlichen regionalen Bemühungen sind, so verschieden können aber auch Definition, Umsetzung und Etablierung von ACP sein. So gab es bisher lange keine international anerkannte und allgemeingültige Definition von Advance Care Planning (Rietjens et al. 2017). Erstmals bemühten sich Teno et al. im Jahr 1994 für eine Definition von ACP, hier übersetzt von Jürgen in der Schmitten und Georg Marckmann (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten 2015):

“Ziele von Advance Care Planning für den Fall von künftiger Unfähigkeit, zu entscheiden:

### **Übergeordnetes Ziel:**

Sicherzustellen, dass die klinische Behandlung eines Patienten dessen Behandlungswünschen auch dann folgt, wenn dieser nicht in der Lage ist, an der Entscheidungsfindung teilzunehmen.

### **Spezifische Ziele:**

1. Verbesserung des Entscheidungsprozesses, der medizinischen Behandlungen (health care) zugrunde liegt

- a. Den Entscheidungsfindungsprozess zwischen Patienten, Behandelnden und designierten Vertretern auf der Basis von Prognose und Präferenzen des Patienten aktiv zu unterstützen (to facilitate)
  - b. Zu ermöglichen, jedoch ohne Zwang, dass Behandlungsentscheidungen delegiert werden
  - c. Eine gute Balance wahren zwischen Konkretisierung der Behandlungswünsche auf der einen Seite und Flexibilität gegenüber wechselnden klinischen Situationen auf der anderen
  - d. Eine individuelle und allgemeine Informiertheit fördern über das Sterben und über Themen, die im Zusammenhang von Erkrankungen von Bedeutung sind, die mit der Unfähigkeit zu entscheiden einhergehen
2. Verbesserung der Behandlungsergebnisse für Patienten
- a. Das Wohlergehen von Patienten fördern
    - i. Die Häufigkeit und die Schwere von Über- und Unterbehandlung vermindern
    - ii. Sicherstellen, dass Patienten die Kontrolle über die an ihnen durchgeführten Behandlungen in der Hand behalten
  - b. Die Sorge von Menschen vermindern, ihren Familien oder anderen wichtigen Personen eine Last zu sein” (Teno et al. 1994)

Im Laufe der Jahre wurden diese noch recht vage formulierten Ziele stetig weiterentwickelt und präzisiert. Auch wenn heute nach wie vor keine international anerkannte ACP-Definition besteht, sind die meisten sich darüber einig, was ACP im Kern bedeuten soll. So haben sich z.B. Rietjens et al. nach einer internationalen Umfrage für die folgende Konsensdefinition ausgesprochen: “ACP was defined as the ability to enable individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate.“ (Rietjens et al. 2017)

Dieser Definition ist zu entnehmen, das ACP als Gesprächskonzept verstanden wird, in das mehrere Beteiligte eingeschlossen sein sollen: Familienangehörige und „Gesundheitsdienstleister“ („health-care providers“). Es soll Bestandteil sein, die



Patientenpräferenzen zu überprüfen und dokumentieren. Da jedoch, wie bereits in Punkt 1.1 erwähnt, die Uneinheitlichkeit der Formulare und damit der Dokumentationen, ein bekanntes Problem ist, überrascht nicht, dass auch Uneinigkeit über die Dokumentation an sich besteht. Die ursprüngliche Idee von Teno et al. aus dem Jahre 1994, die eine schriftliche Dokumentation des Patientenwillen nur als Option und nicht als obligat formulierten, findet sich auch heute noch in einigen regionalen ACP-Implementierungen wieder.

Derzeit ist das zentrale Forschungsinteresse der internationalen wissenschaftlichen Debatte nach wie vor die Verbesserung der Implementierung und der Abbau von Hürden von ACP. Hier gibt eine inzwischen recht breite Forschungslage einen Eindruck von den Schwierigkeiten, die ACP noch überwinden muss. Denn neben uneinheitlicher Definition und Dokumentationsvorlieben können noch andere Faktoren identifiziert werden. In einem Review von Lund et al. werden als relevanteste Barrieren auch allgemeine systemische Hindernisse als wesentlich verstanden, z.B. starke Beanspruchung im Arbeitsalltag für andere Tätigkeiten, die anspruchsvolle emotionale Interaktion zwischen Patienten und Gesprächsbegleitern sowie Kommunikationsbarrieren zwischen medizinischem Fachpersonal in der gleichen oder einer anderen Einrichtung (z.B. Probleme bei überregionaler Vernetzung). Dementsprechend sei hilfreich, speziell geschulte Gesprächsbegleiter einzusetzen und einen strukturierten Zugang zu ACP zu gewährleisten (Lund et al. 2015).

In Deutschland ist Advance Care Planning bisher vergleichsweise wenig etabliert. Angelehnt an seinen englischen Ursprung, kann es hierzulande übersetzt werden mit „gesundheitlicher“ oder „vorausschauender Versorgungsplanung“. Das bisher größte und bekannteste Projekt ist „beizeiten begleiten“ der Düsseldorfer Universität unter Jürgen in der Schmitt (In der Schmitt J. et al. 2014). Hier wurde ACP in einer kontrollierten Interventionsstudie erfolgreich in 14 Altenheimen implementiert. Das Modellprojekt „Beizeiten begleiten“ wird seitdem durch die wissenschaftliche Fachgesellschaft „DIV-BVP e.V.“ (deutsche interprofessionelle Vereinigung – Behandlung im Voraus planen) umgesetzt, indem sie Gesprächsbegleiter für ACP ausbilden.

Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung, dessen Ziel eine Versorgungsverbesserung schwerkranker und sterbender Menschen sein soll, ist ACP erstmal auch gesetzlich verankert und ermöglicht sogar nach §132g SGB V eine Vergütung der ACP-Tätigkeit durch Krankenkassen (Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz–HPG)).

Trotz bester Bemühungen stehen auch hierzulande einer flächendeckenden ACP-Implementierungen einige Hürden im Wege. Diese unterscheiden sich teilweise von den international beobachteten Hindernissen und müssen noch in kommenden Jahren weiter untersucht werden.

### 1.2.1 Die wichtige Rolle von Angehörigen bei ACP

Auch wenn eine Patientenverfügung ohne Vorsorgevollmacht oder einen Bevollmächtigten, der die Inhalte dieser gegenüber Ärzten vertritt, gültig ist, ist es dennoch sinnvoll Angehörige in den Prozess miteinzubeziehen. Denn spätestens in Krisensituationen, in denen der mutmaßliche Wille des Patienten eruiert werden muss, werden bestimmte Angehörige durch die Familienkonstellation automatisch zu Stellvertretern. Daraus ergibt sich erstens eine ethische Implikation mit ihnen vorher zu sprechen. Zweitens lohnt es sich auch deswegen, weil Angehörige oft nicht wissen, was der Patient in einer bestimmten Situation gewollt hätte (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten 2015). Dies ist ein relevantes Problem für die Umsetzung von Patientenverfügung und/oder Advance Care Planning und wird bereits öffentlichkeitswirksam der Bevölkerung nahegebracht, zu sehen z.B. durch die australische Kampagne „Love is not enough“ (Love Is Not Enough - YouTube 2020). Letztlich ist eine frühe Involvierung von Angehörigen auch zwecks Reduzierung von Belastung und Überforderung als sinnvoll zu erachten (Tilden et al. 1999). Man könnte daher sogar diskutieren, ob es nicht als moralische Pflicht von Ärzten und Patienten gelten sollte, Angehörige vorsorglich zu entlasten.

## 2 Zielsetzung und Herleitung der Forschungsfrage

Die vorangegangenen Abschnitte verdeutlichen, dass Patientenverfügungen zwar wertvolle Instrumente zur Gewährleistung der Selbstbestimmung sein können, bisher aber nicht den gewünschten Effekt haben. Weiterhin wurde aufgezeigt, dass Advance Care Planning, obgleich international bekannt und praktiziert, in Deutschland noch in den Kinderschuhen steckt.

Es gibt zahlreiche Barrieren auf verschiedenen Seiten, die überwunden werden müssen um ACP und letztlich die Selbstbestimmung von Patienten gewährleisten zu können. Dabei steht außer Frage, dass zu einem erfolgreichen ACP eine angemessene Involvierung von Angehörigen notwendig ist. Doch obwohl Angehörigenbeteiligung für ACP essentiell ist, sind ihre Zugangswege zu und Meinungen über ACP bisher zu wenig erforscht worden.

Daher wollen wir primär folgenden Fragestellungen nachgehen:

- 1.) Welche hinderlichen Faktoren zur Teilnahme an einem ACP gibt es aus der Sicht von Angehörigen?**
- 2.) Welche förderlichen Faktoren für die Teilnahme an einem ACP-Prozess gibt es für ACP aus der Sicht von Angehörigen?**
- 3.) Gibt es einen geeigneten Zeitpunkt für das Setzen von Impulsen für die Aufnahme eines ACP-Prozesses aus der Sicht von Angehörigen?**
- 4.) Präferieren Angehörigen einen speziellen Initiator, und wenn ja, wen und warum?**

Hieraus ergibt sich die sekundäre Frage:

- 5.) Was kann aus Angehörigensicht dafür getan werden, den Zugang zu einem ACP-Prozess für Betroffene zu erleichtern?**

## 3 Methodik

### 3.1 Forschungsvorhaben

Die dargelegte Arbeit ist ein Begleitprojekt der vom BMBF geförderten Interventionsstudie „Fachübergreifende, vorausschauende Versorgungsplanung: Verbesserung der palliativen Betreuung durch strukturierte Kommunikation über Werte, Leben und Sterben (engl. Collaborative Advance Care Planning: Improving palliative care by structured communications about matters of Life and Death).“ Ziel des Gesamtprojekts ist, die gewünschte palliative Versorgung, besonders für die letzte Lebensphase, in einem Gesprächsprozess zu ergründen und im Voraus festzulegen, sodass letztlich eine optimale Vorausplanung der palliativen Versorgung ermöglicht wird. Es handelt sich um eine kontrolliert-randomisierte Studie, in der ein neuartiges und interdisziplinäres ACP-Konzept mit einem psychosozialen Ansatz geprüft werden soll („col-ACP“). Es soll herausgefunden werden, ob mittels einer fachübergreifenden Intervention, die psychosozialen Barrieren hinsichtlich einer Teilnahme an ACP fokussiert und im anschließendem ACP-Prozess, die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen in der Palliativversorgung verbessert werden kann. Hierfür sollten zudem mittels zusätzlicher qualitativer Forschung die förderlichen und hinderlichen Faktoren für die Inanspruchnahme von ACP aus der Sicht von Patienten und Angehörigen ergründet werden. Dafür wurden palliativ-onkologische Patienten sowie deren Angehörige zu diesem Thema befragt. Ziel der Befragung war die Identifizierung von „facilitators“ und „barriers“ im Zugang zu ACP.

Der Fokus dieser Arbeit liegt auf der Perspektive von Angehörigen. Die Perspektive von Patienten oder anderen Beteiligten (z.B. Ärzten) wird aufgrund der notwendigen thematischen Begrenzung nicht dargestellt.

### 3.2 Wahl der Methoden und des Studiendesigns

#### *Qualitative Forschung*

Neben der empirischen Sozialforschung mit quantitativen Ansätzen erfreut sich die qualitative Forschung vor allem seit den 1980er Jahren eines deutlichen Zuwachses. Das Ziel der qualitativen Forschung ist es, nicht *erklärende*, sondern *verstehende* Ansätze anzuwenden (Misoich 2019). Eine einfache Darstellung der Abgrenzung zwischen quantitativen und qualitativen Methoden soll die folgende Tabelle zeigen:

<b>Quantitativ</b>	<b>Qualitativ</b>
Erklären, Darstellen von Ausprägungen bestimmter Merkmale und/oder Merkmalszusammenhängen	Verstehen von bestimmten Merkmalen
Gesetz der „großen Zahl“	Das Subjekt steht im Vordergrund
Numerische Relationen	Qualitative Relationen
Kausale Beziehungen	Muster erkennen
Messen	Sinnverstehen
Standardisierung	Offenheit, Flexibilität
Ergebnisse sollen Rückschluss auf Grundgesamtheit ermöglichen	Ergebnisse sollen Typenkonstruktion ermöglichen
Hypothesenprüfung	Hypothesengenerierung
Vergleichbarkeit der Daten	Oftmals explorative Untersuchungen
Geschlossenes Vorgehen	Offenes Vorgehen
Statisch	Prozessual
Große Stichproben	Kleine Stichproben
Zufallsstichproben	Gezieltes Sampling; theoretisches Sampling

Tabelle 1: Vergleich qualitativer und quantitativer Methoden (Misoch 2019, Tab.1.1)

Qualitative Forschung nimmt einen besonderen Stellenwert ein, weil sie es ermöglicht, ein Phänomen von „innen heraus“, also aus der Sicht des Subjektes heraus, zu verstehen (Flick 2019). Dabei nimmt auch die forschende Person eine besondere Rolle ein. Sie ist kein unsichtbares Es, sondern ein Subjekt, dessen Werte und Meinungen unter ständiger Reflektion ebenfalls in den Forschungsprozess einfließen. In der medizinischen Forschung werden qualitative Methoden angewandt, um die Erfahrungen, Emotionen, Überzeugungen und Motiven von Akteuren im Gesundheitswesen zu verstehen (Malterud 2001). Dabei können Fragen nach Kontext und Bedeutung, bzw. größeren Zusammenhängen beantwortet werden (Donner-Banzhoff et al. 2013). Quantitative und qualitative Ansätze sind prinzipiell aber nicht unvereinbar. So können die Erkenntnisse qualitativer Forschung dazu dienen, neue Fragestellungen für empirische Forschungsprojekte zu entwickeln. Empirische Studien können durch eine qualitative Begleitforschung wertvoll ergänzt werden, wie auch im vorliegenden Fall.

Die Interpretation von Ergebnissen qualitativer Forschung unterliegt bestimmten Kriterien. So fordern Giacomini et al. beispielsweise eine genaue Einordnung der eigenen Studienergebnisse in die bisher gängigen Theorien und der bisherigen Stand der Forschung (Giacomini und Cook 2000). Auch Sandelowski und Barroso liefern ein hilfreiches Modell zur Einordnung von qualitativen Ergebnissen (Sandelowski und Barroso 2003):

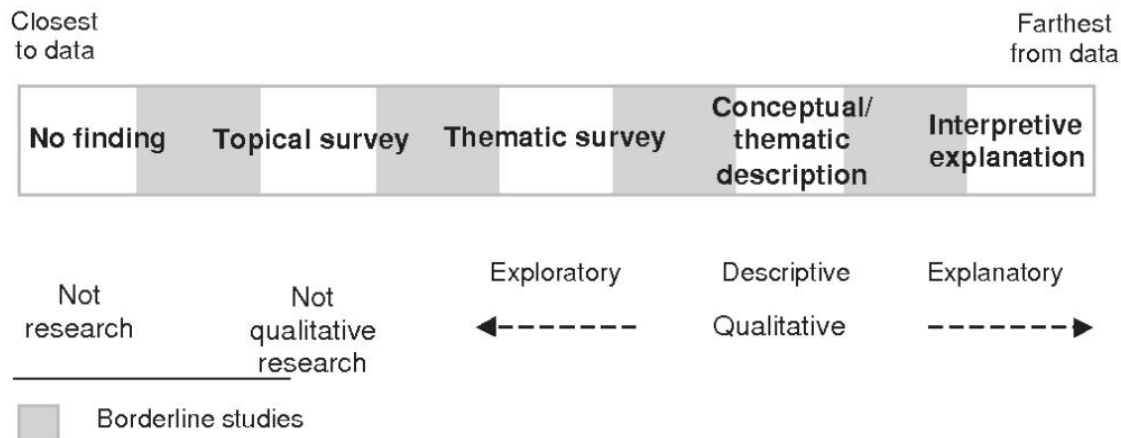


FIGURE 1: Typology of Qualitative Findings

Abbildung 1: „Classifying the Findings in Qualitative Studies“ (Sandelowski und Barroso 2003)

Bei der Beurteilung von qualitativen Ergebnissen ist weiterhin wichtig zu bedenken, dass sie stets beispielhafter Natur sind und sich nicht für repräsentative Aussagen eignen. Für die hier dargelegte Fragestellung eignet sich der qualitative Ansatz insbesondere deswegen, weil der Fokus auf den Meinungen, Erfahrungen und subjektiven Wahrnehmungen der Studienteilnehmer liegt.

Im Feld der qualitativen Forschung gibt es forschersabhängig verschiedene Ansätze und Methoden. Im Konsens der Arbeitsgruppe wurde für diese Arbeit entschieden, sich an Mayrings qualitativer Inhaltsanalyse zu orientieren (Mayring 2015). Seine Methode ist daher geeignet, weil er eine systematische Beschreibung von auftretenden Phänomenen fordert, deren Analyse regel- und theoriegeleitet sein soll. Mayring schlägt für die Bearbeitung von Texten drei Techniken vor: die strukturierende, linguistische oder zusammenfassende Inhaltsanalyse. Letztere Methode wurde für die vorliegende Arbeit gewählt. Eine ausführliche Erläuterung des methodischen Vorgehens erfolgt in den folgenden Kapiteln.

Bei der Wahl für qualitative Forschung muss bedacht werden, dass die aus der quantitativen Forschung bekannten Gütekriterien Validität, Objektivität und Reliabilität in ihrer klassischen Form nicht auf qualitative Forschung übertragbar sind. Hier finden sich allerdings entsprechende Pendanten, die als Qualitätskriterien herangezogen werden müssen. (Uwe Flick 2017). Diese sind z.B. nach Ines Steinke „Intersubjektive Nachvollziehbarkeit, Indikation des Forschungsprozesses, empirische Verankerung, Limitation, Kohärenz, Relevanz, und reflektierte

Subjektivität“ (Flick 2019). Die vorliegende Arbeit orientiert sich an den „guidelines for authors and reviewers of qualitative studies“ (Malterud (2001) und den EPICURE-Items (Stige et al. 2009).

Weitere Besonderheit dieser Studie ist, dass es sich um eine sogenannte Pilotstudie, also ein Vorstufenmodell, handelt.

#### Vorstudienmodell:

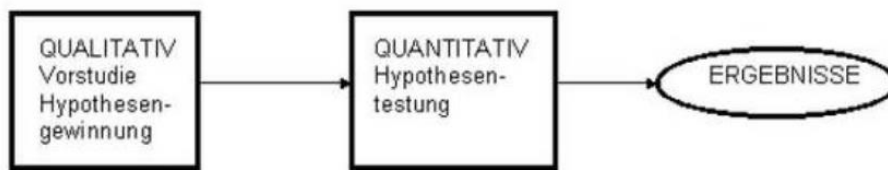


Abbildung 2: Vorstudienmodell (Mayring 2001)

Wie der Abbildung zu entnehmen ist, stellen Vorstudien die Möglichkeit dar, Hypothesen zu gewinnen, die dann in einer quantitativen Studie geprüft werden können. Hierzu sagt Mayring weiterhin: „Dass Pilotstudien zu Hauptuntersuchungen ein ausgezeichnetes Gebiet für qualitative Analysen sind, ist mittlerweile unbestritten. Hier geht es ja darum, den Gegenstandsbereich ganz offen zu erkunden, Kategorien und Instrumente für Erhebung und Auswertung zu konstruieren und zu überarbeiten.“ (Mayring 2015)

#### *Qualitative Interviewtechnik*

Prinzipiell stehen eine Vielzahl von Techniken dem Forscher für qualitative Einzelinterviews zur Verfügung. In dieser Arbeit wurden sogenannte problemzentrierte Interviews verwendet, die von Andreas Witzel in den 1980er Jahren erstmals beschrieben wurden (Witzel 2000). Dabei handelt es sich um eine bestimmte Form des Leitfadeninterviews. Ein Leitfaden birgt den Vorteil, eine Steuerungs- und Strukturierungsfunktion zu erfüllen und dass er besonders geeignet ist für das hypothesengenerierende Vorgehen (Misoch 2019). Das problemzentrierte Interview zeichnet sich dadurch aus, dass die Interviewten möglichst frei erzählen können. Im Gegensatz zum narrativen Interview liegt der Fokus des Gesprächs allerdings auf einem bestimmten gesellschaftlich relevanten Thema, ein dem Forscher bekanntes Problem. Dieses basiert auf Vorannahmen des Forschers. Dadurch kann das problemzentrierte Interview bewusst deduktive und induktive Schritte miteinander verbinden (Misoch 2019). „Induktiv“ bezeichnet dabei Erkenntnisse, die de novo aus dem Material gewonnen werden. „Deduktiv“

bezieht sich auf theoretische Vorannahmen, unter deren Berücksichtigung ein Material analysiert wird. Die Verwendung von problemzentrierten Interviews für die dargelegte Fragestellung eignet sich daher also besonders gut für „eine theoriegeleitete Forschung, [...] wo schon einiges über den Gegenstand bekannt ist“ (Mayring 2015).

### 3.3 Vorbereitung der Datenerhebung

#### *Rekrutierung von Angehörigen*

Die Angehörigen wurden in der interdisziplinären Chemotherapie Ambulanz (IAC) der Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Immunologie des Universitätsklinikums Marburgs rekrutiert. Sie wurden vorab durch den ärztlichen Leiter der IAC Dr. med. Riera Knorrenschild über die Studie aufgeklärt und hatten ausreichend Zeit, über Teilnahme oder Ablehnung zu entscheiden. Ein Informationsblatt (siehe Anhang) wurde ihnen ausgehändigt. Insgesamt wurden 22 Patienten und ihre Angehörigen aufgeklärt. 9 Angehörige lehnten die Teilnahme ab. 13 Angehörige stimmten der Teilnahme zu. Die schriftlichen Einwilligungserklärungen verblieben zur Archivierung in der dazugehörigen Patientenakte, gemeinsam mit der Einwilligungserklärung der Patienten.

Die Einschlusskriterien waren:

- Erstgradige Angehörige von Palliativpatienten, die im Haushalt mit dem Palliativpatienten leben oder direkt an der Versorgung des Patienten beteiligt sind (Ehegatten, Lebenspartner, Kinder, Geschwister)
- Einwilligung in die Studie
- Keine Sprachbarrieren (muss der deutschen Sprache mächtig sein)
- Alter >18 Jahre

Zur Einschätzung, ob ein Patient palliativ war, wurde das Prinzip der „surprise question“ durch Dr. Riera angewandt. Hierbei handelt es sich um die Frage: „Wären Sie nicht überrascht, wenn der Patient im kommenden Jahr versterben würde?“ Wird diese Frage mit „Nein.“ beantwortet, handelt es sich um eine positive „surprise question“ und die Patienten bzw. ihre Angehörigen konnten somit in die Studie eingeschlossen werden (Moss et al. 2008). Bei der Auswahl der Interviewten wurde darauf geachtet, eine möglichst heterogene Gruppe abzubilden.



*Interviewleitfaden*

Der vorliegende Interviewleitfaden wurde in der Arbeitsgruppe gemeinsam unter Reflektion bestimmter Vorannahmen erstellt, die aus der Literaturrecherche heraus entstanden. Aufgrund der Fragestellung lag das Hauptaugenmerk dabei auf der Frage nach förderlichen und hinderlichen Faktoren im Zugang zu ACP. Als weitere Vorannahme wurde festgehalten, dass der Umgang mit Krankheit, Tod und Sterben eine Rolle spielen würde. Die Frage nach einem geeigneten Zeitpunkt von ACP und Initiator dessen wurden als weitere potentiell relevante Themen identifiziert.

Die von Mayring konzipierten Fragen für problemzentrierte Interviews dienten hier als Struktur für den Interviewleitfaden (Mayring 2002). Hierbei handelt es sich um sogenannte Leitfadenfragen, Sondierungsfragen und Ad-Hoc Fragen.

Im Folgenden sind die Leitfragen des Interviews dargestellt.

1.) Ihr Angehöriger leidet an einer ernsten Erkrankung. Im Rahmen dieser Erkrankung haben Sie sicher schwere Zeiten/schwierige Situationen erlebt. Können Sie mir davon berichten?
2.) Die Erkrankung Ihres Angehörigen löst bestimmt viele Gedanken und Gefühle aus. A) Haben Sie sich schon mal überlegt, was passieren soll, wenn es ihm/ihr einmal schlechter gehen würde? B) Was bedeutet das für Sie?
3.) Wie denken Sie darüber, Gespräche über Wünsche und Entscheidungen für die letzte Lebensphase (bzw. das Lebensende) zu führen?
4.) Was, denken Sie, muss gegeben sein, um sich auf ein Gespräch über Entscheidungen für die letzte Lebensphase einzulassen?
5.) Was würde Sie von einem Gespräch über Entscheidungen für die letzte Lebensphase abhalten?
6.) Wann sollte, Ihrer Meinung nach, ein solches Gespräch stattfinden?
7.) Wer sollte ein solches Gespräch initiieren?

Tabelle 2: Interviewleitfaden

Zu Beginn wurden die Interviewten dazu eingeladen, von Ihren Erfahrungen mit dem erkrankten Angehörigen zu erzählen. Dieser Einstieg diente zum Kennenlernen der Person und dem Aufbauen einer Vertrauensbeziehung. Mögliche Zusatzfragen waren: „Wie gehen Sie mit

der Erkrankung ihres Angehörigen um? Was bedeutet das für Sie?“ Durch diese Einleitung wurde das Interesse für die Angehörigenperspektive betont. Der Fokus auf dem Interesse der angehörigenspezifischen Wahrnehmungen zeigt sich auch bei Frage 2. Hier begann die Überleitung zum Thema Patientenverfügung. Mögliche Zusatzfragen waren: „Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie an Tod und Sterben denken? Wie denken Sie über die Themen Tod und Sterben?“ Die Begriffe „Tod und Sterben“ wurden bewusst nicht zu Beginn des Interviews eingeführt, um die Interviewten nicht zu belasten. Die weitere Zusatzfrage: „Haben Sie mit ihrem Angehörigen schon einmal darüber (Sterben/über deren letzten Lebensweg) gesprochen? (Was, wann, worüber, wer war der Initiator?)“ diente zur tieferen Sondierung des familieninternen Umgangs mit den erwähnten Themen. Daraufhin folgte in der Mitte des Interviews ein Textein Schub, der durch die Interviewerin vorgelesen wurde. Dieser befasste sich mit einer einfach verständlichen Beschreibung von ACP und diente dazu den Fokus auf dieses Thema zu verdeutlichen.

„Schwere Krankheiten, beispielsweise Tumorerkrankungen, führen manchmal zu Krisen oder zu Zuständen, in denen es Patienten schlecht geht und sie dann nicht mehr in der Lage sind, für sich selbst zu sprechen. Solche Situationen betreffen treten auch häufig in der letzten Lebensphase auf. Oftmals müssen dann dennoch Entscheidungen, beispielsweise über die Fortführung oder ein Unterlassen der Therapie, oder über die weitere Versorgung getroffen werden. In solchen Fällen ist es wertvoll zu wissen, welche Behandlung die Patienten sich in ihrer Situation gewünscht hätten. Dazu ist es notwendig, im Vorfeld über diese Entscheidungen (am Lebensende) zu sprechen, bzw. sie sogar vorausschauend festzulegen. Daher gibt es – überwiegend in Australien, den USA und Neuseeland – Bestrebungen, solche Gespräche in den medizinischen Alltag einzuführen.“

Dies zugrundeliegend wurden die Interviewten nach ihrer Meinung gefragt, was sie von der Implementierung von ACP im medizinischen Alltag hielten. Es folgten allgemeine Fragen über Voraussetzungen für ACP sowie Hindernisse oder förderliche Faktoren im Zugang dazu. Zuletzt wurde nach einem geeigneten Zeitpunkt und einer geeigneten initiiierenden Person gefragt. Das Interview wurde am Schluss abgerundet durch die offene Frage: „Möchten Sie noch etwas sagen?“ um den Interviewten die Möglichkeit zu geben, noch nicht erwähnte Themen anzubringen.

Einen Interviewleitfaden zu nutzen, bedeutet die Orientierung an einem obligaten Fragenpool. Dieses Konzept ermöglicht aber auch, in der Formulierung etwas abweichen zu können, wenn es nötig scheint. Zum Beispiel Frage 4) „Was, denken Sie, muss gegeben sein (...)?“ war manchen

unverständlich und wurde in diesen Situationen umgangssprachlich paraphrasiert als „Was würde helfen?“.

Der Interviewleitfaden wurde im Verlauf innerhalb der Arbeitsgruppe mehrmals besprochen und unter verschiedenen Gesichtspunkten kritisch diskutiert. Hierbei waren auch die verfassten Memos sehr hilfreich. Durch ständige Selbstreflektion und Erfahrungsaustausch verbesserte sich mit der steigenden Zahl der Interviews auch die Interviewtechnik. Es war letztlich Konsens des Teams, dass eine Veränderung oder Anpassung der Interviewleitfadenfragen nicht notwendig war.

### 3.4 Datenerhebung

#### *Vorbereitung auf Durchführung der qualitativen Interviews*

Mehrere Wochen vor Durchführung der aufzunehmenden Interviews wurden 2 Probeinterviews geführt, die nicht aufgezeichnet, transkribiert oder analysiert wurden. Dies diente dazu, damit sich die Interviewerin mit der Interviewsituation vertraut machen konnte und um erste Gesprächserfahrungen zu sammeln. Bei einem der beiden Teilnehmer handelte es sich um einen älteren chronisch kranken Bekannten der Interviewerin. Der andere Teilnehmer war ein Angehöriger einer Patientin der IAC. Beide willigten schriftlich nach entsprechender Aufklärung in die Teilnahme ein. Nach diesen Pilotinterviews und mit den ersten Erfahrungen in der Anwendung des Interviewleitfadens erfolgte eine Diskussion dessen innerhalb der Arbeitsgruppe. Im Rahmen dieser Besprechungen wurden auch das Verfassen von Memos beschlossen (siehe im Folgenden).

#### *Durchführung der qualitativen Interviews*

Alle Interviews wurden in den Arztzimmern der interdisziplinären ambulanten Chemotherapie Station geführt, während die angehörigen Patienten sich im Behandlungssaal befanden und ihre Chemotherapie erhielten. Es wurde darauf geachtet, die Interviews nicht an Tagen durchzuführen, an denen die angehörigen Patienten unter Nebenwirkungen der Behandlung litten oder am gleichen Morgen eine schlechte Nachricht erhalten hatten oder sollten (Befundbesprechung). Die Interviews wurden durch die Autorin Svenja Herzog geführt. Zum Zeitpunkt der Interviews war sie Medizinstudierende und Promovendin. Die Position als angehende Ärztin, die sich für die Perspektive von Angehörigen interessierte, erwies sich als wegweisend für den Aufbau einer Vertrauensbeziehung und ermöglicht eine offene

Gesprächsatmosphäre. Zu Beginn der Termine wurden den Angehörigen die Möglichkeit gegeben, ihr Befinden zu äußern und Fragen zu stellen. Spätestens zu diesem Zeitpunkt legten sie die unterschriebene Einverständniserklärung vor. Diese wurden dann in den angehörigen Patientenakten archiviert.

Die Gespräche wurden mittels eines digitalen Tonaufnahmegeräts aufgenommen und die MP3-Dateien zur Auswertung auf dem Studienlaptop gespeichert. Im Anschluss wurden die Tonaufnahmen händisch transkribiert ohne Software-Unterstützung.

Indem Tonmaterial in einem Transkript fixiert wird, gehen in diesem Prozess zwangsläufig auch Informationen über das Erlebte verloren. Daher wurden nach den Interviews Notizen angefertigt, die dazu dienten, den erlebten Eindruck präsent zu halten. Bei diesen Notizen handelte es sich um erste Memos: „Unter einem Memo versteht man die von den Forscherinnen und Forschern während des Analyseprozesses festgehaltenen Gedanken, Ideen, Vermutungen und Hypothesen. Es kann sich bei Memos sowohl um kurze Notizen handeln (ähnlich wie Post-Its, die man an eine Buchseite heftet) als auch um reflektierte inhaltliche Vermerke, die wichtige Bausteine auf dem Weg zum Forschungsbericht darstellen können. Das Schreiben von Memos sollte integraler Bestandteil des gesamten Forschungsprozesses sein.“ (Udo Kuckartz 2018)

Dabei ging die Autorin bei jedem Interview nach einem festen Schema vor, wie hierbeispielhaft verdeutlicht:

<b>Notizen Memo</b>	<b>1. Interview</b>
Zeitpunkt des Interviews	16.03.2017
Interviewlänge in Minuten	25:36 Minuten
Angehörigenstatus	Ehefrau
Liegt eine PV bei dem Patienten vor?	Ja. (Kein ACP)
Verhalten des/r Interviewten	Hat selten Blickkontakt aufgenommen, Kopf abgewandt, wenig Mimik, wirkte wie erstarrt, traurig und müde.
Meine Gefühle während des Interviews	Schwierig! Ehefrau schien stark belastet durch 17-jährige Krankheitsgeschichte des Mannes und seinen Umgang mit Krankheit
Meine Gefühle während des Transkribierens (beinhaltet auch erste Eindrücke, was beim Codieren wichtig werden könnte oder was im Interviewleitfaden verändert werden könnte)	War beim Transkribieren emotionaler als im Gespräch selbst, habe Mitleid mit ihr. Reden und Nicht-Reden könnte beim Kodieren wichtig werden; Bereitschaft für Reden? Überlegen, ob Repertoire an geschlossenen Fragen in Interviewleitfaden aufgenommen werden

	sollte als Angebote für Interviewte, die nach Worten suchen.
Was kann ich besser machen bei weiteren Interviews?	Dem Interviewten mehr Zeit geben zum Nachdenken und Antworten, bin recht schnell immer weitergesprungen zur nächsten Frage.
Weitere Anmerkungen	Mit Thomas sprechen, wenn er das Interview mit ihrem Ehemann hatte.

Tabelle 3: Interview Memo

Tabelle 3 zeigt anfangs deskriptive Fragen und geht später über in selbstreflektorische Überlegungen. Im Gegensatz zu quantitativer Forschung versteht sich der qualitative Forscher nicht als externer Beobachter, sondern ist als fühlendes und denkendes Individuum direkt im Forschungsprozess involviert (Flick 2019). Diese Verortung wird u.a. durch Hilfe von Memos berücksichtigt, indem sie dabei helfen, dass eigene Handeln ständig zu reflektieren.

#### *Transkription der Interviews*

Die Aufzeichnung der Interviews erfolgt mit einem digitalen Aufnahmegerät. Im Vorherigen hatten alle Angehörigen einer Sprachaufnahme schriftlich zugestimmt. Die Transkription erfolgte zeitnah nach den Interviews, insbesondere um eine Überarbeitung des Interviewleitfadens in Erwägung ziehen zu können. Die erste Transkription erfolgte wörtlich und orientierte sich an den Transkriptionsregeln von Mayring im Sinne einer literarischen Umschrift (hier wird z.B. der Dialekt beibehalten) (Mayring 2015). Diese Transkripte wurden zur Entwicklung des 1. Codebaums verwendet. Nachdem der 1. Codebaum verworfen wurde, erfolgte eine zweite Überarbeitung der Transkripte. Diese Transkription erfolgte angelehnt an Kuckartz im Sinne einer journalistischen Transkription (Fuß und Karbach 2014) nach festgesetzten Regeln. Diese beinhaltet zu Gunsten einer besseren Lesbarkeit eine Anpassung an Schriftdeutsch sowie Hochdeutsch, d.h. eine Glättung von Umgangssprache und Dialekten. Das Glätten von Texten nimmt bestimmte Interpretationsmöglichkeiten weg und es findet eine weitere Entfernung vom Ausgangsmaterial statt. Dem wurde entgegengewirkt indem erstens etablierte Transkriptionsregeln befolgt, zweitens ausführliche Memos verfasst und drittens indem die Originalaufnahmen regelmäßig erneut angehört wurden im Rahmen der Analyse.

Mit diesen sogenannten frisierten Transkripten wird das Forschungsmaterial früh im Analyseprozess auf ein höheres Abstraktionsniveau gehoben. Dieser Effekt war gewünscht für die Entwicklung des 2. Codebaums.

Die folgende Tabelle zeigt den Unterschied zwischen erster und zweiter Transkription.

<b>Erstes Transkript Herr 4</b>	<b>Zweites Transkript Herr 4, Zeile 238</b>
„Weiß nicht, ob das ein Irrglaube ist, aber man hört's ja auch immer wieder.“	„[Ich] weiß nicht, ob das ein Irrglaube ist, aber man hört es immer wieder.“

Tabelle 4: Transkriptglättung

Der Name der Interviewerin wurde mit „S“ abgekürzt; die Interviewten erhielten Pseudonyme, die für Dritte keinen Rückschluss auf ihre Person zuließen.

Der Prozess der Transkription wurde als Möglichkeit zum Reflektieren genutzt. Mithilfe des Memos wurden emotionale Reaktionen während und nach dem Interview festgehalten, um diese von den neutraleren Eindrücken beim Lesen des Textes klar unterscheiden zu können.

Die Erhebung des Materials wurde nach 12 Interviews eingestellt, sobald eine Sättigung der Daten vorlag. Unter Sättigung versteht man eine sogenannte „Datenzufriedenheit“. Genauer beschreiben es Glaser & Strauss folgendermaßen: „Die theoretische Sättigung wird durch paralleles Erheben und Analysieren der Daten erreicht. Eine Kategorie gilt dann als gesättigt, wenn die ForscherInnen an dem Punkt der Datenanalyse angelangt sind, an welchem das Einbeziehen zusätzlichen Materials keine neuen Eigenschaften einer Kategorie erbringen kann. Die Idee des Kriteriums der theoretischen Sättigung liegt also darin, festzustellen, ab welchem Zeitpunkt sich die Beispiele für ein Konzept oder eine Kategorie im Material wiederholen.“ (Glaser und Strauss 2008)

### 3.5 Auswertung der Interviewdaten

Nach der Transkription und dem Verfassen der Memos konnten die vorliegenden Daten der Analyse zugeführt werden. Die Daten der vorliegenden Studie wurden in einem mehrschritten Verfahren analysiert. Im nächsten Kapitel (3.5.1) wird ein Überblick über die Analyse gegeben. In den darauffolgenden Kapiteln erfolgt eine nähere Beleuchtung der Kategoriensysteme (3.5.2) und der Ergebnisgenerierung (3.5.3).

#### 3.5.1 Ablauf der Datenanalyse

Um einen Überblick zu gewinnen, welche Schritte bei einer inhaltsanalytischen Auswertung wie der Vorliegenden prinzipiell zu durchlaufen sind, eignet sich die Darstellung von Lamnek (Lamnek 2008):

1. Transkription
2. Einzelanalyse
3. Generalisierende Analyse und
4. Kontrollphase

Da auf die Transkription im vorangegangenen Kapitel bereits eingegangen worden ist, liegt der Fokus im Folgenden auf den Analyseschritten. Für das bessere Verständnis für die hier dargestellte werden zunächst wichtige Begriffe aus der qualitativen Forschung erläutert.

Die vorliegende Analyse erfolgte nach Mayrings Regeln der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, dessen Methodenlehrbuch „Qualitative Inhaltsanalyse“ als Leitfaden diente. „Zusammenfassung“ bezeichnet in diesem Kontext eine der drei Grundformen des Interpretierens Mayrings. Er beschreibt, dass das Material derart reduziert werden soll, dass „die wesentlichen Inhalte zwar erhalten bleiben, aber durch Abstraktion ein überschaubarer Corpus geschaffen wird, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring 2015).

Diese reduzierten Materialbestandteile werden in sog. Kategorien abgebildet. Die Zuordnung in Kategorien kann verschiedener Natur sein; induktiver oder deduktiver. Induktive Kategorienbildung bedeutet, dass nur bestimmte Bestandteile berücksichtigt werden, hier z.B. solche, die aus dem Text wie „de novo“ entstehen. Deduktiv bedeutet, dass Kategorien bereits vorher festgelegt werden auf dem Boden von Vorannahmen. Zwar ordnet Mayring die deduktive

Kategorienbildung eher der Interpretationsform „Strukturierung“ zu und beschreibt diese als eine der von der „Zusammenfassung“ unabhängigen Analysetechnik, räumt aber ein, dass Mischformen existieren können und dürfen (Mayring 2015). In der hier angewandten Analyse handelt es sich um eine gemischt induktiv-deduktive Technik (vgl. 3.5.2). Hierfür spricht auch, dass ein induktives Verständnis eines Textes nur aus sich selbst heraus eigentlich unmöglich ist (Udo Kuckartz 2018).

Nichtsdestotrotz begann der Start der Analyse mit dem Anspruch ein weitestgehend induktives Textverständnis anzuwenden, d.h. sich möglichst unvoreingenommen dem Material zu nähern. Bei der ersten Annäherung ans Material, d.h. der initiierenden Textarbeit, ist es unwesentlich welche Lesetechnik der einzelne Forscher bevorzugt (Udo Kuckartz 2018). Hier vollzog sich die erste Annäherung ans Material in der Form, dass die Autorin zwei Interviews wählte, die sie als besonders gegensätzlich empfand, und das Material in Papierform mit Randnotizen versah (siehe Abb. 3)



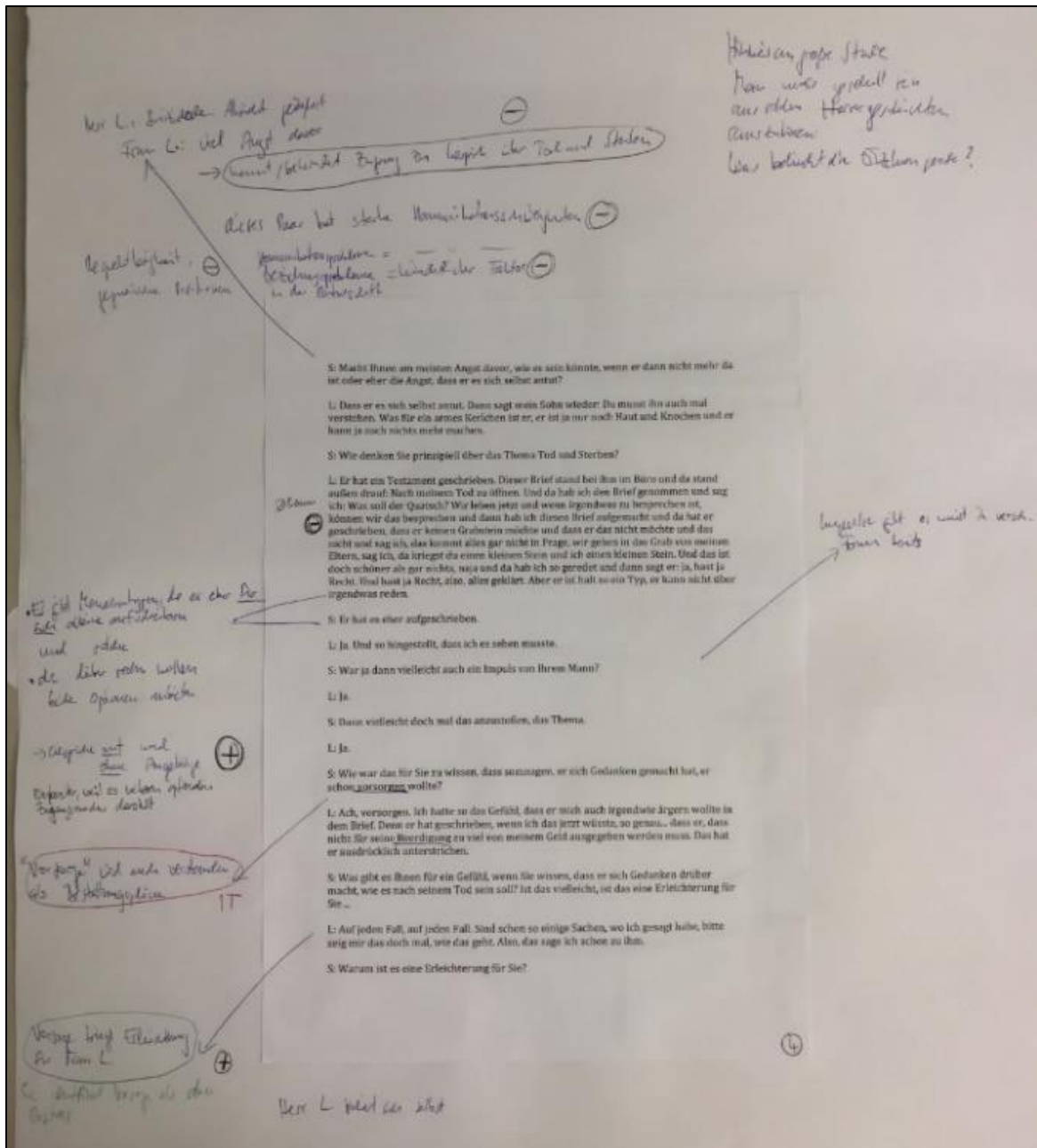


Abbildung 3: Initiierende Textarbeit am Beispiel von Frau 1 (P)

Wie der Abbildung zu entnehmen ist, wurden die Notizen nach einem initialen Lesedurchgang mit farbigen Überschriften versehen. Dabei teilte die Autorin grob ein nach „förderlich“ (Plus), „hinderlich“ (Minus) und IT (Interviewtechnik). Letzteres diente in internen Besprechungen als Diskussionsgrundlage über Interviewleitfaden und –technik.

Anschließend erfolgte die Einspeisung der Transkripte in das Software Programm MAXQDA (MAXQDA 2020), aus Gründen der Vergleichbarkeit, der Nachvollziehbarkeit und der methodischen Kontrolle (Udo Kuckartz 2018). Ein erster Codebaum (Kategoriensystem) wurde

in Rücksprache mit der Arbeitsgruppe verworfen. Der zweite Codebaum, aus dessen Endversion die Ergebnisse generiert wurden, wird im folgenden Kapitel (3.5.2) vorgestellt. In diesem Analyseabschnitt arbeitete die Autorin zusätzlich viel mit eigens erstellten Tabellen, die ebenfalls im Folgenden vorgestellt werden. Zieht man einen Vergleich mit Lamneks Einteilung, so lässt sich die in diesem Abschnitt beschriebene Arbeit mit „Einzelanalyse“ und „Generalisierende Analyse“ betiteln (Lamnek 2008). Insbesondere für die generalisierende Analyse eignete sich die Nutzung der Software, um sog. Cross-Case-Displays zu vollziehen (Mayring 2015).

Zum Zeitpunkt der ersten Annäherung ans Material erfolgte gleichzeitig noch die Datenerhebung mittels Interviewführung. In der qualitativen Forschung ist, im Gegensatz zur quantitativen Forschung, üblich, dass sich Datenerhebung und –auswertung überschneiden, um die Gelegenheit zu gewährleisten, ggf. Interviewleitfaden, Samplingkriterien oder sogar den Fokus der Forschungsfrage abzuändern (Mayring 2015).

Lamneks Unterscheidung der einzelnen Analysephasen darf jedoch nicht wörtlich genommen und als strikt festgelegte zeitliche Reihenfolge verstanden werden. So sollte Punkt 4 (Kontrollphase) in der qualitativen Analyse nicht am Ende der Gesamtanalyse stattfinden, sondern währenddessen auf regelgeleitete und strukturierte Weise involviert sein. Dem wurde hier auch entsprochen: neben zwei Expertengesprächen wurden zwei Interviews durch Mitglieder der Arbeitsgruppe kokodiert. Diese Kokodierung dient der gegenseitigen Kontrolle und der Qualitätssteigerung einer Analyse. Bei dieser Vorgehensweise handelte es sich um das sog. „konsensuelle Codieren“ (Hopf, C. & Schmidt, C. 1993). Mithilfe des Team Inputs wurden die Codebäume komplettiert und eine Sättigung der Daten nach 12 verarbeiteten Interviews konsensuell festgestellt. Nach Fertigstellung des Codebaums erfolgte die Ergebnisgenerierung (siehe 3.5.3).

## 3.5.2 Entwicklung der Kategoriensysteme

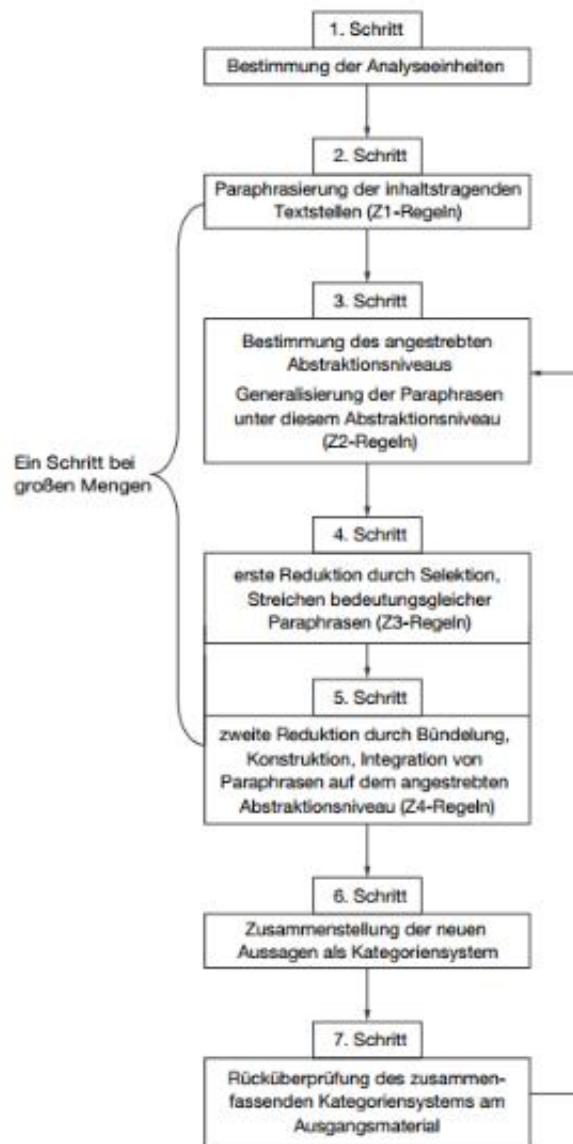


Abbildung 4: Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Mayring 2015, Abb. 10)

(Die Begriffe Kategoriensystem und Codebaum werden hier synonym verwendet. Gleiches gilt für die Begriffe Code und Kategorie.)

Als Analyseeinheit wurde der einzelne Satz (bzw. auch Teilsätze bei insgesamt langen Sätzen) gewählt. Schritt 2 besagt, dass nur inhaltstragende Textstellen paraphrasiert werden sollen. In der hier vorliegenden Arbeit wurden allerdings zunächst alle Fragmente paraphrasiert. Nicht inhaltstragende Textstellen wurden dann im nächsten Schritt reduziert (entspricht in der Tabelle der Autorin der Spalte „Reduktion“ der „1. Reduktion“). Bei den paraphrasierten Fragmenten

handelt es sich um rationalisierte und versachlichte Textpassagen, deren Entfernung vom Primärtext äußerst hilfreich sind für das Erstellen eines Kategoriensystems. Da der Primärtext (und auch dessen ursprüngliche gesprochene Version) aber ebenso wichtig für die Interpretation sind, wurde auf diese immer wieder zurückgegriffen im Laufe der Analyse. Mayrings 3. Regel der Paraphrasierung Z1.3: „Transformiere sie auf eine grammatikalische Kurzform“ wurde zugunsten besserer Lesbarkeit und eindeutigerem Verständnis nicht befolgt (Mayring 2015).

In einem ersten Durchgang der Auswertung wurden die Schritte 2 bis 5 aufgrund der Größe der vorliegenden Datenmenge in einem Schritt zusammengefasst. Hieraus ergab sich ein Codebaum, der erste Erkenntnisse liefern konnte, jedoch insgesamt eher deskriptive als abstrakte Arbeit enthielt. Dieser wurde in Absprache mit der Arbeitsgruppe folglich verworfen.

In einem zweiten Durchgang der Analyse wurden die Schritte 2 bis 5 trotz der großen Datenmenge nicht übersprungen und dezidiert befolgt. Die Autorin entschied sich trotz des hohen zeitlichen Aufwands deswegen für einzelne Schritte, weil „die zusammenfassende Inhaltsanalyse (...) versucht alles Material zu berücksichtigen und systematisch auf das Wesentliche zu reduzieren.“ (Mayring 2015) und ihre Wahrnehmung beim ersten Codebaum war, wesentliche Erkenntnisse aus dem Material übersehen zu haben.

Für die Schritte 2 ff. wurden die einzelnen Analyseeinheiten aus den Transkripten in extra angefertigte Word-Tabellen überführt (siehe Tab. 5). Wie der Tabelle zu entnehmen ist, wurde neben den Spalten für Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion eine zusätzliche Spalte am rechten Rand implementiert, die so bei Mayring nicht vorgesehen ist. Diese mit „Interpretation oder Anmerkungen“ betitelte Spalte diente dazu, einen „kreativen Raum“ zu schaffen und die Analyse gezielt auf erste mögliche Ergebnisse auszurichten. Dieses Vorgehen erwies sich weiterhin als nützlich, da insbesondere beim kleinschrittigen Paraphrasieren-Abstrahieren, wie hier vorgenommen, die Bedeutung von zentralen Aussagen der Interviewten verloren gehen können. Diese Spalte kann daher auch im Sinne eines Analyse-Memos verstanden werden. Auf sie wird im Folgenden noch eingegangen (3.5.3).

In Schritt 3 wird erstmals eine Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus gefordert. Es gibt prinzipiell mehrere Möglichkeiten verschiedene Abstraktionsniveaus eines Themas zu kodieren. Unterschieden wird z.B. zwischen Faktencodes, thematischen Codes und bewertenden Codes (Udo Kuckartz 2018). In der vorliegenden Arbeit handelt es sich um bewertende Codes, also darum, was Forschende in die Aussagen (im besten aller Sinne) hineindeuten.

Die Analyseschritte 4 und 5 (Abb. 4) finden sich in Tab. 5 wieder in der Spalte „Reduktion“ (genauer: „2. Und 3. Reduktion“). Was hier nach Bündelung, Konstruktion und Integration noch an Kategorien verblieb, wurde in MAXQDA entsprechend unter einem Codenamen kodiert. Die Überführung der Daten in MAXQDA zu diesem Zeitpunkt war auch günstig, weil die zweite Reduktion (Schritt 5) fall- und textübergreifend stattfindet und dies mittels Software in der Handhabung leichter war.

Am Ende dieser Reduktionsphase (Schritt 5) wurde überprüft, ob die erstellten Kategorien das Ausgangsmaterial tatsächlich noch repräsentieren, daher folgte eine Rücküberprüfung. Hiermit war der erste Durchlauf der Zusammenfassung abgeschlossen und die Rohversion eines Kategoriensystems erstellt.

Im Folgenden wurden weitere Zusammenfassungen vorgenommen „indem das Abstraktionsniveau nun auf eine noch höhere Ebene festgelegt wird und die nachlaufenden Interpretationsschritte neu durchlaufen werden“. Diese Wiederholung ist laut Mayring auch oft vonnöten „bis das Ergebnis der angestrebten Reduzierung dem Material entspricht“ (Mayring 2015). Dies veranschaulicht auf quantitative Art und Weise die Abb. 5 im Folgenden.

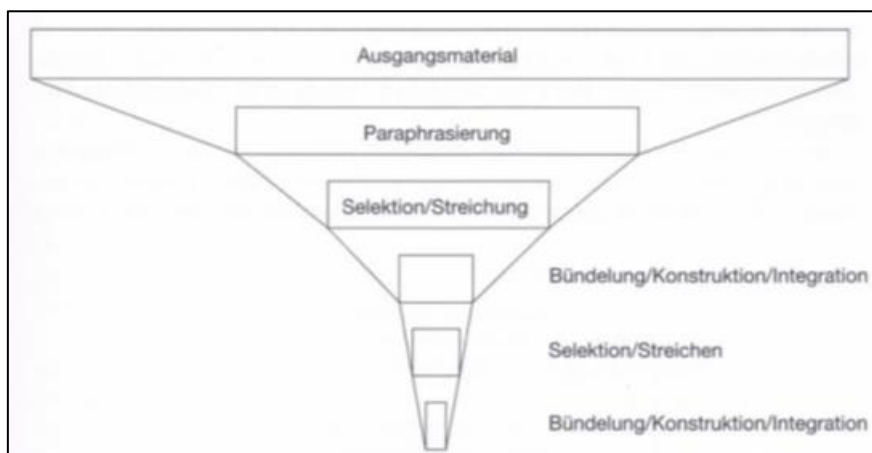


Abbildung 5: Materialreduzierung durch die Zusammenfassung (Mayring 2015)

Im Folgenden soll nun der Codebaum vorgestellt werden, der aus induktiven und deduktiven Kategorien bestand. Eine rein induktive Kategorienbildung war im vorliegenden Fall nicht geeignet, da gewisse Vorannahmen über das Forschungsfeld bestanden (siehe auch „Postulat der Offenheit“ von Udo Kuckartz (Udo Kuckartz 2018)). Die folgende Abbildung zeigt die Endversion des Kategoriensystems.





















<i>Induktiv</i>		Innenleben von Angehörigen		54
<i>Deduktiv</i>		Coping		36
<i>Induktiv</i>		Dialog		85
<i>Induktiv</i>		Impuls		26
<i>Induktiv</i>		Individualität		10
<i>Deduktiv</i>		Initiator		80
<i>Induktiv</i>		Partnerschaft		19
<i>Induktiv</i>		Vorausschauende Gesundheitsplanung		61
<i>Induktiv</i>		Wirtschaftspolitische Faktoren		9
<i>Deduktiv</i>		Zeit		73

Abbildung 6: Kategoriensystem, Endversion

Die deduktiven Kategorien Coping, Initiator und Zeit leiten sich vor allem von Vorannahmen ab, die der Interviewleitfaden vorgibt (siehe 3.3).

Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion 1. Reduktion ---- 2. <del>Reduktion</del> 3. <del>Reduktion</del>	Erste Interpretation (oder andere Anmerkungen)
7	Seit November 2015 ist sie in palliativer Behandlung.	Behandlung	-----	
7-8	Ab dem Diagnosezeitpunkt stand fest, dass sie nur noch palliativ behandelt werden kann.	Palliation	<del>Behandlung</del>	Klingt, als hätten sie die Prognose recht schnell verstanden und angenommen
13-14	Der Umgang meiner Mutter mit ihrer Krankheit lässt keinen Raum für Schwächen.	Umgang, emotionaler	Coping	<b>Was macht das mit ihr, wenn sie keine Schwäche zeigen darf? Unterdrückte Gefühle Kein selbstbestimmter Umgang</b>
14	Meine Mutter bestimmt, dass unser Befinden sich nach ihrer Vorgabe richten soll.	Umgang, Vorgabe	Coping	<b>Kontrolle, Direktive Zeugt ja auch von „Harmonie“, Gleichschwingen, gleich fühlen sollen</b>
14-15	Ich gestehe, dass wir Geschwister uns diesem Umgang fügen.	Anpassung	Coping	<b>Gestehen - Geständnis – schuldbewusste Erklärung. Schuldig darin, dass sie ahnt, dass für sie selbst ein anderer Umgang eigentlich der Bessere wäre?</b>
187-189	ACP wird für manche nicht zugänglich sein, weil sie über diese Themen nicht sprechen wollen.	Sprechen, nicht ACP	<del>Dialog</del> Vorausschauende Gesundheitsplanung	D.h. sie sagt ja, für Nicht-Redner kommt ACP generell nicht infrage, weil sie es einfach nicht wollen. Raus, weil wichtiger ist <i>warum</i> sie nicht reden wollen; im Folgenden?

Tabelle 5: Auszug Auswertungstabelle Frau 9 (K)

### 3.5.3 Ergebnisgenerierung

An dieser Stelle ist die absolute Trennung von Methodik- und Ergebnisteil der Arbeit schwierig, da zur vollständigen Erläuterung der Methodik bereits präliminär auf Ergebnisse eingegangen werden muss.

Prinzipiell gibt es mehrere grundlegende Möglichkeiten Forschungsbefunde zu strukturieren: neben fallbezogenem oder typenbezogenem Vorgehen gibt es das kategoriengeleitete Vorgehen, das für diese Arbeit verwendet wurde. Hier werden Ergebnisse systematisch an der inhaltlichen Elaboration der Kategorien gebildet. Mithilfe der MAXQDA Software konnten Textstellen pro Kategorie zusammengestellt werden. Weiterhin wurden Überschneidungen und gemeinsames Auftreten von Kategorien analysiert. Die im Verlauf des Auswertungsprozesses geschriebenen Memos wurden dabei integriert (Udo Kuckartz 2018). Die in Kapitel 3.5.2 beschriebene Memo-Spalte der Auswertungstabellen wurden kategorienstrukturiert in personenspezifische Ergebnistabellen überführt (siehe Tabelle 6).

Zeilenbezug	Erste Ergebnisse des Interviews von Frau 9	<b><u>Ergebnisse zum Clustern:</u></b> Erneute Rückbesinnung auf Forschungsfrage: <i>Was daran ist jetzt ein identifizierter förderlicher oder hinderlicher Faktor im Zugang zu ACP?</i> <i>Cave: NICHT „Was muss ACP leisten, um zu gelingen?“, sondern mehr:</i> <i>Welche Präferenzen nennen Angehörige?</i>
13-15	Die Mutter (Patientin) gibt vor, wie es den Töchtern zu gehen hat  Insgesamt wirkt es so, als auf diese Angehörigen wenig / zu wenig Raum für ihre eigenen Bedürfnisse erfahren. Es ist unklar, ob dies etwas ist, worunter sie leiden oder mit dem sie zufrieden (Z.28-30) sind. Es gibt Hinweise darauf, dass Frau 9 (K) z.B. das Bedürfnis nach mehr Wissen hat (siehe Zeile 233-235) Tochter nennt ihr eigenes Verhalten Vertrauensbruch	Angehörige brauchen Raum, eigene Fragen stellen zu dürfen, eigene Bedürfnisse ausdrücken zu dürfen. Insbesondere Kinder als Vertreter im ACP nehmen aus ihrem natürlichen Rollenverhältnis heraus eine eher untergeordnete, angepasste Haltung ein, unter der sie womöglich leiden.  Cluster Art der Familienbeziehung oder Partizipator???

Tabelle 6: Personenspezifische Ergebnistabelle



Anschließend wurde mit erneuter Rückbesinnung auf die Forschungsfrage interpretative Gedanken niedergeschrieben.

Die Ergebnistabellen wurden anschließend zerschnitten und fallübergreifend geclustert zu gemeinsamen Ergebnisgruppen (siehe Abb. 7).

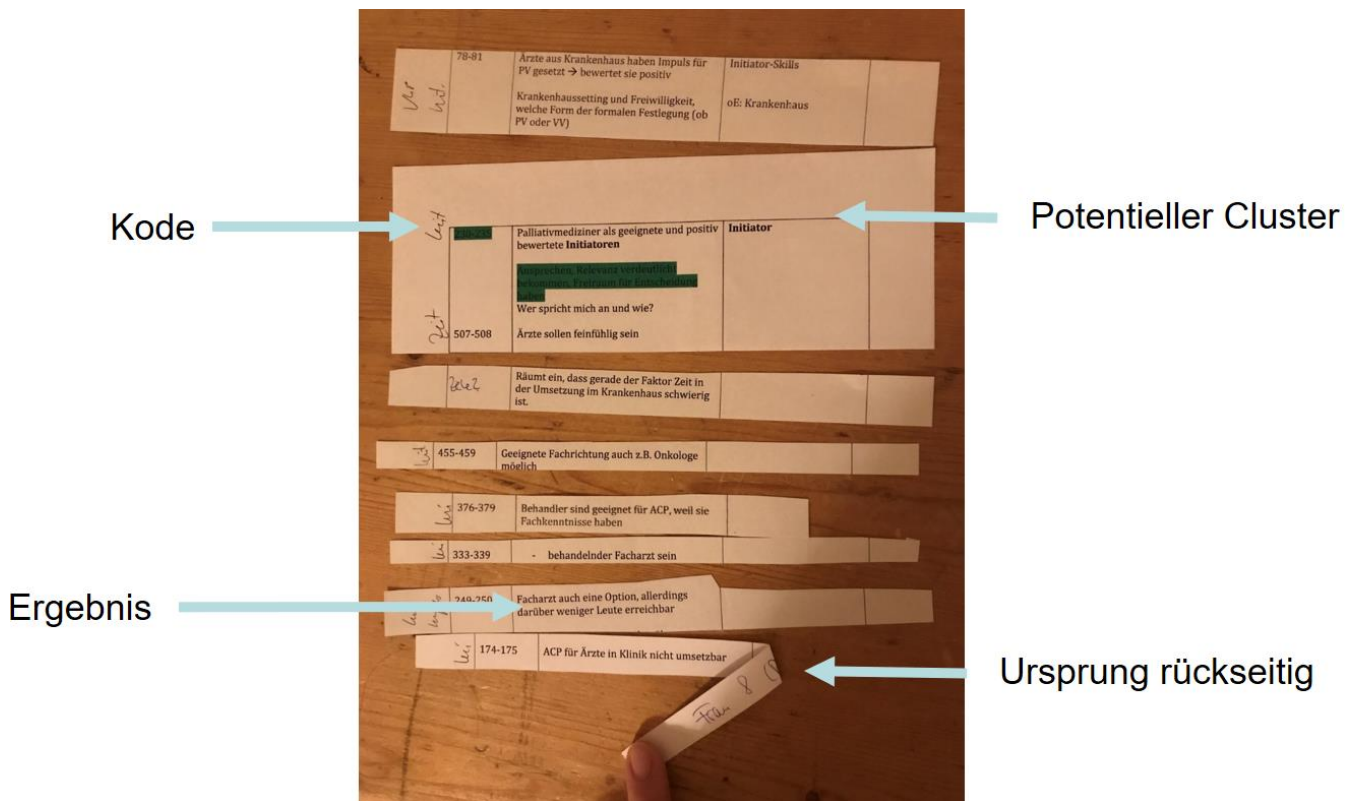


Abbildung 7: Beispiel für händisches Clustern der personenspezifischen Ergebnisse

Um eine vollständig nachvollziehbare Ergebniserzeugung darstellen zu können, müsste hier noch weiter auf den Ergebnisteil vorgegriffen werden. Stattdessen soll die folgende Tabelle (Tab. 7) stichpunktartig eine Übersicht darüber geben, welche Kategorien mit welchen Teilergebnissen und Ergebnisclustern verbunden sind. Eine detailliertere Ausführung lässt sich in 4.3 finden.

<b>Kategorien</b>	<b>Wichtige Erkenntnisse, Einzelne Ergebnisse</b>	<b>Cluster</b>
Zeit VGP Dialog Impuls	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geeigneter Zeitpunkt</li> <li>• Prozesshaftigkeit des Bedarfs</li> <li>• Freiwilligkeit</li> <li>• (Rede)Bereitschaft</li> <li>• Verstärkte Präsenz</li> <li>• Niedrigschwelliger Zugang</li> </ul>	Omniprésente Elektivität
Zeit VGP Dialog Impuls	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nicht-emotionale Sachverhalte</li> <li>• Zeitmangel</li> <li>• Arztmangel</li> <li>• Gesundheitsökonomische Barrieren</li> <li>• Bedürfnis nach Rechtssicherheit</li> <li>• Aktivierung juristischer Ressourcen</li> </ul>	Externe Bedingungen
Dialog VGP Partnerschaft Innenleben von Angehörigen Coping	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterschied: Partner / Kinder</li> <li>• Position: gleichberechtigt / untergeordnet</li> <li>• Qualität der Beziehung</li> <li>• Kommunikationsfähigkeiten</li> <li>• Coping</li> </ul>	Art der Familienbeziehung
Initiator Dialog VGP Impuls Zeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notwendige Eigenschaften</li> <li>• Ärztlich / nicht ärztlicher Initiator</li> <li>• Sozialkompetenz</li> <li>• Fachkenntnis</li> <li>• Vertrauensbeziehung</li> <li>• Anforderungen</li> </ul>	Initiator Skills
Innenleben von Angehörigen VGP Dialog	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfahrungen</li> <li>• Erwartungshaltung</li> <li>• Emotionales Erleben</li> <li>• Aktuelle Belastungen</li> <li>• Mehr Raum</li> </ul>	Der Partizipator

Tabelle 7: Ergebnisgenerierung aus Kategorien

Für die Ergebnisdarstellung gibt es in der qualitativen Forschung prinzipiell mehrere Möglichkeiten, zum Beispiel (Chenail 1995): „Natural (resembling the studied phenomenon), Most Simple to Most Complex, First Discovered (chronicle-like fashion), Quantitative-informed, Theory-Guided, From Major to Minor, Dramatic Presentation, No Particular Order and Narrative Logic.“ Für die vorliegende Arbeit wurde sich für die „Narrative Logic“ entschieden, was frei übersetzt als „erzählerische Stringenz“ als zu verstehen ist. „Data are arranged with an eye for storytelling. Researchers plot out the data in a fashion which allows them to transition from one exemplar to another just as narrators arrange details in order to best relate the particulars of the story“ (Chenail 1995). Gemeint ist damit, dass die gefundenen Ergebnisse in einem erzählerischen Stil dargestellt werden, um besondere Aspekte anschaulich verknüpfen zu können. Hierfür wählte die Autorin die Zusammenfassung in einem kreisrunden Modell, das im folgenden Kapitel (4.3) dargestellt wird.

## 4 Ergebnisse

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der qualitativen Analyse der durchgeführten Interviews dargestellt. Zuerst wird in 4.1 die Stichprobe erläutert. Es folgt in 4.2 eine Vorstellung des entwickelten Modells der Einflussfaktoren für die Inanspruchnahme von ACP aus Sicht der Angehörigen. Als Verknüpfung zum vorangegangenen Kapitel legt Abschnitt 4.3 eine transparente Clusterentstehung dar. Danach werden in 4.4 die einzelnen Faktoren des Modells im Detail und mittels Angehörigenzitate ausgeführt.

### 4.1 Beschreibung der Stichprobe

Bei der Auswahl der Interviewten wurde darauf geachtet, eine möglichst heterogene Gruppe abzubilden. So wurde z.B. auf eine möglichst ausgeglichene Geschlechterverteilung geachtet und versucht, ungefähr gleich viel Kinder sowie Ehepartner zu erreichen (siehe Tabelle 8).

<b>Kinder N=5</b>	<b>Ehepartner N=7</b>
Anteil Frauen N=3	Anteil Frauen N=4
Anteil Männer N=2	Anteil Männer N=3

Tabelle 8: Demographische Daten, Teil 1

Weiterhin war die Verteilung von zugehörigen Patienten, die eine Patientenverfügung besaßen oder nicht besaßen, ebenfalls recht homogen. (Diese Angaben wurden nicht mittels eines Fragebogens erhoben, sondern ergaben sich aus den Gesprächsinhalten und wurden rückblickend erfasst).

<b>PV vorhanden</b>	<b>PV nicht vorhanden</b>	<b>Unklar, ob PV vorhanden</b>
N=5	N=5 (davon N=3 besaßen VV)	N=2

Tabelle 9: Demographische Daten, Teil 2

Andere demographische Daten wurden nicht erhoben.

Es fiel auf, dass die durchgeführten Interviews sich in ihrer Länge unterschieden. Die aufgezeichneten Audiodateien variierten von 21:52 bis 41:31 Minuten. Bei näherer Betrachtung zeichnete sich ein vager Zusammenhang zwischen Geschlecht und Verwandtschaftsverhältnis in Bezug auf die Länge des Gesprächs. In der folgenden Tabelle sind die männlichen Teilnehmer grau, die weiblichen Teilnehmerinnen gelb hinterlegt:

<b>Interviewlänge (in Minuten)</b>	<b>Interviewte</b>
21:52	Sohn
22:31	Ehefrau
22:50	Tochter
25:36	Ehefrau
26:03	Tochter
26:27	Tochter
27:30	Sohn
33:27	Ehemann
34:08	Ehemann
36:43	Ehefrau
39:18	Ehefrau
41:31	Ehemann

Tabelle 10: Interviewlängen

Der Längenunterschied war im Konsens der Arbeitsgruppe allerdings nicht ausgeprägt genug, um seinen Niederschlag in der Analyse zu finden.

## 4.2 Modell der Einflussfaktoren die die Inanspruchnahme von ACP

Das im Folgenden präsentierte Modell ist das Ergebnis einer interpretativen Analyse der durchgeführten Interviews. Die Entstehung der Modellbestandteile wird in den Abschnitten 3.5.3 und 4.3 erläutert. Zunächst wird das Modell in seiner Gesamtheit vorgestellt, darauf folgt die inhaltliche Ausführung der einzelnen Elemente in 4.4.



Abbildung 8: Modell der Ergebnisse

Bei den Ergebnissen handelt es sich um Ergebnis-Cluster (Ergebnis-Gruppen), die zentrale Erkenntnisse zusammenfassen. Letztere hängen untereinander thematisch eng zusammen wie den einzelnen Ergebnissen zu entnehmen ist. Verbunden werden sie durch die Faktoren Zeit und Kommunikation (s.a. S. 57 und 71). Generell unterteilen sich die Ergebnisse in Erkenntnisse, die in einer *Systemebene* oder einer *individuellen Ebene* verankert werden können. Auf der *Systemebene* verortet sind die sog. „Omnipräsente Elektivität“ und die „Externen Bedingungen“. Auf der *individuellen Ebene* finden sich die Faktoren „Partizipator“, die „Art der Familienbeziehung“ und „Initiator Skills“.

Die folgende Tabelle zeigt eine kondensierte Übersicht über den Inhalt der einzelnen Cluster.

<b>Titel des Clusters</b>	<b>Inhalt</b>
1. Omnipräsente Elektivität	Steht für den von Angehörigen präferierten Modus von ACP-Angeboten.
2. Externe Bedingungen	Meint gesundheitsökonomische Komponenten und die Aktivierung (teils) nicht-medizinischer Ressourcen.
3. Art der Familienbeziehung	Bezieht sich auf den Einfluss, den eine Ehe oder eheähnliche Beziehung auf den Zugang zu ACP hat und macht den Unterschied deutlich, was passiert, wenn erwachsene Kinder an ACP teilnehmen (sollen).
4. Der Partizipator	Skizziert einen Prototyp, der veranschaulicht, was generell typisch ist für Angehörige im ACP-Setting.
5. Initiator Skills	Umreißt die fachlichen und sozialen Kompetenzen, die vom ACP-Initiator und/oder Gesprächsbegleiter erwartet werden.

Tabelle 11: Inhaltsübersicht Ergebniscluster

Im Folgenden werden die Cluster ausführlich vorgestellt.

### 4.3 Vom Code zum Cluster

Im Folgenden werden, als Verknüpfung zum Kapitels Ergebniserzeugung (3.5.3) die Entstehung der Ergebniscluster und ihrer Eigennamen vorgestellt. Zugunsten einer besseren Lesbarkeit werden die einzelnen Ergebnisse **fett** dargestellt und die Cluster, in denen sie vereint wurden, *kursiv*. Die Codes, die den Ergebnissen beigegeben sind die jeweils wichtigsten.

Die ausführliche Elaboration der Ergebnisse mittels Angehörigenzitate wird in 4.4 stattfinden.

#### *Omnipräsente Elektivität*

Dieser Cluster entspringt vornehmlich den Kategorien Zeit, VGP, Dialog und Impuls.

Den Begriff „Omnipräsenz“ zu wählen, entspringt der Idee, dass ein allgegenwärtiges ACP-Konzept den einzelnen Bedürfnissen von Angehörigen begegnen kann, die diese in den Interviews äußerten; zum Beispiel, dass sie zu bedenken gaben, dass es nicht den einen geeigneten **Zeitpunkt** (Code: Zeit) für einen ersten ACP-Impuls gibt und sie sich wünschten, die **Prozesshaftigkeit des Bedarfs** (von sowohl Patienten als auch Angehörigen) (Codes: Zeit, Impuls) würde mehr berücksichtigt werden. Der Begriff „Elektivität“ leitet sich von „elektiv“ ab, welcher im medizinischen Alltag benutzt wird für den Vorstellungsmodus eines Patienten, sei es im psychiatrischen Setting „Der Patient stellte sich zur elektiven Aufnahme vor“ oder in einem Chirurgischen: „Es erfolgte eine elektive Operation des Hüftgelenks“. Im Zusammenhang mit ACP steht „Elektivität“ stellvertretend dafür, dass Angehörige betonten, wie wichtig die Betonung von **Freiwilligkeit** eines ACPs (Code: VGP, Impuls) in Abgrenzung von Pflicht und Zwang sind, da dies einer eventuellen Überforderung von omnipräsenten ACP-Themen entgegenwirkt. Hierbei soll insbesondere die **(Rede)Bereitschaft des Patienten** (Code: Dialog) erfragt und berücksichtigt werden.

Vereint steht *Omnipräsente Elektivität* also für eine **verstärkte Präsenz** und den **niedrigschwelligen Zugang** von ACP-Angeboten im medizinischen Alltag, den sich Angehörige wünschen.



### *Externe Bedingungen*

Dieser Cluster entspringt vornehmlich den Kategorien Zeit, VGP, Dialog und Impuls.

In Zusammenschau der Ergebnisse wurde klar, dass sich ein Ergebniscluster um Erkenntnisse gruppiert, der auch **nicht-emotionale Sachverhalte** (Codes: Zeit, VGP) einget. Dies schien auch wichtig, weil Forschung um Tod und Sterben bisher v.a. psychologische Faktoren begutachtet und weniger Barrieren, die vom System ausgehen. So wurde zum Beispiel die Frage: „Was muss gegeben sein?“ häufig vor dem Hintergrund des **Zeitmangels** und **Arztmangels** (Codes: Zeit, VGP, Impuls) reflektiert und auch spekuliert, ob für die adäquate Umsetzung von ACP im medizinischen Alltag Geldmangel überwunden werden müsse. Dies lässt sich zusammenfassen unter **gesundheitsökonomischen Barrieren**. Diese könnten überwunden werden durch das Aktivieren zeitlichen und finanzieller Ressourcen. Da die Angehörigen ein starkes **Bedürfnis nach Rechtssicherheit** (Code: Dialog, VGP) im Kontext von Patientenverfügungen äußerten, scheint sich hier ein neuartiger Zugang zu präsentieren; auch die Aktivierung juristischer Ressourcen könnte hilfreich sein.

*Externe Bedingungen* steht also stellvertretend für **gesundheitsökonomische Barrieren** und die **Aktivierung verschiedener, teils nicht-medizinischer, Ressourcen**.

### *Art der Familienbeziehung*

Dieser Cluster entspringt vornehmlich den Kategorien Dialog, VGP, Partnerschaft, Innenleben von Angehörigen und Coping.

Er trägt dem heterogenen Sampling durch eine wichtige Klarstellung Rechnung, nämlich, dass es einen bedeutenden **Unterschied** macht, ob **Ehepartner oder erwachsene Kinder** an ACP teilnehmen und/oder als Bevollmächtigte eingesetzt sind / werden sollen. So finden sich Kinder mal mehr mal weniger zufrieden in einer **untergeordneten Position** (Code: Innenleben von Angehörigen), während Partner im Sinne eines symmetrischen Verständnisses eher nach einer **gleichberechtigten Position** (Codes: VGP, Partnerschaft) streben. Die **Qualität der Beziehung** (Codes: Partnerschaft, Innenleben von Angehörigen) scheint auch eng verwoben mit den (einzelnen oder gemeinsamen) **Kommunikationsfähigkeiten** (Code Dialog) zu sein. Diese beeinflussen wiederum das **Coping** (Codes: Coping, Innenleben von Angehörigen) mit der Krankheit und den ACP-verwandten Themen Tod und Sterben. Zusammenfassend steht dieser Cluster also für die wichtige Erkenntnis: Die jeweilige familieninterne Beziehung, sei es

Eltern-Kind-Beziehung oder eheähnliche Partnerschaft hat einen erheblichen Einfluss ob und wenn ja, wie ein ACP in Anspruch genommen wird.

### *Initiator Skills*

Dieser Cluster entspringt vornehmlich den Kategorien Initiator, Dialog, VGP, Impuls und Zeit.

Während die Befragten ein Bild nach ihren Vorstellungen skizzierten, taten sie dies nicht nur von einer Person, die die reine Initiative für ACP zur Aufgabe hat, sondern auch das Gespräch führt (Gesprächsbegleiter). Diese Antworten wurden deswegen verwertet, weil es zeigt, dass Angehörige bereits an den nächsten Schritt (nämlich das gelingende ACP) dachten als sie geeignete Personen beschrieben und die notwendigen **Eigenschaften** (Codes: Dialog, Impuls) eines Gesprächsführers auch für den Initiator wertvoll sind.

Die Angehörigen unterschieden prinzipiell **zwischen ärztlichen und nicht-ärztlichen Initiatoren** (Code: Initiator) und begründet dies mit bestimmten erforderlichen Eigenschaften, z.B. **Sozialkompetenz und Fachkenntnis** (Codes: Initiator, Dialog, VGP). Weiterhin sei wichtig, zu dieser Person eine **Vertrauensbeziehung** (Initiator) zu haben oder aufbauen zu können. Unter dem englischen Begriff „skills“ können diese zusammengefasst werden, da „skills“ deutlich mehr abbildet, als z.B. das deutsche Wort „Fähigkeiten“ (skills | Übersetzung Englisch-Deutsch 2020):

- Fähigkeiten (die erworben werden können; s.a. to acquire skills)
- Kenntnisse
- Fertigkeiten
- Kompetenzen
- Qualitäten
- Fachkunde
- Rüstzeug (fig.)
- im Sinne einer Könnerschaft (expertise)

Dieser Ergebniscluster behandelt also diverse **Anforderungen** (Codes Zeit, Initiator) an Initiator und/oder Gesprächsbegleiter.

### *Der Partizipator*

Dieser Cluster entspringt vornehmlich den Kategorien Innenleben von Angehörigen, VGP und Dialog.

Weil bestimmte Attribute von Angehörigen nur teilweise auf einer gemeinsamen Ebene fixiert werden können, war es wichtig, einen Cluster zu eröffnen, der am ehesten allgemeingültige Aussagen treffen kann. Dabei geht es um die Frage: Was kann ACP-Initiatoren als charakteristisches Muster (im Zugang zur ACP-Teilnahme) dienen, das auf alle Angehörigen anzuwenden ist? Es handelt sich hierbei nicht um eine Analyse nach typenbezogenem Vorgehen (Strukturierung erfolgt entlang gebildeter Typen, die idealtypisch konstruiert sein können (oder empirisch begründet werden)) (Udo Kuckartz 2018), sondern ein Ergebnis, das ebenfalls kategoriengeleitet entstanden ist. (Für Typenbezogenes Vorgehen wäre auch ein größeres Sampling nötig gewesen.)

In dem Moment, wenn Angehörige nach ihren Präferenzen gefragt werden, muss bedacht werden, wie diese ihre Meinung zu diesen Themen gebildet haben und was sie in diesem Prozess beeinflusst hat. Dabei spielen gemachte **Erfahrungen** (z.B. mit Ärzten oder den Themen Tod, Sterben, Patientenverfügung) (Codes: Innenleben von Angehörigen, VGP), eine wesentliche Rolle und beeinflussen auch ihre **Erwartungshaltung** an ACP (Codes: VGP, Dialog). Während Erfahrungen aus der Vergangenheit entspringen und die Erwartungshaltung eine zukunftsgerichtete Perspektive ist, gibt es auch wichtige Erkenntnisse über die Gegenwart: **emotionales Erleben** und **aktuelle Belastungen** bzgl. der Krankheit der Patienten prägen die Angehörigen im Zugang zu ACP ungemein (Code: Innenleben von Angehörigen). Dies macht nötig, dass Angehörige **mehr Raum** (Codes: Innenleben von Angehörigen, Dialog, VGP) zugeschrieben bekommen, sei es im ACP oder im übergeordneten ACP-Setting.

Angelehnt an den Gedanken, eine Aussage über überindividuelle Einflussfaktoren aller an ACP partizipierenden Angehörigen zu treffen, kann dieser Cluster wie die Skizzierung eines Prototyps verstanden werden und erhielt daher den Namen „*Der Partizipator*“.

Am Ende des Clusters wurde ersichtlich, dass die drei Cluster „Der Partizipator“, „Art der Familienbeziehung“ und „Initiator Skills“ als Personenfaktoren im direkten sozialen Kontext gesehen werden können. Im Kontrast dazu stehen „Omnipräsenter Elektivität“ und „externe Bedingungen“, bei denen es sich um eher systemische Faktoren handelt.

## 4.4 Vorstellung der Ergebniscluster

### 4.4.1 Omnipräsente Elektivität (Systemebene)

Im Folgenden werden zunächst die Aspekte der „Omnipräsenz“ und anschließend diejenigen der „Elektivität“ beschrieben.

Omnipräsenz:

Auf die Frage hin, welcher Zeitpunkt für ACP geeignet sei, orientierten sich die Angehörigen am Zeitpunkt der Diagnosemitteilung. Viele Angehörigen sprachen sich dafür aus, ACP solle stattfinden bevor man überhaupt mit einer (onkologischen) Krankheit konfrontiert sei, also vor einer Diagnosemitteilung.

Frau 8 (P): „Der denkbar schlechteste Moment [...] ist, wenn man krank ist.“

(Z. 188-189)

Über diesen präferierten Zeitpunkt herrschte großer Konsens. Krank zu sein sei in der Hinsicht hinderlich, dass Symptome bereits einschränkend und belastend sein könnten und ACP erschweren würden. Die Angehörigen vertraten die Meinung, es sei von Vorteil sich aus einer stabilen Lebenslage heraus mit diesen Themen zu beschäftigen. Weiterhin böte dies Zeit für eine Auseinandersetzung, ohne akut drohende Gefahr im Verzug zu spüren, denn das Bewusstsein der Prognose sei erschwerend für den Zugang zu ACP. Aus der emotionalen Distanz heraus sei ein erster Zugang leichter.

Manche Angehörige polarisierten ihre Einstellung zum Standpunkt, ein ACP solle am besten bereits vor einer gesundheitlichen Krise stattfinden, dahingehend, dass sie sich auch für noch frühere Zeitpunkte aussprachen.

Herr 2 (P): „Schon so früh wie möglich. [...] Es gibt einen Unfall und Punkt.“

(Z. 472-476)

Dieser „ASAP“-Mentalität schlossen sich einige Angehörige an. Begründungen dafür waren, es sei als Kranker später einfacher, zu bereits bekannten Strukturen zurückzukehren, die es nur noch zu überprüfen gelte, als in einer neuen, nun kranken Situation, die Auseinandersetzung mit Tod & Sterben und VGP ad hoc zu starten. Letzteres Zitat zeigt auch, dass die Relevanz von ACP nicht nur vor dem Hintergrund einer onkologischen Erkrankung reflektiert wurde.

Gleich viel Angehörige, die sich für ein ACP vor einer Diagnose aussprachen, argumentierten für den Zeitraum danach, also den Zeitraum nach dem Mitteilen einer schweren Diagnose (z.B.

Krebserkrankung mit schlechter Prognose). Folgende Zitate zeigen den Kontrast zwischen diesen diametral entgegengesetzten Standpunkten:

Herr 11 (P): „Vielleicht macht es wirklich nur Sinn für Patienten, die als palliativ eingestuft werden, dass man die möglichst bald in so ein Gespräch führt.“ (Z. 305-306)

Eine andere Angehörige antwortete bzgl. eines geeigneten Zeitpunkts noch konkreter:

Frau 9 (K): „Das wäre in dem Moment, wenn meine Mutter austherapiert wäre. Wenn es so weit wäre, dass man sagen würde, der Körper hält keine Chemotherapie mehr durch oder sie selbst sagt: „Ich möchte keine Chemotherapie mehr.“ Und in dem Moment würde ich denken, dass dann der Zeitpunkt da ist.“

S: „Also im Falle Ihrer Mutter fänden Sie den richtigen Zeitpunkt: Nach Diagnosestellung, nach Therapie, wenn die Sterbephase in Kürze wahrscheinlich eintritt?“

Frau 9 (K): „Hm, hm.“ (bejahend) (Z. 295-303)

Insbesondere in letzterem Zitat zeigt sich die Präferenz mancher Angehöriger nach einer „5 vor 12“ Handhabung. Denn auch andere Angehörige sprachen sich für ein ACP aus zu einem Zeitpunkt, wenn sich der gesundheitliche Zustand des Patienten dermaßen verschlechtert hat, dass eine Verbesserung ausgeschlossen ist oder er bereits im Sterben liegt. Sie schienen die Haltung zu haben, dass ACP erst in Todesnähe relevant sei, und die Tatsache nicht zu kennen (oder sie zu verleugnen), dass Phasen der Einwilligungsunfähigkeit und der Bedarf an einer PV bereits vorher entstehen kann, ohne dass sich aus jeder dieser Situationen die Sterbephase entwickelt.

Andere Angehörige argumentierten deswegen für einen späten Zeitpunkt, weil man sich dann an den möglichen Komplikationen einer Behandlung orientieren und darüber den Einstieg zu ACP finden oder sich anhand der Prognose im Rahmen einer Therapiezielermittlung orientieren können. Als Zielgruppe für ACP eigneten sich ihrer Meinung nach also nur diejenigen Menschen, die in Kontakt stünden mit Krankheit, reduzierter Lebenserwartung und Tod.

Allen gegebenen Antworten ist schlussendlich zu entnehmen, dass es nicht den einen geeigneten Zeitpunkt gibt, sondern der präferierte Zeitpunkt für ACP sehr individuell ist.

Wenn Patienten und Angehörige eine schwere Diagnose erfahren, muss diese erst verarbeitet werden und es besteht nicht sofort der Wunsch nach einer Patientenverfügung:

Herr 10 (P): „Ich brauche meine Zeit, dass ich das verinnerliche.“ (Z. 87)

Neben Zeit trage auch Reden zum Verarbeiten bei, sagten die Angehörigen. Zu Beginn einer schweren Diagnose kann der Gesprächsbedarf über Tod, Sterben und medizinische Entscheidungen am Lebensende aber verschieden sein; nämlich gering oder groß. Eine Tochter sagte bezüglich dieser Gespräche:

Frau 9 (K): „Wir werden sicherlich – ich meine, es ist alles ein Prozess – mit ihr darüber sprechen, wenn wir wirklich das Gefühl haben, das Stadium ist erreicht.“

(Z. 126-127)

Ein Ehemann beschrieb es genauer mit den Worten:

Herr 11 (P): „Wir hatten am Anfang mal darüber gesprochen, aber seit einiger Zeit nicht mehr. Weil wir beide wissen, wie die Situation ist.“ (Z. 52-53)

Der Gesprächs- und ACP-Bedarf unterliegt also einer Prozesshaftigkeit, die es zu beachten gilt.

Fazit zum Cluster-Teil Omnipräsenz:

Für ein ACP gibt es aus Angehörigensicht nicht *den einen* geeigneten Zeitpunkt und der Bedarf unterliegt einer solchen Prozesshaftigkeit, dass nur ein dauerpräsenes Angebot den verschiedensten Bedürfnissen begegnen kann.

Elektivität:

Die oben aufgeführten relevanten zeitlichen Faktoren sind mit dem Begriff der Elektivität dahingehend verbunden, dass Angehörige neben oben genannten Präferenzen auch fanden, der Zeitpunkt solle vom Patienten gewählt werden.

Herr 10 (P): „Wann das stattfinden sollte [...] das wird der Patient wissen.“ (Z. 287-288)

Dabei zögerten sie nicht, sich selbst in den Hintergrund zu stellen. So betonte eine Tochter bezogen darauf, ob Angehörige ACP initiieren sollten:

Frau 9 (K): „Da fände ich es von mir auch übergriffig, wenn ich das tun würde.“ (Z. 190-191)

Die Initiative dem Patienten zu überlassen, deckt sich mit Äußerungen, die die Bereitschaft des Patienten betreffen. Zum Beispiel antwortete ein Sohn auf die allgemeine Frage, was für ACP gegeben sein müsse, schlicht:

Herr 3 (K): „Die Bereitschaft des Patienten. Eigentlich sonst nichts.“ (Z. 225-228)

Weiter exploriert, stellte sich heraus, dass die Bereitschaft des Patienten an ACP teilzunehmen eng mit der generellen Bereitschaft verwoben zu sein scheint, überhaupt zu reden. Dabei fiel auf, dass insbesondere Frauen beklagten, Ihre männlichen Angehörigen seien für solche Gespräche nicht bereit.

Frau 1 (P): „Mich würde nichts abhalten, ich würde es wahrscheinlich gerne führen mit ihm. Dass man über alles so Bescheid weiß, was er will. Ich sage ja, er ist so ein Typ, er geht nicht aus sich heraus.“ (Z. 346-348)

Frau 8 (P): „Er möchte es nicht und was mein Mann nicht möchte, das möchte er nicht. Das war schon immer so. Er möchte sich jetzt mit diesem Thema nicht befassen. Das können auch einfache Themen sein. Was er nicht will, das will er nicht.“ (Z. 299-301)

Dass Angehörige die Bereitschaft zum Reden betonen, ist als Erkenntnis in der Hinsicht interessant, da klar wird, dass die Interviewten ACP als Gesprächsprozess begriffen haben und einschätzen konnten, ob ihr erkrankter Partner / Elternteil die Veranlagung für einen solchen Dialog hat.

Es fiel auf, dass es ausschließlich Frauen waren, die betonten, es brauche die Fähigkeit über Gefühle reden zu können und den Willen, dies gegenüber Dritten zu tun. Dem ist zu entnehmen, dass selbstreflektierende und kommunikative Fähigkeiten auf Seiten von ACP-Teilnehmern als wichtig angesehen werden und den Zugang zu ACP erleichtern, aber auch ein Ansatz gefunden werden muss, für diejenigen Menschen, die sich selbst nicht als große Redner bezeichnen.

Wie wichtig Patientenbereitschaft ist, wird auch deutlich im Hinblick auf die Abgrenzung zu verpflichtenden Maßnahmen: Auf die Frage hin was Angehörige von einer Einführung von ACP im medizinischen Alltag halten würden, entstanden Antworten, die wirkten, als befürchteten die Interviewten eine flächendeckende Inpflichtnahme oder gar ausgewachsene Zwangsmaßnahmen.

Frau 5 (P): „Deswegen finde ich, dass man das patientenabhängig machen soll, ob die Leute das möchten oder nicht. Also so wie ein Zwang dürfte das nicht ausarten.“  
(Z. 236-238)

Dass Angehörige bei der Aussicht auf eine Zwangsmaßnahme reaktant werden und in Abwehrhaltung gehen, ist überaus verständlich. Es stellt sich allerdings die interessante Frage, wieso der Sprung von der neutralen Formulierung „Einführung“ zu „Zwang“ so schnell von Statten geht. Um diese Frage abschließend beantworten zu können, müsste man sich intensiver mit soziologischen Beobachtungen auseinandersetzen, was hier zu weit führen würde. Es lässt sich aber festhalten, dass die Freiwilligkeit im Zugang zu ACP von den Angehörigen als wichtig und unverzichtbar bewertet wird.

Fazit für Elektivität:

Den Ergebnissen ist zu entnehmen, dass es wertvoll wäre, den Charakter der Freiwilligkeit im Zugang zu ACP zu betonen und insgesamt eher freundlich einladend als autoritär auffordernd aufzutreten. Angebote für ACP sollten nie über eine direktivere Ebene hinausgehen, als eine solche, die Menschen an ihre Eigenverantwortung erinnert, ohne dabei einer paternalistischen Haltung Ausdruck zu verleihen. Weiterhin muss beachtet werden, welche Redebereitschaft und Dialog-Fähigkeiten insbesondere die männlichen ACP-Rezipienten mitbringen.

Zusammenfassung für Omnipräsente Elektivität:

Es ist eine Barriere für das Zustandekommen von ACP, wenn Patientenverfügungen ausschließlich im engen Zusammenhang mit Tod und Sterben gesehen werden. Da Tod und Sterben meist negativ besetzt oder sogar tabuisiert sind, braucht es für den Zugang zu ACP eine größere Sichtbarkeit und Präsenz. Ein präsenten Angebot im Alltag und mehr zugängliche Informationen könnten einer Tabuisierung der Themen rund um das Lebensende entgegenwirken. Wünschenswert wäre – laut Angehörigen – daher eine deutlichere Präsenz via Impulssetzung in der Öffentlichkeit, die einen angstunbesetzten Zugang ermöglicht. Dies hätte auch zur Folge, dass Angehörige über mögliche Zugänge zu ACP informierter wären.

Frau 1 (P): „Ich hätte ihn nie gefragt: „Machen Sie so etwas?“ Weil ich noch nie gehört hatte, dass ein Arzt so etwas macht.“ (Z. 369-371)

„Dezente Omnipräsenz“ von ACP im medizinischen Alltag kann diese Barrieren abbauen: eine konkrete Integration von ACP oder ACP-Angeboten im medizinischen Alltag hätte zur Folge, dass ACP als verfügbare Ressource bereits präsent ist im Falle einer gesundheitlichen Krise. Höher frequentierte Impulse würden die Hürde zu ACP abbauen und es bräuchte dann nur noch einen letzten Schritt zum Konkretisieren. Diese Niedrigschwelligkeit würde dem Bedürfnis von Angehörigen begegnen:

Herr 11 (P): „Also, wenn es ein Beratungsgespräch gäbe, wo man auf die Dinge ganz unverbindlich möglichst allgemein, möglichst vielleicht in lockerer Atmosphäre darauf hingewiesen wird: „So und so was könnte man machen um den und der Sachen vorzubeugen.“ (Z. 114-117)

Dieses Zitat verdeutlicht den Wunsch von Angehörigen einem leichten und unbedrohlichen Zugang zu ACP. Manche formulierten ihre Vorstellungen sogar dahingehend, dass es wirkte, als solle ACP oder das Thema PV im Kontext von einer unheilbaren Krankheit, zu etwas Nebensächlichem werden. Dies ist zweifellos Ausdruck dessen, mit dem Thema PV assoziierten Ängsten oder Belastungen über Tod & Sterben keinen allzu großen Raum zu gewähren. Es gilt also einen derart niedrigschwelligen ACP-Zugang zu ermöglichen, der dennoch keine falsche Nebensächlichkeit verspricht.

Frau 7 (K): „Nein, ansonsten fände ich es schon gut, wenn das öffentlicher gemacht wird oder wenn der Zugang einfach wäre für jeden. Also wenn man beim Hausarzt oder in Klinik sitzt und man kriegt einen Zettel in die Hand gedrückt und das erklärt, ist man eher dazu geneigt zu sagen: „Ahja, okay, habe ich verstanden, dann können wir das machen.“, als wenn man sich zu Hause die Zeit nimmt.“ (Z. 321-325)

„Es wäre wirklich einfacher, wenn sowas beim Hausarzt oder in der Klinik angeboten werden würde. Ich glaube, dann würde es mehr Patientenverfügungen geben.“ (Z. 337-338)



#### 4.4.2 Externe Bedingungen (Systemebene)

Dieser Cluster beinhaltet die Sicht der Angehörigen, welche Barrieren ACP im gesundheitsökonomischen Kontext verhindern könnten und welche Ressourcen aktiviert werden sollten, um den Zugang zu erleichtern.

Frau 5 (P): „Das weiß ich gar nicht, ob da nicht Zeit dazu zu wenig ist, die die Mediziner allgemein haben. Es gibt ja immer weniger Ärzte, vor allem auf dem Land bei uns, und ob dann überhaupt die Zeit dafür da ist, solche tiefgreifenden – es sind schon tiefgreifende Gespräche, die man da führen muss – zu führen.“ (Z. 265-268)

Obenstehendes Zitat steht stellvertretend für die Tendenz vieler Angehöriger, die Zugänge zu ACP vor dem Hintergrund des Zeit- und Arztmangels zu reflektieren. Obwohl die Angehörigen ACP durchweg positiv bewerteten, räumten sie ein, dass der Zeitmangel im Gesundheitssystem dagegen spräche es im medizinischen Alltag zu etablieren. Dabei wurde Zeit im Kontext seiner ökonomischen Verwertbarkeit betrachtet:

Frau 7 (K): „Die Zeit ist immer der Faktor. Man nimmt sich nicht Zeit. Genauso ist es in der Medizin. Zeit ist Geld. Für so etwas wird wahrscheinlich auch weniger bezahlt werden.“ (Z. 141-143)

Laut Angehörigen sind also sowohl zeitliche als auch finanzielle Ressourcen nötig, um ACP-Begleitende zu befähigen:

Herr 11 (P): „[Die] müssen wahrscheinlich eine gewisse Weiterbildung [machen] und da sehe ich in erster Linie momentan ein großes finanzielles Problem das zu finanzieren.“ (Z. 415-416)

Bemerkenswert ist hierbei, dass die Angehörigen diese Barrieren nicht personenbezogen beschrieben, sondern viel mehr als systemische Faktoren, die vom Individuum gar nicht beeinflusst werden *können*. Dabei griffen sie auf die Erfahrungen aus Nicht-ACP-Kontexten zurück, die sie selbst als Patienten oder als Patientenbegleiter in der Vergangenheit gemacht hatten und übertrugen diese auf ACP.

Ein weiterer identifizierter Faktor ist das Bedürfnis nach rechtlicher Verbindlichkeit.

Herr 10 (P): „Man muss es hieb- und stichfest machen, [so] dass der Arzt einen auf den Sack kriegt, wenn er nicht macht, was er soll. Deswegen haben wir das notariell verbrieft und versiegelt mit Siegel und allem Drum und Dran, dass das wirklich seinen Gang läuft.“ (Z. 266-269)  
„Was zu sagen war und was wir wollten, das haben wir mit dem Anwalt besprochen.“ (Z. 377)

Ein Grund für das Bedürfnis nach Rechtsverbindlichkeit ist wahrscheinlich die Angst vor Kontroll- und Autonomieverlust. Dabei ist auch erkennbar, dass Patientenverfügungen (und ärztlichen Entscheidungen im weiteren Sinne) immer noch ein gewisses Stigma anhaftet und

diese Skepsis zweifelsohne auch eine Barriere für ACP darstellt. Hier spielt auch eine Aufklärung über Patientenverfügungen generell eine wichtige Rolle:

Frau 7 (K): „Wovor ich Bedenken habe, ist, was für eine Art von Patientenverfügung? Es gibt im Internet welche, dann sagen mir welche, sie gehen zum Notar, sie lassen das vom Notar absegnen, und ich weiß nicht, was ist die richtige Patientenverfügung?“ (Z. 200-203)

Der Wunsch nach Rechtssicherheit mag aber auch einen Zugang für ACP bedeuten indem z.B. in einem Erstgespräch eine Aufklärung über die rechtliche Verbindlichkeit von ACP-Patientenverfügungen, die durch nicht-notarielle ACP-Gesprächsbegleitende erstellt wurden, stattfindet.

Fazit zum Cluster „Externe Bedingungen“:

Insgesamt lässt sich festhalten, dass mehr zeitliche und finanzielle Ressourcen aus Sicht der Angehörigen für ACP eingesetzt werden sollten, beispielsweise durch Aufklärung und Bereitstellung von größeren zeitlichen Kapazitäten. Außerdem sollte das Bedürfnis nach Rechtssicherheit auch im Rahmen von oder sogar vor einem ACP-Prozess adressiert werden, um den Zugang zu ACP zu verbessern.

Hier endet die Vorstellung der systemischen Faktoren „Omniprésente Elektivität“ und „Externe Bedingungen.“ Warum diese als systemisch bezeichnet werden können, wurde soeben durch das Beispiel auf der vorangegangenen Seite verdeutlicht. Im Modell sind die beiden Ergebniscluster verbunden durch den Faktor Zeit, denn zeitliche Faktoren kommen in beiden vor, sei es die Prozesshaftigkeit des Bedarfs (4.4.1) oder Aspekte des Zeitmangels (4.4.2.).

#### 4.4.3 Art der Familienbeziehung (individuelle Ebene)

Wie Punkt 4.1 zu entnehmen ist, wurden annähernd gleich viele Partner und erwachsene Kinder wie nächste Angehörige interviewt. Dieser Cluster trägt diesem Gruppenunterschied Rechnung und widmet sich der Erkenntnis, dass die Art der familiären Beziehung einen relevanten Einfluss auf die Rolle der Angehörigen im ACP hat. Es macht einen Unterschied, ob der ACP-Bevollmächtigte zum Patienten ein Eltern-Kind-Verhältnis oder eine eheähnliche Beziehung hat. Es handelt sich um grundlegend verschiedene Formen der Beziehung, daher sind auch die Faktoren, die einem ACP hinderlich sein können, beziehungsspezifischer Art. Zunächst sollen Unterschiede in der Wahrnehmung ihrer eigenen Position gegenüber dem Patienten im ACP-Kontext aufgezeigt werden, anschließend wird auf mögliche Rollenkonflikte eingegangen.

##### Rolle der Kinder:

Die Kinder scheinen sich im Umgang mit den Patienten stärker unterzuordnen als deren Partner. Eine Tochter sagte, nach ihrem allgemeinen Umgang mit der Erkrankung der Mutter gefragt, diesbezüglich:

Frau 9 (K): „Meine Mutter macht mir eigentlich vor, wie ich damit umgehen soll. Da gibt es keine Schwäche oder... meine Mutter gibt eigentlich vor: wie es ihr geht, so geht es uns. Meine Schwester und ich, wir machen das mit, muss ich ehrlich sagen.“ (Z. 13-15)

Hier entsteht der Eindruck, diese Tochter bekäme nicht genug Raum zugesprochen für die Entwicklung ihrer eigenen Copingstrategien und das eine Anpassung an die Vorgaben der Patientin erwartet wird. Unter diesen Bedingungen kann es erschwert sein, die eigenen Gefühle zuzulassen oder eine Meinung zu äußern; das Mitspracherecht ist beschränkt. Überraschenderweise ist dies aber kein Umstand, der kritisiert, sondern durchweg akzeptiert wurde. Ein Sohn stellte klar:

Herr 3 (K): „Es ist ihr Leben, sie kann machen, was sie will (lacht). Das hat etwas Befreiendes.“ (Z. 174-177)

Die Erkenntnis, dass jegliche Verantwortung beim Elternteil bleibt, wird positiv gewertet. Konfliktpotenzial besteht dort, wo sich das Verantwortungsgefälle umkehrt und das Kind in die Rolle des Entscheidungsträgers schlüpfen muss. Zwar wird durch das Erstellen einer Patientenverfügung bereits viel von den künftigen Entscheidungen erleichtert:

Frau 7 (K): „Ich finde gut, dass sie es gemacht hat, weil es mir später gewisse Sachen und Entscheidungen abnimmt.“ (Z. 94-95)

... aber es bleibt das Ur-Bedürfnis von Kindern, der Elternteil möge immer die Verantwortung tragen:

Frau 7 (K): „Man hofft, dass man in der Phase dann darüber sprechen kann: „Jetzt wird’s schlechter...“, dass meine Mutter zum Beispiel selber äußert: „Ich möchte das und ich möchte das jetzt nicht.““ (Z. 85-87)

Rolle der Partner:

Die Dynamik einer Partnerschaft stellt einen entscheidenden Faktor dar, ob ein ACP zustande kommt und beeinflusst weiterhin das Gelingen eines ACPs. So haben zum Beispiel die Kommunikationsfähigkeiten eines Paares einen Einfluss auf deren Umgang mit den Themen Tod und Sterben. Häufiges und offenes Reden innerhalb einer Partnerschaft kann hilfreich sein bei Gesprächen über medizinische Entscheidungen am Lebensende und den Zugang zu ACP erleichtern.

Herr 10 (P): „(...) das Reden, also mir hilft es. Uns beiden hilft es (...). Weil wir sehr oft und offen darüber reden.“ (Z. 88-89)

Eine stabile Kommunikationsbasis scheint deswegen hilfreich zu sein, weil es einem Paar ein gemeinsames Coping ermöglicht.

Frau 5 (P): „Wir haben auch schon zusammen bei uns in der Küche gegessen und haben beide miteinander geheult, aber ich denke auch mal wieder, das befreit. (Z. 198-200) Bei uns wurden immer alle Probleme angesprochen.“ (Z. 281)

Dahingegen scheinen Paare, die eine weniger gute Redekultur miteinander haben keinen Zugang zu den Themen rund um ein ACP zu finden. So äußerten zum Beispiel zwei Patienten gegenüber ihren Partnern einen Sterbewunsch, wurden jedoch nicht ernst genommen. Frau 1(P) berichtete von diesem Gespräch mit ihrem Ehemann Folgendes:

Frau 1 (P): „Ich habe ihn nur angeguckt und da habe ich gelacht, und habe gesagt: „Aber ich schneide dich nicht ab, wenn du dich aufgehängt hast.““ (Z. 250-251)

Dieses Paar war in vielerlei Hinsicht beispielhaft, wie sich eine mangelnde Kommunikation auf beide auswirken kann. So schienen zwischen den beiden keine kritischen oder konstruktiven Gespräche möglich zu sein:

Frau 1 (P): „Und man muss immer gute Miene zum bösen Spiel machen (...). Wenn er [der Ehemann] dann mal meckert und ich sage etwas, dann tut mir nachher leid, dass ich es gesagt habe.“ (Z. 468-470)

Auf die Frage hin, weshalb ein Paar den Absprung in ein Gespräch über Tod, Sterben und medizinische Entscheidungen am Lebensende, nicht schaffte, wurde vor allem mit dem Thema Verdrängung geantwortet.

Herr 11 (P): „Wir verdrängen das. Wir haben am Anfang darüber gesprochen, aber man verdrängt das seit Jahren, weil man dann... man möchte nicht darüber sprechen und möchte jetzt das, was man jetzt hat, leben und auskosten und nicht dauernd darüber nachdenken [und] über den Tod sprechen.“ (Z. 57-60)

Hier zeigt sich zusätzlich eine beinahe beschützerische Haltung, die verbleibende restliche Zeit nicht trüben zu wollen.

Weiterhin ging aus den Interviews mit den Partnern hervor, dass diese sich als gleichberechtigte Gesprächspartner in Bezug auf ACP empfanden. Sie schienen ACP als ein Gespräch zu verstehen in dem man wechselseitig seine Präferenzen zum Ausdruck bringen könnte und vor allem ihre eigenen Wünsche bzgl. des Lebensendes eine Rolle spielten.

Herr 11(P): „(...) dass man sich gegenseitig überlegt hat, welche Entscheidung wird getroffen (...).“ (Z. 100-101)

Im Kontrast zu den Kindern, machten sie Forderungen laut und verlangten bestimmte Aktionen von ihren Partnern. Ein Patient lehnte das Erstellen einer Patientenverfügung auch nach mehrmaligen Aufforderungen durch seine Frau ab:

Frau 8 (P): „Ja, ich finde es unfair, dass er die Verfügung nicht ausfüllt. (...) In dem Moment, wo sie nicht ausgefüllt ist, kommt ein gesetzlicher Vormund und ich stehe außen vor. In dem Moment, wo sie ausgefüllt ist, kann ich entscheiden. (Z. 63-86)  
Ich habe gesagt: „Ich fülle die aus, wenn Du sie ausgefüllt hast.“  
Damit ich noch so ein kleines Druckmittel habe.“ (Z. 285-286)

Dabei zögert diese Ehefrau nicht, ihre Forderungen sogar durch eine Art emotionale Erpressung zu verstärken.

Wie den obenstehenden Zitaten zu entnehmen ist, waren die interviewten Partner in Bezug auf diese Themen also deutlich emotionaler involviert als die Kinder. Sie schienen sich persönlich angegriffen zu fühlen durch die Krankheit ihres Partners und brachten ihre Betroffenheit häufiger zu Ausdruck. Ein Ehemann litt zum Beispiel sehr darunter, Aufgaben aus dem Bereich Pflege und Haushalt übernehmen zu müssen, seit seine Frau erkrankt war:

Herr 2 (P): „Das Schlimme ist, ich war nie Hausmann. Fliesenleger, immer unterwegs und Geld herbeigeschafft. Ich wusste, wo die Waschmaschine zu Hause steht, aber wie die angeht, nicht.“ (Z. 60-62) „Mensch, wenn mir das einer vor ein paar Jahren gesagt hätte, dass ich so einen Hausmann gebe, dem hätte ich gesagt: „Du hast sie nicht alle.“ Aber es ist so (...). Jetzt ist es so und es hat mich getroffen.“ (Z. 548-551)

Insbesondere bei Paaren mit einem konservativen Rollenverständnis kann dieser Rollenwechsel eine Belastung für das eigene Selbstverständnis bedeuten. Dies kann zu Problemen führen, wenn der Mann sich als „Macher“ empfindet und aber zugunsten der Frau im ACP zurücktreten und die Festlegung ihrer Präferenzen ihr allein überlassen muss.

Fazit zum Cluster „Art der Familienbeziehung“:

In Bezug auf Entscheidungen über medizinische Versorgung am Lebensende lässt sich festhalten, dass sich Kinder eher im Hintergrund hielten und die Partner sich mehr involvierten.

In extremen Situationen kommen interfamiliäre Beziehungsmuster zum Tragen und bestehende Konflikte können nach außen getragen werden. Da die Diagnose einer lebenslimitierenden Krankheit eine solche extreme Situation darstellt, muss mit dem Aufkommen von Beziehungs- oder Rollenkonflikten gerechnet werden. Dabei spielen Kommunikationsfähigkeiten und das Selbstverständnis der Angehörigen im Zugang zu ACP eine große Rolle. Diese können, wenn sie nicht entsprechend berücksichtigt werden, einem ACP hinderlich sein.

#### 4.4.4 Der Partizipator (individuelle Ebene)

Dieser Cluster beschreibt Beobachtungen über die überindividuellen Faktoren, die Angehörige beeinflussen vor oder bei einer Teilnahme an ACP. Es sollen typische Merkmale von Angehörigen aufgezeigt werden, so dass Initiatoren trotz individueller Unterschiede immer bestimmte Aspekte beachten können. Dies ist hilfreich, um einen Zugang zu Angehörigen zu gewinnen und deren (erfolgreiche) Teilnahme an einem ACP sicherzustellen. Im Folgenden sollen Erfahrungen, gegenwärtige Belastungen und Erwartungen an die Zukunft erläutert werden.

Erfahrungen:

Unter den vielschichtigen Motiven, sich für das Erstellen einer Patientenverfügung zu entscheiden, spielt auch eine Rolle, ob Erfahrungen mit kranken Angehörigen bereits vorliegen. So erinnerte sich eine Ehefrau zum Beispiel an das Lebensende ihrer Mutter mit folgenden Worten:

Frau 1 (P): „Ich weiß, [als] meine Mutter hier gelegen hat und ich habe gesagt gekriegt: „Ihre Mutter wird sterben.“ Das war fürchterlich. Und ich habe immer gesagt: „Die hat Hunger.“ Da hat sie geschrien: „Ich habe Hunger, ich habe Hunger.“ Ich habe immer gesagt: „Gebt ihr was zu essen.“ Und da hat sie nichts mehr zu essen gekriegt. Ich konnte nicht mehr... und... deshalb war das jetzt schon ein Grund, dass das [Anm. der Autorin: gemeint ist die Patientenverfügung] gemacht wurde.“ (Z. 290-295)

Hier wird deutlich, dass Erfahrungen über Autonomieverlust und leidvolle Erinnerungen als Katalysator für eine PV dienen können. Dabei müssen es nicht unbedingt Menschen aus dem nahen Umfeld sein, deren Anblick einen dazu bewegt, sich mit dem Thema PV auseinanderzusetzen.

S: „Wer hat es initiiert, damit zum Hausarzt zu gehen?“

Herr 2 (P): „Wir beide. Hier und da hat man gesehen, dass welche daliegen und nichts mehr entscheiden können und nur an der Maschine hängen.“ (Z. 292-295)

Es scheinen also insbesondere Negativerlebnisse zu sein, die derart prägen, dass Menschen das Bedürfnis entwickeln, ihren Willen schriftlich festzuhalten. Dies kann als förderlicher Faktor für ACP verstanden werden, in dem Sinne, dass es die Realisierung einer PV beschleunigt.

Weiterhin sind Erfahrungen des Umgangs mit Tod und Sterben relevant:

Herr 3 (K): „Das wurde nicht groß thematisiert. Also es war klar, dass jemand sterben muss, aber wir hatten dann einen relativ pragmatischen Ansatz.“

S: „Was heißt pragmatisch?“

Herr 3 (K): „Es ist klar, dass man sterben muss. Es gibt keinen Grund ständig daran zu denken und sich selbst in eine Krise zu manövrieren.“ (Z. 42-50)

Anhand dieses Beispiels lässt sich gut zeigen, wie wichtig ein Thematisieren dieser Belange ist. Im weiteren Verlauf des Interviews ergab sich, dass die Mutter des Patienten im Gespräch mit ihm „Widerstand“ zeigte und einem ACP erst einwilligte, als sie durch „ärztliche Autorität“ (Z. 234-235) davon überzeugt wurde. Herr 3 (K) beschrieb weiterhin, dass über die ACP-relevanten Themen im häuslichen Umfeld selten bis nie geredet wurde. So äußerten sich auch andere Angehörige. Keine Rede- oder Gesprächskultur über schwere Themen zu haben, ist hinderlich, weil es den Austausch zwischen Patienten, Angehörigen, Bevollmächtigten und ACP-Gesprächsbegleitenden erschwert.

Dabei prägt das Gesagte auch das Krankheitserleben von Angehörigen. Eine Angehörige erinnerte sich an die Gespräche über die Krankheit der Mutter mit den Worten:

Frau 12 (K): „Genau, da war nie die Rede von. Meine Mutter hat auch immer gesagt: „Ach, das ist wie ein schlimmer Schnupfen, das wird wieder, dauert halt.““ (Z. 41-42)

Wenn, wie in diesem Falle, der Ernst einer Krebserkrankung bagatellisiert wird, ist davon auszugehen, dass auch das Erstellen einer PV für unnötig erachtet wird.

Auch andere Erfahrungen, die Angehörige gemacht haben, spielen eine Rolle im Zugang zu ACP. So können Vorerfahrungen in der Pflege oder Sterbebegleitung im häuslichen Umfeld hilfreich sein, weil zum Zeitpunkt der Erhebung auf Erlerntes zurückgegriffen werden konnte. Auch muss beachtet werden, welche beruflichen und sozioökonomischen Hintergründe die Angehörigen haben. Prinzipiell gilt, dass Erfahrungen, die mit Ärzten, mit den Themen Tod und Sterben oder mit Patientenverfügungen gemacht wurden, eine wichtige Rolle in Bezug auf ACP spielen. Ob die gemachten Erfahrungen hinderlich oder förderlich für das Zustandekommen eines ACPs sind, kommt darauf an, wie das Erlebte verarbeitet wurde.

Belastungen und Bedürfnisse:

Der Zugang zu ACP für Angehörige als teilnehmende Bevollmächtigte in spe wird erschwert durch aktuelle Belastungen und ungestillte Bedürfnisse im Kontext der Krankheit des Patienten. Die emotionale Belastung der Angehörige zeigte sich u.a. auch während der Interviews, als mehrere Angehörige weinten. So beschrieb ein Ehemann zu Beginn des Interviews die Auswirkungen seiner Sorgen auf seinen Schlaf mit folgenden Worten:

Herr 10 (P): „Angst ist da. Da hörst Du nachts, ob sie noch atmet (schluchzt) (...). Ja, das macht einen fertig.“ (Z. 23-27)

Starke emotionale Belastung kann dazu führen, dass eine Teilnahme am ACP abgelehnt wird oder sich hemmend auf den Patienten auswirkt, wenn der ein ACP in Erwägung zieht. Belastung kann auch dadurch entstehen, wenn Angehörige unerfüllte Bedürfnisse haben. Wie auch im



Cluster Initiator Skills geschrieben (siehe 4.3.5), äußerten viele Angehörige den Wunsch nach Prognosekenntnis. Wenn der Patient sein Recht auf Nicht-Wissen wahrnimmt, ist es für den Angehörigen schwerer, die Prognose zu erfragen oder zu erfahren.

Frau 9 (K): „Meine Mutter hatte einen Arzt (...), dem hatte ich irgendwann gesagt: „Wissen Sie, keiner von uns stellt die Frage: „Wie lange?““ Dann hatte er zu mir gesagt: „Ja, wenn Sie mir die Frage stellen, beantworte ich Ihnen das.“ Ich habe wirklich in dem Moment das Gefühl gehabt, ich habe das Vertrauen meiner Mutter missbraucht, indem ich sage: „Ja, bitte.““ (Z. 229-235)

Diese Tochter hatte zum Beispiel das Gefühl, einen Vertrauensbruch zu begehen, indem sie einen behandelnden Arzt um seine Einschätzung bat. Es scheint, als müsste sie sich das Stillen ihrer eigenen Bedürfnisse nahezu „erschleichen“. Letzteres kann bei dieser Angehörigen Gewissenskonflikte auslösen sowie zu Problemen mit der Beziehung zur Mutter führen.

Dass Angehörige generell zu wenig Raum zugesprochen bekommen, zeigt sich auch an folgendem Zitat eindrücklich:

S: „Haben Sie das Gefühl, dass Sie in diesem Krankheitsprozess, in dem sich Ihr Mann [befindet], für sich selbst auch Raum haben mit Ihren Gefühlen?“

Frau 1(P): „Nein.“

S: „Hätten Sie gerne mehr Raum?“

Frau 1(P): „Manchmal denke ich: „Wenn Du jetzt nur mal so um den Block laufen könntest.“ Aber dann habe ich Angst, es passiert was zu Hause.“ (Z. 125-137)

Mit „es passiert was zu Hause“ bezog sich diese Ehefrau auf die Ankündigung ihres Mannes, er würde sich in ihrer Abwesenheit suizidieren. Sie beklagte im Weiteren, dass dadurch sogar ihr Toilettengang zum Wagnis würde.

Daraus folgt, dass Angehörige sogar in basalen Bedürfnissen (z.B. Schlaf und Hygiene) eingeschränkt sein können und darunter teilweise massiv leiden. Ursächlich dafür, dass Angehörige zu wenig Raum für ihre Bedürfnisse erhalten, scheint zu sein, dass – auch aus Sicht von Angehörigen – Patientenbedürfnisse höher gewertet werden. Eine Tochter sagte, nach ihrer allgemeinen Bewertung von ACP im medizinischen Alltag gefragt:

(Frau 9 (K): „Das liegt einzig und allein am Patienten. Nicht an den Angehörigen, weil ich glaube, der Patient, der gibt die Marschrichtung vor.“ (Z. 189-190)

Solche „Monopolrechte“ des Patienten können Angehörigenrechte und -bedürfnisse ausschließen und zu (Mehr)Belastung führen. Es scheint sich um ein Verhaltens- oder Rollenmuster zu handeln, das aktuell, ohne hinterfragt zu werden, weiter praktiziert wird.

Des Weiteren darf nicht vergessen werden, dass der Umgang mit Schwerkranken die eigenen Ängste vor dem Sterben aktivieren kann:

Herr 3 (K): „Man ist mit dem eigenen Tod konfrontiert.“ (Z. 17)

Dadurch haben Angehörigen nicht nur Sorgen über ihren erkrankten Partner/Elternteil, die verarbeitet werden müssen, sondern auch noch Gedanken an das eigene Lebensende. Dadurch kann eine Doppelbelastung entstehen.

In Bezug auf die Zukunft beschrieb ein Ehemann sein Gefühl des Kontrollverlusts folgendermaßen:

Herr 11 (P): „Man hat das Gefühl, man kann sein Leben nicht mehr planen.“ (Z. 29-30)

Dadurch wird die Zukunftsperspektive von Unsicherheit geprägt und formt die Erwartungen von Angehörigen an den weiteren Verlauf der Krankheit des Patienten.

Weitere Auswirkungen auf zukunftsgerichtete Erwartungen von Angehörigen werden im Folgenden beschrieben.

Erwartungen:

Dieser Punkt bezieht sich vor allem darauf, welche Erwartungen Angehörige an zukünftige Situationen haben, in denen eine Vorausplanung, im Sinne von ACP, zum Tragen käme. Zum Beispiel sind sie geprägt durch bestimmte Erwartungen und Ängste an ihre eigene Rolle und Relevanz. Diese spielen für die Frage, ob sich Angehörige auf einen ACP-Prozess einlassen eine wichtige Rolle und sollten berücksichtigt werden.

Die eigene Rolle als Angehöriger kann sehr unterschiedlich gesehen werden.

Herr 11 (P): „Es muss auf jeden Fall ein gutes Verhältnis zwischen Arzt und Patient sein und der Angehörigen.“ (Z. 206-207) „[Es] müssten natürlich beide Beteiligten, Patient und Angehörige dabei sein, [bei] so einem Gespräch. Nicht einzeln.“ (Z. 497-498)

So ging dieser Ehemann wie selbstverständlich davon aus, dass er von Anfang an eine Daseinsberechtigung im ACP habe, seine Frau ihn als Bevollmächtigten wollte und er gegenüber anderen Angehörigen als Bevollmächtigter bevorzugt werden würde. Im Interview ergab sich aber, dass er noch nie vorher mit seiner Frau darüber gesprochen hatte und auch ihre Wünsche nicht kannte; seien es Wünsche über Medizin am Lebensende oder Wünsche, die sich speziell an den Bevollmächtigten richteten. Grund dafür, dass er sich selbst dennoch wie selbstverständlich involvierte, mag das Bedürfnis nach einer tragenden Rolle und Mitspracherecht sein.

Angehörige beschäftigen sich im Rahmen ihrer Erwartungen auch mit dem „Nachher“ - dies mag die Zeit nach dem Tod des Patienten sein, oder Situationen, in denen der Patient vorübergehend oder dauerhaft nicht einwilligungsfähig ist. Dabei beschreibt eine Tochter die Hürde, die auf ihrer Seite bezüglich der Auseinandersetzung mit einer Patientenverfügung bestehen, folgendermaßen:

Frau 7 (K): „Wenn man selber entscheiden soll: „Stellen Sie jetzt die Gerätschaften ab.“ Das sagt sich nicht leicht, wenn man in der Situation ist. Man weiß vielleicht, dass derjenige es nicht wollte, aber man selber entscheidet dann über das Leben und das möchte man eigentlich gar nicht.“ (Z. 110-113)

Dies zeigt, dass es neben dem Typ Angehörigen, der unbedingt eine tragende Rolle im ACP spielen möchte, auch solche Angehörige geben kann, die die Umsetzung von Patientenpräferenz als eine schwer zu tragende Verantwortung empfinden. Es gilt, dies zu bedenken, um eine Überforderung oder Traumatisierung zu vermeiden.

Prinzipiell kommt ein Selbstbild der tragenden Rolle als Stellvertreter dem Anliegen von ACP-Initiatoren zwar entgegen, im Vergleich zu denjenigen Angehörigen, die zögerlich sind bezüglich einer ACP-Teilnahme. Es muss aber auch bedacht werden, dass das Nicht-Erfüllen einer solcher Erwartung Angehörige irritieren kann. Dies kann vorliegen, wenn der ACP-Initiator oder der Patient ein Erstgespräch unter vier Augen bevorzugt. Prinzipiell gilt es also, sensibel zu sein für die Erwartungshaltung des Angehörigen, um etwaigen Konflikten vorzubeugen.

Der Anspruch von Angehörigen bzgl. des Ablaufs eines ACP zeigt sich auch deutlich an folgendem Zitat.

Eine Ehefrau, deren erkrankter Mann sich weigerte über eine Patientenverfügung zu sprechen, dachte laut darüber nach, ob...

Frau 8 (P): „Ob es Vater Staat es irgendwie regeln sollte, dass man sagt: „Okay, bis zum 40 Lebensjahr oder bis zum 30. Lebensjahr sollte oder müsste das gemacht werden.“ Oder ob es zentrale Stellen gibt, die nicht freiwillig sind, sondern wirklich, dass da ein bisschen Druck dahinter ist. Weil der Angehörige, der dann alleine steht, der hat nachher das Problem.“ (Z. 169-173)

Dieser radikale Wunsch nach Pflicht- oder Zwangsmaßnahme resultiert aus der Belastung und Angst von Angehörigen, wenn keine PV vorhanden ist. Wie im vorangegangenen Zitat wird deutlich, dass manche Angehörige eine recht fordernde Haltung einnehmen.

Wie anfangs bereits erläutert, muss bei Erwartungen, die Angehörige an sich selbst stellen, im weiteren Sinne, noch beachtet werden, welches Selbstverständnis Angehörige beeinflusst.

Frau 5 (P): „Und wenn ich mich jetzt darüber aufrege, oder wahnsinnig verrückt mache, da mache ich mit nur die Nerven kaputt, werde vielleicht noch selber dadurch krank und helfe meinem Mann damit nicht, ich helfe mir damit nicht und helfe meinen Kindern auch damit nicht. Das sage ich mir immer.“ (Z. 194-198)

So empfand sich diese Ehefrau, die während der Krankheit ihres Mannes, neben ihrer alltäglichen Arbeit im Haushalt noch die Arbeit des Mannes in dessen Geschäft übernahm, um deren finanzielle Existenz zu sichern, sich selbst als eine gesunde, starke „Allround-Helferin“.

Fazit zum Cluster „Der Partizipator“:

Es gibt typische Einflussfaktoren für Angehörige, die eine Rolle spielen ob und wenn ja, wie erfolgreich eine Teilnahme an ACP stattfindet. Erstens ist der emotionale Umgang mit der Krankheit des Patienten und dem Thema PV abhängig von den gemachten Erfahrungen. Diese können einem ACP hinderlich oder förderlich sein. Zweitens spielt das Bedürfnis nach einem eigenem (definierten) Raum eine wichtige Rolle und wie dieses Bedürfnis kommuniziert wird. Drittens sollte beachtet werden, dass bestimmte Erwartungshaltungen von Angehörigen relevant werden können. Diese Einflussfaktoren müssen berücksichtigt werden, da ein Ignorieren dieser einem ACP ansonsten hinderlich sein können.

#### 4.4.5 Initiator Skills (individuelle Ebene)

Die Frage „Wer sollte ein solches Gespräch initiieren?“ wurde überwiegend mit der Aussage, es handle sich um eine ärztliche Aufgabe, beantwortet. Demgegenüber steht ein Anteil derjenigen, die keinen Arzt präferieren würden. Im Folgenden sollen beide Standpunkte erläutert werden. Anschließend wird auf allgemeine Anforderungen an den Initiator eingegangen.

Der Arzt als Initiator:

Die Angehörigen unterschieden zwischen bekannten und fremden Ärzten, Ärzten des niedergelassenen oder stationären Sektors.

Dabei wurde betont, dass ein ACP-Impuls durch einen bekannten Arzt besser wäre:

S: „Also ist es Ihnen wichtig, dass der Arzt, der dieses Gespräch über die letzte Lebensphase initiiert, einer ist, den man auch schon kennt?“

Frau 1 (P): „Ja, auf jeden Fall. Kein Fremder.“ (Z. 434-437)

Diese Ausführungen führten meist zu der konkreten Nennung des Hausarztes als präferierten ACP-Initiator. Gründe hierfür waren u.a. beziehungsrelevante Faktoren:

Frau 8 (P): „Aber [die] Haupteigenschaft ist ganz einfach: mein Hausarzt sollte meine Vertrauensperson sein, mit dem ich über alles reden kann. Qualitativ, auch medizinisch so weit, dass ich sage: „Okay, ich kann mich darauf verlassen, was er sagt.“ (Z. 210-213)

Die Frage, warum der Hausarzt als geeignet gehalten wurde, ist also mit Kommunikations- und Beziehungsaspekten zu beantworten: Vom Initiator wird erwartet, er solle eine vertrauenswürdige Bezugsperson sein, mit der eine uneingeschränkte offene Kommunikation möglich ist. Was der Initiator kommuniziert, soll von seiner medizinischen Kompetenz zeugen und qualitätsreich sein. Vertrauen spielt hierbei eine besonders wichtige Rolle. Im Kontrast hierzu standen Angehörige, die dem Aspekt der fachspezifischen Kompetenz mehr Gewicht einräumten als der vertrauten Beziehung:

Herr 11 (P): „Wenn ich das jetzt auf unseren Fall beziehen würde... denke ich, dass unser Hausarzt dafür nicht geeignet ist ein Gespräch zu führen über das Endstadium von einer Krebserkrankung.“

S: „Okay. Und warum?“

Herr 11 (P): „Ich glaube nicht, dass der weiß, was da wirklich passiert.“ (Z. 192-198)

Daraus lässt sich ziehen, dass der Initiator über medizinische Kenntnisse, insbesondere über das Lebensende durch eine Krebserkrankung, verfügen soll. Dies ist wichtig, damit Angehörige und Patienten Fragen zum Krankheitsverlauf stellen können und Erwartungen oder Ängste im ACP besprochen werden können. Dafür eignet sich, laut einer anderen Angehörigen, vor allem der behandelnde Arzt:

S: „Wer sollte so ein Gespräch initiieren?“

Frau 12 (K): „Der Arzt, von dem man behandelt wird. Nehmen wir mal meinen Vater, bei der Krankheit wissen die Ärzte hier oben mehr als die Hausärztin.“ (Z. 376-379)

Es scheint also die Annahme zu herrschen, Ärzte in Krankenhäusern seien diesbezüglich kompetenter als Hausärzte, weil diese über mehr klinische Erfahrung verfügen und ein breiteres Wissensspektrum haben.

Außerdem wird neben der Fachkompetenz auch spezielles onkologisches Wissen vorausgesetzt, um z.B. einen Verlauf einschätzen zu können:

Herr 2 (P): „Ich würde gerne mal hören von einem, - aber das sagt einem keiner, nie - wie überhaupt [die] Chance ist. 50/50, 80/20. Ich brauche Zahlen und das kriegt man hier nicht gesagt.“ (Z. 26-28)

Letzteres Zitat zeigt das starke Bedürfnis von Angehörigen nach Prognosekenntnis. Bei diesem Partner zeigte sich im weiteren Verlauf des Interviews, dass der Wunsch nach Prognosekenntnis aus einem allgemeinen Bedürfnis nach Sicherheit und Kontrolle wuchs. Herr 2 (P) ist also ein gutes Beispiel dafür, dass Angehörige ein anderes Bedürfnis in Bezug auf Prognosemitteilung haben können als die Patienten selber. Vom ärztlichen Initiator wird erwartet, diesem Bedürfnis im ACP-Kontext zu begegnen.

Es gab auch Angehörige, die zwar prinzipiell ärztliche Initiatoren wünschten, eine Umsetzung im aktuellen Gesundheitssystem aber für unrealistisch hielten:

Frau 8 (P): „Und ich denke, die Hausärzte sind einfach überlastet damit. Und die Ärzte hier an der Klinik... wie wollen sie das in ihren Alltag noch miteinbauen? Das funktioniert nicht.“ (Z. 173-175)

Barrieren wie diese waren auch Argumente dafür, sich für nicht-ärztliche Initiatoren auszusprechen. Die Meinungen derjenigen Angehörigen, die Initiator mit nicht-ärztlichem Hintergrund bevorzugten, werden im Folgenden erläutert.

Nicht-ärztliche Initiatoren:

Als Vorschläge für externe nicht-ärztlichen Initiatoren wurden von einigen Angehörigen folgende Kategorien angeführt: Psychologische Gesprächsführer, Juristische Gesprächsführer, Vertreter von Krankenkassen und Mitglieder der christlichen Glaubensgemeinschaft. Im Folgenden soll darauf eingegangen werden, *warum* sich für nicht-medizinische Initiatoren ausgesprochen wurden anhand der Beispiele von Initiatoren mit notariellem und kirchlichem Hintergrund.

Ein Ehepartner, Herr 10 (P), hatte bereits gemeinsam mit seiner Ehefrau, der Patientin, eine Patientenverfügung verfasst, und zwar bei ihrem Anwalt.

Herr 10 (P): „Wir hatten das alles beim Anwalt festgelegt, verbrieft und versiegelt.“ (Z. 3)

Im weiteren Verlauf des Interviews stellte sich heraus, dass es sich bei dem Anwalt um einen alten Familienfreund handelte, zu dem alle Beteiligten bereits eine stabile Vertrauensbeziehung aufgebaut hatten. Ein weiterer Grund, sich für einen notariellen Begleiter beim Erstellen einer PV zu entscheiden, kann sein, dass insbesondere Männer lieber den sachlichen, nicht-emotionalen Zugang zu den Themen Lebensende, Tod & Sterben zu wählen scheinen als einen Zugang, der emotional machen könnte. Zumindest fällt auf, dass diejenigen, die sich für Initiatoren mit juristischer Berufserfahrung aussprachen, überwiegend Männer waren. Festhalten lässt sich aber vor allem, dass auch hier wieder das Vorhandensein einer Vertrauensbeziehung eine relevante Rolle spielt.

Eine andere Angehörige erwähnte überraschenderweise Initiatoren als geeignet, die einen christlichen oder kirchlichen Hintergrund haben:

S: „Wer denken Sie, sollte so ein Gespräch überhaupt initiieren?“

Frau 5 (P): „Das fällt auch irgendwie vielleicht ein bisschen in die Kategorie von Priester oder so Kirchenhelfern oder so.“

S: „Warum?“

Frau 5 (P): „Weil die vielleicht das nötige Feingefühl haben und vielleicht auch mehr Zeit als Ärzte [haben] um das mit Patienten zu besprechen. (Z. 434-442)

Die Begründung hierfür ist das Vorhandensein von erstens sozialer Kompetenz (sensibel Sein, empathisch Sein) und zweitens zeitlichen Kapazitäten (siehe auch 4.3.2). Aus ihrer persönlichen Erfahrung sah diese Angehörige dies nur bei Mitgliedern der Kirche gegeben und sprach sich daher für diese aus. Die Erwartungen an soziale Kompetenzen lassen sich aber auch auf Initiatoren mit anderen Hauptberufen übertragen.

Insgesamt scheint es jedoch verwunderlich, weshalb bei Gesundheitsfragen und Festlegungen über medizinische(!) Maßnahmen sich einige Angehörige explizit gegen Ärzte aussprachen. Darauf hingewiesen, dass eine Patientenverfügung medizinische Fragen regelt und ein ärztlicher Gesprächsbegleiter wertvoll sein könnte, sagte ein Angehöriger:

Herr 2 (P): „Ja, aber wie gesagt, [bei] so einer Entscheidung würde ich meine zwei Töchter einbeziehen. Sonst brauche ich keinen.“ (Z. 498-502)

Letztlich scheint es also vielmehr darum zu gehen, ob der ACP-Initiator den individuellen Bedürfnissen des Angehörigen begegnen kann und weniger, ob er fachlich geeignet ist für diese Aufgabe. So scheint der Notar das Bedürfnis nach Sicherheit zu befriedigen und seelsorgerische Gesprächspartner den Wunsch nach dem Gehört-Werden.

Daher lohnt sich ein Blick auf die allgemeinen Anforderungen an den Initiator, wenn zwischen „Arzt“ oder „Nicht-Arzt“ nicht näher differenziert wurde. Auf die Frage hin, warum sie Ihrem Hausarzt so vertrauen würde, dass sie ihn als geeigneten ACP-Initiator empfände, antwortete eine Angehörige:

Frau 1 (P): „(...) nicht so als Arzt. Sondern halt als Mensch. Ja.“ (Z. 384)

Eine andere Angehörige betonte, es müsse ein besonderer Mensch sein, mit dem sie sich ACP vorstellen könnte:

Frau 9 (K): „Denn ich spreche über etwas, das ist ein ganz intimer Moment. Ich glaube, es kann mich nichts so sehr bewegen, wie das, [worüber] ich spreche. Was passiert mit mir. Ich glaube, ich konnte das nicht mit jedem tun, also mit jedem darüber sprechen.“  
(Z. 210-213)

Fazit zum Cluster „Initiator Skills“:

Insgesamt lässt sich feststellen, dass bei der Frage nach dem geeigneten Initiator Personenfaktoren im direkten sozialen Kontext hervorstechen. Das Entwickeln oder Vorhandensein einer Vertrauensbeziehung scheint die Basis für das Zustandekommen von ACP zu sein. Dabei kann die Wahl auf den bekannten Hausarzt oder den fremden Facharzt / Klinikarzt fallen - je nachdem, was der Angehörige braucht, um Vertrauen zu fassen; ein längeres Bekanntsein und/oder medizinische Fachkompetenz. Weiterhin wurden die erwarteten sozialen Kompetenzen des ACP-Initiators betont: Empathie und Feingefühl scheinen Angehörigen besonders wichtig zu sein.

Hier endet die Vorstellung der Ergebnisse, die im Gegensatz zu den systemischen Faktoren auf der individuellen Ebene einzuordnen sind. Die Cluster „Art der Familienbeziehung“, „Der Partizipator“ und „Initiator Skills“ werden im Modell kreisförmig durch „Kommunikation“ verbunden, weil Faktoren der Kommunikation bei ihnen allen eine Rolle spielen:

Im Ergebnisteil „Art der Familienbeziehung“ wurde die Relevanz der Redekultur eines Paares aufgezeigt. Der „Partizipator“ Teil beschäftigt sich u.a. mit dem Bedürfnis von Angehörigen nach mehr Raum und wie dieses kommuniziert wird. Schließlich wurde im Cluster „Initiator Skills“ verdeutlicht, dass Angehörige gewisse Kommunikationsfähigkeiten vom Initiator erwarten.



## 5 Diskussion

Dieses Kapitel beinhaltet die Diskussion der Ergebnisse (5.1) sowie die Limitationen der vorgelegten Arbeit (5.2). In Teil 5.1 werden die Hauptaussagen der Cluster kritisch diskutiert und in den Kontext bereits existierender Forschungsergebnisse gesetzt. Abschnitt 5.2 befasst sich mit der Eignung der ausgewählten Methode sowie den wissenschaftlichen Gütekriterien.

### 5.1 Diskussion der Ergebnisse

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass die Inanspruchnahme von ACP aus Sicht von Angehörigen zahlreichen komplexen Einflussfaktoren unterliegt. Das aus den Daten entwickelte Modell soll eine Übersicht über diese Komplexität geben. Es besteht aus fünf Elementen, die jeweils einer Systemebene oder individuellen Personenebene zugeordnet werden können. Eine Differenzierung dieser Faktoren wurde schon von anderen Autoren als sinnvoll erachtet, wie z.B. der Empfehlung von Dilworth et al. zu entnehmen ist: Die Autoren unterschieden zwischen individuellen, organisatorischen und kulturellen Elementen und postulierten, dass mehr Interventionen entwickelt werden müssten, die das komplexe Zusammenspiel dieser Faktoren ins Auge fassten (Dilworth et al. 2014).

Im Kontext von ACP und seiner Implementierung wird der Bedeutung der Angehörigen als wichtiger Bestandteil des Prozesses bisher nicht ausreichend Bedeutung beigemessen. In einem Teil der Fälle ist der Einbezug nahestehender Personen in ein ACP aber geradezu Voraussetzung, dass der Prozess überhaupt begonnen werden *kann*. Das Modell kann erstens die wichtigsten Einflüsse auf die generelle Inanspruchnahme von ACP aus der Sicht von Angehörigen strukturiert und übersichtlich darstellen. Zweitens kann es dazu dienen, bei der Implementierung von ACP die Aspekte zu berücksichtigen, die für den Einbezug speziell von Angehörigen beachtet werden sollten.

Damit trägt die hier vorliegende Arbeit dazu bei, offene Fragen über den Einbezug von Angehörigen zu beantworten und stellt einen wichtigen Beitrag zur palliativmedizinischen Forschung dar.

Im Folgenden sollen die Kernaussagen der Ergebniscluster ausführlich diskutiert und in den Kontext der aktuellen Forschung gesetzt werden.

### 5.1.1 Omnipräsente Elektivität

Die Erkenntnisse, die im Cluster „Omnipräsente Elektivität“ beschrieben werden, handeln vor allem von dem von Angehörigen präferierten Rahmenbedingungen wie Zugangsmodus und Auftreten von ACP. Dass Zugangsmöglichkeiten verbessert werden müssen, ist bereits vielfach beschrieben worden (siehe 1.2); es handelt sich meist um Bemühungen von Ärzten und im Fokus stehen Patienten. Es konnte jedoch keine existierende Literatur gefunden werden, die den Bedarf an verbesserten Zugangsmöglichkeiten aus der Sicht von Angehörigen eindeutig beschreibt. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit beschäftigen sich hier also mit einer Lücke in der Literatur. Im Folgenden werden dementsprechend v.a. Einzelaspekte des Ergebnisclusters „Omnipräsente Elektivität“ in Bezug zur bereits bestehenden Literatur gesetzt.

Ein omnipräsentes Angebot hätte zur Folge, dass Patienten und Angehörigen zu jedweden gewünschten Zeitpunkt Zugang zu ACP hätten. Den variierenden Zeitpunkten liegt zugrunde, dass manche Angehörige sich für eine sehr frühe oder sehr späte ACP-Inanspruchnahme im Laufe eines Lebens aussprechen. Dass Zeit eine entscheidende Rolle im Zugang zu ACP spielt, konnte auch Werdecker bestätigen (Werdecker 2018). Die Autorin untersuchte in einer qualitativen Studie Erleben und Auswirkungen von ACP bei geriatrischen Herzinsuffizienz-Patienten und ihren Angehörigen nach stattgefundenen ACP-Gesprächen. Ein Fazit der Studie war, ein proaktives ACP-Angebot könnte mehr Menschen erreichen (unabhängig von ihrem jeweiligen Bereitschaftsstatus). Außerdem sprach sich die Autorin dafür aus, dass ACP in den ärztlichen Versorgungskontext integriert werden sollte.

Für die Omnipräsenz auf Boden verschiedener präferierte Zeitpunkte spricht auch eine Studie von Booker et al., die mittels qualitativer Forschung Wegbereiter und Hindernisse von ACP bei Patienten untersuchten, die sich einer Stammzelltransplantation unterzogen. Ihre Ergebnisse ergaben u.a., dass eine frühe und häufige Diskussion von ACP einen möglicher Wegbereiter darstellte (Booker et al. 2018). Zu einem ähnlichen Ergebnis gelangten auch die Autoren Combs et al.. Ziel ihres Reviews war, ein besseres Verständnis zu erlangen, wie ACP Implementierungen für ältere Menschen verbessert werden könnten. Sie kommen u.a. zu dem Ergebnis, dass eine größere Präsenz angestrebt werden müsse, denn dies sei „der Schlüssel“ für kranke und alte Menschen (Combes et al. 2019). Weitere Aspekte dieser Studie werden in den folgenden Abschnitten aufgegriffen.

Weiterhin käme das „omnipräsente Prinzip“ auch dem medizinischen Fachpersonal zugute, denn es ist bekanntermaßen für Ärzte schwer einen geeigneten Zeitpunkt für diese Gespräche zu

finden (Glogowska et al. 2016; McIlvennan und Allen 2016). Dafür deckt sich die hier gewonnene Erkenntnis, keine einheitliche Definition für den besten Zeitpunkt postulieren zu können, mit den Erkenntnissen von z.B. Bolt et al. (E Bolt, R Pasman, B Onwuteaka-Philipsen 2016).

Für eine sog. „Omnipräsenz“ sprechen weiterhin auch Studien wie die von in der Schmitt und Kollegen mit ihrer Forderung, ACP müsse mehr ins öffentliche Bewusstsein rücken (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitt 2015). Hier sei auch erneut auf Booker et al. verwiesen, die fordern, ACP in die Routineversorgung einzugliedern (Booker et al. 2018).

Wie eingangs bereits erwähnt, ist schon lange bekannt, dass es ein möglicher Effekt von ACP sein kann, Belastungen zu reduzieren (Tilden et al. 1999). Im medizinischen Alltag stehen palliativ-onkologischen Patienten zur Reduktion von Belastungen mehrere Optionen zur Verfügung, eine davon z.B. ist die psychoonkologische Beratung (POB). Sie soll hier erwähnt werden, da sie ebenso wie ACP ein wertvolles Werkzeug sein kann, um die medizinische Versorgung am Lebensende sowie die Lebensqualität von Krebspatienten zu verbessern (Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014), dessen Implementierung gleichzeitig aber auch auf ähnliche Hindernisse stößt wie ACP (z.B. psychologische Barrieren, die die offene Diskussion von Wünschen über Medizin am Lebensende verhindern).

Vergleicht man den Bedarf von ACP mit Psychoonkologischer Beratung fällt auf, dass auch Letzteres anscheinend einer Prozesshaftigkeit unterliegt. Salmon et al. weisen darauf hin, dass nicht nur zu einem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf der Bedarf gescreent werden sollte, sondern zu mehreren Zeitpunkten, um den Kontext zu berücksichtigen (Salmon et al. 2015). Diese Erkenntnis schlägt sich auch nieder in dem hier identifizierten zu berücksichtigenden Faktor der „Prozesshaftigkeit“. Gemeint ist die Prozesshaftigkeit des Bedarfs an ACP bzw. des Bedarfs an Gesprächen über medizinische Entscheidungen am Lebensende.

Hier deckt sich unsere Erkenntnis mit denen anderer Autoren, dass ein individualisiertes Assessment der Bereitschaft einer Person für ACP notwendig ist für zukünftige Interventionen oder Implementierungen (Ingravallo et al. 2018). Dabei wäre es sicherlich hilfreich, sowohl Angehörigen- als auch Patientenbereitschaft zu untersuchen, da sich Widerstand auf beiden Seiten finden lassen kann (Michael et al. 2014).

Wichtigstes Gegenargument gegen eine „Omnipräsenz“ ist, dass sich eine tatsächliche Omnipräsenz nachteilig auswirken kann (z.B. bedrückend, beängstigend, traumatisierend, einengend, überfordernd oder keinen Raum für anderen Strukturen, z.B. POB oder andere ACP-

Formen, zulassend sein könnte). Dies gibt z.B. auch Werdecker zu bedenken. Ein ACP-Angebot könne als versteckte Botschaft einer schlechten Prognose missverstanden werden (Rothärmel 2011; Werdecker 2018). (Außerdem wäre eine tatsächliche Omnipräsenz auch schlichtweg schwer zu realisieren und die Vorteile einer stärkeren Präsenz ließen sich wahrscheinlich anders etablieren.)

Der zweite große Teilaspekt der „Omnipräsenten Elektivität“ beschäftigt sich mit dem Prinzip der Freiwilligkeit (siehe auch 3.5.3 zur Begrifflichkeit der „Elektivität“). Es steht natürlich außer Frage, dass eine Patientenverfügung weiterhin eine freiwillige Maßnahme ist und bleiben soll, die jeder Mensch gemäß seiner ihm zustehenden Selbstbestimmung eigenständig befürworten oder ablehnen kann. Freiwilligkeit muss also ganz besonders gewahrt werden, denn eine echte „Omnipräsenz“ würde der Freiwilligkeit durch Aufdringlichkeit entgegenwirken. Die hier vorgelegte Arbeit postuliert, dass der Zugang zu ACP lediglich erleichtert würde, wenn Elektivität insgesamt mehr betont würde. Auch hier lässt sich wieder eine Gemeinsamkeit zu den Ergebnissen von Werdecker feststellen; die Autorin empfiehlt Bestrebungen, die Freiwilligkeit von ACP hochzuhalten (Werdecker 2018). Auch der von Booker et al. identifizierte förderliche Faktor, es wäre nützlich, wenn die Behandlung von ACP in einen „positiven“ Kontext gesetzt würde, spricht dafür (Booker et al. 2018). Sicherlich würde dies den Zugang zu ACP erleichtern, da die Hürde geringer wäre. Bei aller Niedrigschwelligkeit sollte jedoch eine Bagatellisierung vermieden werden, denn es könnte ACP-Interessierte dazu verleiten, in Nebensächlichkeit oder Verharmlosung der Thematik abzugleiten. Dem ist aber entgegenzusetzen, dass ein „informed consent“ nur nach einer adäquaten Aufklärung erfolgt, im Vorfeld also auch über die Ernsthaftigkeit des Themas informiert wurde.

Zu guter Letzt muss noch angemerkt werden, dass es bei dem Ergebnis bezüglich der Freiwilligkeit möglicherweise um ein Bias handeln könnte, der vielleicht durch den Interviewleitfaden verursacht wurde. Die Formulierung „einführen“ im letzten Satz des Texteingeschubs kann unter Umständen reaktive Antworten provoziert haben, da hier einige Interviewten Sorgen wie Inpflichtnahme oder Zwangsmaßnahmen formulierten („Daher gibt es – überwiegend in Australien, den USA und Neuseeland – Bestrebungen, solche Gespräche in den medizinischen Alltag einzuführen.“). Dem ist entgegenzusetzen, dass erstens nie ganz vermieden werden kann, dass bestimmte Themen durch einen Interviewleitfaden vorgegeben werden, und zweitens, dass der im Interviewleitfaden vorgegebene Textabschnitt über ACP die korrekte Idee dieser Gespräche beinhaltet. Drittens – so wurde in der Arbeitsgruppe diskutiert –

wären alternative Formulierungen wie z.B. „implementieren“ und „etablieren“ als Fremdworte noch weniger zugänglich gewesen.

### 5.1.2 Externe Bedingungen

Kernaussage dieses Clusters ist u.a., dass Mangel an Zeit, Ärzten und Geldern als gesundheitsökonomische Barrieren aktuell einen negativen Einfluss auf die ACP-Inanspruchnahme aus Sicht von Angehörigen haben. Diese vom Gesundheitssystem gegebenen Barrieren sind in der Literatur weitreichend bekannt und werden z.B. eingängig von Combes et al in ihrem Review beschrieben (Combes et al. 2019). Die Autorinnen konnten nach ihrer Analyse von 42 Studien aufzeigen, dass zu notwendigen Ressourcen u.a. auch die Unterstützung von Personal in Form von Ausbildung und Training gehörten (Combes et al. 2019). Weiterhin ist der Mangel an Zeit eine bekannte Barriere für ACP (Booker et al. 2018). Von dieser Datenlage ausgehend, könnte man schlussfolgern, es bräuchte vor allem eine Reduktion dieser Barrieren, um ACP insgesamt erfolgreicher implementieren zu können. Dies betrachten Lund et al. kritisch: ihre Empfehlungen sprechen sich mehr für eine realisierbare Vereinbarkeit von ACP und medizinischem Alltag aus. Ihrer Meinung nach bräuchte es nicht eine Stärkung von Wegbereitern (facilitators) zur Reduktion von Barrieren, sondern generell neue Wege ACP in klinischen Setting routiniert zu integrieren, d.h. ACP umsetzbar zu gestalten innerhalb komplexer und zeitlimitierter Arbeitsabläufe im Krankenhaus (Lund et al. 2015).

Ein weiteres Teilergebnis dieses Clusters ist das Bedürfnis nach Rechtssicherheit von Angehörigen und der Spekulation hierüber einen neuen Zugang zu schaffen. Notarielle Gespräche sind auch international hoch akzeptiert und es lässt sich eine gewisse „Dokumententreue“ erkennen (Rolnick et al. 2019).

Dies kann ein kulturelles und regional begrenztes Phänomen sein. Dagegen spricht aber, dass es im Ausland ähnliche Beobachtungen gibt. So ist es in manchen Ländern teilweise sogar noch nötig beim Erstellen einer Patientenverfügung notariell begleitet zu werden (Sabatino 2010). Das Stigma von Patientenverfügungen, es benötige dringend notarielle Mithilfe wird bedauerlicherweise auch durch manche ACP-Handreichungen aufrechterhalten. So fanden Bridges et al. heraus, dass sich viele Informationsblätter über ACP auf juristische Dokumente konzentrierten und weniger auf Aspekte des Gesprächsprozesses (Bridges et al. 2018). Sollten zukünftige Entwicklungen den Eindruck verstärken, es bräuchte mehr ACP-Gesprächsbegleiter

juristischer Profession, würde dies auch Erkenntnisse bestätigen wie solche, die für eine engere Zusammenarbeit zwischen Medizinern und Juristen plädieren (Purser und Rosenfeld 2014).

Dagegen spricht – neben der eindeutigen gesetzlichen Lage in Deutschland, dass eine Patientenverfügung auch ohne notarielle Beglaubigung gültig ist – dass bereits gezeigt werden konnte, dass alleiniges ACP einen positiven Einfluss auf das Anfertigen von Patientenverfügungen hat (Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014). Auch ist z.B. in Interviews exploriert worden, dass nicht ausschließlich alle Menschen einen Notar gegenüber einem Arzt bevorzugen beim Erstellen einer Patientenverfügung (Rolnick et al. 2019). Unabhängig davon spricht viel dafür, dass die Involvierung medizinisch kompetenter Gesprächsbegleiter äußerst wertvoll ist (Nauck et al. 2014).

Es zeigt sich also der Konflikt, dass das Bedürfnis nach Rechtssicherheit einen neuen Zugangsweg zu ACP (oder zumindest einen motivierenden Faktor) für Patienten und Angehörige darstellen könnte, aber gleichzeitig die Involvierung beispielweise eines Notars weder notwendig ist noch dem Abbau existierender Missverständnisse über Patientenverfügungen zuträglich wäre.

Zusammenfassend kann diesem Konflikt jedoch entnommen werden, wie wichtig eine weitere Aufklärung über Patientenverfügungen und ACP ist.

Die Faktoren „Omniprésente Elektivität“ und „Externe Bedingungen“ werden eingerahmt vom Faktor „Zeit“, der aus Sicht von Angehörigen eine wichtige Rolle spielt. Dass Zeit ein entscheidender Faktor ist, findet sich in nahezu allen Studien zur Implementierung von ACP. Coors et al. fassen dies zutreffend folgendermaßen zusammen: „Dieser mittlere Zeitaufwand hat sich in den genannten ACP-Programmen als unvermeidlich erwiesen, wenn Menschen wirklich die Chance erhalten sollen, typische Schlüsselentscheidungen für relevante Szenarien zu verstehen und individuelle Behandlungspräferenzen dafür zu entwickeln, zu artikulieren und im gemeinsamen Gespräch zu überprüfen (...).“ (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten 2015).

### 5.1.3 Art der Familienbeziehung

Dieses Ergebniscluster stellt die Relevanz der Familienbeziehung, deren potentielle Konflikte und der innerfamiliären Kommunikation auf die Inanspruchnahme von ACP dar.

Während Forschung mit Fokus auf Angehörigen im ACP ohnehin rar gesät ist, ist die Literatur, die zwischen Kindern und Partnern unterscheidet, umso spärlicher. Studien, die die besondere Situation von Kindern im Rahmen von ACP untersuchen gibt, es bisher nicht. Den hohen Einfluss von Partnern, die sich bei ACP proaktiv involvieren, bestätigen aber z.B. Boerner et al.; auch wenn sie die untergeordnete Rolle der Kinder nicht ebenfalls identifizierten, so betonen sie dennoch den Einfluss der Familiendynamik als entscheidenden Faktor für das Zustandekommen von ACP (Boerner et al. 2013; Laryionava et al. 2018). Eine andere qualitative Studie konnte weiterhin zeigen, dass der Erfolg von ACP von Kooperation und Art der Partizipation von Familienangehörigen abhängt (Kramer et al. 2006). Ebenso fassten Laidsaar-Powell et al. z.B. zusammen, dass die Beziehung zu Angehörigen zwar variabel und dynamisch sei und deren Involvierung manchmal anspruchsvoll, die positiven Auswirkungen gemeinsamer Entscheidungsfindungen aber immer die Anstrengungen überwiegen würden (Laidsaar-Powell et al. 2016).

Öffnet man den Fokus hinsichtlich dem Einfluss von Familienbeziehungen auf Gesundheitsverhalten (von Patienten) generell, finden sich schon mehr Studien, die dieses Ergebnis bestätigen (House et al. 1988; Kiecolt-Glaser und Newton 2001). Die Art der Beziehung wirkt sich aber nicht nur auf das Zustandekommen von ACP aus, sondern zieht auch noch nach dem Versterben des Patienten weite Kreise (ist also auch noch nach ACP relevant): so zeigten Alam et al., dass Beziehungsfaktoren wie eine Partnerschaft oder schwierige Familiensituation (family functioning) eine verlängerte Trauerphase bedeutete (Alam et al. 2020). Über den Einfluss einer Paarbeziehung gibt es generell bereits mehr Erkenntnisse als über Eltern-Kind-Beziehung in Bezug auf ACP. Partnerinnen scheinen zum Beispiel Einfluss darauf zu haben, ob männliche Patienten über End Of Life (EOL) Care sprechen oder nicht; darauf weist zumindest eine Studie von Cooney et al. hin, in der gezeigt werden konnte, dass geschiedene Ehemänner weniger EOL Care Gespräche hatten, als verheiratete (Cooney et al. 2019). Generell scheint auch eine stabile Beziehung wertvoll zu sein für ACP: So zeigten Umberson et al., dass eine liebevolle Beziehung zu Angehörigen (unabhängig ob Partner oder Kind) Patienten motivierte an ACP teilzunehmen (Umberson et al. 2010; Lewis und Butterfield 2005). Weiterhin muss bedacht werden, dass nicht nur die Beziehung sich auf ACP auswirkt, sondern auch andersherum (Zwakman et al. 2016).

Die hier vorliegenden Ergebnisse ordnen sich stimmig in den bereits existierenden Teil der Literatur ein, der sich mit Familien- und Paaraspekten beschäftigt. Bezüglich kinderspezifischer Aspekte im ACP-Kontext trägt diese Arbeit neue Aspekte zur Gesamtliteratur bei.

#### 5.1.4 Der Partizipator

Dieser Ergebniscuster kann grob unterteilt werden in Einflüsse durch vergangene Erfahrungen, zukunftsgerichtete Erwartungen und gegenwärtige Belastungen von Angehörigen. Diese an einer zeitlichen Achse orientierten Einteilung von Aspekten zur Veranschaulichung von Angehörigenbedürfnissen ist auch schon in anderen Studien verwendet und als hilfreich empfunden worden (Meeker et al. 2015).

Dass Erfahrungen von Angehörigen den Zugang zu ACP prägen, wird von der Literatur mehrfach bestätigt. Carr unterscheidet allerdings zum Beispiel nicht, ob es sich um normativ gute oder schlechte Erfahrungen mit den Themen Tod, Sterben und PV handelt, sondern nur, dass Erfahrungen zu einer Motivation für EOL Vorsorge führt (Carr 2012; Carr und Khodyakov 2007). Dies lässt sich auch in einer qualitativen Studie von Fried et al. wiederfinden (Fried et al. 2009).

In der gegenwärtigen Literatur ist weiterhin auch schon hinreichend bekannt, dass Angehörige von schwer kranken Patienten viele ungestillte Bedürfnisse haben und mitunter deswegen leiden (Sklenarova et al. 2015; Hudson et al. 2004). Dies mag u.a. daran liegen, dass der Fokus im medizinischen Alltag stets auf patientenspezifische Perspektiven und Präferenzen liegt (Fahner et al. 2019). Angehörige müssen „in der Welt des Patienten“ leben und ihre Lebensqualität leidet nachweislich darunter (Bužgová et al. 2016; McDonald et al. 2018). Bei letzterem Aspekt handelt es sich also weitestgehend um die Belastungen von Angehörigen, die durch die generelle Krankheitssituation des Patienten entstehen. Davon unterschieden werden muss die Belastung, wenn Angehörige in der Rolle des Entscheidungsträgers überfordert und belastet sind. Dies ist auch ein wesentlicher Aspekt, da in der Regel wenig Rücksicht darauf genommen wird, ob und wenn ja in welchem Maße Angehörige bereit sind zu partizipieren (Fried et al. 2009).

Deshalb schlagen Shin et al. zum Beispiel vor, das traditionelle Modell zu verlassen, das auf dem Konzept individueller Patientenautonomie basiert um den Blickpunkt der relationalen Autonomie zu erweitern, in der Angehörige und Patienten als Einheit gesehen werden (Shin et al. 2017). Auch andere Studien betonen, dass entsprechende Herangehensweisen von Nutzen sein könnten (Laidsaar-Powell et al. 2016).

Gegen diese zahlreichen Belastungen könnte ACP tatsächlich ein probates Mittel sein; dies postulieren zumindest Detering et al. (Detering et al. 2010) mit Hinweis darauf, wie traumatisch



EOL Entscheidungen andernfalls sein können (Tilden et al. 2001; Azoulay et al. 2005; Lautrette et al. 2007).

Auch andere Autoren haben bereits erkannt, dass Angehörigenbedürfnisse wichtig sind und weiterer Forschung bedürfen (Laryionava et al. 2018); nicht zuletzt um Angehörige besser zu unterstützen (Mosher et al. 2016) und ihnen den Raum zu geben, den sie benötigen (Wohlleben 2014).

Angehörige hegen spezielle relevante Erwartungen, die den Zugang zu ACP beeinflussen. Darunter fällt zum Beispiel die Annahme unbedingt beteiligt sein zu wollen, ohne zu hinterfragen, ob dies für den Patienten immer günstig oder von ihm gewollt ist. Dies mag daran liegen, dass Angehörige immer noch recht selten vollumfänglich in die Kommunikation involviert sind. Denn obwohl das medizinische Fachpersonal (hier: Ärzte und Pfleger) wissen, wie wichtig Angehörige im palliativen Kontext sind, werden sie nicht ausreichend oder zu spät in Entscheidungen involviert (Laryionava et al. 2018). Grund hierfür kann sein, dass die Involvierung von Angehörigen nicht selten Konfliktpotential birgt. Dabei fanden die Autoren in ihrer qualitativen Studie sogar heraus, die Rolle von einem Angehörigen sei so bedeutend, dass sie vom Gesundheitspersonal mitunter als „der zweite Patient“ bezeichnet würden (Laryionava et al. 2018).

Dem Konfliktpotential entgegengestellt sei, dass die Partizipation von Angehörigen, z.B. in Form von „family meetings“ in der Palliativmedizin einen hohen Nutzen für alle Beteiligten hat (Sanderson et al. 2017). So weiß man zum Beispiel, dass die Beteiligung beim Erstellen von PV weniger emotionalen Stress für Familienmitglieder während und nach dem Sterbeprozess des Patienten bedeutet (Teno et al. 2007; Tilden et al. 2001). Auch ist bekannt, dass eine frühe Involvierung von Angehörigen das Vorkommen von Stress und Depression vermindert (Dionne-Odom et al. 2015).

Eine weitere relevante zukunftsgerichtete Erwartung von den hier interviewten Angehörigen, die den Zugang zu ACP beeinflussen kann, ist die Aussicht auf das Umsetzen einer PV. Das Informationserhalt hierüber ein wesentliches Bedürfnis von Angehörigen ist, haben auch schon Zwakman et al. herausgefunden (Zwakman et al. 2016).

### 5.1.5 Initiator Skills

Haupterkenntnisse dieses Clusters, die hier diskutiert werden sollen, sind geeignete Profession und erforderliche Kompetenzen (skills).

Dass es generell einen externen Initiator braucht, lässt sich aus der Literatur einfach erschließen. So erwarten Patienten zum Beispiel dass Mitglieder des medizinischen Fachpersonals die Initiative ergreifen (Barnes et al. 2011; Gjerberg et al. 2015). Die Aussagen der hier interviewten Angehörigen bestätigen dies. So fanden Rabow und Hauser heraus, dass es für Angehörige von Nutzen ist, wenn Ärzte zu ACP ermutigen (Rabow et al. 2004).

Betrachtet man den Aspekt kritisch, ob Skills, im Sinne von bestimmten Kompetenzen, prinzipiell als notwendig erachtet werden, so sind sich die folgenden Autoren auch einig: das Erlernen spezieller Fähigkeit ist notwendig (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten 2015), u.a. weil es Belege für einen relevanten Mangel derer gibt (Visser et al. 2014). So zeigte z.B. letztere Studie von Visser et al. z.B., dass sowohl der Mangel an Kommunikationsfähigkeiten als auch ihre persönliche Haltung zum Tod auf der Intensivstation relevante Barrieren auf Seiten von Ärzten darstellen. Andere Studien bestätigen ebenfalls, dass spezielle Ausbildung und Training notwendig sind (Combes et al. 2019; Barnes et al. 2011). Eine besondere Schulung scheint u.a. deswegen wichtig, weil es Hinweise darauf gibt, dass die Entscheidung über die Initiierung von ACP mehr von den Einstellungen und Wertvorstellungen des Initiators beeinflusst sein kann als von den Charakteristika der Betroffenen (Chettih 2012). Beleuchtet man die von Angehörigen als erforderlich angesehenen Skills genauer, stechen vor allem die Faktoren Kommunikation und beziehungsrelevante Aspekte hervor.

So beschreiben Visser et al. einen starken Beleg für den Mangel an Kommunikationstraining und Skills bei Ärzten (Visser et al. 2014). Auch andere Forscher bestätigen, dass aus Sicht von Angehörigen eine sensible Art, Gespräche mit dem Patienten zu führen zentraler Bestandteil der Kommunikation sein sollte (Wenrich et al. 2001; Gunten et al. 2000). Aber nicht nur der Nutzen für Patienten wurde bereits untersucht, sondern auch bereits herausgefunden, dass Angehörige einen erheblichen Nutzen davon haben, wenn mit ihnen als Familie „gut“, d.h. sensibel, ehrlich und rücksichtsvoll, kommuniziert wurde (Rabow et al. 2004; Kirchhoff et al. 2004). Dass kommunikative Fähigkeiten ein zentraler Bestandteil des Skills Set sein muss, ist also unbestritten (Curtis et al. 2001).

Bezüglich der kommunizierten Inhalte erwarten Angehörige z.B. eine Prognosemitteilung. Dass Unwissen über die Prognose eine relevante Barriere darstellen kann, ist ebenfalls bereits erkannt worden (Booker et al. 2018). Daraus lässt sich auch schließen, dass eine gewisse

Fachkompetenz vorausgesetzt wird. Für einen professionellen Hintergrund spräche, dass z.B. Ärzte über spezielles Wissen verfügen und in einem ACP auch diagnosebezogene Szenarien eingehender besprochen bzw. entsprechende Festlegungen getroffen werden können, während Gesprächsbegleiter, die nicht dem Gesundheitspersonal entspringen, womöglich hier an die Grenzen ihrer Kompetenzen stoßen könnten. Dagegen spricht die bekanntermaßen hohe Arbeitsbelastung von Gesundheitsfachpersonal, wie Zeitmangel von Ärzten und Pflegern (wie bereits in 5.1.2 erwähnt), also ein Gegenargument im Sinne der Umsetzbarkeit. Um ACP flächendeckend etablieren zu können, wäre die Ausbildung von Gesprächsbegleitern auch nicht-ärztlichen Ursprungs also sicherlich günstig. Zusammenfassend könnte man also festhalten, dass es von Vorteil ist mit einem medizinischen Hintergrund ACP durchzuführen, aber nicht zwingend notwendig. Denn, wie in den Ergebnissen aufgeführt, waren den interviewten Angehörigen neben der Profession auch menschliche Kompetenzen und gewisse Gesprächskompetenzen wichtig.

In der Schmittin und Kollegen ergänzen dies noch folgendermaßen: es brauche neben medizinischer und pflegerischer Kompetenz auch eine hermeneutische und interpretative Kompetenz (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmittin 2015). Dies deckt sich auch mit den von Angehörigen geäußerten Präferenzen. Bezüglich beziehungsrelevanter Aspekte forderten Angehörige eine „gute“ und vertrauensvolle Beziehung. Iasevoli et al. fanden heraus, dass die Erwartung manchmal sogar hinsichtlich des Entwickelns einer therapeutischen Beziehung bestünde (Iasevoli et al. 2012). Auch wenn dies so nicht explizit von den hier interviewten Angehörigen gefordert wurde, so doch zumindest der Bedarf nach empathischer Zuwendung für die Familie (Rabow et al. 2004) und die Forderung nach emotionaler Unterstützung, Respekt und Demut (Curtis et al. 2001). Der Faktor Vertrauen – der aus Angehörigensicht essentiell ist für das Zustandekommen eines ACPs – ist in der Literatur vielfach wieder zu finden. So fand Werdecker heraus, dass es sowohl für Angehörige als auch Patienten eine bedeutende Rolle spielt, ob Vertrauen zum ACP-Gesprächsbegleiter besteht (Werdecker 2018). Aus ärztlicher Sicht spielt Vertrauen für solche Gespräche ebenfalls eine große Rolle (Glogowska et al. 2016; Tan und Manca 2013).

In der Literatur wird meistens von ärztlichen Gesprächsbegleitern gesprochen, es gibt jedoch auch Argumente dafür, die Option nicht-ärztlicher Initiatoren in Erwägung zu ziehen und sei es nur für die Erweiterung eines multidisziplinären Teams, dessen Involvierung bereits als hilfreich eingeordnet werden konnte (Booker et al. 2018). Unter diesen Gegenargumente fällt z.B. die Erkenntnis, dass es trotz bester Bemühungen gewisse Barrieren auf Seiten von Ärzten gibt, die ACP erschweren (Weiner und Cole 2004).

Gegen die Postulierung, Ärzte seien geeignete Initiatoren, und für die Meinung von Angehörigen sprechend, auch andere Professionen in Erwägung zu ziehen, sprechen folgende Erkenntnisse aus der Forschung: So beschreiben in der Schmitt und Kollegen im selben Werk, das die o.g. Kompetenzanforderungen beinhaltet, dass bei ärztlichen Initiatoren eventuell ein Interessenskonflikt besteht. Da Ärzte Anwender von Patientenverfügungen sind, läge ihr Interesse in der Erleichterung und Absicherung von Behandlungsinteressen und weiche in Nuancen von denen der Verfügenden ab, denen es eher um Lebensqualität ginge; man solle beachten, dass Präferenzen vorschnell verkürzt oder unzutreffend in Therapiepläne übersetzt werden können, die eher Ärzten dienen als Patientenwillen tatsächlich wiederzugeben (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitt 2015). Weiterhin muss beachtet werden, dass es auch kulturelle Kreise gibt, in denen ärztliche Aufklärung über medizinische Komplikationen gar nicht erwünscht ist (Carrese und Rhodes 1995). Zusätzlich spricht auch die Erkenntnis gegen den ärztlichen Initiator (und insbesondere den Hausarzt), dass Patienten von ihrem Hausarzt andere Prioritäten als ACP erwarten, wie z.B. Heilung und Symptomlinderung (Werdecker 2018; Singer et al. 1998).

Zusammenfassend soll dies aber nicht bedeuten, dass Ärzte als Initiatoren kategorisch ungeeignet sind, besonders, da sich die hier Interviewten überwiegend für ärztliche Gesprächsbegleiter aussprachen. Insgesamt sollten sich ärztliche Initiatoren aber die Bedürfnisse und Erwartungen von Angehörigen bewusst machen, da diese wie in vorangegangenen Abschnitten erläutert, wesentlich sind für das Zustandekommen (und Gelingen) eines ACPs.

## 5.2 Limitationen

### *Allgemeine Limitationen*

Zunächst muss festgehalten werden, dass die Fragestellung dieser Studie und somit Interview und -leitfaden auf der Annahme basieren, dass ACP ein wertvolles Instrument zum Erstellen von Patientenverfügungen ist, ACP also primär positiv zu bewerten ist. Ergebnisse wurden also auf dem Boden dieser Annahme interpretiert. Da jedoch überwiegend offene Fragen gestellt wurden, war durchaus auch Raum für Kritik an ACP möglich.

Qualitative Forschung gibt Forschenden die Möglichkeit, im Prozess innerhalb eines Forschungsfokus unbekannte Aspekte zu erarbeiten, aufzudecken oder weiterzuverfolgen. In der vorliegenden Arbeit fokussierte die ursprüngliche Fragestellung die „förderlichen und hinderlichen Faktoren“ für eine Teilnahme an ACP zu evaluieren. Im Laufe der Analyse kristallisierte sich heraus, dass diese Fragestellung schlussendlich dazu führte, „Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von ACP“ zu beschreiben.

Wie in Punkt 3.4 bereits erwähnt, waren flexible Umformulierungen im Interview manchmal notwendig, um die Interviewfragen für die Angehörigen verständlicher zu verbalisieren. Derartige Umformulierungen waren auch nötig bei denjenigen, denen das Abstrahieren schwerfiel, also die z.B. die persönliche Erfahrungsebene von der Abstraktionsebene des Interviews zu unterscheiden. Das kann problematisch werden, wenn Forschende Fragen in einer wissenschaftlichen Art und Weise formulieren, die den Interviewten schwer zugänglich sein können. Im Laufe der Interviews wurde in der Arbeitsgruppe diskutiert, ob nur denjenigen das Abstrahieren gelingt, die vorher den eigenen Emotionen ausreichend Raum gegeben haben. Dem ist entgegenzusetzen, dass es die Aufgabe der forschenden Person ist, dennoch aus dem Gesagten verwertbare Aussagen über Interpretationsprozesse klar herauszuarbeiten und dies in der vorliegenden Arbeit auch geschehen ist.

### *Auswahl der Methodik und der Erhebungsmethode*

Als Methode wurde das problemzentrierte Interview mit offenen Einstiegsfragen gewählt. Eine andere qualitative Methode wäre eventuell die beobachtende Teilnahme an einem ACP gewesen. Dies hätte aber wahrscheinlich zu sehr weniger Erkenntnissen über den Angehörigen geführt und wäre für eine andere Forschungsfrage geeigneter gewesen.

Bei qualitativer Forschung soll „nicht Repräsentativität im statistischen, sondern im exemplarischen Sinne erreicht werden“ (Misoch 2019). Vor diesem Hintergrund muss bedacht werden, dass die hier gewonnenen Erkenntnisse nicht verallgemeinerbar sind. Häufig wird an qualitativer Forschung kritisiert, sie sei zu beliebig und ihre Interpretationen zu subjektiv. Dem kann durch ständige Reflektion und hohe Transparenz im Forschungsprozess entgegengewirkt werden. Die hier dargestellte Analyse unterzog sich dafür sog. „peer briefings“ um eine ausreichende Objektivität anzustreben. Dabei handelt es sich um „regelmäßige Besprechungen mit nicht an der Forschung beteiligten Personen, um die eigenen blinden Flecken aufzudecken sowie Arbeitshypothesen und Ergebnisse zu überprüfen“ (Flick 2006).

Bezüglich der Erhebungsmethode muss weiterhin bemerkt werden: Die Interviews wurden im Krankenhaus durch eine Medizinstudierende geführt. Durch dieses Setting ist es natürlich möglich, dass die Antworten der Interviewten einer gewissen sozialen Erwünschtheit unterlagen und Antworten sich eher auf Ärzte und das Gesundheitswesen bezogen als in einem anderen Setting denkbar gewesen wäre. Da ACP jedoch etwas ist, das seine Anwendung in der Medizin erfährt und erfahren soll, sind diese Bedenken bis auf Weiteres eher vernachlässigbar.

### *Kritik des Samplings*

Die Rekrutierung erfolgte durch den leitenden Oberarzt der Interdisziplinäre Ambulante Chemotherapie (IAC). Er wählte geeignete Angehörige nicht nach vermeintlicher „Eignung“ (bzgl. Redebereitschaft, Offenheit oder Zufriedenheit mit der Behandlung) aus, um keine Selektionsverzerrung zu begünstigen. Dies spiegelte sich auch in den Aussagen der Interviewten wider, da diese sich sowohl positiv als auch kritisch oder negativ bzgl. der angebrachten Themen äußerten.

Die Datenerhebung fand ausschließlich auf der IAC in nur einem Krankenhaus statt. Dadurch kann es sich bei den Ergebnissen natürlich um regionale Phänomene handeln und ist ein weiterer Hinweis auf die eingeschränkte Verallgemeinerbarkeit.

Das Geschlechterverhältnis der partizipierenden Angehörigen ist nicht gänzlich ausgeglichen: von 12 Interviewten waren 5 männlich und 7 weiblich. Da sich nach 12 Interviews eine theoretische Sättigung der Daten ergab, wurde darauf verzichtet noch zwei weitere Männer zu rekrutieren. Die Ungleichverteilung ergibt sich daher, dass auf der IAC überproportional mehr Männer als Patienten behandelt werden und dementsprechend mehr weibliche Angehörige zur Verfügung standen. Da die Entfernung vom 5:7 Verhältnis zu einem ausgeglichen 6:6

Verhältnis aber gering ist, ist der Verzerrungseffekt vernachlässigbar, auch weil die Interpretation qualitativer Daten und nicht auf „Verteilungsaussagen“ abzielt, sondern auf „die Rekonstruktion typischer Muster“ (Helfferich 2011). Ähnliches Prinzip gilt es auf die Ungleichheit zwischen Kindern und Partnern anzuwenden. Da Partner in den allermeisten Fällen im selben Haushalt mit den Patienten leben, also auch eher als Caregiver fungieren, werden sie häufiger als Bevollmächtigte eingesetzt und als ACP-Partizipanten herangezogen. Dies erklärt, weshalb von 12 Interviewten mehr Partner (7) teilnahmen als Kinder (5).

Weiterhin wurden ausschließlich Angehörige deutscher Nationalität rekrutiert, um die Schwierigkeiten durch Sprachbarrieren zu minimieren. Daher ist die Übertragung der gefundenen Ergebnisse auf Menschen anderer Herkunft nicht möglich. Dies legt nahe, dass künftige Forschung den Standpunkt von Angehörigen mit Migrationshintergrund berücksichtigen sollte. Außerdem handelte es sich bei den interviewten Partnern um Menschen aus gegengeschlechtlichen Beziehungen. Daher sind z.B. die beschriebenen Beziehungsaspekte auf Menschen der LGBTIQ-Community vielleicht nicht ohne Weiteres übertragbar. Auch hier kann ACP-Forschung in der Zukunft noch diverser werden.

### *Kritik der Analyse*

Die vorhandenen Daten wurden in einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring verarbeitet. Eine probate Alternative wäre die Grounded-Theory gewesen (Glaser und Strauss 2008). Da diese vorwiegend induktiv arbeitet und die Arbeitsgruppe sich bestimmter deduktiver Anteile in Form von Vorannahmen sehr bewusst war, wurde sie als weniger geeignet eingeschätzt.

Des Weiteren kann darüber diskutiert werden, ob neben Mayrings Vorschlägen zu den Grundformen des Interpretierens nicht auch Explikation und Strukturierung geeignet gewesen wären. Die Explikation hingegen hätte nur bestimmte Teilaspekte beachtet und wichtige Zusammenhänge eventuell vernachlässigt. Gleiches gilt für die Strukturierung, die nur bestimmte Aspekte des Materials herausfiltert, um einen Querschnitt zu legen (Mayring 2015). Da Ziel dieser Studie war, einen Gesamtüberblick zu bekommen, eignete sich das Prinzip der Zusammenfassung besser.

Auch eine zusammenfassende Inhaltsanalyse sieht sich manchmal dem Vorwurf ausgesetzt, wichtigen Punkte könnten die Bedeutung verloren werden sonst (insbesondere im kleinschrittigen Prozess von Paraphrasieren bis Abstrahieren). Daher wurden Textstellen, an

denen Angehörige für sich zentrale Punkte besonders betonten, gewichtet. (Dies geschah in den Auswertungstabellen, indem die jeweiligen Aussagen **fett** gedruckt wurden). Weiterer Kritikpunkt an der zusammenfassenden Inhaltsanalyse ist, dass selten auftretende Phänomene nicht erfasst werden könnten. Dennoch ist diese Form der Analyse wertvoll, wenn der Forschende interessiert ist an Informationen oder Aussagen zu einem bestimmten Thema, Material einschätzen und Themen identifizieren möchte (Mayring 2015). Diesbezüglich äußern sich Huberman und Miles folgendermaßen: „They also reflect a point we made earlier: that data collection is inescapably a selective process, that you cannot and do not „get it all“ even though you might think you can.“ (Miles et al. 2020). Um dennoch eine annähernd große Generalisierbarkeit zu erreichen, wurde von Einzelfallanalysen abgesehen und stattdessen eine cross-case Analyse verwendet (Mayring 2015). Es mag sein, dass in Einzelfallanalysen bestimmte Aspekte mehr Gehör gefunden hätten, die hier nun keinen Niederschlag finden.

Die Betonung auf der Selektivität der Funde muss auch bei dem aus der Analyse entstandenen Modell angeführt werden. Es handelt sich hierbei natürlich um eine sehr vereinfachte Darstellung recht komplexer Ergebnisse. Dies ist bei qualitativen Ergebnissen allerdings so üblich und teilweise auch notwendig. Es muss bedacht werden, dass es sich nur um „eine Auswahl an unendlich vielen Beschreibungsmöglichkeiten“ handelt. (Uwe Flick 2017).



## 6 Zusammenfassung

Die Gewährleistung von Autonomie am Lebensende und das Ermöglichen von würdevollem Sterben sind Hauptthemen der palliativmedizinischen Forschung. Obwohl Patientenverfügungen seit 2009 gesetzlich verankert sind und durch das Hospiz und Palliativgesetz 2016 wichtige Erweiterungen getroffen wurden, erhalten immer noch zu viele Menschen zu viel oder nicht die gewünschte Medizin am Lebensende. Advance Care Planning, ein Gesprächsprozess zum Festlegen von Patientenwünschen, hat seinen Ursprung im angloamerikanischen Raum verlassen und Einzug in Deutschland erhalten. Aktuell findet es in Deutschland, unter anderem unter der Bezeichnung „Behandlung im Voraus planen“, Verbreitung. Zudem wird dem Thema auch zunehmend wissenschaftliches Interesse gewidmet. Zu einer Reihe offener Fragen gehört auch die nach der Rolle und dem Einbezug von Angehörigen in einen ACP-Prozess. Daher ergründet die vorliegende Arbeit Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von ACP aus der Sicht von Angehörigen. Hierfür wurden Angehörige interviewt, deren erkrankte angehörige Patienten sich in einer besonders relevanten Behandlungssituation befanden (palliativ-onkologische Patienten). Dabei stand die Frage nach Barrieren und Wegbereitern sowie Präferenzen für einen geeigneten Zeitpunkt und nach dem gewünschten Initiator im Fokus. Zur Auswertung wurde ein qualitatives Vorgehen, unter Anwendung der qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring, gewählt. Aus den Ergebnissen der Analyse wurde ein Modell der Einflussfaktoren für die Inanspruchnahme von ACP aus Sicht der Angehörigen entwickelt. Dabei können systemische und personenbezogene Faktoren unterschieden werden. Diese sind von den Aspekten Zeit und Kommunikation als umfassenden Einflussfaktoren eingerahmt. Die Umsetzung eines Zugangs zu ACP-Prozessen im Sinne einer „Omnipräsenten Elektivität“, gepaart mit der Beachtung förderlicher „externer Bedingungen“, kann von außen hilfreich auf ACP-Inanspruchnahmen wirken. Aus der Sicht der Angehörigen spielen dabei eine Reihe von „Initiator Skills“ eine Rolle. Durch diese befähigt, fällt ihnen die Beachtung der weiteren Faktoren „Art der Familienbeziehung“ (familieninterne und individuelle Aspekte) und „Der Partizipator“ (überindividuelle Aspekte) zu. Die gewonnenen Erkenntnisse geben Anlass zur Vermutung, dass Angehörige insgesamt mehr Raum im medizinischen Alltag benötigen, wenn es um die Festlegung eines vorausverfügten Willens ihrer angehörigen Patienten geht. Dieser Aspekt sollte nicht nur im Rahmen von ACP-Prozessen Berücksichtigung finden.

## 7 Fazit und Ausblick

Advance Care Planning steht heutzutage nach wie vor vielen Herausforderungen. Die adäquate Involvierung von Angehörigen stellt dabei einen essentiellen Faktor zum Gelingen von ACP dar. Die vorliegende Arbeit legt dar, welche Aspekte aus ihrer Sicht berücksichtigt werden müssen, damit sie in einen ACP-Prozess erfolgreich eingebunden werden können. Dabei handelt es sich jedoch nur um einen Teilaspekt von Bedingungen, die für ein erfolgreiches ACP erfüllt sein müssen. Diese Arbeit erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Nichtsdestotrotz können die gewonnenen Einblicke hilfreich sein für die weitere Etablierung von ACP und bestehende ACP-Implementierungen bereichern. Die gewonnenen Einsichten sind in einem Modell verarbeitet worden, das zukünftigen Forschern und ACP-Implementierenden von Nutzen sein kann. Seine Praxisanwendung wird nun im Folgenden geschildert.

Umrahmende Faktoren der Systemebene und Personenebene sind Zeit und Kommunikation. Konkret bedeutet dies, dass sich Zeit nehmen, Zeit als aktivierbare Ressource und zeitliche Faktoren (wie Prozesshaftigkeit und die Suche nach einem geeigneten Zeitpunkt für Impulse) eine Rolle spielen. Kommunikation ist ebenfalls ein ergebnisübergreifender Aspekt: seien es die Kommunikations-Skills des Initiators, die kommunikativen Fähigkeiten innerhalb einer Familie (und insbesondere bei Paaren) oder die Redebereitschaft von Angehörigen; all diese Faktoren gilt es zu beachten und ggf. zu fördern. Mit omnipräsenter Elektivität ist der gewünschte Zugangsmodus von ACP im medizinischen Alltag beschrieben worden. Konkret bedeutet dies, dass Angehörige sich eine größere Sichtbarkeit und niedrigschwelligere Zugangsmöglichkeiten wünschen. Dabei können – ebenfalls auf der Systemebene verortet – die externen Bedingungen einen wichtigen Beitrag leisten: die Aktivierung zeitlicher, finanzieller und personeller Ressourcen wird als notwendig erachtet, um ACP in der Realität umzusetzen. Bezüglich der Ergebnisse auf der Personenebene lässt sich Folgendes festhalten: Angehörigen hegen spezielle Erwartungen an den Initiator und Gesprächsbegleiter, die erlernt und trainiert werden können. Diese Erwartungen sind u.a. dadurch geprägt worden, welche Erfahrungen Angehörige im Vorfeld mit den Themen Tod & Sterben, Ärzten und Patientenverfügung gemacht haben. ACP-Initiatoren können diese Erfahrungen erfragen, um einen Zugang zu Angehörigen zu gewinnen. Dabei sollten sie auch darauf achten, Angehörigen den Raum zu geben, den sie brauchen, sei es für die Verbalisierung eigener Bedürfnisse oder für Konflikte mit dem Patienten. Diese Konflikte können zum Beispiel abhängig sein von der Art der

Beziehung innerhalb der Familie und des bisherigen Umgangs mit der Krankheit. Beachten ACP-Implementierende diese genannten Faktoren, so behaupten wir, können mehr Partizipierende für ACP gewonnen werden und die Lebensqualität vieler Familien verbessert werden.

Die vorliegenden Ergebnisse decken sich größtenteils mit in der Literatur bereits bekannten Erkenntnissen. Dennoch weist diese Arbeit auch auf Aspekte hin, die bisher wenig bis gar nicht ergründet worden sind. So scheint im Kontext von ACP bisher nie eine Unterscheidung der Bedürfnisse von Kindern und Partnern gemacht worden. Auch werden zwar häufig Belastungen von Angehörigen thematisiert; eine laute Forderung nach weiterer Angehörigenforschung mit Fokus auf den Angehörigen allein existiert bisher nicht. Unsere Hypothese zu Beginn des Projektes, Angehörige würden zu wenig beachtet werden, scheint sich bestätigt zu haben.

Weiterhin könnten folgende Aspekte Gegenstand künftiger Forschungsprojekte werden: da innerpartnerschaftliche Beziehungsmuster in Extremsituationen besonders zu Tragen kommen und zu Konflikten führen können, scheint es sinnvoll zu erforschen, inwieweit der Abbau solcher partnerschaftlicher oder familiärer Beziehungsprobleme im Vorfeld einem ACP günstigerweise einen Weg bahnen könnte. Vielleicht wäre bei konfliktbeladenen Paaren oder Familien der Einstieg über psychotherapeutische Gespräche gewinnbringend. Weitere Forschung zum Thema inwieweit Angehörige beeinflussen, ob Patienten ein ACP wünschen, initiieren, annehmen oder ablehnen, schließt sich dem an. Radikaleres Umdenken bietet auch folgender Ansatz: Ist das bisherige ACP patientenzentriert, könnte überlegt werden, gewisse Angehörigeninterventionen im Vornherein oder Nachhinein zu etablieren. Wir müssen uns die Frage stellen: Ist im ACP der Patient derjenige mit dem Monopolrecht oder müssen die Bedürfnisse der Angehörigen eigentlich als gleichwertig betrachtet werden? Damit ist nicht gemeint, dass z.B. Angehörige bei der Frage nach Reanimation ihre eigenen, auf sich als potenzielle Patienten bezogene Präferenzen äußern sollen, und sich im ACP daran mit ausgerichtet wird. Nein, sondern: es ist wichtig wahrzunehmen, wenn der Angehörige persönlich einen anderen Standpunkt zu haben äußert, und dies unter Umständen einen Konflikt platziert. Man sollte sich (und die Partizipierenden) fragen, ob der Angehörige einen Perspektivwechsel schafft, sich von den eigenen Bedürfnissen ein Stück weit lösen kann um als Bevollmächtigter verlässlich die Ansicht des Patienten vertreten zu können. Und dies ohne, dass es den Angehörigen in eine Krise stürzt, weil er die Diskrepanz zweier eventuell extrem unterschiedlichen Standpunkte in sich vereinen muss.

Hierbei würde Angehörigen mehr Raum eingeräumt werden als bisher in der traditionellen ACP-Praxis oder im klassischen Medizinerverständnis. Die Ergebnisse dieser Arbeit weisen darauf hin, dass ein Umdenken zugunsten mehr Raums für Angehörige von größtem Nutzen sein könnte. Nicht nur für die weitere Etablierung von ACP, sondern auch zugunsten der Gesundheit von Angehörigen. ACP würde sich als vertrauensvoller Kontakt eignen, mit Angehörigen in Kontakt stehen zu können, auch nachdem ein Patient verstorben ist. Der treffendste Begriff für ein solches Konzept, wäre dann nicht mehr Advance Care Planning, sondern „*Beyond Care Planning*“ (angelehnt an den englischen Begriff „to look beyond“) – also eine Fokusverschiebung hin zu einer familienzentrierten Ausrichtung oder weiter zu Angehörigen allein.

Die vorliegende Arbeit soll betonen, wie wichtig das Verständnis von Angehörigenperspektiven und –bedürfnissen ist und wie bereichernd es für Ärzte sein kann, sich diesen Themen zu widmen: „In caring well for family caregivers at the end of life, physicians may not only improve the experiences of patients and family but also find greater sustenance and meaning in their own work.“ (Rabow et al. 2004)

## 8 Literaturverzeichnis

- Alam, Sorayya; Hannon, Breffni; Zimmermann, Camilla (2020): Palliative Care for Family Caregivers. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 38 (9), S. 926–936. DOI: 10.1200/JCO.19.00018.
- Australian Department of Health (2014): Advance Care Planning: Have the Conversation. Victorian Government.
- Azoulay, Elie; Pochard, Frédéric; Kentish-Barnes, Nancy; Chevret, Sylvie; Aboab, Jérôme; Adrie, Christophe et al. (2005): Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. In: *American journal of respiratory and critical care medicine* 171 (9), S. 987–994. DOI: 10.1164/rccm.200409-1295OC.
- Barnes, Kelly A.; Barlow, Cate A.; Harrington, Jane; Orndel, Karon; Tookman, Adrian; King, Michael; Jones, Louise (2011): Advance care planning discussions in advanced cancer: analysis of dialogues between patients and care planning mediators. In: *Palliative & supportive care* 9 (1), S. 73–79. DOI: 10.1017/S1478951510000568.
- Boerner, Kathrin; Carr, Deborah; Moorman, Sara (2013): Family relationships and advance care planning: do supportive and critical relations encourage or hinder planning? In: *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 68 (2), S. 246–256. DOI: 10.1093/geronb/gbs161.
- Booker, Reanne; Simon, Jessica; Biondo, Patricia; Bouchal, Shelley Raffin (2018): Perspectives on advance care planning in haematopoietic stem cell transplantation: a qualitative study. In: *International journal of palliative nursing* 24 (3), S. 132–144. DOI: 10.12968/ijpn.2018.24.3.132.
- Bridges, John F. P.; Lynch, Thomas; Schuster, Anne L. R.; Crossnohere, Norah L.; Smith, Katherine Clegg; Aslakson, Rebecca A. (2018): A review of paper-based advance care planning aids. In: *BMC palliative care* 17 (1), S. 54. DOI: 10.1186/s12904-018-0298-0.
- Brinkman-Stoppelenburg, Arienne; Rietjens, Judith A. C.; van der Heide, Agnes (2014): The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. In: *Palliative medicine* 28 (8), S. 1000–1025. DOI: 10.1177/0269216314526272.
- Brokmann, J. C.; Grützmann, T.; Pidun, A. K.; Groß, D.; Rossaint, R.; Beckers, S. K.; May, A. T. (2014): Vorsorgedokumente in der präklinischen Notfallmedizin : Prospektive fragebogenbasierte Analyse. In: *Der Anaesthetist* 63 (1), S. 23–31. DOI: 10.1007/s00101-013-2260-0.
- Bundesgerichtshof, XII. Zivilsenat (17.03.2003): Beschluss vom 17. März 2003, Aktenzeichen XII ZB 2/03. Leitsatzentscheidung (BGB §§ 1896, 1901, 1904).
- Bužgová, R.; Špatenková, N.; Fukasová-Hajnová, E.; Feltl, D. (2016): Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. In: *European Journal of Cancer Care* 25 (4), S. 592–599. DOI: 10.1111/ecc.12441.
- Carline, Jan D.; Curtis, J.Randall; Wenrich, Marjorie D.; Shannon, Sarah E.; Ambrozy, Donna M.; Ramsey, Paul G. (2003): Physicians' Interactions with Health Care Teams and Systems in the Care of Dying Patients. In: *Journal of pain and symptom management* 25 (1), S. 19–28. DOI: 10.1016/s0885-3924(02)00537-7.
- Carr, Deborah (2012): "I don't want to die like that ...": the impact of significant others' death quality on advance care planning. In: *The Gerontologist* 52 (6), S. 770–781. DOI: 10.1093/geront/gns051.
- Carr, Deborah; Khodyakov, Dmitry (2007): End-of-life health care planning among young-old adults: an assessment of psychosocial influences. In: *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 62 (2), S.135-41. DOI: 10.1093/geronb/62.2.s135.

- 
- Carrese, J. A.; Rhodes, L. A. (1995): Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? In: *JAMA* 274 (10), S. 826–829.
- Chenail, Ronald (1995): Presenting Qualitative Data. In: *TQR*. DOI: 10.46743/2160-3715/1995.2061.
- Chettih, Mindy (2012): Turning the lens inward: cultural competence and providers' values in health care decision making. In: *The Gerontologist* 52 (6), S. 739–747. DOI: 10.1093/geront/gns008.
- Combes, Sarah; Nicholson, Caroline Jane; Gillett, Karen; Norton, Christine (2019): Implementing advance care planning with community-dwelling frail elders requires a system-wide approach: An integrative review applying a behaviour change model. In: *Palliative medicine* 33 (7), S. 743–756. DOI: 10.1177/0269216319845804.
- Cooney, Teresa M.; Shapiro, Adam; Tate, Channing E. (2019): End-of-Life Care Planning: The Importance of Older Adults' Marital Status and Gender. In: *Journal of palliative medicine* 22 (8), S. 902–907. DOI: 10.1089/jpm.2018.0451.
- Curtis, J. R.; Wenrich, M. D.; Carline, J. D.; Shannon, S. E.; Ambrozy, D. M.; Ramsey, P. G. (2001): Understanding physicians' skills at providing end-of-life care perspectives of patients, families, and health care workers. In: *Journal of general internal medicine* 16 (1), S. 41–49.
- Detering, Karen M.; Hancock, Andrew D.; Reade, Michael C.; Silvester, William (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 340, c1345. DOI: 10.1136/bmj.c1345.
- Dilworth, Sophie; Higgins, Isabel; Parker, Vicki; Kelly, Brian; Turner, Jane (2014): Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. In: *Psycho-oncology* 23 (6), S. 601–612. DOI:10.1002/pon.3474.
- Dionne-Odom, J. Nicholas; Azuero, Andres; Lyons, Kathleen D.; Hull, Jay G.; Tosteson, Tor; Li, Zhigang et al. (2015): Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 33 (13), S. 1446–1452. DOI: 10.1200/JCO.2014.58.7824
- Donner-Banzhoff, Norbert; Bösner, Stefan; Albohn-Kühne, Christina (2013): Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung. Berlin: Springer (Science and Research).
- Driehorst, F.; Keller, F. (2014): Patientenverfügung bei Patienten mit Nierenerkrankungen im Vergleich zu allgemein-internistischen Patienten. In: *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 139 (13), S. 633–637. DOI: 10.1055/s-0034-1369881.
- E Bolt, R Pasma, B Onwuteaka-Philipsen (2016): Advance Care Planning: When and by whom? Perspectives of Patients, Relatives, Physicians and Nurses. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). In: *Palliative medicine* 2016, NP55.
- Fahner, J. C.; Beunders, A. J.M.; van, der Heide A.; Rietjens, J. A.C.; Vanderschuren, M. M.; van, Delden JJM; Kars, M. C. (2019): Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 20 (3). DOI: 10.1016/j.jamda.2018.09.014.
- Flick, Uwe (Hg.) (2006): Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte - Methoden - Umsetzung. Originalausgabe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag (Rowohlts Enzyklopädie, 55674). Online verfügbar unter [http://deposit.dnb.de/cgi-bin/dokserv?id=2633417&prov=M&dok\\_var=1&dok\\_ext=htm](http://deposit.dnb.de/cgi-bin/dokserv?id=2633417&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm).
- Flick, Uwe (2019): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Völlig überarb. Neuaufl., 9. Aufl. Mai 2019. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag (Rowohlts Enzyklopädie, 55694).

---

Fried, Terri R.; Bullock, Karen; Iannone, Lynne; O'Leary, John R. (2009): Understanding advance care planning as a process of health behavior change. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 57 (9), S. 1547–1555. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x.

Fuß, Susanne; Karbach, Ute: Grundlagen der Transkription. 2014. Aufl.: Barbara Budich, Opladen & Toronto.

Giacomini, M. K.; Cook, D. J. (2000): Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. In: *JAMA* 284 (3), S. 357–362. DOI: 10.1001/jama.284.3.357.

Gjerberg, Elisabeth; Lillemoen, Lillian; Førde, Reidun; Pedersen, Reidar (2015): End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. In: *BMC geriatrics* 15, S. 103. DOI: 10.1186/s12877-015-0096-y.

Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (2008): Grounded theory. Strategien qualitativer Forschung. 2., korrigierte Aufl., 1. Nachdruck. Bern: H. Huber (Programmbereich Gesundheit).

Glogowska, Margaret; Simmonds, Rosemary; McLachlan, Sarah; Cramer, Helen; Sanders, Tom; Johnson, Rachel et al. (2016): "Sometimes we can't fix things": a qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure. In: *BMC palliative care* 15, S. 3. DOI: 10.1186/s12904-016-0074-y.

Graw, Jan A.; Spies, Claudia D.; Wernecke, Klaus-D; Braun, Jan-Peter (2012): Managing end-of-life decision making in intensive care medicine--a perspective from Charité Hospital, Germany. In: *PLoS ONE* 7 (10), e46446. DOI: 10.1371/journal.pone.0046446.

Gunten, C. F. von; Ferris, F. D.; Emanuel, L. L. (2000): The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. In: *JAMA* 284 (23), S. 3051–3057. DOI: 10.1001/jama.284.23.3051.

Hartog, Christiane S.; Peschel, Ilka; Schwarzkopf, Daniel; Curtis, J. Randall; Westermann, Isabella; Kabisch, Bjoern et al. (2014): Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. In: *Journal of critical care* 29 (1), S. 128–133. DOI: 10.1016/j.jcrc.2013.08.024.

Helfferich, Cornelia (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, Wiesbaden.

Hopf, C. & Schmidt, C. (1993): Zum Verhältnis von innerfamiliären sozialen Erfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen: Dokumentation und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema. Hildesheim. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-456148>, zuletzt geprüft am 10.12.2020.

House, J. S.; Landis, K. R.; Umberson, D. (1988): Social relationships and health. In: *Science (New York, N.Y.)* 241 (4865), S. 540–545. DOI: 10.1126/science.3399889.

Hudson, Peter L.; Aranda, Sanchia; Kristjanson, Linda J. (2004): Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. In: *Journal of palliative medicine* 7 (1), S. 19–25. DOI: 10.1089/109662104322737214.

Iasevoli, Mario; Giantin, Valter; Voci, Alberto; Valentini, Elisabetta; Zurlo, Anna; Maggi, Stefania et al. (2012): Discussing end-of-life care issues with terminally ill patients and their relatives: comparisons among physicians, nurses and psychologists. In: *Aging clinical and experimental research* 24 (3 Suppl), S. 35–42.

In der Schmitten J.; Lex, K.; Mellert, C.; Rothärmel, S.; Wegscheider, K.; Marckmann, G. (2014): Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes: Results of an Inter-Regionally Controlled Intervention Trial. In: *Deutsches Arzteblatt international* 111 (4). DOI: 10.3238/arztebl.2014.0050.

Ingravallo, Francesca; Mignani, Veronica; Mariani, Elena; Ottoboni, Giovanni; Melon, Marie Christine; Chattat, Rabih (2018): Discussing advance care planning: insights from older

people living in nursing homes and from family members. In: *International psychogeriatrics* 30 (4), S. 569–579. DOI: 10.1017/S1041610217001983.

Justinger, C.; Richter, S.; Moussavian, M. R.; Serrano Contreras, T.; Schilling, M. K. (2009): Patientenverfügung aus der Sicht des chirurgischen Patienten. In: *Der Chirurg; Zeitschrift für alle Gebiete der operativen Medizin* 80 (5), 455-6, 458-61. DOI: 10.1007/s00104-008-1662-z.

Kiecolt-Glaser, J. K.; Newton, T. L. (2001): Marriage and health: his and hers. In: *Psychological bulletin* 127 (4), S. 472–503. DOI: 10.1037/0033-2909.127.4.472.

Kirchhoff, Karin T.; Song, Mi-Kyung; Kehl, Karen (2004): Caring for the family of the critically ill patient. In: *Critical care clinics* 20 (3), 453-66, ix-x. DOI: 10.1016/j.ccc.2004.03.009.

Kramer, Betty J.; Boelk, Amy Z.; Auer, Casey (2006): Family conflict at the end of life: lessons learned in a model program for vulnerable older adults. In: *Journal of palliative medicine* 9 (3), S. 791–801. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.791.

Laidsaar-Powell, Rebekah; Butow, Phyllis; Bu, Stella; Charles, Cathy; Gafni, Amiram; Fisher, Alana; Juraskova, Ilona (2016): Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. In: *Patient education and counseling* 99 (7), S. 1146–1155. DOI: 10.1016/j.pec.2016.01.014.

Lamnek, Siegfried (2008): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. 4., vollst. überarb. Aufl., [Nachdr.]. Weinheim: Beltz PVU (Beltz PVU Lehrbuch). Online verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-621-27544-6>.

Lang, F. R.; Wagner, G. G. (2007): Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. In: *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 132 (48), S. 2558–2562. DOI: 10.1055/s-2007-993097.

Laryionava, Katsiaryna; Pfeil, Timo A.; Dietrich, Mareike; Reiter-Theil, Stella; Hiddemann, Wolfgang; Winkler, Eva C. (2018): The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. In: *BMC palliative care* 17 (1), S. 29. DOI: 10.1186/s12904-018-0288-2.

Lautrette, Alexandre; Darmon, Michael; Megarbane, Bruno; Joly, Luc Marie; Chevret, Sylvie; Adrie, Christophe et al. (2007): A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. In: *The New England journal of medicine* 356 (5), S. 469–478. DOI: 10.1056/NEJMoa063446.

Lewis, Megan A.; Butterfield, Rita M. (2005): Antecedents and reactions to health-related social control. In: *Personality & social psychology bulletin* 31 (3), S. 416–427. DOI: 10.1177/0146167204271600.

Love Is Not Enough - YouTube (2020). Online verfügbar unter <https://www.youtube.com/watch?v=hsZ287okI8c>, zuletzt aktualisiert am 04.12.2020, zuletzt geprüft am 04.12.2020.

Lovell, Allison; Yates, Patsy (2014): Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. In: *Palliative medicine* 28 (8), S. 1026–1035. DOI: 10.1177/0269216314531313.

Lund, Susi; Richardson, Alison; May, Carl (2015): Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. In: *PLoS ONE* 10 (2), e0116629. DOI: 10.1371/journal.pone.0116629.

Maio, Giovanni (Hg.) (2015): Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizin-technischer Gestaltbarkeit. Interdisziplinäre Tagung "Abschaffung des Schicksals?" Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizintechnisch Gestaltbarem; Freiburger Symposium zu Grundfragen des Menschseins in der Medizin. Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. Institut für Ethik und Geschichte der Medizin. 3. Aufl. Freiburg im Breisgau: Herder.



- 
- Malterud, K. (2001): Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. In: *Lancet (London, England)* 358 (9280), S. 483–488. DOI: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6.
- MAXQDA (2020): MAXQDA | Die #1 Software für Qualitative & Mixed-Methods-Forschung. Online verfügbar unter <https://www.maxqda.de/>, zuletzt aktualisiert am 04.12.2020, zuletzt geprüft am 10.12.2020.
- Mayring, Philipp (2001): Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 2, No 1 (2001): Qualitative and Quantitative Research: Conjunctions and Divergences / Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 2, No 1 (2001): Qualitative and Quantitative Research: Conjunctions and Divergences. DOI: 10.17169/FQS-2.1.967.
- Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Aufl.: Beltz Verlag.
- McDonald, Julie; Swami, Nadia; Pope, Ashley; Hales, Sarah; Nissim, Rinat; Rodin, Gary et al. (2018): Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. In: *Palliative medicine* 32 (1), S. 69–78. DOI: 10.1177/0269216317739806.
- McIlvennan, Colleen K.; Allen, Larry A. (2016): Palliative care in patients with heart failure. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 353, i1010. DOI: 10.1136/bmj.i1010.
- Meeker, Mary Ann; Waldrop, Deborah P.; Seo, Jin Young (2015): Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit. In: *Palliative & supportive care* 13 (5), S. 1283–1291. DOI: 10.1017/S1478951514001138.
- Meeker, Mary Ann; Jezewski, Mary Ann (2005): Family decision making at end of life. In: *Palliative & supportive care* 3 (2), S. 131–142. DOI: 10.1017/s1478951505050212
- Michael, Natasha; O'Callaghan, Clare; Baird, Angela; Hiscock, Nathaniel; Clayton, Josephine (2014): Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning. In: *Journal of pain and symptom management* 47 (6), S. 1064–1077. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009.
- Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitt (Hg.) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Aufl.: W. Kohlhammer GmbH.
- Miles, Matthew B.; Huberman, A. Michael; Saldaña, Johnny (2020): Qualitative data analysis. A methods sourcebook. Fourth edition. Los Angeles: SAGE.
- Misoch, S. (2019): Qualitative Interviews. 2. Aufl.: Walter de Gruyter GmbH.
- Mosher, Catherine E.; Adams, Rebecca N.; Helft, Paul R.; O'Neil, Bert H.; Shahda, Safi; Rattray, Nicholas A.; Champion, Victoria L. (2016): Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 24 (5), S. 2017–2024. DOI: 10.1007/s00520-015-2995-z.
- Moss, Alvin H.; Ganjoo, Jesse; Sharma, Sanjay; Gansor, Julie; Senft, Sharon; Weaner, Barbara et al. (2008): Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. In: *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN* 3 (5), S. 1379–1384. DOI: 10.2215/CJN.00940208.
- Nationaler Ethikrat (2005): Patientenverfügung - Ein Instrument zur Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin.
- Nauck, Friedemann; Becker, Matthias; King, Claudius; Radbruch, Lukas; Voltz, Raymond; Jaspers, Birgit (2014): To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directive: a qualitative analysis. In: *BMC Medical Ethics* 15, S. 52. DOI: 10.1186/1472-6939-15-52.
- Purser, Kelly J.; Rosenfeld, Tuly (2014): Evaluation of legal capacity by doctors and lawyers: the need for collaborative assessment. In: *Medical Journal of Australia* 201 (8), S. 483–485. DOI: 10.5694/mja13.11191.

---

Rabow, Michael W.; Hauser, Joshua M.; Adams, Jocelia (2004): Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". In: *JAMA* 291 (4), S. 483–491. DOI: 10.1001/jama.291.4.483.

Respecting Choices (2019): Person Centered Care | Advance Care Planning | Shared Decision Making. Online verfügbar unter <https://respectingchoices.org/>, zuletzt aktualisiert am 04.08.2019, zuletzt geprüft am 03.12.2020.

Rietjens, Judith A. C.; Sudore, Rebecca L.; Connolly, Michael; van Delden, Johannes J.; Drickamer, Margaret A.; Droger, Mirjam et al. (2017): Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. In: *The Lancet Oncology* 18 (9), e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Rolnick, Joshua A.; Shea, Judy A.; Hart, Joanna L.; Halpern, Scott D. (2019): Patients' Perspectives on Approaches to Facilitate Completion of Advance Directives. In: *The American journal of hospice & palliative care* 36 (6), S. 526–532. DOI: 10.1177/1049909118824548.

Rothärmel, S. (2011): Abschlussbericht zum Forschungsprojekt RESPEKT. Juristischer Teil der Universität Augsburg 2011. Online verfügbar unter [http://www.forschung-patientenorientierung.de/files/01gx\\_0753\\_projekt\\_respekt\\_-\\_abschlussbericht\\_-\\_version\\_22.04.2015\\_mit\\_korrektur\\_auf\\_s.\\_44\\_unten.pdf](http://www.forschung-patientenorientierung.de/files/01gx_0753_projekt_respekt_-_abschlussbericht_-_version_22.04.2015_mit_korrektur_auf_s._44_unten.pdf), zuletzt geprüft am 16.12.2020.

Rowling, J. K. (1997): Harry Potter und der Stein der Weisen. [Neuausgabe anlässlich des 20-jährigen Jubiläums]. Hamburg: Carlsen (Harry Potter, 1).

Sabatino, Charles P. (2010): The evolution of health care advance planning law and policy. In: *The Milbank quarterly* 88 (2), S. 211–239. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x.

Salmon, P.; Clark, L.; McGrath, E.; Fisher, P. (2015): Screening for psychological distress in cancer: renewing the research agenda. In: *Psycho-oncology* 24 (3). DOI: 10.1002/pon.3640.

Sandelowski, Margarete; Barroso, Julie (2003): Classifying the findings in qualitative studies. In: *Qualitative health research* 13 (7), S. 905–923. DOI: 10.1177/1049732303253488.

Sanderson, Christine R.; Cahill, Philippa J.; Phillips, Jane L.; Johnson, Anne; Lobb, Elizabeth A. (2017): Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. In: *Annals of palliative medicine* 6 (Suppl 2), S195-S205. DOI: 10.21037/apm.2017.08.11.

Seifart C, Wagner B, Hofmann M, Rief W, Riera Knorrenschild J. (2015): Catching the elephant in the room: Patients' preferences for initiation and timing of end of life discussions. In: *Supportive and Palliative Care* (5).

Shin, Dong Wook; Cho, Juhee; Roter, Debra L.; Kim, So Young; Yang, Hyung Kook; Park, Keeho et al. (2017): Attitudes Toward Family Involvement in Cancer Treatment Decision Making: The Perspectives of Patients, Family Caregivers, and Their Oncologists. In: *Psycho-oncology* 26 (6), S. 770–778. DOI: 10.1002/pon.4226.

Singer, P. A.; Martin, D. K.; Lavery, J. V.; Thiel, E. C.; Kelner, M.; Mendelssohn, D. C. (1998): Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. In: *Archives of internal medicine* 158 (8), S. 879–884. DOI: 10.1001/archinte.158.8.879.

Site designed and developed by bka interactive ltd, Auckland New Zealand (2020): Advance care planning | Health Navigator NZ. Online verfügbar unter <https://www.healthnavigator.org.nz/health-a-z/a/advance-care-planning/>, zuletzt aktualisiert am 03.12.2020, zuletzt geprüft am 03.12.2020.

skills | Übersetzung Englisch-Deutsch (2020). Online verfügbar unter <https://www.dict.cc/?s=skills>, zuletzt aktualisiert am 11.12.2020, zuletzt geprüft am 11.12.2020.

Sklenarova, Halina; Krümpelmann, Arne; Haun, Markus W.; Friederich, Hans-Christoph; Huber, Johannes; Thomas, Michael et al. (2015): When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of

patients with cancer and cancer survivors. In: *Cancer* 121 (9), S. 1513–1519. DOI: 10.1002/cncr.29223.

Sommer, Sarah; Marckmann, Georg; Pentzek, Michael; Wegscheider, Karl; Abholz, Heinz-Harald; Schmitt, Jürgen in der (2012): Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. In: *Deutsches Arzteblatt international* 109 (37), S. 577–583. DOI: 10.3238/arztebl.2012.0577.

Stige, Brynjulf; Malterud, Kirsti; Midtgarden, Torjus (2009): Toward an agenda for evaluation of qualitative research. In: *Qualitative health research* 19 (10), S. 1504–1516. DOI: 10.1177/1049732309348501.

SUPPORT Principal Investigators (1995): A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. In: *JAMA* 274 (20), S. 1591–1598.

Tan, Amy; Manca, Donna (2013): Finding common ground to achieve a "good death": family physicians working with substitute decision-makers of dying patients. A qualitative grounded theory study. In: *BMC family practice* 14, S. 14. DOI: 10.1186/1471-2296-14-14.

Teno, J. M.; Nelson, H. L.; Lynn, J. (1994): Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. In: *The Hastings Center report* 24 (6), S32-6.

Teno, Joan M.; Gruneir, Andrea; Schwartz, Zachary; Nanda, Aman; Wetle, Terrie (2007): Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 55 (2), S. 189–194. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2007.01045.x.

Tilden, V. P.; Tolle, S. W.; Nelson, C. A.; Fields, J. (2001): Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. In: *Nursing research* 50 (2), S. 105–115. DOI: 10.1097/00006199-200103000-00006.

Tilden, Virginia P.; Tolle, Susan W.; Nelson, Christine A.; Thompson, Maye; Eggman, Susan C. (1999): Family Decision Making in Foregoing Life-Extending Treatments. In: *J Fam Nurs* 5 (4), S. 426–442. DOI: 10.1177/107484079900500405.

U. S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, A. a. L.-T. C. P. (2008): Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress, U. S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy 2008. Online verfügbar unter <https://aspe.hhs.gov/pdf-report/advance-directives-and-advance-care-planning-report-congress>, zuletzt geprüft am 03.12.2020.

Udo Kuckartz (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung.

Umberson, Debra; Crosnoe, Robert; Reczek, Corinne (2010): Social Relationships and Health Behavior Across Life Course. In: *Annual review of sociology* 36, S. 139–157. DOI: 10.1146/annurev-soc-070308-120011.

Uwe Flick (2017): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Unter Mitarbeit von Ernst von Kardoff, Ines Steinke (Hg.). 12. Aufl.: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Visser, Mieke; Deliens, Luc; Houttekier, Dirk (2014): Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. In: *Critical care (London, England)* 18 (6), S. 604. DOI: 10.1186/s13054-014-0604-z.

Weiner, Joseph S.; Cole, Steven A. (2004): Three principles to improve clinician communication for advance care planning: overcoming emotional, cognitive, and skill barriers. In: *Journal of palliative medicine* 7 (6), S. 817–829. DOI: 10.1089/jpm.2004.7.817.

Wenrich, M. D.; Curtis, J. R.; Shannon, S. E.; Carline, J. D.; Ambrozy, D. M.; Ramsey, P. G. (2001): Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. In: *Archives of internal medicine* 161 (6), S. 868–874. DOI: 10.1001/archinte.161.6.868.

- 
- Werdecker, Lena (2018): Advance Care Planning bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz. Qualitative Analysen zur Sichtweise von Betroffenen im Rahmen einer explorativen Studie. Frankfurt a.M.: Peter Lang GmbH, Internationaler Verlag der Wissenschaften (Klinische Ethik. Biomedizin in Forschung und Praxis / Clinical Ethics. Biomedicine in Research and Practice, 7).
- Witzel, Andreas (2000): The Problem-centered Interview. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 1, Methodical and Empirical Examples / Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 1, No 1 (2000): Qualitative Research: National, Disciplinary, Methodical and Empirical Examples. DOI: 10.17169/FQS-1.1.1132.
- Wohlleben, Ulla (2014): Hilfestellung bei ethischen Fragestellungen. In: *Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis.*, S. 145–149.
- Wright, Alexi A.; Keating, Nancy L.; Balboni, Tracy A.; Matulonis, Ursula A.; Block, Susan D.; Prigerson, Holly G. (2010): Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 28 (29), S. 4457–4464. DOI: 10.1200/JCO.2009.26.3863.
- Zwakman, M.; Jabbarian, L.; Pollock, K.; Seymour, J.; van der Heide, A.; van Delden, J.; Kars, M. C. (2016): The Experiences and Responses of Patients with a Limited Life Expectation to Advance Care Planning: A Systematic Review. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). In: *Palliativ Medicine* 2016, NP61-NP62.
- Zwakman, M.; Milota, M. M.; van der Heide, A.; Jabbarian, L. J.; Korfage, I. J.; Rietjens, J. A. C. et al. (2020): Unraveling patients' readiness in advance care planning conversations: a qualitative study as part of the ACTION Study. In: *Support Care Cancer*, S. 1–13. DOI: 10.1007/s00520-020-05799-x.

## 9 Anhang

### A1 Studieninformation und Einwilligungserklärung

- 1 -

**Fachbereich Medizin**  
**Philipps-Universität Marburg**

Dekanat/Ethikkommission  
Baldingerstrasse/  
Postfach 2360,  
35032 Marburg  
**PD Dr. Carola Seifart**  
Tel.: 06421 586 6487

**UKGM**  
Zentrum für Innere Medizin  
Klinik für Hämatologie/Onkologie  
**Dr. Jorge Riera Knorrenschild**  
Tel: 06421 586 2784

### **Informationsblatt zur Studie**

#### **„Vorrausschauende Behandlungsplanung in der Palliativmedizin – eine qualitative Pilotstudie“**

Liebe Patientin, lieber Patient,  
liebe Angehörige, lieber Angehörige,

wir möchten Sie bitten, an der oben genannten Studie teilzunehmen und möchten Ihnen mit dem folgenden Text die Studie vorstellen und erläutern.

Schwere Krankheiten, wie beispielsweise Tumorerkrankungen, führen manchmal zu Krisen oder zu Zuständen, in denen es Patienten schlecht geht und sie dann nicht mehr in der Lage sind, für sich selbst zu sprechen. Oftmals müssen dann aber dennoch Behandlungsentscheidungen, oder Entscheidungen zur Versorgung getroffen werden. Daher ist es wünschenswert, über die Wünsche und Vorstellungen zur weiteren Behandlung und Versorgung im Vorfeld zu sprechen. Idealerweise sollten diese Gespräche mit den betroffenen Patienten, ihren Angehörigen und ihren behandelnden Ärzten geführt werden.

In Deutschland gibt es nur sehr wenige Untersuchungen zum üblichen Vorgehen und der Qualität solcher Gespräche, noch wie und wann sie aus Patientensicht im besten Falle geführt werden sollten. Da Sie Experten in diesen Fragen sind, möchten wir von Ihnen erfahren, ob Sie Gespräche über eine zukünftige Behandlungsplanung geführt haben, wie und wann diese stattgefunden haben, oder wann Sie sich ein solches Gespräch und wie Sie sich den Ablauf wünschen würden.

Aufklärung und Inv. 11.01.2017 ACP qual.

- 2 -

Dazu haben wir ein Interview entwickelt, welches etwa 30-60 Minuten dauert, mit dem wir Sie befragen wollen. Wir würden Sie bitten, dabei einige wenige Fragen zu beantworten. Das Interview würde aufgezeichnet werden und später verschriftlicht, damit alle Aussagen dokumentiert werden können. Auf dem so entstehenden Text ist nur ihr Alter, ihr Familienstand, ihre Schulbildung und ihr Geschlecht angegeben, da wir diese Informationen für die Auswertung benötigen. Es ist jedoch nicht möglich die Verschriftlichung zu Ihnen zurück zu verfolgen. Die Aufnahmen werden nach der Verschriftlichung gelöscht, jedoch kann es einzelne Tonaufnahmen geben, die zur Auswertung in einem elektronischen Auswertesystem gespeichert bleiben.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung zur Teilnahme an dieser Studie widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile erwachsen.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse.

## Einwilligungserklärung

.....  
Name in Druckbuchstaben

geb. am.: .....

ich bin ausführlich und verständlich über die Studie „**Vorrausschauende Behandlungsplanung in der Palliativmedizin – eine qualitative Pilotstudie**“ aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text des Aufklärungsblattes gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden zufrieden stellend beantwortet. Ein Informationsblatt zur Studie wurde mir ausgehändigt.

Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Prüfung zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

.....  
Unterschrift

Telefonnummer:.....

Erreichbarkeit (z.B. „Vormittags“, Zeitrahmen).....

## A2 Interviewleitfaden

Interview-Leitfaden

**ANGEHÖRIGE**

27.9.2016, überarb. 2.11.2016, 08.11.2016

Informationen für den Interviewer:

Hinweis: Es handelt sich um ein sehr schwieriges Thema, dem man sich vermutlich mit einem Mix aus narrativem Interview und semi-strukturierten Interview nähern muss. Vermutlich muss man den Einstieg stark individualisieren.

Hintergrund: ACP als Prozess erfordert notwendigerweise ein Einlassen auf ein Gespräch über Tod und Sterben, bzw. konkret über Entscheidungen am Lebensende. Auch an Orten, an denen ACP etabliert ist und angeboten wird, wird es nicht so häufig angenommen, wie wünschenswert wäre und behindert die Verbreitung. Mit den Interviews soll herausgefunden werden, welche Gründe es geben kann, sich auf ein solches Gespräch einzulassen, bzw. welche Faktoren/Umstände die Gesprächsbereitschaft befördern und welche Gründe ein solches Gespräch verhindern oder gar unmöglich machen.

Ziel: Identifizierung von Barrieren und „Wegbereiter“ für Advance Care Planning (ACP) als Gesprächsprozess

(Cave: Hier gibt es zwei Ebenen, die des Angehörigen selbst und die des Patienten aus Sicht des Angehörigen! Immer klar stellen, um welche es geht!)

Möglicher Einstieg/ Start mit einem narrativen Ansatz:

- 1) Ihr Angehöriger leidet an einer ernsten Erkrankung. Im Rahmen dieser Erkrankung haben Sie sicher schwere Zeiten/schwierige Situationen erlebt. Können Sie mir davon berichten?

Oder: Wie gehen Sie mit der Erkrankung ihres Angehörigen um? Was bedeutet das für Sie?

- 2) Die Erkrankung Ihres Angehörigen löst bestimmt viele Gedanken und Gefühle aus. A) Haben Sie sich schon mal überlegt, was passieren soll, wenn es ihm/ihr einmal schlechter gehen würde? B) Was bedeutet das für Sie?

Wenn es möglich/erforderlich ist: Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie an Tod und Sterben denken? Wie denken Sie über die Themen Tod und Sterben (Tabu Tod und Sterben).

Haben Sie mit ihrem Angehörigen schon einmal darüber (Sterben/über ihren letzten Lebensweg) gesprochen? (Was, wann, worüber, wer war der Initiator?)

Einschub Interviewer (vorlesen): *Schwere Krankheiten, beispielsweise Tumorerkrankungen, führen manchmal zu Krisen oder zu Zuständen, in denen es Patienten schlecht geht und sie dann nicht mehr in der Lage sind, für sich selbst zu sprechen. Solche Situationen betreffen treten auch häufig in der letzten Lebensphase auf. Oftmals müssen dann dennoch Entscheidungen, beispielsweise über die Fortführung oder ein Unterlassen der Therapie, oder über die weitere Versorgung getroffen werden. In solchen Fällen ist es wertvoll zu wissen, welche Behandlung die Patienten sich in ihrer Situation gewünscht hätten. Dazu ist es notwendig, im Vorfeld über diese Entscheidungen (am Lebensende) zu sprechen, bzw. sie sogar vorrausschauend festzulegen. Daher gibt es – überwiegend in Australien, den USA und Neuseeland – Bestrebungen, solche Gespräche in den medizinischen Alltag einzuführen.*



- 3) Wie denken Sie darüber, Gespräche über Wünsche und Entscheidungen für die letzte Lebensphase (bzw. das Lebensende) zu führen?
- 4) Was, denken Sie, muss gegeben sein, um sich auf ein Gespräch über Entscheidungen für die letzte Lebensphase einzulassen?
- 5) Was würde Sie von einem Gespräch über Entscheidungen für die letzte Lebensphase abhalten?
- 6) Wann sollte, Ihrer Meinung nach, ein solches Gespräch stattfinden?
- 7) Wer sollte ein solches Gespräch initiieren?
- 8) Möchten Sie noch etwas sagen?

## 9.1 Verzeichnis der akademischen Lehrenden

Meine akademischen Lehrenden in Marburg waren im Folgenden:

Im ersten Studienabschnitt: Adamkiewicz, Baranovski, Baranovski, Bauer, Baum, Becker, Berger, Bertoune, Bette, Brehm, Cetin, Decher, Del Rey, Feuser, Grundmann, Grzeschik, Hemmeter, Hildebrandt, Jerrentrup, Kill, Kinscherf, Koolman, Lill, Mueller, Mutters, Müller, Neumüller, Oberthür, Oberwinkler, Oliver, Preisig-Müller, Quint, Reese, Renz, Rivera Gil, Rost, Sahmland, Schäfer, Schratt, Seitz, Schütz, Stahl, Steiniger, Steinmetzer, Thieme, Weihe, Westermann, Wilhelm, Wrocklage, Wulf

Im zweiten Studienabschnitt: Adarkwah, Albers, Arhelger, Baum, Bäumlein, Bartsch, Becker, Berger, Birk, Bliemel, Bösner, Bücking, Burchert, Carl, Cassebaum, Czubayko, Dettmeyer, Dodel, Donner-Banzhoff, Duda, Eberhardt, Eggers, Eggert, Ehlenz, Eickmann, Ermisch, Fuchs-Winkelmann, Franz, Frink, Fritz, Fuest, Geks, Geraedts, Gousias, Grgic, Hartinger, Häußermann, Hemeter, Hertl, Hoch, Hoß, Hoyer, Hundt, Irsusi, Jansen, Jaques, Jerrentrup, Josephs, Kalder, Kann, Kanngießer, Kerl, Kircher, Kirschbaum, Klose, Kluge, Knake, Knipper, Knöppel, Koehler, Köhler, Kolb-Niemann, Kortus-Götze, Kühnert, Kruse, Leonhardt, Lohoff, Lübbe, Luster, Maier, Maier, Maisner, Menzler, Metzelder, Mirow, Moll, Neubauer, Neubert, Nimsky, Nockher, Oberkircher, Oertel, Pagenstecher, Pankuweit, Pehl, Peterlein, Pfaar, Pfeiffer, Pfestroff, Pfützner, Plant, Printz, Reese, Renz, Richter, Riße, Roeßler, Rose, Röttgers, Ruchholtz, Schäger, Schieffer, Schlöbler, Schneider, Schreinert, Schu, Schulze, Schüttler, Schröder, Seifart, Seitz, Sekundo, Sevinc, Sommer, Stula, Tackenberg, Thiemer, Timmermann, Vogel, Völlger, Wagner, Waldthausen, Walter, Westhoff, Wittig, Worzfeld, Wulff, Zavarotnyy, Zeisberger, Ziller, Zink, Ziring, Zwiorek

## 9.2 Danksagung

Ich möchte an dieser Stelle allen danken, die zum Gelingen meiner Doktorarbeit beigetragen haben. Mein größter Dank gilt Prof. Dr. med. Carola Seifart. Sie ermöglichte mir diese Promotion und hat sie stets durch ihre konstruktive Kritik auf vielfältige Art und Weise bereichert. Zusätzlich danke ich Teresa Machacek und Nico Leppin für ihre Expertenmeinungen. Ganz besonders dankbar bin ich für Martin Kochs dauerhaften Einsatz und Motivation mich bei meiner Promotion zu unterstützen. Der gesamten AG für qualitative Forschung gilt mein Dank insbesondere deswegen, weil kein Treffen verging, ohne mich nicht mit zahlreichen inspirierenden Ansätzen zu bereichern.

Weiterhin danke ich meiner Familie und Freunden. Ohne euch, Mama Herzog und Niclas, wäre diese Promotion nicht Wirklichkeit geworden. Danke, dass ihr mich auf diesem langen Weg begleitet habt. Und Stefan, dass Du mir ein treuer Gefährte warst auf den letzten Metern eines winterlichen Schreibprozesses.

Meinen Freunden Claudia und Volker Scheidemann, denn ohne sie hätte ich mich nie getraut vor internationalem Publikum zu sprechen sowie Petra Pauly, die mit ihrem Englischunterricht den Grundstein für eine Teilnahme an dieser Veranstaltung legte. Elisabeth, für Deine Fähigkeit mir immer wieder vor Augen zu führen, wie weit ich schon gekommen war.

Lara und Norma, für motivierende Tänze, anfeuernde Worte und eure Freundschaft.

Mein letzter Dank gilt der Autorin Joanne K. Rowling. Ihre Bücher haben mich durch mein Studium wie treue Freunde begleitet und mir die erstaunlichsten Zugänge zu den Themen Tod und Sterben, Liebe und Freundschaft geschenkt. In diesem Sinne endet diese Promotion und Danksagung mit einem Zitat von Prof. Albus Dumbledore, das mir in den vergangenen Jahren bei meiner Forschung ein innerer Leitspruch war (Rowling 1997):

*„Für den vorbereiteten Geist ist der Tod nur das nächste Abenteuer.“*