



Aus der Medizinischen Klinik
und Poliklinik mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

„Qualität von medizinischen Aufklärungsgesprächen aus der Sicht von
onkologischen Patienten“

Zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von
Caterina Schröder
aus Berlin

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. K. Possinger
2. Prof. Dr. med. E. Späth-Schwalbe
3. Priv.-Doz. Dr. med. B. Brockmann

Datum der Promotion: 15. Dezember 2008

**Klinik und Poliklinik mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin**

Direktor: Prof. Dr. med. Kurt Possinger

Betreuer: Dr. med. Bernd Flath

Zusammenfassung

Caterina Schröder

**„Qualität von medizinischen Aufklärungsgesprächen aus der Sicht von
onkologischen Patienten“**

Ziel: Diese Studie hat zum Ziel die Meinungen der Patienten zum Aufklärungsgespräch in ihrer Gesamtheit darzustellen, sie daraufhin mit vorhandenen Richtlinien für ein gutes Aufklärungsgespräch in der Literatur zu vergleichen und am Ende einen Leitfaden zu entwickeln, der besonders die Patientenmeinungen berücksichtigt.

Methode: Es wurde eine qualitative Patientenbefragung mit einem komplexen selbst entwickelten Fragebogen, bestehend aus 22 Einzel- und 24 Fragenkomplexen mit einem hohen Anteil offener Fragen, durchgeführt. In ungefähr einem Jahr nahmen 70 Patienten der Medizinischen Klinik und Poliklinik mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Medizinischen Fakultät Charité der Universitätsmedizin Berlin teil. Dies entspricht etwa 30% der innerhalb eines Jahres behandelten Patienten auf dieser Station.

Ergebnisse: Diese Arbeit vermittelt neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der Aufklärungsgespräche. So fällt unter anderem auf, dass die Anwesenheit von Bettnachbarn bei Aufklärungsgesprächen von der überwiegenden Mehrheit der Patienten nicht als störend empfunden wurde, teils sogar als wohltuend. Es scheint, dass die Redezeit der einzelnen Gesprächsteilnehmer von der Zufriedenheit der Patienten unabhängig ist. Wie die Gesprächsführung des Arztes vom Patienten empfunden wurde, hat Einfluss auf den Gesamtgesprächseindruck. Positive Empfindungen haben dabei positiven Einfluss und umgekehrt. Zusatzinformationen, wie Adressen von Vereinen zur weiteren Unterstützung, werden von mehreren Patienten gewünscht. Die Gesamtwirkung des Aufklärungsgesprächs ist sehr emotionell betont. Angst hatten weit über die Hälfte der Patienten im Aufklärungsgespräch. Gemildert werden konnte diese meist nicht. Mindestens jeder dritte Patient empfand im Gespräch etwas als erschütternd oder sehr unangenehm. Selbstmordgedanken waren bei jedem siebten Patienten präsent. Die Befragten bevorzugten Informationen vom Arzt, auch

IV

Broschüren wurden häufig genannt. Viele Patienten sehen externe Quellen, wie Rauchen und Luftverschmutzung und interne Quellen, wie Stress, unverarbeitete Probleme, inneren Zwang und Perfektionismus als mitverantwortlich für ihre Erkrankung an. Die Befragten sahen den Sinn des Aufklärungsgesprächs vor allem in der Informationsvermittlung zur Krankheit und Prognose, zu Behandlungsmöglichkeiten, zur Therapie mit Risiken und Nebenwirkungen sowie zur Mobilisierung der Selbstverantwortung des Patienten. Dazu wünschen die Patienten Erklärungen, wie sie mit der Erkrankung umgehen können. Ehrlichkeit und Wahrheit werden gefordert. Beim Thema Verbesserungsvorschläge speziell zum Aufklärungsgespräch weisen die Patienten vor allem auf eine bessere Informationsvermittlung, mehr Einfühlungsvermögen sowie auf den Wunsch nach mehr Zeit mit dem Arzt hin. Bei der Frage nach allgemeinen Verbesserungsvorschlägen im Gesundheitssystem wird unter anderem die Notwendigkeit einer effizienteren Kommunikation zwischen einzelnen Krankenhäusern, Ärzten und Stationen gewünscht.

Es konnten Kontroversen mit anderen in der Literatur bestehenden Studien aufgezeigt werden. So ist das aktive Abklären inwieweit der Patient alles verstanden hat mit über 70% Nachfragen von Seiten der Ärzte deutlich häufiger. Bezogen auf die Therapieentscheidung scheint ein Gefühl der Entscheidungsfreiheit bei den befragten Patienten vorzuherrschen.

Die Ergebnisse warfen vor allem bei den Themen rund um den Gesprächsrahmen, den Gesprächsbeginn und den Beziehungsaufbau neue Fragen und Hypothesen auf, die im Einzelnen in der Studie beschrieben sind. Am Ende der Arbeit findet sich ein umfangreicher Leitfaden für ein gutes Aufklärungsgespräch, in dem die Ergebnisse dieser Arbeit mit den in der Literatur vorhandenen Richtlinien eingearbeitet wurden.

Schlussfolgerung: Es werden bedeutend mehr Informationen an den Patienten vermittelt, als noch vor fünfzig Jahren. Trotzdem fordern viele Patienten eine umfangreichere Informationsvermittlung. Selbstmordgedanken und Ängste wurden mit dem Arzt nur in wenigen Fällen besprochen. Dies deutet auf die Unterschätzung der Emotionen von Arztseite hin.

Die hier vorliegende Studie hat bisherige Richtlinien mit zusätzlichen Details ergänzt. In Zukunft wird es vor allem um die Umsetzung dieser Empfehlungen bei praktizierenden Ärzten sowie in der medizinischen Ausbildung gehen. Diese Arbeit gibt mit neu erstellten Hypothesen Anstoß zu weiteren Studien, um die Aufklärungssituation für den Patienten weiterhin zu verbessern.

Einem besseren Verstehen und Handeln

0. Inhaltsverzeichnis	
1. Einleitung	3
2. Aufgabenstellung	15
3. Methodik	16
3.1 Fragebogenaufbau	16
3.2 Erklärungen zum Fragebogen	18
3.3 Einschlusskriterien	20
3.4 Ausschlusskriterien	20
4. Ergebnisse	21
4.1 Einleitung	21
4.2 Datenverteilung in der Studie und auf der Station	22
4.21 Geschlechtsverteilung	22
4.22 Altersverteilung	22
4.23 Krankheitsverteilung	23
4.24 Bildungsstand	23
4.25 Sprache und Nationalität	24
4.3 Untergliederung der Aufklärungsgespräche nach Inhalten	25
4.4 Bewertung mit Noten	26
4.5 Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch	27
4.51 Aufklärende Ärzte	27
4.52 Zurückliegender Zeitraum	28
4.53 Ort und Räumlichkeit mit deren Wirkung	28
4.54 Anwesenheit weiterer Person und deren Wirkung	30
4.55 Räumlichkeit und Bettnachbar	30
4.56 Räumliche Anordnung und deren Wirkung	31
4.57 Vom Patienten geschätzter zeitlicher Rahmen und dessen Wirkung	34
4.58 Aus Erinnerung der Patienten geschätzte Redezeit von Arzt und Patient	34
4.6 Interaktion zwischen Arzt und Patient	36
4.61 Blickkontakt	36
4.62 Ärztliche Fragen zum emotionellen Befinden des Patienten	37
4.63 Antworten auf Patientenfragen	38
4.7 Gesprächsklima	39
4.71 Glaubwürdigkeit	39
4.72 Empfindung der Gesprächsführung des Arztes	39
4.73 Verständnis	40
4.74 Missverständnisse	41
4.75 Vertrauen	41
4.8 Gesprächsinhalt	42
4.81 Diagnose	42
4.82 Verlaufsbesprechung	42
4.83 Therapie	42
4.84 Risiken und Nebenwirkungen	43
4.85 Zusatzinformationen	44
4.9 Therapieentscheidung	45
4.10 Wirkungen und Gedanken	46
4.101 Gefühle	47
4.102 Gedanken	51
4.103 Informationen	53

2 Inhaltsverzeichnis

4.11 Meinung	56
4.111 Eine Erklärung für die Erkrankung	56
4.112 Was bedeutet Krankheit	56
4.113 Der Sinn eines Aufklärungsgespräches	58
4.12 Verbesserungsvorschläge	59
4.121 Verbesserungen speziell im Aufklärungsgespräch	59
4.122 Verbesserungen allgemein	60
5. Diskussion	64
5.1 Details	64
5.10 Untergliederung der Aufklärungsgespräche nach Inhalten	65
5.11 Bewertung mit Noten	65
5.12 Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch	65
5.13 Interaktion zwischen Arzt und Patient	70
5.14 Gesprächsklima	72
5.15 Gesprächsinhalt	75
5.16 Therapieentscheidung	77
5.17 Wirkungen und Gedanken	78
5.18 Meinung	82
5.19 Verbesserungsvorschläge	84
5.2 Übersicht: Beachtenswertes im Aufklärungsgespräch	86
6. Lebenslauf, Erklärung an Eides Statt und Danksagung	95
6.1 Lebenslauf	95
6.2 Erklärung an Eides Statt	96
6.3 Danksagung	96
7. Anhang	97
7.1 Fragebogen	97
7.2 Patientenzeichnungen	103
8. Literaturverzeichnis	104

1. Einleitung

Kommunikation – ein Hauptinstrument der ärztlichen Diagnostik. Etwa seit vier Jahrzehnten gewinnt dieses Thema immer mehr an Bedeutung¹.

Im 18. Jahrhundert war es üblich durch allgemeine Ratschläge zur Lebensweise die vermuteten Ursachen einer Krankheit zu beeinflussen². Damals wurde angenommen, dass eine Erkrankung viele verschiedene Ursachen hat. Im Laufe des 19. Jahrhunderts kam es durch den vermehrt experimentell-naturwissenschaftlich akzeptierten Standpunkt, dass es lediglich *eine* notwendige Krankheitsursache gibt, zu einer Verschiebung der Prioritäten. Es wurde seither vor allem Wert auf die Verhinderung und Beseitigung von Krankheit gelegt und nicht wie zuvor auf die nachträgliche Suche verschiedener Ursachen und Anleitung zur gesunden Lebensführung. Die Zellulärpathologie, Zellen als kleinste Einheit im menschlichen Körper anzusehen und alle Krankheiten auf Veränderungen von Körperzellen zurückzuführen, im Jahr 1858 von Rudolf L.K. Virchow³ sowie die erstmals lückenlose und widerspruchsfreie Beweisführung über die Verursachung einer Erkrankung, damals des Milzbrandes durch den Bacillus anthracis, aus dem Jahre 1876 von Robert Koch⁴ bilden eine wesentliche Grundlage der heutigen Krankheitsentstehungstheorie. Infolge der Identifizierung der entscheidenden Stelle der Krankheitsentstehung, beispielsweise eines Bakteriums als zu Grunde liegende Ursache einer Infektionskrankheit, und ihre mögliche Behandlung mit Medikamenten, verloren andere Faktoren, wie Lebensweise, Klima usw. an Bedeutung. Die schon im 17. Jahrhundert von René Descartes, französischer Philosoph und Naturwissenschaftler, beschriebene Weltansicht, dass Körper und Geist getrennt voneinander existieren können, scheint hier mehr und mehr Bedeutung zu finden⁵. Die Konzentration auf den Krankheitserreger ging schließlich einher mit einem relativen Desinteresse an umgebungs- und gruppenbezogenen Maßnahmen. Es ließ unter anderem das Engagement der Ärzte für die Behebung von Missständen im politischen und sozialen Leben bedeutend nach.

Mit der Etablierung des naturwissenschaftlichen Krankheitsmodells verschob sich zugleich die Autorität und Kompetenz zwischen Arzt und Patient. Noch Anfang des 19. Jahrhunderts fiel dem Laien eine zentrale Funktion bei der Krankheitsdefinition zu.

4 Einleitung

Auf Grund vermehrter Einführung von moderneren Diagnosetechniken wie Auskultation, Laboruntersuchungen, bildgebene Verfahren liegt die Krankheitsbeurteilung nun beim Arzt, oft sogar beim Experten im Labor. Hier entscheidet nicht mehr der Patient ob und woran er erkrankt ist.

Es wird demnach versucht vor allem *eine* Krankheitsursache zu finden und diese zu beseitigen. Dabei handelt es sich um biologisch nachweisbare Ursachen. Psychische und soziale Einflüsse werden weniger berücksichtigt.

Der Laie ist einschließlich des Kranken selbst mehr denn je von Diagnose, Erklärung und Therapie der Krankheit ausgeschlossen².

Diese Ansicht ist vor allem noch in den 50iger und 60iger Jahren des 20. Jahrhunderts weit verbreitet. Dem Patient wird seine Diagnose vorenthalten bzw. ihm wird nicht die volle Wahrheit gesagt^{6,7}. Ein Artikel aus dem „Journal of the American Medical Association“ beklagt 1961⁷, dass es zum Thema Kommunikation zwischen Arzt und Patient nur sehr viele verschiedene Meinungen, aber keine systematischen Untersuchungen gibt. Der Autor stellt darin eine Befragung von Ärzten vor, die sich mit dem Inhalt „What to Tell Cancer Patients“, ‚Was sagt man dem Krebspatienten‘⁷ [Großschreibung im Original] beschäftigt. In dieser Befragung wird deutlich, dass fast 90% der Ärzte Informationen vor dem Patienten zurückhalten. Die Ärzte waren der Meinung dem Patienten damit Hoffnung zu lassen. Sie selbst hatten meist die Überzeugung, dass die Diagnose Krebs, Leiden und Tod bedeutet. In der Ausbildung wurde dieses Thema in der Regel nicht behandelt. Bei der Frage nach möglicher Veränderung auf diesem Gebiet konnte sich damals nur jeder fünfte Arzt eine solche vorstellen, jeder zehnte sagte sogar, dass Untersuchungen auf diesem Gebiet nicht durchgeführt werden sollten.

Heute haben nicht nur die Forschung auf dem Gebiet der Kommunikation zwischen Arzt und Patient deutlich zugenommen, sondern auch die Behandlungsmöglichkeiten der Krebserkrankung. Sicherlich hat sich damit auch die Anschauung vieler Ärzte Krebs mit Leiden und Tod zu verbinden geändert. Untersuchungen haben gezeigt, dass Patienten ihre Diagnose und weiterführende Informationen über ihre Erkrankung und Therapie erfahren wollen^{8,9}. Diese Tatsachen haben sicher dazu beigetragen, dass Ärzte ihren Standpunkt vom Nichtmitteilen hin zum Mitteilen änderten.

In den letzten zehn Jahren wurde in der Forschung verstärkt Wert auf die Wahrnehmung von Emotionen der Patienten durch die Ärzte gelegt. Verschiedene Studien zeigen, dass Ärzte die Sorgen ihrer Patienten unterschätzen bzw. wenig auf ihre Emotionen eingehen^{10,11}. Ein Trainingsprogramm, das den Ärzten Fähigkeiten vermittelt Emotionen der Patienten besser zu erkennen und mit ihnen umzugehen, hat Erfolge gezeigt¹². Ein Artikel, der 2002 im „Psychooncology“ veröffentlicht wurde¹³, beschreibt, dass gute interaktive Fähigkeiten des Arztes im Gespräch eine bessere spätere psychologische Anpassung des Patienten ermöglichen. Damit hat ein Gespräch auch psychologischen Einfluss. Es ist somit neben diagnostischem Mittel bei richtiger Anwendung auch therapeutisch wirksam¹⁴ und hat Einfluss auf die Compliance¹⁵. Kommunikation ist demnach ein Werkzeug, das gut erlernt sein sollte.

Besondere Bedeutung erhält in der Arzt-Patienten-Beziehung das Aufklärungsgespräch. In Deutschland ist jeder Arzt nach dem Gesetz im Allgemeinen verpflichtet die Einwilligung zur Behandlung vom Patienten einzuholen. Dazu hat eine Aufklärung im persönlichen Gespräch zu erfolgen¹⁶. Grundlage ist der Paragraph §8 der Berufsordnung¹⁶, der in den jeweiligen Landesärztekammern als Satzung beschlossen und von den Aufsichtsbehörden genehmigt werden muss. Dies ist in Berlin und Brandenburg der Fall, dem Einzugsgebiet der Charité, an der die vorliegende Studie durchgeführt wurde. Es wird eine Diagnoseaufklärung, eine Verlaufsaufklärung und eine Risikoaufklärung empfohlen¹⁷. Aber was ist Aufklärung?

Aufklärung, sie wird als die „*völlige Klärung*“¹⁸ [Hervorhebung im Original] und „*Darlegung, die über bisher unbekannte Zusammenhänge aufklärt, über etw., jmdn. den gewünschten Aufschluß gibt*“¹⁸ [Abkürzungen und Hervorhebung im Original] beschrieben. Aufklären heißt: „*jmds. Unwissenheit, ungenügende Kenntnis über etw., jmdn. beseitigen; jmdn. über etw., jmdn. genau unterrichten, informieren (damit er sich in Zukunft entsprechend verhalten kann)*“¹⁸ [Abkürzungen und Hervorhebung im Original].

Immanuel Kant definierte in der Zeit der Aufklärung im 18. Jahrhundert: „*Aufklärung ist der Ausgang des Menschen aus seiner selbstverschuldeten Unmündigkeit. Unmündigkeit* ist das Unvermögen, sich seines Verstandes ohne Leistung eines anderen zu bedienen. *Selbstverschuldet* ist diese Unmündigkeit, wenn die Ursachen

6 Einleitung

derselben nicht am Mangel des Verstandes, sondern der Entschließung und des Mutes liegt, sich seiner ohne Leitung eines andern zu bedienen. Sapere aude! Habe Mut, dich deines *eigenen* Verstandes zu bedienen! ist also der Wahlspruch der Aufklärung. [...]“¹⁹ [Hervorhebungen im Original]. Sicher ist letztere Aussage nicht so auf das Arzt-Patienten-Gespräch übertragbar. Könnte es doch bedeuten, dass der Patient nicht mutig genug ist herauszufinden, welche Erkrankung er hat und was dagegen getan werden kann. Dass Betroffene den Willen haben ihre Diagnose und die therapeutischen Strategien zu erfahren, haben Studien erwiesen^{8,9,20}. Dafür sind sie auf die Informationen des Arztes angewiesen.

Die Informationsvermittlung im Rahmen eines Aufklärungsgesprächs ist schon lange Thema vieler Untersuchungen^{6,7,21}. Ziel ist es das bestmögliche Vorgehen für Arzt und Patient zu ermitteln.

Auf dem Gebiet der Hämato-Onkologie sind Ärzte und Patienten häufig mit schwerwiegenden Diagnosen konfrontiert. Deshalb wurde besonders in diesem medizinischen Bereich viel zum Thema Aufklärung geforscht.

Einige Autoren haben sich in den letzten Jahren intensiv mit Kommunikationsstrategien beschäftigt. Eine davon sind die „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“²¹, die hier nachfolgend kurz vorgestellt werden.

Diese bestehen aus fünf Punkten, die nacheinander abgearbeitet werden können sowie aus zwei parallel stetig vorhandenen Basisaufgaben dem Beziehungsaufbau mit dem Patienten und der immer wieder neu an die Situation adaptierten Struktur (siehe Abbildung 1).

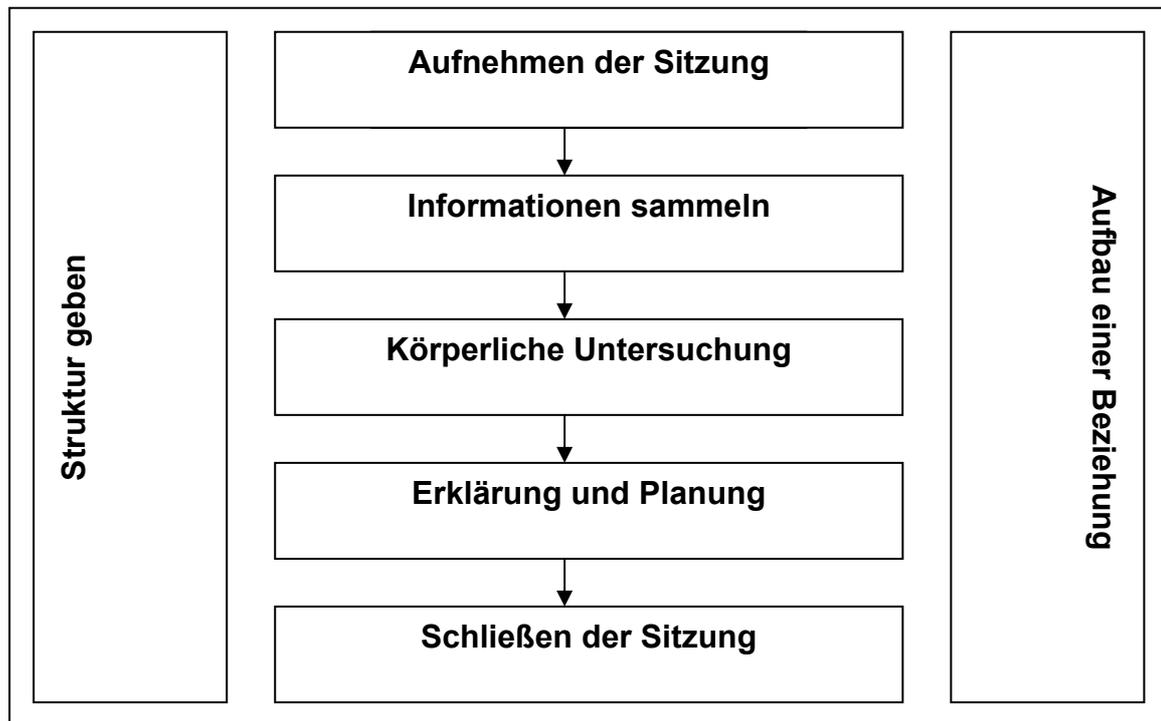


Abbildung 1 modifiziert nach [Silverman J, Kurtz S, Draper J] ²¹

Punkt eins ist das Aufnehmen der Sitzung („Initiating the session“). Hier geht es um die Schaffung einer unterstützenden Atmosphäre und der Herstellung eines ersten Kontaktes zum Patienten. Der Gefühlszustand des Patienten ist zu beachten. Notwendig ist die Identifizierung möglichst aller Probleme und Themen, die der Patient diskutieren möchte. Inhalt ist auch die Erstellung eines Planes für das weitere Vorgehen in der Konsultation gemeinsam mit dem Patienten. Wichtig ist der Aufbau einer partnerschaftlichen Beziehung. Der Patient muss die Möglichkeit haben ein Teil der Zusammenarbeit zu werden.

In Punkt zwei sollten Informationen gesammelt werden („Gathering information“). Es geht speziell um die Erforschung der Patientenprobleme, um die medizinische Perspektive, die Patientenperspektive und um die Gewinnung von Hintergrundinformationen. Der Arzt sollte sich vergewissern, dass die gesammelten Informationen korrekt und vollständig sind sowie gemeinsam verstanden wurden. Dies schafft eine einheitliche Basis. Weiterhin ist darauf zu achten, dass sich der Patient verstanden fühlt, dass seine Informationen und Sichtweisen willkommen und wertvoll sind. Die unterstützende Atmosphäre und eine schöpferische Zusammenarbeit sollten weiter ausgebaut werden. Das Gespräch sollte strukturiert sein, um effiziente

8 Einleitung

Informationsgewinnung zu gewährleisten, um den Patienten in das Gespräch zu involvieren und ihm den Inhalt und den Weg dessen verständlich zu machen.

Die „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“²¹ sehen unter Punkt drei eine körperliche Untersuchung vor („Physical examination“).

Punkt vier beschäftigt sich mit der Erklärung und Planung („Explanation and planning“). Es geht um die Abschätzung der richtigen Informationsmenge und des Informationstyps für jeden individuellen Patienten. Es sollten Erklärungen gegeben werden, die der Patient verinnerlichen und verstehen kann und die sich auf die jeweilige Patientensichtweise beziehen. Eine interaktive Herangehensweise sollte genutzt werden um ein gemeinsames Problemverständnis zu erreichen. Es geht um die Involvierung des Patienten und die gemeinschaftliche Planung bis zu einem Punkt, den der Patient wünscht, um das Festhalten an den erarbeiteten Plänen zu gewährleisten.

Mit dem letzten Punkt fünf wird die Sitzung geschlossen („Closing the session“). Hier wird noch einmal der Behandlungsplan bestätigt. Anschließend werden die nächsten Schritte für den Arzt und den Patienten genannt. Eventualitätspläne sollten bedacht und erörtert werden.

Neben diesen bis hierher genannten fünf Punkten sollte Strukturgebung im Gespräch und Beziehungsaufbau zum Patienten eine ständig vorhandene Basis in der Interaktion bilden.

Strukturgebung im Gespräch („Providing structure to the interview“) beinhaltet ein flexibles aber geordnetes Gespräch zu führen. Dem Patienten sollte verständlich werden wohin das Gespräch führt und welchen Grund es hat. Er sollte darin offen involviert sein. Auch sollte der Patient dazu angeregt werden das Gespräch mit zu strukturieren sowie sich daran zu beteiligen und mit dem Arzt zusammen zu arbeiten. Dies sollte zu einer korrekten Informationssammlung und Informationsbereitstellung führen. Ein wichtiger Aspekt ist weiterhin die effiziente Zeitnutzung.

Der Beziehungsaufbau zum Patienten („Building the relationship“) als zweite Basis neben der Strukturgebung hat nachfolgendes zum Inhalt. Die Beziehung sollte es dem Patienten ermöglichen sich verstanden, geschätzt und unterstützt zu fühlen. Vertrauen zwischen Arzt und Patient bildet die Basis für eine therapeutische Beziehung. Eine ermutigende Umgebung sollte geschaffen werden, die eine korrekte und effiziente Einführung, Informationsgewinnung, Erklärung und Planung fördert. Eine dauerhafte

Beziehung sollte geschaffen und über die Zeit erhalten werden. Die Patienteninvolvierung ist wichtig, damit der Patient sich in das Gespräch einbringen kann und sich dabei wohl fühlt. Potentielle Konflikte zwischen Arzt und Patient sollten reduziert werden und gleichzeitig die Zufriedenheit beider mit dem Gespräch gesteigert werden.

Im Buch „Skills for Communicating with Patients“²¹ [Großschreibung im Original] werden ausführlich die Fähigkeiten erläutert, die für die einzelnen oben beschriebenen Punkte als wichtig erachtet werden. Dabei verspricht der Guide, dass bei Beachtung der erklärten Fähigkeiten der Arzt mit einem genaueren, effizienteren und unterstützenden Gespräch belohnt wird, welches die Grundlage für eine vertrauensvolle lang andauernde Beziehung bildet.

Im Jahr 2000 erschien das „SPIKES Protocol“²² im „The Onkologist“, das versucht ebenfalls Leitlinien für ein gutes Aufklärungsgespräch zu geben. Es handelt sich um eine mögliche Technik zum Überbringen schlechter Nachrichten. Das Ziel ist es die nachfolgend aufgezählten vier Punkte zu erreichen: Informationsgewinnung, Informationen vermitteln, Unterstützung entgegenbringen und einen Therapieplan entwickeln. Das Protokoll beschreibt sechs Stufen, die in ihrer Sequenz durchlaufen werden sollen, wobei nicht immer alle für jedes Gespräch nötig sind.

Stufe eins gibt Empfehlungen zum Gesprächsrahmen („Setting up the interview“). Sie sollte die Privatsphäre des Patienten berücksichtigen. Eventuell dem Patienten wichtige Personen sollten anwesend sein, wenn dieser es wünscht. Der Arzt sollte sich hinsetzen und darauf achten, dass sich keine Barrieren zwischen ihm und dem Patienten befinden. Wenn der Patient kurz zuvor untersucht wurde, sollte er die Zeit bekommen sich vor dem Gespräch anzukleiden. Blickkontakt wird als wichtiger Punkt beschrieben, um ein harmonisches Verhältnis aufzubauen. Den Patienten am Arm berühren oder seine Hand halten ist, wenn sich der Patient damit gut fühlt, ein anderer Weg um Kontakt aufzunehmen. Ein gutes Zeitmanagement sollte vorsehen, dass der Patient über mögliche Unterbrechungen des Gespräches vorab informiert wird und dass der Arzt mögliche Unterbrechungen möglichst gering hält.

In Stufe zwei und drei sollte der Spruch „before you tell, ask“, ‚vor dem Reden zu fragen‘²² Beachtung finden.

Stufe zwei erkundet die Patientenwahrnehmung („Assessing the patient's perception“), dass heißt der Patient wird durch offene Fragen gebeten seine Vorstellungen von der medizinischen Situation wiederzugeben.

In Stufe drei sollte der Arzt sensibel auf den Willen des Patienten nach Informationen hören („Obtaining the patient's invitation“). Manche Patienten wollen möglichst viele Informationen, andere vermeiden diese. Im letzteren Fall sollte der Arzt vorschlagen alle Fragen, die in Zukunft auftreten werden zu beantworten und/oder anbieten, dass er mit Freunden oder Verwandten des Patienten sprechen könnte. Wichtig ist ebenfalls vor Durchführung eines Tests über die mögliche Informationsübermittlung der Ergebnisse im Anschluss zu reden.

Stufe vier beschreibt die Wissens- und Informationsübermittlung an den Patienten („Giving knowledge and information to the patient“). Hierbei kann eine Warnung, dass schlechte Nachrichten überbracht werden, einen Schock verringern und die Informationsvermittlung erleichtern. Es ist wichtig in Erklärungen das Verständnis- und Vokabelniveau des Patienten zu berücksichtigen. Einfache Sprache ist der Fachsprache vorzuziehen. Übermäßige Plumpheit in der Informationsvermittlung sollte vermieden werden, wie beispielsweise: „Sie haben Krebs und ohne schnelle Therapie werden sie sterben.“ Dies kann Isolation und später Ärger beim Patienten hervorrufen mit eventueller Schuldzuweisung für die schlechte Nachricht auf den Überbringer. Informationen sollten in kleinen Portionen gegeben werden und in verschiedenen Abständen sollte eine Rückversicherung, ob der Patient alles verstanden hat, erfolgen. Wenn die Prognose schlecht ist, sollten entmutigende Sätze vermieden werden, wie: „Es gibt nichts mehr, was wir für Sie tun können.“ Patienten haben möglicherweise andere wichtige Ziele wie Symptomerleichterung und gute Schmerzkontrolle.

In Stufe fünf sollte den Emotionen des Patienten mit Empathie begegnet werden („Addressing the patient's emotions with empathic responses“). Diese empathische Antwort beinhaltet das genaue Erkennen von Emotionen beim Patienten (z.B. Tränenfluss, trauriger Blick, usw.) und die Identifizierung dieser mit gleichzeitigem Finden des Emotionsgrundes. Es sollte dem Patienten Zeit gelassen werden seine Emotionen zu beschreiben um ihm im Anschluss zu sagen, dass seine Gefühle nachempfindbar und verständlich sind.

In Stufe sechs geht es um die Strategie und die Zusammenfassung („Strategy and summary“). Vor der Diskussion eines Therapieplanes sollte der Patient gefragt werden, ob er für ein solches Gespräch bereit ist. Es sollten Therapieoptionen besprochen werden. Der Patient sollte zusammen mit dem Arzt die Verantwortung für eine bestimmte Therapieentscheidung übernehmen. Dies beugt auch eventuellen Anschuldigungen bei Therapiemisserfolgen vor. Missverständnisse sollten ausgeschlossen werden.

Die Autoren des Protokolls betonen, dass effektive Kommunikation mit dem Patienten und seiner Familie nicht weiterhin als optionale Möglichkeit angesehen werden darf.

Beide Kommunikationsmethoden sowohl die „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“²¹ als auch das „SPIKES Protocol“²² zeigen detailliert wie ein Arzt-Patienten-Gespräch geführt werden kann. Doch wie verbreitet ist eine solche Anwendung?

Das „SPIKES Protocol“ wurde mit einem „Breaking Bad News Symposium“²² [Großschreibung im Original] der „American Society of Clinical Oncology“ verbunden, auf dem alle Ärzte zum Thema Aufklärung befragt wurden. Fast 80% der anwesenden Ärzte führen fünf und mehr Aufklärungsgespräche im Monat (14% der Ärzte davon über 20). Die Umfrage zeigte, dass 42% kein spezielles Training für Aufklärungsgespräche durchliefen und knapp 40% nur durch Beisitzen bei anderen Ärzten Erfahrungen mit Arzt-Patienten-Gesprächen gemacht haben. Das heißt über 80% der anwesenden Ärzte haben nie ein professionelles Training für Gesprächsführung durchlaufen. Dabei waren fast alle von dem sechsschrittigen Trainingsprogramm überzeugt²². Andere Studien zeigen ebenfalls, dass Ärzte an Kommunikationstraining interessiert sind²³ bzw. Ärzte empfehlen Kommunikationskurse, an denen sie selbst teilnahmen, ihren Kollegen¹². Chirurgen wünschen ebenso mehr Kommunikationstraining²⁴.

Der Wille zur Anwendung von Leitlinien zum Arzt-Patienten-Gespräch scheint demnach zu bestehen, aber es fehlt den Ärzten an Trainingsmöglichkeiten.

Dies verwundert nicht, denn viele Länder beginnen erst jetzt mit der Integration von Kommunikationsprogrammen an ihren Universitäten. In der deutschen Approbationsordnung für Ärzte vom 21. Dezember 1989²⁵ als auch in der vom 03. Oktober 2003²⁶ ist weder ein Kurs für allgemeine Gesprächsführung Pflicht noch

12 Einleitung

werden die genauen Fähigkeiten, die ein Student in diesem Bereich erwerben soll benannt. Prüfungstoff ist jedoch die Gestaltung der Arzt-Patient-Beziehung, Interaktion und Kommunikation sowie Störungen der Kommunikation. Es wird verlangt, dass die Studenten unter anderem den Umgang mit Patienten einschließlich der für das ärztliche Handeln erforderlichen allgemeinen Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten in Diagnostik, Therapie vermittelt bekommen sollen. Dabei wird weder speziell auf Kommunikationsfertigkeiten verwiesen noch wird beschrieben welche Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten das im Einzelnen sind.

In anderen Ländern wie beispielsweise Großbritannien sind die Prinzipien und Zielstellungen der medizinischen Grundausbildung seit 1993 in der Broschüre „Tomorrow's Doctors“²⁷ festgeschrieben. Hier wird unter anderem verstärkt Wert auf den Erwerb von Kommunikationsfähigkeiten gelegt. Dabei ist im Detail beschrieben, welche Fähigkeiten die Studenten erwerben sollen, wie unter anderem ruhig, sensibel, effektiv kommunizieren. Sie müssen die Möglichkeit bekommen Kommunikation zu trainieren, speziell auch in schwierigen Situationen wie dem Überbringen schlechter Nachrichten. Auch in den USA und Kanada ist in den Grundlagen der medizinischen Ausbildung von 2003 vermerkt, dass der Student spezifische Anweisungen in Kommunikation erhalten muss²⁸, vor allem in der Kommunikation mit Patienten und deren Familien.

Diese Standards, die eine medizinische Ausbildung unter anderem in Großbritannien, in den USA und Kanada erfüllen muss, beruhen auf zahlreichen Studien, die zeigen, dass ein Kommunikationstraining die Qualität von Aufklärungsgesprächen verbessert^{12,29}. Ebenso verweisen die internationalen Consensus Statements^{30,31} auf die Notwendigkeit von Kommunikationstraining in der ärztlichen Ausbildung.

An einigen Universitäten in Deutschland ist Gesprächsführung schon seit einigen Jahren ein zentrales Thema im Medizinstudium. Dazu zählt der seit dem Wintersemester 1999/2000 existierende Reformstudiengang an der Charité Universitätsmedizin Berlin³² sowie der seit dem Jahr 2000 angebotene Studiengang an der Universität Witten/Herdecke³³. Im Reformstudiengang Berlin ist eines der oberen Ziele, dass der Student am Ende des Studiums „Wissen und Fertigkeiten an Patienten,

deren Angehörige und medizinisches Fachpersonal [vermitteln]³² kann. Dazu wurden Prüfungen entwickelt, die besonders das anwendungsbezogene Wissen und die praktischen Fähigkeiten abverlangen. Auch im Regelstudiengang der Universitätsmedizin Berlin ist seit dem Wintersemester 2001/2002 ein Kurs zur ärztlichen Gesprächsführung von achtzehn Stunden im dritten Jahr und seit dem Sommersemester 2002 ein zweiter zum Thema Überbringen schlechter Nachrichten über zehn Stunden im fünften Jahr obligatorisch³⁴. An der Universität Witten/Herdecke finden Veranstaltungen zu „Kommunikation, Reflexion und Verantwortung“³³ vom ersten bis zum sechsten Studienjahr statt. Dem Thema Kommunikationsvermittlung wird demnach auch in Deutschland mehr Beachtung geschenkt als noch vor einigen Jahren.

Ein Begriff in der Medizin, der nun mehr und mehr an Bedeutung gewinnt ist das Qualitätsmanagement. In diesem Begriff steckt der Name „Qualität“.

Qualität in der Medizin beschreibt die Summe aller Merkmale, die der Erfüllung der für die Patientenversorgung vorgegebenen und festgeschriebenen Erfordernisse dient³⁵.

Und wer könnte nicht besser die Erfordernisse beschreiben als der Patient selbst. Qualität ist unmittelbar durch den Betroffenen definiert, im Aufklärungsgespräch demnach direkt durch den Patienten³⁶.

In der internationalen Literatur finden sich etliche Studien zu Aufklärungsgesprächen. Wobei die Beurteilungen von mitgeschnittenen Sprachaufnahmen^{11,37,38} über telefonische Interviews³⁹ bis hin zu Patientenfragebögen^{40,41,42} reichen. Sprachaufnahmen wurden häufig durch das RIAS (Roter Interaction Analysis System)⁴³ ausgewertet, bei den Fragebögen wurden vermehrt standardisierte Methoden in die Befragung mit eingearbeitet wie etwa der STAI (State-Trait Anxiety Inventory)⁴⁴ und der CES-D (Center of Epidemiologic Studies – Depression Scale)⁴⁵.

Bei der Verwendung von speziell entwickelten Patientenfragebögen bezieht sich die Literatur auf ein ausgewähltes Thema im Gespräch, wie zum Beispiel auf die Therapieentscheidung bei Krebspatienten^{40,41}, die Informationswünsche der Patienten^{8,40} und die Patientenzufriedenheit bei Arztkonsultationen³⁸. Die Themen sind speziell selektioniert und jede Studie gibt Auskunft über einen kleinen Teil des

Aufklärungsgespräches. Keine der Untersuchungen hat bisher nach Verbesserungsvorschlägen der Betroffenen gefragt.

Patienten sind eine einzigartige Informationsquelle über den Zugang zur medizinischen Versorgung und deren Effizienz⁴⁶. Erfahrungen der Patienten wirken sich auf die Compliance, auf die Kontinuität der Arzt-Patienten-Beziehung und damit direkt auf die Resultate der Betreuung aus¹⁵. Zudem ist eine Patientenbefragung ein konstruktiver Ansatz zur Evaluation von medizinischer Qualität⁴⁷. Damit in Zukunft das Kommunikationstraining für Ärzte, was so häufig gefordert und gewünscht wird eine stabile Grundlage findet, wird entschieden eine umfangreiche Patientenbefragung durchzuführen. Eine Befragung, bei der es vor allem um die Erfassung der subjektiven Wahrnehmung der Patienten ohne theoriegeleitet zu sein geht. Das Aufklärungsgespräch soll in seinen unterschiedlichen Aspekten wahrgenommen werden. Deshalb wird als Grundlage des Studiendesigns ein qualitativer Aufbau mit dem Zugang über Interviewfragen gewählt. Den Betroffenen wird damit die Möglichkeit gegeben sich frei über sämtliche Inhalte ihres Aufklärungsgespräches zu äußern und Stellung zu nehmen. Sie werden die Beurteiler der Gespräche mit ihrem Arzt. Gleichzeitig wird dem Aufruf des „Toronto consensus statement[s]“³¹ nach mehr qualitativer Methodik zur Vervollständigung des bereits vorhandenen Wissens aus quantitativen und interaktiven Analysen gefolgt.

Ziel der hier vorliegenden Arbeit ist es, in einem komplexen Interview die Meinung des Patienten zum Aufklärungsgespräch in seiner Gesamtheit darzustellen, anschließend mit Hilfe der Literatur die bisher vorhandenen Richtlinien für ein gutes Aufklärungsgespräch zu vergleichen und einen Leitfaden für ein Gespräch, der besonders die Patientenmeinungen berücksichtigt, zu entwickeln.

2. Aufgabenstellung

Wie in der Einführung bereits beschrieben, ist das Ziel dieser Arbeit, herauszufinden, was onkologische Patienten in der Gesamtheit im Aufklärungsgespräch als wichtig empfinden und wo sie Defizite sehen. Es wird ein Leitfaden für ein Aufklärungsgespräch entwickelt, der besonders die Patientenmeinungen berücksichtigt.

Um möglichst repräsentative Ergebnisse zu erhalten und um alle Themengebiete abzudecken, wird ein speziell für diese Studie entwickelter Fragebogen genutzt. Dieser wird zusammen mit den Patienten durchgearbeitet. Der vollständige Fragebogen ist im Anhang abgedruckt.

Es werden die Themenbereiche Alter, Geschlecht, Erkrankung, Bildungsstand des Patienten, äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch, wie Ort, Zeit und anwesende Personen, Interaktionen zwischen Patient und Arzt, die Empfindung des Gesprächsklimas sowie Gesprächsinhalte inklusive der Therapieentscheidung berücksichtigt. Thema ist ebenso die Wirkung des Aufklärungsgesprächs auf den Patienten, die Meinungen der Befragten zu Krankheit und Gesprächsinhalten sowie Vorschläge der Patienten zu Verbesserungen in medizinischen Bereichen.

Die Befragung findet in der Medizinischen Klinik und Poliklinik mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Medizinischen Fakultät der Humboldt-Universität zu Berlin statt. Dieser Fachbereich hat ein Patienteneinzugsgebiet vor allem aus Berlin-Brandenburg einer Stadt- und Landbevölkerung und ist auch deshalb nicht ohne weiteres auf andere Gebiete übertragbar. Das Gebiet zählt knapp 6 Millionen Einwohner, dies ist etwa gleichwertig mit 7% der deutschen Bevölkerung laut den statistischen Ämtern des Bundes und der Länder⁴⁸.

Insgesamt werden 70 Patienten innerhalb eines Jahres befragt. Das entspricht etwa 30%, der auf der Station behandelten Patienten.

Der Patientenfragebogen wird nach intensiver Literaturrecherche vom Doktoranden selbst entwickelt. Der Aufbau und nähere Erklärungen sind im Kapitel Methodik beschrieben.

3. Methodik

In diesem Abschnitt wird das verwendete Untersuchungsmittel, in diesem Fall der Fragebogen erklärt und im Anschluss werden die Ein- und Ausschlusskriterien der Befragung aufgezählt.

Ziel ist es einen möglichst repräsentativen Durchschnitt der Patienten auf der Station zu befragen. Dazu werden zu Beginn die Geschlechts-, Alters- und Krankheitsverteilung auf der Station in den letzten zweieinhalb Jahren betrachtet, um in der anschließenden Befragung möglichst ähnliche Prozentangaben zu erlangen.

3.1 Fragebogenaufbau

Der Fragebogen besteht aus 22 Einzelfragen und 24 Fragenkomplexen. Ein Fragenkomplex beinhaltet mehrere Fragen zu einem speziellen Thema. Dieser wurde in der Regel mit einer geschlossenen Frage begonnen, um die Vergleichbarkeit der Antworten zu gewährleisten⁴⁹. Anschließend werden offene Fragen gestellt, um reichhaltige Informationen zu erhalten⁴⁹.

Die folgende Tabelle zeigt die Anzahl der Fragenarten auf:

Einleitung der Fragekomplex mit ...	Anzahl	Einzelfragen	Anzahl
... offener Frage	2	Offene Fragen	11
... geschlossener Frage	17	Geschlossene Fragen	7
... Katalogfrage	5	Katalogfragen	4

Die Fragen werden zu verschiedenen Themenkomplexen rund um das Aufklärungsgespräch gestellt. Eine genaue Auflistung dieser findet sich auf dem Deckblatt des Fragebogens im Anhang.

Die Befragung wird in einem geschlossenen Raum ohne Beisein von Ärzten im Zeitraum vom 07.03.2003 bis 03.03.2004 von Caterina Schröder durchgeführt. Sie erfolgt ohne weißen Arztkittel in ziviler Kleidung.

Die Fragen werden durch Vergleiche mit der vorhandenen Literatur ausgewählt. Dabei wird neben der möglichst vollständigen Erfassung des gesamten Aufklärungsgespräches einschließlich äußerer Gegebenheiten, Interaktion zwischen dem Arzt und seinem Patienten, dem Gesprächsklima und der Wirkung des Gespräches auf den Patienten vor allem auch auf noch wenig bis nicht erfasste Themen wie Verbesserungsvorschläge und Patientenmeinungen zum Sinn des Aufklärungsgespräches sowie auf eigene Erklärungen der Patienten für ihre Erkrankung geachtet.

Mit zunehmender Interviewerfahrung erfolgt die Erweiterung des Fragebogens um eine Frage, da die Patienten sehr häufig auf diese noch nicht gestellte Frage antworteten. Einzelheiten dazu sind im Fragebogen, der sich im Anhang befindet, erläutert.

3.2 Erklärungen zum Fragebogen

Im Anhang ist der gesamte Fragebogen abgedruckt. Sein Deckblatt beinhaltet eine Einleitung, die die Gründe für die Befragung erläutert und dem Patienten Anonymität garantiert. Eine Nummerierung der einzelnen Seiten schließt die Verwechslung aus. Zusätzlich besteht Raum für die Notierung von Datum und Uhrzeit. Anschließend zeigt der Bogen die Gliederung der nachfolgenden Fragen.

Das Aufklärungsgespräch, auf das sich der Fragebogen bezieht, wird in dieser Arbeit als „eigentliches Aufklärungsgespräch“ bezeichnet.

Mit der Einleitungsfrage wird das eigentliche Aufklärungsgespräch sondiert. Es handelt sich dabei um ein Gespräch, in dem der Patient eine ausführliche Erklärung zu seiner Diagnose bzw. über das Fortschreiten seiner Erkrankung, z.B. in Form von Metastasen oder/und des Krankheitsverlaufes, erhalten hat. Gemeinsam ist allen Gesprächen, dass schlechte Nachrichten vom Arzt überbracht wurden.

Die Erklärung des Krankheitsverlaufes wird zum „eigentlichen Aufklärungsgespräch“ gezählt, da einige Patienten in einem kurzen Gespräch die Diagnose Krebs kurz mitgeteilt bekommen haben mit dem Verweis auf genauere Informationen in einer nachfolgenden Konsultation bei einem Spezialisten. In einem solchen Fall wird das Gespräch beim Spezialisten als eigentliches Aufklärungsgespräch gewertet.

Die Fragenkomplexe enthalten mehrere Fragen. Hier wird zunächst die erste Frage gestellt. Anschließend werden die weiteren Fragen einzeln vorgelesen. Wenn der Patient äußert, dass er diese schon im Rahmen der ersten Frage beantwortet hat, wird die vermeintlich verstandene Antwort nochmals zusammengefasst und der Patient gefragt, ob diese nach seiner Meinung korrekt ist.

Die Fragebogenkategorien stimmen annähernd mit der Einteilung des sich anschließenden Ergebnisteils überein. Teilweise werden Fragen aus einer Kategorie unter einer anderen aufgeführt. Im Fragebogen befinden sich unter der Kategorie „Gesprächsinhalt“ zwei Fragen, die im Kapitel Ergebnisse zur Kategorie

„Gesprächsklima“ gezählt werden. Unter der Kategorie „Wirkung des Aufklärungsgespräches“ sind sowohl Fragen die im Ergebnissteil unter „Interaktion zwischen Arzt und Patient“, unter „Gesprächsinhalt“ sowie unter „Verbesserungsvorschläge“ aufgelistet werden. Im Fragebogen wird diese Fragenreihenfolge gewählt, weil sie für den Befragungsablauf am sinnvollsten erscheint.

Die Patienten werden im Fragebogen unter anderem gebeten dem eigentlichen Aufklärungsgespräch eine Note zwischen 1 und 6 zu geben. Wenn der Patient eine Note beispielsweise zwischen 1 und 2 gibt, so wird dies im Ergebnisteil als 1,5 gezählt, zwischen 2 und 3 als 2,5, zwischen 3 und 4 als 3,5, usw. Gibt der Patient eine Note mit Tendenz plus oder minus, wird nur die Note ohne Tendenz gezählt.

3.3 Einschlusskriterien

Es folgen Kriterien, die beim Patienten erfüllt sein müssen, um an der Befragung teilzunehmen:

- Patient nimmt freiwillig an Befragung teil
- deutschsprachig
- onkologische/r Patient/in
- stationär aufgenommener Patient auf der Station der Medizinischen Klinik und Poliklinik mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie
- Erinnerung an das Aufklärungsgespräch der Patienten ist vorhanden
- die Patientenauswahl wird nach Alter, Geschlecht, Krankheit und Bildungsstand getroffen, so dass sich im Gesamtkollektiv ein repräsentativer Durchschnitt ergibt

3.4 Ausschlusskriterien

Beim Vorliegen eines dieser Kriterien kommt es zum Ausschluss des Patienten von der Befragung:

- Patient möchte an Befragung nicht teilnehmen
- Patient hat bekannte Raumforderung im Gehirn oder bekannte Hirnerkrankung
- Patient leidet an bekannter Amnesie
- eine psychische Erkrankung ist beim Patienten bekannt

Es werden zunächst alle Patienten auf der Station angesprochen und mit Anwachsen der Befragungsteilnehmer darauf geachtet, dass sich ein repräsentativer Durchschnitt ergibt.

4. Ergebnisse

4.1 Einleitung

Dieses Kapitel stellt die Ergebnisse der Befragung vor. Die im Kapitel Methodik erwähnten Themenkomplexe werden nacheinander bearbeitet. Die meisten Patientenantworten werden in Tabellen abgebildet, um eine bessere Übersicht zu gewährleisten und um die Antworten differenzierter darzustellen.

Je nach Thema war es den Patienten möglich mehrere verschiedene Antworten zu geben. In diesen Fällen entspricht die Anzahl der Antworten nicht mehr der Patientenanzahl. Für diesen Sachverhalt wird das Wort „Mehrfachnennungen“ verwendet.

Im Anschluss an einige Tabellen sind zum besseren Verständnis dieser, Erklärungen aufgelistet. Darunter befinden sich Aufzählungen, die in der Tabelle in einem Wort zusammengefasst werden (Bsp.: Das Wort „positiv“ in der Tabelle beschreibt folgende Aussagen: „freundlich“; „hell“; „geschmackvoll“; „gemütlich“, unter der Tabelle steht dann: Positiv: „freundlich“; „hell“; „geschmackvoll“; „gemütlich“).

Die Anzahl der Aussagen unter der Tabelle entspricht nicht immer den in der Tabelle angegebenen. Dies ist dadurch begründbar, dass einige Patienten die gleiche Aussage oder sehr ähnliche Aussagen trafen. Steht beispielsweise unter der Tabelle das Wort „vergessen“ kann es sich um die Aussage „ich habe es vergessen“ oder um ähnliche Aussagen wie „ich kann mich nicht mehr daran erinnern“ handeln.

Verschiedene Fakten werden mit den Noten, die die Patienten dem gesamten Aufklärungsgespräch gaben, verglichen. Dieses Vorgehen soll als gedankliche Anregung dienen, um eventuelle Zusammenhänge neu als Hypothesen zu formulieren und in möglichen Folgearbeiten zu verifizieren. Der Gesamtnotendurchschnitt ist am Beginn des Ergebnisteils aufgelistet.

Das Inhaltsverzeichnis gibt eine genaue Übersicht über die Inhalte der Auswertung. Deshalb wird an dieser Stelle auf ein wiederholtes Aufzählen dieser verzichtet.

22 **Ergebnisse:** Datenverteilung in der Studie und auf der Station

4.2 Datenverteilung in der Studie und auf der Station

Wie unter Methodik bereits beschrieben, werden hier die Stationsdaten Geschlecht, Alter und Krankheitsverteilung mit den in der Studie befragten Patienten verglichen. Vom 24. Juli 2000 bis zum 31. Dezember 2002 (in ca. zweieinhalb Jahren) wurden 564 Patienten in der Medizinischen Klinik und Poliklinik mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Medizinischen Fakultät Charité der Humboldt-Universität zu Berlin einmalig oder mehrmalig behandelt. Das entspricht etwa 232 Patienten pro Jahr.

In der vorliegenden Studie wurden insgesamt 70 Patienten im Zeitraum vom 7. März 2003 bis zum 3. März 2004 befragt. Insgesamt entspricht das knapp 30% der Patienten, die in einem Jahr auf der Station behandelt werden.

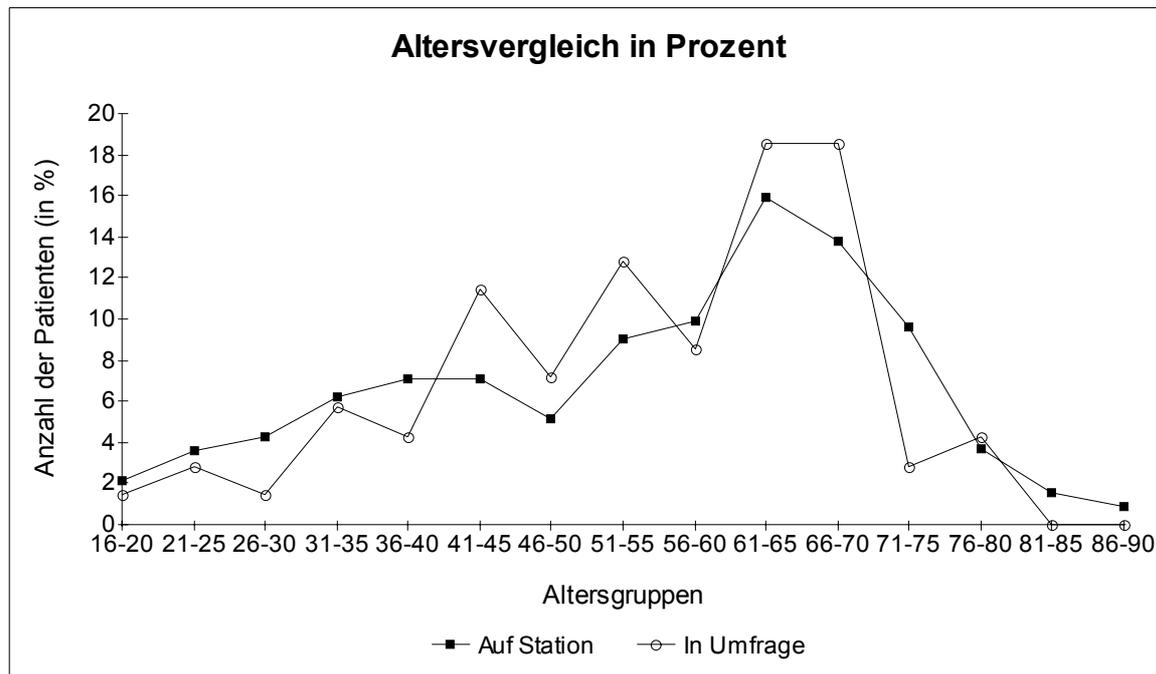
4.21 Geschlechtsverteilung

Die Geschlechtsverteilung auf der Station in den genannten zweieinhalb Jahren verglichen mit der Geschlechtverteilung in der Studie stellt sich wie folgt dar:

Geschlecht				
	weiblich	Prozent	männlich	Prozent
In Studie:	35	50%	35	50%
Auf Station:	207	43,86%	265	56,14%

4.22 Altersverteilung

Die Alterverteilung auf der Station im Vergleich zur Verteilung in der Umfrage ist aus nachfolgender Tabelle ersichtlich:



4.23 Krankheitsverteilung

Die folgende Tabelle zeigt die Verteilung der Krankheiten auf der Station in den ersten zweieinhalb Jahren verglichen mit den Erkrankungen der befragten Patienten.

Die malignen Neoplasien werden in drei Gruppen eingeteilt: solide Tumoren (ausgenommen Lymphome), Lymphome und Leukämien. Die Erkrankung jedes Patienten zählt nur einmal, auch wenn dieser deswegen mehrmals im gleichen Krankenhaus behandelt wurde.

Diagnosen	Anzahl auf Station	Auf Station (in Prozent)	Anzahl in Umfrage	In Umfrage (in Prozent)
Solide Tumoren	319	56,56%	34	48,57%
Lymphome	254	45,04%	26	37,14%
Leukämien	65	11,52%	10	14,29%

4.24 Bildungsstand

Der Bildungsstand wird anhand des in der Befragung genannten Schulabschlusses bestimmt und mit den Schulabsolventen in Deutschland im Jahr 2002/2003 verglichen:

24 Ergebnisse: Datenverteilung in der Studie und auf der Station

Schulabschluss	Anzahl in Umfrage	Prozente	Schulabsolventen 2002/2003 in Deutschland ⁵⁰	
<8.Klasse	2	2,86%	8,88%	ohne Hauptschulabschluss
8.Klasse	17	24,29%	25,96%	Hauptschulabschluss
9.Klasse	5	7,14%		
10.Klasse	24	34,29%	40,52%	Realschulabschluss
in der Abiturphase	2	2,86%		
Abitur	20	28,57%	24,66%	allgemeine Hochschulreife bzw. Fachhochschulreife

Der prozentuale Anteil der Schulabschlüsse in der Studie entspricht etwa dem der Schulabschlüsse im Jahr 2002/2003 in den verschiedenen Bildungsstufen.

4.25 Sprache und Nationalität

Alle Befragten sprachen deutsch. Die Nationalitäten gliederten sich wie folgt:

Deutsch	67	(95,71%)
Bulgarisch	1	(1,43%)
Britisch	1	(1,43%)
Russisch	1	(1,43%)

Zusammenfassend zeigen die Punkte Geschichtsverteilung, Altersverteilung, Krankheitsverteilung und Bildungsstand, dass in der Studie annähernd der Stationsdurchschnitt bzw. der Bevölkerungsdurchschnitt des Bildungsstandes gewählt wurde. Das Einschlusskriterium, das alle Befragten deutsch sprechen, wurde ebenfalls erfüllt.

4.3 Untergliederung der Aufklärungsgespräche nach Inhalten

Wie im Kapitel Methodik bereits beschrieben, konnten durch die Filterung des eigentlichen Aufklärungsgesprächs unterschiedliche Gesprächsinhalte erfasst werden. Diese werden hier in Gruppen untergliedert:

Inhalt des Aufklärungsgesprächs	Anzahl
Diagnose Krebs	14
Diagnose Krebs und Krankheitsverlauf	26
Krankheitsverlauf	21
Rezidivdiagnose	9

„Diagnose Krebs“ bedeutet in diesem Rahmen, dass der Patient nur oder hauptsächlich über seine Krankheit aufgeklärt wurde. Mit „Krankheitsverlauf“ wird beschrieben, dass der Arzt vorwiegend über den Verlauf des Krebses berichtete. „Diagnose Krebs und Krankheitsverlauf“ bedeutet, dass sich die Mitteilung der Diagnose und das Besprechen des Krankheitsverlaufes etwa die Waage hielten. Patienten, die eine Rezidivdiagnose erfuhren, werden in einer separaten Kategorie zusammengefasst.

Diese Einteilung wird im nachstehenden Ergebnisteil aufgegriffen, vor allem im Punkt Risiken und Nebenwirkungen, um bessere Vergleiche durchführen zu können.

26 **Ergebnisse:** Bewertung mit Noten

4.4 Bewertung mit Noten

Die Bewertung des eigentlichen Aufklärungsgespräches mit einer Note zwischen eins und sechs (1-sehr gut; 2-gut; 3-befriedigend; 4-ausreichend; 5-mangelhaft; 6-ungenügend) ergab folgende Resultate:

Noten	Anzahl	Prozente
1	13	18,84%
1-2	2	
2	34	49,28%
2-3	2	
3	11	15,94%
3-4	1	
4	5	7,25%
4-5	0	
5	1	1,49%
5-6	0	
6	0	
Durchschnitt:	2,25	
nicht auswertbar:	1	

Die Patienten schätzten demnach ihr Aufklärungsgespräch im Durchschnitt als gut (Durchschnittsnote: 2,25) ein.

4.5 Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

Hier werden die äußeren Rahmenbedingungen rund um das Aufklärungsgespräch aufgezählt teilweise mit Darstellung ihrer Wirkung auf die Patienten.

4.51 Aufklärende Ärzte

Die nachstehende Tabelle zeigt, welche Ärzte das eigentliche Aufklärungsgespräch mit den Patienten führten.

Aufklärender Facharzt	Anzahl	Geschlecht des Arztes:	
		weiblich	männlich
Onkologe	43	14	29
Gynäkologe	8	1	7
Internist	8	3	5
HNO-Arzt	3	1	2
Neurologe	2	1	1
Urologe	2	2	-
Chirurg	3	-	3
Nicht auswertbar	1		

Ein Patient hatte sich zu Beginn der Befragung auf mehrere Aufklärungsgespräche bezogen, somit war ein eindeutig aufklärender Arzt nicht zu ermitteln (entspricht „nicht auswertbar“ in der Tabelle).

Die vier am häufigsten aufklärenden Facharztgruppen haben von den Patienten für ihr Aufklärungsgespräch im Durchschnitt folgende Noten erhalten:

Facharztgruppe	Durchschnittsnote des Aufklärungsgesprächs
Onkologe	2,02
Gynäkologe	3,0
Internist	2,22

Internist bedeutet hier Facharzt für Innere Medizin, der nicht in der Onkologie spezialisiert ist.

28 **Ergebnisse:** Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

Mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests wurden die drei Facharztgruppen anhand der von den Patienten erhaltenen Noten untereinander verglichen. Dabei ergab sich ein signifikanter Unterschied zwischen der Benotung der Onkologen und der Gynäkologen ($p=0,016$). Zwischen den Gruppen Onkologen und Internisten ($p=0,425$) und den Gynäkologen und Internisten ($p=0,225$) war kein signifikanter Unterschied nachweisbar.

4.52 Zurückliegender Zeitraum

Die folgende Tabelle stellt den vom Patienten angegebenen Zeitraum zwischen Aufklärungsgespräch und der Befragung dar.

Zeitraum	Patientenanzahl	Prozente
0-1 Monat	9	12,9%
>1-6 Monate	25	35,7%
>6-12 Monate	11	15,8%
>1-2 Jahre	4	5,7%
>2-5 Jahre	10	14,3%
>5-10 Jahre	5	7,1%
>10-15 Jahre	5	7,1%
Nicht auswertbar	1	1,4%

Nicht auswertbar: Patient hat Frage falsch verstanden

4.53 Ort und Räumlichkeit mit deren Wirkung

Die Aufklärungsgespräche fanden an drei verschiedenen *Orten* statt. Die unten gezeigte Tabelle gibt diese wieder und zeigt gleichzeitig die Durchschnittsnoten, welche die Patienten dem jeweiligen Aufklärungsgespräch gaben.

Orte	Anzahl	Notendurchschnitt	Notenmedian
Krankenhaus	51	1,92	2
Ambulanz	12	2,31	2
Arztpraxis	7	2,25	2

Mit dem Mann-Whitney-U-Test wurden hier die drei Orte anhand der von den Patienten für das gesamte Aufklärungsgespräch erhaltenen Noten untereinander verglichen. Dabei ergab sich beim Vergleich von Krankenhaus und Ambulanz ein p-Wert von 0,847, beim Vergleich Krankenhaus und Arztpraxis ein p-Wert von 0,948 und zwischen

Ambulanz und Arztpraxis ein p-Wert von 0,927. Damit besteht kein signifikanter Unterschied zwischen der Benotung der Aufklärungsgespräche bezogen auf die unterschiedlichen Aufklärungsorte.

Die nachfolgende Tabelle benennt die *Zimmerarten*, in denen Aufklärungsgespräche durchgeführt wurden und ordnet orientierend den jeweiligen Notendurchschnitt dem Gespräch zu.

Zimmerart		Anzahl	Notendurchschnitt	Notenmedian
Patientenzimmer	Einzel-	13	1,54	1
	Mehrbett-	13	1,96	2
Arztzimmer/Untersuchungszimmer		43	2,20	2
Besucherzimmer		1	2,0	2

Auch hier wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test gearbeitet. Die von den Patienten gegebenen Noten für das gesamte Aufklärungsgespräch wurden den Zimmerarten, in denen die Patienten aufgeklärt wurden, zugeordnet. Anschließend wurden die sich ergebenden Gruppen Einzelzimmer, Mehrbettzimmer und Arztzimmer mit den jeweils zugeordneten Noten untereinander verglichen. Dabei ergab sich ein signifikanter Unterschied zwischen der Benotung der Patienteneinzelzimmer und der Arztzimmer mit einem p-Wert von 0,001. Die anderen Vergleiche ergaben keinen signifikanten Unterschied. Der Gruppenvergleich der Patientenmehrbettzimmer und Arztzimmer ergab einen p-Wert von 0,054 und der zwischen Patienteneinzel- und Mehrbettzimmer einen p-Wert von 0,163.

Eine weitere Frage bezog sich auf die *Wirkung des Raumes*, in dem das Aufklärungsgespräch geführt wurde. Die folgende Übersicht erläutert diesen Unterpunkt in Bezug auf die Zimmerart.

Zimmerart		Wirkung des Raumes (Prozente)			
		Positiv	neutral	Negativ	nicht auswertbar
Patientenzimmer	Einzel-	4	6	3	-
	Doppel-	2	4	3	-
	Dreibett-	-	1	-	1
	Vierbett-	-	2	-	-
Arztzimmer/Untersuchungszimmer		6	28	7	2
Besucherzimmer		-	1	-	-
Insgesamt:		12 (17,1%)	42 (60,0%)	13 (18,6%)	3 (4,3%)

30 Ergebnisse: Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

Positiv: „freundlich“; „hell“; „geschmackvoll“; „gemütlich“

Neutral: „normal“; „in Ordnung“; „bekannt“; „wie Krankenhaus“; „vergessen“; „nicht drauf geachtet“; „unwichtig“

Negativ: „bedrückend“; „ungemütlich“; „kalt“; „bedrohlich“; „Gemütlichkeit fehlte“; „wie Werkstatt“; „klein“; „grau“; Ein Patient berichtete von einer beängstigenden Wirkung des Raumes, weil er jahrelang nicht im Krankenhaus war und an viele Geräte angeschlossen wurde.

Die Mehrheit der Patienten schenkte der Räumlichkeit kaum Beachtung. Jedoch knapp über 35% der Patienten beschrieben eine positive bzw. negative Wirkung des Raumes. Dabei überwog leicht die negative Wirkung.

4.54 Anwesenheit weiterer Person und deren Wirkung

Hier die Ergebnisse der Frage, was Patienten im Beisein anderer Personen empfunden haben.

Anwesenheit	Anzahl (Prozente)	Empfindung			
		positiv	neutral	negativ	nicht wichtig
Klinikpersonal	10 (14,3%)	3	6	1	-
Angehörige	13 (18,6%)	10	2	1	-
Bettnachbarn	5 (7,1%)	-	4	-	1
Klinikpersonal und Angehörige	10 (14,2%)	5	3	2	-
Bettnachbar und Klinikpersonal	2 (2,9%)	-	1	-	1
Bettnachbar und Angehöriger	2 (2,9%)	2	-	-	-
Keine weitere Person	26 (37,1%)				
Vergessen/ nicht auswertbar	2 (2,9%)				

Positiv: „angenehm“; „hilfreich“; „wohltuend“; „unterstützend“

Neutral: „ok“; „nicht gestört“; „normal“; „selbstverständlich“

Negativ: „Angst auslösend“; „konzentrationsraubend“; Personen waren dem Patienten „nicht recht“

Nicht wichtig: „total egal“

4.55 Räumlichkeit und Bettnachbar

Die anschließende Auflistung stellt dar, ob beim Aufklärungsgespräch ein Bettnachbar (= Patient im Nachbarbett) anwesend war und ob dieser als störend bzw. nicht störend empfunden wurde.

Zimmerart		Anzahl (Prozente)	Bettnachbar mit im Zimmer?			
			Nein	Ja (Anzahl)	Empfindungen	
					gestört	nicht gestört
Patientenzimmer	Doppel-	9 (69,2%)	4	5	1	4
	Dreibett-	2 (15,4%)	-	2 (je 2)	-	2
	Vierbett-	2 (15,4%)	-	2 (1x1;1x3)	-	2

Als „nicht gestört“ wurden die Aussagen „egal“, „nicht gestört“, „normal“, „nicht unangenehm“, „nicht schlimm“, Bettnachbar „gar nicht wahrgenommen“ gewertet.

Nur ein Patient von neun, die angaben bei ihrem Aufklärungsgespräch einen Bettnachbarn mit im Zimmer gehabt zu haben, berichtete, dass ihn die Anwesenheit störte. Ohne Bettnachbar hätte er sich besser auf das Gespräch konzentrieren können.

Ein Patient sagte, dass er sehr froh war einen Bettnachbar dabei gehabt zu haben, weil dieser ihn nach dem Gespräch tröstend in den Arm nahm.

4.56 Räumliche Anordnung und deren Wirkung

Weiterhin wurde nach der räumlichen Anordnung im Aufklärungsgespräch, d.h. wie sich Arzt und Patient im Raum zueinander befunden haben, gefragt und wie diese empfunden wurde. Hier die Resultate:

Empfindung der räumlichen Anordnung (Prozente)			
positiv	neutral	negativ	nicht auswertbar
12 (17,1%)	51 (72,9%)	6 (8,6%)	1 (1,4%)

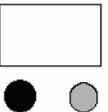
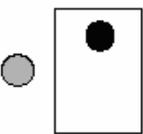
Positiv: „gut“, „angenehm“, „persönlich“

Neutral: „ok“, „normal“, „nichts außergewöhnliches“, „egal“, „nicht wichtig“

Negativ: „hilflos“, „dämlich“, „unangenehm“, „unpersönlich“, „schlecht“, „unmöglich“

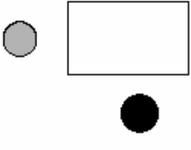
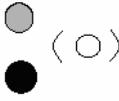
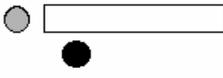
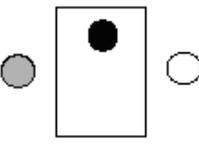
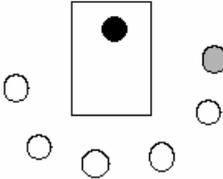
Nicht auswertbar: „vergessen“

Die nachfolgenden Zeichnungen zeigen die verschiedenen Aufklärungssituationen mit den entsprechenden Empfindungen. Einige positive und negative Empfindungen werden ausführlicher in der rechten Spalte erklärt.

Skizze	Beschreibung	Empfindung (Anzahl)			Erklärung für positive bzw. negative Wirkung
		positiv	neutral	negativ	
	Patient hat gegessen und Arzt hat an Röntgenbildern gestanden	1	-	-	
	Patient und Arzt haben am Tisch gegessen	1	1	-	
	Patient hat gelegen, Arzt hat gegessen	2	5	-	Positiv, weil: Vertrauen erweckend

32 Ergebnisse: Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

Skizze	Beschreibung	Empfindung (Anzahl)			Erklärung für positive bzw. negative Wirkung
		positiv	neutral	negativ	
	Patient hat gelegen, Arzt hat gegessen	2	5	-	Positiv, weil: Vertrauen erweckend
	Patient und Arzt haben am Tisch gegessen	6	19	-	Positiv, weil: angenehm empfunden; angenehme Atmosphäre; ein Patient empfand den Tisch zwischen sich und Arzt sehr hilfreich: „So ging der Arzt besser auf mich und meine Krankheit ein.“
	Patient und Arzt haben sich gegenüber gegessen (in einigen neutral bewerteten Fällen waren zusätzlich noch weitere Personen anwesend)	2	9	1	Positiv, weil: persönlich; unkompliziert („besser, als wenn der Arzt hinter dem Schreibtisch sitzt“); Patient empfand es u.a. als gut, dass Arzt sich hingesetzt hat
	Patient hat gelegen, Arzt hat gestanden	-	6	-	
	Patient hat auf dem Bett gegessen und Arzt und Ehepartner saßen am Tisch	-	1	-	
	Patient saß auf dem Bett, Arzt mit anderen Ärzten in Begleitung stand am Bettende, Eltern des Patienten saßen am Tisch	-	1	-	

Skizze	Beschreibung	Empfindung (Anzahl)			Erklärung für positive bzw. negative Wirkung
		positiv	neutral	negativ	
	Patient und Arzt haben am Tisch gegessen	-	9	1	Negativ, weil: Arzt hatte immer schräg zu Patient nach oben blicken müssen;
	Patient und Arzt haben sich gegenüber gestanden (im neutral bewerteten Fall war noch eine weitere Person anwesend)	-	1	1	Negativ, weil: Patient dies nicht als sehr kompetent empfunden hat
	Patient und Arzt haben an einem langen schmalen Tisch gegessen	-	-	1	Negativ, weil: Patient empfand die Situation „unmöglich“, weil der Tisch zu schmal war
	Patient hat gelegen, Arzt und Ehepartner haben am Bett gegessen	-	-	1	Negativ, weil: Patient empfand die Situation zwischen Arzt und Ehepartner zu liegen als hilflos
	Patient hat gelegen, Arzt hat gegessen, weitere Ärzte standen um das Bett	-	-	1	Negativ, weil: "dämlich" - andere Ärzte hatten nichts mit dem Patienten zu tun

Legende:

 Patient	 Arzt	 Besucher/Klinikpersonal	 Patient im Bett	 Tisch
---------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------

34 **Ergebnisse:** Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

4.57 Vom Patienten geschätzter zeitlicher Rahmen und dessen Wirkung

Im Anschluss wird die Dauer des Aufklärungsgespräches dargestellt. Diese wurde vom Patienten geschätzt. Gleichzeitig wurde nachgefragt, wie der Patient die Länge dieses Gespräches empfunden hat.

Zeit- spanne (in min.)	Anzahl (Prozente)	Empfindung				
		zu kurz	genau richtig/ angemessen	zu lang	nicht wichtig	nicht auswertbar
0-5	7 (10,0%)	-	5	-	-	2
>5-10	12 (17,1%)	3	7	-	1	1
>10-20	14 (20,0%)	1	13	-	-	-
>20-30	16 (23,0%)	1	11	3	-	-
>30-40	5 (7,1%)	-	5	-	-	-
>40-50	4 (5,7%)	1	3	-	-	-
>50-60	8 (11,4%)	-	6	1	1	-
>60	1 (1,4%)	-	1	-	-	-
Nicht auswert- bar	3 (4,3%)					3

Nicht auswertbar: „vergessen“

In der nachfolgenden Übersicht wurden Inhalte der Aufklärungsgespräche mit der geschätzten Gesprächsdauer verglichen. Dabei bedeutet der Buchstabe D Diagnose Krebs, K Krankheitsverlauf und R Rezidivaufklärung.

Zeitspanne (in min.)	Anzahl aufgeschlüsselt nach Aufklärungsgesprächsinhalt			
	D	D und K	K	R
0-5	3	1	1	2
>5-10	3	1	7	1
>10-20	5	4	4	1
>20-30	3	7	4	2
>30-40	-	2	2	-
>40-50	-	4	-	1
>50-60	-	3	3	2
>60	-	1	-	-
Median:	10-20	20-30	10-20	20-30
nicht auswertbar	-	3	-	-

4.58 Aus Erinnerung der Patienten geschätzte Redezeit von Arzt und Patient

Weiterhin interessierte, wie die Gesprächsdauer zwischen Arzt und Patienten eingeschätzt wurde, d.h. wer hat anteilmäßig mehr geredet hat.

In der unten dargestellten Tabelle werden die Ergebnisse gleichzeitig mit denen vom Patienten zu diesem Thema geäußerten Empfindungen präsentiert.

Arzt:Patient	Anzahl (Prozente)	Empfindung			
		positiv	neutral	negativ	nicht auswertbar
1:0	2 (2,9%)	-	-	1	1
4:1	28 (40,0%)	7	16	2	3
3:1	7 (10%)	4	3	-	-
2:1	3 (4,3%)	1	2	-	-
3:2	16 (22,9%)	5	10	1	-
1:1	11 (15,7%)	3	7	-	1
2:3	1 (1,4%)	-	1	-	-
1:4	1 (1,4%)	-	1	-	-
Nicht auswertbar	1 (1,4%)				

Positiv: „gut“, „angenehm“

Neutral: „ok“, „normal“, „in Ordnung“

Negativ: Patient wollte „mehr Zeit zum Fragenstellen“, „Arzt hat zu viel geredet“, für den Patient war es „kein Gespräch nur eine Information“

Nicht auswertbar: „vergessen“, „keine Empfindung gehabt“

4.6 Interaktion zwischen Arzt und Patient

In diesem Abschnitt wird speziell auf die Wechselbeziehung zwischen dem Arzt und seinem Patienten eingegangen. Darunter zählen der Blickkontakt der beiden sowie die Beantwortung von Patientenfragen seitens des Arztes. Ein wichtiger Gesichtspunkt ist auch die Berücksichtigung des Befindens seines Gegenübers durch den Arzt. Diese Aspekte werden aus der Sicht der Patienten aufgezeigt.

4.61 Blickkontakt

Hat der Arzt den Patienten *bei der Diagnosemitteilung* angesehen und wie wurde das Ansehen empfunden. Diese Frage bezieht sich als einzige auf die Situation, in der die Patienten ihre Diagnose erfahren haben, d.h. nicht unbedingt auf das „eigentliche Aufklärungsgespräch“ wie unter Methodik (Punkt 3.3) bereits beschrieben.

Angesehen	Anzahl (Prozente)	Empfindung				
		Positiv	neutral	negativ	nicht wichtig	nicht auswertbar
Ja	62 (88,5%)	31	20	1	4	6
Nein	2 (2,9%)	-	-	1	1	-

Restliche Patienten: Keine Wertung: 4 (5,7%)
 Diagnose von Ehepartner erfahren: 2 (2,9%)

- Positiv:** „offen und ehrlich“, „vertrauensvoll“, „menschlich“, „aufrichtig“, „angenehm“
- Neutral:** „ok“, „normal“
- Negativ:** „Arzt hat ernst geschaut“, dies wurde als „bedrohlich“ empfunden; „unangenehm, weil Arzt Diagnose abgelesen hat“
- Nicht wichtig:** „nicht darauf geachtet“, „nicht wichtig“
- Nicht auswertbar:** „vergessen“
- Keine Wertung:** „vergessen“; „Der Arzt hat die Diagnose nicht mündlich ausgesprochen, nur gesagt dass sehr schnell gehandelt werden muss.“; ein Patient dachte zum Zeitpunkt, dass die Diagnose nicht genau bekannt war, erfuhr jedoch, dass laut Arztbrief die Diagnose schon 10Jahre zuvor gestellt wurde;
- Diagnose von Ehepartner erfahren:** Diagnose von Ehemann und Sohn erfahren, die zuvor im Auftrag der Patientin mit Arzt gesprochen hatten; Patient hat Diagnose von Ehefrau erfahren

Wie war der Blickkontakt *während des eigentlichen Aufklärungsgespräches* und wie wurde dieser von den Patienten empfunden.

Blickkontakt während des Aufklärungsgespräches (Prozente)					
nicht	wenig	mittel	viel	immer	nicht auswertbar
-	5 (7,1%)	20 (28,6%)	27 (38,6%)	14 (20,0%)	4 (5,7%)

Nicht auswertbar: „vergessen“

Blickkontakt-häufigkeit	Empfindung				
	Positiv	neutral	negativ	nicht wichtig	nicht auswertbar
Wenig	-	-	3	-	2
Mittel	7	9	1	2	1
Viel	13	13	1	-	-
immer	8	6	-	-	-

Positiv: „offen und ehrlich“, „persönlich“

Neutral: „ok“, „normal“, „selbstverständlich“

Negativ: „Arzt hat ernst geschaut“, dies wurde vom Patienten als „bedrohlich“ empfunden; Patient hatte das Gefühl, dass Arzt nicht sicher war, was er sagte; „unpersönlich“

Nicht wichtig: „nicht darauf geachtet“, „nicht wichtig“

Nicht auswertbar: „vergessen“

Den Blickkontakt im Gespräch bewerteten die Patienten in der überwiegenden Mehrheit als positiv bzw. neutral. Dabei gaben die meisten Patienten an, dass der Arzt oft Blickkontakt mit ihnen aufnahm.

Auffällig ist, dass ein als wenig empfundener Blickkontakt auch als negativ beschrieben wurde. Ein Patient beschrieb diesen als „unpersönlich“ wirkend, einem anderen gab es das Gefühl, dass der Arzt nicht wusste, wovon er redet.

Ein dritter gab nicht auf Grund weniger Blickkontakte ein negatives Gefühl an. Er empfand den ernsten Blick des Arztes als bedrohlich.

4.62 Ärztliche Fragen zum emotionellen Befinden des Patienten

Haben die Ärzte den Patienten im Aufklärungsgespräch nach momentanen Gedanken, etwaigen Problemen, innerer Unruhe oder beispielsweise Wut gefragt?

Patient wurde vom Arzt zu Gedanken, Problemen, innerer Unruhe, Wut befragt (Prozente)		
Ja	nein	nicht auswertbar
9 (12,9%)	58 (82,8%)	3 (4,3%)

Nicht auswertbar: „vergessen“

Empfindungen bei „ja“-Antwort:

- „angenehm“, „menschlich“: 5
- „normal“: 2
- „angemessen“: 1
- „vergessen“: 1

Bei „nein“-Antwort: Ein Patient erwähnte, dass er eine Frage in diese Richtung nicht gut gefunden hätte. Er selbst wurde aber vom Arzt nicht danach gefragt.

38 **Ergebnisse:** Interaktion zwischen Arzt und Patient

Über 85% der Patienten wurden im Aufklärungsgespräch nicht nach Gedanken, ihren Problemen, innerer Unruhe oder Wut gefragt.

Wurden die Patienten zu ihren momentanen Gedanken nach Diagnosemitteilung vom Arzt befragt?

Arzt fragte nach momentanen Gedanken des Patienten nach Diagnosemitteilung (Prozente)		
Ja	nein	nicht auswertbar
4 (5,7%)	61 (87,2%)	5 (7,1%)

Die vier Patienten, die hier mit „ja“ antworteten, empfanden die Frage des Arztes wie folgt:

„beruhigend“, „erleichternd“:	2
„aufdringlich“:	1
„normal“:	1

Nach den aktuellen Gedanken bei Diagnosemitteilung wurden sehr wenige Patienten gefragt.

4.63 Antworten auf Patientenfragen

Wurden alle Fragen des Patienten vom Arzt beantwortet?

Arzt hat alle Fragen des Patienten beantwortet (Prozente)		
ja	nein	Patient hat keine Frage gestellt
56 (80,0%)	4 (5,7%)	10 (14,3%)

Ein Patient beschrieb, dass eine Frage von ihm aktiv vom Arzt übergangen wurde. Dieser Patient vermutete, dass dies aus Unkenntnis des Arztes geschah. Ein anderer hatte auf die Frage nach einer Therapieempfehlung keine Antwort erhalten. Ein Dritter sagte aus, dass der Arzt von einem „Zweitkrebs“ sprach, der um den ersten Krebs herum wachsen soll. Die Frage nach genauerer Erklärung wurde laut Angaben dieses Patienten nicht beantwortet. Der vierte Patient hatte vergessen, auf welche Frage er keine beantwortet bekam.

4.7 Gesprächsklima

In diesem Abschnitt geht es um die Glaubwürdigkeit des Arztes, die Empfindung seiner Gesprächsführung, Verständnis und Missverständnis sowie das Vertrauen zwischen Arzt und Patient.

4.71 Glaubwürdigkeit

Nach der Glaubwürdigkeit der Ärzte wurde gefragt. Die Patienten antworteten wie folgt:

Arzt war glaubwürdig	Anzahl der Patienten (Prozente)
ja	69 (98,57%)
nein	1 (1,43%)

Der Patient, der seinen Arzt als nicht glaubwürdig empfand, beschrieb diesen als „nicht konzentriert“.

4.72 Empfindung der Gesprächsführung des Arztes

Wie empfanden die Patienten die Gesprächsführung des Arztes?

Gesprächsführung des Arztes wurde wie folgt durch die Patienten empfunden (Mehrfachnennungen der Patienten waren möglich)*					
angenehm	unangenehm	offen	distanziert	sonstiges	nicht auswertbar
56	10	52	5	„sachlich“: 7 „neutral“: 3 „nicht offen genug“: 1 „ernst“: 1 „engagiert“: 1 „gewissenhaft“: 1 „traurig“: 1 „nüchtern“: 1	1
Was verstanden die Patienten unter „angenehm“ und „unangenehm“? (Mehrfachnennungen der Patienten waren möglich)*					
angenehm:	einfühlsam	beruhigend	vertraut	aufrichtig	Sonstiges
	23	23	16	25	„ehrlich“: 1 „mitfühlend“: 1 „vertrauens-erweckend“: 1
unange-nehm:	befehlend	kühl	aufdring-lich	misstrauisch	Sonstiges
	-	6	1	-	„gehetzt“: 1 „von oben herab“: 1 „Arzt hat nur das Nötigste gesagt“: 1

* die Zahlen geben die Anzahl der Antworten an, die unter die jeweilige Kategorie vielen

Nicht auswertbar: „vergessen“

40 Ergebnisse: Gesprächsklima

Im unteren Teil der Tabelle wurden die oben gemachten Aussagen über „angenehme“ und „unangenehme“ Empfindungen des Gespräches in fünf Kategorien aufgesplittet dargestellt.

Aus der Tabelle ist ersichtlich, dass die Mehrheit der Patienten, das Gespräch angenehm und/oder offen empfand.

Jedoch 10 von 69 Patienten beschrieben ihr Gespräch als unangenehm.

Nachfolgend wurden die jeweiligen Noten, die die Befragten dem gesamten Aufklärungsgespräch gaben den Empfindungen „angenehm“ und „unangenehm“ zugeordnet. Diese beiden Gruppen wurden mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests miteinander verglichen. Dabei zeigte sich mit einem p-Wert von unter 0,001 ein signifikanter Unterschied in der Bewertung der Aufklärungsgespräche bei Unterteilung der zuvor aufgeführten Empfindungen. Die folgende Tabelle zeigt die Durchschnittsnote und den Median:

Empfindung des Aufklärungsgespräches	Durchschnittsnote für das gesamte Aufklärungsgespräch	Notenmedian
Angenehm	1,98	2
Unangenehm	3,30	3

Demnach wurden unangenehm empfundene Gesprächsführungen schlechter bewertet.

4.73 Verständnis

Haben die Patienten das Gefühl gehabt, alles im Gespräch verstanden zu haben?

Patient hat alles verstanden (Prozente)		
Ja	nein	nicht auswertbar
56 (80,0%)	13 (18,6%)	1 (1,4%)

Grund für Unverständnis: „Fremdwörter“ (6x); „zu viele Fakten“, die „erdrückend“ wirkten; „biologische Prozesse habe ich nicht genau verstanden“; restliche Patienten haben die Gründe nicht erläutert

Nicht auswertbar: „Arzt hat nichts erklärt“ – der Patient meinte, dass die Arztaussagen für ihn Handlungsanweisungen waren und keine Informationen

Hat der gesprächsführende Arzt sich bei den Patienten rückversichert, dass sie alles verstanden haben?

Arzt hat nachgefragt, ob Patient alles verstanden hat (Prozente)		
ja	nein	nicht auswertbar
50 (71,5%)	15 (21,4%)	5 (7,1%)

Nicht auswertbar: Patienten haben vergessen, ob der Arzt rückgefragt hat

Zwei Patienten haben aktiv beschrieben auf die Frage des Arztes nach dem Verständnis „ja“ gesagt zu haben, obwohl sie nicht alles vollständig verstanden hatten.

4.74 Missverständnisse

In wie vielen Gesprächen kam es zu Missverständnissen? Wären diese laut Patient vermeidbar gewesen?

Missverständnisse (Prozente)	Vermeidbar gewesen
2 (2,9%)	ja (2x)

Alle beiden Missverständnisse wären laut Patientenmeinung vermeidbar gewesen. Bei dem ersten Missverständnis berichtet der Patient, dass der Arzt sagte: „Sie wissen ja, dass Sie Krebs haben.“, obwohl der Patient davon noch nichts wusste. Der Patient ist daraufhin zusammengebrochen und vom Stuhl gefallen.

Beim zweiten Missverständnis handelte es sich um eine unklare Therapiemenge, wobei der Patient annahm, dass er weniger Zyklen Chemotherapie bekommt, als der Arzt ihm letztendlich verabreichte.

4.75 Vertrauen

Haben die Patienten dem aufklärenden Arzt vertraut?

Patienten vertrauen dem aufklärenden Arzt (Prozente)			
	ja	nein	nicht auswertbar
Zum Zeitpunkt des Gespräches	68 (97,2%)	1 (1,4%)	1 (1,4%)
Zum Zeitpunkt der Befragung	65 (92,9%)	4 (5,7%)	1 (1,4%)

Nicht auswertbar: Ein Patient nannte den Zeitraum des Gespräches zu kurz um Vertrauen aufzubauen.

Im Rückblick vertrauen drei weitere Patienten ihrem damals aufklärenden Arzt nicht mehr.

Insgesamt vertrauen fast alle Patienten ihrem aufklärenden Arzt zum Zeitpunkt des Aufklärungsgespräches.

42 **Ergebnisse:** Gesprächsinhalt

4.8 Gesprächsinhalt

In diesem Abschnitt werden die Patientenaussagen zu verschiedenen Gesprächsinhalten dargestellt.

4.81 Diagnose

Hier wurde erfragt, ob der Patient seine Diagnose kennt und ob er diese erfahren wollte (mit Prozentangaben).

Patienten kannten ihre Diagnose (zum Zeitpunkt der Umfrage)	Patienten wollten ihre Diagnose erfahren
70 (100%)	68 (97,14%)

Zwei Patienten wollten ihre Diagnose nicht erfahren.

Anschließend wurde versucht zu ergründen, ob der Patient seine Diagnose verstanden hat. Im Fragebogen selbst (Punkt 8.1) ist formuliert, was unter „verstanden“, „teilweise verstanden“ und „nicht verstanden“ gewertet wird.

Die nachfolgende Tabelle zeigt die Ergebnisse mit Prozentangaben.

verstanden	teilweise verstanden	nicht verstanden	nicht auswertbar
33 (47,1%)	34 (48,6%)	2 (2,9%)	1 (1,4%)

Das Verständnis hing oft nicht von den Erklärungen des Arztes ab. Viele Patienten berichteten sich das Wissen über die Krankheit selbst angelesen zu haben.

4.82 Verlaufsbesprechung

Die unten aufgeführte Übersicht erklärt mit wie vielen Patienten im Aufklärungsgespräch über den weiteren Verlauf der Krankheit bzw. der Therapie gesprochen wurde.

Verlaufsbesprechung	Patientenzahl (Prozente)
ja	66 (94,3%)
nein	4 (5,7%)

4.83 Therapie

Wurde mit den Patienten über eine mögliche Therapie gesprochen?

Mit Patient wurde über mögliche Therapie gesprochen (Prozente)		
ja	nein	nicht auswertbar
63 (90,0%)	6 (8,6%)	1 (1,4%)

Nicht auswertbar: Patient hatte vor einem möglichen Gespräch über eine Therapie den Raum verlassen

Anschließend wurde den 63 Patienten, die über eine mögliche Therapie vom aufklärenden Arzt informiert wurden, die Frage gestellt, ob ihnen mehrere Therapievorschlage angeboten wurden.

Dem Patienten wurden mehrere Therapieoptionen vorgeschlagen (Prozente)		
ja	nein	nicht auswertbar
9 (14,3%)	49 (77,8%)	5 (7,9%)

Nicht auswertbar: Im Aufklrungsgesprch wurde nicht tiefgrndig auf die Therapie eingegangen.

Die neun Patienten, denen die aufklrende Person jeweils mehrere Therapieoptionen anbot, wurden weiterhin gefragt, ob ihr Arzt einen der Therapievorschlge bevorzugte.

Wurde eine Therapie von Arzt bevorzugt (Prozente)		
ja	nein	nicht auswertbar
6 (66,7%)	2 (22,2%)	1 (11,1%)

Nicht auswertbar: Patient hat die Therapieoption von vorn herein abgelehnt

Zur „nein“-Antwort: Ein Patient berichtet, keine Empfehlung bekommen zu haben, obwohl er nachgefragt hat.

4.84 Risiken und Nebenwirkungen

Hier wurde erfragt, ob im Gesprch ber die Risiken und Nebenwirkungen einer mglichen Therapie gesprochen wurde.

Nebenwirkungs- und Risikobesprechung	Patientenanzahl (Prozente)
ja	35 (50%)
nein	35 (50%)

In der Tabelle im Anschluss wird dargestellt bei welchen Gesprchsinhalten vermehrt Risiken und Nebenwirkungen besprochen wurden (mit Prozentangaben).

Inhalt des Aufklrungsgesprches	Anzahl	Nebenwirkungs- und Risikobesprechung
Diagnose Krebs	14 (20,0%)	2 (14,3%)
Diagnose Krebs und Krankheitsverlauf	27 (38,5%)	19 (70,4%)
Krankheitsverlauf	20 (28,6%)	12 (60,0%)
Rezidivdiagnose	9 (12,9%)	2 (22,2%)

44 **Ergebnisse:** Gesprächsinhalt

Es fällt auf, dass vor allem bei der Diagnose Krebs mit Krankheitsverlaufsaufklärung und der Krankheitsverlaufsaufklärung allein die meisten Risiko- und Nebenwirkungsbesprechungen erfolgten.

4.85 Zusatzinformationen

Wie viele Ärzte haben ihren Patienten Adressen von Vereinen gegeben, die diese zusätzlich unterstützen bzw. aufklären könnten (mit Prozentangaben).

Arzt hat Patient Adressen von Vereinen gegeben, die den Patienten unterstützen könnten		
ja	nein	nicht auswertbar
11 (15,7%)	58 (82,9%)	1 (1,4%)

Von den 11 Patienten, denen Adressen von Vereinen zur zusätzlichen Unterstützung angeboten wurden, lehnten 5 diese Information ab und 6 nahmen sie an.

Die nachfolgende Übersicht zeigt, wie viele Patienten Interesse an unterstützenden Vereinen haben und wie viele diese Informationen ablehnen. Diese Frage wurde erst im Verlauf der Befragung mit in den Fragenkatalog aufgenommen, wie unter Punkt 3.3 bereits erwähnt. Aus diesem Grund konnten sich nur 38 von 70 befragten Patienten dazu äußern.

Interesse von Patienten an Informationen über Vereine zu ihrer Unterstützung	
ja	nein
17 (44,7%)	21 (55,3%)

Knapp die Hälfte der 38 Patienten, ist interessiert an Adressen von Vereinen, zu ihrer Unterstützung.

4.9 Therapieentscheidung

Unter diesem Punkt wird dargestellt, wer laut Patientenmeinung die Entscheidung für seine Therapie getroffen hat.

Von den 63 Patienten, mit denen über eine mögliche Therapie gesprochen wurde (siehe Unterpunkt 4.83), haben sich 51 Patienten noch im Gespräch bzw. im Folgegespräch für eine Therapie entschieden. Die Entscheidung wurde von folgenden Personen getroffen (mit Prozentangaben):

Patient	Pat. u Fam.	Arzt	Pat. u Arzt	Pat. u Arzt u Fam.
28 (54,9%)	10 (19,6%)	6 (11,8%)	4 (7,8%)	3 (5,9%)

Pat. – Patient; Fam. – Familie; u – und

Über die Hälfte der 51 Patienten hat die Therapieentscheidung allein getroffen. Knapp 34% teilten die Entscheidung mit der Familie, mit dem Arzt oder mit beiden Parteien und über 10% beschrieben, dass der Arzt für sie entschieden habe.

46 **Ergebnisse:** Wirkungen und Gedanken

4.10 Wirkungen und Gedanken

Der folgende Abschnitt zeigt, wie die Patienten das Aufklärungsgespräch insgesamt empfanden, welche Gefühle das Gespräch in ihnen hervorrief, was sie dachten und wie die Informationen auf sie wirkten.

In der folgenden Tabelle ist die *Gesamtwirkung* des eigentlichen Aufklärungsgesprächs von den Patienten beschrieben.

Gesamtwirkungen der Aufklärungsgespräche (Prozente)			
eher positiv	eher neutral	eher negativ	nicht auswertbar
32 (45,7%)	8 (11,4%)	26 (37,2%)	4 (5,7%)

Gründe für nicht auswertbar:

- Ein Patient sagte, dass er die Wirkung nicht in dieses Schema pressen kann.
- Ein Patient sagte, dass er schon in der Visite für ihn wichtige Informationen erfahren hat, so dass das Gespräch mit dem Arzt nichts bewegendes mehr für ihn war.
- Ein Patient konnte/wollte die Frage nicht beantworten.
- Ein Patient konnte nicht angeben, welches Gefühl überwiegt – positiv oder negativ.

Die Patienten wurden gebeten eventuell positive und negative Wirkungen zu beschreiben, dabei konnten diese beiden nebeneinander bestehen. Anschließend sollte der Befragte sagen, welche Wirkung überwogen hat. Patienten, die antworteten, dass die negativen und positiven Wirkungen sich die Waage hielten, wurden unter neutral gezählt.

Gründe für die positive Wertung waren vor allem die Wissensvermittlung über die Krankheit von Seiten des Arztes, die Wissensvermittlung über die Behandelbarkeit und das Hoffnung machen.

Gründe für die negative Wertung waren besonders die Tatsachen, dass der Patient eine schlechte Diagnose übermittelt bekam, dass der Patient in eine für ihn ungewisse, angstvolle Zukunft blickt und dass seine Erkrankung unheilbar ist. Weitere Gründe sind in den folgenden beiden Tabellen aufgelistet:

Grund für eher positive Wirkung des Gespräches (Mehrfachnennungen waren möglich)	
Kategorie	Anzahl der Antworten
Wissen über die Krankheit:	21
Wissen über Behandelbarkeit der Krankheit:	20
Hoffnung wurde gemacht:	5
Gute Aufklärung:	2
Patient kann Arzt vertrauen:	1
Freude, dass Leben verändert werden kann:	1

Grund für eher positive Wirkung des Gespräches (Mehrfachnennungen waren möglich)	
Kategorie	Anzahl der Antworten
Anregung über sich selbst nachzudenken:	1
Schnelles Handeln der Ärzte:	1
Atmosphäre im Gespräch:	1
Heilungschancen bestehen:	1
Einstellung zum Leben veränderte sich:	1
Arzt hat Patient Sicherheit gegeben:	1

Grund für eher negative Wirkung des Gespräches (Mehrfachnennungen waren möglich)	
Kategorie	Anzahl der Antworten
Fakt, dass Patient die Krankheit hat:	28
Zukunftssorge (Angst, Ungewissheit):	8
Unheilbarkeit der Krankheit:	4
Unpersönliches Gespräch/Atmosphäre:	3
Gesamte Gespräch:	2
Patient wurde mit Therapieentscheidung allein gelassen:	1
Patient hatte keine Wahl bei der Therapie:	1
Zu viele Fremdwörter:	1
Lange Behandlungsdauer:	1
Einschränkungen in der Zukunft:	1
Keine Hoffnung von Arztseite:	1
Reaktion einer Ärztin auf eine Diagnostikfrage von der Patientin (Ärztin reagierte beleidigt):	1

Zukunftssorge, hier drei Beispiele: „Es gab kein Gespräch über die Behandlungsmöglichkeiten.“
 „Ich hatte Angst vor einer Brustamputation.“
 „Es bestand eine Ungewissheit über die Behandlungserfolge.“

4.101 Gefühle

Die Patienten wurden gebeten ihre *Gefühle während und nach dem Aufklärungsgespräch* zu beschreiben. 69 von 70 Patienten taten dies.

In der nachfolgenden Tabelle wurden die Gefühle in „eher positiv“, „eher neutral“ und „eher negativ“ eingeteilt.

Gefühle während des Aufklärungsgespräches (Prozente)		
eher positiv	eher neutral	eher negativ
9 (13,1%)	19 (27,5%)	41 (59,4%)
Gefühle nach dem Aufklärungsgespräch (Prozente)		
eher positiv	eher neutral	eher negativ
17 (24,6%)	16 (23,2%)	36 (52,2%)

Ein Patient konnte/wollte seine Gefühle nicht beschreiben.

48 **Ergebnisse:** Wirkungen und Gedanken

Über negative bzw. positive Gefühle während des Aufklärungsgespräches berichteten 70% der Patienten. Nach dem Gespräch empfanden über 75% der Befragten dieses als positiv bzw. negativ, wobei die Tendenz danach leicht positiver erscheint als während des Gespräches.

Die anschließende Tabelle zeigt detailliert, welche Gefühle, die Patienten beschrieben. Auch hier wurde eine Aufteilung in „eher positiv“, „eher neutral“ und „eher negativ“ vorgenommen.

Gefühle der Patienten *während* des Aufklärungsgespräches. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

Gefühle während des Aufklärungsgespräches (mit Anzahl der Antworten)					
eher positiv		eher neutral		eher negativ	
Erleichtert	3	Keine Gefühle	5	Schockiert	18
Erwartungsvoll	2	Realistisch	4	Ängstlich	8
Hoffnungsvoll	2	Gefasst	3	Niedergeschlagen	8
Beruhigt	1	Ungläubig	1	Traurig	4
Froh, dass nicht noch mehr dazu kam	1	Respekt Arzt gegenüber	1	Deprimiert	4
Froh, dass Krankheit nicht vom Rauchen kam	1	Gefühle verdrängt	1	Bedrückend	3
Zufrieden	1			Wütend	3
Erfreut	1			Unsicher	2
Geborgen	1			Aufgewühlt	2
Angenehm	1			Enttäuscht	1
				Hilflos	1
				Überfordert	1
				Alleingelassen	1
				Angespannt	1
				Ohnmächtig	1
				Innere Unruhe	1
				Weggetreten	1

Gefühle der Patienten *nach* dem Aufklärungsgespräch. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

Gefühle nach dem Aufklärungsgespräch (mit Anzahl der Antworten)					
eher positiv		eher neutral		eher negativ	
Hoffend	5	Gefasst	3	Niedergeschlagen	10
Erleichtert	4	Gefühle verdrängt	2	Ängstlich	6
Entschlossen mit Therapie zu starten	3	Realistisch	2	Wütend	5
Besser als im Gespräch	3	Keine Gefühle	1	Traurig	3
Beruhigt	3	Nicht verarbeitbar	1	Deprimiert	3
Erwartungsvoll	2			Verzweifelt	2
Befriedigt	1			Unsicher	2

Gefühle nach dem Aufklärungsgespräch (mit Anzahl der Antworten)				
eher positiv		eher positiv		
Mutig	1		Überfordert	2
Freudig	1		Beunruhigt	2
Kampfgeist	1		Leer	2
Schrei nach Leben	1		Aufgewühlt	2
Gut	1		Schockiert	2
Froh, dass nicht mehr dazu kam	1		Enttäuscht	1
			Sorge, wie sage ich es der Familie	1
			Betäubt	1
			Hilflos	1
			Panisch	1
			Noch belastender als im Gespräch	1
			Dumpf	1
			Entsetzt	1
			Alleingelassen	1
			Ohnmächtig	1

Bildhafte Beschreibungen, die die Patienten zusätzlich zu den oben gemachten Aussagen über die Gefühle angaben: „Eine Wand des Ungewissen war abgebaut und ein Ziel sichtbar.“, „Ein kleiner Stein kam ins Rollen.“, „Wie wenn man nach einer Verstopfung endlich auf Toilette gehen kann.“, „Wie in einem Loch.“

Hat der Patient während des Aufklärungsgesprächs *Angst* gehabt?

Angst während des Aufklärungsgesprächs (Prozente)	
ja	39 (55,7%)
nein	30 (42,9%)
vergessen	1 (1,4%)

Die folgende Tabelle zeigt die Gründe, die die 39 Patienten für die Angst angaben. Dabei waren Mehrfachnennungen möglich (Angaben mit Prozentzahlen).

Ungewissheit	Sterben	Behandlung	nicht genau bestimmbar
12 (30,7%)	19 (48,7%)	5 (12,8%)	1 (2,6%)
Sonstiges			
Schmerzen: 1 (2,6%)			
Mögliche Einschränkungen durch die Krankheit: 1 (2,6%)			

Gute 12% der 39 Patienten, die im Aufklärungsgespräch Angst hatten, haben über diese mit ihrem Arzt gesprochen. Die nachfolgend aufgeführte Abbildung zeigt, ob die Angst vermindert werden konnte.

50 Ergebnisse: Wirkungen und Gedanken

Mit Arzt über Angst gesprochen	Angst konnte gemildert werden beim Besprechen dieser	Angst konnte im Aufklärungsgespräch allgemein gemildert werden, ohne dass speziell darüber gesprochen wurde
5 (12,82% der Patienten, die Angst hatten)	ja: 2 nein: 2 vergessen: 1	ja: 10 nein: 27 vergessen: 2

Die Angst konnte gemildert werden, indem der Arzt Hoffnung vermittelte und er über die Krankheit informierte. Hier Beispiele, die von Patienten genannt wurden: „Die Krankheit ist heilbar.“; „Es gibt Spinnen, die 100 Jahre an einem Faden hängen.“

Im Folgenden wird aufgezählt, was der Arzt hätte besser machen können, um die Angst zu mildern. Dabei äußerten sich 24 der 39 Patienten. 15 Patienten konnten bzw. wollten dazu keine Angaben machen.

Was hätte Arzt besser machen können, um Angst zu mildern? (Prozente)	
Hoffnung machen	5 (20,8%)
Ausführlichere Aufklärung	3 (12,5%)
Nachfragen und beruhigen	3 (12,5%)
Psychologische Betreuung anbieten	1 (4,2%)
Möglichkeiten aufzeigen, wie die Krankheit zu bekämpfen ist	1 (4,2%)
Nichts (Patienten hatten unterschwellige Angst):	11 (45,8%)

Was hat den Patienten im Aufklärungsgespräch besonders *erschüttert* (mit Prozentangabe)?

Nichts:	49 (70%)
Patienten hat etwas besonders erschüttert:	21 (30%)

Die unten stehende Tabelle listet die Sachverhalte auf, welche die Patienten besonders erschüttert haben (mit Prozentangabe).

Diagnose Krebs	Nebenwirkungen der Therapie	Fortgeschrittenes Stadium der Erkrankung	Möglicher tödlicher Ausgang der Krankheit
9 (43,0%)	3 (14,3%)	3 (14,3%)	3 (14,3%)
Sonstiges:			
Aussage des Arztes: Patient habe 5 Jahre seit erster Krebsdiagnose gelebt, obwohl Arzt nicht wissen konnte, ob Patient wirklich "gelebt" hat, d.h. für den Patienten eine Zeit als lebenswert empfinden: 1 (4,7%)			
„Das ganze Gespräch war unmöglich“: 1 (4,7%)			
„Alles“: 1 (4,7%)			

Welches Thema ist für den Patienten im Gespräch *am unangenehmsten* gewesen (mit Prozentangabe)?

Alles	Thema Krebs	Sonstiges	Nichts	Nicht auswertbar
7 (10,0%)	10 (14,3%)	Schmerzen und Thema Sterben: 3 (4,3%) Mögliche Brustamputation: 2 (2,9%) Krankheit war nicht genau lokalisierbar: 1 (1,4%) Länge der Behandlung (1/4 Jahr): 1 (1,4%) Patient konnte Emotionen nicht zeigen: 1 (1,4%) Unentschiedenheit über Therapie, mit der sich der Patient allein gelassen fühlte: 1 (1,4%) Ausdehnung der Krankheit: 1 (1,4%) Thema Chemotherapie: 1 (1,4%)	40 (57,2%)	2 (2,9%)

Nicht auswertbar: „vergessen“

Über 40% der Patienten gaben ein Thema als am unangenehmsten an und 30% hatten in Erinnerung etwas als besonders erschütternd empfunden zu haben. Dabei ist zu erwähnen, dass Patienten, die etwas als „erschütternd“ beschrieben, dies nicht unbedingt als „unangenehm“ betitelten und umgekehrt.

4.102 Gedanken

Im Folgenden werden die *ersten Gedanken* dargestellt, die die Patienten nach der Diagnosemitteilung hatten. Die Zahlen zeigen die Anzahl der Antworten mit Prozentangaben. Es wurden Aussagen der Patienten zusammengefasst. Die Details dazu sind unter der Tabelle angegeben.

Schock	Tod	Scheiße	„Warum ich?“	Geahnt	Schicksal	Ungläubig
14 (20,0%)	13 (18,7%)	10 (14,3%)	6 (8,6%)	5 (7,2%)	4 (5,7%)	3 (4,3%)
Sonstiges:						
Gefasst: 4 (5,7%)						
„Hoffentlich ist die Krankheit heilbar.“: 1 (1,4%)						
„Was kommt da auf mich zu?“: 1 (1,4%)						
„Die Zukunft ist kaputt.“: 1 (1,4%)						
Patient möchte bis zu einem bestimmten Tag das Krankenhaus wieder verlassen: 1 (1,4%)						
„Hoffentlich ist die Zukunft meines Kindes noch absicherbar.“: 1 (1,4%)						
„Das ist eine schwere Krankheit.“: 1 (1,4%)						
Panik: 1 (1,4%)						
nicht auswertbar: 4 (5,7%)						

Schock: „Schock“; „keine Gedanken“

Tod: Gedanke, dass Patient sterben muss

Scheiße: „Scheiße“; „so ein Mist“

Schicksal: „Da muss man durch.“

52 Ergebnisse: Wirkungen und Gedanken

Hat der Patient an *Selbstmord* gedacht (mit Prozentangabe)?

Über Selbstmord nachgedacht:	12 (17,1%)
-------------------------------------	------------

(Eine Person hat ihr ganzes Leben lang an Selbstmord gedacht, nicht speziell aufgrund der Krankheit)

In der nächsten Darstellung werden die Gründe für die Selbstmordgedanken aufgezeigt. Dabei geben die Zahlen an, wie viele Patienten diese Aussage machten (mit Prozentangabe).

Verzweiflung	Ausweg in Zukunft	Rezidivdiagnose
3 (25,0%)	5 (41,7%)	3 (25,0%) (30% der „Rezidivgespräche“)
Sonstige: Patient hat schon seit Kindheit darüber nachgedacht, er glaubt an Wiedergeburt: 1 (8,3%)		

Ein Patient sagte, dass ein Freund „elendig an Krebs zugrunde gegangen“ ist. Damals war der Patient laut seiner Aussage noch gesund und dachte: „Wenn ich in einer solchen Situation wäre, töte ich mich wahrscheinlich selbst.“ Bei der Diagnosemitteilung hat er nicht mehr an Selbstmord gedacht.

Aussagen der Patienten mit Rezidivdiagnose:

- „Ich will die Therapie nicht noch einmal durchstehen.“
- „Es ist ein Ausweg, wenn die Krankheit in der Zukunft unerträglich wird.“
- „Ich will nicht so dahinsiechen, wie andere. Wenn ich mal Metastasen im Kopf habe, schlucke ich Tabletten.“ Patient meinte aber auch, dass er, wenn so etwas eintritt, es vielleicht doch nicht mehr tut.

12 von 70 Befragten haben Selbstmordgedanken geäußert. Dabei gab ein Patient an, schon das gesamte Leben über Selbstmord nachzudenken. Ein anderer sagte, dass die Gedanken im Rahmen mit der Krankheit eines Freundes aufkamen, der an Krebs verstorben ist. Bei der Diagnosemitteilung hat er diese Gedanken nicht gehabt.

Die restlichen 10 Patienten berichteten von den Gedanken im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung.

Wie viele Patienten haben mit ihrem Arzt über Selbstmordgedanken gesprochen?	
darüber gesprochen	nicht darüber gesprochen
2	10

Von den zwei Patienten, die mit ihrem Arzt darüber gesprochen haben, erzählte einer, dass der Arzt nach Selbstmordgedanken gefragt hat, als er über die Rezidivdiagnose aufklärte. Anschließend sagte er zum Patienten: „Sie haben doch schon 5 Jahre dazwischen [zwischen Krebsdiagnose und Rezidivdiagnose, C.S.] gelebt.“ Der Patient empfand diese Aussage als „sehr schrecklich“, weil der Arzt laut Patient nicht wusste, ob der Patient in dieser Zeit wirklich „gelebt“ hatte, d.h. ob er diese Zeit als lebenswert empfunden hat. Er war der Meinung: „Der Arzt hätte lieber sagen sollen, dass die

Therapie beim ersten Mal nicht gut gegriffen hat, aber dass es nicht heißt, dass die Krankheit nach einer zweiten Behandlung ein drittes mal auftritt.“

Der andere Patient sprach mit seinem Arzt über seine Lebenssituation. Der Glaube an den nächsten Tag und der Gedanke, dass die Kinder noch unterstützt werden müssen, ließ bei diesem Patienten die Selbstmordgedanken schwinden.

Ein Patient empfand ein Gespräch über seine Selbstmordgedanken als erleichternd, der andere fühlte sich durch das Gespräch verletzt.

4.103 Informationen

Wie wurde die *Informationsmenge* im Gespräch empfunden?

Hinter der jeweiligen Anzahl ist die Prozentangabe in Klammern aufgeführt.

zu viel	angemessen	zu wenig	nicht auswertbar
4 (5,7%)	53 (75,7%)	11 (15,7%)	2 (2,9%)

Was sind Gründe für ein „zu viel“ und „zu wenig“: (Mehrfachnennungen waren möglich.)

Gründe für "zu viel":	Fremdwörter ohne Erklärung
	Zu schnell
	Patient wurde mit Krankheitsmitteilung überrumpelt
	Zu viele Informationen - Patient wollte Diagnose erst verarbeiten (eine Pause zwischen Diagnosemitteilung und weiteren Erklärungen wurde gewünscht)
	Zu viele Informationen - Patient war nicht mehr aufnahmefähig
Gründe für "zu wenig":	Insgesamt zu wenig Informationen
	Zu wenig Informationen über Behandlung und Verlauf; keinen Überblick über die Behandlung erhalten
	Patient erhielt keine Therapieempfehlung, obwohl er dies wollte
	Keine Informationen zu Alternativtherapien
	Arzt hat Gefahr, in der sich Patient befand, schlecht erklärt
	Patient bekam keine Zeit, um Fragen zu stellen
	Patient wollte erfahren, was eine „bösartige Krankheit“ bedeutet (Begriff wurde nicht erklärt)
	Arzt hat Informationen vom Zettel abgelesen
	Menschliche Worte fehlten
	Einfühlungsvermögen des Arztes fehlte
	Es ging alles zu schnell (für den nächsten Tag wurde gleich der OP-Termin festgelegt).
	Patient verstand Aussage des Arztes als Handlungsanweisung und nicht als Information, deshalb kam kein Gespräch zustande

Waren alle im Gespräch gegebenen *Informationen wirklich relevant* für den Patienten (mit Prozentangabe)?

54 Ergebnisse: Wirkungen und Gedanken

Informationen waren für Patient relevant	64 (91,4%)
Nicht relevante Informationen	1 (1,4%)
vergessen	5 (7,1%)

Nur ein Patient empfand einige Informationen des Arztes zum Zeitpunkt des Gespräches als nicht bedeutsam. Er gab an, dass nach der Diagnosemitteilung seine Informationsaufnahme stark erschwert war.

Insgesamt 12 Patienten wollten während des Aufklärungsgespräches gerne noch *mehr über ihre Erkrankung erfahren*.

Patienten, die zum Zeitpunkt des Aufklärungsgespräches gerne noch mehr Informationen erhalten hätten, gaben dem Gespräch folgende Noten:

Noten	Anzahl
1	-
1-2	-
2	3
2-3	-
3	4
3-4	1
4	4
4-5	-
5	-
5-6	-
6	-
Durchschnitt:	3,15

Verglichen mit den Noten von den Patienten ohne weiteren Informationsbedarf über ihre Erkrankung und dem Allgemeindurchschnitt zeigt sich folgendes Resultat:

Patienten	Notendurchschnitt	Notenmedian
Mit zusätzlichem Informationswunsch	3,15	3
Ohne zusätzlichen Informationswunsch	1,95	2

Mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests wurde beim Vergleich der Benotung, die die Patienten dem gesamten Aufklärungsgespräch gaben, in den Gruppen Patienten mit zusätzlichem Informationswunsch und solche ohne diesen ein p-Wert von unter 0,001 errechnet. Dies bedeutet, dass ein signifikanter Unterschied in der Benotung von Patienten mit und ohne zusätzlichen Informationswunsch bestand.

Im Anschluss wird dargestellt, woher diese 12 Patienten am liebsten weitere Informationen erhalten hätten.

Woher möchten die Patienten mehr Informationen bekommen (Mehrfachnennungen waren möglich)	
	Anzahl der Antworten
Vom Arzt:	9
Aus einer Broschüre:	5
Von Informationsveranstaltungen speziell zur Krankheit:	3
Aus dem Internet:	3
Von Selbsthilfegruppen:	2
unentschlossener Patient:	1

4.11 Meinung

Hier wurde nach speziellen Patientenmeinungen gefragt.

4.111 Eine Erklärung für die Erkrankung

Wie viele der Patienten haben eine eigene Erklärung für ihre Erkrankung (mit Prozentangabe)?

Eigene Erklärung	Keine eigene Erklärung
33 (47,1%)	37 (52,9%)

Die folgende Tabelle zeigt die Erklärungen der Patienten:

Erklärungsgruppen von den 33 Patienten (Mehrfachnennungen waren möglich)	
Erklärung	Anzahl der Antworten
Risikofaktoren ausgesetzt:	16 (davon wurde der Risikofaktor Rauchen viermal genannt)
Stress:	12 (davon familiär: 5; am Arbeitsplatz: 6; finanziell: 1)
Probleme nicht verarbeitet/ Perfektionismus/ innerer Zwang:	6
Schicksal:	1
Impfung:	1
Erblich:	1
Mutation:	1

Perfektionismus: „Nicht „nein“-sagen können“

Stress: „Mobbing“; „beruflicher Abstieg“; „Beziehungsscheiterung“

Ein Patient berichtete, dass die Thymusdrüse auch die Gemütsdrüse sei und dass es ihn deshalb nicht verwundert, dass er ein T-Zell-Lymphom habe. Es ginge seinem Gemüt schlecht.

Ein anderer Patient sagte, dass das „Leben ein ständiger Wechsel zwischen Zuckerbrot und Peitsche“ sei: „Erst ging es mir gut und jetzt geht es mir schlecht.“

Ein Mann erzählte, dass er einem Freund aus Verzweiflung über seine verlorene Liebe sagte, er könne ruhig Krebs bekommen. Zwei Monate später hatte er einen dicken Hoden. Die ärztliche Diagnose war Hodenkrebs.

4.112 Was bedeutet Krankheit

Was bedeutet Krankheit für den einzelnen Patienten (Mehrfachbenennungen waren möglich):

Unter „Kommentare“ in der rechten Spalte sind zusätzliche Patientenaussagen aufgelistet, um die Aussagen in der linken Spalte näher zu erläutern.

Als eher „positiv eingestellte Antworten“ gewertet		
	Anzahl der Antworten	Kommentare
Muss bekämpft werden:	12	
Hinweis im Leben etwas zu ändern:	3	
Zeit für Fragen:	3	
Das Beste daraus machen:	2	"Das Leben ist ein Geschenk."
Krankheit hat Patient geholfen:	1	Patient wurde ruhiger, hat neue Interessen entdeckt; Patient behauptet, dass im Krankheitsverlauf, in dem er keine Medikamente nahm, diese ihm fehlten.
Neue Erfahrung mit Chancen:	1	
Als eher „negativ eingestellte Antworten“ gewertet		
	Anzahl der Antworten	Kommentare
„Krankheit ist etwas Schlimmes“:	18	„Quälerei“; „Belastung“; „Leid“; „Tränen“; „furchtbar“; „Katastrophe“; „Sünde“
Negative Gefühle:	9	„Angst“; „Traurigkeit“; „bedrückt“; „niedergeschmettert“
Herausriss aus normalem Leben:	7	„tiefer Einschnitt“; „Lebensplanung kaputt gemacht“
Einschränkungen durch Krankheit:	7	davon speziell durch körperliche Einschränkung: 4
Man muss Krankheit verdrängen:	4	
Als eher "neutral eingestellte Antworten" gewertet		
	Anzahl der Antworten	Kommentare
Beeinträchtigung des normalen Lebens:	8	
Gehört zum Leben dazu:	9	
Veränderung der Sicht auf das Leben:	2	„Prioritäten ändern“
Körperharmonie ist aus dem Gleichgewicht gekommen:	2	
Schicksal:	1	
Auszeit vom normalen Leben:	1	
Man merkt wie Familie zu einem steht:	1	
Krankheit fordert mit Gewalt ein, was man zuvor seinem Körper nicht zukommen ließ:	1	

Nicht auswertbar: 1

4.113 Der Sinn eines Aufklärungsgespräches

Was ist der Sinn eines Aufklärungsgespräches aus Patientensicht (Mehrfachnennungen waren möglich):

Umgang mit ...	spezielle Aussagen	Anzahl der Antworten
... Informationen	Krankheit erfahren:	46
	Krankheit erklärt bekommen:	36
	Behandlungsmöglichkeiten erfahren:	31
	Krankheitsprognose erfahren:	26
	Risiken und Nebenwirkungen einer Therapie erfahren:	9
	Nicht ständig nachfragen müssen:	1
	Nicht zu viel erfahren:	1
	Entscheidung für Therapie erleichtern:	1
	Alternative Behandlungen (Mistel; Akupunktur;...) vorschlagen:	1
... Emotionen	Zuwendung entgegenbringen:	3
	Hoffnung und Mut machen:	1
	Ängste des Patienten abbauen:	1
... der Krankheit	Selbstverantwortung des Patienten mobilisieren:	7
	Erklären, wie Patient mit Krankheit umgehen kann:	4
	Handlungsbereitschaft des Patienten fördern:	3
	Positive Einstellung zur Krankheit fördern:	1
	Verständnis für Krankheit fördern:	1
	Zeitplanung für Zukunft entwerfen:	1
Beziehung zwischen Arzt und Patient	Ehrlichkeit und Wahrheit ist wichtig:	4
	Vertrauensbeziehung aufbauen:	2
	Diagnose langsam eröffnen: („nicht gleich mit der Tür ins Haus fallen“)	1

Patienten legen bei der Frage nach dem Sinn eines Aufklärungsgespräches besonderen Wert auf Informationen zur Krankheit, zur Prognose, zu Behandlungsmöglichkeiten sowie zur Therapie mit Risiken und Nebenwirkungen. Zudem sollte der Arzt die Selbstverantwortung des Patienten mobilisieren und dem Betroffenen erklären, wie er mit seiner Krankheit umgehen kann. Dazu wird vor allem Ehrlichkeit und Wahrheit gefordert.

Weitere Einzelangaben der Patienten sind aus der vorangehenden Tabelle zu entnehmen.

4.12 Verbesserungsvorschläge

In diesem Abschnitt werden die vom Patienten genannten allgemeinen und die auf das Aufklärungsgespräch bezogenen Verbesserungsvorschläge dargestellt.

4.121 Verbesserungen speziell im Aufklärungsgespräch

Wie viele Patienten haben etwas im Gespräch mit ihrem Arzt *vermisst*?

Anzahl der Patienten, die etwas im Gespräch vermisst haben (Prozente)		
ja	Nein	nicht auswertbar
12 (17,1%)	57 (81,5%)	1 (1,4%)

Hier wird speziell aufgelistet, was die 12 Patienten vermisst haben. Die Aussagen sind in drei Gruppen zusammengefasst. Mehrfachnennungen waren möglich.

Dinge, die Patienten im Gespräch vermisst haben (Mehrfachnennungen waren möglich)		
Gruppen	spezielle Aussagen	Anzahl der Antworten
Informationen	Mehr Informationen:	2
	Verständlichere Erklärungen:	2
	Therapieempfehlungen:	1
	Alternativbehandlungsvorschläge (Akupunktur, Vitamintherapie, ...):	1
Gefühle	Wärme und Einfühlungsvermögen:	5
	Hoffnung:	1
Zeit	Zeit haben:	4

Über 17% der Patienten haben im Aufklärungsgespräch etwas vermisst. Fast die Hälfte davon wünschte sich vom Arzt mehr „Wärme und Einfühlsamkeit“. Ein Drittel vermisste ebenfalls „Zeit“ mit dem Arzt. Insgesamt fehlten den Patienten Informationen, Zeit und mehr Einfühlungsvermögen von Seiten ihres Arztes.

26 (37,1%) von 70 Patienten sagten aus, dass ihr aufklärender Arzt im Gespräch etwas hätte *besser machen* können. In der folgenden Übersicht wird dargestellt, was die Patienten im Einzelnen als verbesserungswürdig empfanden. Dabei waren Mehrfachnennungen möglich. Die Kommentare in der rechten Spalte stellen zusätzliche Patientenaussagen dar, um die speziellen Äußerungen zu präzisieren. Dabei wurden die Aussagen in vier Gruppen zusammengefasst.

60 Ergebnisse: Verbesserungsvorschläge

Gruppen	Spezielle Aussagen	Anzahl*	Kommentare
Informationen	Mehr Informationen:	11	davon über Therapie: 4; Auswirkungen auf Lebensstil: 2; alternative Behandlungsmöglichkeiten (Mistel;...): 1
	Besser auf Gespräch vorbereitet sein:	2	
	Psychologische Betreuung anbieten:	1	
Beziehung zwischen Arzt und Patient	Direkter ausdrücken:	4	
	Weniger Fremdwörter:	3	„verständlicher erklären“
	Anbieten später Fragen zu stellen:	2	
	Mehr Ruhe ins Gespräch bringen:	1	"nicht 100 andere Dinge gleichzeitig tun"
	Wissen des Patienten nicht unterschätzen:	1	
	Einleitungsfrage stellen, damit klar ist, wie viel der Patient über seine Krankheit weiß	1	„Missverständnisse vermeiden“
	Arzt sollte professioneller reagieren:	1	Arzt nicht beleidigt sein
	Beim Gespräch hinsetzen:	1	
Gefühle	Einfühlungsvermögen verbessern:	11	„Patient persönlicher behandeln“
	Hoffnung machen:	2	
Zeit	Zeit haben:	6	
	Patienten Zeit geben Diagnose zu verkraften:	3	"vielleicht Pause und 30min später Gespräch fortsetzen"

* Anzahl der Antworten

Patienten wünschen sich unter anderem mehr Einfühlsamkeit vom Arzt im Gespräch, eine direktere Aussprache mit diesem, weniger Fremdwörter in Erklärungen, mehr Informationen und einen gut vorbereiteten Arzt, der Zeit hat. Sie wünschen sich ebenfalls nach der Diagnosemitteilung eine Pause von etwa 30 Minuten um die Diagnose zu verkraften und um anschließend die weiteren Informationen besser aufnehmen zu können.

Weitere Aussagen, die von den Patienten getroffen wurden, befinden sich in der Tabelle oben.

4.122 Verbesserungen allgemein

Die nachfolgende Tabelle fasst die Kernaussagen zusammen, die Patienten zum Thema, was bei anderen Ärzten und im medizinischen Bereich als verbesserungswürdig empfunden wird, äußerten. Mehrfachnennungen waren möglich.

50 von insgesamt 70 Patienten nannten Verbesserungsvorschläge. Diese wurden in neun Gruppen zusammengefasst.

Gruppe	spezielle Aussagen	Anzahl*	Kommentar
Informationen	Ausführlicher informieren:	18	
	Alternativbehandlungen (Mistel; Vitamine; Akupunktur):	4	
	CT-, MRT-Bilder, Röntgen-Bilder, usw. erklären:	2	
	Realistische Aufklärung:	2	
	Therapieentscheidung dem Patienten erklären:	1	
	Patient über Seminare und Kongresse informieren:	1	
	Auf Visite ausführlicher über Situation des Patienten berichten:	1	
	Diagnose nach Untersuchung sofort erklären:	1	
	Arzt soll über Ernährung und Körperpflege beraten:	1	
	Bei Erstpatienten mehrmaliger Hinweis, dass Patient schwer krank ist und <i>sofort</i> behandelt werden muss:	1	
	Arzt sollte Patient sagen, dass positive Einstellungen positive Wirkung auf die Krankheit haben kann:	1	
Beziehung zwischen Arzt und Patient	Mehr Höflichkeit:	6	
	Menschliche Behandlung („nicht wie Nr.“):	6	
	Versprechungen halten:	5	
	Schnellstmögliche Hilfe:	5	
	Arzt sollte Patient ernst nehmen:	4	
	Wenig Fremdwörter benutzen bzw. diese erklären:	4	
	Patient in Entscheidung mit einbeziehen:	3	
	Offenheit und Ehrlichkeit: (Arzt sollte zugeben, wenn er bestimmte Dinge nicht weiß)	2	
	Patient nicht mit unüberlegten Sätzen belasten:	2	
	Herausfinden wieweit Patient schon aufgeklärt ist:	2	
	Arzt sollte sich vorstellen, bevor er den Patienten behandelt:	2	
	Patient das Gefühl geben, dass das Optimum für ihn getan wird:	1	
	Patient das Gefühl geben, dass er selbst entscheidet:	1	
	Aufmerksamkeit entgegenbringen:	1	
	Alle Fragen beantworten:	1	
	Keine Unterbrechungen im Gespräch:	1	
	Patient soll zu Wort kommen können:	1	
	Gespräch von Patient nicht direkt abblocken:	1	
	Patient soll in eigene Akte schauen können:	1	
	Den Patienten fragen, was dieser genau wissen möchte:	1	
	Nicht sagen: „Wir können nichts mehr für Sie tun.“:	1	
	Ab und zu lächeln:	1	
	Nicht sagen: „Sie werden an Krebs sterben.“; „Was bringt es bei Ihnen ein MRT zu machen, bei Ihnen finden wir doch sowieso immer etwas.“:	1	
	Aufklärung unter vier Augen, nicht mit Personen, die nichts damit zu tun haben:	1	
	Autoritäre Ausdrucksweise ablegen:	1	"Sie haben sich am ...dort einzufinden!"
	Patient in den Mittelpunkt stellen:	1	
	Über Krankheitsursache mit Arzt diskutieren können:	1	

62 Ergebnisse: Verbesserungsvorschläge

Gruppe	spezielle Aussagen	Anzahl*	Kommentar
	Tonfall verbessern:	1	
	Höflichkeit: „Auf Wiedersehen!"; „Alles Gute!"; auf dem Gang grüßen; „Wie kann ich Ihnen noch helfen?“	1	
	Psychologische Betreuung anbieten:	1	
	Patienten, die die gleiche Krankheit haben sollten zusammen aufgeklärt werden:	1	
	Patient sagte, nachdem er in 13 Tagen 10 ärztliche Eingriffe in der Magengegend „über sich ergehen lassen musste": "Ein Arzt war so gut, der hat vergessen, dass ich Mensch bin."	1	
Gefühle	Einfühlsamkeit:	8	
	Hoffnung vermitteln:	2	
Zeit	Zeit haben:	6	
	Zeitplan einhalten:	2	
	Zeitplan ausarbeiten:	1	
	Wartezeiten vor Untersuchungen angenehm gestalten:	1	nicht Bett auf Flur stehen lassen
Diagnostik	Flexibler in Diagnosefindung sein:	1	
	Dringende Untersuchungen sofort durchführen und Patient nicht lange warten lassen:	1	
	Diagnose nicht im Rahmen einer Visite verkünden:	1	
	Patient gleich zu Spezialisten schicken, nicht als Arzt selbst behandeln, wenn man keine Ahnung davon hat:	1	
	Ärzte sollten PET bei Krebsverdacht einsetzen:	1	Patient erhofft sich früheres Erkennen des Krebses
Behandlung	Organisation der Behandlung verbessern:	3	
	Ursache und nicht nur Symptome behandeln:	2	
	Häufiger Nachkontrollen durchführen:	1	
	Hygiene verbessern:	1	
	Bei Tumorpatienten immer Tumormarker bei Nachkontrolle bestimmen:	1	
	Bei Antrag auf Psychotherapie möchte der Patient ein persönliches Gespräch mit dem Gutachter führen:	1	Patient empfand es als unfair, dass ein Antrag auf Psychotherapie vom Schreibtisch aus abgelehnt wurde
	Ansprechpartner während der Behandlung für Patient zur Verfügung stellen:	1	
Kommunikation zwischen Krankenhaus, Station, Arzt	Bessere Kommunikation zwischen verschiedenen Stationen, Krankenhäusern, Arztpraxen:	8	
	Ärzte sollten zusammen arbeiten und nicht jeder dem Patienten etwas anderes erzählen:	1	
	Patientenzentrales Management:	1	
	Ärzte sollen menschlicher miteinander umgehen:	1	
Räumlichkeit	Auf Station Glaskäfig mit Tieren aufstellen, damit Patienten schneller aus dem Bett aufstehen:	1	Patient beobachtet gerne Tiere
	Mehr Gemütlichkeit im Aufenthaltsraum, damit dieser zum Aufenthalt einlädt:	1	

Gruppe	spezielle Aussagen	Anzahl*	Kommentar
	Patientenzimmer gemütlicher einrichten (Bilder anbringen, usw.):	1	
	Kontaktbereiche für Patienten auf Station schaffen:	1	
Zusatz	Mehr Freizeitmöglichkeiten für Patienten schaffen:	2	Internet-Café, Fitnessstudio, Schwimmbad, Spielhalle
	Patientenzeitschrift auf Station schafft Vertrauen:	1	
	Ärzte sollten psychologische Schulung für Aufklärung durchlaufen:	1	
	Weniger Verwaltung wäre gut:	1	
	Spielesammlung für Patienten im Aufenthaltsraum bereitstellen:	1	
	Für Patienten auf Station sollte es einen Museumsbesuchs-Rabatt für das anatomische Museum geben:	1	

* Anzahl der Antworten

Die Patienten wünschen sich vor allem ausführlichere Informationen sowie mehr Einfühlbarkeit vom Arzt. Der Patient will ernst genommen werden und erwartet, dass der Arzt seine Versprechungen einhält. Weiterhin möchte er, schnellstmögliche Hilfeleistung erfahren und einem Arzt begegnen, der Zeit hat für ein ausführliches Gespräch hat. Zusätzlich wünschen sich 8 der 50 Patienten, die Verbesserungsvorschläge machten, dass die Kommunikation zwischen den verschiedenen Stationen, Krankenhäusern und Arztpraxen effizienter gestaltet wird. Weitere Details sind in der vorangehenden Tabelle abgedruckt.

5. Diskussion

Zur Diskussion der gewonnenen Ergebnisse im Kontext mit der vorhandenen Literatur wurde folgende Gliederung gewählt: Zunächst werden die einzelnen Resultate unter „Details“ kritisch betrachtet. Nicht alle Gliederungspunkte der Ergebnisse werden hier mit Überschriften erwähnt, einige sind zusammengefasst dargestellt. Mit Hilfe der Literatur wird anschließend eine Übersicht über „Beachtenswertes im Aufklärungsgespräch“ erstellt.

Es handelt sich bei allen aus der Befragung gewonnenen Daten um Aussagen, die von den Patienten aus ihrer Erinnerung heraus gemacht wurden. Erinnerungen sind gespeicherte Wahrnehmungen aus der Vergangenheit. Emotionale Ereignisse bleiben dabei länger im Gedächtnis erhalten als neutrale bzw. belanglose Informationen.⁵¹ Studien beschreiben, dass Menschen ein außerordentliches Erinnerungsvermögen an sehr emotional betonte Ereignisse haben⁵² bzw. sich Patienten sehr gut an ihre Krebsdiagnose erinnern können¹³. In der vorliegenden Arbeit wird im Unterpunkt „Gefühle während und nach dem Aufklärungsgespräch“ aufgezeigt, dass es sich bei den untersuchten Aufklärungsgesprächen um sehr emotionale Ereignisse handelt. Wahrnehmungen sind Kenntnisse von sinnlichen Gegebenheiten. Sie sind ein Kompromiss zwischen faktischer (objektiver) Information und subjektiver (persönlichkeitseigener) Anschauung. „Reine Realitätsauffassung gibt es für den Menschen nicht.“⁵¹ Die Wahrnehmung von Ärzten und Patienten, von Patienten untereinander ist demnach nie die genau gleiche. In dieser Studie wurden die Patienten nach ihrer Meinung zum Aufklärungsgespräch gefragt und in den Ergebnissen ist diese dargestellt.

5.1 Details

Wie unter Punkt 4.2 der Auswertung gezeigt, ist es gelungen in der Studie annähernd den Durchschnitt der Geschlechts-, Alters- und Krankheitsverteilung auf der Station

sowie des Bildungsstandes der Bevölkerung zu wählen. Damit wird davon ausgegangen einen geeigneten Querschnitt durch die Bevölkerung zu präsentieren.

5.10 Untergliederung der Aufklärungsgespräche nach Inhalten

Die erfassten Gesprächsinhalte wurden unter Punkt 4.3 aufgeteilt dargestellt, dabei gibt es Grenzfälle, die wie folgt behandelt wurden: Ein Fall bei dem der Arzt hauptsächlich über die Diagnose, aber in groben Zügen ebenfalls über den Krankheitsverlauf aufklärte. Dieses Beispiel wurde unter „Diagnose Krebs“ aufgelistet, da die Mitteilung der Diagnose überwog. Hielt sich beides die Waage lautete die Aufteilung „Diagnose Krebs und Krankheitsverlauf“.

Dieser Unterpunkt dient der besseren Vergleichbarkeit der Ergebnisse.

5.11 Bewertung mit Noten

Das eigentliche Aufklärungsgespräch wurde von den in der Studie interviewten Patienten im Durchschnitt mit gut bewertet.

5.12 Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

Aufklärende Ärzte

Am eindeutig häufigsten wurden die befragten onkologisch/hämatologischen Patienten von Onkologen über ihre Erkrankung bzw. über deren Verlauf aufgeklärt.

Beim Vergleich der drei am häufigsten aufklärenden Facharztgruppen untereinander, ergab sich eine signifikant bessere Notengebung bei der von Onkologen durchgeführten Aufklärung verglichen mit der von Gynäkologen. Die hier vorliegende geringe Anzahl von Ärzten, vor allem bei den Gynäkologen mit acht an der Zahl, lässt in diesem Fall aber keine Verallgemeinerung zu. Die genauere Untersuchung der Qualität von Aufklärungsgesprächen verschiedener Fachärzte erfordert eine neue Studie. Eventuelle Unterschiede wären dann besser sichtbar und mögliche Mängel behebbar.

Zurückliegender Zeitraum

Der von den Patienten angegebene Zeitraum zwischen Aufklärungsgespräch und Befragung variiert sehr stark zwischen wenigen Tagen bis zu 15 Jahren.

In verschiedenen Untersuchungen wird beschrieben, dass Patienten ein sehr gutes Erinnerungsvermögen an ihr Aufklärungsgespräch vorweisen. Beispielsweise berichten Mager und Andrykowski im „Psychooncology“, dass Frauen, die an ihrem Forschungsprojekt teilnahmen und an Brustkrebs erkrankt waren, eine hohe Zuversicht in ihrer Erinnerung an das Aufklärungsgespräch über ihre Diagnose hatten¹³. Eine Studie von Brown und Kulik⁵² zeigt, dass Menschen sich besonders an traumatische und stark emotionale Ereignisse erinnern. Die Aufklärungsgespräche zählen zu solchen Ereignissen. Darauf wird in der Diskussion unter der Überschrift „Gefühle während und nach dem Aufklärungsgespräch“ bzw. im Punkt 4.101 im Ergebnisteil dieser Arbeit ausführlicher eingegangen.

Es ist demnach gerechtfertigt, dass Gespräche, die über zehn Jahre zurückliegen, einen gleichwertigen Stellenwert neben Aufklärungsgesprächen einnehmen können, die erst kürzlich mit dem Patienten geführt wurden.

Ort und Räumlichkeit mit deren Wirkung

Die Orte, an denen das eigentliche Aufklärungsgespräch stattfand, scheinen auf die Bewertung des Gesamtgespräches wenig Einfluss zu haben. Es wurde kein signifikanter Unterschied in der Bewertung der Gesamtgespräche bezogen auf die jeweils unterschiedlichen Orte gefunden.

Bezogen auf die Zimmerart stellte sich heraus, dass Patienten, die in Einzelzimmern aufgeklärt wurden, ihrem Aufklärungsgespräch insgesamt eine signifikant bessere Benotung gaben als Patienten, die in einem Arztzimmer von Diagnose bzw. Verlauf ihrer Erkrankung erfuhren. Ob dieser Zusammenhang gerechtfertigt ist und warum er besteht geht aus dieser Untersuchung nicht hervor. Möglicherweise waren Patienten, die im Arztzimmer an einem Gespräch teilnahmen nur ambulant anwesend und dadurch eventuell weniger auf ihre Diagnose vorbereitet als Patienten, die sich stationär in einem Patienteneinzelzimmer aufhielten. Möglich wäre auch, dass Patienten vor einem Arztzimmer mehr Respekt haben, dass Arztzimmer ein wenig einschüchternd wirken. Patienten in Einzelzimmern befinden sich dagegen in einem eigens für sie vorgesehenen Raum, wo der Arzt zum Patienten kommt. Nähere Zusammenhänge zu diesem Aspekt können Thema weiterer Untersuchungen sein. Eventuell kann dadurch eine angenehmere Ausgangssituation für künftige Patienten geschaffen werden.

Die Raumwirkung wurde von über 35% der Patienten mit negativem und positivem Vokabular beschrieben. Worte wie „bedrückend“, „ungemütlich“, „kalt“, „bedrohlich“ aber auch „freundlich“, „geschmackvoll“, „gemütlich“ zeigen, dass die räumliche Gestaltung durchaus emotionalen Einfluss auf den Patienten hat. Auf die Raumgestaltung wird in den „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“ lediglich mit unterstützender Atmosphäre („supportive environment“)²¹ und im „SPIKES Protocol“ mit dem Schaffen einer Privatsphäre („Arrange for some privacy“)²² eingegangen. Die Frage ist, ob ein positiv oder negativ wirkender Raum Einfluss auf die Gesamtgefühlswelt des Patienten nehmen kann. Hierzu sind weitere Untersuchungen nötig. Vorstellbar ist, dass ein im Durchschnitt auf den Patienten angenehm wirkender Raum, mögliche negative Gefühle, wie „bedrückend“, „bedrohlich“ verhindern kann.

Anwesenheit weiterer Person und deren Wirkung

Die Anwesenheit weiterer Personen wurde in der Regel als positiv bzw. neutral beschrieben. Dabei fällt in der Tabelle im Unterpunkt 4.54 im Ergebnisteil auf, dass vor allem Angehörige mit positivem Vokabular wie „angenehm“, „hilfreich“, „wohltuend“, „unterstützend“ betitelt wurden. Im Beisein von Klinikpersonal war die Einstellung zunehmend neutraler. Auffällig ist weiterhin, dass auch die Anwesenheit von Bettnachbarn beim Gespräch als neutral und keineswegs als negativ empfunden wurde.

Räumlichkeit und Bettnachbar

Die Anwesenheit eines Bettnachbars beim Aufklärungsgespräch hat fast alle bis auf einen der betroffenen Patienten nicht gestört. Ein Befragter sprach sogar von einem sehr positiven Fakt, weil ihn sein Bettnachbar im Anschluss an das Gespräch unterstützte. Hier kann aber nicht davon ausgegangen werden, dass die Anwesenheit eines Bettnachbars keiner Erwähnung bedarf. Vielmehr sollte die Wahl wenn möglich dem Patienten überlassen bleiben, ob er einen Bettnachbar während des Gespräches im Zimmer akzeptiert.

Räumliche Anordnung und deren Wirkung

Die einzelnen Situationen der räumlichen Anordnung im Aufklärungsgespräch sind im Ergebnisteil im Unterpunkt 4.56 zusammengefasst und als Zeichnungen festgehalten.

Es fällt auf, dass das Gegenübersitzen von Arzt und Patient am Tisch, das Gegenübersitzen ohne Tisch und das Überecksitzen am Tisch vor anderen möglichen räumlichen Positionierungen überwiegen.

Dabei stellt das Gegenübersitzen am Tisch laut Aussagen des Facharztes für Innere Medizin Professor Linus Geisler⁵³ eine Möglichkeit dar, sich voll auf den Gesprächspartner zu konzentrieren. Es gäbe auch Menschen, die sich dabei zu direkt mit dem Gegenüber konfrontiert fühlen. Mögliche Schriftstücke oder Röntgenbilder könnten zudem eine Barriere bilden. Keiner der Befragten, die ihr Aufklärungsgespräch mit ihrem Arzt in dieser Konstellation führten, empfand die angegebene Sitzposition als negativ. Knapp jeder vierte empfand sie sogar als positiv. Damit stellt für die Patienten in dieser Studie diese räumliche Anordnung eine gute Option dar.

Das einfache Gegenübersitzen ohne Tisch zwischen Arzt und Patienten wurde insgesamt vor allem als neutral bis gut empfunden. Ein zu geringer Abstand zwischen den Gesprächspartnern (unter 50cm) kann aber als Eindringen in die intime Distanz angesehen werden und zur Auslösung von Unbehagen oder Aggressionen führen⁵³. Ob dies auf die räumliche Anordnung zutraf, die ein Patient hier beschrieb, kann nur angenommen werden. Der Patient ging nicht weiter auf sein negatives Gefühl ein. Sicherlich hat aber die geringe Distanz zwischen Arzt und Patient in der drittletzten Abbildung, in der Arzt und Patient an einem sehr schmalen Tisch saßen zum negativen Empfinden des Patienten beigetragen.

Das Sitzen über Eck stellt laut Professor Linus Geisler⁵³ eine bewegliche Situation dar, die dem Arzt die Möglichkeit bietet Informationen anzusehen und auch niederzuschreiben ohne damit eine Barriere zwischen sich und dem Patienten zu errichten. In dieser Studie gaben alle Betroffenen bis auf einen Patienten an, diese räumliche Anordnung als normal zu empfinden. Ein Befragter berichtete das ständige schräg nach oben Schauen des Arztes als negativ empfunden zu haben, wobei der Arzt tiefer am Tisch saß als der Patient selbst. Hier wurde höchstwahrscheinlich der so genannte „Sitzcode“ von Professor Geisler⁵³ nicht beachtet. Die Sitzhöhe des Arztes befand sich unter der des Patienten. Möglicherweise fühlte sich der Patient damit dem Arzt überlegen und konnte so etwaige Unterstützung vom Arzt schwerer annehmen.

Auch in der vorletzten Situationsbeschreibung in der Tabelle im Ergebnisteil kann auf die unterschiedliche Sitzhöhe hingewiesen werden. Liegend zwischen Arzt und

Ehepartner, fühlte sich der Patient „hilflos“. Es wurde demnach das Gefühl der Unterlegenheit ausgelöst⁵³.

In der zuletzt aufgezählten Situation waren laut Befragtem viele weitere Ärzte anwesend, die mit dem Patienten nichts zu tun hatten. Dies empfand er als „dämlich“. Hier wurde nicht auf die im „SPIKES Protocol“²² beschriebene Privatsphäre des Patienten geachtet.

Die räumlichen Anordnungen der Gesprächspartner sollten demnach nicht unterschätzt werden. Neben den überwiegend als neutral und positiv beschriebenen Empfindungen in dieser Studie sollten die sechs negativen nicht vergessen werden. Sicher handelt es sich um rein qualitative Aussagen, die nur schwer verallgemeinerbar sind. Trotzdem kann auf die von Professor Geisler⁵³ beschriebene optimale Gesprächsdistanz von ca. 90 bis 150cm geachtet werden, die nicht in die Intimdistanz eindringt, die aber noch durch Händedruck überbrückbar ist. Ebenso kann auf eine etwa gleiche Sitzhöhe Wert gelegt werden, so dass sich kein Gesprächspartner dadurch unter- oder überlegen fühlt. Weitere Untersuchungen in Zukunft könnten zeigen, inwieweit die räumliche Anordnung Einfluss auf das Gespräch hat und welche Anordnungen von den Patienten bevorzugt werden um den Gesprächsrahmen zu verbessern.

Vom Patienten geschätzter zeitlicher Rahmen und dessen Wirkung

Die Aufklärungsdauer wurde vom Patienten zwischen unter sechs Minuten und über einer Stunde geschätzt. Die Zeitschätzung muss nicht der objektiv in Anspruch genommenen Zeit entsprechen. Die Dauer des Aufklärungsgespräches wurde in der überwiegenden Mehrzahl als angemessen empfunden. Eine sehr leichte Tendenz scheint sich abzuzeichnen, dass bis zwanzigminütige Gespräche als teilweise zu kurz und über zwanzigminütige als einige Male zu lang empfunden wurden.

Beim Vergleich der Inhalte der Aufklärungsgespräche mit der geschätzten Gesprächsdauer, zeigt sich, dass der Median der reinen Diagnosegesprächslängen und reinen Krankheitsverlaufsbesprechungen kleiner ist (10 bis 20 Minuten) als der Median der Gespräche mit Diagnose- und Krankheitsverlaufsbesprechung bzw. mit Rezidivaufklärung (20 bis 30 Minuten). Dies erscheint verständlich, sind doch die Themen der letzten beiden Gespräche weiter gefasst, als die der beiden zuerst erwähnten.

Aus der Erinnerung der Patienten geschätzte Redezeit von Arzt und Patient mit Patientenmeinung

Hier wurden die Patienten gebeten ihre gefühlte Redezeit zwischen sich und ihrem Arzt zu schätzen. Beachtet werden sollte, dass das Zeitempfinden nicht gleich der objektiven Zeit entspricht. Bei hoher Inanspruchnahme durch gegenwärtige Ereignisse wird eine Zeitstrecke überschätzt. In der Erinnerung kehren sich diese Verhältnisse um.⁵¹ Bewegende Situationen werden möglicherweise als sehr lang empfunden, obwohl nur sehr wenig Zeit vergangen ist und umgekehrt.

Die im Unterpunkt 4.58 abgebildete Tabelle zeigt eine Tendenz der Redezeiten. Dabei beschreiben die Patienten aus ihrer Erinnerung, dass in 80% der Fälle der Arzt mehr geredet hat als sie selbst. Dies erscheint verständlich, da der Arzt die Diagnose bzw. den Krankheitsverlauf schilderte. Auffällig ist aber, dass in über 40% der Patient nicht bzw. nur sehr wenig redete. Ein ausführliches Gespräch scheint hier kaum zustande gekommen zu sein. Es könnte sich um eine Informationsvermittlung vom Arzt mit vereinzelt Fragen des Patienten gehandelt haben. Diese Methodik wurde von der überwiegenden Mehrheit als neutral ja sogar positiv beschrieben. Fast 39% der Patienten gaben an, eine überwiegend ausgeglichene Redezeitdauer mit ihrem Arzt gehabt zu haben. Auch hier beschrieben die Patienten diese Aufteilung als überwiegend neutral bzw. positiv.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass die überwiegende Mehrzahl der Patienten mit der Rededauer der Gesprächsteilnehmer zufrieden war. Einzelne wenige negative Empfindungen entstanden, als der Arzt, wie ein Patient empfand, nur allein redete und wenn der Patient das Gefühl hatte, dass keine Zeit für Fragen zur Verfügung stand. Die Zufriedenheit der Patienten ist demnach weitgehend unabhängig von der Redezeit der einzelnen Gesprächsteilnehmer.

5.13 Interaktion zwischen Arzt und Patient

Blickkontakt

Der Blickkontakt wurde durch drei Fragen sondiert, das Blickkontaktbestehen, das Empfinden des Blickkontaktes sowie die Blickkontakthäufigkeit.

Die Aussagen der zweiten Frage, nach dem Empfinden des Blickkontaktes, wurde in vier Kategorien zusammengefasst. Natürlich kann jede Zusammenfassung zum Verlust

von Informationen führen, dennoch zeigt die Tabelle im Ergebnisteil eine plausible Aufteilung.

Es scheint eine Korrelation zwischen dem Angesehenwerden bei Diagnosemitteilung und einer positiven bzw. neutralen Empfindung zu bestehen. Dass Patienten ein Nichtansehen als eher negativ beschreiben, erscheint erklärbar, ist aber hier mit nur zwei Patientenaussagen, nicht belegbar.

In der Literatur finden sich jedoch Studien^{54,55}, die belegen, dass Ärzte, die gute nonverbale Kommunikationsfähigkeiten besitzen, wozu unter anderem der Blickkontakt zählt²¹, eine bessere Bewertung von Seiten der Patienten erhalten.

Die Blickkontakthäufigkeit wurde von den Patienten geschätzt und diese mit der angegebenen Empfindung dargestellt. Dabei ist diese Angabe als eine vom Patienten *empfundene* Häufigkeit zu sehen und entspricht nicht unbedingt der realen Häufigkeit des Blickkontaktes. So beschreibt beispielsweise ein Patient, der den Blickkontakt als „bedrohlich“ empfand, dass der Arzt ihn wenig angesehen hat. Aus den Tabellen im Punkt 4.61 ist zudem ersichtlich, dass Patienten, die eine positive bzw. neutrale Empfindung beim Blickkontakt beschrieben, diesen auch als „mittel“ bis sogar „immer“ einschätzten. Dies entspricht den in der Literatur beschriebenen im vorangehenden Absatz dargestellten Angaben, dass gute nonverbale Kommunikation positiv mit der Zufriedenheit der Patienten korreliert^{54, 55}.

Fragen zum emotionalen Befinden des Patienten

Mit der Frage zum emotionalen Befinden der Patienten wurden ganz spezielle Beispiele genannt: „momentane Gedanken“ im Aufklärungsgespräch, „etwaige Probleme“, „innere Unruhe“ und „Wut“. Sie dienen dem besseren Verständnis der Frage.

Es fällt auf, dass die Patienten, die zu ihrem emotionalen Befinden vom Arzt gefragt wurden, überwiegend positive und keine negativen Empfindungen dazu äußerten. Es wurden jedoch nur etwa 12% der Patienten von ihrem Arzt zum Befinden gefragt. Bei der Frage nach was der Arzt im Aufklärungsgespräch hätte besser machen können, äußerten 11 von 26 dazu Stellung nehmenden Patienten, dass der aufklärende Arzt

sein Einfühlungsvermögen verbessern sollte (Punkt 4.121). Dies zeigt, dass Patienten sich auf emotioneller Ebene mehr Engagement von ihrem Arzt wünschen.

Bei der überwiegenden Mehrheit der Befragten wurde das emotionale Befinden jedoch nicht eruiert. Ärzte erfragten momentane Gedanken nach Diagnosemitteilung bei nur knapp 7% der Patienten. Die Literatur zeigt, dass Onkologen und die Mehrheit der aufklärenden Ärzte in dieser Studie zählt mit über 61% zu diesen, die Emotionen ihrer Patienten im Allgemeinen unterschätzen¹⁰ bzw. diese kaum untersucht werden¹¹. Dies entspricht den Aussagen der Patienten in dieser Studie.

Antworten auf Patientenfragen

Erfreulicherweise zeigen die Ergebnisse, dass die überwiegende Mehrheit aller Befragten die vorhandenen Fragen vom Arzt beantwortet bekam. Jedoch blieben bei knapp 6% der Patienten Fragen offen. Hier bestehen demnach weitere Verbesserungsmöglichkeiten.

5.14 Gesprächsklima

Glaubwürdigkeit

Ihr Arzt erschien allen bis auf einem Patienten als glaubwürdig. Dies ist eine wichtige Grundvoraussetzung für eine lang anhaltende Beziehung.

In der Gesprächspsychotherapie⁵⁶ wird sehr viel Wert auf Empathie, Wertschätzung, Kongruenz und Echtheit sowie Authentizität gelegt, dies entspricht der Glaubwürdigkeit⁵⁷.

Gesprächsführung

Da ein signifikanter Unterschied beim Vergleich der Gesamtnoten in den Gruppen angenehm und unangenehm empfundene Gesprächsführung besteht, ist anzunehmen, dass dieser Unterpunkt einen wichtigen Einfluss auf die Gesamtbewertung des Gespräches hat. Die Empfindung der Gesprächsführung ist demnach für den Patienten sehr wichtig. Dabei hat eine positive Empfindung positiven Einfluss und eine negative entsprechend negativen Einfluss auf den Gesamtgesprächseindruck.

Verständnis

Fast jeder fünfte Patient hat nicht alles im Gespräch verstanden. Besonders häufig (sechsmal) wurde der Grund zu viele Fremdwörter angegeben. Eine „unverständliche oder missverständliche Sprache“ bezeichnet auch Geisler in seinem Buch „Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch“⁵³ als Gründe für ein Misslingen der Kommunikation zwischen beiden Gesprächspartnern.

Aktiv rückversichert, ob der Patient alles verstanden hat, haben sich über 70% der Ärzte. White, Levinson und Roter berichten in ihrem Artikel „’Oh-by the way...’ The Closing Moments of the Medical Visit“⁵⁸ [Großschreibung und Hervorhebungen im Original], dass Rückfragen nach dem Verständnis wichtig ist, aber dass dies in der Minderheit der Fälle praktiziert wird. Die hier vorliegende Studie bestätigt dies nicht. Verbesserungsmöglichkeiten sind aber weiterhin möglich.

Die Angabe, dass zwei Patienten die Frage nach Verständnis bejahten, obwohl sie es doch nicht hatten, zeigt die Komplexität der Arzt-Patienten-Beziehung. Dabei stellt sich die Frage, ob der Arzt etwas hätte ändern können, damit ihm der Patient vollständiges Vertrauen entgegenbringt. Möglicherweise beruht das Verhalten des Patienten auf erlernten Strukturen, die in einem der ersten gemeinsamen Gespräche zwischen Arzt und Patient schwer beeinflussbar sind. Jeder Mensch hat seine eigene Persönlichkeitsstruktur. Fritz Riemann⁵⁹ beschreibt, dass jeder eine „erste Natur“ und „unsere Erbanlage“, mit der jeder geboren wird, sowie die im Laufe der Entwicklung erworbene „zweite Natur“ durch Auseinandersetzungen mit der Umwelt gebildet hat.

Im Unterpunkt 4.81 wurde das Diagnoseverständnis überprüft. Die Einteilung in verstanden, teilweise verstanden und nicht verstanden erfolgte aufgrund der Beantwortung von speziellen Fragen, die im Fragebogen (Punkt 8.1) aufgelistet sind. Dort finden sich auch die Einteilungskriterien. Diese wurden so nah wie möglich an der Definition aus dem klinischen Wörterbuch „Psychembel“⁶⁰ gewählt und waren leicht anwendbar.

Erstaunlicherweise verstanden laut den Einteilungskriterien nur 48% der Patienten ihre Krankheit vollständig. Untersuchungen haben gezeigt, dass etwa 90% der Hauptaussagen der Ärzte von Patienten erinnert werden und 73% der Patienten diese verstanden haben⁶¹. Diese Aussage konnte in der hier vorliegenden Studie nicht

nachgewiesen werden. Dies liegt eventuell an unterschiedlich gewählten Verständniskriterien.

Missverständnisse

Beide erwähnten Missverständnisse, das Missverständnis, dass der Arzt annahm der Patient kenne seine Diagnose, obwohl er dies nicht tat und dass ein Patient annahm weniger Chemotherapiezyklen zu bekommen, als es letztendlich der Fall war, wären laut Patientenmeinungen vermeidbar gewesen.

Dazu äußern sich beispielsweise im „The Oncologist“ die Autoren des „SPIKES Protocol[s]“²². Sie empfehlen anfänglich im Gespräch offene Fragen an den Patienten zu richten, um seinen aktuellen Standpunkt zu erfahren und dadurch mögliche Missverständnisse zu vermeiden bzw. sie zu korrigieren. Die Autoren des Buches „Skills for Communicating with Patients“²¹ [Großschreibung im Original] propagieren aktives Zuhören zu Beginn eines jeden Gespräches unter anderem um voreiligen Hypothesen vorzubeugen. Es gibt demnach ausgewiesene Strategien, die Missverständnisse vermeiden helfen.

Im Unterpunkt 4.81 besteht eine Diskrepanz zwischen den Patienten, die ihre Diagnose kannten und denen die sie erfahren wollten. Zwei Patienten hätten gerne von ihrer Erkrankung nichts gewusst. Dabei wird dem Arzt laut Empfehlung der Bundesärztekammer¹⁷ von 1990 geraten die Aufklärung über die Diagnose insoweit zu gestalten, dass sie die Aufklärung über die Behandlung vorbereitet. Dabei kann die Diagnose aus therapeutischer Sicht eingeschränkt oder sogar kontraindiziert sein. Die Bundesärztekammer scheint dem Arzt die Einschätzung zu überlassen, ob und wie viele Informationen dem Patienten offenbart werden. Im in der Einleitung erwähnten „SPIKES Protocol“²², welches das Überbringen schlechter Nachrichten thematisiert, wird unter Stufe drei empfohlen, dass der Arzt in Erfahrung bringe, wie viel Informationen der Patient beispielsweise über mögliche Testresultate erfahren möchte, um ein zuviel an Ergebnisvermittlung zu vermeiden. Hier wird dem Patienten die Wahl über die Informationsmenge gelassen.

Vertrauen

Zum Gesprächszeitpunkt hatten fast alle Patienten Vertrauen zu ihrem Arzt. Interessanterweise berichteten drei Patienten, dass sie im Rückblick ihrem Arzt misstrauten. Wurde hier möglicherweise die Aufklärung in sehr banaler Weise durchgeführt, wie z.B.: „Sie haben Krebs und wenn Sie nicht sofort behandelt werden, werden Sie sterben.“? Diese Art der Informationsvermittlung wird in der Literatur als eine Methodik beschrieben, die den Patienten isoliert und ärgerlich zurücklässt, mit einer Tendenz später den Überbringer der schlechten Nachrichten für diese verantwortlich zu machen⁶². Aus den Angaben zum Misstrauen ist natürlich nicht ersichtlich, ob die Patienten in dieser Studie, diese Erfahrung machten. Sicherlich ist aber das Achten auf eine gut erklärte Informationsvermittlung eine Grundlage eine vertrauensvolle lang anhaltende Beziehung mit dem Patienten aufzubauen²¹.

5.15 Gesprächsinhalt

Diagnose

Die Patienten aus dieser Umfrage wollten fast alle ihre Diagnose erfahren. Es besteht eine Übereinstimmung mit anderen bereits durchgeführten Studien, die in der Literatur beschrieben sind⁸.

Verlaufsbesprechung

Erwartungsgemäß wurde mit den meisten Patienten über den weiteren Verlauf der Krankheit bzw. über die Therapie gesprochen. Dies stimmt überein mit den Angaben der internationalen Literatur, die zeigen, dass Patienten diese Auskünfte wünschen⁸.

Therapie

Laut Patientenangaben wurde die überwiegende Mehrheit im eigentlichen Aufklärungsgespräch über eine mögliche Therapie ihrer Erkrankung informiert.

Therapieoptionen wurden aber nur etwa jedem fünften Patienten vorgeschlagen. Dies zeigt eindeutig ein Defizit in der Vermittlung von Informationen über Alternativtherapien. Es lässt vermuten, dass hier von der Arztseite des Öfteren eine paternalistische Verhaltensweise gezeigt wird.

Laut Bundesärztekammerempfehlung ist der Arzt nur verpflichtet über Alternativbehandlungen aufzuklären, wenn dem Patienten daraus eine echte Wahlmöglichkeit erwächst, d.h. wenn die Alternativbehandlung gleichermaßen indiziert und üblich ist¹⁷.

Eine Information über Alternativtherapien, wäre es auch nur keine Therapie zu applizieren, gäbe dem Patienten eine Wahlmöglichkeit. Möglicherweise hätte er dann nicht das Gefühl eine Therapie akzeptieren zu müssen, die er möglicherweise im Anschluss bereut. Kein Patient hat aktiv erwähnt, dass sein Arzt keine Therapie als Alternative zur vorgeschlagenen Therapie eingebracht hatte.

Zwei Patienten hatten in Erinnerung keine Tendenz des Arztes für eine bestimmte Therapieoption wahrzunehmen. Dies scheint eine Therapieentscheidung nach dem Prinzip „informed choice“ gewesen zu sein, bei dem der Arzt lediglich informiert und keine Ratschläge geben sollte^{21,63}.

Dabei wird die „shared decision-making“ Methodik heute weitläufig befürwortet^{64,65}, eine Methode bei der Arzt und Patient miteinander die Tendenzen für und gegen eine bestimmte Behandlungsmethode diskutieren und gemeinsam die Entscheidung treffen²¹. Dieses Konzept ist aber in der Praxis noch nicht sehr geläufig⁶⁶. In der hier vorliegenden Studie gibt es dafür auch ein Beispiel eines Patienten, der den Arzt um eine Empfehlung für eine bestimmte Therapie bat, jedoch keine Antwort bekam.

Risiken und Nebenwirkungen

Mit immerhin der Hälfte der Patienten wurde bei dem hier ausgewerteten Gespräch mit ihrem Arzt bereits über Risiken und Nebenwirkungen gesprochen. Dies schließt nicht aus, dass die anderen Patienten diese Informationen zu einem späteren Zeitpunkt erhielten. Dabei fällt auf, dass vor allem Patienten mit den Themen Diagnose samt Krankheitsverlaufsaufklärung und mit der Krankheitsverlaufsaufklärung diese Informationen erhielten. Dies erscheint verständlich, handelt es sich doch hierbei um Inhalte, die auch die Therapie mit einschließen und so das genannte Thema Risiken und Nebenwirkungen häufiger mit angesprochen wurde.

Überraschend ist die relativ geringe Risiko- und Nebenwirkungsaufklärung mit 60% bei Patienten, die über ihren Krankheitsverlauf aufgeklärt wurden. Dabei sollte laut Medizinrecht⁶⁷ über alle Risiken, die mit der Eigenart des Eingriffs spezifisch verbunden

sind unabhängig von ihrer auftretenden Häufigkeit erklärt werden. Es ist jedoch nicht genau zu eruieren, was dem Patienten während der Besprechung des Krankheitsverlaufes mitgeteilt wurde. So könnte es sich bei einigen Gesprächen auch um die bloße Informationsvermittlung über das Fortschreiten der Krankheit ohne Therapieangebote handeln oder nur kurz angesprochene Therapieangebote mit dem Ziel auf diese in einem Folgegespräch näher einzugehen.

Zusatzinformationen

Adressen von Vereinen zur zusätzlichen Unterstützung der Patienten gaben nur wenige Ärzte weiter. Dabei fiel auf, dass ebenfalls nur etwa die Hälfte der Befragten an dieser Art Information Interesse hatte. Hier ist allerdings zu beachten, dass nicht alle 70 Patienten die Möglichkeit hatten, zu dieser Frage Stellung zu nehmen, weil sie erst im Verlauf der Befragung in den Fragebogen aufgenommen wurde. Die beiden Tabellen im Unterpunkt 4.85 machen aber deutlich, dass weit mehr Patienten diese Informationen wünschten als sie diese in Wirklichkeit bekamen.

Bei telefonischer Kontaktaufnahme mit der Deutschen Krebshilfe, wurde mitgeteilt, dass die meisten Patienten, die mit dieser Organisation in Verbindung traten, dies telefonisch taten und im Anschluss an spezielle Selbsthilfegruppen weiter verwiesen wurden. Studien zur Häufigkeit der Kontaktaufnahme sind der Deutschen Krebshilfe wie auch dem Autor nicht bekannt.

5.16 Therapieentscheidung

Es ist bemerkenswert, dass über die Hälfte der Patienten, die dazu Stellung nahmen, angaben die Entscheidung allein getroffen zu haben bzw. dies so in Erinnerung hatten. Nur knapp 12% sagten aus, dass ihr Arzt die Entscheidung für sie traf. Damit scheint das Gefühl der Entscheidungsfreiheit bei den Patienten vorzuherrschen. Es wurde nicht explizit nach der Zufriedenheit mit dieser Entscheidungsform gefragt.

Die Therapieentscheidung wurde von den Patienten wie im Ergebnisteil geschildert wahrgenommen, ob dies nur durch das Arzt-Patienten-Gespräch suggeriert wurde oder ob der Entscheidungsfokus wirklich überwiegend beim Patienten selbst lag, kann nicht nachvollzogen werden. Möglicherweise fühlten sich die Patienten auch besser aus der Erinnerung heraus sagen zu können, dass sie selbst die Therapieentscheidung getroffen haben.

Laut einer Studie⁶⁵ aus dem Jahr 2001, die im „Social Science & Medicine“ erschien, waren die Patienten am zufriedensten, die Entscheidungen zusammen mit ihrem Arzt trafen. Dabei wollten die meisten Patienten mehr Beteiligung bei der Therapieentscheidung. In der hier vorliegenden Studie konnte die letzte Aussage nicht belegt werden.

5.17 Wirkungen und Gedanken

Gesamtwirkung

Die Gesamtwirkung des eigentlichen Aufklärungsgespräches auf den Patienten wurde erfragt. Der Patient hatte dabei die Wahl zwischen positiver, negativer und neutraler Wirkung. Er wurde gebeten im Anschluss ausführlich die Gründe für diese Wirkungen zu beschreiben.

Dabei fällt auf, dass die Gesamtwirkung des Aufklärungsgespräches vor allem durch die Kategorien „eher positiv“ und „eher negativ“ beschrieben wird, demnach stark emotional betont ist. Sie wird sogar häufiger als positiv im Vergleich zu negativ beschrieben. Den Patienten hilft es von ihrer Erkrankung sowie deren Behandelbarkeit zu wissen. In einer Studie⁴² aus der „Psychooncology“ wurde dargestellt, dass Sorgen der Patienten durch ein Orientierungsprogramm auf der Station gemindert werden konnten. Dabei zeigten gut informierte Patienten deutlich weniger Sorgen, d.h. weniger negativ belastete Emotionen. Dies stimmt mit den Ergebnissen dieser Studie überein.

Es fällt auf, dass die Mehrzahl der Fakten, die das Gespräch auf den Patienten positiv wirken ließen eher vom Arzt beeinflussbar sind, als die Aussagen, die Patienten als Grund für eine negative Wirkung angaben, wie beispielsweise, dass der Patient die Krankheit hat oder die eventuelle Unheilbarkeit der Erkrankung.

Kann der Arzt demnach die positive Wirkung des Gespräches auf den Patienten mit denen im Ergebnisteil unter Punkt 4.10 genannten Gründen für diese Wirkung verstärken um möglicherweise die Gesamtwirkung des Gespräches weniger negativ ausfallen zu lassen? Wie in diesem Abschnitt bereits erwähnt, sind gut informierte Patienten deutlich weniger besorgt⁴². Dies scheint die Vermutung zu bestätigen. In weiteren Untersuchungen könnte geprüft werden, ob die Minderung hier negativ wirkenden Faktoren wie zum Beispiel Reduzierung von Ängsten und Ungewissheiten zur Verbesserung der Gesamtwirkung des Gespräches beitragen kann. Studien

zeigten, dass Sorgen der Patienten im Gespräch meist unterbewertet bzw. wenig beachtet werden^{10,11}. Hier bestehen demnach Verbesserungsmöglichkeiten.

Laut einer Studie²⁰, die 2005 im „Journal of General Internal Medicine“ erschien, würdigen es Patienten durch die Lehre am Krankenbett mehr über ihr medizinisches Problem sowie über Testresultate und Therapie zu lernen. Dabei lehnte nur ein sehr geringer Anteil diese Art der Lehre ab. Eine Verstärkung dieser Lehrmethodik könnte demnach gleichzeitig eine bessere Informationsvermittlung für den Patienten darstellen. Zu prüfen wäre, ob diese Methode auch im deutschsprachigen Raum Anerkennung findet.

Gefühle

- Gefühle während und nach dem Aufklärungsgespräch

Das eigentliche Aufklärungsgespräch ist ein sehr emotional besetztes Ereignis. Wie im Unterpunkt 4.101 im Ergebnisteil ersichtlich, waren weit über 70% der Patienten während und nach dem Aufklärungsgespräch emotional positiv oder negativ bewegt, wobei die negativen Gefühle mit über 50% überwiegen. Die einzelnen Aussagen der Patienten zeigen eine große Variabilität. Dies ist wichtig zu erwähnen, weil sie das Verständnis für die Individualität jedes einzelnen Patienten fördert. Im Ergebnisteil sind die Gründe für die speziellen Empfindungen der Patienten aufgelistet.

Die gefundene Tendenz, dass die Gefühle nach dem Gespräch leicht positiver waren, als während dessen ist vielleicht dadurch erklärbar, dass der Mensch im Allgemeinen rascher Dinge vergisst, die ihn abstoßen, zuwider sind, verletzen oder kränken und dass etwas, was angenehm berührt, am längsten im Gedächtnis bleibt.⁵¹

- Angst

Ein Gefühl der Angst verspürte weit über die Hälfte der Patienten im eigentlichen Aufklärungsgespräch. Es fällt auf, dass ein direktes Gespräch darüber nur in sehr wenigen Fällen stattfand. Lediglich 13% der Patienten, die Angst hatten sprachen mit ihrem Arzt darüber.

Ford, Fallowfield und Lewis¹⁰ zeigten, dass Ärzte Sorgen („distress“) bei ihren Patienten eher unterschätzen. Gilt dies möglicherweise auch für die Angst?

Die Verminderung der Angst gelang in der Mehrzahl der Fälle weder durch ein direktes darüber Reden noch indirekt durch das Gespräch. Es wäre interessant zu erfahren, ob Ärzte sich der Ängste ihrer Patienten bewusst sind und ob durch ein professionell geführtes Gespräch direkt über die Angst oder durch gezielt gesetzte indirekte Hilfestellungen, die Angst nicht doch abgemildert werden kann. Künftige Untersuchungen könnten sich mit dieser Problematik auseinandersetzen. Die befragten Patienten haben dazu bereits angegeben, was ihrer Meinung nach Linderung verschaffen könnte. Ausführungen dazu finden sich im Ergebnisteil. Nicht ganz die Hälfte der Patienten, die zu der Frage: „Hätte Ihr Arzt etwas besser machen können, um die Angst zu mildern?“, Stellung nahmen, meinten jedoch, dass diese Angst unterschwellig war und nicht minimierbar wäre.

- Fakten, die als besonders erschütternd und am unangenehmsten empfunden wurden
Von den Patienten wurde etwas Erschütterndes nicht unbedingt als am unangenehmsten empfunden und umgekehrt.

Es fällt auf, dass mehr Patienten im Gespräch etwas als „am unangenehmsten“ empfanden (etwa 40%) als „erschütternd“ (etwa 30%). Dies überrascht weniger, denn etwas was „erschüttert“ wird intensiver empfunden, als etwas was „am unangenehmsten“ ist. Erschüttert bedeutet hier im Innersten bewegt sein, ergriffen⁶⁸. Unangenehm wird als unerfreuliche Erfahrung beschrieben⁶⁹. Ein Beispiel wäre: „Auf den Bus warten war unangenehm, aber es hat mich nicht erschüttert.“ Detailaussagen der Patienten dazu sind im Ergebnisteil nachlesbar und können helfen die Patienten besser zu verstehen.

Gedanken

- Erste Gedanken nach Diagnosemitteilung

Ein Geschockt sein und der Gedanke an den möglichen Tod sind die häufigsten Aussagen auf die Frage, was Patienten unmittelbar nach ihrer Diagnosemitteilung gedacht haben. Dies stimmt mit den Aussagen einer Patientenbefragung im „Journal of Family Practice“ überein⁷⁰. Mit Krebs werden demnach vor allem Tod und Angst assoziiert. Tod eine Befürchtung, die vor allem auch bei Herzproblemen besteht⁷¹.

Diese emotionale Wirkung sollte ein Arzt kennen, um entsprechend reagieren zu können.

- **Selbstmordgedanken**

Selbstmordgedanken aufgrund der Erkrankung hatte gut jeder siebente Patient in dieser Befragung, auffallend häufig Patienten mit Rezidivdiagnose. Zwei Befragte sagten aus diese Gedanken nicht speziell wegen ihrer Krebserkrankung zu haben. Nur sehr wenige Patienten mit Selbstmordgedanken diskutierten diese mit ihrem Arzt. Im „British Journal of Cancer“ zeigte eine Studie¹⁰, dass Onkologen, und dazu gehörte die Mehrzahl der aufklärenden Ärzte in der vorliegenden Befragung, häufig die Sorgen ihrer Patienten sowie psychologische Störungen nicht erkennen. Studien zeigen, dass entsprechende Kommunikationskurse helfen diese Probleme zu minimieren^{12,29}.

Im deutschsprachigen Raum ist, wie in der Einleitung bereits erwähnt, Interaktionstraining erst seit dem Wintersemester 1999/2000 im Reformstudiengang der Charité Berlin fest integriert. Es folgte die Einbindung von Kommunikationstraining in Studienordnungen anderer Universitäten. Die vorliegende Studie fand im Jahr 2002/03 statt. Bei Annahme, dass die Ärzte, die bei den befragten Patienten die Aufklärung leisteten, in der Mehrheit ihre Ausbildung in Deutschland absolvierten, profitierten sie zum Zeitpunkt der Befragung nicht von solch einem Kommunikationstraining. Es stellt sich die Frage, ob Ärzte auch in Deutschland durch ein entsprechendes Trainingsprogramm, Sorgen und dazu gehören im Besonderen auch Selbstmordgedanken besser zu detektieren lernen. Nach Professor Kurtz²¹ wäre diese Frage wohl zu bejahen, denn nach ihr sind die Gemeinsamkeiten zwischen verschiedenen Ländern und Kulturen weit größer als die Unterschiede.

Informationen

- **Beurteilung der Zufriedenheit mit der Informationsmenge**

Obwohl die meisten Patienten die Informationsmenge als angemessen empfanden und über 90% sie als relevant betitelten, gaben knapp 16% an, dass ihnen Informationen fehlten und fast 6% sagten, dass ihnen die Informationen zu viel waren. Einzelheiten dazu sind im Ergebnisteil nachlesbar. Dabei empfiehlt das „SPIKES Protocol“ aus dem „Oncologist“²², vor dem Beginn eines Gespräches den Patienten zu fragen, was er

schon weiß und welche Erwartungen er hat. Zudem schreiben die Autoren, dass der Arzt in einer für den Patienten verständlichen Sprache reden sollte, sowie dass die Informationen in kleinen Stücken zu vermitteln sind. Es ist eine ständige Rückkopplung notwendig um zu sehen, ob der Patient die Informationen verstanden hat. Dies ist eine mögliche Methodik, um ein zu viel oder zu wenig an Informationen zu vermeiden.

- Mehr Informationen über die Erkrankung

Die zwölf Patienten, die im Moment des Aufklärungsgespräches gerne noch mehr Informationen über ihre Erkrankung erhalten wollten, gaben dem Gesamtgespräch eine signifikant schlechtere Note, als solche, die zu dieser Zeit keinen weiteren Informationsbedarf hatten. Offenbar wird der Informationsgehalt von Patienten als sehr wichtig im Gespräch empfunden. Wie in der Diskussion unter „Beurteilung der Zufriedenheit mit der Informationsmenge“ bereits erwähnt, wäre die Vorgehensweise, die im „SPIKES Protocol“²² beschrieben ist, eine Möglichkeit die Überbringung zu weniger Informationen zu vermeiden und dem Patienten damit eine größere Zufriedenheit zu verschaffen.

Die Informationen hätten die Patienten am liebsten von ihrem Arzt, auch Broschüren wurden häufig genannt. Informationsveranstaltungen speziell zur Erkrankung, Informationen aus dem Internet und Selbsthilfegruppen sind weitere weniger benannte Optionen. Den Befragten wurden fünf Auswahlmöglichkeiten vorgelegt. Vorschläge für andere Wege der Informationsgewinnung wurden nicht aktiv von den Patienten gemacht.

5.18 Meinung

Subjektive Krankheitstheorien der Patienten

Fast die Hälfte der Befragten hat eine eigene Erklärung für ihre Erkrankung. Dabei standen Risikofaktoren als externe Quelle wie beispielsweise Rauchen und Luftverschmutzung mit internen Quellen wie Stress, unverarbeitete Probleme, innerer Zwang und Perfektionismus an erster Stelle. Die Antworten zeigen, dass viele Patienten interne Probleme als mitverantwortlich an ihrer Krankheit sehen. Wie bereits erwähnt, werden Sorgen der Patienten von ihren Ärzten selten detektiert.¹⁰ Könnte demnach eine Verbesserung bei der Erkennung von psychologischen und sozialen Problemen eine

bessere Behandlung und möglicherweise bessere Heilungserfolge erzielen? Der amerikanische Chirurg Bernie Siegel, der 1978 eine Individual- und Gruppentherapie für terminale Krebspatienten begründete, schrieb in seinem Buch „Love, Medicine and Miracles“⁷², dass Krebs eine Reaktion auf verschiedene schwächende Umstände im Leben sei. Eine effektive Therapie sollte sich deshalb seiner Meinung nach auf das gesamte Leben des Patienten beziehen. In seinem Buch beschreibt er, dass Patienten die durchschnittliche Lebenserwartung einer Erkrankung weit überleben können und nennt Beispiele wie das zu ermöglichen ist. Er legt dabei besonderen Wert auf die ganzheitliche eben auch psychologische und soziale Hilfe. Ist er damit ein Vorreiter für eine umfassendere Krebstherapie?

Was bedeutet Krankheit

Dieser Abschnitt stellt dar, dass die Patienten Krankheit nicht nur negativ sehen, sondern auch positiv bzw. als Hilfe im Leben empfinden. Es handelt sich um einen Krankheitsgewinn⁶⁰, dieser wird als objektiver gegebenenfalls auch subjektiver Vorteil, den ein Mensch aus seiner Krankheit zieht, beispielsweise durch Zuwendung und Anteilnahme, eine eventuelle Möglichkeit zur besseren Abwehr von Schuldgefühlen oder belastenden Verpflichtungen, Entlastung von alltäglichen Verpflichtungen, Gewährung sozialer und ökonomischer Vorteile beschrieben. Fraglich ist, ob ein Krankheitsgewinn die Therapie möglicherweise negativ beeinflusst und ob das Erkennen und Diskutieren des Krankheitsgewinnes bessere Erfolge bringt. Das wäre ein Gesichtspunkt für künftige Analysen.

Welchen Sinn sahen die Patienten im Aufklärungsgespräch

Hier legten die Patienten, wie im Ergebnisteil dargestellt, vor allem Wert auf Informationsvermittlung zur Diagnose, zur Krankheit, zur Prognose, zu Behandlungsmöglichkeiten sowie zur Therapie mit Risiken und Nebenwirkungen. Zudem sollte der Arzt die Selbstverantwortung des Patienten mobilisieren und dem Betroffenen erklären, wie er mit seiner Krankheit umgehen kann. Dazu werden vor allem Ehrlichkeit und Wahrheit gefordert.

Hier konnte der Patient durch vorab gestellte Fragen beeinflusst werden. Gezielt wurde darauf geachtet, dass die Frage nach dem Sinn eines Aufklärungsgesprächs nach den

Abschnitten „Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch“, „Interaktionen zwischen Arzt und Patient“ und „Gesprächsklima“ gefragt wurde und erst im Anschluss folgende Themen berücksichtigt wurden: „Gesprächsinhalt“, „Therapieentscheidung“ und „Wirkung des Aufklärungsgesprächs“. Dies geschah mit dem Ziel die Beeinflussung dieser Frage möglichst gering zu halten.

5.19 Verbesserungsvorschläge

Verbesserungen speziell im Aufklärungsgespräch

Die Beantwortung der Frage, was Patienten im Aufklärungsgespräch vermissten und was möglicherweise vom Arzt hätte besser gemacht werden können, ergab eine aufschlussreiche Liste, die möglicherweise Ärzten helfen kann ihre Patienten besser zu verstehen.

17% der Patienten haben etwas im Aufklärungsgespräch vermisst und rund 37% hatten spezielle Verbesserungsvorschläge. Dabei gilt die Aussage „vermisst“ als wichtiger, d.h. sie erklärt ein aktives Fehlen an Informationen. Mit „besser machen“ konnte etwas vom Patienten benannt werden, das im Gespräch vorhanden war, aber verbesserungsfähig ist.

Verbesserungen allgemein

Mit der Frage nach Verbesserungsvorschlägen bei Ärzten allgemein und im medizinischen Bereich wurde den Patienten die Möglichkeit gegeben sich umfassend zu äußern. Dabei entsprechen nicht alle Aussagen den Rahmenbedingungen. Beispielsweise nannte ein Befragter, dass der Patient das Recht auf Einsicht in die eigene Akte haben sollte. Dies ist laut der Berufsordnung der Ärztekammer¹⁶ unter Paragraph zehn Punkt zwei auf Verlangen des Patienten grundsätzlich zu gewährleisten. Ausgenommen sind Teile, welche subjektive Eindrücke und Wahrnehmungen des Arztes enthalten. Hier fehlte dem Befragten möglicherweise die Information darüber.

Ein anderer schlug vor, Patienten mit gleicher Krankheit zusammen aufzuklären. Dies widerspricht der ärztlichen Schweigepflicht, geregelt im Paragraph neun der Berufsordnung¹⁶. Ein Vorgehen, das diesem Vorschlag entspricht wäre nur möglich,

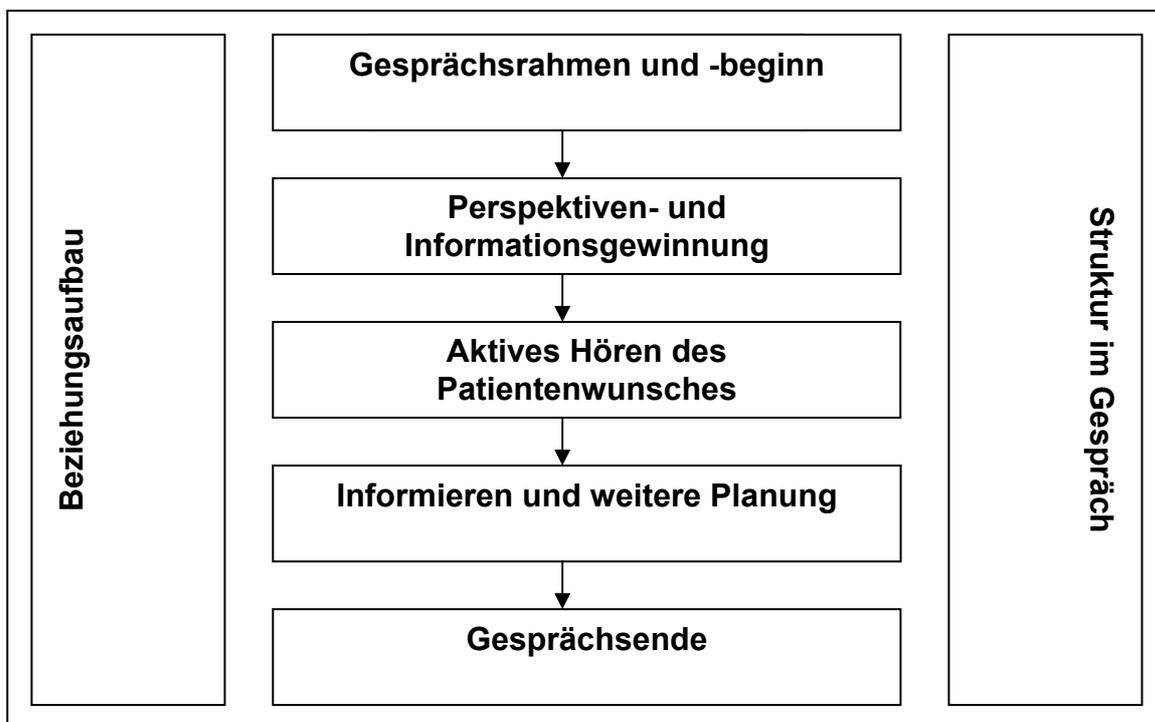
wenn alle teilnehmenden Patienten den Arzt aus freiem Willen von seiner Schweigepflicht entbinden.

Die Befragten nannten einen ganzen Katalog von Vorschlägen, der auf Missstände aufmerksam macht und Ideen zur Beseitigung dieser enthält. Im Ergebnissteil kann der Katalog in seiner Gesamtheit eingesehen werden.

5.2 Übersicht: Beachtenswertes im Aufklärungsgespräch

Im Folgenden wird mit Hilfe der in der Einleitung beschriebenen „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“²¹ und dem „SPIKES Protocol“²² eine erweiterte Empfehlung erstellt, in der die in dieser Studie erfragten Patientenmeinungen Berücksichtigung finden.

Die hier dargestellte Einteilung eines Gespräches besteht aus sieben Punkten, wobei hier die Punkte sechs und sieben wie in den „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“²¹ praktiziert als Basis neben den Punkten eins bis fünf im gesamten Gespräch stetig mitbeachtet werden sollten. Mit der anschließenden Darstellung soll dies verdeutlicht werden:



Die Erkenntnisse aus dieser Studie werden jeweils kursiv dargestellt. Fakten, die nach Meinung des Autors aufgrund der Patientenaussagen einem Arzt unbedingt bewusst sein sollten, werden unter jedem Punkt mit Ausrufezeichen aufgelistet. Dazu werden die Fragestellungen, die sich aus der hier vorliegenden Studie ergeben haben, für weitere Analysen benannt.

Aus den „Enhanced Calgary-Cambridge Guides“²¹ wurden sowohl die Ziele als auch die Fähigkeiten herausgearbeitet und in die hier gewählte Form der Gesprächsführung

integriert. Im Guide selbst sind einige Unterpunkte sehr viel ausführlicher dargestellt. Aus Gründen der Übersicht und Vermeidung von zu großen Informationsmengen, bei denen leicht die wichtigen Punkte verloren gehen können, wird hier darauf verzichtet. Details können der Originalquelle entnommen werden.

1 Gesprächsrahmen und -beginn

Vorbereitung:

- Zur Seite legen anderer Arbeiten/ Konzentration primär auf das Aufklärungsgespräch
- Auf eigene Behaglichkeit achten
- Die Aufmerksamkeit auf das bevorstehende Gespräch legen
- Unterstützende Atmosphäre und ermutigende Umgebung schaffen
- Privatsphäre berücksichtigen
- Auf die Anwesenheit eventuell für den Patienten wichtiger Personen achten

Gesprächsbeginn:

- Patienten mit Namen begrüßen
- Sich selbst vorstellen
- Interesse und Respekt demonstrieren
- Warten bis Patient es sich bequem gemacht hat
- Hinsetzen
- Keine Barriere zwischen Arzt und Patient aufbauen, z.B. durch Akten, usw.
- Erste Kontaktaufnahme durch Blickkontakt, auch eventuell durch Berührung, wenn der Patient sich damit gut fühlt
- Den Gefühlszustand des Patienten beachten

Wenn möglich Patienten entscheiden lassen, ob Bettnachbar bei Gespräch akzeptiert wird.



Bettnachbar wird sehr häufig als nicht störend empfunden.

Weitere Arbeiten auf diesem Gebiet:

- *Gibt es Unterschiede in der Qualität von Aufklärungsgesprächen verschiedener Fachärzte? Wenn ja, welche und wie sind diese Mängel behebbar?*
- *Patienten, die in Einzelzimmern aufgeklärt wurden sind insgesamt zufriedener als Patienten, denen in Arztzimmern schlechte Nachrichten überbracht wurden. Stimmt diese These und wenn ja, warum?*
- *Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Räumlichkeit, in der der Patient aufgeklärt wird, und der Zufriedenheit mit dem Gespräch? Wenn ja, kann durch Veränderung der räumlichen Umgebung dem Patienten ein insgesamt zufriedeneres Gespräch ermöglicht werden?*
- *Wie viel Einfluss auf die Gesprächszufriedenheit hat die Anordnung von Arzt und Patient im Raum? Welche Anordnungen werden von den Patienten bevorzugt? Kann durch Veränderung dieses Gesprächsrahmens auf die Gesamtzufriedenheit mit dem Gespräch Einfluss genommen werden?*

2 Perspektiven- und Informationsgewinnung

Identifizierung der Gründe für das Gespräch:

- Identifizierung möglichst aller Probleme und Anliegen, die der Patient diskutieren möchte
- Bestätigung des Gesagten und nach weiteren Problemen fragen

Patientensichtweise verstehen:

- Sicht des Patienten auf seine medizinische Situation erkunden
- Patientenideen, -sorgen und -erwartungen sowie Auswirkungen jedes Problems auf das Leben des Patienten verstehen

Techniken:

- Patienten reden lassen und ihm zuhören ohne Unterbrechungen
- Fragetechnik – mit offenen Fragen beginnen und dann Richtung geschlossene Fragen arbeiten
- Patientenantworten verbal und non-verbal vereinfachen
- Aussagen überprüfen, die vage sind oder weitere Ausführungen erbitten
- Fragestellung: knapp und einfach verständlich; Fachsprache sollte vermieden oder adäquat erklärt werden

- Den Patienten ermutigen Gefühle auszudrücken
- Darauf achten, dass die Informationen vollständig und gemeinsam verstanden sind



Offene Fragen zu Beginn können helfen Missverständnisse zu vermeiden.

3 Aktives Hören des Patientenwunsches

- Auf den Willen des Patienten nach bestimmter Informationsmenge hören
- Vor allem wenn der Patient zum Zeitpunkt des Gespräches keine bis wenig Informationen wünscht, anbieten alle aufkommenden Fragen in Zukunft zu beantworten
- Vor der Durchführung von Tests kann die mögliche Informationsübermittlung der Resultate besprochen werden



Auf den Willen des Patienten nach bestimmter Informationsmenge hören, kann ein zu viel und zu wenig an Informationen vermeiden helfen.

4 Informieren und weitere Planung

Warnung, dass schlechte Nachrichten überbracht werden

Informationen:

- Informationen in angemessene Abschnitte unterteilen mit logischer Abfolge und anschließend jeweils eine Verständniskontrolle durchführen
- Leicht erinnerbare und verständliche Informationen geben
- Wiederholung und Zusammenfassung gebrauchen: um Informationen zu betonen
- Erklärungen knapp und einfach verständlich halten, Fachsprache sollte vermieden oder erklärt werden
- Visuelle Methoden benutzen: Diagramme, Modelle, schriftliche Informationen und Empfehlungen
- Erklärungen auf den Krankheitsrahmen des Patienten beziehen – auf seine zuvor geäußerten Ideen, Sorgen und Erwartungen
- Alternativen bereitstellen
- Eigene Gedanken angemessen mitteilen: Ideen, Gedankenprozesse, Konflikte

Therapieplanung:

- Vor Diskussion über eine mögliche Therapie, fragen, ob Patient dafür bereit ist
- Einen gemeinschaftlich akzeptierten Plan aushandeln, in dem die Verantwortung für die Therapieentscheidung gemeinsam getragen wird
- Mit dem Patienten überprüfen, ob dieser Plan alle Angelegenheiten berücksichtigt

Zusatzinformationen, z.B. Angaben zu Vereinen, die Patienten ebenfalls unterstützen können, anbieten

Auch andere Informationsquellen anbieten, z.B. Broschüren



Am liebsten erhalten die meisten Patienten ihre Informationen vom Arzt.



Genauere Informationen sind den meisten Patienten sehr wichtig.

5 Gesprächsende

Planung bestätigen:

- Beschlossene Planung bestätigen und jeweils Vorgehen für Arzt und Patienten besprechen
- Sicherheitsnetz entwickeln für das Auftreten von möglichen unerwarteten Ereignissen, besprechen was zu tun ist, z.B. wenn der Plan nicht funktioniert, wann und wie Hilfe suchen

Schlusspunkt:

- Sitzung kurz zusammenfassen und den Behandlungsplan klar ausdrücken
- Sich rückversichern, dass der Patient dem Plan zustimmt und damit zufrieden ist
- Nachfragen, ob Fragen oder Korrekturen gewünscht sind

6 Beziehungsaufbau

Rahmen:

- Eine unterstützende Umwelt kreieren, die eine exakte und effiziente Einführung, Informationsgewinnung, Erklärung und Planung ermöglicht
- Benutzen von Notizen in einer Weise, die nicht das Gespräch beeinträchtigen

- Angemessenes non-verbales Verhalten zeigen, z.B. Blickkontakt, Gesichtsausdruck, Haltung, Stimme: z.B. Schnelligkeit, Lautstärke, Betonung, usw.

Beziehung:

- Eine dauerhafte und partnerschaftliche Beziehung schaffen
- Vertrauen als Basis für eine therapeutische Beziehung
- Potentielle Konflikte reduzieren
- Gedanken austauschen, um den Patienten anzuregen sich zu beteiligen

Patienten einbeziehen:

- Patient sollte sich verstanden fühlen, geschätzt und unterstützt
- Patienten das Gefühl vermitteln, dass seine Sichtweise willkommen und wertvoll ist
- Erkenne den Patientenblickwinkel und dessen Gefühle an; nicht werten
- Empathie nutzen um Verständnis und Anerkennung der Patientengefühle oder seiner misslichen Lage zu kommunizieren
- Die non-verbale Patientenhinweise bemerken
- Das mit Einbeziehen des Patienten ist wichtig, damit sich dieser wohl fühlt am gesamten Gesprächsverlauf teilzunehmen

Emotionen:

- Erkennen von Gefühlen, dann Identifizierung der Gefühle und Grund finden, warum der Patient diese Gefühle zeigt
- Dem Patienten Zeit geben seine Emotionen zu beschreiben und anschließend in Worten sagen, dass die Gefühle verstanden wurden und akzeptiert sind

Sensibilität:

- Sensibel mit peinlichen und beunruhigenden Themen und körperlichem Schmerz umgehen
- Begründungen liefern für Fragen oder Teile der körperlichen Untersuchung, die unlogisch erscheinen könnten
- Bei der körperlichen Untersuchung Prozess erklären und um Erlaubnis bitten



Den Patienten informieren bis zu dem Punkt, den dieser wünscht, denn gut informierte Patienten zeigen deutlich weniger belastende Emotionen.



Viele Patienten wünschen sich mehr Einfühlsamkeit vom Arzt.



Aufklärungsgespräche sind sehr emotionell besetzt und die negativen Gefühle überwiegen dabei.



Erschütternde und unangemessen empfundene Situationen ergeben sich bei jedem dritten Patienten.



Krebs wird von Patienten mit Tod und Angst assoziiert.



Jeder siebte Patient denkt an Selbstmord, vor allem bei Rezidivdiagnosen.

Weitere Arbeiten auf diesem Gebiet:

- *Kann durch die Beeinflussung der von den Patienten als negativ empfundenen Faktoren wie Angst und Ungewissheit die Gesamtwirkung des Gespräches verbessert werden?*
- *Kann in Deutschland eine zunehmende Information der Patienten im Rahmen vermehrter Lehre am Krankenbett die Zufriedenheit der Patienten verbessern und damit ihre negativen Emotionen verringern? Diese Frage stellt sich in Anlehnung an eine Studie²⁰, die 2005 im „Journal of General Internal Medicine“ erschien.*
- *Sind Ärzten die Ängste ihrer Patienten bewusst und ist durch ein professionell geführtes Gespräch direkt über die Angst oder durch gezielt gesetzte indirekte Hilfestellungen, die Angst der Patienten abzumildern?*
- *Sind die Erfolge eines entsprechenden Trainingsprogramms zum Erlernen von Kommunikationsfähigkeiten aus Großbritannien¹² auf den deutschen Raum übertragbar? Verbessert es das Detektieren von Sorgen bei den Patienten einschließlich von Selbstmordgedanken?*

- *Kann eine Verbesserung bei der Erkennung von psychologischen und sozialen Problemen eine bessere Behandlung und möglicherweise bessere Heilungserfolge erzielen?*
- *Kann ein Krankheitsgewinn die Therapie negativ beeinflussen? Wenn ja, sind durch ein Wissen um den Krankheitsgewinn und ein Diskutieren über diesen mit dem Patienten bessere Therapieerfolge erzielbar?*

6 Struktur im Gespräch

Mit dem Patienten zusammen:

- Flexibles aber geordnetes Gespräch
- Patient helfen zu verstehen, welche Richtung das Gespräch nimmt und warum
- Patienten in die Gesprächsrichtungsbestimmung mit einbeziehen
- Patient anregen das Gespräch mit zu strukturieren, sich an diesem zu beteiligen und zusammenzuarbeiten

Logische Struktur:

- Informationsgewinnung sollte strukturiert sein
- Das Interview in logische Sequenzen aufteilen
- Am Ende jeder Sequenz eine kurze Zusammenfassung geben
- Möglichst keine Unterbrechungen

Zeit:

- Zeitplanung des Gespräches vorab mit Patienten zusammen machen
- Zeit effizient nutzen
- Zeit beachten und das Interview im Zeitplan halten
- Zeitliche Sequenz der Ereignisse in Vergangenheit und Zukunft beachten



Patienten wünschen sich mehr Zeit mit dem Arzt.



Patienten wünschen sich eine bessere Kommunikation zwischen verschiedenen Stationen, Krankenhäusern und Arztpraxen.

Die hier vorliegende Gesprächsstruktur kann als Grundlage für Trainingsprogramme verwendet werden. Kommunikationstraining für Ärzte hat Erfolge gezeigt²⁹ und wird, wie in der Einleitung bereits beschrieben, von vielen Ärzten gewünscht.

Auch ein entsprechendes Training für Krebspatienten bringt Vorteile, denn Patienten, die nachfragen, Optionen diskutieren und Präferenzen äußern zeigen insgesamt bessere Gesundheitsresultate⁷³.

Dementsprechend sind die Verfolgung und Einführung von Trainingsprogrammen wünschenswert.

Beim Blick auf die Ergebnisse dieser Studie müssen folgende Einschränkungen beachtet werden: Die Patientengruppe bezog sich auf einen Einzugsbereich innerhalb Deutschlands und ist deshalb nur bedingt verallgemeinerbar. Die Aussagen der Patienten schienen nicht von ihrem momentanen mentalen Zustand beeinflusst. Dennoch sind alle Aussagen der Betroffenen subjektiv und vom Interviewer nicht nachprüfbar.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sind als qualitativ einzuschätzen und sollten Anstoß zu weiteren Untersuchungen und Verbesserungen auf dem Gebiet der Arzt-Patienten-Kommunikation geben.

In Zukunft wird es vor allem auch um die Umsetzung dieser Empfehlungen bei praktizierenden Ärzten sowie in der medizinischen Ausbildung, wie das im internationalen „Consensus Statement“ gewünscht wird³⁰, gehen. Ergänzende Studien können zusätzlich helfen, die Aufklärungssituation für den Patienten weiterhin zu verbessern.

6. Lebenslauf, Erklärung an Eides Statt und Danksagung

6.1 Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

6.2 Erklärung an Eides Statt

„Ich, Caterina Schröder, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertationsschrift mit dem Thema: „Qualität von medizinischen Aufklärungsgesprächen aus der Sicht von onkologischen Patienten“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

Datum

Unterschrift

6.3 Danksagung

Aus Datenschutzgründen gekürzte Fassung.

Besonderer Dank gilt allen Patienten, die an dieser Studie teilgenommen haben, denn ohne sie wäre dieses Projekt nicht möglich gewesen.

Weiterhin danke ich ganz besonders herzlich meinem Betreuer Herrn Dr. Flath, der mich während der Durchführung als auch in der anschließenden Auswertungsphase stets unterstützte und für alle Fragen ein offenes Ohr hatte trotz räumlicher Distanz und seiner Praxisniederlassung. Des Weiteren danke ich meinem Lebenspartner und meinem Sohn. Ebenso gilt Dank meinen Eltern, meinem Opa sowie meinen lieben Freunden, mit denen ich stets über Schwierigkeiten und psychische Anstrengungen für diese Studie sprechen konnte und von denen ich mich sehr verstanden fühlte.

Letztlich natürlich vielen Dank an Professor Dr. Possinger, ohne den diese Arbeit keine Veröffentlichung gefunden hätte.

7. Anhang

7.1 Fragebogen

Nachfolgend wird der verwendete Fragebogen in seiner Gesamtheit abgedruckt.

Fragebogen

Einleitung:

Im Rahmen meiner Doktorarbeit führe ich eine Befragung zum Thema Aufklärungsgespräch durch. Mein Ziel ist es herauszufinden, ob der Patient, in diesem Falle Sie, mit dem Gespräch, in dem Sie Ihre Diagnose erfahren haben, zufrieden waren oder ob Verbesserungsbedarf besteht. Das Gespräch, um welches es mir geht nenne ich in meiner Arbeit „eigentliches Aufklärungsgespräch“.

Die Befragung findet anonym statt, d.h. Ihr Name wird in diesem Fragebogen nicht auftauchen.

Es erfolgt später eine genaue Auswertung, aus der ersichtlich sein wird, ob Defizite bestehen und wenn ja, wo genau diese zu finden sind.

Ich möchte damit Gespräche zwischen Patienten und Ihrem Arzt verbessern helfen. Denn Ärzte können nur dann etwas in Ihrem Gespräch berücksichtigen, wenn sie mögliche Probleme kennen.

Vielen Dank, dass Sie sich bereiterklärt haben, an dieser Befragung teilzunehmen!

Gliederung:

- 1 Allgemein zum Patienten
- 2 Einleitungsfrage zur Sondierung des „eigentlichen Aufklärungsgesprächs“
- 3 Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch
- 4 Interaktion zwischen Arzt und Patient
- 5 Gesprächsklima
- 6 Patientenmeinung I
- 7 Gesprächsinhalt
- 8 Therapieentscheidung
- 9 Patientenmeinung II
- 10 Wirkung des Gespräches auf Patienten
- 11 Allgemeine Wirkung
- 12 Verbesserungsvorschläge
- 13 Benotung
- 14 Zeichnung

Patientennummer:

Datum:

Uhrzeit:

Fragen an Patienten:

(1) Allgemein zum Patienten

- Männlich/weiblich (aus der Akte):
- Alter (aus der Akte):
- Nationalität: Deutschsprachig: ja/nein
- Schulbildung (Gymnasial-, Real-/Gesamtschulabschluss, Hauptschulabschluss, kein Schulabschluss, sonstiges):
- Diagnose (aus der Akte):

(2) Einleitungsfrage zur Sondierung des „eigentlichen Aufklärungsgesprächs“

Wie kam es dazu, dass Sie von Ihrer Krankheit erfahren haben? (Der Patient wird hier gebeten einen kurzen Verlaufsbericht zu geben, aus diesem wird dann das „eigentliche Aufklärungsgespräch“ vom Untersuchenden gemeinsam mit dem Patienten ausgewählt.)

(3) Äußere Gegebenheiten im Aufklärungsgespräch

- Wo hat das Aufklärungsgespräch stattgefunden? (Arztpraxis, Krankenhaus, zu Hause, am Telefon, ...)
- In welcher Räumlichkeit haben Sie Ihre Diagnose erfahren? (Patientenzimmer (Einzel-, Doppel-, Mehrbettzimmer), Arztzimmer/Untersuchungszimmer, Besucherzimmer, Aufenthaltsraum ...)
Wie hat diese Räumlichkeit auf Sie gewirkt?
- War außer dem Arzt noch jemand im Zimmer? Ja/nein
Wenn ja, wer?
Wie haben Sie das empfunden? (Werden mehrere Personen erwähnt:
Bitte die Empfindung auf alle Personen zusammen beziehen.)
Wenn ein Bettnachbarn im Zimmer war: Hat es Sie gestört/nicht gestört?
- Wer hat Sie über Ihre Diagnose aufgeklärt? (Hausarzt, Internist, Onkologe, Chirurg, ...) War es ein Arzt oder eine Ärztin?
- Wie gestaltete sich die räumliche Anordnung von Ihnen und Ihrem Arzt im Raum? Haben Sie beispielsweise gesessen, gelegen, usw.? Hat Ihr Arzt gestanden, gesessen, usw.? Können Sie die Anordnung näher beschreiben? (Zeichnung anfertigen und Patienten fragen, ob es sich für ihn so dargestellt hat)
Wie haben Sie diese Anordnung empfunden?
- Wie viel Zeit ist seit dem Aufklärungsgespräch bis zum heutigen Tage vergangen?
- Dauer des Gespräches? (geschätzte Zeitangabe)
Wie haben Sie diese Gesprächsdauer empfunden?
 - A zu kurz
 - B genau richtig
 - C zu lang

Sprechdauer von Arzt zu Patient? (auch andere Zahlenangaben gültig)

- 1:4 (viel mehr als der Arzt gesprochen)
- 2:3 (etwas mehr als der Arzt gesprochen)
- 1:1 (gleich viel gesprochen)
- 3:2 (etwas weniger als der Arzt gesprochen)
- 4:1 (viel weniger als der Arzt gesprochen)

Wie empfanden Sie die Verteilung der Sprechzeit zwischen Arzt und Patient?

(4) Interaktion zwischen Arzt und Patient

- Hat Sie Ihr Arzt angesehen, als er Ihnen Ihre Diagnose genannt hat? Ja/nein

Diese Frage bezieht sich als einzige auf die Situation, in der Sie die Diagnose erfahren haben, d.h. nicht unbedingt auf das „eigentliche Aufklärungsgespräch“.

Wie haben Sie das Ansehen empfunden?

- Wie viel Blickkontakt hatten Sie während Ihres eigentlichen Aufklärungsgespräches?

- | | |
|-------------|--------------|
| A gar nicht | D viel |
| B wenig | E immer |
| C mittel | F weiß nicht |

Wie haben Sie diesen empfunden?

(5) Gesprächsklima

- Hat Ihr Arzt einen glaubwürdigen Eindruck vermittelt? Ja/nein

- Wie empfanden Sie die Gesprächsführung?

- | | | | |
|----------------------------------------|--------------|---|-----------------------|
| A angenehm | | | |
| 1 | einfühlsam | 4 | aufrichtig |
| 2 | beruhigend | 5 | (weitere |
| 3 | vertraut | | Beschreibung möglich) |
| B unangenehm | | | |
| 1 | befehlend | 4 | misstrauig |
| 2 | kühl | 5 | (weitere |
| 3 | aufdringlich | | Beschreibung möglich) |
| C distanziert | | | |
| D offen | | | |
| E (weitere Beschreibung möglich) | | | |

- Kam es bei Ihrem Gespräch zu Missverständnissen? Ja/nein

Wenn ja, hätte das verhindert werden können? Ja/nein

- Vertrauen Sie Ihrem Arzt? Ja/nein

- zum Zeitpunkt des Aufklärungsgespräches: Ja/nein

- zum Zeitpunkt der heutigen Befragung: Ja/nein

100 **Anhang:** Fragebogen

(6) Patientenmeinung I

- Was bedeutet Krankheit für Sie?
- Was ist Ihrer Meinung nach der Sinn eines Aufklärungsgespräches?

(7) Gesprächsinhalt

- Kennen Sie Ihre Diagnose? Ja/nein
- Wollten Sie Ihre Diagnose erfahren? Ja/nein
- (*Fragen zum Diagnoseverständnis:*) Können Sie bitte in eigenen Worten wiedergeben, was der Arzt Ihnen über Ihre Diagnose berichtet hat?

Was wissen Sie selbst über Ihre Krankheit? Wie wird sie genannt? Was ist Krebs? Wo ist er bei Ihnen lokalisiert? (Krebs ist spontan enthemmtes Überschusswachstum von körpereigenen Gewebe/Zellen, i.d.R. mit Verlust spezifischer Zell- und Gewebefunktion⁶⁰).

Die Antworten werden in folgende Kategorien eingeteilt:

- A verstanden, wenn der Patient „enthemmte/ entartete körpereigene Zellen/Gewebe“ und „starkes Wachstum“ erwähnt
 - B teilweise verstanden, wenn der Patient die oben genannten Aussagen nicht erwähnt, aber den Namen seiner Krankheit (im Fachterminus und/oder auf Deutsch) und die Lokalisation seines Krebses benennt
 - C nicht verstanden, wenn die Krankheit falsch oder gar nicht erklärt wird
-
- Was hat der Arzt Ihnen über Ihren weiteren Krankheitsverlauf berichtet?
(Falls Patient nicht zu antworten weiß, Patient informieren, dass Krankheitsverlauf hieße z.B. über eine mögliche Therapie oder Alternativbehandlungen sprechen, usw.)
 - Hat man mit Ihnen die Risiken und Nebenwirkungen einer Behandlung besprochen? Ja/nein
 - Haben Sie das Gefühl alles, was Ihr Arzt erklärt hat, verstanden zu haben? Ja/nein
 - Hat sich Ihr Arzt versichert, dass Sie alles verstanden haben? Ja/nein
 - Hat Ihr Arzt mit Ihnen über mögliche Therapien gesprochen? Ja/nein
Hat er Ihnen mehrere Optionen vorgeschlagen? Ja/nein
Hat er eine bevorzugt? Ja/nein

(8) Therapieentscheidung

- Haben Sie einer Therapie zugestimmt? Ja/nein
Wer hat die Entscheidung für Ihre Therapie getroffen? Sie allein, der Arzt, Familienmitglieder, andere, gemeinsam, usw.

(9) Patientenmeinung II

- Haben Sie eine eigene Erklärung für Ihre Erkrankung?

(10) Wirkung des Aufklärungsgesprächs

- Wie empfanden Sie die Informationen des Arztes?
- A zu viel
- B genau richtig
- C zu wenig
- Warum empfanden Sie die Information als zu viel/ zu wenig?
- Empfanden Sie alle vom Arzt angeführten Informationen als relevant? Ja/nein
- Wenn nein, welche Information war Ihnen unwichtig und warum?
- Können Sie Ihre Gefühle während und nach dem Aufklärungsgespräch beschreiben? Ja/nein
- Wenn ja, wie fühlten Sie sich während und nach dem Aufklärungsgespräch?
- Während:
- Danach:
- Was war Ihr erster Gedanke als Sie Ihre Diagnose hörten?
- Hat Sie Ihr Arzt zu Ihren damaligen momentanen Gedanken befragt? Ja/nein
- Wie haben Sie das empfunden?
- Hat Sie Ihr Arzt nach momentanen Gefühlen, etwaigen Problemen, innerer Unruhe oder beispielsweise Wut gefragt? Ja/nein
- Wie empfanden Sie das?
- Hatten Sie Angst? Ja/nein
- Wenn ja, was ist/ war der genaue Grund?
- Haben Sie mit Ihrem Arzt darüber gesprochen? Ja/nein
- Konnte die Angst im Aufklärungsgespräch gemildert werden? Ja/nein
- Wenn nein, warum nicht? Hätte Ihr Arzt etwas besser machen können?
- Wenn ja, wodurch?
- Haben/ hatten Sie über Selbstmord nachgedacht? Ja/nein
- Wenn ja, was war/ist der genaue Grund?
- Haben Sie mit Ihrem Arzt darüber gesprochen? Ja/nein
- Was war der Inhalt des Gespräches?
- Gab es etwas, was Sie besonders erschüttert hat? Ja/nein
- Wenn ja, was?
- Welches Thema ist für Sie persönlich am unangenehmsten gewesen?
- Haben Sie auf alle Ihre Fragen Antworten erhalten? Ja/nein
- Wenn nein, auf welche Fragen haben Sie keine Antwort erhalten?
- Hätten Sie im Moment des Aufklärungsgesprächs gerne noch mehr über Ihre Erkrankung erfahren? Ja/nein
- Wenn ja, woher hätten Sie am liebsten Ihre weiteren Informationen beziehen wollen?
- A vom Arzt selbst
- B aus einer Broschüre

102 Anhang: Fragebogen

- C aus dem Internet
- D aus Selbsthilfegruppen
- E von Informationsveranstaltungen speziell zu Ihrer Erkrankung

O Haben Sie etwas im Gespräch mit Ihrem Arzt vermisst? Ja/nein

Wenn ja, was war das?

O Hat Ihr Arzt Ihnen Adressen von Vereinen gegeben, die Sie unterstützen bzw. zusätzlich aufklären könnten (z.B. Selbsthilfegruppen, ...)? Ja/nein

Haben Sie die Informationen angenommen? Ja/nein

Falls keine Informationen über Adressen von Vereinen vermittelt wurden: Hätten Sie an solchen Interesse gehabt? Ja/nein

(Die letzte Frage in diesem Fragenkomplex wurde erst im Verlauf der Befragung mit in den Fragenkatalog aufgenommen, weil sich nach der ersten Frage die Patienten zu letzterer des Öfteren äußerten und die Antworten als relevant für zukünftige Aufklärungsgespräche angesehen werden.)

(11) Allgemeine Wirkung

O Hier geht es noch einmal um die Wirkung des Aufklärungsgesprächs auf Sie im Anschluss an Ihr Gespräch:

Hat es eher negative und eher positive Wirkungen (beide Wirkungen) auf Sie gehabt? Ja/nein

Wenn ja, können Sie die Wirkungen noch einmal detailliert beschreiben und sagen, welche der Wirkungen für Sie überwogen hat?

Wenn nein, was war die Wirkung? Eher positiv, eher negativ, eher neutral?

(12) Verbesserungsvorschläge

Gibt es etwas, was Ihr Arzt Ihrer Meinung nach im Gespräch mit Ihnen hätte besser machen können?

Gibt es etwas, was andere Ärzte Ihrer Meinung nach im Gespräch mit Ihnen hätten besser machen können sowie etwas was Sie im medizinischen Bereich rund um Ihre Erkrankung als verbesserungswürdig empfinden?

(13) Benotung

Welche Note zwischen 1 und 6 (1 sehr gut; 2 gut; 3 befriedigend; 4 ausreichend; 5 mangelhaft; 6 ungenügend) geben Sie dem Aufklärungsgespräch?

(14) Zeichnung

„Ich möchte Sie bitten, ein Bild von sich und Ihrem Arzt zu zeichnen, welches Ihre Beziehung zueinander darstellt.“

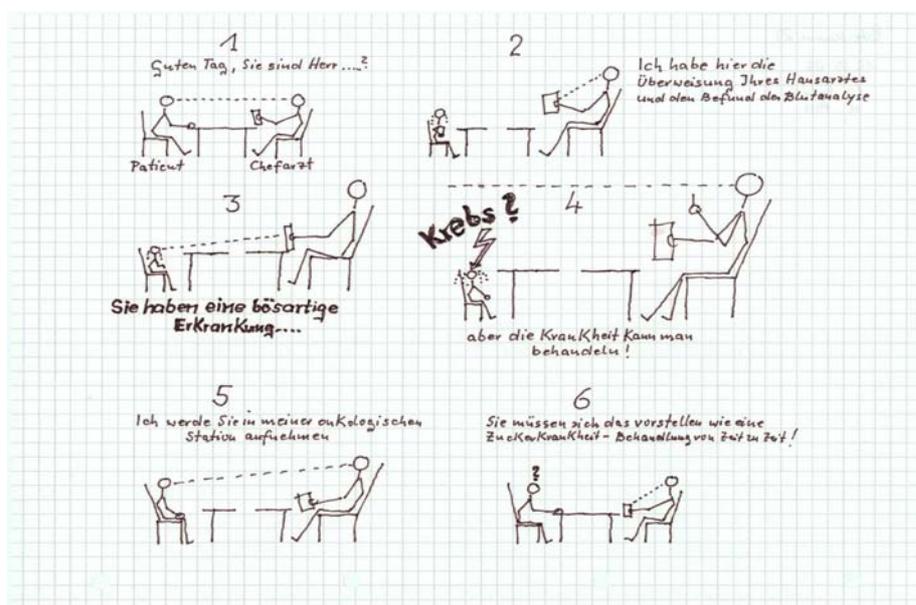
(Bunte Filzstifte und weiße Blätter wurden zur Verfügung gestellt. Im Durchschnitt hatte jeder Patient etwa 24 Stunden Zeit für die Zeichnung.)

Caterina Schröder

Patientennummer:

7.2 Patientenzeichnungen

In der Studie wurden die Patienten zusätzlich gebeten von ihrem Aufklärungsgespräch ein Bild zu zeichnen. Sie bekamen dazu weiße A4-Blätter und zehn unterschiedlich farbige Filzstifte gestellt. Von 70 Patienten haben sich 24 dazu bereiterklärt. Im Anschluss sind einige Beispielbilder aufgelistet. Die gesamte Sammlung aller Bilder kann der beiliegenden CD entnommen werden. Sie können als Inspiration und als bildlicher Ausdruck für gut und schlecht bewertete Aufklärungsgespräche dienen. Die Kommentare einiger Patienten sind dem jeweiligen Bild zugeordnet.



Patient sitzt links im Bild, der Arzt rechts davon. Der Patient hat den Bildverlauf mit eins bis sechs gekennzeichnet. Er wollte besonderen Wert auf die Größenverhältnisse zwischen sich und dem Arzt im Bild legen. Sie sollen symbolisieren, dass er sich zu einigen Zeiten ganz klein fühlte.

Patientin links im Bild, Arzt rechts. Patientin sieht sich als unschuldige Person. Sie fühlte sich damals mit ihrem Freund "glücklich wie eine Prinzessin mit gebrochenem Herzen". Den Arzt stellt sie als Teufel mit Feuer im Hintergrund, symbolisiert durch die rote Farbe, und Schlitzaugen dar. Feuer



und Unschuld vermischen sich laut der Patientin. Sie meint, dass sie damals ihre Diagnose noch nicht richtig wahrgenommen hat, dies will sie durch noch viel blaue Farbe in ihrem Hintergrund zeigen.

8. Literaturverzeichnis

- ¹ Ong LML, DeHaes JCJM, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-Patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1995;40:903-918.
- ² Schlich T. Die Konstruktion der notwendigen Krankheitsursache: Wie die Medizin Krankheit beherrschen will. In: Brock C. Anatomien medizinischen Wissens. *Medizin-Macht-Moleküle*. Frankfurt: Fischer, 1996:201-229.
- ³ Rudolf Virchow (1821-1902). Berlin: Berliner Medizinhistorisches Museum der Charite, 2007. (Accessed October 06, 2007, at <http://www.bmm.charite.de/museumtransparent/biografie.htm>)
- ⁴ Steinbrück P, Thom A. Robert Koch (1843-1910) Bakteriologie, Tuberkuloseforscher, Hygieniker: ausgewählte Texte. Leipzig, DDR: Johann Ambrosius Barth, 1982.
- ⁵ Garber D. Decartes, René. E.Craig (Ed.), *Routledge Encyclopedia of Philosophy*. London:Routledge, 2003. (Accessed March 04, 2008, at <http://www.rep.routledge.com/article/DA026SECT8>)
- ⁶ Sutherland AM. Communication between the doctor and the cancer patient. *CA Cancer J Clin* 1958;8:119-121.
- ⁷ Oken D. What to tell cancer patients. *JAMA* 1961;13:1120-1128.
- ⁸ Meredith C, Symonds P, Webster L et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996;313:724-726.
- ⁹ Davey HM, Barratt AL, Davey E et al. Medical tests: women's reported and preferred decision-making roles and preferences for information on benefits, side-effects and false results. *Health Expectations* 2002;5:330-340.
- ¹⁰ Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *Br J Cancer* 1994;7:767-770.
- ¹¹ Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interaction in oncology. *Soc Sci Med* 1996;42:1511-1519.
- ¹² Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol* 1998;16:1961-1968.
- ¹³ Mager WM, Andrykowski. Communication in the cancer 'bad news' consultation: patient perceptions and psychological adjustment. *Psycho-Oncology* 2002;11:35-46.
- ¹⁴ Rogers CR. *Entwicklung der Persönlichkeit*. 15. Auflage Stuttgart, Germany: Klett-Cotta, 2004.
- ¹⁵ Rao JK, Weinberger M, Kroenke K. Visit-specific expectations and patient-centered outcomes: a literature review. *Arch Fam Med* 2000;9:1148-1155.
- ¹⁶ (Muster-) Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte. Deutschland: Bundesärztekammer, 2006. (Accessed August 4, 2007, at <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MBOStand20061124.pdf>)
- ¹⁷ Bundesärztekammer. Empfehlungen zur Patientenaufklärung. *Dt.Ärztebl.* 1990;87:A-1279-A-1283.
- ¹⁸ Brockhaus-Enzyklopädie Deutsches Wörterbuch. 19. Aufl. Mannheim, Deutschland: F.A. Brockhaus GmbH, 1995;26:291.
- ¹⁹ Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? Deutschland: Universität Potsdam, 2008. (Accessed April 19, 2008, at <http://www.uni-potsdam.de/u/philosophie/texte/kant/aufklaer.htm>) zitiert nach Kant I. Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? *Berlinische Monatsschrift* 1784;12:481-494.
- ²⁰ Fletcher KE, Rankey DS, Stern DT. Bedside interactions from the other side of the bedrail. *J Gen Intern Med* 2005;20:58-61.
- ²¹ Silverman J, Kurtz S, Draper J. *Skills for communicating with patients*. 2nd ed. Oxford: Radcliffe Publishing Ltd, 2006.
- ²² Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka A. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000;5:302-311.
- ²³ Shea JA, Frenkel EP, Webster GD. Training and practice activities of hematology and medical oncology diplomates. *Arch Intern Med* 1990;150:145-148.
- ²⁴ Maguire P. Breaking bad news. *Eur J Surg Oncol* 1998;24:188-191.
- ²⁵ Approbationsordnung für Ärzte vom 21. Dezember 1989. Hannover: Medizinische Ausbildung, 1989. (Accessed July 16, 2007, at http://www.mh-hannover.de/fileadmin/mhh/download/studium_ausbildung/OrdnungenMedizin/7AO.pdf)
- ²⁶ Approbationsordnung für Ärzte vom 27. Juni 2002. Bonn: Bundesgesetzblatt, 2002:44. (Accessed July 16, 2007, at <http://www.approbationsordnung.de/AO/ao-neu.pdf>)
- ²⁷ Tomorrow's doctors. UK: General Medical Council, 2003. (Accessed July 16, 2007, at

- <http://www.gmc-uk.org/education/undergraduate/tomdoc.pdf>)
- ²⁸ Functions and structures of a medical school. Washington, D.C., Ontario: Liaison committee on medical education, 2003. (Accessed July 16, 2007, at <http://www.lcme.org/functions2007jun.pdf>)
- ²⁹ Jenkins V, Fallowfield L. Can communication skills training alter physicians' beliefs and behavior in clinics? *J Clin Oncol* 2002;20:765-769.
- ³⁰ Makoul G, Schofield T. Communication teaching and assessment in medical education: an international consensus statement. *Patient Education and Counseling* 1999;137:191-195.
- ³¹ Simpson M, Buckman R, Stewart M et al. Doctor-Patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ* 1991;303:1385-1387.
- ³² Interaktion. Inhalte und Ziele der Übung ‚Interaktion‘. Berlin: Reformstudiengang Medizin, 2007. (Accessed March 14, 2007, at http://www.reformstudiengang-medizin.de/Studium_und_Lehre/Interaktion.html)
- ³³ Studienordnung der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH für den Modellstudiengang Medizin. Witten: Universität Witten/Herdecke, 2003. (Accessed July 22, 2007, at http://wga.dmz.uni-wh.de/medizin/html/default/sliir-63yggg.de.2/~file/Studienordnung%20%2001_04_2004.pdf)
- ³⁴ Arbeitsgruppe Ärztliche Gesprächsführung: Hintergrund und Geschichte der Arbeitsgruppe. Berlin: Institut für Allgemeinmedizin der Charité, 2007. (Accessed March 14, 2007 at <http://www.charite.de/allgemeinmedizin/projekte/gsp.php?bt=3>)
- ³⁵ Goertchen R. Qualitätssicherung in der Pathologie. In Remmele W. Rechtsfragen in der Pathologie, Einführung in die Biopische Diagnostik. Hämatologie. Milz. Thymus. 2.Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, 1999;1:89-99.
- ³⁶ Künzi B. Der Patient und die Qualität der ärztlichen Leistung. *Primary Care* 2002;2:125-131.
- ³⁷ Brown RF, Butow NP, Ellis P, Boyle F, Tattersall MHN. Seeking informed consent to cancer clinical trials: describing current practice. *Soc Sci Med* 2004;58:2445-2457.
- ³⁸ Ong LM, Visser MR, Lammes FB, de Haes JC. Doctor-Patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Educ Couns* 2000;41:145-156.
- ³⁹ Keating NL, Weeks JC, Borbas C, Guadagnoli E. Treatment of early stage breast cancer: do surgeons and patients agree regarding whether treatment alternatives were discussed? *Breast Cancer Res Treat* 2003;79:225-231.
- ⁴⁰ Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Trichler DL, Till JE. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *J R Soc Med* 1989;82:260-263.
- ⁴¹ Rothenbacher D, Lutz MP, Porzsolt F. Treatment decisions in palliative cancer care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. *Eur J Cancer* 1997;33:1184-1189.
- ⁴² McQuellon RP, Wells M, Hoffman S et al. Reducing distress in cancer patients with an orientation program. *Psycho-Oncology* 1998;7:207-217.
- ⁴³ Roter D, Larson S. The Roter interaction analysis system (RIAS): utility and flexibility for analysis of medical interactions. *Patient Educ Couns* 2002;46:243-252.
- ⁴⁴ Spielberger CD. State-Trait Anxiety Inventory for Adults. California: Mind Garden, 2006 (Accessed July 23, 2007, at <http://www.mindgarden.com/products/staisad.htm>)
- ⁴⁵ Welcome to the center of epidemiologic studies. Depression scale (CES-D), a screening test for depression. UK: Counselling Resource, 2007. (Accessed July 23, 2007, at <http://counsellingresource.com/quizzes/cesd/index.html>) zitiert nach Radloff LS. The CES-D scale: A self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement* 1977;1:385-401.
- ⁴⁶ Künzi B. Der Patient und die Qualität der ärztlichen Leistung. *Primary Care* 2002;2:125-131. zitiert nach Donabedian A. The role of outcomes in quality assessment and assurance. *Qual Rev Bull* 1992;18:356-360.
- ⁴⁷ Brook RH, McGlynn EA, Cleary PD. Quality of Health Care. *N Engl J Med* 1996;355:966-970.
- ⁴⁸ Fläche und Bevölkerung. Deutschland: Statistische Ämter des Bundes und der Länder, 2006. (Accessed July 30, 2007, at http://www.statistik-portal.de/Statistik-Portal/de_jb01_jahrtab1.asp)
- ⁴⁹ Rosemeier HP. Medizinische Psychologie. 2.Aufl. Stuttgart:Ferdinand Enke Verlag, 1978.
- ⁵⁰ Statistisches Bundesamt Deutschland. Destatis, 2004. (Accessed November 26, 2004, at <http://www.destatis.de/basis/d/biwiku/schultab16.php>)
- ⁵¹ Scharfetter C. Allgemeine Psychopathologie. 5.Aufl. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag, 2002.
- ⁵² Brown R, Kulik J. Flashbulb Memories. In: Neisser U. Memory Observed. San Francisco, USA: Freeman and Company, 1982:23-40.

- ⁵³ Geisler L. Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch. Internet-Version der 3.erw. Auflage, Frankfurt a. Main: Pharma Verlag Frankfurt, 1992. (Accessed 19 September, 2007, at http://www.linus-geisler.de/ap/ap00_inhalt.html)
- ⁵⁴ DiMatteo MR, Taranta A, Friedman HS, Prince LM. Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills. *Medical Care* 1980;18:376-387.
- ⁵⁵ CH Griffith, JF Wilson, S Langer, SA Haist. House staff nonverbal communication skills and standardized patient satisfaction. *J Gen Intern Med* 2003;18:170-174.
- ⁵⁶ Schöpf J. *Psychiatrie für die Praxis*. 2.Aufl. Berlin, Germany: Springer-Verlag, 2003.
- ⁵⁷ Duden. *Der kleine Duden - Fremdwörter*. Mannheim: Bibliographisches Institut & Brockhaus AG, 2004.
- ⁵⁸ White J, Levinson W, Roter D. "Oh, by the way..." The closing moments of the medical visit. *J Gen Intern Med* 1994;9:24-28.
- ⁵⁹ Riemann F. *Grundformen der Angst*. 36.Aufl. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag, 2003.
- ⁶⁰ *Psychyrembel Klinisches Wörterbuch*. 257.Aufl. Berlin, New York: Walter de Gruyter, 1994.
- ⁶¹ Tuckett D, Boulton M, Olson C, Williams A. Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultations. London:Tavistock,1985. zitiert nach Silverman J, Kurtz S, Draper J. *Skills for communicating with patients*. 2nd ed. Oxford: Radcliffe Publishing Ltd, 2006.
- ⁶² Lind SE, Del Vecchio-Good MJ, Seidel S et al. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989;7:583-589. zitiert nach Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gloger G, Beale EA, Kudelka A. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000; 5:302-311.
- ⁶³ Eddy DM. Clinical decision making: from theory to practice. *Anatomy of a decision*. *JAMA* 1990;263:441-443.
- ⁶⁴ Schofield T, Elwyn G, Edwards A, Visser A. Shared decision making. *Patient Educ Couns* 2003;50:229-230.
- ⁶⁵ Gattellari M, Butow PN, Tattersall MHN. Sharing decisions in cancer care. *Social Science & Medicine* 2001;52:1865-1878.
- ⁶⁶ Champion P, Foulkes J, Neighbour R, Tate P. Patient centredness in the MRCGP video examination: analysis of large cohort. *BMJ* 2002;325:691-692.
- ⁶⁷ *Pflichten des Arztes – Rechtes des Patienten: Aufklärungspflicht*. München: Scherkamp, Burschel H-O, 2008. (Accessed March 3, 2008, at http://www.medizinrecht-ratgeber.de/medizinrecht/vertrag/index_03_02.html)
- ⁶⁸ *Brockhaus-Enzyklopädie Deutsches Wörterbuch*. 19.Aufl. Mannheim, Deutschland: F.A. Brockhaus GmbH, 1995;26:971.
- ⁶⁹ *Brockhaus-Enzyklopädie Deutsches Wörterbuch*. 19.Aufl. Mannheim, Deutschland: F.A. Brockhaus GmbH, 1995;28:3541.
- ⁷⁰ Peteet JR, Abrams HE, Ross DM, Stearns NM. Presenting a diagnosis of cancer; patients' views. *J Fam Pract* 1991;32:577-581.
- ⁷¹ Ermann M. *Herz und Seele – Lindauer Beiträge zur Psychotherapie und Psychosomatik*. 1.Auflage. Stuttgart, Germany: W. Kohlhammer Verlag, 2005:7.
- ⁷² Siegel B. *Love, Medicine and Miracles*. London, Sydney, Auckland, Johannesburg: Rider, 1999.
- ⁷³ Cegala DJ. Patient communication skills training: a review with implications for cancer patients. *Patient Education and Counseling* 2003;50:91-94.

Aufklärende Ärztin ganz rechts im Bild, Patientin links daneben mit Ehemann. Ganz links im Bild zwei Personen aus der Pflege. Als die Patientin das Bild malte, hatte sie kurze Haare.



Patientin beschreibt ihre Person mit roter, den Arzt mit blauer und eine Person aus der Pflege mit grüner Schrift. Die Patientin sagte, dass sie den Tisch "viel zu schmal" und die Möblierung als "grausam" empfunden habe.

Schwartz
Pastorale
Organisation
Wartung
gutes folkid

Prof. Blocher

Intuition
Offenheit
Moralität
Kommunikation
Kontext u.
abhängiger Diszi-
plin
Mensch

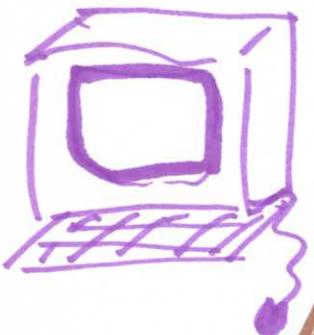


!?!?
!!
!!

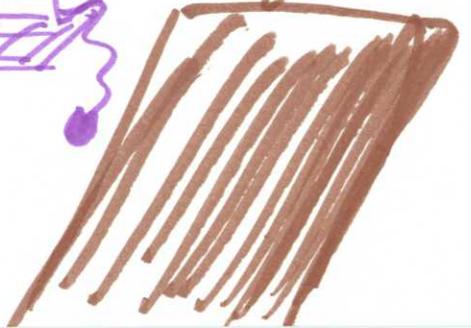
Anspannung
Erwartung
Kochtheorie
Entscheidungsfindung

Ich

Entscheidungsdruck!



Lüge



Patient links im Bild und Arzt auf der rechten Seite.



Patientin zeichnet sich links im Bild auf einer Waage. Sie hat innerhalb eines dreiviertel Jahres 25kg Gewicht verloren. Die Waage ist für sie ein Symbol des Krankenhauses. Der Arzt sitzt rechts im Bild an einem Tisch.



Patientin
auf
Pisauerwaage



Arzt

Patient links und Arzt rechts im Bild am Tisch sitzend. Der Arzt hält das Resultat der Untersuchung in der Hand.



Patientin stellt sich in gelb dar und den Arzt mit roter Farbe. Sie hat sich liebevoll aufgenommen und beschützt gefühlt. Sie hat den Arzt in rot gezeichnet, weil dieser für sie Kraft und Energie ausstrahlte.



Patientin zeichnet sich rechts und die Ärztin links am Tisch sitzend. Auf dem Tisch befand sich ein Modell vom Kopf. Die Patientin war zur Zeit des Aufklärungsgespräches 1,80m groß, ihre Größe in Relation zur Ärztin stimmt nicht mit der wirklichen Körpergröße überein. Links im Bild ein Fenster, rechts oben ein Aktenschrank. Die Patientin beschreibt, dass sie nach Diagnosemitteilung vor Schock in Ohnmacht fiel.



Patientin rechts im Bild, Arzt links. Die Patientin zeichnet sich mit einem Lächeln, weil sie die Diagnose nicht glauben kann. Zuvor wurde ihr immerzu erklärt, dass ihre Krankheit mit sehr großer Sicherheit gutartig ist. Laut Patientin konnte ihr der Arzt das Ausmaß der Diagnose - für sie bedeutet das den Behandlungsaufwand und dass ihre Erkrankung tödlich enden kann - nicht klar machen.



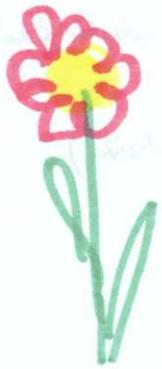
Patientin unten, Arzt oben im Bild. Arzt gezeichnet mit Griff zum Telefon. Die Patientin beschreibt, dass zwischen ihr und dem Arzt keinerlei Kommunikation stattgefunden habe.



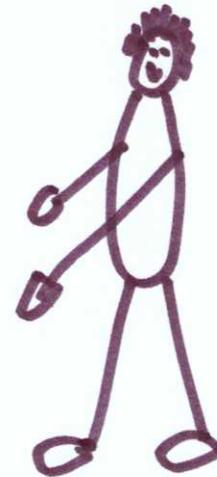
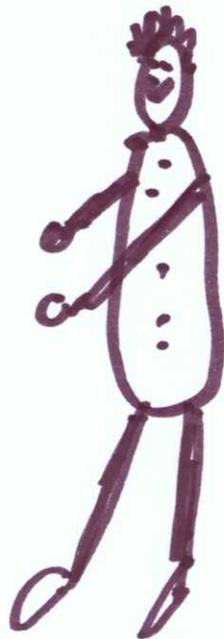
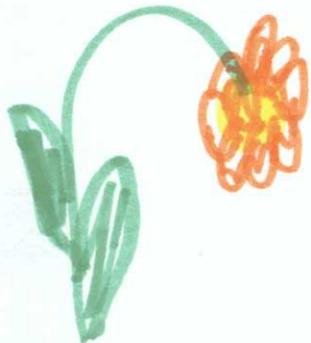
Patient links, Ärztin rechts im Bild.



Handwritten notes in the bottom right corner, including the date "20.10.20" and the name "Dr. Müller".

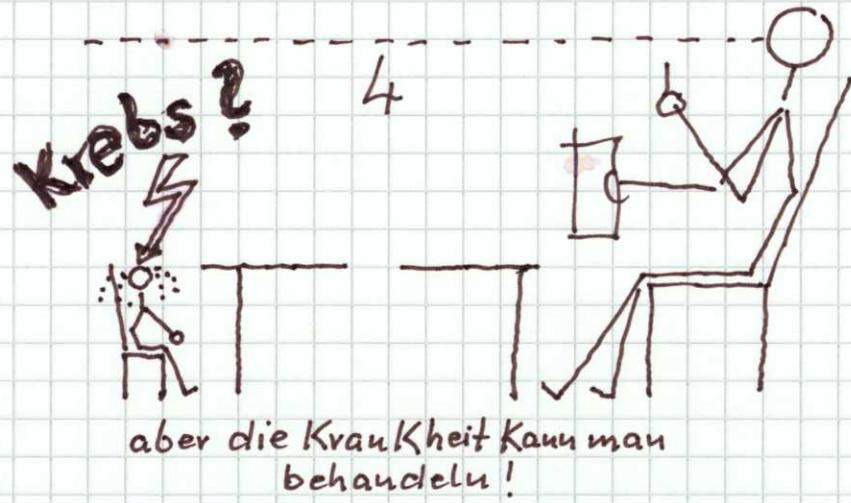
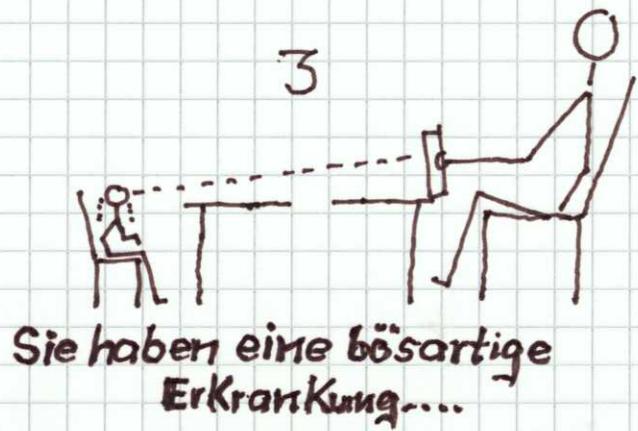
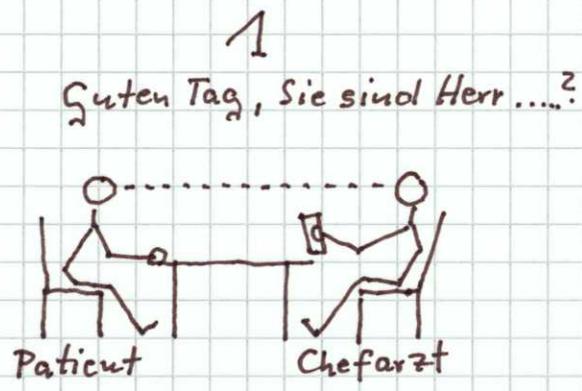


Patientin zeichnet sich symbolisch als orange Blume. Der Arzt ist schwarz rechts daneben gemalt. Die Patientin sagte, dass sie Kontakt benötigt um sich wieder aufzurichten. Sie hat den Kontakt mit dem Symbol der Gießkanne dargestellt. Die Blumen oben im Bild symbolisieren für die Patientin die gesunden Personen um sie herum, z.B. aus der Familie der Patientin.



Patient hat sich links und den Arzt rechts im Bild als Herz dargestellt. Der Satz im rechten Herz bedeutet für den Patienten eine Aufforderung an den Arzt, er solle sich mehr um den Patienten kümmern. Sein Herz hat der Patient über dem des Arztes gezeichnet, weil er selbst körperlich größer war als dieser.





Patient sitzt links im Bild, der Arzt rechts davon. Der Patient hat den Bildverlauf mit eins bis sechs gekennzeichnet. Er wollte besonderen Wert auf die □ Größenverhältnisse zwischen sich und dem Arzt im Bild legen. Sie sollen symbolisieren, dass er sich zu einigen Zeiten ganz klein fühlte.

Patientin links im Bild, Arzt rechts. Patientin sieht sich als unschuldige Person, sie stellt dies mit der blauen Farbe im Hintergrund dar. Sie fühlte sich damals im Alter von 18 Jahren mit ihrem Freund "glücklich wie eine Prinzessin mit gebrochenem Herzen". Den Arzt stellt sie als Teufel mit Feuer im Hintergrund, symbolisiert durch die rote Farbe, und Schlitzaugen dar. Feuer und Unschuld vermischen sich laut der Patientin. Sie meint, dass sie damals ihre Diagnose noch nicht richtig wahrgenommen hat, dies will sie durch noch viel blaue Farbe in ihrem Hintergrund zeigen.



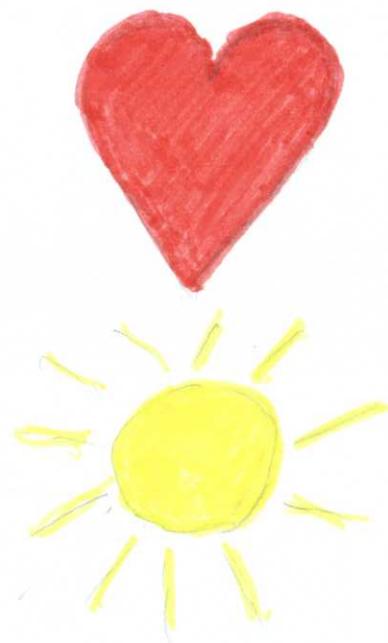
Die Patientin teilte das Bild in zwei Hälften rechts ihr Arzt mit der Sonne und links ein schwarzes Loch mit einer Regenwolke darüber. Die Patientin □ zeichnet sich selbst schwarz und klein in die Mitte. Sie beschreibt, dass die Entscheidung zwischen Therapie und keiner Therapie eine Entscheidung □ zwischen Leben und Tod für sie war. Sie sagt, dass sie sich für das Leben entschieden hat und zeichnet sich deshalb mit der Hand nach der des Arztes □ greifend. Weiterhin beschreibt sie, dass der Arzt sie in die Sonne zieht, was gleichbedeutend mit "gesund machen" für sie ist. Sie sagt aber auch, dass □ "das schwarze Loch" - für sie gleichbedeutend mit dem Tod - sie immer wieder "runter zieht".



Patient vorn, Arzt hinten im Bild. Patient stellt sich schwarz dar und beschreibt sich als leer, schockiert und sich im Zimmer wie in einem Gefängnis fühlend (symbolisch hat er bunte Farben ins Fenster gemalt und das Zimmer braun-schwarz belassen). Den Arzt malte er mit gelbem Haar und orangem Gesicht und beschreibt ihn als menschlich.



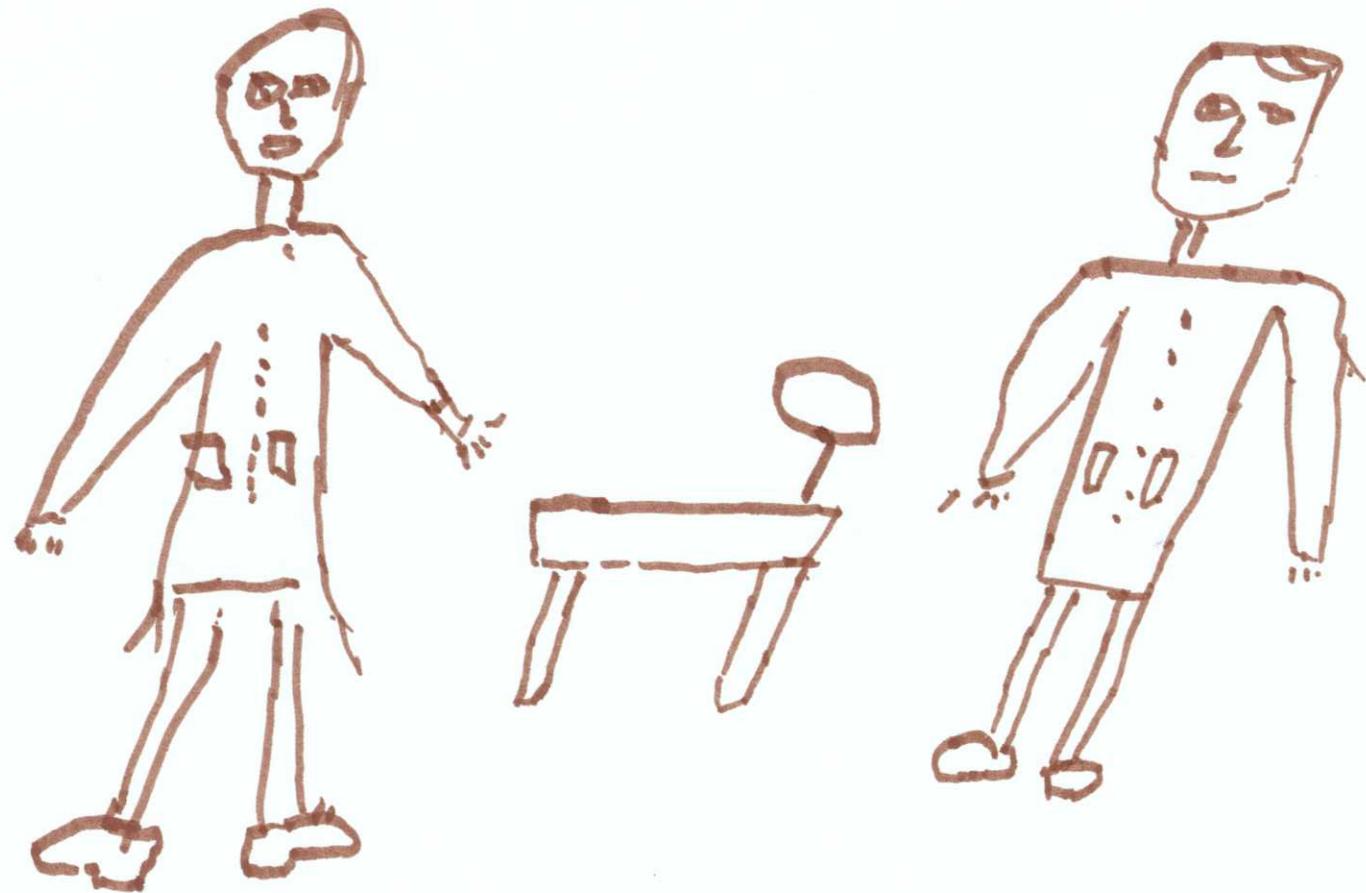
Patient zeichnet rechts sich selbst und links ins Bild die ärztliche Seite. Symbolisch stellt er mit dem roten Kreuz das Krankenhaus, mit dem blauen Reagenzglas und den gelben Tropfen auf die nach unten eingedellte Linie die Chemotherapie, die seine Krankheit ("Wunde") "weggätzen" soll dar. Der braune Hammer darunter symbolisiert für ihn, dass diese Therapie eine sehr harte Form darstellt, "die Holzhammermethode". Rechts zeichnet der Patient sich selbst, bestehend aus Liebe, Licht und einem Baum, für ihn der Lebensbaum.



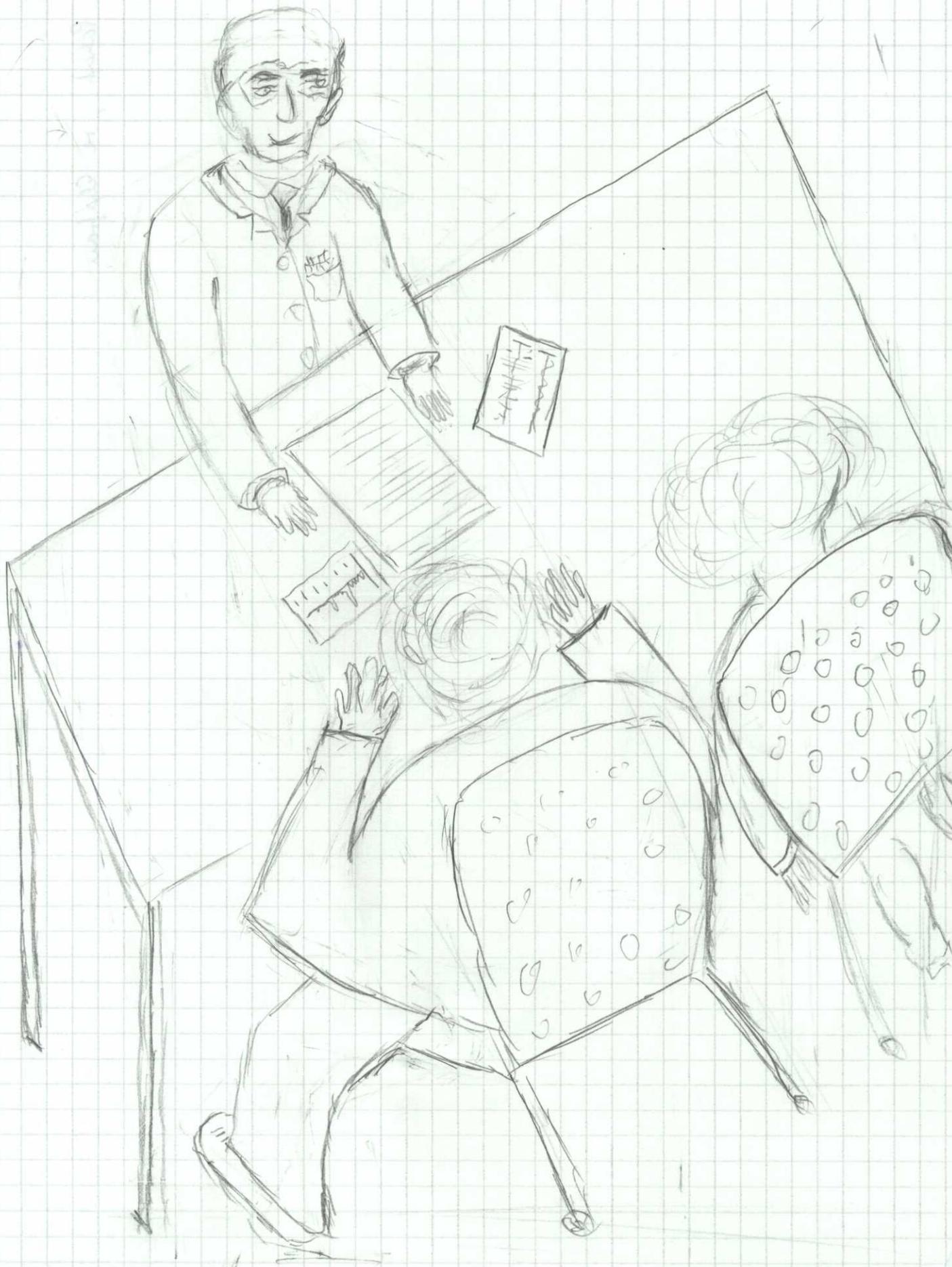
Patient links und Arzt rechts je auf einem Stuhl sitzend mit drei Bildern in angegebener Reihenfolge von eins bis drei. Der Patient zeichnet sich absichtlich kleiner werdend im Gespräch und am Ende mit roter Farbe, weil er "sauer", "frustiert" und "enttäuscht" war.



Patientin links und Arzt rechts im Bild. Die Patientin sagte, dass sie sich mit offenen Armen gemalt habe, weil sie bereit war für eine Behandlung und den Arzt ebenfalls mit offenen Armen, weil dieser bereit war ihr alles über ihre Krankheit mitzuteilen. Zwischen beiden befindet sich ein Tisch mit einer Lampe.



Unten links Patient, unten rechts Ehefrau und Arzt oben im Bild sitzend. Der Arzt hat Blätter mit Untersuchungsergebnissen vor sich liegen.



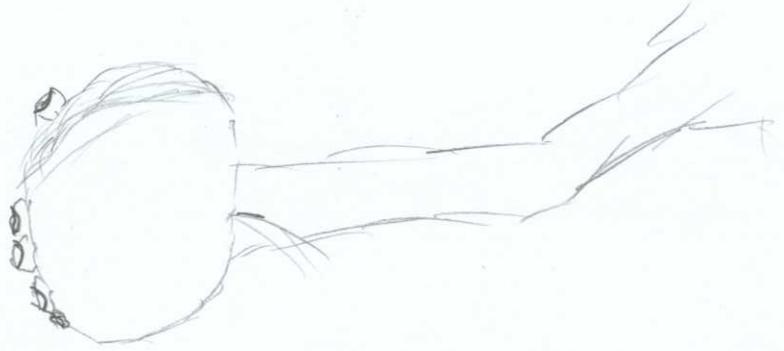
Rechts Patient und links Arzt im Bild.



Patient links, Ärztin rechts im Bild. Patient zeichnet sich weit links im Bild, weil er sich nicht als Hauptperson fühlte. Auf dem Tisch zwischen beiden liegt eine Packung Tempotaschentücher, weil die Ärztin Schnupfen hatte. Die Ärztin hat eine braune Tasche neben sich auf dem Schoß.



Der Patient zeichnete den Arm der aufklärenden Ärztin, die ihm einen Apfel reicht. Der Patient sagte, dass er aufgrund von Untersuchungen drei Tage nüchtern war. Nach dieser Zeit war der Apfel für ihn etwas GANZ besonderes.



Die Patientin zeichnete zwei Bilder. Im oberen stellt sie sich rechts stehend und den Arzt links am Computer sitzend dar. Im unteren sitzt sie im oberen Teil des Bildes auf einem Stuhl und darunter schaut der Arzt am Tisch in eine Akte. Die Patientin beschrieb ihr Gespräch als sehr kurz und schwer verständlich mit vielen Fachbegriffen. Der Arzt habe sie nicht viel angesehen und noch im Gespräch einen Termin für eine Operation am nächsten Tag gemacht. Laut Patientin ging ihr das alles zu schnell.

