

2 Methodik

2.1 Ziel der Studie

Ziel der Studie war, die Akzeptanz von Patientenverfügungen (PV) bei deutschen Hämodialysepatienten zu erfahren und Zusammenhänge mit anderen Parametern festzustellen. Für diese Fragestellung liegen keine Daten vor, und an eigenen Patienten durchgeführte Untersuchungen ergaben die Frage, inwieweit die größere Verbreitung von PV in den vergangenen Jahren deren Akzeptanz erhöht hatte. Besonders im Unterschied zu einer qualitativen Studie an akut erkrankten Patienten einer internistischen Krankenhausabteilung schien die Befragung von chronisch kranken Hämodialysepatienten sinnvoll. Um eine repräsentative Stichprobe zu erhalten, sollten Kollektive von Patienten komplett befragt werden. Hierbei schien es problematisch, Patienten mit einem für sie schwierigen Thema, dem Umgang mit dem Lebensende, zu konfrontieren. Somit wurde die Befragung als Angebot gestaltet, bei dem die Patienten informiert und um Mithilfe gebeten wurden. Damit war eine Verzerrung in der Beantwortung der Fragebögen zugunsten der Befürworter von PV nicht zu vermeiden, aber sie war geringer als bei einem Verfahren, das nicht alle Patienten eines HD-Zentrums berücksichtigt hätte.

2.2 Aufbau der Untersuchung

Es war geplant, eine große Anzahl von Patienten in Deutschland zu befragen, um eine quantitativ relevante Anzahl von Aussagen zu PV zu erhalten. Dafür war eine Befragung mit einem Fragebogen die praktikable Lösung. Der Vorteil einer Fragebogenbefragung ist eine standardisiert vorliegende, gut auszuwertende Datenmenge, die den Befragten keine großen Bemühungen abverlangt [107]. Die Nutzung von Fragebogenverfahren eignet sich zur Erfragung von Selbstkonzepten und Persönlichkeitsmerkmalen [92], und ermöglicht die Befragung vieler Patienten. Andererseits ergibt sich beim Interviewverfahren die Möglichkeit, tiefergehende Fragen zu formulieren. Bei einer Befragung mit Hilfe eines Fragebogens haben die Befragten im Gegensatz zum Interview die Möglichkeit, eine Bedenkzeit zu nutzen. Dies bedeutet auch, dass sie ihre Vorstellungen mit Vertrauenspersonen besprechen konnten. Letztlich stand die Befragung vieler Patienten an unterschiedlichen Orten mit ganz unterschiedlichen Persönlichkeitsmerkmalen im Vordergrund und gab den Ausschlag, das Instrument des Fragebogens zu nutzen. Bereits 1997 wurde mit Hilfe eines Fragebogens eine Untersuchung an den Dialysepatienten im eigenen Zentrum durchgeführt. 1999 folgte eine halbstandardisierte Befragung an Krankenhauspatienten, diese Untersuchungen ergaben eine Grundlage für die interessierenden Fragen. Die Fragen sollten einerseits die Akzeptanz von Dialysepatienten für eine PV im Allgemeinen und beispielhaft die PV des St.

Joseph-Krankenhauses klären, andererseits zusätzliche persönliche und krankheitsbezogene Daten erheben, um diese mit der Einschätzung der PV zu korrelieren.

Um eine höhere Standardisierung des Vorgehens zu ermöglichen, wurden die Besuche in den Dialysezentren ausschließlich durch die Autorin durchgeführt. Vor Ort wurde sie teilweise den Patienten kurz durch die behandelnden Ärzte vorgestellt, führte aber die Gespräche generell allein mit den Patienten. Die persönliche Vorstellung der Studie durch die Autorin sowie die Erklärungen des Konzeptes von PV und die persönliche Aushändigung des Fragebogens ermöglichte einerseits eine weitgehend standardisierte Erklärung der PV, andererseits Rückfragen der Patienten und einen Abbau der Hemmschwelle, sich mit dem Thema zu beschäftigen. Eine Fragebogenuntersuchung mit der Zusendung von Fragebögen an Kollektive von Hämodialysepatienten hätte demgegenüber den Nachteil eines geringeren Fragebogenrücklaufes gehabt, wenn auch die personenunabhängige Standardisierung des Vorgehens in größerem Maße möglich gewesen wäre [107].

Der Fragebogen enthält 20 Multiple Choice Fragen, die teilweise mehrere Antworten ermöglichen. Die Verwendung von Multiple Choice Fragen gewährleistet eine einfache Erfassung der Ergebnisse, zugleich wurde dadurch aber auch der Aufwand für die Patienten minimiert [107]. Dieser Gesichtspunkt war besonders wichtig, da die Rücksendequote entscheidend von der Einfachheit des Fragebogens und einem niedrigen Zeitaufwand beim Ausfüllen abhängig ist [92]. Der größte Teil der Patienten hatte keinerlei Beziehung zur Autorin, so dass daraus keine zusätzliche Motivation zum Ausfüllen des Fragebogens resultieren konnte. Da die Befragung ein sensibles Thema, den Umgang mit dem Sterben, zum Gegenstand hatte, war mit einer hohen Hemmschwelle zum Ausfüllen eines Fragebogens zu rechnen [92]. Da die meisten Patienten jedoch nicht mit PV vertraut waren, war es andererseits notwendig, eine gewisse Beschäftigungs- und Bedenkzeit vorzusehen, so dass von einer sofortigen Beantwortung der Fragen durch die Patienten Abstand genommen wurde. Bei der Befragung zeigte sich außerdem, dass die meisten Patienten einen Austausch mit ihren Angehörigen wünschten, um sich eine definitive Meinung zu bilden.

2.3 Ablauf der Befragung vor Ort

Zur Einführung in die PV gab es eine mündliche, weitgehend standardisierte Erklärung der Autorin, die an das Verständnisniveau der Patienten angepasst werden konnte. Für die Untersuchung wurde die PV des St. Joseph-Krankenhauses Berlin verwendet. Sie orientiert sich an der christlichen PV, die von den beiden großen Kirchen im September 1999 herausgegeben wurde. Als zusätzlichen Teil enthält die PV des St. Joseph-Krankenhauses eine Vorsorgevollmacht. Damit kann einer Vertrauensperson eine Vollmacht in Gesundheitsangelegenheiten übertragen werden, die ebenfalls bei Nichteinwilligungsfähigkeit Geltung erlangt. Ein weiterer Bestandteil der PV des St. Joseph-Krankenhauses ist eine kleine Karte,

auf der auf die Existenz einer PV angegeben und der Bevollmächtigte mit Namen und Adresse vermerkt werden kann. Die Karte hat Kreditkartengröße und kann so jederzeit mitgeführt werden.

Zur Vorstellung der Idee von PV eignet sich die PV des St. Joseph-Krankenhauses besonders gut, da sie sich auf einige Punkte konzentriert und gut strukturiert ist, ohne zu lang zu sein. Im Verlauf dieser Erklärung wurden den Patienten die PV Seite für Seite gezeigt und erläutert, weiterhin wurden sie auf den Fragebogen, den Begleitbrief und den vorfrankierten und adressierten Briefumschlag zur anonymen Rücksendung, die in die PV eingelegt waren, hingewiesen. Bei der mündlichen Vorstellung wurde, um die Hemmschwelle des Themas zu überwinden, die zunehmende Akzeptanz von PV im Allgemeinen und die von vielen Menschen gesehene Notwendigkeit eines solchen Instrumentes zur Dokumentation des Patientenwillen erwähnt. Danach gab es die Möglichkeit für Fragen oder ein Gespräch mit der Autorin, schließlich wurde die PV mit sämtlichen Anlagen den Patienten ausgehändigt.

Die Ärzte und Pflegekräfte vor Ort wurden in separaten Gesprächen ebenfalls über die Untersuchung und PV informiert. Sie erhielten auf Wunsch zusätzliches Informationsmaterial [134], um auf Fragen der Patienten im Anschluss an die Untersuchung eingehen zu können.

Nach 3-4 Wochen wurde an die Zentren eine Karte versandt, mit der das Behandlungsteam darum gebeten wurde, an die Rücksendung der Fragebögen zu erinnern. Dies sollte die Rücksendequote erhöhen [39]. Nach etwa 6 Monaten wurde an die beteiligten Zentren ein Brief mit den besonders bemerkenswerten Ergebnissen des jeweiligen Zentrums sowohl an die Patienten als auch an das Behandlungsteam gesandt, um eine Rückmeldung der Ergebnisse zu ermöglichen.

2.4 Gestaltung der Fragen

In der Formulierung der Fragen wurde auf die Vermeidung von Fach- und Fremdwörtern geachtet und eine klare und eindeutige Fragestellung erarbeitet. Die Instruktion bestand nur aus wenigen Sätzen, um die Beantwortung des Fragebogens möglichst einfach zu gestalten, so wurden die Fragen im Wesentlichen selbst erklärend gestaltet [39] [92]. Um den Fragebogen nicht zu komplizieren, wurde auf eine Verzweigung verzichtet. Bei allen Fragen, bei denen dies sinnvoll war, wurden auch Möglichkeiten für freie Antworten oder Zusätze gegeben. Dies wurde eingesetzt, um die Bereitschaft zum Ausfüllen zu erhöhen [39], denn damit ist eine persönliche Note möglich, auch wenn bei der vorliegenden Untersuchung letztlich selten davon Gebrauch gemacht wurde. Die Gestaltung des Fragebogens mit Ja-Nein Fragen sollte eine Polarisierung der Antworten erreichen, da eine Zwischenmöglichkeit letztlich in ihrer Einordnung der Bedeutung unklar bleibt, im Sinne von „weiß nicht“, "weder ja noch nein" oder auch "Irrelevanz" [92]. Dies ergab das Problem des Trends zum bejahenden Ant-

worten. Dieser Tendenz wurde durch die Anonymität des Fragebogens begegnet. Die andere Möglichkeit, das Problem dieses Trends der zustimmenden Antworten zu vermeiden, besteht in Inversion der Fragen [39]. Dies zu nutzen, hätte jedoch einer doppelten Verneinung im Falle einer Ablehnung bedurft, die die Verständlichkeit in jedem Fall herabsetzt. So wurde auf diese Möglichkeit aus Gründen der besseren Verständlichkeit verzichtet. In der Fragebogenkonstruktion wurden Entscheidungsfragen mit qualitativen Fragen abgewechselt, um die oben beschriebenen Beantwortungstendenzen weiter zu vermindern [107]. Gleichzeitig wurde bei der Zusammenstellung der Merkmalsbeschreibungen darauf geachtet, dass der Bedeutungsgehalt auf unterschiedliche Qualitäten zielt, die keine spezielle Erwünschtheit bestimmter Antworten ergaben. Denn die Tendenz zur Beantwortung im Sinne der sozialen Erwünschtheit wirkt als Verfälschung der Ergebnisse, auch wenn zu PV bisher kein allgemeines Konstrukt der Erwünschtheit existiert [92].

2.5 Gestaltung der Fragebögen

Die Fragebogen waren anonym, damit die Patienten sicher sein konnten, ihre Meinung frei von Konsequenzen zu äußern. Abgesehen von den Patienten des eigenen Zentrums fanden die Erklärungen ohne Anwesenheit eines behandelnden Arztes statt, um wiederum eine Beeinflussung zu vermeiden. Um die Anonymität für die Patienten sichtbar zu machen, waren die Umschläge für die Rücksendung mit einem Adressaufkleber versehen, die Angabe des Absenders war nicht vorgesehen. Die Zuordnung zu den verschiedenen Orten wurde über die Farbe des verwendeten Papiers und nicht über Ortsangaben hergestellt. Der Fragebogen liegt als Anlage 1 der Arbeit bei, er basiert auf Fragebogenuntersuchungen, die zuvor im St. Joseph Krankenhaus und dem Dialysezentrum Sonnenallee, das zum St. Joseph-Krankenhaus gehört, durchgeführt wurden [30] [118]. Weiterhin wurden sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte in die Entwicklung des Fragebogens miteinbezogen, um eine gute Verständlichkeit und umfassende Befragung zu gewährleisten. Im Vorfeld wurden mit einem bis auf die Fragen zur Dialysepflichtigkeit identischen Fragebogen auch Patienten und Besucher des St. Joseph-Krankenhauses befragt und so der Fragebogen getestet.

2.6 Reliabilität und Validität

Die Reliabilität des Fragebogens zeigt sich in der internen Konsistenz [92] der hauptsächlichen Frage nach der Beurteilung einer PV: sowohl die positiven Zuschreibungen zur PV als auch die Bewertung von PV im Allgemeinen und der PV des St. Joseph-Krankenhauses zeigen Werte von über 80%, und korrelieren signifikant.

Die Validität einzelner Fragen ist sicher schwierig zu beurteilen. So ist zum Beispiel die Selbsteinschätzung einer Klärung von Fragen zur Gestaltung des Lebensendes im Gespräch mit Angehörigen ein Gegenstand, bei dem die Selbsteinschätzung eine hochgradig subjek-

tive Beurteilung ergibt. Dies lag im Charakter der Befragung der Patienten selbst, die notwendigerweise eine subjektive Sicht ergeben muss. Eine Befragung der jeweiligen Angehörigen zur Überprüfung der Angaben war bei der Anonymität der Befragung nicht durchführbar. Somit ließ sich die Validität nicht zuverlässig sichern [92]. Ein Forschungsansatz, der Patienten mit Angehörigen kombiniert befragt, wäre in dieser Größenordnung schwer durchführbar gewesen.

2.7 Aufbau des Fragebogens

Der Fragebogen war ein doppelseitig bedrucktes DIN A4 Blatt mit insgesamt zwanzig Fragen, der Bogen war auf farbiges Papier aufkopierte, um eine Zuordnung zu den einzelnen Dialysezentren zu ermöglichen.

2.7.1 Fragen zu Patientenverfügungen

Die erste Frage hat die Einschätzung von PV zum Inhalt. Hierbei gab es drei Gegensatzpaare, sowie die Möglichkeit mehrere Antworten auszuwählen und frei zu ergänzen. Es gab verschiedene Niveaus der zustimmenden Beurteilung von *interessant* über *sinnvoll* bis *notwendig*, wobei diese nicht in geordneter Weise präsentiert wurden, um zu verhindern, dass sich der Reihenfolgeeffekt [107] einstellt. Die zweite Frage erfasst, ob der Proband sich vorstellen könnte, eine PV auszufüllen, außerdem kann er angeben, ob bereits eine PV vorliegt. Die Entscheidungsfragen waren generell neutral formuliert, um eine Beeinflussung zu verhindern. Da einerseits eine Tendenz zu zustimmenden Antworten besteht, andererseits eine Tendenz, die jeweils letzte Möglichkeit zu wählen, wurde als Antwortmöglichkeit zunächst *Ja*, dann *Nein* aufgeführt.

Die Teilnehmer der Untersuchung, die keine PV ausfüllen wollten, konnten in Frage 3 angeben, was der Grund hierfür ist. Die Auswahl der angegebenen Möglichkeiten, *Vertrauen zu Angehörigen*, *Vertrauen zu Ärzten* und *Nicht nötig* entstammt der vorangegangenen Befragung mit halbstandardisierten Interviews [110]. Teilnehmer der Untersuchung, die andere Gründe hatten, den Sinn des Ausfüllens einer PV anzuzweifeln, konnten dies mit der freien Antwortmöglichkeit deutlich machen.

Mit wiederum drei Gegensatzpaaren wurde die vorliegende PV des St. Joseph-Krankenhauses in Frage 4 eingeschätzt. Hierbei wurden die Verständlichkeit, *kompliziert* bzw. *verständlich*, und die Aussagequalität, *differenziert* bzw. *zu allgemein* und *ausreichend* bzw. *nicht ausreichend für meine Bedürfnisse* erfragt.

Die nächste Frage zielte darauf, ob die Patienten sich vorstellen könnten, die vorliegende PV des St. Joseph-Krankenhauses für sich zu nutzen. Daraufhin wurde die Frage nach Gesprächspartnern, mit denen der Patient das Ausfüllen einer Patientenverfügung besprechen würde, gestellt. Dafür wurden Angehörige, differenziert in *Lebenspartner*, und wegen

des häufig höheren Alters von HD-Patienten *Kinder* sowie *andere Angehörige*, behandelnde Ärzte, differenziert in *Haus-* und *Dialysearzt*, und mit *Psychologen* und *Pfarrern* andere professionelle Berater aufgelistet. Weiterhin gab es für nicht erfasste Möglichkeiten die Kategorie *Andere*.

Die siebte Frage zielte darauf, wer nach Meinung des Patienten die Entscheidung bei Nichteinwilligungsfähigkeit treffen würde, wenn keine PV vorläge. Hiermit sollte eine Konkordanz zu den Gründen des Nichtausfüllens einer PV hergestellt werden.

Frage 8 hatte zum Inhalt, ob der Patient bereits ein Gespräch über seine Vorstellungen zum Lebensende geführt hatte, und wenn ja mit wem. Diese Frage sollte, unabhängig von der Bereitschaft, eine PV auszufüllen, klären, inwieweit die Behandlung am Lebensende bei HD-Patienten Thema eines Gesprächs mit Angehörigen, Ärzten oder anderen Beratern gewesen ist. Darüber hinaus sollte der Zusammenhang eines solchen Gespräches mit der Einschätzung einer PV und anderen Charakteristika untersucht werden. In der Vorstudie hatte sich eine große Diskrepanz gezeigt zwischen dem Vertrauen, Angehörige und Ärzte wüssten, wie sie im Sinne des Patienten entscheiden müssten, und nicht geführten Gesprächen mit Vertrauenspersonen über die Vorstellungen zum Lebensende [110].

2.7.2 Fragen zu persönlichen Merkmalen

Nun folgten die Fragen nach persönlichen Merkmalen, die möglicherweise die Einstellung zu PV beeinflussen könnten. Frage 9 fragte nach der Dauer der Dialysepflichtigkeit, Frage 10 nach schwerwiegenden Begleiterkrankungen. Damit sollte geklärt werden, ob ein Zusammenhang mit Dialysedauer bzw. bestimmten Begleiterkrankungen vorliegt, wobei *Hypertonus*, *Diabetes mellitus*, *Herzerkrankungen* und *Krebs* als Auswahlmöglichkeiten die häufigsten Begleiterkrankungen bei Dialysepflichtigkeit darstellen, die zum Teil erheblich die Prognose bestimmen. Gleichzeitig ermöglichen diese Fragen, die Repräsentativität der Stichprobe zu prüfen und festzustellen, ob lokale Unterschiede eventuell auf unterschiedliche Charakteristika der Patienten zurückzuführen sind. Dies gilt auch für die weiteren Fragen zu Persönlichkeitsmerkmalen der befragten Patienten.

In Frage 11 wurde nach Krankenhausaufenthalten im letzten Jahr gefragt. Hierbei sollte geklärt werden, ob die Notwendigkeit des Ausfüllens einer PV für Patienten naheliegender ist, die vor kurzem die Erfahrungen eines Krankenhausaufenthaltes gemacht haben. Um zu klären, inwieweit die Patienten durch einen Krankenhausaufenthalt beunruhigt und sich dessen bewusst waren, sowie dies zum Anlass für ein Gespräch genommen haben, waren Inhalt von Frage 12 und 13. Wiederum sollte angegeben werden, mit wem ein solches Gespräch stattgefunden hatte. Damit sollte unter anderem auch die Validität von Frage 6 und 8 überprüft werden. Als letztes sollte mit Frage 14 geklärt werden, ob die Beunruhigung eine Handlungskonsequenz hatte, ob nämlich konkret persönliche Angelegenheiten geord-

net wurden. Diese Tatsache schien interessant in Hinblick auf den Zusammenhang zwischen getroffenen Vorbereitungen und einer bereits bestehenden PV sowie Gesprächen über die Gestaltung des Lebensendes und Gesprächen über anlässlich einer Krankenhausaufnahme entstandenen Ängste. Weiterhin sollte untersucht werden, inwieweit die Tatsache, persönliche Angelegenheiten geordnet zu haben, mit anderen Krankheits- und Persönlichkeitsdaten zusammenhängt.

2.7.3 Fragen zu demographischen Daten

Schließlich wurden als demographische Daten noch die Zugehörigkeit zu einer Kirche und die Gläubigkeit erfragt. Dies schien zum Zusammenhang mit der Einschätzung einer PV sehr wichtig, auch wenn zwei Deutungsmöglichkeiten bereits im Vorfeld vorstellbar schienen. Gerade im Hinblick auf den Gegensatz zwischen alten und neuen Bundesländern, Großstädten und ländlichen Gegenden sowie traditionell christlichen Gebieten zu Orten ohne diese Tradition schien es zur Unterscheidung der Genese lokaler Unterschiede als sehr entscheidend, neben der Kircheng Zugehörigkeit auch die individuelle Identifizierung mit Glaubensinhalten zu erfragen.

Das Geschlecht und das Alter sind Gegenstand der Fragen 18 und 19. Für das Alter wurden drei Bereiche gewählt, unter 50 Jahren und somit ein großer Unterschied von Hämodialysepatienten zu Altersgenossen was Lebensgestaltung und -erwartung angeht. 50-70 Jahre, ein Alter, in dem gehäuft schwerere Erkrankungen auftreten, aber dennoch einen großen Einschnitt markieren, und schließlich über 70 Jahre, ein Alter, in dem häufig mehrere, schwere Erkrankungen nebeneinander bestehen und die allgemeine Lebenserwartung bereits erreicht ist. Die Angabe des Alters wäre auch in Jahren denkbar gewesen, dies hätte aber bei gleichzeitiger Angabe von Geschlecht und HD-Dauer die Anonymität in kleineren Dialysezentren aufgehoben. Zuletzt wurde noch gefragt, ob der Patient auf sich gestellt sei. Dies schien sinnvoller, als einfach den Familienstand zu erfassen, da mancher Alleinstehende unverheiratet mit einem Partner zusammenlebt, aber für die Einstellung zu PV sicher weniger der formale Familienstand als der erlebte Bezug zu anderen relevant ist.

2.8 Ablauf der Befragung

Die Fragebögen wurden mit einem Begleitschreiben (Anlage 3), das noch einmal das Anliegen der Befragung zusammenfasste, und einem frankierten Rückumschlag, der die Rücksendequote erhöhen sollte [39], in eine Patientenverfügung des St. Joseph-Krankenhauses, Fassung 3/00, eingelegt (Anlage 2). Es wurden zwölf Dialysezentren in neun Städten im ganzen Bundesgebiet besucht. Hierbei wurden über persönliche Kontakte Zentren im gesamten Bundesgebiet angesprochen, die eine repräsentative Mischung [99] darstellen sollten: Alte und neue Bundesländer, Groß-, Kleinstädte sowie ländliche Gebiete, kranken-

hausassoziierte sowie unabhängige Zentren aller Größen. Hierbei ergab sich durch Ablehnungen einzelner Chefärzte ein gewisses Ungleichgewicht. Die Anzahl der Patienten pro Dialysezentrum betrug 40-220. Es wurden jeweils mit den leitenden Ärzten Vorgespräche geführt, bei denen die Studie und die verwendeten Materialien erläutert wurden.

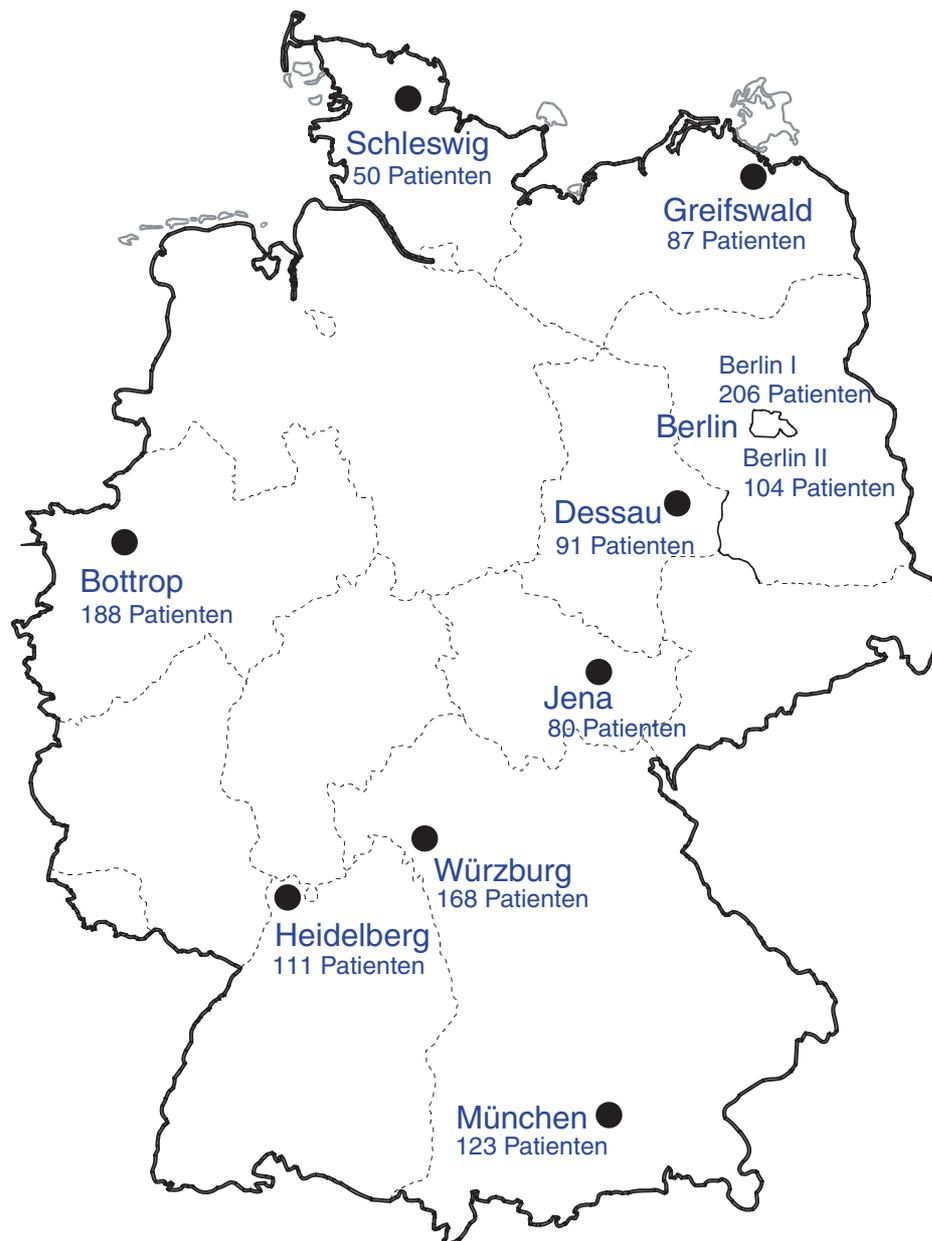


Bild 2-1: Verteilung der beteiligten Dialysezentren

Bei 14 Anfragen waren 12 der leitenden Ärzte mit der Durchführung der Befragung in ihrem Zentrum einverstanden, so nahmen teil: das KfH Dialysezentrum Sonnenallee in Berlin mit den Patienten der zentralisierten Heimdialyse Ordensmeisterstraße, die Patien-

ten des KfH Dialysezentrums Teltowkanalstraße in Berlin, die Dialyseabteilung des Knappschaftskrankenhauses in Bottrop sowie das dortige KfH Dialysezentrum, das KfH Dialysezentrum am Krankenhaus in Dessau, das KfH Dialysezentrum an der Universität Greifswald, das Zentrum für chronisch Nierenkranke der Universität Heidelberg sowie die Dialyseabteilung der Rehabilitationsklinik in Waiblingen, das KfH Dialysezentrum an der Universität Jena, das Dialysezentrum am Krankenhaus Schwabing in München, das Dialysezentrum der Dres. Wiegers, Seifert in Schleswig und das Dialysezentrum an der Universität Würzburg. Die Verteilung geht aus Bild 2-1 hervor.

Zu Beginn eines Besuches wurde den zuständigen Ärzten und Pflegekräften das Konzept einer PV sowie der Aufbau der Untersuchung erläutert. Für Rückfragen erhielten sie auf Wunsch weiterführende Informationen zu PV [134].

Es wurden alle Patienten eines Zentrums, das heißt jeweils alle Schichten, einmal besucht. Dabei wurde jedem anwesenden Patienten kurz das Anliegen vorgestellt und bei Zustimmung (>90%) das Wesen einer Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht im Allgemeinen erklärt. Dies erfolgte in halbstandardisierter Weise, Wortwahl und Auswahl der Beispiele wurden an den jeweiligen Patienten angepasst. Anschließend wurde die PV des St. Joseph-Krankenhauses ausgehändigt und die einzelnen Bestandteile erläutert. Von diesem Vorgehen wurden nur Patienten ausgenommen, die von den behandelnden Ärzten im Vorhinein ausgeschlossen wurden. Dies betraf zum Beispiel Patienten, die gerade erst mit der Nierenersatztherapie begonnen hatten, oder Patienten, die aufgrund eines hirnrorganischen Psychosyndroms, einer Blindheit oder des Nichtbeherrschens der deutschen Sprache die PV nicht verstehen oder lesen hätten können. In den Dialysezentren wurde beim Austeilen der Fragebögen das Alter und Geschlecht der aufgesuchten Patienten erfasst, somit konnte die Repräsentativität der rückgesandten Fragebögen für diese Parameter überprüft werden.

2.9 Erfassung und Auswertung der Fragebögen

Die Fragebögen wurden digital erfasst, wobei nur eindeutige Antworten gewertet wurden. Fragebögen, die nach Juli 2001 eintrafen, insgesamt drei, wurden in der Auswertung nicht berücksichtigt. Die Antworten in Freitext, die nicht im Multiple Choice Verfahren erfasst werden konnten, sollten separat ausgewertet werden. Da sie jedoch nur sehr vereinzelt auftraten, wurde auf eine gesonderte Auswertung verzichtet. Es wurden die Unterschiede zwischen den Rücksendungen in den ersten drei Wochen nach dem Besuch und den Rücksendungen, die später eintrafen, bestimmt, da sie jedoch nicht signifikant waren, wurde diese Unterscheidung bei der Auswertung nicht fortgeführt [39] [107]. Die Daten wurden einerseits pro Zentrum ausgewertet, andererseits als Gesamtdatenmenge. Dabei wurden lokale Unterschiede hervorgehoben. Neben den absoluten Häufigkeiten wurden zwischen Patientencharakteristika und Einschätzungen Zusammenhänge gebildet. Für die meisten

Sachverhalte zeigte sich eine gute Konkordanz der Ergebnisse, einzelne Fragen wiesen aber eher eine umgekehrte Beziehung zu den eigentlich erwarteten Resultaten auf.

Die Auswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS, die Zusammenhänge wurden mit dem Chi Quadrat Test berechnet. Die Zusammenhänge wurden jeweils nur für die Gesamtdatenmenge berechnet, da die Unterdatenmengen einzelner Orte aufgrund ihrer Größe keine signifikanten Ergebnisse erwarten ließen. Als signifikant wurden Zusammenhänge mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von kleiner als 5%, als hoch signifikant mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von kleiner als 1% und als höchst signifikant mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von kleiner als 0,1% bezeichnet.

Die Darstellung der Einzelergebnisse erfolgte in Tabellen mit den absoluten Häufigkeiten und soweit sinnvoll mit Prozentangaben ergänzt, signifikante Zusammenhänge und deutliche Trends wurden mit Balkendiagrammen dargestellt. Hierbei wurden in den Balkendiagrammen die absoluten Häufigkeiten in Prozent angegeben, damit wird die Kreuztabelle vollständig abgebildet. Um die Interpretation zu erleichtern, wurden im Text die Relativprozent einer Untergruppe angegeben. Diese lassen sich in den Graphiken ermitteln, wenn man jeweils die Merkmalsausprägungen dieser Untergruppe zusammenzählt und als 100 Prozent nimmt. Durch diese Darstellung werden Doppelungen in Text und Abbildungen vermieden, gleichzeitig wird die Verteilung der Gesamtgruppe deutlich, was den Informationsgehalt erhöht. Auf die Anschaulichkeit wirkt sich dies allerdings vereinzelt negativ aus, insbesondere bei stark differierenden Häufigkeiten in verschiedenen Untergruppen.