

Aus der Medizinischen Klinik und Poliklinik III  
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München  
Vorstand: Herr Prof. Michael von Bergwelt

# **Die Rolle von Ärzten, Patienten und deren Angehörigen bei Entscheidungen am Lebensende in der Hämato-Onkologie**

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades in der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von:  
Timo Alexander Pfeil

aus:  
Heilbronn

2019

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein  
Prof. Dr. med. Martin Fegg  
Prof. Dr. med. Fuat Oduncu

Mitbetreuung durch die promovierte Mitarbeiterin: Prof. Dr. med. Eva Winkler

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 04.07.2019

## **Eidesstattliche Versicherung**

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

### **Die Rolle von Ärzten, Patienten und deren Angehörigen bei Entscheidungen am Lebensende in der Hämato-Onkologie**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

---

Timo Pfeil, Icking, 04.07.2019

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Publikationsliste .....	1
2. Veröffentlichte Arbeiten in ihrem thematischen Kontext .....	2
2.1 “What Keeps Oncologists From Addressing Palliative Care Early On With Incurable Cancer Patients? An Active Stance Seems Key” .....	2
2.2 “The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making” .....	11
3. Zusammenfassung beider Themenschwerpunkte.....	16
4. Originalveröffentlichungen .....	18
5. Literaturverzeichnis .....	28
6. Erklärung zum Eigenanteil der Dissertation .....	31
7. Danksagung .....	32

## 1. Publikationsliste

Pfeil TA, Laryionava K, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. What Keeps Oncologists From Addressing Palliative Care Early on With Incurable Cancer Patients? An Active Stance Seems Key. *The Oncologist*. 2015;20(1):56-61. doi:10.1634/theoncologist.2014-0031.

Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliative Care*. 2018;17:29. doi:10.1186/s12904-018-0288-2.

## **2. Veröffentlichte Arbeiten in ihrem thematischen Kontext**

### **2.1 “What Keeps Oncologists From Addressing Palliative Care Early On With Incurable Cancer Patients? An Active Stance Seems Key”**

The Oncologist (2015), 20 (1), S. 56–61.

Pfeil, TA.; Laryionava, K; Reiter-Theil, S; Hiddemann, W; Winkler, EC

#### **Hintergrund**

Gespräche mit Patienten, die an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden, über deren Krankheitsprognose und Therapiebegrenzungen gehören zu den schwierigsten Aufgaben eines Arztes. Im Rahmen dieser Gespräche muss der Arzt komplexe Sachverhalte vermitteln, seinem Patienten helfen mit der Ungewissheit einer lebensbedrohlichen Erkrankung umzugehen sowie Therapieentscheidungen gemeinsam mit ihm treffen [1]. Die Art und Weise wie der Arzt diese Gespräche führt hat nicht nur einen unmittelbaren Einfluss auf den Patienten selbst, sondern auch auf dessen Angehörigen, den gesamten Therapieentscheidungsprozess und letztlich auf die Zufriedenheit mit der Behandlung [2–4].

Auch seit der gesetzlich verankerten Einführung von Patientenverfügungen stehen Ärzte im Zusammenhang von Therapieentscheidungen am Lebensende weiterhin vor einer großen Herausforderung. Sie fühlen sich belastet durch Unsicherheiten bezüglich der Indikationsstellung, der Kommunikation von Entscheidungen sowie der Einbeziehung von Patient und dessen Angehörigen [5]. Es ist daher teilweise nachvollziehbar, dass auf ärztlicher Seite in Bezug auf die Bereitschaft über Themen am Lebensende mit ihren Patienten zu sprechen eine gewisse Zurückhaltung existiert [6, 7]. Eine aktive Auseinandersetzung mit dem Patienten über Themen am Lebensende wird nicht selten durch ein „stilles Einverständnis“ ersetzt [8, 9]. Es besteht jedoch ausreichend Evidenz, dass frühzeitige Gespräche, zum Beispiel über die Möglichkeit einer palliativen Therapie, zu einer Reduktion von aggressiven Therapien am Lebensende und einem Gewinn an Lebensqualität führen sowie Angst und Depressionen auf Seiten des Patienten lindern können [10–14].

#### **Forschungs- und Zielsetzung**

Einige Studien berichteten bereits über die Präferenzen der Ärzte und Patienten in Bezug auf Gespräche am Lebensende [15], den Umgang mit Patientenverfügungen [16] und die Mitteilung der Krankheitsprognose [17]. Es gibt jedoch wenige Studien, welche die

Wahrnehmung der Ärzte bei Entscheidungen am Lebensende und mögliche Gründe für ihre Zurückhaltung in Bezug auf ein frühzeitiges Gespräch über eine palliative Versorgung bei Krebspatienten nachgehen. Meiner Arbeit vorausgegangen ist eine Kohortenstudie, die mit einem quantitativen Ansatz die Einbeziehung des Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung am Lebensende untersuchte [18]. Dabei konnte gezeigt werden, dass etwa nur die Hälfte aller Patienten in Gespräche über Therapiebegrenzungen am Lebensende mit einbezogen werden. Eine Nichteinbeziehung geschieht in diesen Fällen wenn Arzt und Patient verschiedene Therapiepräferenzen besitzen, d.h. wenn der Arzt bereits eine tumorspezifische Therapie für nicht mehr möglich hält, sein Patient aber noch nicht auf ein palliatives Vorgehen vorbereitet wurde.

Ziel meiner Dissertation war es diesen durch eine quantitative Methode erbrachten Aspekt besser zu verstehen, indem ich qualitativ erhobene Interviewdaten mit Blick auf mögliche Gründe für eine Nichteinbeziehung des Patienten in Therapieentscheidungen am Lebensende analysierte. Darüber hinaus bildete das Selbstverständnis der Ärzte und Pflegekräfte in Bezug auf die Vorbereitung des Patienten auf notwendige Entscheidungen einen weiteren wichtigen Untersuchungspunkt.

## **Methode**

Zur Bearbeitung der Fragestellung wurde ein qualitativer Forschungsansatz verwendet. Im Rahmen eines qualitativen Forschungsdesigns tritt der Forscher nicht mit einem vorab angefertigten Kategorienkatalog an den Untersuchungsgegenstand heran, sondern versucht von Beginn an mit Hilfe eines weiten thematischen Rahmens unerwartete Inhalte und Informationen zu gewinnen. Damit wird einer informationsreduzierenden Selektion, wie es durch hochstandardisierte Erhebungstechniken und deren vorformulierten Antwortkategorien der Fall sein kann, entgegengewirkt [19]. Grundlegendes Ziel einer qualitativen Datenerhebung ist es nicht eine numerische Quantifizierung der unterschiedlichen Positionen zu eruieren, sondern die subjektive Sichtweise der Probanden möglichst genau zu erfassen und ihre Gedanken und ihr Vorgehen in bestimmten Situationen festzuhalten [20]. In der Auswertung des Datenmaterials ist dieses Vorgehen, im Gegensatz zur quantitativen Forschung, zu einem hohen Maße interpretativ und subjektbezogen geprägt [19].

Im Rahmen meines Forschungsdesigns wurden insgesamt 12 leitfadengestützte Interviews mit Ärzten auf der hämato-onkologischen Station der Medizinischen Klinik und Poliklinik III Großhaderns in München durchgeführt. Ergänzend bzw. kontrastierend zu den Aussagen der Ärzte wurden noch weitere sechs Interviews mit Pflegenden durchgeführt.

Im ersten Schritt, dem sogenannten "theoretischen Sampling", identifizierten wir alle in der Klinik tätigen Hämato-Onkologen. Diese wurden mit Hilfe einer Email von der geplanten Studie

unterrichtet sowie nach Ablauf von einer Woche nochmals per Telefon kontaktiert und zu den Interviews eingeladen.

Der Interviewleitfaden beinhaltete offene Fragen über das Thema Gespräche am Lebensende mit Patienten und Angehörigen und ihrer Rolle in der Entscheidungsfindung. Die Entwicklung des Interviewleitfadens erfolgte in drei Schritten: 1) zuerst wurde ein Überblick über die bestehende Literatur zum Thema getätigt; 2) mögliche Fragen wurden in einer Teambesprechung diskutiert; 3) der erste Interviewleitfaden wurde innerhalb eines interdisziplinärem Team von Mediziner und Sozialwissenschaftlern diskutiert. Der vorläufige Interviewleitfaden beinhaltete u.a. folgende Fragen:

- Wie kommt es auf Ihrer Station zu der Entscheidung eine Therapie zu begrenzen? Bitte beschreiben Sie den Ablauf.
- Nach welchen Kriterien werden auf Ihrer Station Entscheidungen zur Therapiebegrenzung getroffen?
- Inwieweit spielen bestimmte persönliche Erlebnisse - vielleicht „Schlüsselerlebnisse“ - Ihrerseits und Ihre moralischen Überzeugungen eine Rolle bei anstehenden Entscheidungen?
- Welche Rolle spielen nach Ihrer Erfahrung die Angehörigen des Patienten bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung? (bei entscheidungsfähigen / entscheidungsunfähigen Patienten)
- In welcher Weise werden Angehörige am Entscheidungsprozess beteiligt? Welche Rolle spielen sie dabei? In welcher Form und durch wen werden sie über die getroffene Entscheidung informiert? Welche Schwierigkeiten gibt es dabei? Gibt es nach Ihrer Meinung Verbesserungsmöglichkeiten?

Mit diesen Fragen wurde versucht so umfassend und plastisch wie möglich die Vorgehensweise und die subjektiven Sichtweisen auf die befragten Themen hin abzudecken. Dabei dienten die Fragen des Interviewleitfadens als Ausgangspunkt für ein weiterführendes Gespräch und ließen situativ vertiefende Nachfragen zu. Nach Durchführung und Auswertung von acht Interviews wurden weitere Teilnehmer benötigt um die entstandenen Kategorien weiter herauszuarbeiten. Im weiteren Verlauf wurde der Interviewleitfaden geringfügig angepasst. Ziel dieser Anpassung war es auch Pflegende auf den Stationen zu interviewen, welche oft mit den Angehörigen im Patientenzimmer und am Stützpunkt in Kontakt treten und daher wichtige Erkenntnisse in Bezug auf die Beteiligung der Angehörigen liefern können. In einem abschließenden Durchgang wurden sechs weitere Interviews mit Onkologen und vier Interviews mit Pflegenden geführt. Die Interviewdauer erstreckte sich von 30 bis 100 Minuten.

Eine Übersicht über die demographischen Merkmale der Teilnehmer findet sich in der unten stehenden Tabelle.

**Tabelle: Demographische Merkmale der Untersuchungsteilnehmer**

---

<b><u>Onkologen</u></b>	12
Männlich	4
Weiblich	8
Alter	30–65 Jahre
Arbeitserfahrung	9 Monate–16 Jahre
<b><u>Pflegepersonal</u></b>	6
Männlich	0
Weiblich	6
Alter	30–50 Jahre
Arbeitserfahrung	12–20 Jahre

---

#### Datenauswertung

Die Interviews wurden digital aufgenommen, wörtlich transkribiert und nach den Prinzipien der Grounded Theory nach Glaser und Straus ausgewertet [21].

Im ersten Schritt wurde das Datenmaterial Satz für Satz kodiert. Ein „Code“ ist ein Label, welches den Inhalt des Satzes sinngemäß widerspiegelt. Durch konstantes Vergleichen der Codes wurden diese auf Ähnlichkeiten hin überprüft und zu Kategorien zusammengefasst.

Aus den dadurch entstandenen Kategorien ließen sich in einem weiteren Schritt Konzepte herauslesen zum Beispiel „Nichteinbeziehung der Familie in Entscheidungen“ oder „schrittweise Einbeziehung des Patienten“ etc. Die Datenauswertung wurde durch die Software MAXQDA (VERBI GmbH) unterstützt.

#### Validierung und Gütekriterien der vorliegenden qualitativen Untersuchung

Um die Qualität der ermittelten Ergebnisse sicherstellen zu können wurden folgende Validierungsprozesse angewendet:

- 1) Alle Interviews wurde digital aufgenommen, Wort zu Wort transkribiert und durch Mitglieder des Teams überprüft.
- 2) Es kam theoretisches bzw. gezieltes Sampling zur Anwendung. Dabei erfolgte die Auswahl der Stichproben (=Teilnehmer) nach theoretischen Überlegung, d.h. welche Fallauswahl könnte die größte Relevanz für die Fragestellung besitzen. Die Stichprobengröße war vorab

nicht fest definiert, sondern es kam zu einer schrittweisen Auswahl von Teilnehmern in Abhängigkeit der bereits gewonnenen Erkenntnisse. In meiner Studie wurden die Teilnehmer mit dem Ziel einer maximalen thematischen Breite in Bezug auf Arbeitserfahrung, Positionen, Einsatzort im Krankenhaus und Alter herausgesucht. Zur Bearbeitung der Fragestellung war eine große Variation an unterschiedlichen Perspektiven vom erfahrenen Onkologen bis hin zum Pflegepersonal an vier Krankenhausstationen notwendig.

3) Aufgetretene Fragestellungen wurden in regelmäßigen Treffen innerhalb eines interdisziplinären Teams von Onkologen, Sozialwissenschaftlern und Medizinethiker besprochen.

4) Um eine höhere Reliabilität bezüglich der Auswertung zu erzielen wurde eine Forschertriangulation mit Hilfe eines Inter-codervergleich vollzogen, d.h. es wurde ein ausgewähltes Textpensum von zwei weiteren Kodierern (KL, EW) bearbeitet, um sicherzustellen, dass die jeweiligen Textstellen den gleichen Kategorien zugeordnet werden.

5) Die Durchführung der Interviews wurde nicht durch einen Angestellten der Klinik vollzogen und war erfahren in der Durchführung qualitativer Forschung.

## **Ergebnisse**

Insgesamt konnten drei Einflussgrößen bzw. Faktoren, welche das ärztliche Entscheidungsverhalten beeinflussen gefunden werden:

- a. Eine unrealistische Erwartungshaltung auf Seiten des Patienten als Herausforderung für ein Ansprechen palliativmedizinischer Maßnahmen.
- b. Das Selbstverständnis und die eigene Haltung des Arztes in Bezug auf die Vorbereitung des Patienten für Entscheidungen am Lebensende.
- c. Die Bewertung der eigenen emotionalen Beteiligung als ein Störfaktor in Bezug auf den Entscheidungsprozess.

### a. Eine unrealistische Erwartungshaltung auf Seiten des Patienten als Herausforderung für ein Ansprechen palliativmedizinischer Maßnahmen

Eine unrealistische Erwartungshaltung des Patienten in Bezug auf die therapeutischen Maßnahmen und deren Erfolg kann ein Gespräch über den notwendigen Beginn palliativmedizinischer Maßnahmen erschweren. Das medizinisch Indizierte, im Rahmen einer evidenzbasierten Medizin, bildet nach Aussagen der Ärzte die Grundlage der therapeutischen Möglichkeiten. Ärzte kommen jedoch den Wünschen des Patienten nach einer tumorspezifischen Therapie nach auch wenn von dieser nur ein marginaler Nutzen zu erwarten ist. Die Ärzte befürchten, dass sie durch Gespräche über Therapiebegrenzung und palliativmedizinische Maßnahmen die Hoffnung und den Lebensmut des Patienten nehmen könnten. Ergänzend zu den Aussagen der Ärzte beobachtet das Pflegepersonal in

Arzt-Patienten Gesprächen eine Mehrdeutigkeit und Bagatellisierung in Bezug auf den wahren Gesundheitszustand des Patienten. So wird dem Patienten zum Beispiel nur die akut gebesserten Blutwerte mitgeteilt. Zudem gibt der Arzt dem Patienten mitunter nur diese Informationen bekannt nach denen der Patient aktiv fragt, „was der [Patient] nicht unbedingt wissen will, das wird ihm auch nicht unbedingt mit aller Gewalt aufgedrängt“ - so die Aussage eines Arztes.

Erschwerend kommt hinzu, dass laut Ärzten eine hoch spezialisierte Universitätsklinik für den Patienten oftmals die letzte therapeutische Hoffnung darstellt, da ihm an anderen Kliniken keine weiteren Therapieoptionen mehr angeboten werden. Vor diesem Hintergrund legt der Patient, auch im Wissen einer infausten Prognose, große und bis zu einem gewissen Grade auch unrealistische Erwartungen in die Therapie sowie in das ärztliche Handeln.

#### b. Das Selbstverständnis des Arztes in Bezug auf die Vorbereitung des Patienten für Entscheidungen am Lebensende

Bei der Auswertung des Datenmaterials konnte ich zwei mögliche Haltungen der Ärzte im Rahmen von Gesprächen über Therapiebegrenzung identifizieren: eine proaktive sowie eine passive bzw. abwartende Haltung. Ärzte, welche eine proaktive Herangehensweise verfolgen, sprechen mögliche Therapieoptionen möglichst frühzeitig an. Sie versuchen damit unrealistischen Erwartungen entgegenzuwirken und auf die emotionalen Bedürfnisse im Rahmen der Krankheitsbewältigung des Patienten einzugehen. Ärzte, die im Gegensatz dazu eine eher passive Haltung vertreten, nehmen auf der einen Seite die unrealistische Erwartungshaltung des Patienten und deren „nicht vorbereitet sein“ in Bezug auf Gespräche über Entscheidungen am Lebensende wahr, sehen sich aber auf der anderen Seite nicht dazu verpflichtet den Patienten selbst auf anstehende Entscheidungen am Lebensende vorzubereiten. Sie warten ab bis der Patient die Initiative ergreift bzw. sich der klinische Zustand ihres Patienten weiter verschlechtert und Gespräche über Therapiebegrenzungen unausweichlich werden. So lange sich der Patient wohl fühlt wird eine weitere palliativmedizinische Versorgung eher als ein „abstraktes“ Problem bezeichnet. Das Selbstverständnis des Arztes in seiner lebenserhaltenden Rolle könnte dabei einen Einfluss spielen. So beschreibt ein Arzt einen Art emotionalen Abbruch in der Beziehung zu seinem Patienten in einem Fall, in dem alle kurativen Maßnahmen ausgeschöpft sind. Diese Aussage steht im Kontrast zur Haltung des Pflegepersonal, welches sich in hoffnungslosen Situationen zum Patienten emotional hingezogen fühlt.

### c. Die Bewertung der eigenen emotionalen Beteiligung als Störfaktor in Bezug auf den Entscheidungsprozess

Auf diesen o.g. Kontrast zwischen Ärzten und Pflegepersonal weiter aufbauend zeigt sich bei Ärzten und den Pflegenden ein genereller Unterschied im Umgang mit den eigenen Gefühlen. Auf Seiten der Pflege werden die eigenen Emotionen als eine wichtige Ressource beschrieben. Ärzte bewerten hingegen eine starke emotionale Beteiligung eher als einen Störfaktor in Bezug auf den Entscheidungsprozess. Entscheidungen werden gebildet auf der Grundlage einer evidenzbasierten Medizin und einer positiven „benefit-harm ratio“, welche jedoch in Konflikt kommen kann mit der eigenen emotionalen Beteiligung. So zum Beispiel wenn der Patient auf die Fortführung einer Therapie drängt, von welcher jedoch mehr Nebenwirkungen als Nutzen zu erwarten ist. Ein gemeinsamer Entscheidungsprozess im Ärzteteam kann nach Meinung der Ärzte dazu verhelfen eine gewisse emotionale bzw. professionelle Distanz zu erlangen.

### **Diskussion**

Mit den Ergebnissen dieser qualitativen Studie sind wir jetzt in der Lage die Erkenntnisse aus der vorangegangenen Kohortenstudie zu ergänzen und können dabei feststellen, dass u.a. unrealistische Erwartungen des Patienten ein Hindernis für die Einbeziehung des Patienten bei Entscheidungen am Lebensende sein können. Der Arzt fühlt sich dabei einem Dilemma ausgesetzt, das er scheinbar nicht beheben kann. Auf der einen Seite steht die zentrale Bedeutung von Hoffnung für den Krebspatienten, auf der anderen Seite das Verlangen des Patienten nach einem offenem Gespräch und der Wunsch bei anstehenden Therapieänderungen und Therapiebegrenzungen mitentscheiden zu können.

In unserer Studie ist die Betonung auf die unrealistischen Erwartungen der Patienten als eine große Herausforderung in der Kommunikation überaus deutlich. Ärzte erklären sich die unrealistischen Erwartungen ihrer Patienten in Zusammenhang mit einer hochspezialisierten, universitären Krebsklinik die Patienten anzieht, welche an anderen Kliniken keine weiteren Therapieoptionen mehr angeboten bekommen. Auch wenn alle Untersuchungsteilnehmer gleichermaßen mit den unrealistischen Erwartungen konfrontiert werden, so sind ihre Reaktionen und ihre Haltungen denen gegenüber unterschiedlich. Ein Teil der Ärzte versucht proaktiv ihre Patienten auf Entscheidungen am Lebensende vorzubereiten. Es gibt ausreichende Forschungsergebnisse, welche diese Ärzte in ihrem proaktiven Vorgehen bestätigen. So wollen Patienten und deren Angehörige zu einem großen Teil frühzeitig über ihren Zustand und ihre Krankheitsprognose erfahren [22, 23]. Die Gewissheit um die letzte Phase des Lebens führt nicht zu einer emotionalen Destabilisierung des Patienten, sondern geht einher mit einem Verzicht aggressiver Therapien am Lebensende und dadurch mit einem Gewinn an Lebensqualität [11, 24]. Auch gefährden Gespräche über Therapie-

begrenzung und das Sterben nicht die therapeutische Beziehung zwischen Arzt und seinem Patient [25].

In unserer Untersuchung zeigte sich jedoch auch eine passive Haltung der Ärzte in Bezug auf die Einbeziehung des Patienten bei Entscheidungen am Lebensende. Diese Ärzte warten bis der Patient oder seine Angehörigen die Initiative zum Gespräch ergreifen oder der sich verschlechternde Zustand des Patienten macht ein Gespräch über das weitere Vorgehen unausweichlich. Die Forschung bestätigt diese Zurückhaltung in der Initiierung eines Gespräches am Lebensende, insbesondere in Bezug auf die Mitteilung der Krankheitsprognose und die Vorbereitung des Patienten auf das Sterben und den Tod [24, 26]. In einer Studie von Wright et al. konnten sich 60% der sterbenden Patienten nicht daran erinnern mit ihrem Arzt ein Gespräch über Themen am Lebensende geführt zu haben [10]. Als Resultat dieses Defizits werden viele Patienten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium zu spät palliativmedizinisch betreut und erhalten noch kurz vor ihrem Tod eine Chemotherapie [27]. Ein Viertel von onkologisch tätigen Ärzten berichten darüber gelegentlich eine entbehrliche Therapie indiziert zu haben und taten das in der Absicht die Hoffnung des Patienten zu stärken und gleichzeitig Gespräche über die Einführung von palliativen Maßnahmen aufzuschieben [5]. Auch die Unsicherheit der Ärzte gegenüber der richtigen Prognosestellung, des passenden Zeitpunktes für ein Gespräch, als auch die Unsicherheit über die Verantwortlichkeit in Bezug auf solche Gespräche sind weitere Ursachen für die Einnahme einer passiven Haltung der befragten Ärzte gegenüber Gespräche am Lebensende.

Vorliegende Ergebnisse verdeutlichen den Bedarf an konkreten Empfehlungen in Bezug auf die Umsetzung und Initiierung von Gesprächen am Lebensende. Auch die Hinzuziehung einer Ethikberatung zur Ausbalancierung von medizinischen, ethischen und psycho-sozialen Faktoren für die Generierung einer ausgewogenen Entscheidung kann hilfreich sein. Auch wenn die individuellen Bedürfnisse der Patienten stark variieren und kein Goldstandard in der Vorgehensweise existiert, sollte versucht werden die Hoffnung des Patienten auf realisierbare Ziele zu lenken [3, 28]. In ihrer qualitativen Untersuchung konnte Clayton et al. zeigen wie es aus Sicht von Krebspatienten möglich ist in Patientengesprächen offen über den Krankheitszustand zu sprechen und gleichzeitig Hoffnung zu nähren. Patienten möchten vor allem wissen wie ihnen konkret geholfen werden kann. Welche Arten der Schmerzlinderung zum Beispiel möglich sind? Ob eine emotionale Unterstützung angeboten wird? Auch die Wahrung ihrer Würde im Rahmen der Behandlung ist ihnen wichtig sowie die Fokussierung auf die Bewältigung des „Hier und Jetzt“ [29]. Voraussetzung für derartige Gespräche sind gute kommunikative Fähigkeiten und eine proaktive Herangehensweise des Arztes. Kommunikative Fähigkeiten werden nicht zwangsläufig mit zunehmender Berufserfahrung ausgebildet, können jedoch erfolgreich erlernt und geübt werden. Für den

klinischen Alltag gibt es mittlerweile eine Vielzahl an unterschiedlichen Leitfäden zur Gesprächsführung deren Effizienz im klinischen Alltag bestätigt ist [30–33]. Auch im Rahmen des Curriculums für Medizinstudenten rückt neben der Ausbildung in Krankheitslehre und Diagnostik zunehmend die ärztliche Kompetenz den Patienten emotional begleiten und unterstützen zu können in den Fokus der Ausbildung [34–36].

Gespräche über Therapieentscheidungen stellen ein zentrales Element des Arzt-Patienten Verhältnisses dar. Pflegenden könne jedoch mit ihrer emotionalen Nähe zum Patienten dazu beitragen den Patienten und dessen Präferenzen besser zu verstehen. Auch wenn Ärzte sich eher reserviert gegenüber ihrer eigenen emotionalen Beteiligung zeigen und diese als ein Hindernis zur klinischen Entscheidungsfindung bewerten [37] darf in Zeiten einer evidenzbasierten Medizin eine authentische und persönliche Antwort auf die emotionalen Bedürfnisse des Patienten von ärztlicher Seite nicht in den Hintergrund rücken.

## **2.2 “The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making”**

BMC Palliative Care. (2018);17:29.

Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC

### **Hintergrund**

Im zweiten Teil meiner Dissertation setzte ich mich mit der Rolle der Angehörigen im Rahmen von Therapieentscheidungen am Lebensende näher auseinander. Angehörige gelten als überaus wichtige Begleiter von Krebspatienten. Sie spielen nicht nur eine wichtige Rolle in der Auswahl des behandelnden Arztes und der Krankenhäuser, sondern bieten für den Patienten darüber hinaus noch einen wichtigen emotionalen Beistand [38]. Etwa die Hälfte der Krebspatienten wünscht sich eine Einbeziehung ihrer Angehörigen bei Entscheidungen am Lebensende [39]. Eine Beteiligung von Angehörigen an Therapieentscheidungen am Lebensende führt zu einer Stress- und Angstminderung und Erhöhung der Lebensqualität beim Patienten und dessen Angehörigen [40–43]. Im Anbetracht dieses Nutzens für Patient und Angehörigen ist es bemerkenswert, dass von den Ärzten nur etwa ein Drittel der Angehörigen in Gespräche über Therapieentscheidungen am Lebensende mit einbezogen werden [44, 45]. In einer Studie von Cherlin et al. erfolgte das erste Gespräch mit Angehörigen über die infauste Prognose und die Möglichkeit einer Betreuung im Hospiz erst einen Monat vor dem Tod des Patienten (23,5% und 41,1%). Gründe hierfür sieht Cherlin in der Schwierigkeit der Angehörigen Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten, aber auch in der mangelnden Bereitschaft der Ärzte mit den Angehörigen zu sprechen [46].

### **Forschungs- und Zielsetzung**

Die bestehende Forschung geht der Frage der generellen Einbeziehung von Familienangehörigen in Bezug auf Therapieentscheidungen nach [47, 48]. Empirische Daten, welche die Rolle der Angehörigen und die damit verbundenen Herausforderungen bei einer Einbeziehung am Übergang von einer tumorspezifischen zu einer rein palliativen Therapie aus Sicht der Ärzte und des Pflegepersonals näher untersuchten, fehlen bislang. An dieser Stelle des Krankheitsverlaufes sind onkologische Patienten in der Regel noch fähig zu kommunizieren, können selbst entscheiden und werden häufig von Angehörigen begleitet. Meiner Arbeit vorausgegangen ist eine Kohortenstudie, die mit einem quantitativen Ansatz die Einbeziehung der Angehörigen in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung näher untersuchte [45]. In dieser Arbeit wurden etwa zwei Drittel der Angehörigen von den

Patienten als deren Stellvertreter benannt. Jedoch wurde von den Ärzten nur ein Drittel in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung mit einbezogen.

Ziel dieser Arbeit war es die Gründe für oder gegen eine Beteiligung der Angehörigen an Entscheidungen zur Therapiebegrenzung zu identifizieren sowie die Herausforderungen, welche damit verbunden sind.

### **Methode**

Zur Bearbeitung der Fragestellung beinhaltete der bereits weiter oben vorgestellte Interviewleitfaden auch Fragen bezüglich der Kommunikation und des Umgangs mit den Angehörigen. Als Auswertungsmethode kam eine deskriptive Methode („Qualitative Description“) wie bei Sandelowski beschrieben zur Anwendung [49, 50]. Dieses Vorgehen besitzt mit der „Grounded Theory“ einige Gemeinsamkeiten wie zum Beispiel den Kodierprozess. Jedoch liegt der Schwerpunkt der „Qualitative Description“ nicht auf die Generierung einer Theorie, sondern auf die Bildung von Kategorien und ist in ihrem Sinne nach eine qualitative Inhaltsanalyse. Bei der Grounded Theory findet, wie weiter oben ausgeführt, Datensammlung und Datenauswertung parallel statt [51]. Das bei der zweiten Auswertung herangezogene Datenmaterial lag in Gänze bereits durch die erste Interviewstudie vor, daher kam die Inhaltsanalyse nach Sandelowski zur Anwendung. Zur Validierung wurde ein Intercodervergleich durchgeführt, d.h. es wurde ein ausgewähltes Textpensum von zwei weiteren Kodieren (KL, EW) bearbeitet, um sicherzustellen, dass die jeweiligen Textstellen den gleichen Kategorien zugeordnet werden. Die Präsentation der Ergebnisse erfolgte in der Veröffentlichung mit Originalzitat.

### **Ergebnisse**

Auf die Frage nach einer unmittelbaren Beteiligung an Entscheidungen am Lebensende bei noch entscheidungsfähigen Patienten antworteten die Befragten, dass der Patient der wichtigste Ansprechpartner ist und Angehörige nur eine nachgeordnete Rolle spielen.

Es konnten vier wichtige Aspekte in Bezug auf die Rolle der Angehörigen und eine mögliche Beteiligung am Entscheidungsprozess am Lebensende herausgearbeitet werden:

- a. Der Einfluss der Angehörigen auf die Therapiepräferenzen des Patienten.
- b. Der Wunsch der Angehörigen nach Fortführung der Therapie.
- c. Die emotionale Belastung der Angehörigen in Zusammenhang mit einer Beteiligung an Entscheidungen.
- d. Die Wichtigkeit innerfamiliäre Beziehungen zu kennen.

#### a. Der Einfluss der Angehörigen auf die Therapiepräferenzen des Patienten

Angehörige stellen nach Aussagen der Ärzte wichtige Berater bei medizinischen Entscheidungen dar. Der Einfluss der Angehörigen auf die Therapiewünsche des Patienten reicht mitunter soweit, dass er nach den Aussagen der Ärzte und des Pflegepersonals sogar unterschätzt werden kann. So kann zum Beispiel der Patient medizinische Entscheidungen allein seinen Angehörigen zuliebe treffen auch wenn diese Entscheidungen von den eigenen Vorstellungen abweichen können. So zum Beispiel der Wunsch nach einer intensiveren Therapie.

#### b. Der Wunsch der Angehörigen nach Fortführung der Therapie

Überaus herausfordernd erleben Ärzte Situationen in denen Therapiebegrenzungen besprochen werden und Angehörige nach der Fortführung der tumorspezifischen Therapie verlangen, für welche der Nutzen jedoch zweifelhaft ist. In diesem Zusammenhang spielt auch die Befürchtung um rechtliche Konsequenzen eine Rolle falls der Arzt den Wünschen der Angehörigen nicht nachkommt bzw. wenn er diese in die Entscheidungen nicht miteinbindet.

#### c. Die emotionale Belastung der Angehörigen in Zusammenhang mit einer Beteiligung an Entscheidungen

In Bezug auf anstehende Therapieentscheidungen werden Angehörige als unvorbereitet und hilflos wahrgenommen. Die Befragten zeigten sich in Hinblick auf die emotionale Belastung der Angehörigen in Zusammenhang von Therapieentscheidungen überaus besorgt. Sie werden von den Ärzten als ihren „zweiten Patienten“ beschrieben und sehen bei einer Einbeziehung die Gefahr einer Überforderung. Auch bestehe ein Risiko, dass Familienmitglieder auf Grund der Sorge um den Patienten nicht objektiv entscheiden können. Der beste Weg um Angehörige mit einzubeziehen sehen die Befragten in einer langsamen und schrittweisen Vorbereitung.

#### d. Die Wichtigkeit innerfamiliäre Beziehungen zu kennen

Die Kenntnis um die jeweiligen innerfamiliären Strukturen ist für die Untersuchungsteilnehmer bedeutsam. Wenn Angehörige im Falle einer eintretenden Entscheidungsunfähigkeit des Patienten mehr in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden, ist es nach Aussagen der Ärzte wichtig das Verhältnis zwischen Patient und dessen Angehörigen zu kennen um deren Ansichten und Meinungen besser verstehen und abwägen zu können.

## Diskussion

Ärzte und das Pflegepersonal schreiben den Angehörigen eine wichtige Bedeutung für den Patienten zu und erkennen die emotionale Unterstützung, die sie dem Patienten bieten. Zusammenfassend konnten drei wichtige Aspekte aus den Ergebnissen herausgearbeitet werden, welche eine Herausforderung für eine erfolgreiche Einbeziehung von Angehörigen in Therapieentscheidungen darstellen. Folgend werden die gefundenen Aspekte vor dem Hintergrund der aktuellen medizin-ethischen Forschung zu diesem Thema diskutiert.

### I. Der Einfluss der Angehörigen auf die Therapiepräferenzen des Patienten und der Wunsch der Angehörigen nach Fortführung der Therapie

Der Einfluss von Angehörigen auf die Therapieentscheidungen von Patienten ist u.a. bei Grunfeld belegt, wo 28% der Brustkrebspatientinnen ihre Angehörigen als entscheidender Faktor in Bezug auf Therapieentscheidungen bezeichnen [52]. Unsere Untersuchungsteilnehmer nahmen bei Patienten mit einer starken familiären Bindung die Tendenz zu lebenszeitverlängernden, mitunter nebenwirkungsreichen Therapien wahr. In der Tat ist der Einfluss der Familie mit dem Wunsch nach Lebensverlängerung (vs. Lebensqualität) assoziiert [53]. Ein Grund für diesen Zusammenhang kann in einem mangelnden Verständnisses des Krankheitsverlaufes der Angehörigen liegen. In der Arbeit über das Krankheits- und Therapiezielverständnis von Angehörigen konnte Burns et al. zeigen, dass nur 48% der Angehörigen verstanden haben die Therapie sei nicht mehr kurativ, 27% waren sich unsicher und noch ein Viertel der Angehörigen waren der Meinung die Therapie würde ihren Angehörigen heilen [54]. Ein mangelndes Verständnis über den tatsächlichen Krankheitszustand bei den Angehörigen und der Wunsch der Angehörigen nach Fortführung der bestehenden Therapie kann die Umstellung auf eine optimale Therapie verzögern. Mittels einer frühzeitigen Einbeziehung der Angehörigen in Entscheidungen am Lebensende wird es den Angehörigen ermöglicht ein realistisches Bild vom Zustand des Patienten zu entwickeln. Dadurch kann es ihnen leichter fallen einen notwendigen Übergang zur palliativmedizinischen Versorgung besser verstehen und unterstützen zu können.

### II. Die emotionale Belastung der Angehörigen in Zusammenhang mit einer Beteiligung an Entscheidungen

Die Untersuchungsteilnehmer drückten in der Untersuchung ihren Wunsch aus Angehörige mit in Therapieentscheidungen einzubinden, sehen jedoch gleichzeitig ihre große emotionale Belastung und ihre Ängste. Diese Beobachtung wird von Studien bestätigt, die zeigen, dass Angehörige bei Einbeziehung in Therapieentscheidungen oft unter Stress, Ängste und Depressionen leiden [55, 56]. Eine Zurückhaltung auf Seiten der Angehörigen gegenüber einer Einbeziehung in Entscheidungen ist vor diesem Hintergrund verständlich. Lediglich die

Hälfte aller Angehörigen wollten in einer Studie von Azoulay et al. in Entscheidungen im Rahmen einer intensivmedizinischen Versorgung mit einbezogen werden [44]. Pouchard et al. stellt angesichts der hohen emotionalen Belastung der Angehörigen ihre Entscheidungskompetenz generell in Frage [57].

Abhilfe könnte in einer frühzeitigen Einbindung in Entscheidungen liegen, da diese zu einer niedrigeren emotionalen Belastung führt [42]. Angehörige sollten frühzeitig in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden und nicht erst wenn sich der Zustand des Patienten verschlechtert. Gerade weil sich Angehörige in ihren Sorgen und Beschwerden nur unzureichend wahrgenommen fühlen [58] sollten sie in ihren Bedürfnissen unabhängig und eigenständig gegenüber dem Patienten angesehen werden und es sollte ihnen eine frühzeitige und zielgerichtete psychologische Unterstützung angeboten werden [59, 60].

### III. Die Wichtigkeit innerfamiliäre Beziehungen zu kennen

Für die beteiligten Ärzte ist der Patient, wenn dieser noch in der Lage ist zu kommunizieren, der vorrangige Ansprechpartner bei anstehenden Therapieentscheidungen. Dieses Vorgehen befindet sich im Einklang mit der deutschen Gesetzeslage, da Angehörige erst dann als mögliche Vertreter und Mitentscheider herangezogen werden dürfen wenn diese vom Patienten selbst zum Beispiel in einer Vorsorgevollmacht ernannt wurden. Auch wenn zunächst die Einführung von Patientenverfügungen als dokumentierter Patientenwille vielversprechend war, so zeigt der klinische Alltag, dass Ärzte häufig auf die Informationen der Angehörigen angewiesen sind um den niedergeschriebenen Patientenwillen auf die gegebene Situation hin auszulegen und anwendbar zu machen [61, 62]. Falls keine Patientenverfügung vorliegt, muss der mutmaßliche Wille u.a. auf Grundlage der Arzt-Angehörigen Gespräche ermittelt werden. Unsere Untersuchung zeigte eine Unsicherheit der Ärzte Angehörige in Entscheidungen mit einzubeziehen wenn sie diese nicht gut kennen. Ein früher Kontakt zu den Angehörigen kann dazu verhelfen genauere Einsichten in die Familienstrukturen zu erlangen und die Präferenzen der Angehörigen vorab zu eruieren um damit Missverständnisse in der Therapieplanung zu minimieren. Darüber hinaus sollte jedes Anliegen der Angehörigen auf Grundlage des gegebenen familiären Kontextes heraus interpretiert werden.

### **Grenzen beider Studien**

Beide Studien wurden an einer großen Universitätsklinik durchgeführt. In diesem Arbeitsumfeld herrscht ein großer Zeitdruck auf das Personal und ein hochfrequenter Rotationsplan. Beide Studien liefern Ergebnisse für ein besseres Verständnis für die Rolle des Patienten und dessen Angehörigen bei Entscheidungen am Lebensende aus Sicht der

beteiligten Ärzte und sind gemäß einem qualitativen Forschungsdesign an einer kleinen Fallzahl erhoben worden. Für eine Überprüfung und Generalisierung der Ergebnisse sind quantitative Studien mit einer höheren Fallzahl durchgeführt an weiteren Kliniken notwendig.

### **3. Zusammenfassung beider Themenschwerpunkte**

Vorliegende Arbeit untersucht in ihrem ersten Teil die Rolle der Patienten aus Sicht von Ärzten und dem Pflegepersonal im Rahmen von Entscheidungen am Lebensende. Im Speziellen wurde nach möglichen Gründen für einen Nichteinbeziehung des Patienten in Therapieentscheidungen gesucht und welches Selbstverständnis die Ärzte in dieser Situation von sich haben. Es konnten zwei mögliche Haltungen der Ärzte identifiziert werden: eine aktive Haltung im Gegensatz zu einer passiven Haltung. Drei Hinderungsgründe für das Verfolgen einer aktiven Herangehensweise konnten herausgearbeitet werden: (1) Unsicherheit über den richtigen Zeitpunkt zum Beginn eines Gespräches über Therapiebegrenzungen, (2) Unsicherheit wer verantwortlich ist für die Initiierung solcher Gespräche und (3) Zweifel in Bezug auf die Vereinbarkeit der eigenen subjektiven und emotionalen Beteiligung, den Patientenwünschen und dem Vorgehen auf Grundlage einer evidenzbasierten Medizin. Unsere Ergebnisse zeigen ein Verbesserungspotential für die Vorbereitung des Patienten auf seinen letzten Lebensabschnitt. Ärzte laufen demnach Gefahr die überoptimistische Sicht des Patienten noch zu verstärken, indem sie nicht offen über seinen Gesundheitszustand mit ihm sprechen. Darüber hinaus sollte die eigene emotionale und empathische Beteiligung nicht als eine Behinderung der eigenen klinisch objektiven Urteilskraft angesehen werden, sondern als ein notwendiger Teil für die Gestaltung einer angemessenen Entscheidungsfindung am Lebensende mit dem Patienten.

Die Ergebnisse des zweiten Themenschwerpunktes schließen eine Forschungslücke in Bezug auf die Rolle von Angehörigen und Therapieentscheidungen bei entscheidungsfähigen Patienten am Lebensende. Ärzten und Pflegekräften schreiben den Angehörigen eine wichtige Bedeutung für den Patienten zu, berichten jedoch über weitere wichtige Herausforderungen, welche aus einer Einbeziehung der Angehörigen entstehen können. So erschweren die große psychische Belastung der Familie, ihr Einfluss auf die Therapiewünsche des Patienten und ihr Wunsch nach Fortführung einer kurativen Therapie eine erfolgreiche Einbeziehung. Diese Aspekte können als eine Ursache für eine Zurückhaltung der Ärzte gegenüber einer Beteiligung der Angehörigen an Therapieentscheidungen angesehen werden. Gute Gründe sprechen für eine frühzeitige Einbeziehung der Angehörigen, vorausgesetzt dies wird vom Patienten so gewollt. Eine frühzeitige Teilhabe der Angehörigen am Krankheitsverlauf des Patienten kann ihnen helfen ein besseres Verständnis des Krankheitsverlaufes zu entwickeln und damit mögliche

Therapiezieländerungen und Therapiebegrenzungen besser mittragen zu können. Darüber hinaus kann eine frühzeitige Integration dazu beitragen vergebliche Therapiesituationen besser verstehen zu können und nicht auf aussichtslosen Therapien zu bestehen.

## Summary

The first part of this paper examines the role of patients from the perspective of the physicians and the nursing staff in regard to end-of-life decisions. In particular, obstacles were searched for which could hinder both a successful patient involvement and the kind of self-image that physicians have in this situation. On top of that, two different tendencies for how physicians understood their roles in preparing patients with advanced cancer for the last phase of their disease trajectory were found: one proactive and the other more passive. Three barriers to pursuing an active approach were identified: (1) uncertainty about the right time to start a conversation about treatment limitations, (2) insecurity about who is responsible for initiating such discussions, and (3) balancing medical evidence against the physician's own subjective emotional involvement. Our findings indicate that oncologists could prepare patients more appropriately and ethically for the last phase of life if they recognize that they run the risk of encouraging patients' overly optimistic views by not talking openly with them. Such oncologists should see an empathetic and emotional approach not as a detractor from objective clinical reasoning, but rather as an obligatory ethical discourse for appropriate end-of-life decision making.

The findings of the second study address an existing gap in literature on the role of patients' family in decision making to limit treatment near the end of life when the patients themselves are still able to communicate and make decisions. Although participants recognized the important role of the family in decision-making, they also acknowledged certain challenges which may explain the reluctance of oncologists to involve the family in these matters, such as the psychological burden that relatives place on the patients, and a strong family wish for further treatment where it might be futile.

Strong reasons exist for involving patients' family early on (if this is authorised by the patient) in order to help them cope with the situation as well as to empower and prepare them to act as surrogates and co-helpers. Not only is early involvement of relatives often in accordance with patient preferences; it also allows for a better understanding of eventual disagreement regarding treatment decisions. Moreover, early integration could assist family members to gain a better grasp of futile therapy situations so that they might be less inclined to insist on non-beneficial anti-cancer treatment or life-sustaining measures for their dying loved-one.

## RESEARCH ARTICLE

## Open Access



# The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making

Katsiaryna Laryionava<sup>1†</sup>, Timo A. Pfeil<sup>2†</sup>, Mareike Dietrich<sup>1</sup>, Stella Reiter-Theil<sup>3</sup>, Wolfgang Hiddemann<sup>2</sup> and Eva C. Winkler<sup>1\*</sup>

## Abstract

**Background:** Family members are important companions of severely ill patients with cancer. However, studies about the desirability and difficulties of integrating relatives in the decision-making process are rare in oncology. This qualitative study explores the family role in decisions to limit treatment near the end of life from the professionals' point of view.

**Methods:** Qualitative in-depth interviews were conducted with oncologists ( $n = 12$ ) and nurses ( $n = 6$ ) working at the Department of Hematology/Oncology at the University Hospital in Munich, Germany. The data were analyzed using a descriptive qualitative methodology and discussed from a medical ethics perspective.

**Results:** Four major themes played a central role in the perception of the medical staff in regard to family members. (1) Family impact on patients' treatment preferences. (2) Strong family wish for further treatment. (3) Emotional distress of the family related to the involvement in end-of-life decision-making. (4) Importance of knowing family structures.

**Conclusions:** The important role of the family members in patients' disease process is recognized by oncologists and oncology nurses. However, this does not seem to lead to an early involvement of the family members. Developing and establishing a systematic assessment of family members' needs and wishes in order to provide a specific-tailored support should become a priority for interdisciplinary clinical research in the near future.

**Keywords:** Medical oncology, Medical ethics, Communication, Palliative care, End-of-life decisions, Family members, Qualitative research

## Background

Family members are important companions and an irreplaceable source of support for severely ill patients near the end of life [1–8]. They provide emotional support for patients and play a considerable role in patients' choice of a treating oncologist, hospital, and in decisions over possible treatment options. Furthermore, family can facilitate or hinder a patient's decision against further cancer-specific treatment in favor of best supportive care (BSC) with a focus on symptom control and quality-of-life [9, 10].

A qualitative study with 37 patients with advanced cancer and 40 caregivers conducted by Zhang et al. showed that 65% of families had disagreements regarding treatment decisions including discontinuation of anti-cancer treatment, thus considerably influencing patients' treatment choices [11].

Empirical evidence demonstrates that patients place a great importance on communication regarding treatment options within their family [12]. In a study by Schäfer et al. the majority (89%) of the surveyed oncological patients preferred medical decisions to be made jointly with their family and oncologists [13, 14]. In a study by Hobbs et al. 49.4% of 5204 surveyed patients with lung and colorectal cancer reported that they would involve family members in decision making [15].

\* Correspondence: [Eva.Winkler@med.uni-heidelberg.de](mailto:Eva.Winkler@med.uni-heidelberg.de)

<sup>†</sup>Equal contributors

<sup>1</sup>National Center for Tumor Diseases, Department of Medical Oncology, Programme for Ethics and Patient-Oriented Care in Oncology, Heidelberg University Hospital, Im Neuenheimer Feld 460, 69120 Heidelberg, Germany  
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2018 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

In a cross-sectional interview study with 130 patients who were diagnosed with incurable disease, Nolan et al. showed that if patients were unable to decide for themselves in case of a severe illness, patients would feel better if they could be represented by their relatives, rather than by their doctors [16].

It has also been shown, that family involvement in decisions about forgoing treatment has positive effects such as reducing patients' distress and anxiety and increasing their quality of life [17]. A study conducted by Dionne-Odom et al. with 122 caregivers demonstrated that family members who were integrated quite early showed lower depression and distress scores [18].

Additionally, timely involvement of family members at different stages of decision-making process may help family members to adjust to patients' incurable disease, to become more prepared for the approaching death and to reduce their psychological distress [3, 19]. In clinical practice, however, family members are often-times involved in decision-making only to a small extent [20]. In a study on decision-making in the Intensive Care Unit (ICU), Azoulay et al. showed that even though the majority (91%) of physicians hold the opinion that family members should be involved in treatment decisions for patients without decision-making capacity, only in one third of patients' cases family members were in fact involved in decision-making [21]. It is a similar situation with patients who are capable of making decisions: only in one-third of patients' cases family members were actually involved in treatment decisions [2].

The previous research has mostly focused on a family role in decisions regarding treatment options [22–27]. However, studies about the desirability and difficulties of integrating relatives in the decision-making regarding treatment limitations near the end of life and switching to BSC from the professionals' point of view are missing in oncology, where patients are often capable of making decisions to the end.

Therefore, we conducted a qualitative interview study with oncologists and oncology nurses in order to gain in-depth understanding of the family role in decision-making for the specific context of a treatment limitation. These interviews focus on forgoing cancer specific treatment, but also touch on topics such as referral to ICU and "Do not resuscitate order". The focus of our study was on the family role in decision-making when the patient is able to communicate and make decisions. Our aim was to identify and illuminate oncologists' rationales for and against family involvement as well as challenges perceived by oncologists and oncology nurses while involving family members in the decisional process of a treatment limitation.

## Methods

### Study design and participants

A descriptive qualitative research approach - as Sandelowski [28] described it - was used in order to get information from oncologists and oncology nurses on family involvement in decisions to limit treatment. This methodological approach is especially suited to depict precisely participants' views and obtain answers to research questions that are of a special relevance to interviewees [28]. We aimed to provide a detailed description of oncologists' and oncology nurses' experience in involving family in decision-making process on limiting treatment near the end of life when patients are capable to communicate.

Semi-structured qualitative interviews were conducted with 18 participants in the Department of Internal Medicine, which runs a comprehensive cancer center, at the University of Munich Medical Center in Germany.

### Sampling strategy and developing of the interview guide

We used a purposive sampling strategy to collect our data. Selected participants were first contacted by email with a detailed study description and were re-contacted after 1 week by telephone and invited to participate in the interview study.

For our first interviews we developed a preliminary interview guide. It was developed in three steps: 1) in the first step, review of the existing literature was conducted; 2) in the second step, generated questions were discussed in an interdisciplinary team meeting; 3) the interview guide was discussed with the experts in oncology and social sciences. It included open-ended questions about end-of-life communication with patients and family members and their role in decision-making process.

The preliminary interview guide included such questions as:

- Tell me about your experience of decision-making on treatment limitation by patients with advanced cancer near the end of life;
- What role do the family play in these decisions?
- What is your opinion on family involvement in decision-making to limit treatment near the end of life?
- What challenges do you face by family involvement in decisions to limit treatment?

These questions served to start the conversation and were followed up by going into more detailed discussion.

After completing 8 interviews with oncologists and analyzing our first data, more participants needed to be selected to clarify the emerging themes.

The interview guide was slightly modified and included questions about the best way to involve relatives into decision-making (i.e. What is the best way to integrate relatives in decision-making to limit treatment? What factors might hinder family involvement?). For this reason, we approached oncologists with a special expertise in palliative care and in communication with family members.

Furthermore, we modified questions in order to interview oncology nurses too as they could provide valuable insight into relatives' involvement and, according to interviewed oncologists, often turned out to be a contact person for families at the care unit. N6 interviews with oncology nurses and with 4 oncologists were added to the data.

A total of 18 participants – oncologists (4 male and 8 female, aged 30–65 years) and nurses (all female, aged 30–50 years) with different working experience and position (fellows and seniors) were recruited. All participants work at 4 general cancer wards caring for hematological and oncological in-patients.

Interviews lasted for 30–100 min. Demographic data was collected at the end of the interview. The demographic characteristics of participants are presented in Table 1.

#### Memo-writing

During the whole research process, we wrote both descriptive and reflective case-based memos on the interviewing process, documented participants' reactions to the asked questions and also documented our emerging new ideas during interviews. Data from the memos were integrated into analysis.

#### Data analysis

Interviews were audiotaped, transcribed verbatim, and analyzed according to the qualitative inductive content analysis, including open coding, creating categories and themes. In the first step of open codings, interview data were analyzed “sentence by sentence”, segmented and open codes were created. A code is understood as a

meaningful label for the text that expresses the data contents. Through constant comparison, emerging codes were connected by their similarities to categories.

The relationships between the categories were then analyzed through constant comparison and linked into themes.

As a last step, we explored an intercoder reliability in order to judge the measurement consistency and to achieve validation of the emerged codes. This means that we tested the codes within three independent coders (KL, EW, TP) which assigned the data with the same codes [29]. Analysis was managed in using the data analysis software MAXQDA (VERBI GmbH, Berlin, Germany).

The results were evaluated against the background of the current medical ethics discussion on end-of-life decision-making [30, 31].

#### Rigor

The following techniques were used to assess credibility, transparency, analysability and usefulness of the data [32].

#### Credibility

The interviewer was not an employee of the hospital where the study was conducted to guarantee neutrality. However, the interviewer had experience in working with oncological patients as well as expertise in qualitative research methods. Researchers' participation in interviews and in data interpretation were constantly reflected to reduce personal bias in research. For this reason, field notes were written in which emerging thoughts during the research process were documented. Furthermore, regular interdisciplinary team meetings served as a platform for reflection and acknowledgement of researchers' previous experience and background on a theory development process.

#### Analysability

All interviews were digitally recorded, transcribed verbatim and checked by team members. After each interview we wrote case-based memos that helped us to analyse data. To increase analysability researcher triangulation was used. Through regular meetings of the interdisciplinary team, with expertise in oncology, social science, and medical ethics, multiple researchers were involved in the analytical process. Emerging discrepancies of the analysis were discussed in order to increase the validity and reliability of the study.

#### Transparency

We discussed results in the context of current research as well as limitations of the study and how they may impact the results.

**Table 1** Demographic characteristic of participants

Nurses	6
Male	0
Female	6
Age range	30–50 years old
Working experience range	12–20 years
Oncologists	12
Male	4
Female	8
Age range	30–65 years old
Working experience range	9 months to 16 years

### Usefulness

Interview participants were selected with a maximum variance in working experience, positions and age in order to increase the representatives of all aspects of the topic in terms of participants [33]. For our research question it was important to search for the maximum variation in perspectives, ranging from the experienced oncologists to nurses working at 4 hospital units.

### Results

When asked about family role in decision-making to limit treatment near the end of life, interviewed oncologists and nurses often assigned an important role to patients' family: "I think, they play a very important role." [Nurse 4] or even as one nurse stated: "Sometimes, they play an even more important role than the patient does" [Nurse 2]. Participants underlined the importance of families in providing treatment advice to the patients: "I think, [they play] an advisory role [...]" "They just discuss it and see what is the best." [Nurse 4] as well as in providing support and care for the patient throughout the disease.

However, they recognized that relatives often felt unprepared for end of life decision-making: "It is so, that partly, relatives have not yet confronted themselves with the situation, that has been known for a long time" [Nurse 4], helpless or overwhelmed and needed psychological support when the patient was dying:

"Relatives cannot stand that you leave the room, and when you are out of the room they start to call for you, because they are uncertain and they are afraid. They rather want that someone is there when he (the patient) is on the verge or if he dies then." [Nurse 3]

However, when asked about family involvement in decisions, respondents commonly held the opinion that relatives were for the most part not actively involved as long as the patient was able to communicate. The interviewees made it clear that their first choice and contact was always the patient who was capable of making decisions: "The priority in my decision-making has always been the patient as long as he is in full position of emotional and mental force. I listen to what relatives say always merely as a secondary opinion" [Physician 8].

When asked about what was the best way to integrate family members in decision-making, some oncologists saw the necessity to prepare family members slowly for the approaching situation of a patient's death and suggested that it would be important to create a "humane environment" [Physician 10] and involve family members step by step in the end of life decision-making: "[...] That you not only have the conversation with the patient and family members together, but also that you discuss

it with the family-members to prepare them for the situation." [Physician 3].

Relatives were often compared by oncologists and nurses with second patients. They were perceived not only as patients' informants and supporters but also as affected by a crisis situation due to a life-threatening disease of their beloved one. Therefore, they needed to be taken care of too. "Also, from the side of physicians and I think from the side of nurses it is important to take care of relatives just like of patients, like a sick person" [Nurse 3].

However, they pointed out some several important aspects that should be taken into consideration when involving family and that might even hinder the family involvement in decision-making: 1) family impact on patients' treatment preferences; 2) a strong family wish for further treatment; 3) emotional distress of the family related to the involvement in end-of-life decision-making; 4) importance of knowing family structures. These aspects are presented below with appropriate participants' citations.

#### Family impact on patients' treatment preferences

Oncologists and nurses reported that family oftentimes served as an important advisor for the patient regarding treatment options and that their impact on patients' preferences might be underestimated:

"Uh, we probably underestimate this a little, because [...] the process of discussion goes on even further at home with the family, which of course has an impact on patients." [Physician 10]

Interviewees also noticed, that patients might strive for a life-prolonging treatment for the sake of the family:

"Well, I think relatives and the whole family have a significant impact. So, I guess, if there is an intact family, the patient just wants everything to be done to have simply more time with his family [...]" "But especially we experience it again and again with young families, where patients do everything only in order to think that they have maybe one chance more to survive." [Nurse 5]

Patients could be pressured or coerced by their families into making medical decisions that are not in line with their wishes.

#### Strong family wish for further treatment

When asked about challenging situations in discussing treatment limitations with family members, a situation that was often perceived as challenging by oncologists

and nurses was when family members could not accept patients' situation:

"Relatives just cannot support it or accept that patient does not want to have it [treatment] now." [Nurse 4]

In such cases relatives demanded a more intensive treatment than the medical team would support:

"Well, [...] but there are always cases where relatives just come up to you and say, that everything should be done." [Physician 2]

In a case of very demanding family members oncologists involved family in decision-making to protect themselves from possible legal consequences. They admitted that they would seek a conversation with patients' family even if they had already decided upon treatment limitations in order to prevent any legal action from the family side:

"And of course, for the reason that you want to protect yourself from legal actions, I admit that openly. Frequently, I think if we say that he will not be resuscitated or he'll not go to the ICU in case of deterioration: these are often things that you might medically justify, however you also protect yourself legally and you do that better together with family members." [Physician 10]

So, a patient's wish for further aggressive treatment and unwillingness to talk about indicated therapy limitation near the end of life can be rooted in family unreadiness of accepting the patient's situation, resulting in a strong preference for life-prolonging treatment.

#### **Emotional distress of the family related to the involvement in end-of-life decision-making**

An important concern expressed by oncologists and nurses about the family involvement in treatment decisions was that it might overburden them, causing emotional distress, anxiety and depression.:

"I think that relatives are completely overburdened to make such decisions..." [Physician 12], "I think, in general, relatives are shocked even if you prepare them for this [...] so that they say do as you consider right..." [Physician 3].

Oncologists deliberately avoided putting family members in the position to decide about treatment intensity since this might generate a psychological burden on them. They also reported that relatives' emotional

proximity to the patient often did not allow them to decide objectively:

"Yes, I think that the family members virtually play a very minor role because relatives would take the initiative and say, he (the patient) shall die now, yes, or we stop now [treatment].... I think relatives are more likely to cling to the patient like crazy [...] So, I think that family members are completely overwhelmed uh, to make such decisions." [Physician 12]

#### **Importance of knowing family structures**

Study participants reported that for family involvement in decision-making to limit treatment it is important to know about family structures and interpersonal relationship within a patient's family: "When the patient is able to make decisions, then, it depends how good the relationship was" [Nurse 4].

And it becomes especially important when patients lose their decisional capacity:

"It depends on how good they understood each other in normal life." [Nurse 4], "[Family members] I would definitely involve them, yes, and especially if someone is not doing well and can no longer express his will. Yes, but I find that very questionable, when I do not know the family environment." [...] [Physician 4].

When a patient loses his decision-making capacity, the family becomes more involved in the decision-making process as informants about patients' preferences:

"Um, it's often the case that patients are so weak in this last phase, and no longer have this capacity to decide one hundred percent for themselves how things should be done and then family members play a bigger role." [Physician 1]

However, participants admitted that it was important to know patients' family and to determine relatives' relationship to the patient in order to interpret the agenda put forward by the relatives:

"I think the patient is more important, because there are always situations when the family members pursue certain purposes, yes. But it also depends on how well you know the family situation." [Physician 4]

All participants acknowledge the importance of knowing family structures, especially by patients who have a limited decision-making capacity.

## Discussion

The statements of the interviewed oncologists and nurses made it clear that they acknowledged the presence of family members and valued their emotional support for patients. However, relatives were also often perceived as second patients who could be traumatized by a patient's situation and needed special attention, care and time investment.

Participants in our interview study, reported that family members were mostly not involved as long as the patient had the capacity to make decisions; rather, they were seen as informants on patients' will for incapacitated patients. This corresponds with the legal requirement that involved relatives should not express their own preferences, but should represent and adhere to patients' authentic wishes and values. According to the patient care legislation in Germany relatives need to be officially designated as a proxy decision-maker either by the patient through an advanced directive or by the court in order to decide on behalf of the patients (§1901a.1 of the German Civil Code (Bürgerliches Gesetzbuch, BGB) [34, 35].

We could identify four certain barriers that might hinder a successful family involvement in end of life decision-making: 1) family impact on patients' treatment preferences; 2) strong family wish for further treatment; 3) emotional distress of the family related to the involvement in end-of-life decision-making; 4) importance of knowing family structures.

We will discuss them here against the background of the literature and the debate in medical ethics.

### Family impact on patients' treatment preferences

For the surveyed oncologists and nurses, family members did exert a certain "influence" on patients' preferences regarding treatment choices. This is in line with other studies. Grunfeld [36] could show i.e. that in up to 28% of patients with breast cancer their relatives were even a key influencing factor in treatment decisions. The interviewees observed in patients with strong family relations an especial a preference for exhausting treatment options in order to gain life-time. This resonates well with our past research that showed that family influence was associated with patients' striving more for length of life rather than quality of life [37].

Therefore, involving family members in treatment, planning early on, providing them with more information regarding patients' prognosis and treatment options, could help them to create a realistic view of patients' situation. Thus, families can even facilitate a transition to the best supportive care. Most patients and families want to discuss forgoing aggressive treatment and the transition to best supportive care with their oncologists

and feel frustrated when such discussions do not happen in a timely manner [8].

### Family wish for further treatment

According to the results of our study, family members were occasionally perceived by participants as very demanding if they challenged professional decisions or tried to exert too much influence on medical practice and on the patients. Patients with close family contacts might be prone to life-prolonging treatment in order to comply with family preferences, especially if their relatives insist on further aggressive treatment and deny a patient's poor prognosis. Hence, there might be a higher risk of disagreement and collusion between relatives and oncologists in decision-making about treatment limitations. It therefore seems absolutely reasonable to involve patients and their relatives early on and to address their treatment expectations in order to prevent situations of disagreement and consecutive ethical and legal conflicts [38]. If family members get the chance to witness the declining effectiveness of therapeutic efforts when the disease is progressing, they can develop a better understanding of the medical complexity and of a limited prognosis of the disease. Studies show that in fact, as patients' diseases progress, families become more accepting of sharing difficult treatment decisions with the patient and oncologists [39].

In case of very demanding family members some oncologists mention the fear of a legal dispute when they do not comply with the wishes of family members, e.g. when family members request continuation of futile therapy. In that scenario oncologists try to protect themselves from legal action through engaging relatives in proactive conversations.

### Emotional distress of the family related to the involvement in end-of-life decision-making

The interviewees of our study expressed their desire to involve family members, but they also acknowledge that family might suffer from anxiety and depression sometimes even to a greater degree than the patient himself.

Many studies show that family members do suffer from stress, anxiety, fatigue and depression [40–45]. Thus, family members can be hesitant to any involvement in decision-making. In a study by Azoulay et al. half of the family members did not want to participate in treatment decisions about intensive care measures [21]. Others even question the decision-making ability of caregivers in the intensive care setting altogether and doubt the usefulness of involving the partly frightened and traumatised family in the decision-making process at all [46]. For family members of cancer patients, it has been shown that they have unmet needs for support, mainly with regard to fears concerning patients'

condition. Furthermore, they wish to receive a disease-related information and want emotional support for themselves [47]. Family members of cancer patients who were integrated quite early on demonstrated lower depression and distress scores [18]. Hence, family members should be integrated in the decision-making process early on and not only if patients' condition has worsened in the acute care setting or when end of life decisions have to be made [48, 49]. Furthermore, family members should be perceived as a separate unit from patients with their own needs and wishes as these can considerably differ from that of a patient. Relatives should be offered counselling for social and financial questions and psychological support [50, 51].

#### Importance of knowing family structures

In cases of incapacitated patients who cannot express their wishes our interviewed oncologists felt rather unconfident to involve family members, if they did not know them well. This approach is in accordance with a patient care legislation in Germany and the instrument of advanced directives as have been mentioned early in this paper.

Just as the implementation of advanced directives at the beginning of care seemed quite promising as a source for the patients will further clinical practice could show that physicians commonly rely on the family members as substitute decision makers in incapacitated patients [35, 52]. In clinical practice, physicians are often consulted either to interpret the meaning of preferences expressed in patients' advanced directive or to explore patients' presumed preferences if no written advanced directive exists. Here, an early contact and exploration of the important decision makers in the family could help oncologists to gain more insight into family matters and potentially conflicting perspectives regarding treatment goals. Insights like these might help oncologists to build consensus between patients and relatives in case of a disagreement. Moreover, any statement of relatives – especially when the patient cannot communicate anymore – need to be understood well against the background of their context, which is often unclear to the observer and, thus, require interpretation. We could not find any existing research which covers this new aspect.

#### Limitations of the study

One limitation of this study was that we could not return the interpreted data to participants to check for accuracy and to see if themes were worked out adequately and reflect the participants' experience due to the lack of time resources of oncologists and nurses.

Our findings are not necessarily transferrable to other care settings. We searched for a maximum variation in our sampling in order to increase the transferability. Our

interviews were conducted in a big university hospital that is characterized through a high staff rotation and a considerable time pressure on oncologists and nurses. So, the results might be representative only for university hospitals.

In order to generalize these findings to all hospital settings further quantitative, and complementary qualitative research involving other hospitals and geographic settings is required.

Hence, this qualitative study is a first step towards an understanding of family involvement in decision-making to limit treatment near the end of life and more needs to be done (i.e. investigating different settings, using different research methods) to get a deeper insight into such a complex phenomenon.

#### Conclusion

The findings of our study address the existing gap in the literature on the role of patients' family in decision-making to limit treatment near the end of life when patients are able to make decisions and to communicate with their oncologists and nurses. Although, participants recognised the important role of the family in decision-making, they also acknowledged certain challenges such as possible psychological burden of the relatives, the challenge of knowing family structures, and a strong family wish for further treatment that would seem to account for the reluctance of oncologists for a proactive position regarding family involvement in decision-making.

Strong reasons exist for involving patients' family early on (if patient authorisation of family involvement is provided) in order to help them to cope with the situation as well as to empower and prepare them for the task to act as surrogates and co-helpers. Not only is early involvement of relatives often in accordance with patient preferences; it also allows for a better understanding of eventual disagreement regarding treatment decisions. Moreover, early integration could assist family members to gain a better grasp of futile therapy situations so that they might be less inclined to insist on non-beneficial anti-cancer treatment or life-sustaining measures for their dying loved-one [48]. The inclusion of additional consultation services such as clinical ethics, pastoral care, psycho-oncology, and clinical social service together with the family, might offer patients and relatives an important aid in processing and mastering disease-specific problems. However, some requirements need to be implemented before early integration is initiated: obtaining the approval for family involvement by the patient, and developing and establishing a systematic assessment of family members' needs and their wishes in order to provide specific-tailored support.

**Abbreviations**

BSC: Best supportive care; ICU: Intensive Care Unit

**Acknowledgements**

Not applicable.

**Funding**

This study was supported by German Research Foundation Grants HI 701/6-1, HI 701/6-2, RE 701/4-1, RE 701/4-2, and RE701/4-3. The funding agreement ensured the authors' independence in designing the study, interpreting the data, writing, and publishing the report.

**Availability of data and materials**

The datasets analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

**Authors' contributions**

**Conception/Design:** SRT, WH, ECW. **Provision of study material or patients:** WH. **Collection and/or assembly of data:** TAP, SRT. **Data analysis and interpretation:** TAP, KL, SRT, ECW. **Manuscript writing:** TAP, KL, SRT, ECW. **Final approval of manuscript:** TAP, KL, SRT, WH, ECW. All authors contributed to the paper and approved the final version for publication.

**Ethics approval and consent to participate**

Ethical approval was obtained from the research ethics committee of the Munich University Hospital. Written informed consent was provided by all participants.

**Consent for publication**

Not applicable.

**Competing interests**

The authors declare that they have no competing interests.

**Publisher's Note**

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

**Author details**

<sup>1</sup>National Center for Tumor Diseases, Department of Medical Oncology, Programme for Ethics and Patient-Oriented Care in Oncology, Heidelberg University Hospital, Im Neuenheimer Feld 460, 69120 Heidelberg, Germany. <sup>2</sup>Department of Internal Medicine III (Haematology and Oncology), University Hospital Grosshadern, Munich, Germany. <sup>3</sup>Department Clinical Ethics, Psychiatric Hospitals of the University Basel, University Hospital Basel, University of Basel, Basel, Switzerland.

Received: 5 September 2017 Accepted: 9 February 2018

Published online: 17 February 2018

**References**

- Eggle S, Penner LA, Greene M, et al. Information seeking during "bad news" oncology interactions: Question asking by patients and their companions. *Soc Sci Med*. 2006;63(11):2974–85.
- Hauke D, Reiter-Theil S, Hoster E, et al. The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end-stage malignant disorders: informants, advocates or surrogate decision-makers? *Ann Oncol*. 2011;22(12):2667–74.
- Kirk P. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*. 2004;328(7452):1343–0.
- Labrecque MS, Blanchard CG, Ruckdeschel JC, et al. The impact of family presence on the physician-cancer patient interaction. *Soc Sci Med*. 1991; 33(11):1253–61.
- Pardon K, Deschepper R, Stichele RV, et al. Preferences of patients with advanced lung cancer regarding the involvement of family and others in medical decision-making. *J Palliat Med*. 2010;13(10):1199–203.
- Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. hospitalized elderly longitudinal project. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(5 Suppl):S 84–90.
- Reust CE, Mattingly S. Family involvement in medical decision making. *Fam Med*. 1999;28(1):39–45.
- Royak-Schaler R, Gadalla S, Lemkau J, et al. Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(4):753–60.
- Hui D, De La Cruz M, Mori M, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013;21:659–85.
- Lester JF, Agulnik J, Akerborg O, et al. What constitutes best supportive care in the treatment of advanced non-small cell lung cancer patients?—Results from the lung cancer economics and outcomes research (LUCEOR) study. *Lung Cancer*. 2013;82:128–35.
- Zhang AY, Siminoff LA. The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2003;30(6):1022–8.
- Meeker MA, Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care*. 2005;3:131–42.
- Schäfer C, Putnik K, Dietl B, et al. Medical decision-making of the patient in the context of the family: results of a survey. *Support Care Cancer*. 2006;14:952–9.
- Reiter-Theil S. Balancing the perspectives. The patient's role in clinical ethics consultation. *Med Health Care Philos*. 2003;6:247–54.
- Hobbs GS, Landrum MB, Arora NK, et al. The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer*. 2015;121:1079–87.
- Nolan MT, Hughes M, Narendra DP, et al. When patients lack capacity: the roles that patients with terminal diagnoses would choose for their physicians and loved ones in making medical decisions. *J Pain Symptom Manag*. 2005;30:342–53.
- Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst*. 2002;94:558–84.
- Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, et al. Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1446–52.
- Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016;65:61–8.
- Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, et al. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:59–65.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*. 2004;32:1832–8.
- Laihsaar-Powell R, Butow P, Bu S, et al. Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Educ Couns*. 2016;99:1146–55.
- Laihsaar-Powell R, Butow P, Bu S, et al. Oncologists' and oncology nurses' attitudes and practices towards family involvement in cancer consultations. *Eur J Cancer Care*. 2017;26(1):26.
- Shin DW, Cho J, Roter DL, et al. Attitudes toward family involvement in cancer treatment decision making: the perspectives of patients, family caregivers, and their oncologists. *Psychooncology*. 2017;26:770–8.
- Hilton BA. The 1993 Schering lecture: Family decision-making processes about early stage breast cancer treatment. *CONJ*. 1994;4:9–16.
- Curtis JR, Vincent J. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*. 2010;376:1347–53.
- Schmidt M, Demoule A, Deslandes-Boutmy E, et al. Intensive care unit admission in chronic obstructive pulmonary disease: patient information and the physician's decision-making process. *Crit Care*. 2014;18:R115.
- Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000;23:334–40.
- Tinsley HEA, editor. *Handbook of applied multivariate statistics and mathematical modeling*. San Diego Calif: Academic Press; 2000.
- Winkler EC, Reiter-Theil S, Lange-Riess D, et al. Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. *J Clin Oncol*. 2009;27:2225–30.
- Reiter-Theil S. What does empirical research contribute to medical ethics? A methodological discussion using exemplary studies. *Camb Q Healthc Ethics*. 2012;21:425–35.
- Roller MR, Lavrakas PJ. *Applied qualitative research design: a total quality framework approach*. New York: Guilford Publications; 2015.

33. Kitto SC, Chesters J, Grbich C. Quality in qualitative research. *Med J Aust.* 2008;188:243–6.
34. Wiesing U, Jox RJ, Hessler H, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics.* 2010;36:779–83.
35. Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J, Schildmann J. Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos.* 2008;11:153–63.
36. Grunfeld EA. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *J Clin Oncol.* 2006;24:1090–8.
37. Winkler EC, et al. Factors influencing advanced cancer patients' preferences for quality or length of life. *J Clin Oncol.* 2014;32(suppl; abstr 9576):5s.
38. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, et al. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics.* 2007;33:51–7.
39. Muckaden M, Marathe M, Tulshan R, Carvalho M, Pinto M. Psychosocial issues faced by women with incurable cervical cancer in India - how can we help? *Indian J Palliat Care.* 2005;11:94.
40. Azoulay E. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171:987–94.
41. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med.* 2004;7:19–25.
42. Kris AE, Cherlin EJ, Prigerson H, Carlson MDA, et al. Length of hospice enrollment and subsequent depression in family caregivers: 13-month follow-up study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2006;14:264–9.
43. Waldrop DP, Meeker MA, Kerr C, et al. The nature and timing of family-provider communication in late-stage cancer: a qualitative study of caregivers' experiences. *J Pain Symptom Manag.* 2012;43:182–94.
44. Paparrigopoulos T, Melissaki A, Efthymiou A, et al. Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *J Psychosom Res.* 2006;61:719–22.
45. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med.* 2004;30:456–60.
46. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med.* 2001;29:1893–7.
47. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, et al. 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. *Cancer.* 2015;121(9):1513–9.
48. Majesko A, Hong SY, Weissfeld L, White DB. Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. *Crit Care Med.* 2012;40:2281–6.
49. Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, et al. Improving advance care planning by accommodating family preferences. *J Palliat Med.* 2001;4:481–9.
50. Bužgová R, Špatenková N, Fukasová-Hajnová E, Feltl D. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *Eur J Cancer Care.* 2016;25:592–9.
51. Mosher CE, Adams RN, Helft PR, et al. Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer.* 2016;24:2017–24.
52. Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. *Hast Cent Rep.* 2004;34:30–42.

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at  
[www.biomedcentral.com/submit](http://www.biomedcentral.com/submit)



## **“What Keeps Oncologists From Addressing Palliative Care Early On With Incurable Cancer Patients? An Active Stance Seems Key”**

The Oncologist (2015), 20 (1), S. 56–61.

Pfeil, TA.; Laryionava, K; Reiter-Theil, S; Hiddemann, W; Winkler, EC

Auf Grund von Urheberrecht und Schutzrechte (UrhG) kann leider o.g. Originalveröffentlichung nicht abgedruckt werden. Sie kann jedoch unter folgenden Links eingesehen werden:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25361623> [abgerufen am 08.07.2019]

<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/20/1/56.long> [abgerufen am 08.07.2019]

## 5. Literaturverzeichnis

1. Owen R, Jeffrey D (2008) Communication: common challenging scenarios in cancer care. *Eur J Cancer*. 44(8): 1163–1168.
2. Arora NK (2003) Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Soc Sci Med*. 57(5): 791–806.
3. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C et al. (2009) Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care in Cancer*. 17(6): 627–644.
4. Vogel BA, Leonhart R, Helmes AW (2009) Communication matters: The impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Educ Couns*. 77(3): 391–397.
5. Schofield P, Carey M, Love A et al. (2006) 'Would you like to talk about your future treatment options'? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med*. 20(4): 397–406.
6. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES et al. (2000) Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch Intern Med*. 160(11): 1690–1696.
7. Keating NL, Landrum MB, Rogers SO et al. (2010) Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer*. 116(4): 998–1006.
8. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA (2002) Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*. 16(4): 297–303.
9. Schildmann J, Vollmann J (2010) Behandlungsentscheidungen bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen. *Dtsch med Wochenschr*. 135(45): 2230–2234.
10. Wright AA, Zhang B, Ray A et al. (2008) Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*. 300(14): 1665–1673.
11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. (2010) Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 363(8): 733–742.
12. Wright AA, Mack JW, Kritek PA et al. (2010) Influence of patients' preferences and treatment site on cancer patients' end-of-life care. *Cancer*. 116(19): 4656–4663.
13. Mack JW, Cronin A, Keating NL et al. (2012) Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death. *J Clin Oncol*. 30(35): 4387–4395.
14. Haun MW, Estel S, Rücker G et al. (2017) Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*. Issue 6. Art. No.: CD011129.
15. Rogg L, Aasland OG, Graugaard PK et al. (2010) Direct communication, the unquestionable ideal? Oncologists' accounts of communication of bleak prognoses. *Psychooncology*. 19(11): 1221–1228.
16. Morrison RS, Morrison EW, Glickman DF (1994) Physician reluctance to discuss advance directives. An empiric investigation of potential barriers. *Arch Intern Med*. 154(20): 2311–2318
17. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN (2005) When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manag*. 30(2): 132–144.
18. Winkler EC, Reiter-Theil S, Lange-Riess D et al. (2009) Patient Involvement in Decisions to Limit Treatment: The Crucial Role of Agreement Between Physician and Patient. *J Clin Oncol*. 27(13): 2225–2230.
19. Lamnek S (2016) *Qualitative Sozialforschung. Mit Online-Materialien*, 6., vollständig überarbeitete Aufl.. Beltz-Verlag, Weinheim.
20. Gerber A (2006) Selbstvergewisserung des ärztlichen Personals bei Entscheidungen am Lebensende auf einer neonatologischen Intensivstation. In: Schildmann J (ed) *Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin. Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*. Lit, Berlin, Münster, S 213–232.

21. Glaser BG, Strauss AL, Paul AT (2010) Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung, 3., unveränd. Aufl. Programmbereich Gesundheit. Huber, Bern.
22. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC et al. (2001) Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manag.* 22(3): 727–737.
23. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ et al. (2013) Early Specialty Palliative Care - Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med* 369(24): 2347–2351.
24. Lundquist G, Rasmussen BH, Axelsson B (2011) Information of Imminent Death or Not: Does It Make a Difference? *J Clin Oncol.* 29(29): 3927–3931.
25. Mack JW, Block SD, Nilsson M et al. (2009) Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer: the Human Connection Scale. *Cancer* 115(14): 3302–3311.
26. Lamont EB, Christakis NA (2001) Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med.* 134(12): 1096–1105.
27. Baszanger I (2012) One more chemo or one too many? Defining the limits of treatment and innovation in medical oncology. *Soc Sci Med* 75(5): 864–872.
28. Back AL, Arnold RM, Quill TE (2003) Hope for the best, and prepare for the worst. *Annals of Internal Med.* 138(5): 439–443.
29. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM et al. (2005) Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 103(9): 1965–1975.
30. Balaban RB (2000) A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med* 15(3): 195–200.
31. Weiner JS, Cole SA (2004) Three principles to improve clinician communication for advance care planning: overcoming emotional, cognitive, and skill barriers. *J Palliat Med* 7(6): 817–829.
32. Goelz T, Wuensch A, Stubenrauch S et al. (2011) Specific Training Program Improves Oncologists' Palliative Care Communication Skills in a Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 29(25): 3402–3407.
33. Kissane DW, Bylund CL, Banerjee SC et al. (2012) Communication Skills Training for Oncology Professionals. *J Clin Oncol.* 30(11): 1242–1247.
34. Murinson BB, Agarwal AK, Haythornthwaite JA (2008) Cognitive expertise, emotional development, and reflective capacity: clinical skills for improved pain care. *J Pain* 9(11): 975–983.
35. Chew BH, Zain AM, Hassan F (2013) Emotional intelligence and academic performance in first and final year medical students: a cross-sectional study. *BMC Med Educ* 13: 44.
36. LMU München, Institut für Didaktik und Ausbildungsforschung in der Medizin (DAM) (2018) DocCom: Kommunikation im Arzt-Patienten-Gespräch. <http://www.klinikum.unimuenchen.de/Institut-fuer-Didaktik-und-Ausbildungsforschung-in-der-Medizin/de/lehre/doccom/index.html>. Abgerufen 05. Juni 2018.
37. Blumgart HL (1964) Caring for the patient. *N Engl J Med.* 270: 449–456.
38. Zhang AY, Siminoff LA (2003) The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 30(6): 1022–1028.
39. Hobbs GS, Landrum MB, Arora NK et al. (2015) The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer* 121(7): 1079–1087.
40. Kirk P (2004) What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 328(7452): 1343.
41. Nolan MT, Hughes M, Narendra DP et al. (2005) When Patients Lack Capacity: The Roles That Patients with Terminal Diagnoses Would Choose for Their Physicians and Loved Ones in Making Medical Decisions. *J Pain Symptom Manag.* 30(4): 342–353.
42. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD 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. *J Clin Oncol.* 2015;33(13):1446–52.
43. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M et al. (2016) Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer Care.* 65: 61–68.

44. Azoulay E, Pochard F, Chevret S et al. (2004) Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med.* 32(9): 1832–1838.
45. Hauke D, Reiter-Theil S, Hoster E et al. (2011) The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end-stage malignant disorders: informants, advocates or surrogate decision-makers? *Ann Oncol* 22(12): 2667–2674.
46. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG et al. (2005) Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? *J Palliat Med* 8(6): 1176–1185.
47. Laidsaar-Powell R, Butow P, Bu S et al. (2016) Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling* 99(7): 1146–1155.
48. Shin DW, Cho J, Roter DL et al. (2017) Attitudes Toward Family Involvement in Cancer Treatment Decision Making: The Perspectives of Patients, Family Caregivers, and Their Oncologists. *Psychooncology* 26(6): 770–778.
49. Sandelowski M (2000) Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 23(4): 334–340.
50. Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS et al. (2009) Qualitative description - the poor cousin of health research? *BMC medical research methodology* 9: 52.
51. Cho JY, Lee E (2014) Reducing Confusion about Grounded Theory and Qualitative Content Analysis: Similarities and Differences. *The Qualitative Report*(19(32)): 1–20
52. Grunfeld EA (2006) Advanced Breast Cancer Patients' Perceptions of Decision Making for Palliative Chemotherapy. *J Clin Oncol.* 24(7): 1090–1098.
53. Winkler EC, Sklenarova H, Hartmann M et al. (2014) Factors influencing advanced cancer patients' preferences for quality or length of life. *J Clin Oncol.* 32(15 suppl): 9576.
54. Burns CM, Dixon T, Broom D et al. (2003) Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 11(10): 629–637.
55. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ (2004) Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med* 7(1): 19–25.
56. Azoulay E (2005) Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 171(9): 987–994.
57. Pochard F, Azoulay E, Chevret S et al. (2001) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 29(10): 1893–1897.
58. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW 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. *Cancer.* 2015;121(9):1513–9.
59. Bužgová R, Špatenková N, Fukasová-Hajnová E et al. (2016) Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *Eur J Cancer.* 25(4): 592–599.
60. Mosher CE, Adams RN, Helft PR et al. (2016) Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer.* 24(5): 2017–2024.
61. Fagerlin A, Schneider CE (2004) Enough. The failure of the living will. *The Hastings Center report* 34(2): 30–42.
62. Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J et al. (2008) Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos.* 11(2): 153–163.

## 6. Erklärung zum Eigenanteil der Dissertation

### 1. Veröffentlichung "What keeps oncologists from addressing palliative care early on with incurable cancer patients? An active stance seems key"

Die **Konzeption** der Studie erfolgte durch Stella Reiter-Theil (50%), Wolfgang Hiddemann (50%).

Die **Durchführung der Interviews** erfolgte durch Stella Reiter-Theil (100%).

Die **Analyse der Daten** führten Timo A. Pfeil (80%) und Katsiaryna Laryionava (20%) durch.

Die **Interpretation der Ergebnisse** führte Timo A. Pfeil (70%), Katsiaryna Laryionava (10%) und Eva C. Winkler (20%) durch.

Die **Literaturrecherche** führte Timo A. Pfeil (100%) durch.

Das **endgültige Manuskript** wurde von Timo A. Pfeil (70%) und Katsiaryna Laryionava (30%) verfasst.

Die **Korrektur** erfolgte durch Eva C. Winkler (70%) und Stella Reiter-Theil (30%)

Die **endgültige Freigabe** des Manuskripts erfolgte durch Wolfgang Hiddemann.

### 2. Veröffentlichung "The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making"

Die **Konzeption** der Studie erfolgte durch Stella Reiter-Theil (50%), Wolfgang Hiddemann (50%).

Die **Durchführung der Interviews** erfolgte durch Stella Reiter-Theil (100%).

Die **Analyse der Daten** führten Timo A. Pfeil (50%) und Katsiaryna Laryionava (50%) durch.

**Erste Interpretation** der Ergebnisse und **erster Manuskriptentwurf** wurde von Mareike Dietrich erbracht.

Die **Interpretation der Ergebnisse** führte Timo A. Pfeil (40%), Katsiaryna Laryionava (40%) und Eva C. Winkler (20%) durch.

Die **Literaturrecherche** führte Timo A. Pfeil (100%) durch.

Das **endgültige Manuskript** wurde von Timo A. Pfeil (50%) und Katsiaryna Laryionava (50%) verfasst.

Die **Korrektur** erfolgte durch Eva C. Winkler (70%) und Stella Reiter-Theil (30%)

Die **endgültige Freigabe** des Manuskripts erfolgte durch Wolfgang Hiddemann.

## **7. Danksagung**

Herrn Prof. Wolfgang Hiddemann danke ich herzlich für die Überlassung dieses interessanten Themas und für sein Vertrauen, das er mir für mein selbstständiges Arbeiten entgegengebracht hat.

Mein Dank geht besonders an meine Betreuerin, Frau Prof. Eva Winkler, die mir stets mit Rat und Tat bei Seite gestanden hat.

Von Herzen danke ich meinen beiden Mentoren Dr. med. Michael M. Hadulla und Dr. med. Olaf Richter für ihren Rat, Zuspruch und ihre Hilfe in den vergangenen 12 Jahren.

Ein ganz besonderer Dank geht an meine lieben Eltern und an meine liebe Schwester Sandra für ihre Unterstützung und ihren Glauben an mich seit Anbeginn.

Meiner lieben Frau Nicole danke ich von ganzen Herzen für ihre unermüdliche Unterstützung und ihre Liebe.