



# Möglichkeiten und Grenzen der Einbeziehung von Patienten in die Entscheidungsfindung: eine klinisch-ethische Studie zu Entscheidungen zum Therapieverzicht

·  
E. Winkler

Klinikum der Universität München Medizinische Klinik und Poliklinik III  
Großhadern

Harvard University Center for Ethics and the Professions, Cambridge  
Division of Medical Ethics, Harvard Medical School, Boston

# Offenlegung potentieller Interessenkonflikte

---

## 1. Anstellungsverhältnis oder Führungsposition

keine

## 2. Beratungstätigkeit

keine

## 3. Aktienbesitz

keiner

## 4. Honorare

keine

## 5. Finanzierung wissenschaftlicher Untersuchungen

keine

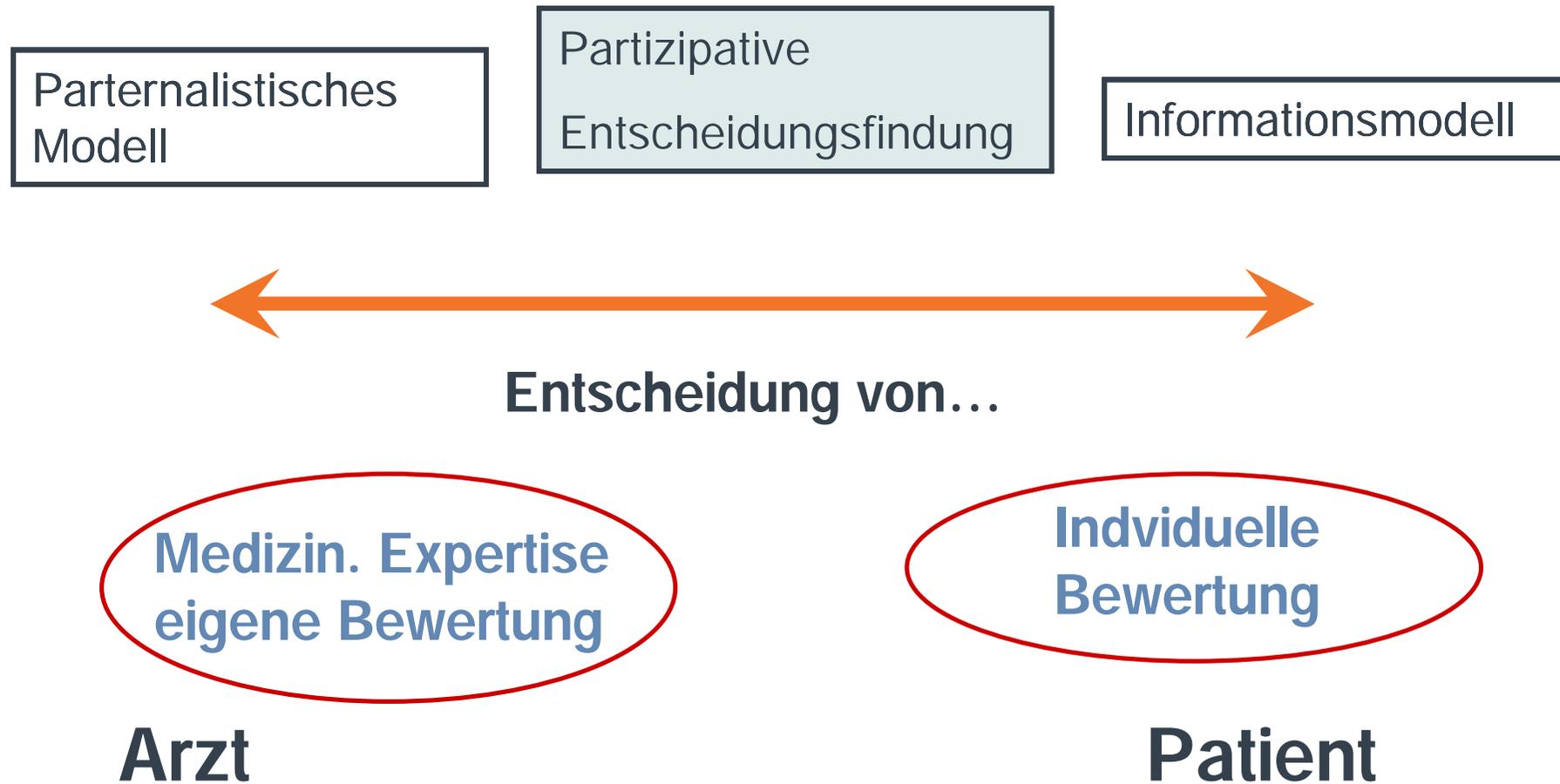
## 6. Gutachtertätigkeit

keine

## 7. Andere finanzielle Beziehungen

keine

# Patientenorientierung und -einbeziehung



# Übersicht

1. Inwieweit wünschen Patienten eine Einbeziehung in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung?
2. Wie schaut die Entscheidungspraxis aus?
3. Einflußfaktoren auf die Einbeziehung von Patienten in Therapienentscheidungen.
4. Grenzen der Einbeziehung / Gründe für Nicht-Einbeziehung
5. Möglichkeiten Grenzen zu überwinden.

# 1. Inwieweit wünschen Patienten eine Einbeziehung in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung?

## Patient Preferences Versus Physician Perceptions of Treatment Decisions in Cancer Care

Übereinstimmung:  
38%

Shenoy, Kathryn Calder, Lynn Palmer, and Suzanne Benisch-Tolley  
*J Clin Oncol* 19:2883-2885.  
Society of Clinical Oncology.

23% PEF  
52% passiv  
25% aktiv  
Median: 74yr

63% PEF  
17% passiv  
29% aktiv  
Median: 62yr

VOLUME 25 - NUMBER 23 - NOVEMBER 20 2007

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

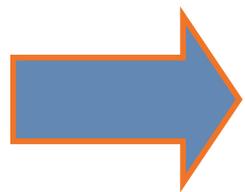
Übereinstimmung:  
44%

Information and Involvement in Treatment Decisions: Elderly Cancer Patients' Preferences and Their Physicians' Perceptions

Hana B. Hikin, Susie H.M. Kim, Ephraim S. Cooper, David W. Kuzane, and Deborah Schrag

# 1. Inwieweit wünschen Patienten eine Einbeziehung in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung?

- Ein partizipatives Entscheidungsmodell, das dem Patienten die Möglichkeit der Teilhabe anbietet, ist heute der Goldstandard.
- Der Anteil der Patienten der dieses bevorzugt ist abhängig vom Alter und liegt bei **44% - 63%**
- Die ärztliche Treffsicherheit bzgl des vom Patienten gewünschten Grads der Einbeziehung liegt unter 50%.



**Partizipationswünsche und Therapiewünsche des Patienten erfragen ist schon zu Beginn der Therapie wichtig**

## 2. Werden Patienten einbezogen in Entscheidungen am Lebensende?

# 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)

JAMA. 1995;274:1591-1598

The SUPPORT Principal Investigators

Präferenz: 30% keine Reanimation → kommuniziert: 40%  
88% keine Langzeitbeatmung → kommuniziert: 12%

→ 2/3 der Patienten erhielten eine invasive lebenserhaltende Maßnahme in den letzten 3 Tagen vor ihrem Tod

## 2. Werden Patienten einbezogen in Entscheidungen am Lebensende?

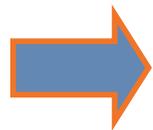
### Forgoing Treatment at the End of Life in 6 European Countries

*Georg Bossard, MD, MAE; Tore Nilsson, PhD; Johan Bilsen, RN, MSc; Michael Norup, MD, PhD; Guido Miccinesi, MD; Johannes J. M. van Delden, MD, PhD; Karin Faisst, MD, MPH, MAE; Agnes van der Heide, MD, PhD;  
for the European End-of-Life (EURELD) Consortium*

Bossard Arch Int Med (2005) 165

#### **EURELD – europäische Todesfallstudie**

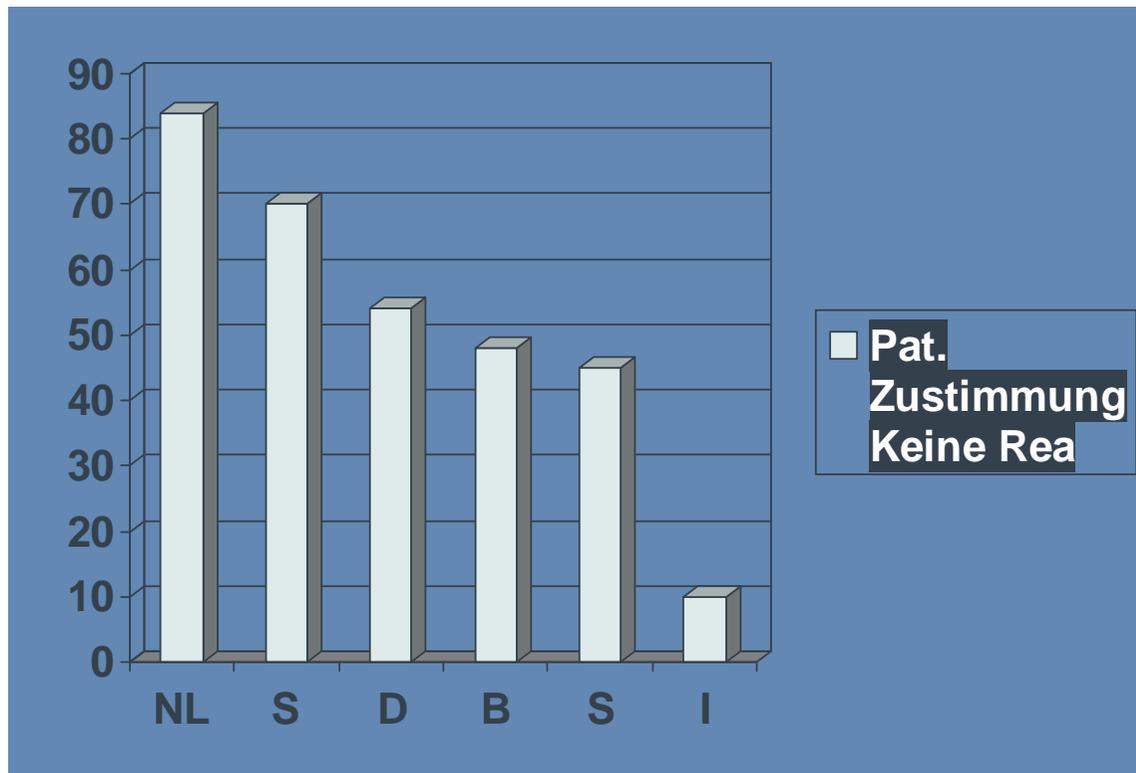
Stichprobe von 30.000 Todesfallformularen in sechs europäischen Ländern (Schweiz, Niederlande, Belgien, Dänemark, Schweden und Italien)



2/3 der Todesfälle waren erwartet. Bei 50% ging eine Entscheidung gegen Therapie voraus.

## 2. Werden Patienten einbezogen in Entscheidungen am Lebensende?

**EURELD : Zustimmung entscheidungsfähiger Patienten zum Verzicht auf Wiederbelebung**



Im Median  
Einbeziehung  
50% der Pt

### 3. Studie zur Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

#### **Studienziele:**

1. Wie werden im klinischen Alltag in der universitären Hämatologie/Onkologie Entscheidungen zur Therapiebegrenzung getroffen?
2. Inwieweit werden Patienten in diese Entscheidung mit einbezogen?
3. Von welchen Faktoren hängt die Einbeziehung ab?

# 3. Studie zur Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

## Methode:

### 1. Dokumentationsbogen

- semistrukturierten Interviews mit Patienten und Ärzten
- Dokumentation in der Krankenakte
- Beobachter (Konzept des „embedded researchers“).

### 2. Einschlusskriterien

Patient ist älter 18 Jahre, stimmt der Studienteilnahme zu und eine Therapiebegrenzung wird diskutiert oder wurde festgelegt.

### 3. Zielgrößen:

1. Aufklärungsstatus
2. Entscheidungsfähigkeit
3. Kenntnis und Inhalt des Patientenwillens
4. Art der Therapiebegrenzung
5. Einbeziehung des Patienten

### 4. Datenverarbeitung und Auswertung:

76 konsekutive Patienten von 5 hämatologisch-onkologischen Stationen 10/98 – 1/00.

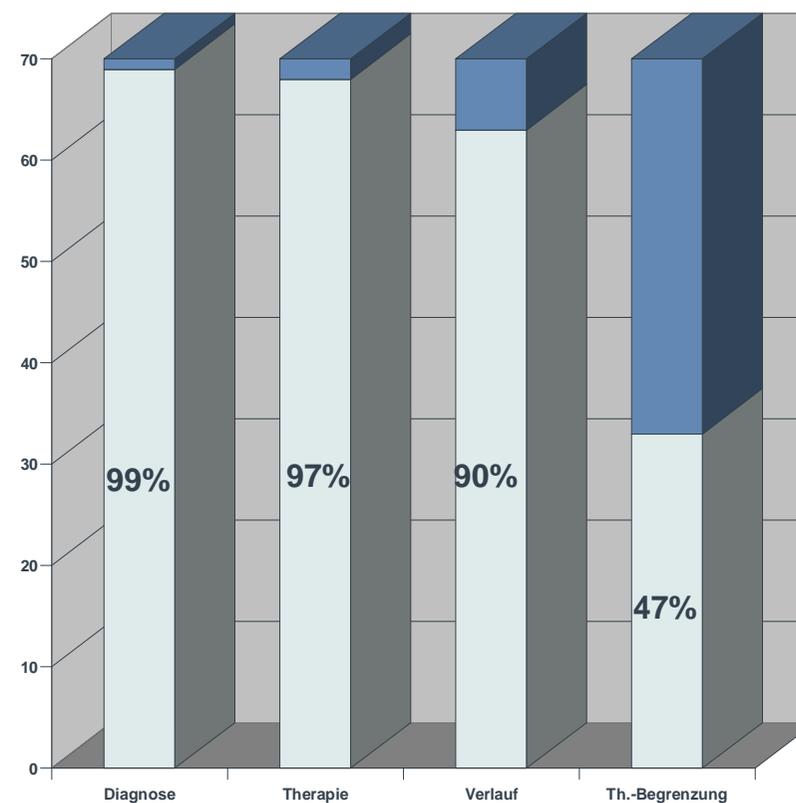
70 auswertbare Dokumentationsbögen wurden nach festgelegten Konventionen verschlüsselt. Statistische Analyse mittels SPSS.

### 3. Studie: Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

**Table 1.** Disease-Specific Characteristics and Medical Conditions of Patients

Characteristic	No. of Patients	%
<b>Age, years</b>		
Mean	58	
Range	30-82	
<b>Sex</b>		
Female	30	42.9
Male	40	57.1
<b>Primary tumor</b>		
Breast	9	12.9
GI	9	12.9
Respiratory	7	10
Sarcoma	5	7.1
Other solid tumors	18	25.7
Leukemia	10	14.3
Lymphoma	6	8.6
Multiple myeloma	6	8.6
<b>Duration of disease, years (time from initial diagnosis to documentation)</b>		
< 1	33	47.1
1-3	18	25.7
3-5	5	7.1
> 5	10	14.3
No data	4	5.7
<b>Karnofsky performance index, %</b>		
Mean	48	
Range	10-90	
10-30	18	25.7
40-60	28	40
70-90	17	24.3
No data	7	10

### Aufklärungsstatus



### 3. Studie: Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

No of patients in subgroups	Patient wishes unknown (n=19)	Patient wishes known (n = 51)	p	Patient preferring quality of life (n = 35)*	Patient preferring length of life (n=16)*	p	Patient involved (n = 33)	Patient not involved (n=37)	p
	No (%)	No (%)		No (%)	No (%)		No (%)	No (%)	
Decisional capacity			.751			.751			.43
Given	10 (52,6)	29 (56,9)		20 (57,1)	9 (56,3)		20 (60,6)	19 (51,4)	
not given	9 (47,4)	22 (43,1)		15 (42,9)	7 (43,8)		13 (39,4)	18 (48,6)	
Decision to forgo			.420			.363			.699
Established	18 (94,7)	45 (88,2)		32 (91,4)	13 (81,3)		29 (87,9)	34 (91,9)	
Not established	1 (5,3)	6 (11,8)		3 (8,6)	3 (18,8)		4 (12,1)	3 (8,1)	
Patient involvement			.001			.012	n.a.***	n.a.	
Involved	1	32		26 (74,3)	6 (37,5)				
Not involved	18	19		9 (25,7)	10 (62,5)				
Treatment goals						.001	n.a.	n.a.	
Converging				32 (91,4)	7 (46,7)				
Dissenting				3 (8,6)	8 (53,3)				
Missing data					1				

## Views of oncology patients, their relatives and oncologists on cardiopulmonary resuscitation (CPR): questionnaire-based study

**Rajeena Ackroyd, Lynne Russon** Bradford Teaching Hospitals NHS Trust, Bradford and **Rob Newell** Health Studies, University of Bradford, Bradford

**Table 1** Summary of patients responses

	No definitely not (%)	No probably not (%)	Do not know (%)	Yes probably (%)	Yes definitely (%)
Patient wants CPR	3 (5)	9 (15)	5 (8.3)	8 (13)	35 (58)
Patient wants CPR discussed if doctor thinks will not be successful	3 (5)	7 (12)	2 (3.3)	11 (18)	37 (62)
Patient wants CPR discussed if doctor thinks appropriate	0	3 (5)	0	11 (18)	47 (77)
Patient wants CPR discussed if doctor uncertain of benefit	1 (1.7)	5 (8.3)	4 (6.7)	7 (12)	43 (72)
Should doctor always discuss CPR with patient?	1 (1.7)	5 (8.5)	3 (5.1)	12 (20)	38 (64)
Should next of kin be involved in decision?	2 (3.3)	3 (5.0)	5 (8.3)	8 (13)	42 (70)
Should patients be able to request CPR?	7 (12)	10 (17)	8 (14)	11 (19)	23 (39)
Should doctors make final decision	12 (20)	10 (17)	6 (10)	13 (22)	19 (32)

### 3. Studie: Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

Gründe für die Zurückhaltung bei der Einbeziehung in Therapiebegrenzung:

Begründung	<b>Nicht einbezogen n=35</b>	
	No	%
Emotionale Belastung	12	<b>35</b>
Starker Lebenswille	4	<b>12</b>
Bewusstseinsbeschränkung	15	<b>41</b>
Fremdsprachlichkeit	3	<b>9</b>
Patientenwille	1	<b>3</b>

## 4. Grenzen der Einbeziehung / Gründe für Nicht-Einbeziehung

Wann kommt es zum Dissenz?

### A. Wenn der Patient über Prognose falsch informiert ist

Falsche Informationen führen zu „falschen“ Therapiewünschen  
< 50% der Patienten weiß, dass sie nicht mehr kurativ behandelt werden  
Weeks, JAMA 1998/ Craft, Eur J Can Care 2005

### B: Wenn der Patient richtig informiert ist, aber anders bewertet

Schwerkranke Patienten sind bereit, sehr viel belastendere Therapien zu ertragen, als Gesunde. Sahm, Support Care Cancer 13:206-214, 2005

Auch für einen geringen Nutzen wird eine sehr belastende Therapie in Kauf genommen.

(70% Intensivverfahrener wünschen erneute Intensivbehandlung für 1 Monat Lebenszeitgewinn) Danis, M JAMA 1988; 260: 797-802

### C. Bei fehlendem Wirklichkeitsbezug im Rahmen der Krankheitsverarbeitung

## 4. Grenzen der Einbeziehung / Gründe für Nicht-Einbeziehung

Verdrängende Krankheitsverarbeitung → Wunsch nach Maximaltherapie

Patienten Wille \* Krankheitsverarbeitung des Pat kodiert Kreuztabelle

			Krankheitsverarbeitung des Pat kodiert				Gesamt
			nicht möglich (Pat nicht aufgeklärt/ verwirrt)	realistische Prognoseeinschätzung und Lebensplanung	Verdrängung	keine Angaben	
Patienten Wille	Lebensqualität	Anzahl	3	23	3	6	35
		% innerhalb von Patienten Wille	8,6%	65,7%	8,6%	17,1%	100,0%
	Lebenszeitverlängerung	Anzahl	1	3	9	3	16
		% innerhalb von Patienten Wille	6,3%	18,8%	56,3%	18,8%	100,0%
	kein Wille bekannt	Anzahl	4	1	4	10	19
		% innerhalb von Patienten Wille	21,1%	5,3%	21,1%	52,6%	100,0%
Gesamt		Anzahl	8	27	16	19	70
		% innerhalb von Patienten Wille	11,4%	38,6%	22,9%	27,1%	100,0%

p > 0.005

## 5. Möglichkeiten der Einbeziehung in schwierigen Situationen

### A. Aufklärung auch im Verlauf – Prognosemitteilung

Wir sind notorisch zurückhaltend mit Aussagen zur Prognose.

→ Risikokommunikation

### B. Perspektivenshift bei schwerer Erkrankung

Verständnis und Akzeptanz der Patientensicht

### C. Bei fehlendem Wirklichkeitsbezug im Rahmen der Krankheitsverarbeitung

Psychoonkologische Begleitung und Unterstützung des Patienten und seiner Familie



**Vielen Dank!**

