

Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten in Deutschland.
Eine Fragebogenuntersuchung bei Allgemeinmedizineren sowie
internistisch und chirurgisch tätigen Krankenhausärzten in Deutschland.

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

vorgelegt von: Rolf Henning Wimmer, geb. Schmidt

aus: Kassel

2007

Angefertigt mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. E. Klaschik
2. Gutachter: Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Schott

Tag der Mündlichen Prüfung: 22.02.2007

Diese Dissertation ist auf dem Hochschulschriftenserver der ULB Bonn
http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online elektronisch publiziert.

Aus
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn
Leiter: Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG UND FRAGESTELLUNG	7
2	METHODE	10
2.1	AUSWAHL UND ZUSAMMENSETZUNG DER ZIELGRUPPE.....	10
2.2	ANZAHL DER FRAGEBÖGEN	10
2.3	AUSWAHL DER KRANKENHÄUSER UND ARZTPRAXEN - VERTEILUNG DER FRAGEBÖGEN.....	11
2.3.1	Niedergelassene Ärzte	11
2.3.2	Im Krankenhaus tätige Ärzte	11
2.4	RÜCKSENDUNG.....	12
2.5	DER FRAGEBOGEN.....	12
2.5.1	Aufbau	12
2.5.1.1	Beschreibung des Fallbeispiels	13
2.5.1.2	Allgemeiner Teil.....	14
2.5.1.3	Frageformen.....	14
2.5.2	Test und Modifikation des Fragebogens	15
2.5.3	Validität.....	15
2.5.4	Reliabilität	16
2.5.5	Konsistenz	16
2.6	ETHIK UND ETHIK-KOMMISSION.....	16
2.7	SOZIALE ERWÜNSCHTHEIT	17
2.8	AUSWERTUNG.....	17
2.8.1	Statistische Verfahren	18
2.8.1.1	Häufigkeiten und Mittelwerte	18
2.8.1.2	Standardabweichung.....	18
2.8.1.3	Signifikanztests	18
2.8.1.4	Chi-Quadrat-Test nach Pearson.....	18
2.8.1.5	Student-T-Test, U-Test nach Mann und Whitney	19
2.8.1.6	Signifikanzniveau	19
3	ERGEBNISSE.....	20

3.1	ALLGEMEINE STATISTIK.....	20
3.1.1	Rücklauf	20
3.1.1.1	Rücklauf innerhalb der einzelnen Fachrichtungen.....	20
3.1.2	Alter	20
3.1.3	Dienststellung.....	22
3.1.4	Berufserfahrung	22
3.1.5	Geschlecht	22
3.2	DESKRIPTIVE STATISTIK	23
3.2.1	Fallbeispiel	23
3.2.2	Allgemeiner Teil.....	28
3.3	SPEZIELLE STATISTIK.....	40
3.3.1	Fachrichtung.....	40
3.3.1.1	Fallbeispiel	41
3.3.1.2	Allgemeiner Teil.....	43
3.3.2	Alter	47
3.3.2.1	Fallbeispiel	47
3.3.2.2	Allgemeiner Teil.....	49
3.3.3	Geschlecht	54
3.3.3.1	Fallbeispiel	54
3.3.3.2	Allgemeiner Teil.....	55
3.3.4	Erfahrung (Anzahl der Gespräche)	56
3.3.5	Einfluss von Kommunikationserfahrung.....	56
3.3.6	Krankenhausgröße und Diagnosevermittlung.....	56
3.3.7	Wer soll die Diagnose vermitteln?	57
3.3.7.1	Fachrichtung.....	57
3.3.7.2	Alter	58
3.3.7.3	Geschlecht	58
4	DISKUSSION.....	60
4.1	LITERATUR ZUM THEMA	60
4.1.1	Literatur im deutschsprachigen Raum	60
4.1.1.1	Studien	60
4.1.1.2	Überblicksliteratur.....	63

4.1.2	Literatur im Ausland.....	64
4.1.2.1	Studien zur Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten.....	64
4.1.2.1.1	<i>Ärztliche Belastungen im Umgang mit Tumorpatienten</i>	<i>67</i>
4.1.2.1.2	<i>Studien mit Patienten</i>	<i>67</i>
4.2	ETHISCHE UND JURISTISCHE ASPEKTE DER AUFKLÄRUNG.....	69
4.2.1	Notwendigkeit der Aufklärung.....	69
4.2.1.1	Autonomie und Paternalismus.....	69
4.2.1.2	Mutmaßlicher Patientenwille und Patientenverfügung.....	72
4.2.1.3	Informiertes Einverständnis	72
4.2.2	Juristische Grundlagen.....	73
4.2.3	Probleme der Ärzte bei der Aufklärung	75
4.2.3.1	Die Rolle der Ärzte	75
4.2.3.2	Die Rolle der Palliativmedizin	76
4.3	DISKUSSION DER ERGEBNISSE.....	77
4.3.1	Der Rücklauf der Bögen in der Diskussion	77
4.3.2	Klären Ärzte in Deutschland über die Diagnose auf?	78
4.3.3	Aufklärung über das Vorliegen von Metastasen.....	81
4.3.4	Aufklärung über die Prognose	83
4.3.4.1	Nichtaufklärung zum Schutz des Patienten	86
4.3.4.2	Hoffnung in der Prognosevermittlung	88
4.3.4.3	Belastungen der Ärzte	90
4.3.5	Autonomie versus Paternalismus (vgl. Punkt 4.2.1.1).....	91
4.3.6	Angehörige und Diagnosevermittlung.....	92
4.3.7	Fachgebiet und Diagnosevermittlung.....	93
4.3.8	Therapieentscheidungen	94
4.3.9	Zeitmangel als Ursache der Nichtaufklärung.....	95
4.3.10	Kommunikation als Grundlage der Aufklärung	95
4.3.11	Untergruppenanalyse.....	98
4.3.11.1	Alter	98
4.3.11.2	Geschlechtsspezifische Unterschiede	99
4.3.11.3	Erfahrung in der Diagnosevermittlung	99

4.4	RELEVANZ DER ERGEBNISSE UNTER BERÜCKSICHTIGUNG DER GRENZEN DER ARBEIT	100
4.4.1	"drop outs"	100
4.4.2	Höhe des Rücklaufs	101
4.4.3	Grenzen dieses Fragebogens.....	101
4.4.4	Grenzen der Methode	102
5	ZUSAMMENFASSUNG	104
6	LITERATURVERZEICHNIS	106
7	ANHANG: FRAGEBOGEN.....	114

1 EINLEITUNG UND FRAGESTELLUNG

Im Mai 1995 sollten wir als Studenten im Rahmen des "Untersuchungskurses" des 1. klinischen Semesters ein Anamnesegespräch bei einer 65-jährigen Patientin erheben, die zur operativen Therapie eines malignen Tumors aufgenommen worden war. Im Verlauf des Gesprächs wurde deutlich, dass die Patientin ihre Diagnose offensichtlich nicht kannte. Aus diesem Kurs gingen wir mit einigen Antworten, aber vor allem mit einigen Fragen heraus: Kannte die Patientin ihre Erkrankung nicht? Und wenn ja, warum nicht? Soll man Krebspatienten die Wahrheit sagen oder soll man die Diagnose verheimlichen? Daraus entwickelte sich schnell die Diskussion, wie wir als angehende Ärzte diese – wie wir glaubten – schwierige Aufgabe der Diagnosevermittlung überhaupt angehen können, ohne der Patientin zu schaden. Eine Antwort auf und ein Diskussionsforum für diese Fragen fanden wir im Lauf des weiteren Studiums nicht. Die Auseinandersetzung mit medizinethischen Problemstellungen war im weiteren Studienplan nicht vorgesehen.

Durch dieses Erlebnis wurde offenbar, dass die Medizin in ihrer Vielfältigkeit keine reine Naturwissenschaft ist (Husebø 1992). Die vielen Grenzbereiche innerhalb der medizinischen Wissenschaft werden im medizinischen Alltag und in der studentischen Ausbildung häufig nicht ausreichend berücksichtigt. Dabei sind wir Ärzte auch verpflichtet, uns der Probleme der aus der schwer wiegenden Diagnose entstehenden neuen Situation anzunehmen (Hartmann 1997, Husebø und Klaschik 2006).

Das Vermitteln schlechter Nachrichten in der Medizin ist eine schwierige und ungeliebte Aufgabe. Es liegt mit darin begründet, dass das Vermitteln der schwer wiegenden Diagnose oder gar der Unheilbarkeit im Gegensatz zum Heilauftrag und zum Anspruch der Ärztin bzw. des Arztes¹ selber steht (Buckman 1994).

In diesen Grenzbereichen zwischen Leben und Tod und auch in Situationen, in denen Patienten mit ihrer eigenen Sterblichkeit konfrontiert werden, brauchen sie neben medizinischer Hilfe auch menschlichen Beistand. An diesem mangelt es mitunter in Deutschland (Merten 2003). Ob dies mit dazu beiträgt, dass neben zahlreichen Selbsthilfegruppen viele populärwissenschaftliche Ratgeber existieren, in denen

¹ Es sei darauf verwiesen, dass trotz alleiniger Nennung der maskulinen Form im Verlauf der Arbeit sowohl Ärztinnen als auch Ärzte gemeint sind. Gleiches gilt auch für Patientinnen und Patienten.

Tumorpatienten Ratschläge und Hilfestellungen im Umgang mit ihrer Krebserkrankung gegeben werden, um so Lücken in der Arzt-Patienten-Beziehung zu schließen, lässt sich weder belegen noch entkräften.

Es gibt eine Vielzahl von Fachpublikationen, die sich mit Problemen, Belastungen und Bedürfnissen der Krebspatienten auseinandergesetzt haben (Weisman 1989, vgl. 4.1, S. 60, insbesondere 4.1.2.1.2, S. 67). Einige wenige Arbeiten befassen sich auch mit den Belastungen auf Seiten der Ärzte (Andræ 1994, Ullrich und Fitzgerald 1990, vgl. 4.1.2.1.1, S. 67). Offen bleibt jedoch, wie Ärzte in Deutschland mit diesen Belastungen umgehen, und wie sich diese Belastungen auf die Vermittlung der Diagnose "Krebs" auswirken. Auch bleibt bislang unklar, ob und inwieweit Ärzte in Deutschland dem Patienten die Diagnose mitteilen, ob sie die Erwartungen und Bedürfnisse der Patienten kennen und respektieren. Gehen Ärzte diesem Problem aus dem Weg, indem sie ihren Patienten die Diagnose verschweigen und den Kontakt zu ihren Tumorpatienten reduzieren (Gorlin und Zucker 1983, Kalra et al. 1987)? Werden die Wünsche der Patienten berücksichtigt? Kommen die Ärzte den ethischen und juristischen Grundsätzen nach? Sehen die Ärzte in Deutschland das bereits im angloamerikanischen Sprachraum und in Skandinavien akzeptierte und etablierte "Informierte Einverständnis" als bindende Grundlage für einen Arzt-Patienten-Vertrag an (vgl. 4.2.1.3, S. 72)? Sind der Umgang mit Tumorpatienten und die Diagnosevermittlung Gegenstand der ärztlichen Ausbildung?

Nach den eigenen Erfahrungen war Letzteres bis in die neunziger Jahre hinein nicht der Fall. Im Rahmen einer Evaluation zweier Kommunikationsseminare an den Universitäten Bonn und Köln 1998 wurden alle deutschen Fakultäten hinsichtlich ihrer Angebote zur Kommunikation und Diagnosevermittlung befragt. Wenige Universitäten boten auf freiwilliger Basis meist von Psychologen geleitete Seminare an. Bei keiner Universität gab es dieses Angebot als festen Bestandteil des Studienplanes (vgl. auch Klaschik et al. 2002a). Dabei lassen sich Kommunikationsstrategien für schwierige Situationen erlernen (Buckman 1992, Simpson et al. 1991, Stedeford 1994), was dazu beiträgt, schwierige Gespräche nicht aus Angst vor ihnen zu meiden.

Im Wintersemester 1996/1997 boten Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik und Dr. med. Stein Husebø an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn erstmalig eine

Vorlesungsreihe zu den Themen Palliativmedizin, Kommunikation und Ethik in der Medizin an.

Dadurch angeregt und durch viele ausführliche Gespräche mit Dr. Husebø entwickelte sich die Idee, die eigenen Kenntnisse in diesem Fachbereich im Rahmen einer Studie zu vertiefen und den oben angeführten Fragen wissenschaftlich nachzugehen. Denn die bislang existierenden, Europa oder einzelne europäische Länder umfassenden Untersuchungen zur Diagnosevermittlung liefern keine bzw. kaum Zahlen über Deutschland (u.a. Holland 1987, Oelz 1995, Thomsen et al. 1993).

Das Hauptziel der vorliegenden Untersuchung bestand daher darin, auf der Grundlage einer wissenschaftlichen Untersuchung einen Überblick zur Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten in Deutschland zu liefern.

Die Leitfrage war also: Klären Ärzte in Deutschland nach eigenen Angaben Tumorpatienten über deren Erkrankung auf?

Zusätzlich sollte die Studie dabei auch über folgende differenzierenden Aspekte Aufschluss geben: Wird den Patienten neben der Diagnose auch die Prognose mitgeteilt? Finden ethische und juristische Grundsätze Berücksichtigung bei der Diagnosevermittlung? Differiert die Einstellung dazu innerhalb der einzelnen Fachbereiche? Ferner sollten als weitere Einflussgrößen persönliche Einstellungen und äußere Umstände analysiert werden.

2 METHODE

Für die vorliegende Untersuchung zur Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten in Deutschland wurde eine Befragung von Ärztinnen und Ärzten mittels eines dafür entworfenen Fragebogens durchgeführt.

2.1 AUSWAHL UND ZUSAMMENSETZUNG DER ZIELGRUPPE

Die Aufklärung von Patienten – auch über die Diagnose – gehört in der Bundesrepublik Deutschland zu den ärztlichen Aufgaben (Eberbach 1986, Eser et al. 1992). Somit richtete sich die Befragung gemäß ihrer Zielsetzung an Ärzte. Aufgrund der eingangs erwähnten mangelnden Daten für Deutschland sollte diese Studie als Basisuntersuchung breit angelegt werden, um sich diesem Thema überhaupt wissenschaftlich zu nähern und eine Grundlage für Diskussion und weitere Forschung zu schaffen. Deshalb wurden sowohl im Krankenhaus tätige als auch niedergelassene Ärzte in der gesamten Bundesrepublik befragt.

Die vorliegende Untersuchung analysiert die Einstellung der Ärzte in Deutschland bezüglich der Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten sowie ihr praktisches Vorgehen. Dabei sollten auch Fragen zur Gesprächsführung, zur Kommunikation und zur Haltung der Ärzte hinsichtlich der Diagnosevermittlung gestellt und analysiert werden. Auch die Frage, ob eine der drei unten genannten Gruppen nach Einschätzung der befragten Ärzte für die Diagnosevermittlung prädestiniert ist, ist Gegenstand der Untersuchung. Aus diesem Grund sollten die befragten Ärzte häufig mit der Vermittlung der Diagnose von Tumorerkrankungen konfrontiert sein. Diese Vorgaben treffen auf Internisten, Chirurgen und Allgemeinmediziner zu; sie sind deshalb geeignete Zielgruppen.

Die Befragung zahlenmäßig großer Einzelgruppen ermöglicht zusätzlich, vorhandene Unterschiede innerhalb der einzelnen Fachbereiche heraus zu arbeiten. Somit können vergleichende Aussagen innerhalb des Gesamtkollektivs gemacht werden.

2.2 ANZAHL DER FRAGEBÖGEN

Um eine möglichst hohe Anzahl analysierbarer Fragebögen zur Auswertung zur Verfügung zu haben, wurden insgesamt 750 Bögen verschickt, je 250 an Internisten, Chirurgen und niedergelassene Ärzte. Eine genaue Zahl für eine repräsentative

Befragung kann nach Auskunft des Instituts für medizinische Statistik und Datenverarbeitung der Universität Bonn nicht angegeben werden.²

2.3 AUSWAHL DER KRANKENHÄUSER UND ARZTPRAXEN - VERTEILUNG DER FRAGEBÖGEN

Die Adressaten wurden bundesweit und nach dem Zufallsprinzip ausgesucht. Dies gewährleistet aufgrund der gegebenen Unabhängigkeit zwischen dem Untersucher und dem Befragten eine höhere Objektivität der Antworten als bei einer Rekrutierung der Ärzte aus dem nahen Umfeld des Untersuchers (Foddy 1995).

2.3.1 NIEDERGELASSENE ÄRZTE

Die niedergelassenen Ärzte wurden aus dem Branchenverzeichnis einer aktuellen Telefonbuch-CD-ROM ausgewählt. Der Versuch, Adressen der Allgemeinmediziner über die einzelnen Ärztekammern zu beziehen, scheiterte daran, dass einige Ärztekammern die Adressen aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht zur Verfügung stellten. Deshalb wurde die oben angeführte Methode gewählt. Die niedergelassenen Ärzte wurden jeweils persönlich angeschrieben, bei Gemeinschaftspraxen die jeweiligen Teilhaber einzeln.

2.3.2 IM KRANKENHAUS TÄTIGE ÄRZTE

Die Auswahl der im Krankenhaus tätigen Ärzte erfolgte aus dem aktuellen Handbuch der Deutschen Krankenhausgesellschaft, wobei die Krankenhäuser zufällig aus den verschiedenen Postleitzahlregionen der Bundesrepublik herausgesucht wurden.

Dabei wurden jeweils zehn Fragebögen an die Chefärzte der jeweiligen chirurgischen und internistischen Abteilungen eines Krankenhauses verschickt. Sie wurden persönlich angeschrieben und gebeten, die beiliegenden Fragebögen unter den Kollegen in der Abteilung zu verteilen. Darüber hinaus bestand die Möglichkeit, weitere Fragebögen beim Verfasser anzufordern oder sie selbst zu vervielfältigen. Davon wurde in keinem der Fälle Gebrauch gemacht. Bei Krankenhäusern mit unterteilten Fachabteilungen fiel die Entscheidung in der inneren Abteilung auf die Gastroenterologie, bei der

² mündliche Mitteilung Dr. Fimmers, IMSDD, Universität Bonn, September 1998

chirurgischen Abteilung auf die Viszeralchirurgie, um so die "Praxisnähe" zum Fallbeispiel zu gewährleisten.

2.4 RÜCKSENDUNG

Damit neben der qualitativen auch eine quantitative Aussage getroffen werden kann, muss ein möglichst hoher Rücklauf der Fragebögen angestrebt werden. Des Weiteren garantiert ein hoher Rücklauf eine höhere Repräsentativität. Bei einer ausgesprochen niedrigen Zahl an zurückgesandten Bögen muss bei der Auswertung auf eine besondere Selektion geachtet werden. So war bei der Auswertung beispielsweise zu berücksichtigen, ob eine bestimmte Gruppe (zum Beispiel Internisten, Ärzte im Praktikum, Ärztinnen) vollständig oder gar nicht geantwortet hat. Ein weiteres Selektionskriterium wäre eine übereinstimmende Tendenz in den Antworten bei einer sehr kleinen Anzahl auswertbarer Bögen.

Um einen möglichst hohen Rücklauf zu erreichen, war jedem Fragebogen ein adressierter Freiumschlag beigefügt. Zusätzlich wurde bei den angeschriebenen Chefärzten eine Woche nach Aussenden der Fragebögen telefonisch nachgefragt, ob sie die Bögen verteilt haben. Die einzelnen Praxen wurden nicht angerufen.

Die anonyme Rücksendung sollte innerhalb von vier bis sechs Wochen erfolgen; dieser Zeitraum wurde um zwei Wochen verlängert, da nach sechs Wochen immer noch ein Rücklauf zu verzeichnen war.

2.5 DER FRAGEBOGEN

Der Fragebogen ist der Arbeit als Anhang angefügt.

2.5.1 AUFBAU

Der Fragebogen gliedert sich folgendermaßen auf:

Zu Anfang werden statistische Angaben zur Person, die der Einteilung zur späteren Subgruppenanalyse dienen, erhoben. Im Einzelnen wurde nach Alter, Geschlecht, Dienststellung, Fachrichtung, Abteilungsgröße, Berufserfahrung, Anzahl der Aufklärungsgespräche pro Woche/Jahr.

Der inhaltliche Teil lässt sich in die beiden folgenden Abschnitte unterteilen: Der erste Abschnitt setzt sich aus einem aus acht Fragen bestehenden Fallbeispiel zusammen. Es

soll aufgrund seines konkreten Praxisbezuges den Ärzten die Beschreibung des für die Diagnosevermittlung individuellen Vorgehens ermöglichen. Untersucht wird das intuitive Vorgehen von Ärzten bei der Aufklärung, und ob und inwieweit Ärzte einen an einem Kolonkarzinom unheilbar erkrankten Patienten über die Diagnose und Prognose unterrichten würden. Die Prognose sollte – so wird im einleitenden Teil vorgegeben – infaust sein.

Da dieses Fallbeispiel einer großen europäischen Untersuchung entliehen ist (Thomsen et al. 1993), und es von anderen Untersuchern ebenfalls benutzt wurde (Adenis et al. 1998, Gjersøe et al. 1995, Oelz 1996), lassen sich die Ergebnisse mit denen der anderen Untersuchungen vergleichen.

Hintergründe, Motivationen oder äußere Umstände für das jeweilige Vorgehen untersucht dieser Teil des Fragebogens nicht.

Der zweite Abschnitt bezieht sich auf die reflexive Ebene der Teilnehmer. Hier sollen die eben angesprochenen Punkte wie Hintergründe, Motivationen, äußere Umstände und das praktische Vorgehen und Therapieentscheidungen analysiert werden.

Zudem lassen die inhaltsgleichen Fragen aus dem Fallbeispiel und dem allgemeinen Teil eine Konsistenzprüfung zu.

2.5.1.1 BESCHREIBUNG DES FALLBEISPIELS

Die Vorgabe lautete, dass bei einem 60-jährigen Patienten die Koloskopie das Bild eines Kolonkarzinoms zeige. Hinweise auf Metastasen fänden sich bei den Folgeuntersuchungen nicht. Die beiden ersten Fragen zielen darauf ab, ob der befragte Arzt die Diagnose "Dickdarmkrebs" von sich aus (Frage 1) oder auf Nachfrage des Patienten (Frage 2) mitteilt. Die Fragen 3, 7 und 8 untersuchen, ob der Ehepartner auch ohne vorherige Zustimmung des Patienten die Diagnose (Frage 3) bzw. Prognose (Frage 8) und die Operationsergebnisse (Frage 7) erfährt. Während der Operation finden sich – so der konstruierte Fall – mehrere kleine Metastasen in der Leber. Frage 4 und 5 untersuchen, ob dieser Befund dem Patienten mitgeteilt würde. Frage 6 richtet den Blick auf die Vermittlung der Prognose bei dem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit.

2.5.1.2 ALLGEMEINER TEIL

Der zweite, allgemein gehaltene Abschnitt ergänzt gewissermaßen das Fallbeispiel. Er enthält 23 Fragen, von denen die meisten Auswahlfragen sind. Teilweise enthalten diese Mehrfachnennungen. Frage 9 bezieht sich generell auf die Diagnosevermittlung. Frage 10 soll untersuchen, ob Ärzte einer bestimmten Fachrichtung möglicherweise für die Aufklärung über eine Krebserkrankung prädestiniert sein könnten.

Die Fragen 11 bis 20 analysieren die grundlegende Einstellung des Teilnehmers zur und das jeweilige Vorgehen bei der Informationsvermittlung bei Tumorpatienten.

Inwieweit Therapieentscheidungen mit dem Patienten besprochen werden, untersuchen die Fragen 21 bis 23.

Die Fragen 25 und 26 fragen nach der Zeit, die für Aufklärungsgespräche zur Verfügung steht bzw. die man gerne zur Verfügung hätte.

In den folgenden zwei Fragen (27 und 28) wird der Stand der Ausbildung hinsichtlich Kommunikation beleuchtet.

Die drei letzten Fragen (29 – 31) befassen sich mit konkreten, grundlegenden Aspekten der Aufklärung, wie zum Beispiel ethischen Grundsätzen, juristischen Vorgaben oder persönlichen Gründen. Zusätzlich sollen sie Motive für oder gegen eine offene Vermittlung von Diagnose und Prognose bei infauster Tumorerkrankung untersuchen.

2.5.1.3 FRAGEFORMEN

Die meisten der Fragen sind geschlossene Fragen. Zum Teil sind Mehrfachantworten möglich.

Die Diskussion bezüglich offener versus geschlossener Fragen soll hier zugunsten einer kurzen Erläuterung der gewählten Frageform nur angeschnitten werden.

Geschlossene Fragen bieten den Vorteil der einfacheren quantitativen Auswertung, insbesondere im Hinblick auf eine vergleichende Analyse der einzelnen Gruppen von Befragten. Zwar ist auch bei vorgegebenen Antwortmöglichkeiten nicht mit Sicherheit gewährleistet, dass Fragesteller, Interviewter und Auswertender die Fragestellung in gleicher Weise verstehen oder verstanden haben, aber es treten weniger Missverständnisse als bei offenen Fragen auf. Eine Interpretation der Antworten im erhofften Sinne des Auswertenden ist seltener zu erwarten als bei offenen Fragen.

Trifft keine der aufgeführten Antwortmöglichkeiten für die Versuchsperson zu, steht die Option, Anmerkungen oder eigene Antworten einzufügen, offen. Dafür wurde bei

Mehrfachantworten generell ein Feld "Sonstiges" eingefügt. Foddy (1995) ist der Auffassung, dass vorgegebene Antwortmöglichkeiten bei Auswahlfragen bestimmte Antworten dem Befragten als zutreffend erscheinen, an die er bei offenen Fragen nicht gedacht hätte, und somit ein breiteres Antwortspektrum liefern. Geschlossene Fragen sind einfacher und schneller zu beantworten. Dies erhöht die Bereitwilligkeit, den Fragebogen auszufüllen und fördert somit den Rücklauf der Bögen.

Genau wie bei offenen Fragen darf auch bei geschlossenen Fragen nicht von einer Vollständigkeit der Antwortmöglichkeiten bzw. absoluter Übereinstimmung mit der tatsächlichen Meinung des Antwortenden ausgegangen werden.

Die Antwortmöglichkeiten stehen gleichwertig zueinander, sodass für den Auswertenden nicht absehbar ist, welche der Antworten für den Interviewten äußerst wichtig sind und welche zwar zutreffen, aber nur nachrangigen Charakter haben (Foddy 1995).

2.5.2 TEST UND MODIFIKATION DES FRAGEBOGENS

Nach einem Testumlauf ($n=20$) der ersten Fragebogenfassung erwiesen sich einige Fragen als missverständlich und ungeeignet. Es erfolgte daraufhin eine Modifikation in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. med. Klaschik und Dr. med. Husebø, in der unklare Fragen umformuliert und die ungeeigneten teilweise gestrichen, teilweise durch andere ersetzt wurden. Ein erneuter Test wies keine Probleme hinsichtlich der Bearbeitung auf.

2.5.3 VALIDITÄT

"Unter Validität eines Tests versteht man das Ausmaß, in dem der Test das misst, was er messen soll." (Rost 1996).

Eine externe Validität, d.h. eine Überprüfung der erhobenen Daten aufgrund anderer Studien bestehender Daten lässt sich für den Fragebogen nicht ableiten, da bisher keine Untersuchungen dieser Art in Deutschland durchgeführt wurden, sodass keine Daten derselben Stichprobe zum Vergleich vorliegen.

Es besteht aber eine interne Validität, insofern der Fragebogen die Einstellung der Versuchsobjekte zum praktischen Vorgehen bei der Diagnosevermittlung untersuchen soll und diese auch wiedergibt. Rückschlüsse, ob derjenige in praxi so handelt, wie er es beschrieben hat, sind nicht generell zulässig. Wie Ärzte wirklich über eine Krebserkrankung aufklären, ließe sich nur durch eine "heimliche Überwachung"

ergründen. Bereits die dem Gespräch beiwohnende dritte, beobachtende Person würde allein durch ihre Anwesenheit den Verlauf beeinflussen.

Bei der Befragung von Patienten zur Überprüfung des vom Arzt Gesagten liegt eine Fehlerquelle darin, dass der Patient Sachverhalte missverstanden hat oder als eventuelle Bewältigungsstrategie anders wiedergibt.

2.5.4 RELIABILITÄT

"Reliabilität oder zu Deutsch *Zuverlässigkeit* eines Tests bezeichnet die Präzision oder Genauigkeit, mit der ein Test eine Personeneigenschaft mißt [sic!]. *Reliabilität im engeren Sinne* meint jedoch eine bestimmte Definition von *Meßgenauigkeit* [sic!], die nicht die einzig mögliche ist und auch nicht bei jedem Testmodell Sinn macht." (Rost 1996) Eine hohe Reliabilität liegt vor, wenn zwei unabhängige Untersucher bei Verwendung des Tests zu den gleichen Ergebnissen kommen.

Eine Langzeitreliabilität lässt sich nicht untersuchen – und ist auch nicht angestrebt – da zum einen eine Querschnittsuntersuchung zur aktuellen Bestandsaufnahme durchgeführt werden sollte, zum anderen die Ärzte als "Versuchsobjekte" ihre persönliche Einstellung zur Thematik im Laufe der Zeit ändern können, sodass keine Reliabilität mehr gegeben wäre.

2.5.5 KONSISTENZ

Konsistenz prüft die interne Richtigkeit der Antworten, d. h. sie untersucht, ob ein Teilnehmer in der Auswahl der Antworten inhaltlich konsequent war. Die Zweiteilung in einen konkreten und einen allgemeinen Teil ermöglicht bei der Analyse der Bögen eine Untersuchung hinsichtlich der Konsistenz der Antworten. Sie ist somit das Maß der internen Reliabilität.

2.6 ETHIK UND ETHIK-KOMMISSION

Einer speziellen Prüfung und Zustimmung der zuständigen Ethik-Kommission bedarf die durchgeführte Untersuchung nicht, da es sich nicht um eine biomedizinische Studie am Menschen handelt. Dennoch wurde darauf geachtet, die in Punkt 6 der Deklaration von

Helsinki³ festgeschriebenen Grundsätze einzuhalten. Freiwilligkeit und Anonymität sind gewährleistet.

Der Zeitaufwand für die im Testumlauf angeschriebenen Ärzte betrug ca. 20 Minuten. Dieser Aufwand schien trotz der hohen Arbeitsbelastung akzeptabel, insbesondere, da jedem Arzt die Teilnahme freigestellt war. Bei dem Testfragebogen hielten 97% der Befragten den Zeitaufwand für annehmbar.

2.7 SOZIALE ERWÜNSCHTHEIT

Die "soziale Erwünschtheit" als eine Tendenz der Versuchspersonen, mitunter so zu antworten, wie es am ehesten gesellschaftlichen Normen, der vermeintlichen Intention der Versuchsleiter oder dem eigenen Wunschbild entspricht, ist hinsichtlich ihres Auftretens und ihrer Relevanz viel diskutiert (Mummendey 1987). Allerdings trifft das Phänomen, im Sinne der sozialen Erwünschtheit zu antworten, eher auf Persönlichkeitstests zu (Rost 1996). Da es bei dem bearbeiteten Thema bislang keinen Hinweis auf einen einheitlichen gesellschaftlichen, geschweige denn einen ärztlichen Konsens gibt, ist anzunehmen, dass eine soziale Erwünschtheit in einem bestimmten gesellschaftlichen oder berufsinternen Sinn nicht vorliegt.

Die Forced-Choice-Technik (Mummendey 1987) zur Minimierung der sozialen Erwünschtheit wurde nicht angewandt, da sonst die gewollte Ähnlichkeit und Vergleichbarkeit mit Voruntersuchungen (Adenis et al. 1998, Oelz 1996, Thomsen et al. 1993) nicht gewährleistet wäre.

2.8 AUSWERTUNG

Die Auswertung wurde mit Unterstützung von Herrn Frank Weiss-Motz vom Psychologischen Institut der Christian-Albrechts-Universität Kiel durchgeführt.

Als Statistikprogramm stand das Programm SPSS für Windows in der deutschsprachigen Version 10.0 mit dem dazugehörigen Handbuch (Bühl und Zöfel 2000) zur Verfügung.

³ Punkt 6 der Deklaration von Helsinki: "Das Recht des Teilnehmers auf Wahrung der Unversehrtheit muss stets geachtet werden. Es soll alles getan werden, um die Privatsphäre des Teilnehmers zu wahren."

2.8.1 STATISTISCHE VERFAHREN

Es sollen im Folgenden die zur Auswertung für die unter Punkt 3 aufgeführten Ergebnisse verwendeten statistischen Verfahren erläutert werden.

2.8.1.1 HÄUFIGKEITEN UND MITTELWERTE

Die meisten der Fragen sind nominalskalierte Variablen, deren Ergebnisse in absoluten oder relativen Häufigkeiten beschrieben werden. Bei intervall- oder verhältnisskalierten Daten (z. B. Fragen 24 - 26) sind Mittelwerte angegeben, die sich aus der Summe der Ausprägungen einer Variablen dividiert durch die Anzahl der Fälle errechnen lassen.

2.8.1.2 STANDARDABWEICHUNG

Die Standardabweichungen und die jeweiligen minimalen und maximalen Ausprägungen einer Variablen werden ebenfalls angeführt. Die Standardabweichung stellt ein Maß für die Streuung der Messwerte dar. Trägt man sie zu beiden Seiten des Mittelwertes auf, liegen bei Normalverteilung 67% der Werte in diesem Intervall.

2.8.1.3 SIGNIFIKANZTESTS

Neben den beschriebenen deskriptiven statistischen Verfahren wurden analytische statistische Verfahren in Form von Kreuztabellen eingesetzt. Mit diesen kann objektiv unterschieden werden, ob ein auftretender Mittelwertunterschied oder ein Zusammenhang zufällig zustande gekommen ist oder nicht. In dieser Studie wurde zur Überprüfung, ob sich die beobachteten Häufigkeiten signifikant von den erwarteten unterscheiden, bei den nominal- und ordinalskalierten Variablen der

2.8.1.4 CHI-QUADRAT-TEST NACH PEARSON

durchgeführt.

Formel des Chi-Quadrat-Tests: $\chi^2 = \sum_{j=1}^m \frac{(n_j - n_{j0})^2}{n_{j0}}$, mit n als Stichprobenumfang, m als

Anzahl der Klassen mit der Laufzahl j und n_j Messwerten.

Zur Überprüfung der Übereinstimmung erwarteter Häufigkeiten (beispielsweise Ergebnisse anderer Untersuchungen oder die Erwartungen von Patienten) mit den erhobenen Häufigkeiten wurde der eindimensionale Chi-Quadrat-Test verwendet.

2.8.1.5 STUDENT-T-TEST, U-TEST NACH MANN UND WHITNEY

Zur Überprüfung der Mittelwerte zweier Variablen hinsichtlich ihrer Signifikanz wurde bei Unabhängigkeit der Student-T-Test, bei Abhängigkeit der T-Test für abhängige Variablen verwandt.

$$\text{Formel des Student-T-Tests: } s_{f\Delta}^2 = \frac{\text{var}(x)}{n_x} + \frac{\text{var}(y)}{n_y}$$

Dies galt jeweils für die normalverteilten Werte. Lag keine Normalverteilung vor, wurde stattdessen ein nicht parametrischer Test (U-Test nach Mann und Whitney) benutzt.

2.8.1.6 SIGNIFIKANZNIVEAU

Das Signifikanzniveau wurde für α , den Fehler 1. Art, mit 5% festgesetzt.

3 ERGEBNISSE

3.1 ALLGEMEINE STATISTIK

3.1.1 RÜCKLAUF

Es wurden insgesamt 750 Fragebögen verschickt, von denen 229 zurückgesandt worden sind. Das entspricht einem Rücklauf von 30,4%. Jeweils vier chirurgische und vier internistische Chefärzte haben nach eigener Auskunft wegen zu hoher Arbeitsbelastung ihrer Assistenzärzte die zehn beigelegten Bögen nicht verteilt. Die meisten anderen Chefärzte haben auf Nachfrage mitgeteilt, die Bögen weitergegeben zu haben, sodass von maximal 670 verteilten Bögen auszugehen ist.

Ein von einer Gynäkologin ausgefüllter Fragebogen wurde nicht mit in die Auswertung einbezogen, da sie nicht einer der Zielgruppen angehörte.

Der Rücklauf erhöht sich bei insgesamt nur 670 verteilten und 228 zurückerhaltenen, zur Auswertung zur Verfügung stehenden Bögen auf 34%.

Lediglich bei vier Fragebögen fehlten alle Angaben zu den allgemeinstatistischen Angaben wie Fachrichtung, Alter etc. Hier erfolgte die Auswertung im Rahmen der Gesamtgruppe; in die Vergleiche der einzelnen Untergruppen gingen die Antworten nicht mit ein.

3.1.1.1 RÜCKLAUF INNERHALB DER EINZELNEN FACHRICHTUNGEN

Aufgegliedert nach den einzelnen Fachrichtungen betrug der Rücklauf bei den Allgemeinmedizinern 65 von 250 Fragebögen, das entspricht 26%; bei den Internisten 73 von 210 Fragebögen (34,8%); bei den Chirurgen 86 von 210 (41%). Die genaue Aufschlüsselung in absoluten Zahlen und Prozentangaben der zur Auswertung zur Verfügung stehenden Bögen findet sich in Tabelle 1.

3.1.2 ALTER

Das Altersspektrum der Befragten stellt sich grafisch als rechtsschiefe Gauß'sche Kurve dar. Es gibt einen Altersgipfel bei den 30- bis 39-jährigen, das Durchschnittsalter liegt bei 40 Jahren (Median). Die jüngste Teilnehmerin war 26 Jahre, der älteste 70 Jahre alt (siehe Tabelle 1, Abbildung 1).

Tabelle 1: Rücklauf aufgeschlüsselt nach Fachrichtungen

	versandte Bögen	Antworten	Rücklauf [%]
Innere Medizin	210	73	34,8
Chirurgie	210	86	41
Allgemeinmedizin	250	65	26
gesamt	670	224	33,4
keine Angabe		4	
gesamt	670	228	34

Abbildung 1: Alter der befragten Ärzte

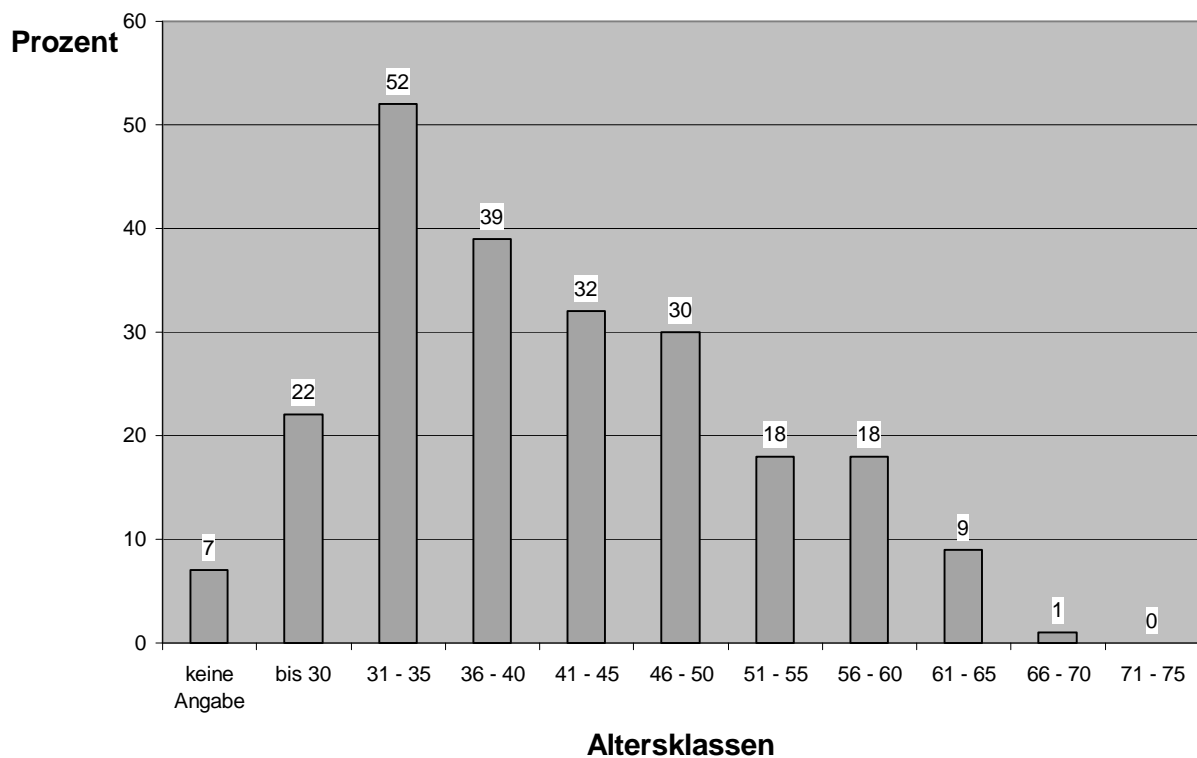


Tabelle 2: Alter der befragten Ärzte

gültige Werte	fehlende Werte	gesamt	ξ	x_M
221	7	228	42,03	40,00
Minimum	Maximum	range	s	var (x)
26	70	44	9,90	98,04

ξ : Mittelwert, x_M : Median, range: Spannweite, s: standardabweichung

3.1.3 DIENSTSTELLUNG

Aufgeteilt nach ihrer Dienststellung haben zehn Ärzte im Praktikum (4,5%), 88 Assistenzärzte (39,6%), 38 Oberärzte (17,1%) und 21 Chefärzte (9,5%) an der Befragung teilgenommen. 2,6 % der Befragten (sechs Ärzte) haben diesbezüglich keine Angaben gemacht (Tabelle 3). 50% der befragten Chefärzte haben geantwortet, wobei diese zu zwei Dritteln aus der Inneren Medizin und zu einem Drittel aus der Chirurgie stammen.

3.1.4 BERUFSERFahrung

Die Anzahl der Jahre mit Berufserfahrung ist relativ gleichmäßig im Kollektiv verteilt mit einem leichten Gipfel in der Gruppe mit 3 – 10 Jahren Erfahrung. Aufgrund der nicht gleichmäßigen Skalierung der Variablen "Berufserfahrung" würde eine Mittelwertdarstellung zu unscharf. Die einzelnen Daten sind zur genaueren Übersicht in Tabelle 4 wiedergegeben.

3.1.5 GESCHLECHT

Die Geschlechterverteilung unter den Antwortenden zeigt ein deutliches Übergewicht auf Seiten der Ärzte (69,3%) gegenüber Ärztinnen (28,9%). Nach Auskunft der Bundesärztekammer standen im Jahr 1999, dem Zeitpunkt der Befragung, 170.003 Ärzten 93.480 Ärztinnen gegenüber. Das entspricht einem Verhältnis von 64,5% Ärzten zu 35,5% Ärztinnen⁴. Die Verteilung im zufällig gewählten Kollektiv entspricht also in etwa dem Verhältnis zwischen Ärztinnen und Ärzten in Deutschland.

⁴ nach Auskunft der BÄK und KBV für die Jahre 1998 und 1999.

Tabelle 3: Übersicht über die Dienststellung der befragten Ärzte

Dienststellung	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
Arzt im Praktikum	10	4,4	4,5
Assistenzarzt	88	38,6	39,6
Oberarzt	38	16,7	17,1
Chefarzt	21	9,2	9,5
Niedergelassene	65	28,5	29,3
Zwischensumme	222	97,4	100,0
keine Angabe	6	2,6	
Summe	228	100,0	

Tabelle 4: Berufserfahrung der befragten Ärzte

Berufserfahrung	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
1-2 Jahre	19	8,3	8,6
3-10 Jahre	79	34,7	35,8
10-20 Jahre	65	28,5	29,4
>20 Jahre	58	25,4	26,2
Zwischensumme	221	96,9	100,0
keine Angabe	7	3,1	
Summe	228	100,0	

3.2 DESKRIPTIVE STATISTIK

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung im Text sowie tabellarisch in absoluten Zahlen als auch in Prozentwerten dargestellt.

3.2.1 FALLBEISPIEL

Die Ergebnisse des Fallbeispiels zeigen, dass die meisten der Befragten in der vorgegebenen, konkreten Situation dem Patienten die Diagnose mitteilen, auch wenn dieser nicht danach fragen würde. Allerdings beträgt der Anteil derer, die die Diagnose nicht mitteilen, immerhin 15,5% (Tabelle 5).

Dieses Übergewicht von 84,5% zu 15,5% wird noch deutlicher, wenn der Patient, wie in Frage 2, sich direkt nach der Diagnose erkundigt. Hier beantworteten 214 von 224 Ärzte (95,5%) die Frage mit "ja"; sie würden den Patienten auf Nachfrage hin über die

Diagnose informieren. Aber 4,5% der Befragten sagen nach eigener Angabe dem Patienten auch auf dessen Nachfrage hin nicht, dass er an einer Krebserkrankung leidet. Viermal wurde diese Frage nicht beantwortet (Tabelle 6). In den Kommentaren der zehn Ärzte, die die Diagnose auch auf Nachfrage nicht mitteilen würden, geben sechs von ihnen an, auf jeden Fall das Wort "Krebs" zu vermeiden. Offen bleibt, wie sie über die Krankheit informieren würden. Von denen, die auf Nachfrage hin die Diagnose mitteilen, verwenden 13 (5,7%) das Wort "Krebs" auf keinen Fall. Alternativ sprechen sie von "bösartigen Zellen", "Tumor", "Geschwulst", "etwas, was dort nicht hingehört".

Bei Frage 3 ergeben sich letztlich drei Antwortkategorien, nimmt man den häufig angeführten Kommentar: "höchstens im Beisein des Patienten" oder "nur mit Einverständnis des Patienten" als eigenständige Rubrik. Hier zeigt sich, dass immerhin knapp ein Drittel der Ärzte auch ohne ausdrückliches Einverständnis des Patienten mit der Ehefrau spräche. Nur ein geringer Teil der Ärzte informierte die Angehörigen nicht (3,1%). Der weitaus größte Teil spräche entweder nur mit Zustimmung oder im Beisein des Patienten (66,5%) (Tabelle 7).

Nahezu identisch ist die Ergebnisstruktur der Frage 7 ("Unterrichten Sie die Ehefrau über die Operationsergebnisse?"): 33,5% antworteten "ja, immer". Nur im Beisein oder mit Zustimmung des Patienten wollten 64,3% die Ehefrau informieren. Ebenfalls nur eine geringe Anzahl würde sie nicht unterrichten (2,2%) (Tabelle 11).

Der überwiegende Teil der befragten Ärzte würde den Patienten über das Vorliegen von Metastasen (76,8%, Frage 4) informieren, auch wenn dieser nicht explizit danach fragt. Knapp ein Viertel (23,2%) teilte den Befund nicht mit. Acht Ärzte machten dazu keine Angaben (Tabelle 8).

Tabelle 5: "Erklären Sie dem Patienten, dass er Krebs hat, auch wenn er nicht nach dem Ergebnis fragt?"

Frage 1	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja	191	83,7	84,5
nein	35	15,4	15,5
Zwischensumme	226	99,1	100,0
keine Angabe	2	0,9	
Summe	228	100,0	

Gehen die befragten Ärzte davon aus, dass der Patient das Operationsergebnis wissen wollte (Frage 5), so würden weitere 13,7%, also 199 der 228 befragten Ärzte (90,5%), die Befunde mit dem Patienten besprechen (Tabelle 9).

Interessant sind die Ergebnisse der Frage 6: Die Frage, ob sie dem Patienten mitteilten, dass er unheilbar erkrankt sei, bejahten nur 78 der 228 Befragten (32,5%). 66,4% teilten dies dem Patienten nicht mit. Neun Ärzte machten dazu keine Angaben (Tabelle 10).

Etwa die gleiche Anzahl (65%) klärte den Ehepartner nach Zustimmung oder im Beisein des Patienten über das fortgeschrittene Stadium der Erkrankung auf. Ein Viertel informierte die Angehörigen auch ohne Zustimmung, während 10% nicht mit den Angehörigen über die Befunde sprächen (Tabelle 12).

Tabelle 6: "Teilen Sie die Diagnose "Krebs" mit, wenn der Patient danach fragt?"

Frage 2	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja, immer	214	93,9	95,5
nein	10	4,3	4,5
Zwischensumme	224	98,2	100,0
keine Angabe	4	1,8	
Summe	228	100,0	

Tabelle 7: "Sprechen Sie mit dem Ehepartner über die Diagnose?"

Frage 3	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja, immer	68	29,8	30,0
nur bei Zustimmung des Patienten	152	66,7	66,9
nein	7	3,1	3,1
Zwischensumme	227	99,6	100,0
keine Angabe	1	0,4	
Summe	228	100,0	

Tabelle 8: "Informieren Sie den Patienten über das Vorliegen von Metastasen, auch wenn er nicht danach fragt?"

Frage 4	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja	169	74,1	76,8
nein	51	22,4	23,2
Zwischensumme	220	96,5	100,0
keine Angabe	8	3,5	
Summe	228	100,0	

Tabelle 9: "Teilen Sie die erhobenen Befunde dem Patienten mit, wenn Sie davon ausgehen, dass er danach fragen würde?"

Frage 5	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja	199	87,3	90,5
nein	21	9,2	9,5
Zwischensumme	220	96,5	100,0
keine Angabe	8	3,5	
Summe	228	100,0	

Tabelle 10: "Erklären Sie dem Patienten, dass er unheilbar krank ist?"

Frage 6	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja	74	32,5	33,6
nein	146	64,0	66,4
Zwischensumme	220	96,5	100,0
keine Angabe	8	3,5	
Summe	228	100,0	

Tabelle 11: "Teilen Sie dem Ehepartner auf seine Nachfrage hin die Operationsergebnisse mit?"

Frage 7	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja, immer	76	33,3	33,5
nur bei Zustimmung des Patienten	146	63,9	64,3
nein	5	2,2	2,2
Zwischensumme	227	99,6	100,0
keine Angabe	1	0,4	
Summe	228	100,0	

Tabelle 12: "Erwähnen Sie ihm gegenüber, dass die Erkrankung unheilbar fortgeschritten ist?"

Frage 8	n	%	Stat. verwertbare Antworten [%]
ja, immer	55	24,1	25,0
nur bei Zustimmung des Patienten	143	62,8	65,0
nein	22	9,6	10,0
Zwischensumme	220	96,5	100,0
keine Angabe	8	3,5	
Summe	228	100,0	

3.2.2 ALLGEMEINER TEIL

Frage 9 zeigt – losgelöst von einem konkreten Fall – eine ähnliche Tendenz wie die Fragen des Fallbeispiels:

61,8% gaben an, den Patienten immer über die Diagnose zu unterrichten, 14,9% nur, wenn der Patient danach fragt. Im Fallbeispiel waren es 15,5%. Neun Ärzte geben die Diagnose nur bei nicht-inaußerer Prognose bekannt. Lediglich über die Diagnose, nicht aber über die Prognose informierte gut ein Drittel (29,8%). Für 68 der 228 Ärzte war Aufklärung zur Durchführung einer Therapie Voraussetzung. Aus diesen Antworten lässt sich ableiten, dass immerhin 30% der Ärzte dem Patienten die Prognose nicht mitteilen. Das findet ein Korrelat in Antwort E der Frage 29, in der 50% angeben, den Patienten nicht aufzuklären, um ihm die Hoffnung auf Heilung nicht zu nehmen.

Allerdings muss zu Frage 9 einschränkend hinzugefügt werden, dass unter denen, die angeben, immer die Diagnose zu vermitteln (Antwort A), 20 Teilnehmer auch Antwort E (bei Durchführung einer Therapie) und 22 Teilnehmer auch Antwort F (über die Befunde, nicht aber über die Prognose) angegeben haben. Nur zwei Ärzte sind der Meinung, Tumorkranken sollten nicht aufgeklärt werden.

Unter dem Punkt "Sonstiges" (17,1%) finden sich zahlreiche Erläuterungen zur Vorgehensweise bei der Vermittlung, wie beispielsweise Einschränkungen bei Alter, reduziertem Geisteszustand oder Demenz. Darüber hinaus sehen neun Ärzte den Aufklärungsprozess als Einzelfallentscheidung, sodass sie keine der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten als zutreffend ansahen (Tabelle 13).

Tabelle 13: Frage 9: Wann sollten Patienten aufgeklärt werden?

9. Tumorkranken sollten aufgeklärt werden:	n	%
A: immer:	141	61,8
B: nur bei nicht-inaußerer Prognose:	9	3,9
C: nur, wenn sie fragen:	34	14,9
D: auf Wunsch der Angehörigen:	11	4,8
E: bei Durchführung einer Bestrahlung, Chemo, etc.:	61	26,8
F: über die Befunde ja, nicht aber über die Prognose:	68	29,8
G: Tumorkranken sollten nicht aufgeklärt werden:	2	0,9
H: Sonstiges:	39	17,1

Bei Frage 10 ("Den Patienten sollte meiner Meinung nach aufklären") gab keiner der Ärzte an, dass der Patient gar nicht über seine Erkrankung informiert werden sollte. Hier ist der untersuchende Arzt nach 83,3% der Befragten derjenige, der die Aufklärung vornehmen sollte. Die Hälfte befürwortet eine Aufklärung ebenfalls durch den Hausarzt. Jedoch geben 79 Ärzte an, dass sowohl der untersuchende als auch der Hausarzt die Diagnose vermitteln kann. Die absoluten Zahlen stellen sich folgendermaßen dar: 35 Ärzte sind der Meinung, nur der Hausarzt solle aufklären, 112 favorisieren die Diagnosevermittlung nur durch den untersuchenden Arzt. Nur acht Ärzte (3,5%) hielten eine Aufklärung durch Freunde oder Angehörige für sinnvoll (Tabelle 14).

Tabelle 14: Frage 10: Wer sollte den Patienten aufklären?

10. Den Patienten sollten meiner Meinung nach aufklären:		
	n	%
A: der Hausarzt:	114	50
B: Angehörige/Freunde:	8	3,5
C: der untersuchende Arzt:	191	83,3
D: Pflegepersonal:	1	0,4
E: niemand:	0	0

Frage 11 fragt konkret nach dem persönlichen Vorgehen bei der Aufklärung von Tumorpatienten. 9,8% klären den Patienten nach eigenen Angaben immer vollständig über Diagnose und Prognose auf. 135 der befragten 228 Ärzte (60%) tun dies meistens. 41 (18,2%) Ärzte tun dies häufig, 21 (9,3%) nur selten. Immerhin sechs Ärzte (2,7%) klären den Patienten nie darüber auf (Tabelle 15). Diese hohe Prozentzahl derer, die auch über die Prognose unterrichten, widerspricht den Angaben aus dem Fallbeispiel, in dem zwei Drittel nicht über die Prognose informieren. Ein möglicher Grund könnte sein, dass die Ärzte beim Lesen der Fragestellung nicht berücksichtigen, dass sowohl nach Diagnose und Prognose gefragt wurde. Wahrscheinlicher ist eine mangelnde Konsistenz in den Antworten: In der eher theoretischen Überlegung, wie sie im Allgemeinen Teil gefordert ist, propagiert ein Großteil der Ärzte eine offene Vermittlung in jeder Hinsicht. Im konkreten, praxisnahen Fallbeispiel sind viele – wie in der Praxis auch – sehr viel zurückhaltender, wie sich ebenfalls bei den Fragen 9 und 29 feststellen ließ.

Ob der Patient den ersten Schritt machen muss, oder ob der Arzt auf den Patienten zugeht, untersucht Frage 12. Gut 80% ergreifen immer (30,4%) bzw. meistens (52,7%) die Initiative, den Patienten aufzuklären. Nur insgesamt zehn Ärzte (4,6%) beantworteten diese Fragen mit "selten" oder "nie" (Tabelle 15). Bei Frage 13 ("Ich warte auf ein Zeichen des Patienten") ist das Antwortspektrum ausgeglichener. 39 Teilnehmer (17,7%) antworteten mit "immer", 54 mit "meistens" (24,5%), 34 mit "häufig" (15,5%), 58 mit "manchmal" (26,4%) und 35 mit "nie" (15,9%) (Tabelle 15).

Das Antwortspektrum von Frage 14 präsentiert ein deutliches Übergewicht der ersten beiden Antwortmöglichkeiten: 139 der 228 befragten Ärzte (63,5%) entscheiden "immer" (30,6%) oder "meistens" (32,9%), ob der Patient die Wahrheit verkraften kann. Nur 16 der Befragten (7,3%) tun dies "nie" (Tabelle 15).

Bei Frage 15 "Ich verschweige Informationen, um den Patienten zu schützen." verschieben sich die Häufigkeiten zugunsten der Antworten C "häufig" mit 18,2%, D "selten" mit 65,9% und E "nie" mit 10,6%. Die Antworten A "immer" und B "meistens" treffen mit 0,9% bzw. 4,4% nur für sehr wenige Ärzte zu (Tabelle 15).

Tabelle 15: Fragen 11 – 15: Initiative der Ärzte bei der Diagnosevermittlung

11. Ich kläre den Patienten über Diagnose und Prognose auf und halte keine Informationen zurück.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
22 (9,8%)	135 (60%)	41 (18,2%)	21 (9,3%)	6 (2,7%)
12. Ich ergreife als Arzt die Initiative und kläre den Patienten auf.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
68 (30,4%)	118 (52,7%)	28 (12,5%)	8 (3,7%)	2 (0,9%)
13. Ich warte auf ein Zeichen des Patienten und kläre dann in aller Offenheit auf.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
39 (17,7%)	54 (24,5%)	34 (15,5%)	58 (26,4%)	35 (15,9%)
14. Ich entscheide als Arzt/Ärztin, ob der Patient die Wahrheit verkraften kann.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
67 (30,6%)	72 (32,9%)	28 (12,8%)	36 (16,4%)	16 (7,3%)
15. Ich verschweige dem Patienten Informationen, um ihn zu schonen.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
2 (0,9%)	10 (4,4%)	41 (18,2%)	149 (65,9%)	24 (10,6%)

Zehn Ärzte (4,3%) erleben "immer" oder "meistens" und 137 (60,4%) "häufig", dass Patienten ihre Erkrankung trotz Aufklärung durch ihren behandelnden Arzt nicht realisieren. Gut ein Drittel (35,3%) erlebt es "selten" bzw. "nie" (Frage 16, Tabelle 16). Das weitere Vorgehen der Ärzte, wenn Patienten ihre Krankheit nicht zu realisieren scheinen (Frage 17), lässt sich in zwei große Gruppen unterteilen: Eine Gruppe von Ärzten bemüht sich, eine weitere Aufklärung zu betreiben, die andere akzeptiert die Negierung der Krankheit. Aus dieser Gruppe gaben 54 an, das Verhalten zu respektieren, zwei Ärzte überlassen die Realisation der Krankheit dem Verlauf. Drei hingegen sehen in der Verdrängung einen positiven Abwehrmechanismus, den sie unterstützen. Ähnlich wie in Frage 2 warten neun Ärzte auf die Frage des Patienten. Von denen, die eher aktiv auf die fehlende Realisierung reagieren, unternehmen insgesamt 98 der 228 befragten Ärzte einen erneuten Versuch, 16 von ihnen unter Hinzuziehung des Hausarztes, 31 würden zusammen mit den Angehörigen und dem Patienten sprechen wollen. Die differenzierteren Vorgehensweisen gliedern einerseits sich in "zunächst abwarten", "dem Patienten mehr Zeit geben" und dann "einen erneuten Versuch unternehmen", andererseits in eine dem Patienten angepasste, schrittweise Aufklärung und zum dritten in eine Nachfrage bezüglich dessen, was der Patient weiß bzw. was er wissen möchte. Hinsichtlich einer sich anschließenden Behandlung gaben zwei Ärzte an, die Therapie so weiterzuführen, während fünf der Befragten versuchten, den Patienten zur Therapie aufzuklären. Zwei gaben an, "einen Kompromiss zur weiteren Behandlung zu finden". Von 24 Teilnehmern wurde diese Frage nicht beantwortet. Eher selten erleben Ärzte, dass ihnen Krebspatienten zugewiesen werden, die ihre Erkrankung nicht kennen (Frage 18). Aufgeschlüsselt nach Prozenten trifft dies für 1,3% der befragten Ärzte "immer", für 7,6% "meistens", aber doch für 43,1% "häufig", für 40,4% "selten" und für 7,6% "nie" zu (Tabelle 17). Das Ergebnis deckt sich mit den Angaben über die Aufklärungsrate der einzelnen Teilnehmer und stimmt mit den Antworten der Frage 24 („Wie viele meiner Kollegen klären ihre Patienten über ihre Erkrankung auf?) überein.

Tabelle 16: Frage 16: Fehlende Realisierung des Patienten trotz Aufklärung

16. Ich erlebe, dass Patienten trotz Aufklärung ihre Krankheit nicht realisieren.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
1 (0,4%)	9 (3,9%)	137 (60,4%)	76 (33,5%)	4 (1,8%)

Auf die Frage, ob es ihnen leichter fiele, mit Angehörigen als mit dem Patienten selbst zu sprechen (Frage 19), antworteten sieben Ärzte (3,2%) "immer", 39 (17,5%) "meistens". 48 Ärzte (21,5%) meinten, es fiele ihnen "häufig" leichter, 100 Ärzten (44,8%) fällt es nur "selten" und 29 (13,0%) "nie" leichter. Dazu sowie zu den Fragen 3, 7 und 8 konsistent, sprechen nur vier der Befragten "meistens" und 17 "häufig" eher mit den Angehörigen als mit dem Patienten (Frage 20). Diese beantworten 150 (66,4%) mit "selten" und 55 (24,3%) mit "nie". Keiner spricht grundsätzlich eher mit Angehörigen als mit dem Patienten über Krankheit und Prognose (Tabelle 18).

Die Antworten der Fragen 21 bis 23 lassen sich folgendermaßen zusammenfassen: Die meisten Ärzte geben an, die Therapieplanung in Zusammenarbeit mit dem Patienten zu erstellen (mehr als 70% bei Antwortmöglichkeiten A und B bei Frage 22). Damit korrespondiert die geringe Zahl an Antworten bei Frage 21A und B.

Auffällig ist die mit 41,2% große Zahl an Antworten bei Frage 23D: "Der Patient entscheidet nur selten selbst über die Therapie, die er bekommen soll." Die einzelnen Prozentangaben der Fragen 21 bis 23 sind in Tabelle 19 aufgeführt.

Tabelle 17: Frage 18: Fehlende Realisierung trotz Aufklärung

17. Mir werden Krebspatienten überwiesen, die ihre Diagnose und Prognose nicht kennen.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
3 (1,3%)	17 (7,6%)	97 (43,1%)	91 (40,4%)	17 (7,6%)

Tabelle 18: Fragen 19-20: Gespräche über die Krankheit mit Patienten / Angehörigen

19. Es fällt mir leichter, mit Angehörigen über Krankheit und Prognose zu sprechen, als mit dem Patienten.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
7 (3,2%)	39 (17,5%)	48 (21,5%)	100 (44,8%)	29 (13,0%)
20. Ich spreche eher mit Angehörigen über die Krankheit als mit dem Patienten.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
0	4 (1,8%)	17 (7,5%)	150 (66,4%)	55 (24,3%)

Tabelle 19: Fragen 21-23: Wer entscheidet über die Therapie?

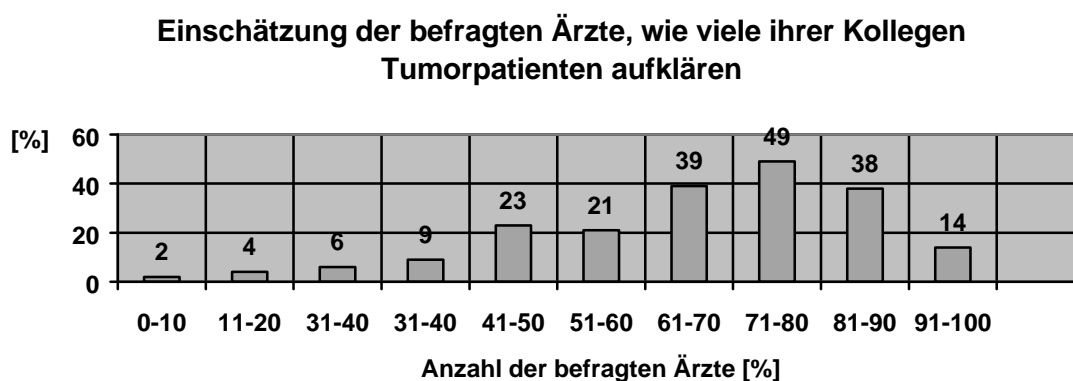
21. Therapieentscheidungen treffe ich als Arzt/Ärztin alleine.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
3 (1,3%)	26 (11,5%)	34 (15,0%)	98 (43,4%)	65 (28,8%)
22. Ich treffe die Therapieentscheidung zusammen mit dem Patienten.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
69 (30,7%)	91 (40,4%)	40 (17,8%)	20 (8,9%)	5 (2,2%)
23. Der Patient entscheidet selbst über die Therapie, die er bekommen soll.				
immer:	meistens:	häufig:	selten:	nie:
35 (15,8%)	43 (19,5%)	29 (13,1%)	91 (41,2%)	23 (10,4%)

Das Spektrum der Antworten von Frage 24, die nach der Einschätzung der Teilnehmer fragt, wie viele der Kollegen wohl Patienten über die Diagnose informierten, gestaltet sich uneinheitlich. Die Spannweite betrug 96 von der minimalen Einschätzung 4% bis zum Maximalwert 100%. Der Mittelwert liegt bei 71,4%. Ca. 34% schätzen, dass die Aufklärungsquote zwischen 80 und 90% liegt, etwa je 10% setzen sie bei 50 bis 70% an (Tabelle 20, Abbildung 2:).

Tabelle 20: Schätzung der Teilnehmer, wie viele Ärzte ihre Tumorpatienten aufklären

gültige Werte	fehlende Werte	gesamt	range
205	23	228	96
Minimum	Maximum	ξ	x_M
4	100	71,40	75,00

ξ : Mittelwert, x_M : Median, range: Spannweite

Abbildung 2: Frage 24:

Diejenigen, die der Auffassung sind, mehr als 98% ihrer Kollegen unterrichteten den Patienten von seiner Krebserkrankung, geben selber sehr viel häufiger an, die Diagnose zu vermitteln, als es nicht zu tun. (siehe Tabelle 21, Tabelle 22). Aber auch diejenigen, die glauben, nur weniger als 20% ihrer Kollegen klären auf, vermitteln – nach eigenen Angaben – fast immer die Diagnose (fünf von sechs Ärzten). Hier muss aber einschränkend die kleine Fallzahl berücksichtigt werden.

Frage 25: Der Zeitbedarf für ein Aufklärungsgespräch liegt im Mittel bei 28,8 Minuten, der Median liegt bei 20 Minuten. Das Maximum liegt bei mehr als 60 Minuten, da einige Ärzte einen Wert außerhalb des vorgegebenen oberen Grenzwertes gewählt haben. Eine Kollegin gab bei Frage 25 eine benötigte Zeit von einer Minute an. Im beigefügten Kommentar erklärte sie, dass sie dafür eigentlich keine Zeit habe, ergänzte bei Frage 26, sie nehme sich soviel Zeit, wie sie benötige. Gipfel finden sich mit 15,8% bei 15 Minuten, bei 20 mit 19,7% und bei 30 Minuten mit 19,3% (Abbildung 3, Tabelle 23).

Tabelle 21: Korrelation zwischen den Antworten der Frage 1 und denen, die bei Frage 24 $\geq 98\%$ bzw. $\leq 25\%$ angegeben haben

Frage 1	Frage 24 $\geq 98\%$	Frage 24 $\leq 25\%$
ja	14	5
nein	3	1
n	17	6

Tabelle 22: Korrelation zwischen den Antworten der Frage 11 und denen, die bei Frage 24 $\geq 98\%$ bzw. $\leq 25\%$ angegeben haben

Frage 11	Frage 24 $\geq 98\%$	Frage 24 $\leq 25\%$
immer	3	1
meistens	11	4
häufig	3	0
selten	0	0
nie	0	1
n	17	6

Abbildung 3: Frage 25:

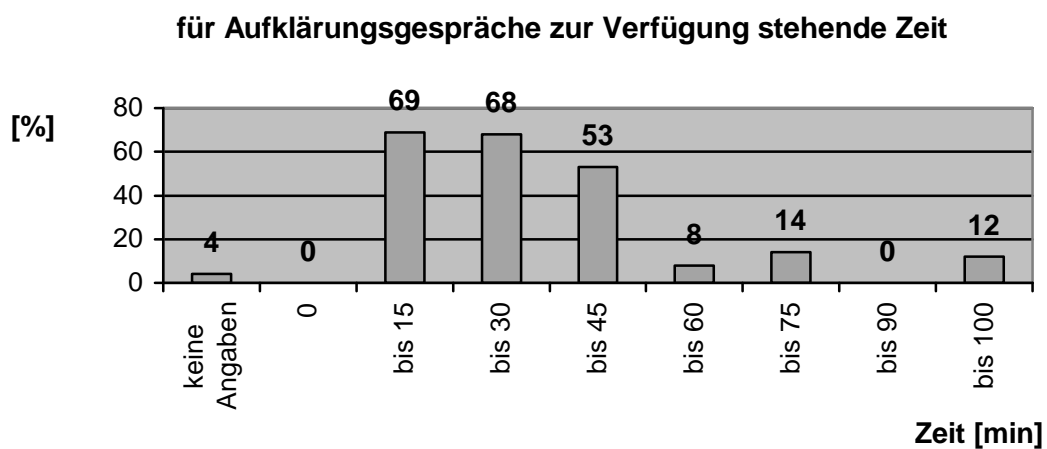


Tabelle 23: für Aufklärungsgespräche zur Verfügung stehende Zeit

gültige Werte	fehlende Werte	gesamt	range
221	7	228	98
Minimum	Maximum	ξ	x_M
1 min	99 min	28,80 min	20,00 min

ξ : Mittelwert, x_M : Median, range: Spannweite

Hinsichtlich der gewünschten Zeit, die zur Verfügung stehen sollte, verschieben sich die Häufigkeiten. Gut ein Drittel der Befragten hätte gerne eine halbe Stunde zur Verfügung, 10% der Ärzte 20 Minuten. Etwas mehr als 9% wünschten sich gerne 45 Minuten für ein Aufklärungsgespräch. Ein Fünftel der befragten Ärzte gab einen Zeitwert außerhalb der vorgegebenen Skalierung von mehr als einer Stunde an. Die statistischen Angaben zu Frage 26 finden sich in Tabelle 24. Bei der vergleichenden Mittelwertanalyse der Fragen 25 und 26 zeigt sich eine signifikante Mittelwertabweichung ($p=0,007$; Tabelle 25, Abbildung 4). Das bedeutet, dass die befragten Ärzte signifikant weniger Zeit für Aufklärungsgespräche haben, als sie gerne hätten.

Abbildung 4: Frage 26:

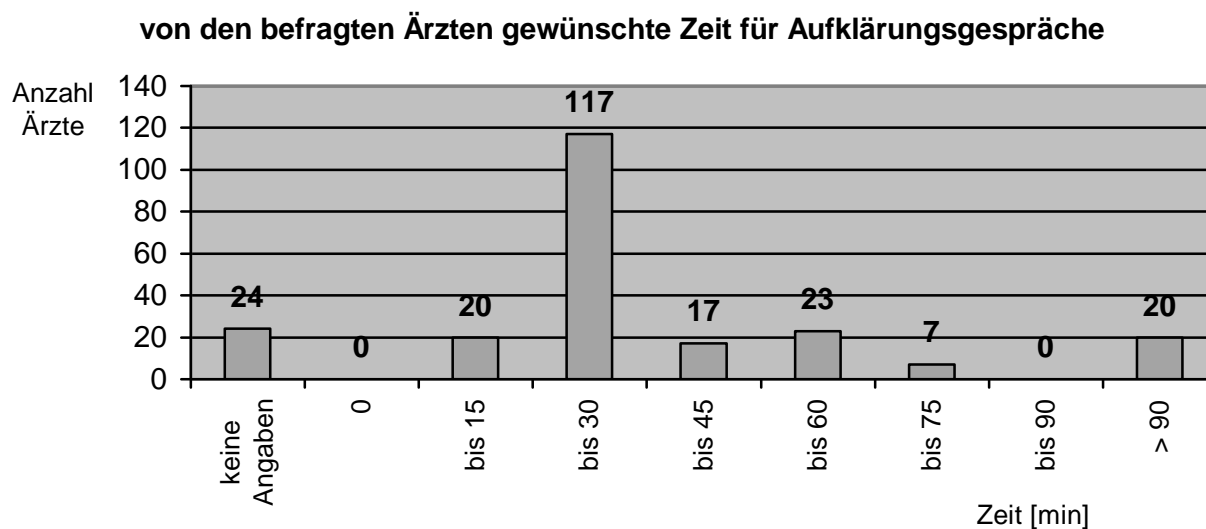


Tabelle 24: von den Teilnehmern gewünschte Zeit für Aufklärungsgespräche

gültige Werte	fehlende Werte	gesamt	range
204	24	228	89
Minimum	Maximum	ξ	x_M
10 min	99 min	38,97 min	30,00 min

ξ : Mittelwert, x_M : Median, range: Spannweite

Tabelle 25: Differenz zwischen für ein Aufklärungsgespräch zur Verfügung stehender und gewünschter Zeit (Fragen 25 und 26)

	ξ	n	ξ	S_f
Frage 25: verfügbare Zeit	28,20	15	17,18	4,44
Frage 26: gewünschte Zeit	45,60	15	23,43	6,05

T (14) = -3,145, p=0,007

Die Fragen 27 und 28 zur Kommunikation als wichtigem Bestandteil bei der Diagnosevermittlung zeigen, dass weniger als ein Drittel der Teilnehmer etwas darüber im Studium gelernt hat. 22,8% haben weder im Studium noch während ihrer beruflichen Tätigkeit etwas über Kommunikation erfahren. 36,8% haben sich diesbezüglich auf Fortbildungen, knapp 40% durch Literatur weitergebildet.

Unter dem Punkt "Sonstiges" gibt es zwei große Untergruppen, die es zu erwähnen gilt: 20 Ärzte (8,8%) sehen ihre Kompetenz bezüglich Kommunikation durch "die eigene

Erfahrung" gewachsen, 13 Ärzte (5,7%) durch Gespräche mit Kollegen bzw. durch vorbildhaftes Vorgehen der Kollegen (Tabelle 26).

Bezüglich der gewünschten Fortbildung in diesem Bereich bevorzugt eine überwiegende Mehrheit (64,5%) Seminare, Kurse oder Fortbildungen, während nur 30,3% sich mittels Literatur weiterbilden möchten. 44 Ärzte aus diesen Gruppen halten eine Kombination aus beidem für wünschenswert. 27 Kollegen möchten sich dahingehend nicht weiterbilden. Insgesamt nur sieben Ärzte, die bislang nichts über Kommunikation erfahren haben, möchten sich auch diesbezüglich nicht weiterbilden.

Bei Frage 28 wurde unter "Sonstiges" "Freunde und Kollegen" neunmal, "Balint-Gruppe" achtmal und "Seminare" sechsmal als die gewünschte Form der Weiterbildung angegeben (Tabelle 26).

Unter den neun möglichen Antworten bei Frage 29 überwiegen zwei deutlich gegenüber den anderen: Am häufigsten wurde Antwort E als zutreffend angegeben – 110 Ärzte (48,2%) vermitteln demnach die Diagnose bzw. die Prognose nicht, da ihrer Meinung nach dem Patienten die "Hoffnung auf Heilung" nicht genommen werden dürfe. An zweiter Stelle rangiert Antwort A: Für 35,1% der befragten Ärzte ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ein Grund dafür, die Diagnose nicht zu nennen. Für 28 Ärzte treffen beide Antwortmöglichkeiten zu. Indes vermitteln immerhin 14% aller Befragten die Diagnose nicht, um den Patienten "vor der Wahrheit" zu schützen. Das ist auch für ein Fünftel derer, die "die Hoffnung auf Heilung nicht nehmen möchten" (Antwort E), ein zusätzlicher Grund, die Diagnose nicht zu nennen (Antwort C). Die anderen Punkte waren relativ gleich verteilt und selten als Grund angeführt. Unter "Sonstiges" wurde in erster Linie ein zum Beispiel durch Alter, Demenz oder andere Erkrankungen "nicht aufklärungsfähiger Patient" genannt (18,0%) (Tabelle 27).

Tabelle 26: Fragen 27-28: Ausbildung in Kommunikation

27. Über Kommunikation habe ich etwas erfahren:				
nirgends:	im Studium:	bei Fortbildungen:	durch Literatur:	Sonstiges:
52 (22,8%)	71 (31,1%)	84 (36,8%)	90 (39,5%)	57 (25,0%)
28. Diesbezüglich würde ich mich am liebsten weiterbilden:				
gar nicht:	durch Literatur:	auf Fortbildungen:	Sonstiges:	
27 (11,8%)	69 (30,3%)	147 (64,5%)	41 (18,0%)	

Unter den in Frage 30 aufgeführten Gründen, die für eine Diagnosevermittlung sprechen, steht mit 92,5% das Durchführen der Therapie an erster Stelle. "Unfinished business", umschrieben als "Chance, sich auf für ihn Wichtiges konzentrieren zu können", ist für 85,1% Beweggrund, um über die Erkrankung zu informieren. Für 202 Befragte (88,6%) ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten Anlass für die Diagnosevermittlung. Dahingegen sehen nur 35,1% der befragten Ärzte im Selbstbestimmungsrecht einen Grund, den Patienten – seinem Wunsch gemäß nicht aufzuklären.

Unter "Sonstiges" sind "ärztlicher Beistand bzw. Begleitung" und der "Aufrichtigkeit im Arzt-Patienten-Verhältnis" die am häufigsten genannten Punkte (Tabelle 27).

Tabelle 27: Fragen 29-30: Gründe der Ärzte für bzw. gegen Aufklärung

29. Gründe, Patienten Diagnose und Prognose <u>nicht</u> mitzuteilen, sind für mich:		
	n	%
A: Selbstbestimmungsrecht des Patienten:	80	35,1
B: keine angemessenen Räumlichkeiten:	13	5,7
C: Schutz des Patienten vor der Wahrheit:	32	14,0
D: Es ist schwer, die richtigen Worte zu finden:	6	2,6
E: Hoffnung auf Heilung darf nicht genommen werden:	110	48,2
F: Vermeidung der eigenen Belastung:	5	2,2
G: Verlust des Vertrauensverhältnisses:	12	5,3
H: Eingeständnis, nicht heilen zu können:	10	4,4
I: zu wenig Zeit:	8	3,5
K: Sonstige:	41	18,0
30. Gründe, einem Patienten Diagnose und Prognose mitzuteilen, sind für mich:		
	n	%
A: Selbstbestimmungsrecht des Patienten:	202	88,6
B: juristische Grundlagen:	61	26,8
C: Notwendigkeit für das Durchführen einer Therapie:	211	92,5
D: Erhalt des Vertrauensverhältnisses:	176	77,2
E: Chance für den Patienten, sich auf für ihn Wichtiges zu konzentrieren:	194	85,1
F: Sonstige:	16	7,0

Wie Ärzte Aufklärungsgespräche empfinden, geht aus den Antworten der letzten Frage des Fragebogens hervor. Es gibt 14 Antwortmöglichkeiten, deren genaue Prozentangaben in Tabelle 28 aufgeführt sind.

Herausragend ist mit 83,2% Antwort G "menschlich herausfordernd". Gut die Hälfte halten sie für "menschlich bereichernd" (51,3%). Für 43,4% sind sie "ethisch herausfordernd". Unter den Negativbeschreibungen wird "aufwühlend" mit 39,0% am häufigsten genannt. Die Übrigen ("zeitraubend", "deprimierend", "unangenehm" und "Routine") liegen etwa gleich bei 15% bis 24%. Als "frustrierend" werden die Gespräche nur von 8,3% empfunden.

Die unter "Sonstiges" genannten Kommentare ließen sich nicht weiter gruppieren lassen. Am häufigsten wurde "notwendig" genannt, andere Attribute waren "erschöpfend", "beklemmend", "das eigene Sterben bedenkend" und "ärztlich-menschliche Pflicht".

Tabelle 28: Frage 31: Persönliches Erleben von Aufklärungsgesprächen

31. Aufklärungsgespräche sind für mich:					
	n	%		n	%
A: zeitraubend:	41	18,0	H: fachlich herausfordernd:	65	28,5
B: Routine bzw. Alltag:	44	19,3	I: ethisch herausfordernd:	99	43,4
C: deprimierend:	55	24,1	K: menschlich bereichernd:	117	51,3
D: unangenehm:	35	15,4	L: erbaulich:	2	0,9
E: frustrierend:	19	8,3	N: Ich weiche ihnen aus:	3	1,3
F: aufwühlend:	89	39,0	M: anregend:	12	5,3
G: menschlich herausfordernd:	190	83,3	O: Sonstiges:	12	5,3

3.3 SPEZIELLE STATISTIK

Nach dem einführenden Teil der allgemeinen Statistik werden im Folgenden einzelne Untergruppen näher beleuchtet, sowie die anfangs dargestellten Leitfragen analysiert. Bei der Frage danach, ob Ärzte nach ihrer eigenen Einschätzung Tumorpatienten die Diagnose vermitteln, zeigten sich in den Untergruppenanalysen bemerkenswerte, wenn auch nicht immer signifikante Unterschiede.

3.3.1 FACHRICHTUNG

Untersucht man die Fragen des Fallbeispiels sowie die sich konkret mit der Diagnosevermittlung befassenden Fragen des allgemeinen Teils nach Unterschieden innerhalb der Fachrichtungen, so zeigt sich insgesamt eine nur geringfügig differierende Antwortstruktur (Tabelle 29, Tabelle 30). Es gibt somit keine Disziplin, die signifikant häufiger oder seltener über die Diagnose informiert als eine andere.

Tabelle 29: "Erklären Sie dem Patienten, dass er Krebs hat, wenn er nicht nach dem Ergebnis fragt?"; aufgeteilt nach Fachrichtungen

Frage 1		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
ja	n	62	74	52	188
	%	86,1	86,0	81,3	84,7
nein	n	10	12	12	34
	%	13,9	14,0	18,8	15,3
gesamt		72	86	64	222

$\text{Chi}^2 (2) = 0,818; p=0,664$

Tabelle 30: "Teilen Sie dem Patienten die Diagnose "Krebs" mit, wenn er danach fragt?"; aufgeteilt nach Fachrichtungen

Frage 2		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
ja, immer	n	67	83	61	211
	%	94,4	97,6	95,3	95,9
nein	n	4	2	3	9
	%	5,6	2,4	4,7	4,1
gesamt		71	85	64	220

$\text{Chi}^2 (2) = 1,143; p=0,565$

3.3.1.1 FALLBEISPIEL

Ein Signifikanzniveau wird bei den Fragen des Fallbeispiels nur bei Frage 3 mit $p=0,012$ erreicht. Chirurgische Kollegen würden somit signifikant seltener die Ehefrau des Patienten ohne dessen Zustimmung unterrichten als die beiden anderen Fachgruppen. Allgemeinmediziner sprechen signifikant seltener mit Angehörigen als Internisten und Chirurgen. Fasst man die im Krankenhaus tätigen Ärzte als eine Gruppe zusammen, ändert sich das Ergebnis bei Frage 3 im Vergleich zu den Einzelgruppen nicht ($p=0,012$, Tabelle 32).

Innerhalb der drei Einzelgruppen zeichnet sich bei Frage 4 die Tendenz ab, dass Allgemeinmediziner seltener über vorhandene Metastasen unterrichten als die im Krankenhaus tätigen Ärzte (Tabelle 33). Stellt man statt der drei Einzelgruppen die Gruppe der Krankenhausärzte der der niedergelassenen Ärzte gegenüber, bildet sich diese Tendenz noch stärker heraus. Ein Signifikanzniveau wird allerdings nicht erreicht ($p=0,093$; Tabelle 34).

Signifikant sind allerdings in dieser Konstellation die Ergebnisse der Frage 5. Hier informieren die im Krankenhaus tätigen Ärzte häufiger als ihre niedergelassenen Kollegen über das Vorliegen der Metastasen, wenn sie davon ausgehen, dass der Patient nach den Befunden fragen würde ($p=0,030$; Tabelle 35).

Bei Frage 6, die sich auf die Vermittlung der Prognose bezieht, zeigen sich weder bei den Einzelgruppen noch bei dem Vergleich zwischen Krankenhausärzten und Allgemeinmedizinern signifikante Unterschiede ($p=0,258$; Tabelle 36).

**Tabelle 31: "Sprechen Sie mit dem Ehepartner über die Diagnose?";
aufgeteilt nach Fachrichtungen**

Frage 3		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
ja, immer	n	25	17	23	65
	%	34,2	20,0	35,4	29,1
nur bei Zustimmung	n	47	67	37	151
	%	64,4	78,8	56,9	67,7
nein	n	1	1	5	7
	%	1,4	1,2	7,7	3,1
gesamt		73	85	65	223

$\text{Chi}^2 (4) = 12,809; p=0,012$

**Tabelle 32: "Sprechen Sie mit dem Ehepartner über die Diagnose?";
Krankenhausärzte versus Allgemeinmediziner**

Frage 3		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
ja, immer	n	42	23	65
	%	64,6	35,4	100,0
nur bei Zustimmung	n	114	37	151
	%	75,5	24,5	100,0
nein	n	2	5	7
	%	28,6	71,4	100,0
gesamt		158	65	223

$\text{Chi}^2 (2) = 8,861; p=0,012$

**Tabelle 33: "Informieren Sie den Patienten über die Metastasen, auch wenn er nicht
danach fragt?"; aufgeteilt nach Fachrichtungen**

Frage 4		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
ja	n	59	65	43	167
	%	81,9	78,3	69,4	77,0
nein	n	13	18	19	50
	%	18,1	21,7	30,6	23,0
gesamt		72	83	62	217

$\text{Chi}^2 (2) = 3,117; p=0,210$

**Tabelle 34: "Informieren Sie den Patienten über die Metastasen, auch wenn er nicht
danach fragt?"; Krankenhausärzte versus Niedergelassene**

Frage 4		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
ja	n	124	43	167
	%	80,0	69,4	77,0
nein	n	31	19	50
	%	20,0	30,6	23,0
gesamt		155	62	217

$\text{Chi}^2 (1) = 2,830; p=0,093$

Tabelle 35: "Teilen Sie die Befunde dem Patienten mit, wenn Sie davon ausgehen dass er danach fragt?"; Krankenhausärzte versus Niedergelassene

Frage 5		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
ja	n	144	53	197
	%	93,5	84,1	90,8
nein	n	10	10	20
	%	6,5	15,9	9,2
gesamt		154	63	217

$\text{Chi}^2 (1) = 4,701; p=0,030$

Tabelle 36: "Erklären Sie dem Patienten, dass er unheilbar krank ist?"; Krankenhausärzte versus Niedergelassene

Frage 6		Krankenhaus	Allgemeinmediziner	gesamt
ja	n	56	18	74
	%	36,6	28,6	34,3
nein	n	97	45	142
	%	63,4	71,4	65,7
gesamt		153	63	216

$\text{Chi}^2 (1) = 1,278; p=0,258$

3.3.1.2 ALLGEMEINER TEIL

Das Antwortspektrum von Frage 6 des Fallbeispiels deckt sich mit dem der Frage 9F im allgemeinen Teil. Auch hier treten keine Unterschiede innerhalb der Gruppen auf.

Ein signifikanter Unterschied besteht bei Frage 9B ($p=0,019$): Allgemeinmediziner informieren demnach den Patienten signifikant häufiger "nur dann, wenn er danach fragt" als Krankenhausärzte (Tabelle 37). Dieses Ergebnis bestätigt sich bei der Analyse der Gruppen Krankenhausärzte versus Niedergelassene (Tabelle 38).

Aufschlussreich sind die Resultate der Frage 11: Sie verdeutlichen, dass Internisten im Vergleich zu den anderen Disziplinen signifikant seltener die Antwortmöglichkeiten "immer" und "meistens" bei der Frage nach Vermittlung der Diagnose, Therapie und Prognose in völliger Offenheit angegeben haben ($p=0,010$; Tabelle 39).

Tabelle 37: Frage 9C: "nur wenn sie fragen"; aufgeteilt nach Fachrichtungen

Frage 9C		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
trifft nicht zu	n	62	80	50	192
	%	84,9	93,0	76,9	85,7
trifft zu	n	11	6	15	32
	%	15,1	7,0	23,1	14,3
gesamt		73	86	65	224

$\text{Chi}^2 (2) = 7,891; p=0,019$

Tabelle 38: Frage 9C: "nur wenn sie fragen"; Krankenhausärzte vs. Allgemeinmediziner

Frage 9C		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
trifft nicht zu	n	142	50	192
	%	89,3	76,9	85,7
trifft zu	n	17	15	32
	%	10,7	23,1	14,3
gesamt		159	65	224

$\text{Chi}^2 (2) = 5,780; p=0,016$

Tabelle 39: "Ich kläre den Patienten über Diagnose und Prognose auf und halte keine Informationen zurück."; aufgeteilt nach Fachrichtungen

Frage 11		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
immer	n	4	6	12	22
	%	5,6	7,1	18,8	10,0
meistens	n	37	59	39	135
	%	51,4	69,4	60,9	61,1
häufig	n	20	13	7	40
	%	27,8	15,3	10,9	18,1
selten	n	7	7	4	18
	%	9,7	8,2	6,3	8,1
nie	n	4	0	2	6
	%	5,6	0	3,1	2,7
gesamt		72	85	64	221

$\text{Chi}^2 (8) = 20,062; p=0,010$

Dagegen warten Allgemeinmediziner – nach den Ergebnissen von Frage 13 zu urteilen – sehr viel häufiger als ihre Kollegen erst auf ein Signal des Patienten, bevor sie ihm die Diagnose mitteilen. 34,2% der Krankenhausärzte warten "immer" oder "meistens" auf ein Zeichen der Patienten, während es 60,9% bei den Allgemeinmedizinern sind ($p=0,006$; Tabelle 40).

Noch deutlicher tritt der Unterschied zwischen den ersten beiden Antwortkategorien der nächsten Frage hervor: 36 von 63 Allgemeinmedizinern (57,1%) entscheiden "immer", ob der Patient die Wahrheit verkraften kann oder nicht. Dies tun nur 19,7% der Krankenhausärzte ($p<0,001$; Tabelle 41). Im Gegensatz dazu erleben Allgemeinmediziner signifikant seltener, dass ihre Patienten trotz der erfolgten Aufklärung die Krankheit nicht realisieren (Frage 16, 44,6% zu 66,5%, $p=0,015$; Tabelle 42).

Bezüglich der zur Verfügung stehenden Zeit (Fragen 25 und 26) zeigen sich zwischen den Fachrichtungen keine signifikanten Unterschiede. Allgemeinmediziner nehmen sich tendenziell mehr Zeit für die Gespräche, während hauptsächlich Internisten gerne mehr Zeit dafür aufwenden würden.

Weitestgehend ähnlich in der Verteilung sind die Antworten der Fragen 29 bis 31. Es treten keine relevanten statistisch signifikanten Unterschiede auf.

Tabelle 40: "Ich warte auf ein Zeichen des Patienten und kläre dann auf.";
Krankenhausärzte versus Allgemeinmediziner

Frage 13		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
immer	n	21	18	39
	%	13,8	28,1	18,1
meistens	n	31	21	52
	%	20,4	32,8	24,1
häufig	n	27	7	34
	%	17,8	10,9	15,7
manchmal	n	47	9	56
	%	30,9	14,1	25,9
nie	n	26	9	35
	%	17,1	14,1	16,2
gesamt		152	64	216

$\text{Chi}^2(4) = 14,520; p=0,006$

Tabelle 41: "Ich entscheide als Arzt/Ärztin, ob der Patient die Wahrheit verkraften kann."; Krankenhausärzte versus Allgemeinmediziner

Frage 14		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
immer	n	30	36	66
	%	19,7	57,1	30,7
meistens	n	58	11	69
	%	38,2	17,5	32,1
häufig	n	25	3	28
	%	16,4	4,8	13,0
manchmal	n	27	9	36
	%	17,8	14,3	16,7
nie	n	12	4	16
	%	7,9	6,3	7,4
gesamt		152	63	215

Chi² (4) = 31,381; p<0,001

Tabelle 42: "Ich erlebe, dass Patienten trotz meiner Aufklärung ihre Krankheit nicht realisieren."; Krankenhausärzte versus Allgemeinmediziner

Frage 16		Krankenhausärzte	Allgemeinmediziner	gesamt
immer	n	1	0	1
	%	0,6	0,0	0,4
meistens	n	5	3	8
	%	3,2	4,6	3,6
häufig	n	105	29	134
	%	66,5	44,6	60,1
manchmal	n	46	30	76
	%	29,1	46,2	34,1
nie	n	1	3	4
	%	0,6	4,6	1,8
gesamt		158	65	223

Chi² (4) = 12,333; p=0,015

3.3.2 ALTER

3.3.2.1 FALLBEISPIEL

Der Mittelwert bei der Altersverteilung unter den befragten Ärzten liegt bei 40 Jahren. Es handelt sich um eine rechtsschiefe Verteilung, weshalb der Median an Stelle des Mittelwertes zur Aufteilung in zwei Altersgruppen herangezogen wurde. Das Altersspektrum der "älteren Ärzte" reicht von 41 bis 70 Jahren, das der jüngeren von 26 bis einschließlich 40 Jahren. Diese Aufteilung soll zur Beantwortung der Frage dienen, inwieweit jüngere Kollegen sich bei dieser Thematik in ihrer Einstellung und Handlungsweise von älteren Kollegen unterscheiden. Weder bei Frage 1 ($p=0,265$) noch bei Frage 2 ($p=0,937$) zeigten sich signifikante Unterschiede hinsichtlich des Alters (Tabelle 43). Dies ändert sich, untersucht man Frage 4 im Hinblick auf die unterschiedlichen Altersgruppen: Hier informieren jüngere Ärzte signifikant häufiger über das Vorliegen von Metastasen als ältere ($p=0,010$; Tabelle 44). Frage 6 ("Vermittlung der Prognose") weist dieses Verhalten lediglich in der Tendenz auf (Tabelle 45), allerdings beträgt p nur 0,085 und ist damit nicht signifikant.

Unter den jüngeren Ärzten informieren 25,7% die Angehörigen immer, d.h. ohne besondere Erlaubnis des Patienten, 72,6% im Beisein des Patienten oder nach Absprache mit ihm. Dagegen sind es bei den über 40-Jährigen 40,2%, die ohne vorherige Nachfrage die Angehörigen informieren und 57,0%, die "nur bei Zustimmung des Patienten" Informationen an die Angehörigen weitergeben. Aber auch hier erreichen die Unterschiede zwischen den Altersgruppen nicht ganz das Signifikanzniveau ($p=0,054$; Tabelle 46). Die Ergebnisse der Frage 8 sind ebenfalls nicht signifikant.

Tabelle 43: "Erklären Sie dem Patienten, dass er Krebs hat, wenn er nicht nach dem Ergebnis fragt?"; aufgeteilt nach Alter

Frage 1		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
ja	n	99	88	187
	%	87,6	82,2	85,0
nein	n	14	19	33
	%	12,4	17,8	15,0
gesamt		113	107	220

$\text{Chi}^2(1) = 1,242$; $p=0,265$

Tabelle 44: "Informieren Sie den Patienten über die Metastasen, auch wenn er nicht danach fragt?"; aufgeteilt nach Alter

Frage 4		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
ja	n	92	73	165
	%	84,4	69,5	77,1
nein	n	17	32	49
	%	15,6	30,5	22,9
gesamt		100	114	214

$\text{Chi}^2 (1) = 6,707; p=0,010$

Tabelle 45: "Erklären Sie dem Patienten, dass er unheilbar krank ist?"; aufgeteilt nach Alter

Frage 6		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
ja	n	43	31	74
	%	40,2	29,0	34,6
nein	n	64	76	140
	%	59,8	71,0	65,4
gesamt		107	107	214

$\text{Chi}^2 (1) = 2,975; p=0,085$

Tabelle 46: "Teilen Sie dem Ehepartner auf Nachfrage hin die Operationsergebnisse mit?" aufgeteilt nach Alter

Frage 7		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
ja	n	29	43	72
	%	25,7	40,2	32,7
nur bei Zustimmung	n	82	61	143
	%	72,6	57,0	65,0
nein	n	2	3	5
	%	1,8	2,8	2,3
gesamt		113	107	220

$\text{Chi}^2 (2) = 5,847; p=0,054$

3.3.2.2 ALLGEMEINER TEIL

Bei den Antwortmöglichkeiten der Frage 9 wird deutlich, dass jüngere Ärzte signifikant häufiger offener aufklären, als ihre älteren Kollegen. Bei Antwort B, Tumorpatienten sollten nur bei nicht-infauster Prognose aufgeklärt werden, hielt nur einer der Ärzte unter 40 Jahren (0,9%), aber sieben der über 40 Jahren (6,5%) diese Aussage für richtig ($p=0,026$; Tabelle 47). Insgesamt sind aber trotz der bestehenden Signifikanz die Zahlen derer, die diese Meinung vertreten, klein.

Dass Tumorpatienten nur aufgeklärt werden sollten, wenn sie danach fragen, meinen 9,7% der jüngeren und 19,4% der älteren Ärzte ($p=0,040$; Tabelle 48).

In dieser Hinsicht übereinstimmend, aber im Ergebnis noch sehr viel deutlicher ist das Antwortspektrum der Antwort 9F (Tumorpatienten sollen aufgeklärt werden): "über die Befunde, nicht aber über die Prognose". Für 81,4% der unter 40-Jährigen kommt diese Aufklärungsform nicht in Betracht, während bei den über 40-Jährigen nur 60,2% dagegen sind ($p=0,001$; Tabelle 49).

Die Antworten zu 9D, E und G unterscheiden sich nicht signifikant voneinander.

Unter den Ärzten, die angeben, den Patienten vollständig über Diagnose und Prognose zu unterrichten, besteht zwischen den beiden Altersgruppen kein Unterschied (71% in beiden Gruppen). Allerdings geben signifikant mehr Ärzte über 40 Jahren an, den Patienten nie in aller Offenheit aufzuklären (3,8 vs. 0,9%). Bei dieser Subgruppenanalyse muss aber die kleine Fallzahl berücksichtigt werden, sodass dieses Ergebnis nur mit Einschränkung interpretiert werden darf (Frage 11; $p=0,009$; Tabelle 50).

Ältere Ärzte warten signifikant öfter "immer" auf ein Zeichen des Patienten, bevor sie ihm die Diagnose mitteilen, als ihre jüngeren Kollegen. Diese gaben überwiegend die Antworten "manchmal" oder "häufig" an (Frage 13, $p=0,035$; Tabelle 51).

45,6% der Ärzte über 40 Jahre und 16,5% unter 40 Jahren entscheiden "immer", ob der Patient die Wahrheit verkraften kann. Unter den Jüngeren tun dies 10,1% "nie", unter den Älteren aber nur 4,9%. Diese Unterschiede sind ebenfalls signifikant ($p<0,001$; Tabelle 52).

Bei Frage 15 gab es keine wesentlichen Unterschiede. Auffällig war aber, dass 17,8% in beiden Gruppen zusammen "häufig" Informationen verschweigen, um die Patienten zu schützen (Tabelle 15, S. 30).

Tabelle 47: "Tumorpatienten sollten nur bei nicht-inaufster Prognose aufgeklärt werden."; aufgeteilt nach Alter

Frage 9B		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	112	101	213
	%	99,1	93,5	96,4
trifft zu	n	1	7	8
	%	0,9	6,5	3,6
gesamt		113	108	221

Chi² (1) = 4,957; p=0,026

Tabelle 48: "Tumorpatienten sollten nur, wenn sie fragen, aufgeklärt werden."; aufgeteilt nach Alter

Frage 9C		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	102	87	189
	%	90,3	80,6	85,5
trifft zu	n	11	21	32
	%	9,7	19,4	14,5
gesamt		113	108	221

Chi² (1) = 4,205; p=0,040

Tabelle 49: "Tumorpatienten sollten über die Befunde, aber nicht über die Prognose aufgeklärt werden."; aufgeteilt nach Alter

Frage 9F		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	92	65	157
	%	81,4	60,2	71,0
trifft zu	n	21	43	64
	%	18,6	39,8	29,0
gesamt		113	108	221

Chi² (1) = 12,099; p=0,001

Tabelle 50: "Ich kläre den Patienten über Diagnose, Therapie und Prognose auf und halte keine Informationen zurück."; aufgeteilt nach Alter

Frage 11		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
immer	n	4	18	22
	%	3,6	17,0	10,1
meistens	n	75	58	133
	%	67,0	54,7	61,0
häufig	n	23	17	40
	%	20,5	16,0	18,3
selten	n	9	9	18
	%	8,0	8,5	8,3
nie	n	1	4	5
	%	0,9	3,8	2,3
gesamt		112	106	218

Chi² (4) = 13,627; p=0,009

Tabelle 51: "Ich warte auf ein Zeichen des Patienten und kläre dann auf"; aufgeteilt nach Alter

Frage 13		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
immer	n	13	26	39
	%	12,0	24,8	18,3
meistens	n	26	25	51
	%	24,1	23,8	23,9
häufig	n	21	13	34
	%	19,4	12,4	16,0
manchmal	n	34	21	55
	%	31,5	20,0	25,8
nie	n	14	20	34
	%	13,0	19,0	16,0
gesamt		108	105	213

Chi² (4) = 10,327; p=0,035

Tabelle 52: "Ich entscheide als Arzt, ob der Patient die Wahrheit verkraften kann."; aufgeteilt nach Alter

Frage 14		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
immer	n	18	47	65
	%	16,5	45,6	30,7
meistens	n	40	28	68
	%	36,7	27,2	32,1
häufig	n	20	7	27
	%	18,3	6,8	12,7
manchmal	n	20	16	36
	%	18,3	15,5	17,0
nie	n	11	5	16
	%	10,1	4,9	7,5
gesamt		109	103	212

$\text{Chi}^2 (4) = 23,859; p < 0,001$

Bemerkenswert sind die Ergebnisse der Kreuztabellen zwischen den Altersgruppen und der Frage, ob und wo die Ärzte etwas über Kommunikation erfahren haben (Frage 27). Während die jungen Ärzte signifikant dazu mehr im Studium gelernt haben (43,4% zu 19,4%; $p < 0,001$; Tabelle 53), haben sich die älteren Ärzte diesbezüglich kaum im Studium sondern mehr auf Fortbildungen weitergebildet (25,7% zu 50,0%; $p < 0,001$; Tabelle 54).

Passend zu den Ergebnissen der Fragen 3, 5, und 8 des Fallbeispiels und der Frage 9, 12 und 13 ist für jüngere Ärzte das Selbstbestimmungsrecht signifikant häufiger ein Grund, den Patienten gemäß seines Wunsches über die Diagnose und Prognose zu informieren oder gemäß seines Wunsches dies nicht zu tun. (Frage 29A: $p = 0,023$; Tabelle 55 und 30A: $p = 0,062$; Tabelle 56).

Tabelle 53: "Über Kommunikation habe ich etwas im Studium erfahren.";
aufgeteilt nach Alter

Frage 27B		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	64	87	151
	%	56,6	80,6	68,3
trifft zu	n	49	21	70
	%	43,4	19,4	31,7
gesamt		113	108	221

Chi² (1) = 14,598; p<0,001

Tabelle 54: "Über Kommunikation habe ich etwas bei Fortbildungen erfahren.";
aufgeteilt nach Alter

Frage 27C		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	84	54	138
	%	74,3	50,0	62,4
trifft zu	n	29	54	83
	%	25,7	50,0	37,6
gesamt		113	108	221

Chi² (1) = 13,946; p<0,001

Tabelle 55: Selbstbestimmungsrecht als Grund, aufzuklären; aufgeteilt nach Alter

Frage 29A		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	67	77	144
	%	46,5	53,5	100,0
trifft zu	n	46	31	77
	%	59,7	40,3	100,0

Chi² (1) = 3,505; p=0,061

Tabelle 56: Selbstbestimmungsrecht als Grund, nicht aufzuklären;
aufgeteilt nach Alter

Frage 30A		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	7	17	24
	%	29,2	70,8	100,0
trifft zu	n	106	91	197
	%	53,8	46,2	100,0

Chi² (1) = 5,198; p=0,023

3.3.3 GESCHLECHT

3.3.3.1 FALLBEISPIEL

Bezüglich der Geschlechterverteilung zeigen sich bei Frage 1 keine signifikanten Unterschiede. Bei Frage 2 hingegen würden immerhin neun Ärzte dem Patienten die Diagnose verschweigen, auch wenn er danach fragt. Von den Ärztinnen tut dies keine ($p=0,047$; Tabelle 57).

Während bei den Fragen 3 bis 5 sowie 7 und 8 keine wesentlichen Differenzen auftreten, ist bei Frage 6 die Tendenz zu erkennen, dass Frauen eher den Patienten die Prognose mitteilen als ihre männlichen Kollegen. Allerdings ist bei fehlender Signifikanz ($p=0,088$) eine Interpretation der Ergebnisse dahingehend, dass Frauen offener in der Vermittlung der Diagnose sind, nicht zulässig (Tabelle 58).

**Tabelle 57: "Teilen Sie dem Patienten die Diagnose "Krebs" mit, wenn er danach fragt?";
aufgeteilt nach Geschlecht**

Frage 2		weiblich	männlich	gesamt
ja, immer	n	65	146	211
	%	100,0	94,2	95,9
nein	n	0	9	9
	%	0,0	5,8	4,1
gesamt		65	155	220

$\text{Chi}^2 (1) = 3,935$; $p=0,047$

**Tabelle 58: "Erklären Sie dem Patienten, dass er unheilbar krank ist?";
aufgeteilt nach Geschlecht**

Frage 6		weiblich	männlich	gesamt
ja	n	27	47	74
	%	42,9	30,7	34,3
nein	n	36	106	142
	%	57,1	69,3	65,7
gesamt		63	153	216

$\text{Chi}^2 (1) = 2,919$; $p=0,088$

3.3.3.2 ALLGEMEINER TEIL

Unterstützt wird die oben angeführte These aber durch die Ergebnisse der Frage 9A, bei der es nur für 18 von 66 Ärztinnen aber für 66 von 158 Ärzten nicht in Frage kommt, die Diagnose "immer" mitzuteilen. 72,7% der Teilnehmerinnen geben an, Krebspatienten "immer" aufzuklären, während es nur 58,2% der Ärzte tun ($p=0,041$; Tabelle 59). Bei den weiteren Fragen finden sich keine weiteren geschlechtsspezifischen Unterschiede.

Tabelle 59: "Tumorpatienten sollten immer aufgeklärt werden.";
aufgeteilt nach Geschlecht

Frage 9A		weiblich	männlich	gesamt
trifft nicht zu	n	18	66	84
	%	27,3	41,8	37,5
trifft zu	n	48	92	140
	%	72,7	58,2	62,5
gesamt		66	158	224

$\text{Chi}^2(1) = 4,176$; $p=0,041$

Tabelle 60: "Ich entscheide als Arzt/Ärztin, ob der Patient die Wahrheit verkraften kann.";
aufgeteilt nach Anzahl der Gespräche pro Woche

Frage 14		0-1	2-5	6-10	>10	gesamt
immer	n	26	18	9	8	61
	%	31,7	26,9	24,3	72,7	31,0
meistens	n	22	24	16	0	62
	%	26,8	35,8	43,2	0,0	31,5
häufig	n	10	9	7	1	27
	%	12,2	13,4	18,9	9,1	13,7
manchmal	n	15	14	3	1	33
	%	18,3	20,9	8,1	9,1	16,8
nie	n	9	2	2	1	14
	%	11,0	3,0	5,4	9,1	7,1
gesamt		82	67	37	11	197

$\text{Chi}^2(12) = 20,580$; $p=0,057$

3.3.4 ERFAHRUNG (ANZAHL DER GESPRÄCHE)

Die Anzahl der Gespräche, in denen ein Arzt seinem Patienten eine Diagnose mit infauster Prognose mitteilen muss, hat nach den Ergebnissen dieser Untersuchung keinen Einfluss hinsichtlich der Frage, wie offen aufgeklärt wird. Lediglich bei der Frage, ob der Arzt entscheidet, ob der Patient die Wahrheit verkraften kann (Frage 14), gibt es eine deutlichere Differenz in der Antwortstruktur: Diejenigen, die mehrere Gespräche pro Woche führen, entscheiden seltener, ob der Patient die Wahrheit verkraftet oder nicht. Allerdings erreicht diese Differenz keine Signifikanz ($p=0,057$; Tabelle 60, S. 55).

3.3.5 EINFLUSS VON KOMMUNIKATIONSERFAHRUNG

Das Maß, in dem man Kommunikation erlernt hat (Frage 27), hat ebenfalls keinen Einfluss auf eine häufigere oder offenere Diagnosevermittlung ($p= n.s.$).

Auch zeigen die Antwortstrukturen derer, die sich bezüglich Kommunikation nicht fortbilden wollen (Frage 28A), keine signifikanten Unterschiede zu denen, die ein Interesse an Kommunikationsfortbildungen haben (vgl. Tabelle 26, S. 37).

3.3.6 KRANKENHAUSGRÖÖE UND DIAGNOSEVERMITTLUNG

Die Größe der Abteilung wurde nach der im statistischen Teil erfragten Bettenzahl bemessen. Die Grenze zwischen "großer" und "kleiner" Abteilung lag bei 80 Betten. Weder bei den Fragen des Fallbeispiels noch bei den Fragen des allgemeinen Teils traten Unterschiede in den Antworten auf.

Lediglich bei Frage 9a waren die befragten Ärzte aus kleineren Abteilungen signifikant häufiger der Meinung, Tumorpatienten sollten "immer" über die Diagnose informiert werden ($p=0,022$; Tabelle 61).

Tabelle 61: "Tumorpatienten sollten immer aufgeklärt werden.";
aufgeteilt nach Krankenhausgröße

Frage 9A		kleines Krankenhaus	großes Krankenhaus	gesamt
trifft nicht zu	n	21	32	53
	%	26,6	44,4	35,1
trifft zu	n	58	40	98
	%	73,4	55,6	64,9
gesamt		79	72	151

$\text{Chi}^2(1) = 5,276$; $p=0,022$

3.3.7 WER SOLL DIE DIAGNOSE VERMITTELN?

Die Antworten der Frage 10, auch aufgeteilt nach den einzelnen Untergruppen sollen diese, bereits in der Einleitung angesprochene Frage, beantworten. Um das im allgemeinen Teil aufgezeigte Antwortspektrum differenzierter aufzuschlüsseln, findet im Folgenden die Aufteilung in verschiedene Untergruppen statt:

3.3.7.1 FACHRICHTUNG

Aufgeschlüsselt nach Fachrichtungen zeigen sich hoch signifikante Unterschiede: 95,4% der Hausärzte sind der Auffassung, sie selber sollten aufklären, während nur 35,6% der Internisten bzw. 29,1% der Chirurgen diese Meinung teilen ($p < 0,001$; Tabelle 62). Eine Diagnosevermittlung durch den behandelnden Arzt befürworten 93,2% der Internisten und 97,7% der Chirurgen, auf Seiten der Allgemeinmediziner tun dies aber nur 55,4% ($p < 0,001$; Tabelle 63).

Dass nur die Hausärzte aufklären, favorisieren 85,3% der Hausärzte, aber nur 5,9% der Chirurgen und 8,8% der Internisten (Tabelle 64). Umgekehrt befürworten 36,2% der Internisten und 44,7% der Chirurgen, dass nur der behandelnde Arzt dem Patienten die Diagnose eröffnen sollte, während diese Ansicht nur 2,8% der Allgemeinmediziner teilen (Tabelle 65).

Tabelle 62: "Meiner Meinung nach sollte der Hausarzt den Patienten aufklären.";
aufgeteilt nach Fachrichtungen

Frage 10A		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
trifft nicht zu	n	47	61	3	111
	%	64,4	70,9	4,6	49,6
trifft zu	n	26	25	62	113
	%	35,6	29,1	95,4	50,4
gesamt		73	86	65	224

$\text{Chi}^2 (2) = 74,653; p < 0,001$

**Tabelle 63: "Meiner Meinung nach sollte der behandelnde Arzt den Patienten aufklären.";
aufgeteilt nach Fachrichtungen**

Frage 10C		Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
trifft nicht zu	n	5	2	29	36
	%	6,8	2,3	44,6	16,1
trifft zu	n	68	84	36	188
	%	93,2	97,7	55,4	83,9
gesamt		73	86	65	224

Chi² (2) = 55,912; p<0,001

Tabelle 64: Aufklärung sollte nur durch den Hausarzt erfolgen

Aufklärung <u>nur</u> durch den Hausarzt	Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
n	3	2	29	34
%	8,8	5,9	85,3	100,0

Tabelle 65: Aufklärung sollte nur durch den behandelnden Arzt erfolgen

Aufklärung <u>nur</u> durch den behandelnden Arzt	Innere Medizin	Chirurgie	Allgemeinmedizin	gesamt
n	45	61	3	109
%	41,3	56	2,8	100,0

3.3.7.2 ALTER

Im Prinzip vergleichbar, wenn auch im Unterschied nicht so deutlich, sind die Ergebnisse bei der Aufteilung nach Altersgruppen. Während ältere Ärzte eine Aufklärung durch den Hausarzt bevorzugen (65,7% der über 40-jährigen zu 35,4% der unter 40-jährigen, p<0,001; Tabelle 66), favorisieren jüngere den untersuchenden Arzt als denjenigen, der die Diagnose vermitteln sollte (95,6% der jüngeren zu 71,3% der älteren Ärzte; p<0,001; Tabelle 67).

3.3.7.3 GESCHLECHT

Beim Vergleich von Ärztinnen und Ärzten sind die Abweichungen der Antworten sowohl untereinander als auch in Bezug auf die Gesamtheit nicht signifikant, sodass keine erneute tabellarische Auflistung erfolgt.

Tabelle 66: "Meiner Meinung nach sollte der Hausarzt den Patienten aufklären."; aufgeteilt nach Alter

Frage 10A		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	73	37	110
	%	64,6	34,3	49,8
trifft zu	n	40	71	111
	%	35,4	65,7	50,2
gesamt		113	108	221

$\text{Chi}^2 (1) = 20,337; p < 0,001$

Tabelle 67: "Meiner Meinung nach sollte der untersuchende Arzt den Patienten aufklären."; aufgeteilt nach Alter

Frage 10C		bis einschl. 40 Jahre	41 Jahre und älter	gesamt
trifft nicht zu	n	5	31	36
	%	4,4	28,7	16,3
trifft zu	n	108	77	185
	%	95,6	71,3	83,7
gesamt		113	108	221

$\text{Chi}^2 (1) = 23,871; p < 0,001$

4 DISKUSSION

4.1 LITERATUR ZUM THEMA

Zur Literatursuche wurden verschiedene Datenbanken, im Einzelnen Medline, PubMed research sowie deutsche Datenbanken, z. B. Medpilot, Dimdi-Datenbanken sowie die Datenbank des Deutschen Ärzteblattes nach folgenden Stich- und Schlagwörtern durchsucht: Arzt-Patienten-Verhältnis, Aufklärung, Autonomie, Depression, Diagnose, Diagnosevermittlung, Informiertes Einverständnis, Kommunikation, Krebs, Paternalismus, Palliativmedizin, infauste Prognose, Selbstbestimmungsrecht, Suizid, Tumorerkrankung, unfinished business, Wahrheit. Die meisten Publikationen sind aus dem angloamerikanischen Raum, eine zweite größere Gruppe von Publikationen stammt aus den skandinavischen Ländern, ein dritter Schwerpunkt liegt gemäß der Zielsetzung der Studie auf dem deutschsprachigen Raum.

Im Folgenden wird ein Überblick über die für die Arbeit relevanten Publikationen gegeben.

4.1.1 LITERATUR IM DEUTSCHSPRACHIGEN RAUM

4.1.1.1 STUDIEN

Bei den durchgeführten Recherchen fanden sich einige Publikationen, die sich allgemein mit den Themen Kommunikation, Diagnosevermittlung bzw. Umgang mit Tumorpatienten befassen.

Allerdings existieren nur wenige Studien, die konkrete Zahlen bezüglich Aufklärung und Vermittlung der Diagnose beinhalten. In einer Studie wiederholte Oelz (1996) die Untersuchung von Thomsen et al. (1993) bei 100 Zürcher Ärzten. Dabei gaben 76% der Befragten an, die Diagnose auch ohne konkrete Nachfrage zu vermitteln, 97% taten dies bei Nachfrage des Patienten. Auffällig ist bei den Ergebnissen, dass weniger als die Hälfte der Ärzte den Patienten die Unheilbarkeit und somit die infauste Prognose mitteilten. Oelz weist daraufhin, dass die meisten Patienten ohnehin um ihren Zustand wussten, und somit das Gespräch über die Krankheit erlösend sein könne, bzw. das nicht erfolgende Gespräch das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient nachhaltig stören würde. Er sieht Gründe für die Vermeidung solcher Gespräche zum

einen in der mangelnden Ausbildung der Studenten, zum anderen in der Angst vor der eigenen Niederlage der Ärzte vor der Krankheit. In einer neueren Arbeit zeigten Elger und Harding (2002), dass der überwiegende Teil der befragten Medizin- und Jurastudenten Patienten über die Diagnose und Prognose aufklären würden. Signifikant mehr Jurastudenten würden den Patienten sogar informieren, wenn er eine Aufklärung ausdrücklich ablehnt.

Es gibt bislang keine Studie, die die Einstellung und das Vorgehen der Ärzte in Deutschland zur Diagnosevermittlung untersucht hat.

Klaschik und Nauck (1993) fanden heraus, dass 83% der 146 befragten Patienten, die auf ihre Palliativstation aufgenommen wurden, über die Diagnose unterrichtet waren. Diese Zahlen scheinen auf den ersten Blick dafür zu sprechen, dass der überwiegende Teil von Patienten in Deutschland aufgeklärt wird. Dabei gehen die Autoren nicht näher auf die "Aufklärung" ein, unterscheiden nicht zwischen der Diagnose und Prognose und beschreiben ebenso wenig das "Wie" der Aufklärung. Indes war eine Untersuchung zur Diagnosevermittlung auch nicht die Intention der Autoren, sondern lediglich ein Randaspekt der Arbeit. Beachtenswert ist vor allem, dass mit dieser Untersuchung zum ersten Mal in Deutschland eine Quote hinsichtlich der Diagnosevermittlung genannt wird. Dabei muss mit Blick auf die Interpretation dieser Zahlen berücksichtigt werden, dass es sich um eine selektionierte Patientengruppe handelt. Somit muss die Quote von 83% mit der Einschränkung interpretiert werden. Anders herum betrachtet war immerhin fast ein Fünftel der Patienten, die zur Symptomkontrolle und Linderung der Leiden bei fortgeschrittener Krebserkrankung auf eine Palliativstation aufgenommen werden mussten, nicht über ihre Krankheit unterrichtet. Zahlen über die Diagnosevermittlung unmittelbar bei oder nach Stellung der Diagnose finden sich weder in dieser noch in anderen Veröffentlichungen.

Konkrete Zahlen zu den Bedürfnissen der Patienten liefert die aufschlussreiche Studie von Jonasch et al. (1989). Sie befragten 46 über ihre Diagnose unterrichtete Krebspatienten und 106 Ambulanzpatienten ohne Tumorleiden zur Aufklärung bei Krebserkrankungen. Dabei wollten 87,8% der Krebspatienten und 91,4% der Ambulanzpatienten sofort und vollständig über die Diagnose informiert werden. Nur je etwa 10% in beiden Gruppen wollten die Diagnose nicht wissen. Das Wort "Krebs" sollte nach Meinung von 14,6% der Tumorpatienten nicht genannt werden. In der Gruppe der

anderen Patienten betrug die Anzahl 18,1%. Zur Bewältigung der für beide Gruppen "schockierenden" Wahrheit zählt in sehr hohem Maße das Vertrauensverhältnis zum Arzt (97,4% zu 84,3%). Der Anteil der Patienten mit Selbstmordgedanken war mit 10% bei den Tumorpatienten und 11,5% bei den nicht an Krebs Erkrankten nahezu gleich hoch. Im Gegensatz zu den Ambulanzpatienten möchten signifikant weniger Krebspatienten ihre Diagnose erfahren, wenn ihre Erkrankung nicht heilbar ist. Leider wird dieser Punkt nicht ausführlich in der Arbeit diskutiert. Insgesamt muss bei den Vergleichen der Gruppen einschränkend berücksichtigt werden, dass die Gruppengröße stark differiert. Somit müssen Schlussfolgerungen bezüglich der Unterschiede zwischen den Gruppen kritisch gesehen werden. Die Ergebnisse zeigen dennoch eindrucksvoll, dass sowohl Tumorpatienten als auch zufällig befragte Patienten in neun von zehn Fällen sofort und vollständig aufgeklärt werden möchten. Dafür dass Patienten dies nur sagen, aber eigentlich die Diagnose doch nicht wissen wollen, wie einige Autoren (u.a. Bird 1951, Buchborn 1981), häufig gestützt auf Einzelfallberichte, propagieren, gibt es keinen Anhaltspunkt. Diese Untersuchung ist mit den oben erwähnten Einschränkungen wegweisend im Hinblick auf die Einstellung der Patienten zur Diagnosevermittlung bei Krebserkrankungen in Deutschland, da sie als erste die konkreten Vorstellungen und Bedürfnisse der Patienten herausgearbeitet hat. Schlömer-Doll und Doll (2000a) konnten bei ihrer Patientenbefragung eine noch deutlichere Tendenz hin zu dem Wunsch nach offener Aufklärung herausarbeiten. Keine der Untersuchungen zeigt, dass Patienten nicht über ihre Diagnose unterrichtet werden möchten.

Wie oben bereits ausgeführt, gibt es nach eigenen Recherchen keine Daten darüber, wie Ärzte sich bezüglich der Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten verhalten. Somit muss daher offen bleiben, wie sich die Aussagen anderer Autoren (z. B. Eberbach 1986, Jonasch et al. 1989, Schuhmacher et al. 1998, Senn und Glaus 1991) begründen lassen, Patienten in Deutschland wollten zunehmend offener ihre Diagnose und Prognose wissen bzw. Ärzte klärten zunehmend häufiger und offener auf. Lediglich Schmitz (1989) weist in seiner Veröffentlichung darauf hin, dass nach statistischen Untersuchungen in der Bundesrepublik 20-30% der Allgemeinmediziner und nur 10% der Krankenhausärzte Patienten über deren Erkrankung unterrichtet haben. Die exakte Quellen- und Zeitangabe, auf die sich diese Aussage beruft, fehlt. Als Grundkonflikt wird

hier – wie auch in vielen anderen Arbeiten – das Dilemma zwischen dem Schutz des Patienten und dem Vermitteln der Wahrheit benannt.

Ulrich und Fitzgerald (1990) untersuchten Stressfaktoren und Auswirkungen der täglichen Arbeit von Ärzten und Krankenschwestern in einer onkologischen Abteilung. Dabei fanden sie heraus, dass sich die Belastungen in beiden Berufsgruppen zu 80% deckten. Der Stress äußert sich in somatischen Beschwerden wie Kopf- und Rückenschmerzen, Herzrasen, Schwindel und Durchfall. Herausragender Beschwerdekomples unter den Ärzten war Müdigkeit und Erschöpfung. Ursächlich liegen den Beschwerden der Untersuchung zufolge in erster Linie die herrschenden Arbeitsbedingungen und der Umgang mit unheilbar kranken Patienten zugrunde, denen sie die Diagnose und die Therapiemöglichkeiten erläutern und für die sie Therapieentscheidungen treffen müssen.

4.1.1.2 ÜBERBLICKSLITERATUR

Die Arbeit von Eberbach (1986) sowie von Van de Loo und Wörmann (1992), setzen sich mit der juristischen Perspektive einer Aufklärungspflicht auseinander. Diese wird ausführlich unter Punkt 4.2.2 (S. 73) besprochen.

Buchborn (1981) postuliert, dass die Patienten im Allgemeinen die Äußerungen, ihre Diagnose und Prognose wissen zu wollen, nicht ernst meinen und sie eigentlich nicht erfahren möchten. Patienten könnten dadurch, so Buchborn, sogar in Verzweiflung oder in den Tod getrieben werden. Zum Schluss spricht er sich jedoch für eine patientenorientierte, stufenweise Aufklärung aus. Hartmann (1997) verlangt dem entgegen 18 Jahre später von den Ärzten Aufrichtigkeit und Wahrhaftigkeit im Gespräch mit den Patienten. Er fordert von den Ärzten, ihre Patienten so gut zu kennen, dass sie mögliche Reaktionen erahnen und auffangen können. Darüber hinaus sollen sie seiner Meinung nach nicht abwarten, sondern sie zum Fragen auffordern. Er befürwortet das Mitteilen der Prognose, gibt aber an, dass man bezüglich der Angabe der Überlebenszeit Zurückhaltung üben müsse. Joss et al. (1998) gehen in ihrem Artikel noch weiter und vertreten die Auffassung, dass die offene Vermittlung der Informationen primär nicht für die Patienten, sondern für die Ärzte problematisch sei. Diese würden nämlich mit ihrem eigenen Versagen und ihrer eigenen Sterblichkeit konfrontiert. Beide betonen in ihren Publikationen, dass es sowohl für Ärzte als auch für Patienten nur ein Miteinander geben könne, da es nicht nur um die einmalige Mitteilung eines

Sachverhaltes gehe, sondern um eine Zukunft mit Therapieplanung, Vermittlung von Hoffnung und Bewältigung von Ängsten, die nur von beiden Seiten gemeinsam gestaltet werden könne. Joss et al. (1998) betonen, dass der Arzt keine Entscheidung für den Patienten treffen kann, sodass dieser unbedingt in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden müsse. Auch sie heben hervor, dass Patienten eine offene Information wünschen, bleiben aber eine konkrete Angabe von Zahlen oder entsprechenden Untersuchungen schuldig.

Senn und Glaus (1991) sehen das aktuelle Problem der Diagnosevermittlung eher im "Wie" als im "Ob". Sie beziehen sich bei der Feststellung, dass in unserer Zeit ohnehin vermehrt aufgeklärt werde, lediglich auf eine amerikanische Studie (Goldberg 1984). Sie berichten aus ihrer eigenen Praxis als Onkologen von einer Reihe von Patienten, die unter Nicht- oder Fehlinformation gelitten haben. Zusätzlich stellen sie heraus, dass Krebspatienten einen besonderen Umgang erfahren. Bei Patienten mit einer ausgeprägten Herzinsuffizienz oder einer fortgeschrittenen chronischen Nierenerkrankung wird in der Regel – im Gegensatz zu Tumorpatienten – die Diagnose nicht verschwiegen. Bereits 1982 machte Senn in seinem Artikel konkrete Vorschläge, wie bei der Vermittlung schlechter Nachrichten vorgegangen werden kann.

Schipperges (1996) und von Engelhardt (1996) geben einen philosophisch-historischen Überblick zum Thema.

4.1.2 LITERATUR IM AUSLAND

Bei der Vielzahl der im Ausland zu dieser Thematik erschienenen Veröffentlichungen wurden für den folgenden Überblick zum einen die Publikationen herausgesucht, die aufgrund medizinischer, ethisch-moralisch oder juristisch relevanter Grundlagen Bedeutung für die Thematik besitzen. Zum anderen wurden die Studien gewählt, die ein mit der eigenen Studie vergleichbares Studiendesign aufweisen oder wichtige Daten zur Diagnosevermittlung hinsichtlich Patientenwünschen oder ärztlichen Einstellungen liefern. Dabei wurden wegen des näheren kulturellen Hintergrundes Studien aus den USA und Europa stärker berücksichtigt als nationale Studien aus Asien (z. B. Tan 1993).

4.1.2.1 STUDIEN ZUR DIAGNOSEVERMITTLUNG BEI TUMORPATIENTEN

Allen voran ist die Studie von Thomsen et al. (1993) anzuführen, in der mittels Fragebogen 600 gastroenterologisch tätige Ärzte in Europa, darunter 14 in Deutschland,

zur Diagnosevermittlung befragt wurden. 260 Fragebögen erhielten die Autoren zur Auswertung zurück (40%). Der Begriff "Gastroenterologe" ist in den einzelnen Ländern unterschiedlich definiert, sodass ein direkter Ländervergleich und eine formalstatistische Analyse nicht durchführbar waren. Die Antworten sind laut Autoren als Trends anzusehen, wobei die Unterschiede zwischen den verschiedenen Teilen Europas so eindeutig waren, dass sie nicht auf statistische Fehler zurückzuführen seien. Dabei fanden sie heraus, dass Ärzte in Nordeuropa ihre Patienten und die Angehörigen – meist im Beisein der Patienten – mehrheitlich über die Diagnose unterrichten. In Südeuropa und insbesondere in Osteuropa hingegen wird dem Patienten, auch wenn er nachfragt, die Diagnose häufig verschwiegen. Dagegen klären die meisten Ärzte – mit Ausnahme einiger Ärzte aus Nordeuropa – die Angehörigen auch ohne Auftrag des Patienten auf. Auch hinsichtlich der Prognosevermittlung ist die Verteilung der Antworten nahezu gleich denen der Diagnosevermittlung.

Die gleiche Studie wurde von Adenis et al. 1998 in Nordfrankreich wiederholt. Im Unterschied zu Thomsen et al. (1993) befragten sie nicht ausschließlich Gastroenterologen, sondern zusätzlich Internisten, Chirurgen und Onkologen. Dabei zeigten sich die Ärzte bei der Diagnosevermittlung insgesamt zurückhaltender. Die Prognose wurde den Patienten kaum mitgeteilt. Onkologen unterrichteten die Patienten häufiger über die Diagnose als Internisten oder Chirurgen.

Zuvor führten Gjørsøe et al. (1995) die Untersuchung mit ähnlichem Studiendesign in Dänemark durch. Allerdings wurden dabei Ärzte sowie Patienten, die weder an Krebs litten noch eine chronische Erkrankung hatten, befragt. Die Ergebnisse waren vergleichbar mit denen für Nordeuropa aus der Untersuchung von Thomsen et al. (1993). Sowohl Ärzte als auch Patienten sind einer offenen Diagnosevermittlung gegenüber positiv eingestellt, die meisten auch, was die Prognose bzw. das Mitteilen der Unheilbarkeit der Erkrankung anbelangt. Einige Patienten kommentierten die Frage mit „das Ungewisse ist immer schlechter als die Wahrheit“, oder erwarteten „vollständige Ehrlichkeit“ und waren der Meinung, dass „das Arzt-Patienten-Verhältnis auf Vertrauen aufbauen“ müsse. Die Angehörigen sollten nach einhelliger Meinung prinzipiell Bescheid wissen, wobei mehr Ärzte als Patienten die Meinung vertraten, dass Angehörige nicht ohne Zustimmung der Patienten informiert werden sollten. Über das Vorliegen von Metastasen würden Ärzte in der Mehrzahl der Fälle unterrichten, der überwiegende Teil

der Patienten möchte davon erfahren. Anders verhält es sich bei der Frage nach der Unheilbarkeit der Krankheit. Mehrheitlich sind Ärzte und Patienten für Offenheit und Wahrheit. Allerdings nimmt die Anzahl der Ärzte, die die Unheilbarkeit verschweigen, im Vergleich zur reinen Diagnosevermittlung zu. Die häufigste Begründung ist, die Hoffnung nicht nehmen zu wollen. Jedoch wollten nur wenige Patienten die Prognose nicht wissen. Ein Grund dafür war unter anderem, dass sie den Rest ihres Lebens nicht mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit leben wollten.

Storby (1996) fragte Patienten, Radiologen und nicht radiologisch tätige Krankenhausärzte in Schweden danach, ob eher die Radiologen oder eher die Kliniker die Röntgenbefunde mitteilen sollten. Während die Radiologen es überwiegend für richtig hielten, auch ernsthafte Befunde den Patienten selber mitzuteilen, befürworteten die Kliniker, dass sie selbst die Resultate mit den Patienten – aufgrund des persönlicheren Kontaktes – besprechen sollten. Bei den Patienten als den Betroffenen variierten die Antworten in Abhängigkeit vom Befund. Je weniger schwer wiegend der Befund war, um so eher sollten die Radiologen das Ergebnis bekannt geben. Bei "ernsthaften Veränderungen" sollte der behandelnde Arzt den Patienten davon unterrichten. In keinem der Fälle sollte der Patient gar nicht Bescheid bekommen. In einer italienischen Studie (GIVIO 1986) wurde nachgewiesen, dass Ärzte ihre Patientinnen nur unzureichend über ihre Brustkrebserkrankung informieren. Dabei überschätzten Ärzte die Qualität und Vollständigkeit ihrer Aufklärung. Mehr als ein Drittel der Frauen wurde nicht gründlich unterrichtet. Dabei wurden jüngere Frauen und diejenigen mit höherer Ausbildung besser informiert als die anderen. Gut organisierte und größere Häuser informierten besser als kleinere. Der Wahrheitsgehalt der Aufklärung bei Patientinnen mit kleineren Tumoren war höher. Außerdem wurde die Prognose optimistischer vermittelt.

Holland et al. (1987) baten weltweit insgesamt 220 Onkologen um ihre Einschätzung zur Frage, wie ihre Kollegen deren Patienten die Diagnose vermittelten. Aus den 77 zurückerhaltenen Bögen ließen sich folgende Schlüsse ziehen: In Nordeuropa und den USA wird in ca. 80%, in Afrika und Asien in weniger als 40% der Fälle den Patienten die Diagnose mitgeteilt. In der Mehrzahl der Fälle erfahren die Angehörigen nach Einschätzung der Onkologen die Diagnose. Wird auch den Patienten die Diagnose übermittelt, so führt dies zu einer Reduktion der Ängste, Schmerzen und verbessert die

Lebensqualität der Patienten. Viele Ärzte vermeiden das Wort "Krebs" und verwenden stattdessen Umschreibungen.

4.1.2.1.1 Ärztliche Belastungen im Umgang mit Tumorkranken

Zwar gibt es eine Reihe von Publikationen, die sich mit dem Thema der ärztlichen Belastungen im Umgang mit Tumorkranken auseinandersetzen, allerdings sind auch hier Studien rar. Um so bedeutungsvoller ist damit die Arbeit von Andr  (1994). Sie hat in einer prospektiven Studie 20  rzte, die in ihrem Alltag h ufig schwer kranke Tumorkranken betreuen,  ber drei Jahre begleitet. Dabei f hrte sie regelm sig Interviews und psychologische Tests durch, um die Belastungen der Arbeit und Verarbeitungsstrategien der  rzte zu verifizieren. Die Ergebnisse zeigen, dass der Umgang mit schwer kranken, unheilbaren Tumorkranken die  rzte trotz ihrer ausreichenden "Fachkompetenz" fachlich, aber vor allem auch psychosozial schwer belastet. Diese inneren Auseinandersetzungen mit dem Patientenschicksal sind besonders gro , wenn eine kurative Therapie nicht mehr m glich ist. St rker bedr cken jedoch die Reaktionen der Patienten die  rzte. Vermeidungsstrategien bestanden unter anderem darin, den Kontakt zu den Patienten zu reduzieren und sogar nutzlose Therapien anzubieten, da es f r die  rzte deprimierend war, dem Patienten nichts mehr "anbieten" zu k nnen.

4.1.2.1.2 Studien mit Patienten

Die in diesem Abschnitt vorgestellten Studien, in denen Patienten befragt wurden, sind in zweierlei Hinsicht von besonderem Interesse: Zum einen k nnen sie Aufschluss  ber die W nsche und Bed rfnisse der Patienten geben, wie eine patientenorientierte Diagnosevermittlung nach ihren Vorstellungen vonstatten gehen soll. Somit h tten  rzte dann gleichsam eine Richtschnur f r den Ablauf und den Inhalt der Gespr che. Zum anderen kann man, wenn man Patienten befragt, eruieren, inwieweit die Angaben der  rzte bez glich ihrer Praxis der Diagnosevermittlung mit dem wirklichen Vorgehen  bereinstimmen. Dar ber hinaus l sst sich ermitteln, ob  rzte den Forderungen der Patienten hinsichtlich Form und Inhalt der Gespr che nachkommen, bzw. wo Kommunikationsprobleme zu Tage treten. Diese Punkte werden in der Diskussion der eigenen Ergebnisse aufgegriffen (vgl. Punkt 4.3, S. 77).

Peteet et al. (1991) befragten 32 Krebspatienten, wie diese ihre Diagnose erfahren hatten. Bis auf vier Patienten meinten alle, die Diagnose genau erfahren zu haben. Drei

Viertel waren der Meinung, das vom Arzt Gesagte wiederholen zu können. Die Dauer der Aufklärungsgespräche reichte von zwei Minuten bis über eine Stunde. Im Durchschnitt dauerte ein Gespräch 15 Minuten. 16% der Patienten wurden per Telefon, 84% im persönlichen Gespräch informiert. Über 90% der Patienten erhielten die Möglichkeit, Rückfragen zu stellen. 61% bemerkten offensichtliche Sorge und Mitleid ihrer Ärzte, 16% Unbehagen. Die durchschnittliche Bewertung der Aufklärung lag auf einer Skala von schlecht (1) bis gut (5) bei 4,7. Die wichtigsten Elemente für Patienten waren: Aufrichtigkeit, Offenheit für weitere Fragen oder Hilfestellungen, persönliche Information, Beachten der Privatsphäre bei Gesprächen, das Vermitteln von Hoffnung. Reid et al. (1988, vgl. 4.3.4.1, S. 86) befragten 95 Tumorpatienten über das jeweilige Aufklärungsgespräch. Die allermeisten Patienten wollten die Diagnose wissen, wer und wo sie ihnen mitgeteilt wird, spielte eine untergeordnete Rolle. Die Patienten waren unzufrieden, wenn sie das Gefühl hatten, dass ihnen Informationen vorenthalten wurden. In ihrer Studie von 1997 kamen Risberg et al. bei einer Patientenbefragung zu dem Ergebnis, dass der überwiegende Teil der Patienten über ihre Krebserkrankung informiert werden wollten (58% umfassend, 40% generell). Nur 2% waren der Ansicht, die Informationen könnten sich negativ auswirken. In einer retrospektiven Befragung von Krebspatienten fanden Loge et al. (1997) heraus, dass gut drei Viertel der knapp 500 Patienten ihre Diagnose erfahren haben. Etwa 40% der Patienten gaben an, auch die Prognose erfahren zu haben. Insgesamt fanden nur 44% der Befragten die Form der Diagnosevermittlung angemessen, während 21% ausdrücklich ihre Unzufriedenheit äußerten. Dabei korrelierte die Ausführlichkeit des Gesprächs, vor allem aber die von den Patienten empfundene Empathie der Ärzte stark mit der Patientenzufriedenheit. Die Patienten, denen die Diagnose im Arzt- oder Gesprächszimmer mitgeteilt wurde, waren wesentlich zufriedener, als diejenigen, die die Diagnose auf dem Flur (19%), per Post (5%) oder Telefon (19%) erhalten haben. Die Autoren weisen darauf hin, dass eine ausgeprägte Diskrepanz zwischen den Wünschen der Patienten und der gängigen ärztlichen Praxis besteht (vgl. Loge et al. 1996).

Alle in der von Benson und Britten (1996) interviewten Patienten befürworteten, dass ihre Familien ebenfalls über den Krankheitszustand unterrichtet werden, allerdings nur nach vorheriger Zustimmung der Patienten. Dass Angehörige mehr Informationen als die Patienten erhielten, oder Einfluss auf das, was der Patient erfährt, nehmen könnten,

lehnten die Patienten entschieden ab. Meredith et al. (1996) fanden heraus, dass 96% der 250 befragten Krebspatienten die Diagnose, 91% zusätzlich etwas über die Prognose wissen und 94% auch über Therapieoptionen informiert werden wollten. Während die Ärzte das Wort "Krebs" vermieden, wollten die Patienten explizit wissen, ob sie an Krebs erkrankt sind. 60% der Befragten wünschten die Diagnose durch den behandelnden Krankenhausarzt zu erfahren. Fallowfield (1990) bestätigt in einer Untersuchung mit 101 Krebspatienten den großen Anteil derer, die so viel wie möglich über ihre Krankheit wissen möchten. Lediglich zwei Patienten, beide mit infauster Prognose, wünschten keine detaillierte Auskunft. Tanida et al. (1998) konnten zeigen, dass sich die Lebensqualität durch Mitteilung der Diagnose nicht verschlechterte, sondern verbesserte. Aufgeklärte Patienten starben friedlicher als andere. Dieses Ergebnis wird durch eine Untersuchung von Aoki et al. (1997) bestätigt. Bei einer retrospektiven Befragung von zwölf über die Diagnose und Prognose informierten Tumorpatienten konnten sie zeigen, dass mit der Information über die Diagnose sowohl die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus sank, als auch die Lebensqualität stieg. Bei der Interpretation muss allerdings einschränkend das Studiendesign sowie die geringe Fallzahl Berücksichtigung finden.

4.2 ETHISCHE UND JURISTISCHE ASPEKTE DER AUFKLÄRUNG

4.2.1 NOTWENDIGKEIT DER AUFKLÄRUNG

4.2.1.1 AUTONOMIE UND PATERNALISMUS

In der Arzt-Patienten-Beziehung besteht eine gewisse Asymmetrie. Der kranke, hilfsbedürftige Patient steht dem wissenden, helfenden Arzt gegenüber. Ging man früher davon aus, dass der medizinisch unwissende Patient auf den – aufgrund seiner Kompetenz zur Hilfe befähigten – Arzt angewiesen und somit von ihm abhängig ist, hat sich diese Sichtweise durch Patientenrechte und das neue Autonomieverständnis gewandelt. Autonomie im Arzt-Patienten-Verhältnis ist definiert als das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, Entscheidungen hinsichtlich seiner Behandlung selbständig zu treffen. Diese Selbstbestimmung beinhaltet ebenfalls das bereits 1967 vom Europarat festgeschriebene Recht des Patienten auf Zustimmung zu oder Ablehnung einer medizinischen Behandlung (siehe auch Condrau 1991, S. 413).

Vorausgegangen sein muss eine umfassende Aufklärung über Diagnostik und Therapie durch den Arzt, die u. a. durch das ebenfalls im Europarat aufgestellte Recht auf Information begründet wird. Dabei darf die Information nicht paternalistisch nach den Vorstellungen des Arztes erfolgen, da so keine freie Entscheidung des Patienten mehr möglich wäre (Gilligan und Raffin 1996). Sie muss sachlich, neutral und objektiv erfolgen. Eine Behandlung gegen den Willen des Patienten ist unzulässig, es sei denn, ein höheres Rechtsgut geriete sonst in Gefahr (Beckmann 1998, Eser et al. 1992, Uchtenhagen 1996). Auch die Bundesärztekammer hat mit ihren "Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung" den Willen des Patienten für verbindlich erklärt: "Der paternalistische Grundzug der früheren Richtlinien ist aufgehoben. Der Patient muß [sic!] über seinen Zustand wahrheitsgemäß unterrichtet werden" (BÄK 2004, Beleites 1998, Beleites 2004). Paternalismus ist definiert als "eine zwingende Einmischung in die Handlungsfreiheit eines Anderen aus Gründen, die sich ausschließlich auf das Gute für einen Anderen, auf das Wohl und das Glücklichein und auf die Bedürfnisse, Interessen oder Werte des Anderen berufen" (Dworkin 1972). Gemäß den Grundsätzen der Bundesärztekammer gibt es bei kompetenten, entscheidungsfähigen Patienten keinen Grund, sie nicht über die Diagnose zu informieren, bzw. sie an dem Entscheidungsprozess nicht teilhaben zu lassen (Buckman 1996). Dabei gehen Husebø und Klaschik (2006) sogar weiter, indem sie postulieren, dass es nicht um die Frage gehe, ob der Arzt oder der Patient entscheidet, sondern dass im Prinzip nur der Patient selber entscheiden könne. Einschränkend weisen sie (wie auch Buckman 1993, 1996 und Husebø 1997) darauf hin, dass eine Aufklärung nicht gegen den Willen des Patienten erfolgen darf, da der Patient auch ein Recht auf Nichtaufklärung besitzt. Die Aufklärung des Patienten gegen seinen ausdrücklichen Willen unter der Annahme, es sei besser für ihn, wie sie Medizin- und Jurastudenten in einer Befragung angaben, ist ebenfalls paternalistisch und juristisch nicht zulässig (Elger und Harding 2002).

Nach Beckmann (1998) ist der "unwissende" Patient trotz seiner Unwissenheit in einer starken Position, da alles ärztliche Tun von seiner Zustimmung abhängt, und aus diesem Grund Arzt und Patient auf eine intensive Zusammenarbeit angewiesen sind. Darüber hinaus verfügt der Patient, so Beckmann, "über das Wissen von sich und den Umständen und der Art seiner Hilfsbedürftigkeit." Wichtig ist nach Beckmann, dass Autonomie nicht eine Eigenschaft des Patienten ist, die man erwerben und wieder

verlieren kann, sondern dass sie ihm als Menschen eigen ist. Daher bleibt sie auch bei Krankheit oder geistigem Verfall bestehen, sodass jeder Mensch immer seine Autonomie besitzt. Als Selbstbestimmung hingegen bezeichnet er "die Manifestation der Autonomie", also quasi deren Ausübung.

Um der Autonomie eines Patienten gerecht zu werden, sind die Ärzte verpflichtet, sich mit der Person, ihrem aktuellen Zustand, wie auch mit ihrer Geschichte auseinanderzusetzen. Dazu sind allerdings sowohl eine hohe Kommunikationskompetenz als auch ein Interesse am Patienten unabdingbare Voraussetzungen (Husebø 1997). Die Patienten selber tragen jedoch auch Verantwortung für sich und ihre Krankheit und dürfen sich dieser nicht entziehen, indem sie diese an Ärzte oder Pflegepersonal abtreten. Um diese Verantwortung tragen zu können, sind Patienten aber darauf angewiesen, dass sie durch die Ärzte in den entsprechenden Wissensstand versetzt werden und alle notwendigen Kenntnisse erlangen, damit sie eigene Entscheidungen treffen können (vgl. Husebø und Klaschik 2006). Pichlmaier (1999) hält dem entgegen, dass es für den Patienten "schädlich" sei, ihm die Verantwortung für Entscheidungen aufzubürden. Der Patient solle lieber so informiert werden, dass er den durch den Arzt gefassten Entschluss mittragen könne. Diese Sichtweise entspricht einer paternalistischen Grundhaltung. Schumacher et al. (1998) sehen die Notwendigkeit der Aufklärung im Selbstbestimmungsrecht des Patienten, das unabhängig von juristischen Vorgaben berücksichtigt werden muss. Legt man die Argumente der angeführten Studien zugrunde, wird deutlich, dass Ärzte in die Grundfreiheit ihrer Patienten eingreifen, wenn sie nicht aufklären. Dafür muss es schwerwiegende Gründe geben (Van de Loo und Wörmann 1992). Die Autonomie eines Patienten zu wahren und gleichzeitig "wohltätig" zu sein (d.h. das für den Patienten Beste zu tun), schließt sich a priori nicht aus, solange der Patient und nicht Dritte diese "Wohltätigkeit" definieren (Pellegrino 1992). Dennoch kann nach Pellegrino das Bewusstsein um die menschliche Autonomie von Menschen in unterschiedlichen Kulturkreisen unterschiedlich stark ausgeprägt sein (vgl. hierzu Surbone und Zwitter 1997). Deshalb könne Autonomie nicht zu einer absoluten Moral erhoben werden. Im Zweifelsfall steht juristisch der Patientenwille (*voluntas aegroti*) über dem medizinischen Ziel des Patientenwohls (*salus aegroti*) (BÄK 2004, Beleites 1998, Beleites 2004, Eser et al. 1992, Husebø und Klaschik 2006). Diese Einschätzung wurde

von Schmidt (1961) noch nicht geteilt: "Die Grundsätze gewissenhafter ärztlicher Fürsorge sind zum rechtlichen Maßstab zu erheben und die sehr wenig sinnvolle Überbetonung des Selbstbestimmungsrechts ist einzuengen." Buchborn (1981) hingegen fordert für die Praxis die Maxime "Salus et voluntas aegroti suprema lex".⁵

4.2.1.2 MUTMAßLICHER PATIENTENWILLE UND PATIENTENVERFÜGUNG

Der mutmaßliche Patientenwille stellt die Grundlage für ärztliches Handeln dar, falls Patienten aufgrund einer geistigen Erkrankung, körperlicher Schwäche o. ä. ihr Selbstbestimmungsrecht nicht ausüben können. Der mutmaßliche Patientenwille ist für den Arzt bindend (BÄK 2004, Beleites 1998, Eberbach 1986, Eser et al. 1992, vgl. §683 BGB). Er kann von den Ärzten durch Gespräche mit Angehörigen, durch eine Patientenverfügung eruiert werden. Beckmann (1998) sieht in der Patientenverfügung eine wichtige Form, die Autonomie der Patienten zu manifestieren. Die Verwendung von Patientenverfügungen wird durch die Bundesärztekammer anerkannt und gefördert. Sie schreibt den geäußerten Willen des Patienten als verbindlich fest. Dabei fügt sie aber einschränkend hinzu, dass ein Zusammenhang des aktuellen Zustandes mit der Verfügung bestehen müsse (BÄK 2004, Beleites 1998, Beleites 2004). Sie hat außerdem ein Musterexemplar zur Verbreitung durch die Ärzte entworfen (Beleites und Hoppe 1999).

4.2.1.3 INFORMIERTES EINVERSTÄNDNIS

Der Begriff des "Informierten Einverständnisses" wurde erstmalig 1957 in einem Gerichtsprozess in den USA aufgeworfen und beschreibt die Zustimmung des Patienten zu weiteren diagnostischen und therapeutischen Schritten, nachdem er umfassende Informationen zu seiner Erkrankung und den verschiedenen Therapiemöglichkeiten einschließlich der potentiellen Risiken und Nebenwirkungen erhalten hat. Erklärtes Ziel ist es, dass der Patient durch seinen behandelnden Arzt so umfassend informiert wurde, dass er die Tragweite der Entscheidungen erkennt und selbst die für ihn subjektiv beste Entscheidung treffen kann. Dabei ist es notwendig, eventuelle Wissensdefizite seitens des Patienten zu minimieren, aber gleichzeitig den Patienten nicht durch die Information zu überfordern. Das Informierte Einverständnis ist Voraussetzung für das weitere ärztliche Handeln.

⁵ Der Wille und das Wohlergehen des Patienten sind oberstes Gesetz.

Die ausführliche Patienteninformation kollidiert in der heutigen Zeit häufig mit der Arbeitsüberlastung vieler Ärzte. Nach Wolf (1987) spricht ein Arzt im Schnitt 3,5 Minuten mit einem Patienten pro Tag. Dieser Zeitmangel darf aber nicht zu einer Nichtaufklärung führen, stattdessen müssen Prioritäten anders gesetzt werden und klare Absprachen mit dem Patienten getroffen werden. Denn ohne eindeutigen Patientenauftrag darf keine Diagnostik oder Therapie erfolgen (Husebø und Klaschik 2006). Darüber hinaus besteht eine rechtliche Verpflichtung zur Aufklärung. Eser et al. (1992) schreiben dazu: "Fehlt es an einer wirksamen Einwilligung – was insbesondere auch bei mangelhafter Aufklärung der Fall sein kann – oder überschreitet der Arzt die Grenzen der erteilten Einwilligung, ist sein Handeln rechtswidrig." Die Zustimmung zu einer Behandlung ist jedoch nur sinnvoll, wenn sie auf der eigenen Entscheidung des Patienten beruht (Eberbach 1986).

4.2.2 JURISTISCHE GRUNDLAGEN

Die Aufklärung eines Patienten über eine Diagnose und (infauste) Prognose ist immer ein individueller Akt. Sie muss durch den Arzt an das aktuelle Krankheitsbild, den Patienten und die sich verändernde psychosoziale Situation des Patienten angepasst werden. Somit wäre eine genaue Vorgabe, wie Aufklärung stattzufinden hat, nicht zu erfüllen. Ethik geht nicht in Recht auf, ist aber auf das Recht angewiesen (von Engelhardt 1996). Dennoch gibt es sowohl standesrechtliche Vorgaben der Bundesärztekammer (BÄK 2004) als auch zivil- und strafrechtliche Rahmenbedingungen, die bei der Aufklärung zu beachten sind. Sie sind logische Konsequenz aus den unter Punkt 4.2.1 (S. 69) beschriebenen Sachverhalten.

Grundsätzlich besteht eine Aufklärungspflicht, auch über die Diagnose. Sie ist Grundlage der Arzt-Patienten-Beziehung, in der Arzt und Patient gleichberechtigte Partner sind (vgl. 4.2.1.1, S. 69; Eser et al. 1992, Husebø und Klaschik 2006). Für diese Beziehung gilt ein Arzt-Patientenvertrag als Dienstvertrag⁶. Er enthält eine Beratungspflicht, welche Informationen über das geplante Vorgehen, insbesondere über Eingriffe und Therapien mit weit reichenden Folgen (u.a. Chemotherapie) einschließt. Daneben enthält er eine Nebenpflicht zur Auskunftserteilung über den erhobenen Befund. Somit ist der Arzt verpflichtet, den Patienten über Diagnose und Prognose zu unterrichten. Eine seltene Ausnahme kann der Aufklärungsverzicht sein. Er kann

erwogen werden, wenn davon auszugehen ist, dass der Patient dauerhafte schwerwiegende Schäden durch die Information erlitte. Diese Nichtaufklärung muss allerdings medizinisch indiziert sein (Eberbach 1986). Der Ansatz von Deutsch (1980), dass die therapeutische Nichtaufklärung ein "ärztliches Privileg" sei, ist nicht haltbar. Auch Eser et al. (1992) sehen darin keinen potentiellen Willensentscheid der Ärzte. An das Recht auf therapeutische Nichtaufklärung sind sehr hohe Anforderungen zu stellen, da auch eine "gewisse Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens" sowie eine "gedrückte Stimmung des Patienten" nach Diagnosevermittlung hinzunehmen seien.⁷ Bislang wurden noch keine rechtlichen Gründe für eine Nichtaufklärung anerkannt. Dabei wurden nur Fälle der Nichtaufklärung behandelt, der eine Therapie folgte (Eberbach 1986, Eser et al. 1992). Van de Loo und Wörmann (1992) postulieren, dass Tumorkranken nicht zwingend aufgeklärt werden müssen. Diese Ausnahme der Aufklärungspflicht widerspricht allerdings den rechtlichen Grundlagen. Aufgrund des Selbstbestimmungsrechts des Patienten reicht die alleinige Aufklärung über das therapeutische Vorhaben nicht aus, wenn der Patient keinen umfassenden Überblick über seine Gesamtsituation erhält, die die Entscheidungen über die Therapie beeinflussen kann. Denn schließlich entscheidet der Patient damit über seine körperliche Unversehrtheit hinaus auch über seine Gesundheit und zuletzt auch über sein Schicksal.

Der Patientenwille ist die bindende juristische Grundlage, auf der die Diagnosevermittlung fußt. Dennoch sollte nicht in erster Linie der rechtliche Rahmen Ärzte zur Aufklärung von Krebspatienten motivieren. Sie sollten sich eher von dem sich ihnen anvertrauenden Menschen und dessen Bedürfnissen motiviert fühlen, einen gemeinsamen Weg in gegenseitiger Achtung zu finden, um die Bedürfnisse des Patienten zu erkennen und ihn entsprechend zu behandeln. "Die Problematik der Wahrheit am Krankenbett ist vor allem ärztlicher und ethischer Natur." (Eser et al. 1992)

⁶ §§ 611ff. BGB

⁷ BGH, NJW1984, 1397,1398; RGZ 163, 129, 138.

4.2.3 PROBLEME DER ÄRZTE BEI DER AUFKLÄRUNG

4.2.3.1 DIE ROLLE DER ÄRZTE

Auch wenn für die Ärzte das Vermitteln der Diagnose lediglich eine Sachwahrheit ist – im Gegensatz dazu ist es für den Patienten eine Seinswahrheit – gibt es eine Reihe von Faktoren, die den Ärzten Probleme bei der Diagnosevermittlung bereiten:

Die Diagnose "Krebs" ruft im Allgemeinen immer noch negative Assoziationen mit Tod, Leid und Schmerz hervor (Husebø 1993a, Husebø und Klaschik 2006, Sontag 1989). Ärzte möchten ihren Patienten diese unangenehme Diagnose - verbunden mit der schlechten Prognose - lieber ersparen (Elger 2002). Doch auch medizinisches Personal ist von dieser Negativkaskade tief geprägt (Senn und Glaus 1991). Dass diese Einstellung eher historisch durch den fatalen Verlauf der Krebserkrankungen in früherer Zeit begründet ist, zeigt sich daran, dass bei Patienten mit schwerer Herz-, Leber- oder Niereninsuffizienz, deren 5-Jahres-Überlebensraten niedriger liegen als die vieler Krebserkrankungen, nicht umschrieben oder die Diagnose gar verschwiegen wird (Oelz 1996, Senn und Glaus 1991, Schumacher et al. 1998), während Krebs häufig noch ein Tabuthema darstellt. Eine Vielzahl von Gründen für das Verschweigen von Diagnosen oder Prognosen liegt jedoch bei den Ärzten selbst. Zeitmangel ist ein häufig aufgeführtes Argument dafür, dass nicht umfassend aufgeklärt werden kann (Husebø und Klaschik 2006, Smith 1984). Eine umfassende Aufklärung setzt voraus, dass sich der Arzt Zeit für die Vermittlung der Informationen nimmt, Flexibilität und Einfühlungsvermögen besitzt, ein Zweitgespräch plant und durchführt (Schlömer-Doll und Schlömer 2000b) und danach weiterhin Ansprechpartner für den Patienten ist (Hartmann 1997, Husebø und Klaschik 2006). Dieses Vorgehen ist zeitaufwendig, allerdings medizinisch, ethisch sowie juristisch unabdingbar (siehe Punkt 4.2.1, S. 69, und 4.2.2, S. 73). Kommunikation mit Tumorpatienten ist nicht nur zeitintensiv, sondern bewirkt zusätzlich Stress und ruft Unbehagen bei den Ärzten hervor (Andræ 1994, Buckman 1994, Gorlin und Zucker 1983, Ullrich und Fitzgerald 1990). Ursächlich liegt dem auch die Konfrontation mit und die Angst vor der eigenen Sterblichkeit zugrunde (Buckman 1994, Espinosa et al. 1996, Joss et al. 1998, Oelz 1996), die bei Ärzten größer ist als in der Bevölkerung (Andræ 1994, Feifel 1969). Mangelnde Ausbildung in Kommunikation mit schwer kranken Tumorpatienten und Sterbenden schafft Unsicherheit im Umgang mit ihnen, sodass Ärzte versuchen, entsprechende Situationen

zu meiden (Andræ 1994, Buckman 1996, Fallowfield 1993, Fallowfield et al. 1994, Husebø und Klaschik 2006, Simpson et al. 1991). Für Medizinstudenten stellt die Konfrontation mit den vielseitigen Patientenreaktionen ein deutlich größeres Problem als das "Wie" der Diagnosevermittlung dar (Sykes 1989). Für viele von ihnen bedeutet der Tod eines Patienten eine Niederlage (Olin 1982). Gründe dafür mögen darin liegen, dass während des Studiums lediglich "die Großtaten der Medizin, weniger das Scheitern vermittelt" werden (Oelz 1996; vgl. auch Buckman 1994, Senn und Glaus 1991).

Viele Ärzte verspüren bei sterbenden und unheilbar kranken Patienten ein Gefühl der Hilflosigkeit, leiden unter Versagensängsten und Schuldgefühlen (vgl. Schmidtbauer 1994). Auch das führt dazu, dass sie diesen Situationen aus dem Weg gehen, da es vielen Ärzten schwer fällt, vor sich und vor den Patienten die Niederlage, nicht heilen zu können, einzugestehen (Buckman 1994, Espinosa et al. 1996, Gorlin und Zucker 1983). Kommunikationstraining bereits während des Studiums kann die Ängste der Ärzte reduzieren und dazu beitragen, dass Aufklärungsgespräche nicht so schwer fallen. Somit kann der Teufelskreis, dass man das, was man nicht beherrscht, meidet, durchbrochen werden (Buckman 1996, Fallowfield 1993, Gorlin und Zucker 1983, Husebø und Klaschik 2006, McManus et al. 1993, Simpson et al. 1991).

4.2.3.2 DIE ROLLE DER PALLIATIVMEDIZIN

Die Palliativmedizin, hervorgegangen aus der Hospiz-Bewegung, ist in Deutschland noch ein sehr junges Fach (Klaschik und Husebø 1997, Klaschik et al. 2002b). Erst 1983 wurde die erste Palliativstation eröffnet, knapp 20 Jahre später wurde die erste Professur für Palliativmedizin an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms Universität in Bonn eingerichtet. Mittlerweile gibt es mehr als 100 Palliativstationen und 130 Hospize. Dennoch ist seitens der ärztlichen Qualifikation ein Mangel zu verzeichnen. Ursache dafür ist die mangelnde palliativmedizinische Ausbildung. Im Vergleich zu anderen Ländern ist sie deutlich unterrepräsentiert (Klaschik et al. 2002a, McManus et al. 1993). Ziele der Palliativmedizin sind die Linderung der Leiden und die Symptomkontrolle bei Patienten in der letzten Lebensphase. Die ursprüngliche Ausrichtung auf Patienten mit einer unheilbaren Krankheit, insbesondere Krebserkrankungen, wird mittlerweile auch auf geriatrische Patienten und andere Patientengruppen ausgeweitet (Husebø et al. 1998, Sandgathe-Husebø und Husebø 1998).

Die Probleme seitens der Ärzte, den Patienten die infauste Prognose der Unheilbarkeit mitzuteilen, basiert auf Versagensängsten, der Konfrontation mit dem eigenen Scheitern und nicht zuletzt auf der Angst vor den Patientenreaktionen (s.o.). Dies und die Sorge davor, dem Patienten "nichts mehr anbieten zu können", führt immer wieder dazu, dass Ärzte Therapien anbieten, von denen sie selber wissen, dass sie nicht helfen, aber möglicherweise schaden können (Andræ 1994, Kalra et al. 1987).

In diesem Zusammenhang erlangt die Palliativmedizin große Bedeutung. Die eigenen Versagensängste zu bewältigen bzw. dem Patienten die Unheilbarkeit seiner Erkrankung mitzuteilen, gelingt leichter, wenn man ihm kompetente palliativmedizinische Betreuung anbieten kann. Dies gilt insbesondere deshalb, weil man ihm die Hoffnung geben kann, dass seine Leiden verringert und seine Schmerzen gut kontrolliert werden können, dass immer etwas für ihn getan werden kann, und vor allem, dass man ihn mit seiner Erkrankung nicht alleine lässt (Husebø und Klaschik 2006, Klaschik und Husebø 1997). Existiert eine palliativmedizinische Betreuung als alternative Behandlungsmöglichkeit im Therapieplan des Arztes, reduziert sich die eigene Versagensangst und nutzlose Therapien müssen nicht als "ultima ratio" angeboten werden.

4.3 DISKUSSION DER ERGEBNISSE

4.3.1 DER RÜCKLAUF DER BÖGEN IN DER DISKUSSION

Der Rücklauf der versandten Fragebögen insgesamt lag mit 30,4% relativ niedrig. Allerdings haben acht Chefärzte (jeweils vier Internisten und vier Chirurgen) die Bögen nicht verteilt. Ihr Argument lautete, dass "es angesichts der Arbeitsverdichtung den Mitarbeitern nicht zuzumuten" sei, durch das Ausfüllen des Fragebogens noch "mehr Überstunden zu leisten" oder dass sie "aus personellen Gründen nicht in der Lage [sind], an der Umfrage teilzunehmen". Diese Antworten spiegeln eine paternalistische Grundhaltung wieder, da den Kollegen der Abteilung die Bögen vorenthalten wurden, "um sie vor Mehrarbeit" zu schützen. Die Möglichkeit, selber über die Teilnahme zu entscheiden, wurde den Einzelnen somit genommen. Ob sich diese paternalistische Haltung auch auf den Umgang mit Patienten übertragen lässt, muss – aufgrund der fehlenden Teilnahme – offen bleiben. Rechnet man diese Bögen aus der Summe der

verteilten Bögen heraus, erhöht sich der Rücklauf auf 34%. Diese Zahl entspricht auch anderen Fragebogenumfragen zu anderen Themen in Deutschland (z. B. Wenzel et al. 2001). Auffällig war die geringere Beteiligung unter den niedergelassenen Ärzten. Von ihnen antworteten nur 29%. Der höchste Prozentsatz lag mit 41% bei den Chirurgen. Gründe dafür mögen in der hohen Arbeitsbelastung der Niedergelassenen liegen. Denkbar ist auch, dass die Thematik Unbehagen hervorgerufen hat, und deshalb die Auseinandersetzung mit dem Thema gemieden wurde (vgl. Buckman 1994, Husebø und Klaschik 2006). Bei der Befragung europäischer Onkologen erhielten Holland et al. (1991) einen mit dieser Untersuchung vergleichbaren Rücklauf (35%). Der höhere Rücklauf (43%) bei der Untersuchung von Thomsen et al. (1993) kann auf dem unterschiedlichen Adressatenkreis – Thomsen et al. befragten nur Gastroenterologen – oder den unterschiedlichen Verteilungswegen beruhen, da neben der Verteilung durch gastroenterologische Fachgesellschaften auch eine Verteilung durch Freunde und Bekannte stattfand, was möglicherweise einen höheren "sozialen Druck", zu antworten, mit sich gebracht hat. Diskutiert werden kann auch, ob die Länge des Fragebogens zu einer niedrigeren Rücklaufquote geführt hat, da bei kürzeren Fragebögen der Rücklauf in der Regel höher ist als bei längeren (Mumendey 1987).

4.3.2 KLÄREN ÄRZTE IN DEUTSCHLAND ÜBER DIE DIAGNOSE AUF?

In Deutschland klären die meisten Ärzte ihre Tumorpatienten, auch ohne dass diese nachfragen, über die Diagnose auf. Dieses Ergebnis, das sich sowohl im Fallbeispiel (Frage 1) als auch im allgemeinen Teil (Frage 9 und 11) widerspiegelt, steht im Einklang mit den Ergebnissen anderer Studien, die eine gleiche Tendenz für Nord- und Mitteleuropa herausgefunden haben (Gjersøe et al. 1995, Thomsen et al. 1993). In Frankreich hingegen wird schon mehr Zurückhaltung geübt (Adenis et al. 1998). Unter den Studienteilnehmern selbst geben bei der ersten Frage 84,5% an, dem Patienten die Diagnose mitzuteilen. Im Unterschied dazu schätzen sie die Aufklärungsquote ihrer Kollegen mit 70% niedriger ein (Frage 24). Allerdings ist der Unterschied zu gering, um daraus abzuleiten, dass eher die Ärzte, die ohnehin einer offenen Aufklärung positiv gegenüberstehen, an der Umfrage teilgenommen hätten ($p = n.s.$). Insgesamt korrelieren die Werte aber gut mit den entsprechenden Werten aus Frage 18 ("Mir werden Krebspatienten überwiesen, die ihre Diagnose und Prognose nicht kennen").

Vergleichbare Zahlen für Nordeuropa liefert die Untersuchung von Holland et al. (1987), in der 80% der Ärzte nach Einschätzung der befragten Onkologen aufklären. Die Ärzte in Südeuropa klärten nach dieser Einschätzung nur in 40% der Fälle auf.

Allerdings teilen in Deutschland nach der vorliegenden Untersuchung immerhin 15,5% der Ärzte die Diagnose nicht mit. Diejenigen, die die Diagnose mitteilen, berufen sich auf das Recht auf Selbstbestimmung der Patienten sowie das Informierte Einverständnis. Unter den Ärzten, die dem Patienten die Diagnose verschweigen, geben die meisten an, abzuwarten, bis der Patient fragt. Ein Arzt kommentierte seine Entscheidung mit der Begründung, dass Aufklärung dem Patienten schade. Begründungen wie diese, dass Aufklärung schade, oder dass man den Patienten vor der Wahrheit schützen müsse, werden insbesondere bei der Frage nach der Prognosevermittlung häufig angeführt und sollen unter Punkt 4.3.4 (S. 83) ausführlich besprochen werden. Moutsopoulos (1984) weist in seiner Übersichtsarbeit auf eine Reihe von Studien hin, die den Wunsch der Patienten nach offener Aufklärung heraus gearbeitet haben. Kritisch merkt er an, dass es hingegen keine Untersuchung gibt, die zeigte, dass Patienten nicht über ihre Erkrankung unterrichtet werden wollen (vgl. Punkt 4.1.2.1.2, S. 67).

Einige der Teilnehmer fügen einschränkend hinzu, dass sie, bevor sie die Diagnose "Krebs" mitteilen, das histologische Ergebnis abwarten wollen. Dieses Vorgehen ist insbesondere dann gerechtfertigt, wenn entweder der Primärtumor unbekannt ist, oder aufgrund möglicher Differentialdiagnosen bei Tumoren unterschiedliche Therapieoptionen bzw. Prognosen erwachsen.

Auch bei der zweiten Frage liegt für die meisten Ärzte die Notwendigkeit zur Aufklärung im Informierten Einverständnis begründet; sie ist somit explizite Voraussetzung für die geplante Therapie. Als zweiter, oft genannter Punkt wird das Recht auf Selbstbestimmung der Patienten angeführt. Zwar erhöht sich der Anteil derer, die auf Nachfrage hin dem Patienten die Ergebnisse unterbreiten, aber immerhin fünf Prozent der Befragten informieren ihre Patienten auch auf deren konkrete Nachfrage hin nicht. Der einzige ergänzende Kommentar derer, die dem Patienten die Diagnose nie mitteilen, war, dass das Wort "Krebs" vermieden werde. Ein erläuternder Kommentar lautete: "um die Assoziation mit dem Tod zu vermeiden". Leider sind Rückschlüsse auf die Motivation und Gründe nicht möglich. An dieser Stelle zeigen sich Grenzen der

Methode einer solchen Studie, da sich retrospektiv die Gründe der bewussten Nichtaufklärung nicht eruieren lassen (vgl. Punkt 4.4.3, S. 101).

Von denen, die Patienten nur auf deren Nachfrage hin informieren (11% im Fallbeispiel; 14,9% bei Frage 9C; 17,7% bei Frage 13A), wird häufig das Argument angeführt, dass Patienten ihre Befunde nicht wissen wollten, solange sie nicht fragen. Etwa 3-10% der Patienten möchten tatsächlich ihre Diagnose nicht wissen (u.a. Benson und Britten 1996, Jonasch et al. 1989, Meredith et al. 1996, Schlömer-Doll und Doll 2000a). Diese werden natürlich auch nicht nach ihren Befunden fragen. Sie rücksichtslos mit den Ergebnissen zu konfrontieren, ist sowohl ethisch wie auch juristisch nicht vertretbar (vgl. 4.2.2, S. 73). Allerdings ist die Schlussfolgerung, dass die anderen 90-97% der Patienten auf jeden Fall danach fragen werden, falsch. Hier ist der Arzt gefragt, herauszuhören, was und wie viel der Patient zu diesem Zeitpunkt oder zu einem späteren Zeitpunkt wissen möchte. Häufig sind insbesondere die Patienten, die eine schlechte Nachricht befürchten oder bereits ahnen, dass sie an einer Krebserkrankung leiden - das sind nach Angaben von Senn (1982) mehr als 90% - nicht in der Lage, diese Ahnung oder Befürchtung anzusprechen, sodass sie auf die Initiative des Arztes angewiesen sind (Dennison 1988, Hartmann 1997). Auch Schumacher et al. (1998) sehen diesbezüglich den Arzt in der Verantwortung, da er die "fachliche Kompetenz und die Kenntnisse des speziellen Falls" habe. Immerhin geben in der vorliegenden Untersuchung 85% der befragten Ärzte an, die Initiative zu ergreifen und den Patienten aufzuklären.

Während sich die Aufklärung als notwendiges Handlungskriterium für die weitere Therapie durchgesetzt hat - 92,5% geben eine nachfolgende Therapie als Grund für eine Aufklärung an - ist für nur 88,2% der Befragten das Selbstbestimmungsrecht der Patienten Grund für eine Aufklärung (Frage 30). Andererseits nehmen nur 35,1% das Selbstbestimmungsrecht zum Anlass, den Patienten nicht aufzuklären (Frage 29). Dabei ist auch der Patientenwunsch nach Nichtaufklärung zu respektieren (Buckman 1993, Buckman 1996, Husebø 1997). Möglicherweise tritt in nächster Zeit hinsichtlich des Selbstbestimmungsrechtes als bindende Grundlage ein Bewusstseinswandel ein, nachdem die Bundesärztekammer ihre "Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung" sowie eine Stellungnahme zum Stellenwert der Patientenverfügung herausgegeben hat

(BÄK 2004, Beleites und Hoppe 1999, Beleites 2004, vgl. Punkt 4.3.5, S. 91). Hierin wurde der Wille der Patienten gestärkt und für den Arzt als verbindlich deklariert.

4.3.3 AUFKLÄRUNG ÜBER DAS VORLIEGEN VON METASTASEN

Mit Frage 4 ("Informieren Sie den Patienten über die Metastasen, auch wenn er nicht danach fragt?") und 5 ("Teilen Sie die erhobenen Befunde dem Patienten mit, wenn Sie davon ausgehen, dass er danach fragen würde?") verschieben sich die Antworten zugunsten der "Nein"-Antworten, denn fast ein Viertel der Befragten würde dem Patienten das Vorliegen der Metastasen nicht mitteilen (23,2%).

Dabei gilt zu berücksichtigen, dass mit dem Auftreten der Metastasen offensichtlich ist, dass der Patient durch die Operation nicht geheilt werden konnte. Somit ändert sich für die Ärzte vor allem, dass sie - gemäß der im Fallbeispiel vorgegebenen infausten Prognose - den Patienten auf Dauer nicht werden heilen können. Für den Patienten bedeutet das, mit hoher Wahrscheinlichkeit in absehbarer Zeit an seinem kolorektalen Karzinom zu sterben. Damit steht der Arzt zwei neuen Problemen gegenüber: Für sich selbst muss er eingestehen, den Patienten nicht heilen zu können. Als zweite belastende Aufgabe kommt hinzu, dem Patienten diesen Befund mit seinen Konsequenzen mitzuteilen. Ein Arzt kommentierte seine ablehnende Haltung zur Aufklärung so: "weil dieser [der Befund] einem Todesurteil gleichkommt". Obwohl der Arzt selber nicht Verursacher der Situation oder des Zustandes des Patienten ist, führt das Vermitteln schlechter Nachrichten zu Schuldgefühlen und darüber zu Vermeidungsstrategien bis hin zum Verleugnen (Andræ 1994, Ullrich und Fitzgerald 1990, vgl. Punkt 4.2.3, S. 75 und 4.3.5, S. 91). Andere verwendete euphemistische Umschreibungen lauteten "Entzündung in der Leber", "einige Komplikationen", "nicht ganz gesund". Sie beschreiben zwar einen Krankheitszustand, der über die bisherigen Befunde hinausgeht, als Zeichen dafür, dass der Patient ernsthaft erkrankt ist, lassen jedoch den Zustand weniger dramatisch erscheinen. Diese Antworten spiegeln Beispiele für die weiter unten angeführte "wohlgemeinte Täuschung" (vgl. S. 86) wider. Man möchte dem ohnehin schwer erkrankten Patienten, von dem man als Therapeut weiß, dass seine Erkrankung fortgeschritten ist, diese schlechte Nachricht ersparen. Deutlich wird das in folgendem Kommentar: "Ich spreche lieber von Absiedelungen als von Metastasen, da der Begriff Metastasen Panik verbreitet." Einerseits möchte der Arzt

dem Patienten von der Ausdehnung der Krankheit berichten, andererseits scheut er sich vor den möglichen Auswirkungen bzw. möchte er eine weitere Verletzung des Patienten vermeiden. Sowohl bei diesen Fragen (4 und 5) als auch bei den beiden ersten Fragen gaben mehrere Ärzte an, das Wort "Krebs" zu vermeiden, unabhängig davon, ob sie die Diagnose mitteilten oder nicht. Stattdessen wurden Begriffe wie "böartige Zellen", "Geschwulst", "Engstelle", "etwas, was da nicht hingehört" verwandt. Diese Praxis korreliert mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen (Holland et al. 1987, Sontag 1989). Dabei erscheint der Wunsch "vor etwas bewahren zu wollen" paradox. Zitat: "Ich kläre den Patienten auf, erwähne aber das Wort Krebs nicht, da Patienten damit oft negative Dinge wie Tod, Schmerz, Chemo, Haarausfall, Dahinsiechen etc. verbinden." Viele dieser negativen Erscheinungen sind zwar typisch für maligne Erkrankungen, aber dank der Weiterentwicklung auf den Gebieten der Onkologie, Schmerztherapie und der Palliativmedizin nicht mehr so Besorgnis erregend oder schwer wiegend wie in früheren Zeiten. Die Entscheidung, dem Patienten etwas nicht zu sagen, um ihn zu schonen, birgt ein Problem: Der Patient wird aufgrund des Krankheitsverlaufes unweigerlich mit den Komplikationen konfrontiert werden, unabhängig davon, ob er im Vorfeld davon unterrichtet wurde oder nicht. Außerdem stehen dem Patienten, sobald er etwas über seine Erkrankung weiß oder ahnt, alle Möglichkeiten offen, sich selbst zu informieren, sodass er vor Informationen nicht dauerhaft "geschützt" werden kann. Jonasch konnte bereits 1985 zeigen, dass 80% der Krebspatienten in ihrem Umfeld mit Krebserkrankungen konfrontiert waren und überwiegend einen unheilbaren Verlauf miterlebten, sodass das Verheimlichen von Symptomen oder Befunden eher unbegründete Ängste schürte als den Patienten beruhigte. In der Untersuchung von Gjersøe et al. (1995) kommentierte ein Patient eine Frage mit: "Das Ungewisse ist immer schlechter als die Wahrheit." Es besteht die Gefahr, dass er mit Problemen, die auf ihn zukommen können, alleine gelassen wird und nicht weiß, an wen er sich wenden soll, um Unklarheiten zu besprechen. Sein Arzt hat sich durch die unzureichenden, ggf. unwahren Informationen nicht als idealer vertrauensvoller Gesprächspartner erwiesen. Zweitens können Nebenwirkungen der Therapie oder Komplikationen der Erkrankung auftreten, von denen der Patient überrascht wird, da er sich nicht im Vorfeld darauf vorbereiten konnte. Auch hier fehlt ihm der vertraute Gesprächspartner. Günstiger ist es, mit dem Patienten mit der notwendigen Zeit, ggf. schrittweise eventuell auftretende

Ereignisse zu besprechen, ihm die Angst zu nehmen, indem man ihm Lösungsmöglichkeiten und Hilfestellungen zusagt (vgl. Husebø und Klaschik 2006).

Von den 51 Ärzten, die den Befund verschwiegen, gaben 16 an, nur bei einer möglichen Therapieoption das Vorliegen von Metastasen zu erwähnen. Diese Auffassung, nämlich zurückhaltender bei der Aufklärung zu sein, wenn sie keine therapeutischen Konsequenzen nach sich zieht, teilt auch Buchborn (1981). Er spricht Patienten ab, ihren Wunsch nach vollständiger Aufklärung ernst gemeint zu haben. In diesem Fall sei notwendig, dass der Arzt nachfragt, ob der Patient wirklich alles wissen wolle. Den Umkehrschluss, dass Patienten ihren Wunsch nach Nichtaufklärung nicht ernst meinen, zieht er allerdings nicht.

Erkennt der Arzt direkte oder indirekte Zeichen des Patienten dafür, dass dieser die Diagnose erfahren möchten, sind deutlich mehr Ärzte entschieden, den Befund zu vermitteln, nämlich 90,5% bei Frage 5 gegenüber 76,8% bei Frage 4. Während im Fallbeispiel immerhin ein Viertel der Ärzte den Patienten nicht über das Vorliegen der Metastasen unterrichtet und gut ein Drittel der Teilnehmer dem Patienten die Prognose nicht mitteilt, geben nun lediglich zwölf Ärzte (5%) an, Informationen zu verschweigen, um den Patienten zu schützen.

4.3.4 AUFKLÄRUNG ÜBER DIE PROGNOSE

Im Gegensatz zur Vermittlung der Diagnose ist das Unterbreiten einer infausten Prognose wesentlich schwieriger. Die Ärzte müssen dem Patienten den schwer wiegenden Befund und die eigene Machtlosigkeit mitteilen. Zusätzlich werden den Ärzten die Grenzen der eigenen Heilkunst vor Augen geführt, die sie als Niederlage empfinden (Andræ 1994, Buckman 1994, Husebø und Klaschik 2006). Deshalb ist es nicht sehr verwunderlich, dass trotz der klaren Vorgabe im Fallbeispiel 33 Ärzte die Prognose nicht als infaust angesehen haben. Für zwei Ärzte ist die Prognose nie infaust: "Es gibt immer Hoffnung auf Heilung " bzw. "Es gibt keine Unheilbarkeit. Eine Heilung durch die Therapie ist immer möglich."

Während das Vorliegen von Metastasen noch nicht zwangsläufig mit einer infausten Prognose einher gehen muss (Frage 4 und 5), sollten sich die befragten Ärzte in Frage 6 dazu äußern, ob sie ihren Patienten die Unheilbarkeit der Erkrankung mitteilen würden. Bei den Antworten fällt im Vergleich zu den ersten vier Fragen auf, dass jetzt

zwei Drittel die Frage verneinen (66,4%) und mit dem Patienten nicht über dessen durch die Krankheit begrenzte Lebenszeit sprechen. Die Anmerkungen derer, die dem Patienten die Unheilbarkeit der Erkrankung mitteilten, bezogen sich überwiegend – wie auch bei den vorhergehenden Fragen – auf das Selbstbestimmungsrecht des Patienten sowie das so genannte "unfinished business"⁸. Einschränkend gaben einige zu bedenken, dass die mögliche Überlebenszeit nicht angegeben werden könne. Für sieben der Teilnehmer lag darin der Grund, die Prognose überhaupt nicht mitzuteilen. Während die 14 deutschen bei Thomsen et al. (1993) befragten Ärzte noch zurückhaltender hinsichtlich der Eröffnung der Prognose waren (2 von 14), gaben bei Oelz (1996) immerhin 47% der Teilnehmer an, die Prognose mitzuteilen. Dies kann damit zusammenhängen, dass Oelz Ärzte aus dem Einzugsgebiet seines Krankenhauses befragt hat, und die Antworten stärker im Sinne der sozialen Erwünschtheit ausgefallen sind. Nach den Ergebnissen der eigenen Untersuchung teilen 33,6% der befragten Ärzte die Prognose mit. Diese Zahlen sind vergleichbar mit der Untersuchung von Bradley et al. (2001). Von den 232 interviewten Krebspatienten wurde mit lediglich 38% über die Prognose gesprochen. Für Avenarius (1996) liegt das entscheidende Argument für eine offene Prognosevermittlung darin, die Ungewissheit des Patienten zu reduzieren und ihm die aktive Gestaltung seiner Zukunft zu ermöglichen. Seiner Meinung nach soll die Prognose genannt, bei der Zeitangabe allerdings Zurückhaltung geübt werden. Pichlmaier (1999) und Husebø und Klaschik (2006) sehen die Notwendigkeit, den Patienten mit seiner Frage nach der ihm verbleibenden Zeit nicht sich selbst zu überlassen, indem man eine Antwort kategorisch ablehnt. Vielmehr muss auf das Bedürfnis und das, was hinter der Frage stehen kann, eingegangen werden. Gibt es noch persönliche oder finanzielle Dinge, die zu regeln sind? Macht dem Patienten die Situation seiner Angehörigen besondere Sorge? Sinnvoll erscheint es, mit dem Patienten zu besprechen, dass seine Zeit begrenzt ist, auch wenn er dies schon weiß oder ahnt. Darüber hinaus ist nach Husebø und Klaschik (2006) die Angabe eines Zeitrahmens (z. B.: "Es ist eher eine Frage von Monaten als von Jahren") probat. Stedeford (1994) wertet die Frage nach der verbleibenden Zeit als wesentlich für

⁸ Der Ausdruck "unfinished business" beschreibt Dinge, die Menschen aufgrund ihres bevorstehenden Todes regeln möchten oder müssen und umfasst finanzielle oder rechtliche Belange ebenso wie die Klärung familiärer oder anderer persönlicher Angelegenheiten.

die Patienten, da mit ihr eine große Unsicherheit reduziert werden soll. Allerdings hält auch er eine konkrete Zeitangabe für unmöglich.

Insgesamt ist das Spektrum der Kommentare zu Frage 6 sehr breit gefächert. Es reicht von einer kategorischen Ablehnung der Prognosevermittlung, da sie eine "zu große psychische Belastung" darstelle und das Leben des Patienten gefährde, bis hin zu der Überzeugung, dass die "barmherzige Lüge" ein "arroganter Vertrauensbruch" sei und die Unwahrheit immer zu Misstrauen führe. Darüber hinaus erleide "der Patient dadurch [durch das Mitteilen der Prognose] einen sozialen Tod". Dieser "soziale Tod" rührt von einem sich verändernden, sich möglicherweise distanzierenden Umfeld und einer veränderten, ggf. durch die bestehende eigene, aber "offiziell" unbestätigte Vorahnung bedingten Selbstwahrnehmung her (Sontag 1989). Eine brillante Beschreibung dieses "sozialen Todes" verfasste Leo Tolstoj in seinem 1886 geschriebenen Buch "Der Tod des Iwan Iljitsch" (1995).

Sicherlich haben sowohl Befürworter als auch Gegner der offenen Prognosevermittlung Recht, wenn sie ihre Entscheidung vom Einzelfall abhängig machen wollen, wie dies insgesamt zehn Ärzte angeben. Denn auch wenn die meisten Patienten sowohl über die Diagnose als auch die Prognose unterrichtet werden wollen, muss jeweils individuell geprüft werden, was der einzelne Patient bereits über seine Erkrankung weiß, wie viel Information er jetzt und überhaupt erhalten möchte. Für Deutschland gibt es dazu drei Untersuchungen (Husebø und Klaschik 2006, Jonasch et al. 1989, Schlömer-Doll und Doll 2000a), die alle zeigen, dass die überwiegende Mehrheit der Patienten immer alle relevanten Informationen zu Diagnose und Prognose erhalten möchten. Somit sind Aussagen von früher (z. B. Buchborn 1981), nach denen der geäußerte Patientenwunsch generell nicht ernst gemeint gewesen sein kann, überholt.

Es besteht eine Diskrepanz zwischen den Äußerungen zur Prognosevermittlung im Fallbeispiel und im allgemeinen Teil. Bei Frage 9 geben im Vergleich zum Fallbeispiel nur halb so viele Teilnehmer an, die Prognose nicht mitzuteilen. Der Grund ist möglicherweise eine distanziertere, theoretischere Bewertung im allgemeinen Teil, da die Auseinandersetzung mit der Thematik sich nicht konkret auf das Schicksal eines Patienten bezieht. Bezüglich der Prognose zeigt sich auch bei Antworten auf Frage 11 die gleiche Diskrepanz wie bei Frage 9. Im Gegensatz zum Fallbeispiel geben hier 69,8% an, den Patienten über Diagnose, Therapie und Prognose vollständig zu

unterrichten. Im Fallbeispiel war es lediglich ein Drittel. Dieses Ergebnis korreliert ebenfalls nur gering mit Frage 9F ("Tumorpatienten sollten über die Befunde, nicht aber über die Prognose aufgeklärt werden"). Diese Antwort traf für 29,8% zu. Eine andere Erklärung ist, dass bei der Fragestellung von Frage 9 überlesen wurde, dass hier explizit nach Diagnose und Prognose gefragt wurde.

4.3.4.1 NICHTAUFKLÄRUNG ZUM SCHUTZ DES PATIENTEN

Ein in dieser Untersuchung häufig angeführtes Argument gegen die offene Vermittlung der Prognose ist, dass der Patient vor der Wahrheit geschützt werden müsse und dass man dem Patienten die Hoffnung auf Heilung nicht nehmen dürfe. Beide Argumente lassen sich mit Blick auf die Literatur nicht halten. Moutsopoulos (1984) weist daraufhin, dass ein Defizit an Informationen zu Angst, Stress und einem Gefühl von Versagen führt, sodass eher die Nichtaufklärung als die Aufklärung schade. Fallowfield (1993) konnte zeigen, dass Angst und Niedergestimmtheit bei den Patientinnen doppelt so hoch waren, die über ihre Krebserkrankung unzureichend informiert worden waren.

Als weitere Argumente gegen eine offene Aufklärung existieren die ärztliche Fürsorgepflicht und der "Heilauftrag", der von Ciceros Desiderat "salus populi suprema lex esto" zum Diktum "Salus aegroti suprema lex" erhoben wird. Sie geben vor, jedes Handeln zu meiden, das dem Patienten schaden könnte. Diese Argumente werden angeführt, um Patienten nicht über die Erkrankung selbst und noch weniger über die Prognose aufzuklären (Moutsopoulos 1984, Reeder 1988, Schlömer-Doll und Doll 2000b). Diese "wohlgemeinte Täuschung" (Sidgwick 1966) beinhaltet das bewusste Zurückhalten von Befunden oder die Euphemisierung der tatsächlichen Situation. Dabei wird der Patientenwille, nämlich die Diagnose und Prognose zu erfahren (Gjersøe et al. 1995, Meredith et al. 1996, Peteet et al. 1991, Reid et al. 1988, Risberg et al. 1997), genauso außer Acht gelassen, wie die negativen Folgen der Nichtaufklärung (Moutsopoulos 1984, Sardell und Trierweiler 1993, Schumacher et al. 1998).

Ein Arzt hat in einem mehrseitigen Brief seine Haltung, Patienten grundsätzlich nicht über ihre maligne Erkrankung zu unterrichten, ausführlich dargelegt. Der für ihn relevante Hauptgrund sei der Bericht eines Kollegen über den Suizid eines Patienten gewesen, nachdem dieser die Diagnose erfahren hat (vgl. hierzu Frage 29). Dass Krebspatienten sich aufgrund der Diagnosevermittlung das Leben nehmen, ist immer wieder, meist gestützt auf Einzelfallberichte ein häufig angeführter Grund dafür, die

Diagnose zu verschweigen (Van de Loo und Wörmann 1992). Zwar gibt es Hinweise darauf, dass die Suizidrate bei Tumorpatienten leicht erhöht ist, doch treten Todeswünschäußerungen erst im längerfristigen Verlauf der Erkrankung auf (Husebø und Klaschik 2006). Schmerzen und unerträgliches Leiden (Van der Wal et al. 1996) sowie schwere Depression (Brown et al. 1986) waren häufige Auslöser der Suizidgedanken. Bolund (1985) zeigte, dass die wenigsten Suizide im ersten Monat begangen wurden. Suizid als "Schockreaktion" auf die Diagnose ist eine extreme Ausnahme (Stiefel et al. 1989). Chovinov et al. (1998) haben nachgewiesen, dass Hoffnungslosigkeit als unabhängiger Faktor die Suizidrate bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen erhöht. Suizid als unmittelbare Reaktion auf die Diagnose konnte nicht belegt werden. Andere Studien konnten keine erhöhte Suizidalität nachweisen (Jonasch et al. 1989). Nach Fallowfield (1993) ist zudem die Reaktion der Patienten typisch für ihre Persönlichkeit und nicht spezifisch für den Inhalt der Nachricht. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Suizidgefahr durch Vermittlung der Diagnose nicht erhöht ist. Sie ist somit kein Grund für eine Nichtaufklärung. Vielmehr sind die Ärzte gefordert, nach der Diagnosevermittlung eine kompetente psychosoziale wie onkologische und ggf. palliativmedizinische Weiterbetreuung zum Erhalt der Lebensqualität von Tumorpatienten einzuleiten. Eine möglichst hohe Lebensqualität, die Gewissheit, durch optimale Schmerztherapie eine maximale Schmerzreduktion zu erreichen, sind somit Punkte, die die Suizidgedanken reduzieren. Ungewissheit und Angst, die durch mangelnde Kommunikation und Unaufrichtigkeit geschürt werden, erhöhen demnach die Suizidalität.

Ein Arzt gab an, dem Patienten die Unheilbarkeit zu verschweigen, da er dessen "Lebensqualität erhalten" wollte. Dabei übersieht er, dass nicht nur die Prognosevermittlung, sondern insbesondere der Krankheitsprozess selber die Lebensqualität beeinflusst. Das Fortschreiten der Krankheit führt, wie oben ausgeführt, schließlich zu Schmerzen und Leiden, ohne dass dem Patienten die Ursache bewusst ist. Der Wunsch, Patienten von der Realität ihrer Situation fernzuhalten, schafft nur mehr Probleme (Fallowfield et al. 2002). Dann bei dem nachhaltig gestörten Vertrauensverhältnis Hoffnung zu vermitteln, ist nahezu unmöglich. Hier kann Lebensqualität erhalten und Suizidalität durch ein offenes Gespräch gemindert werden. Dem "Verschweigen, um zu schonen" stehen im übrigen die Einschätzungen

gegenüber, dass die Lebensqualität von aufgeklärten Patienten höher ist, bzw. dass schlecht oder gar nicht über ihre Krankheit informierte Patienten mehr leiden (Aoki et al. 1997, Moutsopoulos 1984, Sardell und Trierweiler 1993, Tanida et al. 1998). Legt man die Bedürfnisse und Forderungen der Patienten zugrunde, gibt es keine Veranlassung, sie "vor der Wahrheit zu schützen" (Aoki et al. 1997, Jonasch et al. 1989, Meredith et al. 1996). Vielmehr kann ein offenes Gespräch für Patienten erlösenden Charakter haben (Oelz 1996, Reeder 1988, Simpson et al. 1991). Die Wahrheit und das Wissen liegen nicht allein beim Arzt. Denn kaum ein Patient sucht unwissend oder unvorbereitet seinen Arzt auf. Zufallsbefunde kommen vor, sind aber selten. Bei genauem Nachfragen stellt sich oft heraus, dass die Patienten eine Vorahnung hatten oder bereits Symptome bemerkten. Überdies kann nur der Patient selbst die Tragweite der Diagnose beurteilen. Sie kann für den Patienten etwas ganz anderes bedeuten als für den Arzt (Uchtenhagen 1996). Ferner beeinflusst Unaufrichtigkeit ebenfalls den kurativen wie den palliativen Therapieerfolg (Senn und Glaus 1991, Smith 1984, Wolff 1989). Auch spricht gegen "die barmherzige Lüge", dass besser informierte Patienten weniger unter Angst oder Depressionen leiden und optimistischer sind (Tattersall und Ellis 1998).

4.3.4.2 HOFFNUNG IN DER PROGNOSEVERMITTLUNG

Trotz der Ergebnisse der o.a. Untersuchungen wird von vielen Ärzten Unheilbarkeit häufig mit einem unmittelbar bevorstehenden Tod gleichgesetzt, was zwangsläufig in Hoffnungslosigkeit endet. Dieses fatalistische Denken gilt erstaunlicher Weise fast ausschließlich für Krebserkrankungen, nicht aber für andere chronische Erkrankungen, die ihrerseits eine begrenzte Lebenszeit bedingen und ebenfalls große Umstellungen und Einschränkungen mit sich bringen. Ferner kann das für eine Reihe von Krebserkrankungen zum heutigen Zeitpunkt so nicht mehr aufrechterhalten werden (Senn und Glaus 1991, Schlömer-Doll und Doll 2000b, Schumacher et al. 1998). Das Gefühl, dem Patienten "nichts mehr anbieten zu können" – so einer der Teilnehmer – und ihn "in die Hoffnungslosigkeit" entlassen zu müssen, hat Einfluss auf das ärztliche Vorgehen bei der Vermittlung schlechter Nachrichten. Für viele der befragten Ärzte ist ein entscheidender Punkt gegen das Mitteilen der Prognose gewesen, dem Patienten die Hoffnung nicht zu nehmen. Die Konsequenzen daraus waren allerdings unterschiedlich. Meinten elf Ärzte, dass man trotz der Prognose die Hoffnung – wenn auch nicht auf Heilung – erhalten könne und müsse, bzw. Hoffnung nur durch ein

ehrliches Gespräch aufrechterhalten werden könne ("falsche Hoffnung und Scheintherapie schaden nur"), so gaben 54 Ärzte bei den Kommentaren zum Ausdruck, dass man die Hoffnung auf Heilung nicht nehmen dürfe und deshalb die Prognose verschwiegen werden müsse. Eine Antwort zu Frage 6 ("Teilen Sie dem Patienten mit, dass er unheilbar erkrankt ist?") lautete: "Nein! Aufklärung darf nie ohne Perspektive und Hoffnung erfolgen."

Wirft man einen Blick auf Frage 29, in der nach Gründen gegen eine Diagnose- oder Prognosevermittlung gefragt wird, so ist auch bei dieser Frage Hauptgrund gegen die Prognosevermittlung, dass die Hoffnung auf Heilung nicht genommen werden dürfe (29E). Darüber hinaus meinen 14% ihre Patienten "vor der Wahrheit zu schützen", indem sie nicht aufklären (29C). Fasst man die Prozentzahlen zusammen, entspricht diese Zahl (62,2%) dem Anteil derer, die im Fallbeispiel den Patienten nicht über die Prognose unterrichten würden (66,4%).

Prinzipiell ist die Grundeinstellung derer, die dem Patienten die Prognose eröffnen und derer, die sie ihm verschweigen, in diesem Punkt gleich. Das Ziel beider ist, dem Patienten Hoffnung zu vermitteln bzw. ihm die Hoffnung nicht zu nehmen. Die Schwierigkeit liegt darin, einem unheilbar Kranken Hoffnung zu geben. "Ein Fall, der medizinisch hoffnungslos ist, ist es für den Kranken und Sterbenden nicht." (Hartmann 1997) Wie oben bereits erwähnt, führen Unwahrheit und die "wohlgemeinte Täuschung" zu einem gestörten Arzt-Patienten-Verhältnis und zu Misstrauen. Damit schaden sie dem Patienten. Auch der Krankheitsverlauf wird dadurch negativ beeinflusst (vgl. 4.3.4.1, S. 86). "Was wäre das Leben ohne Hoffnung? Ein Funke, der aus der Kohle springt und erlischt." (Hölderlin) Hoffnung ist also eine der Triebfedern im Leben. Ist der Mensch hoffnungslos und ohne Perspektive, bricht damit auch sein Lebenswille. Somit darf die ärztliche Aufklärung nie in Hoffnungslosigkeit enden, da der Lebenssinn des Patienten verloren geht. Eine der Folgen kann eine erhöhte Suizidalität sein (s.o.). Das bedeutet auf keinen Fall, die Unheilbarkeit zu verschweigen und den Tod nicht ansprechen zu dürfen. Es wäre ein Trugschluss, deshalb dem Patienten die Wahrheit vorzuenthalten. Wenn es keine Hoffnung auf Heilung gibt, gilt es herauszufinden, worin die Hoffnung des Patienten liegt. Da die "Wahrheit und Hoffnung des Arztes" von der "Wahrheit und Hoffnung des Patienten" differieren kann, ist das offene Gespräch notwendig und klärend. Können mögliche Sorgen, z. B. vor Schmerzen oder Luftnot,

aber auch die unklare Versorgung der Angehörigen thematisiert werden, entlässt man den Patienten nicht in die Hoffnungslosigkeit, da seine Ängste und Sorgen reduziert und ihm Lösungen für die anstehenden Probleme angeboten werden können (vgl. auch Husebø und Klaschik 2006). Die Mitteilung über die infauste Prognose nimmt die Hoffnung nicht zwangsläufig (Schlömer-Doll und Doll 2000b). Aber Sätze wie "Wir können nichts mehr für Sie tun." entlassen den Patienten in Hilf- und Hoffnungslosigkeit. Nach wie vor hat der Satz des Berliner Internisten Hans von Kress (1970) auch heute noch Gültigkeit: "Zwischen Furcht und Hoffnung kann der Mensch leben; aber nicht ohne Hoffnung".

4.3.4.3 BELASTUNGEN DER ÄRZTE

Patienten schlechte Nachrichten zu übermitteln, gehört zu den schwierigsten Aufgaben in der Medizin (Buckman 1996, Sykes 1989). Das besondere Problem bei Krebserkrankungen liegt in der immer noch bestehenden Assoziation der Erkrankung mit dem unmittelbar bevorstehenden Tod und einem schweren Leidensweg. Sontag (1989) beschreibt in ihrem Buch "Krankheit als Metapher", dass "Krebs im moralischen Sinne ansteckend" sei, weil Freunde und Verwandte den Kranken plötzlich meiden. Krebs wird nicht als Krankheit, sondern als bösartiger, unbezwingbarer Feind gesehen. Husebø (1993a) sieht in der Angst vor Schmerzen, der sichtlich begrenzten Lebenszeit, sowie dem Verlust von Selbständigkeit und Integrität Gründe dafür, dass Patienten die Krebserkrankung fürchten. Dabei sind laut Husebø (1995) diese Ängste weitestgehend zu beherrschen. Voraussetzung ist aber, dass Ärzte besser palliativmedizinisch ausgebildet werden (Husebø und Klaschik 2006, Klaschik et al. 2002a, vgl. auch Punkt 4.3.10, S. 95).

Bei der Prognosevermittlung muss der Arzt die erste Reaktion des Patienten auffangen, was, wie Sykes (1989) zeigen konnte, das Hauptproblem für Medizinstudenten bei der Diagnosevermittlung darstellte. Dabei meiden Ärzte Dinge, die sie nicht können oder die ihnen Stress oder Unannehmlichkeiten bereiten (Buckman 1996, Espinosa et al. 1996, Fallowfield 1993, Husebø und Klaschik 2006, Senn und Glaus 1991). Zudem muss der Arzt sich mit seiner eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen (Ullrich und Fitzgerald 1990). Kalra et al. (1987) fanden in ihrer Arbeit heraus, dass Ärzte bei infaust verlaufenden Erkrankungen oft Ohnmacht und Frustration erleben. Um dem Erleben von Depression und Verlustgefühlen auszuweichen, ziehen sie sich, nachdem sich eine

infauste Prognose abzeichnet, zurück und überlassen die Betreuung vornehmlich dem Pflegepersonal. Auch Gorlin und Zucker (1983) stützen die These, dass Ärzte die Dinge, die ihnen unangenehm sind oder die sie nicht beherrschen, meiden. Dabei werden bei Patienten zuweilen nutzlose Heilversuche unternommen, um dem Patienten überhaupt etwas anzubieten, und um etwas gegen das eigene Gefühl der Hilflosigkeit zu unternehmen (Andræ 1994, Søderstrøm 1990). Klaschik et al. (2002b) berichten ebenfalls von Vermeidungsverhalten der Ärzte. Sie fordern aber gleichzeitig, dass die Ärzte sich nicht in Resignation verlieren, sondern stattdessen aktive Palliativmedizin betreiben, um die Lebensqualität der Patienten so hoch wie möglich zu halten.

4.3.5 AUTONOMIE VERSUS PATERNALISMUS (VGL. PUNKT 4.2.1.1)

Vergleiche hierzu auch Punkt 4.2.1.1, S. 69. Die Bedeutung von Frage 14 ("ich entscheide, ob der Patient die Wahrheit verkraftet") liegt in der Abwägung Autonomie – "nicht ich entscheide, sondern der Patient entscheidet, ob er die Wahrheit verkraftet" versus Paternalismus – "ich entscheide, ob der Patient die Wahrheit verkraftet". Nahezu zwei Drittel der befragten Ärzte praktizieren ein paternalistisches Vorgehen (vgl. Gilligan und Raffin 1996). Die Entscheidung, ob jemand die Wahrheit verkraftet, kann immer nur subjektiv sein. Solange der Patient im medizinischen und juristischen Sinn entscheidungsfähig ist, muss und kann der Patient diese Entscheidung selbst treffen, da sein Selbstbestimmungsrecht Handlungsmaßstab ist (Husebø und Klaschik 2006). Der Arzt muss dazu die notwendigen Voraussetzungen schaffen. Natürlich ist eine solche Situation ausgesprochen diffizil, da sowohl der medizinische Stand des Krankheitsverlaufes als auch die Befindlichkeit des Patienten Berücksichtigung finden müssen. Im Idealfall kennt der Arzt den Patienten bereits durch vorherige Kontakte. Dadurch kann er einschätzen, was der Patient weiß, und wie viel er wissen möchte. Im folgenden Aufklärungsprozess hat der Arzt die Möglichkeit, heraus zu finden, wie viel Wahrheit der Patient insgesamt oder an diesem Tag verkraftet (Husebø und Klaschik 2006, Maguire und Faulkner 1988a und 1988b, Schumacher et al. 1998). Entscheidet der Arzt, wie es in der vorliegenden Untersuchung 139 der 228 befragten Ärzte tun, dass der Patient die Wahrheit verkraften kann, wird man dem Selbstbestimmungsrecht der Patienten nicht gerecht. Im ungünstigsten Fall verschweigt man denen, die ihre Diagnose und Prognose wissen möchten, die Wahrheit, während man andere durch "zu

viel" Aufklärung verletzt oder überfordert. Im Grundsatz gilt aber, dass nahezu alle Patienten die Wahrheit – fraktioniert – wissen möchten und sie verkräften (Aoki et al. 1997, Benson und Britten 1996, Jonasch et al. 1989, Meredith et al. 1996, Schlömer-Doll und Doll 2000a). Reid et al. (1988) konnten zeigen, dass über 80% der Patienten, denen die Diagnose eröffnet wurde, ohne vorher gefragt worden zu sein, mit diesem Vorgehen einverstanden waren. Dennoch treffen gut drei Viertel der in dieser Untersuchung befragten Ärzte häufig die Entscheidung, ob der Patient die Wahrheit verkräftet oder nicht.

4.3.6 ANGEHÖRIGE UND DIAGNOSEVERMITTLUNG

In Ost- und Südeuropa ist es üblich, eher die Angehörigen als die Patienten über die Erkrankung zu informieren (Adenis et al. 1998, GIVIO 1986, Holland et al. 1987, Thomsen et al. 1993). In Nordeuropa hingegen werden in erster Linie die Patienten, meist im Beisein ihrer Angehörigen, informiert (Gjersøe et al. 1996, Thomsen et al. 1993). Oelz (1996) fand heraus, dass in der Schweiz 57% der befragten Ärzte dem Ehepartner des Patienten die Diagnose mitteilen würden. Für Deutschland gab es dazu bislang keine Zahlen. In der vorliegenden Untersuchung würde der überwiegende Teil der Befragten die Ehefrau / den Ehemann lediglich im Beisein oder nach Zustimmung des Patienten informieren. Dem steht immerhin ein Drittel gegenüber, das den Partner auch ohne Zustimmung über die Diagnose unterrichten würde. Dieses Vorgehen ist mit dem Patientenvertrag, den Ärzte mit ihren Patienten eingehen, nicht vereinbar (vgl. Punkt 4.2.2, S. 73) und ist – auch wenn eine gute Absicht dahinter steht – überdies ein Verstoß gegen die ärztliche Schweigepflicht (Eser et al. 1992). Benson und Britten (1996) konnten zeigen, dass die befragten Patienten generell einverstanden waren, wenn die Familie über die Erkrankung informiert wurde. Allerdings sollte dies ausschließlich nach vorheriger Zustimmung durch sie geschehen. Die Familie zu informieren, ohne mit den Patienten vorher darüber zu sprechen, lehnten alle Patienten ab. Genauso sprachen sich nahezu alle dagegen aus, dass die Familie auf die Informationen, die der Patient erhalten sollte, Einfluss nehmen konnte. Der einzige legale und legitime Grund dafür, in erster Linie mit Familienangehörigen und nicht mit dem Patienten zu sprechen, ist der ausdrückliche Wunsch des Patienten. Im Rahmen einer therapeutischen Nichtaufklärung kann im Einzelfall nur die Familie informiert

werden. Nach van de Loo und Wörmann (1992) sowie Eberbach (1986) sind allerdings die Grenzen zur therapeutischen Nichtaufklärung sehr eng gesteckt (siehe auch Punkt 4.2.2, S. 73). Motivationen auf Seiten der Ärzte, eher die Familien als die Patienten aufzuklären, wurden bereits in Punkt 4.2.3.1 (S. 75) besprochen. Auch die Sorge vor der ungewissen Patientenreaktion (Sykes 1989) kann dazu beitragen, dass es in der eigenen Studie einem Viertel der Befragten "immer" bzw. "meistens" und weiteren 17,5% "häufig" leichter fiel, mit den Angehörigen als mit dem Patienten über die Erkrankung zu sprechen (Frage 19), da die Angehörigen nicht unmittelbar betroffen sind. Durch das Gespräch mit den Angehörigen statt mit dem Patienten, umgeht der Arzt die unangenehme Aufgabe, dem Patienten gegenüber Überbringer der schlechten Nachricht zu sein (vgl. Husebø und Klaschik 2006).

4.3.7 FACHGEBIET UND DIAGNOSEVERMITTLUNG

Die Frage danach, ob eine bzw. welche Fachrichtung aus ärztlicher Sicht prädestiniert zur Vermittlung der Diagnose ist, ließ sich in dieser Studie nicht klären (Frage 10). Eindeutig ist, dass die Ärzte die Eröffnung der Diagnose als ihre (ärztliche) Aufgabe ansehen. Diese Einstellung entspricht den juristischen Vorgaben (Eser et al. 1992, Pichlmaier 1999). Während der überwiegende Teil der Allgemeinmediziner (95,4%) die Auffassung vertritt, dass sie als Hausärzte die Diagnose vermitteln sollten, teilen nur 35,6% der Internisten und 29,1% der Chirurgen diese Ansicht. Diese Gruppen hingegen fordern, dass der behandelnde Arzt den Patienten informiert, was nur von gut der Hälfte der Allgemeinmediziner ebenso gesehen wird (vgl. Punkt 3.3.7, S. 57). Dass sich in dieser Befragung ältere Teilnehmer signifikant häufiger für Hausärzte und jüngere signifikant häufiger für Krankenhausärzte als prädestinierte Gruppe aussprechen, liegt am Kollektiv der Teilnehmer: Die älteren Teilnehmer sind überwiegend als Niedergelassene tätig, während die jüngeren im Krankenhaus arbeiten, sodass ihre Verteilung derjenigen der Fachrichtungen entspricht. Storby (1996) wies nach, dass die Mehrzahl der Radiologen und Kliniker meinten, dass der Kliniker aufgrund des vertrauteren Verhältnisses zum Patienten die Diagnose vermitteln solle, insbesondere dann, wenn es sich um einen ernsthaften Befund handelt. Die befragten Patienten möchten überwiegend unmittelbare Antworten von der Röntgenabteilung, obwohl sie bei schwer wiegenden Erkrankungen doch eher die Informationen durch die behandelnden

Kliniker erhalten möchten. Reid et al. (1988) fanden heraus, dass die Patienten unzufrieden waren, wenn sie nicht durch den ersten Arzt, dem die Befunde vorlagen, aufgeklärt wurden.

Die Patienten beantworten die Frage übrigens eindeutig: Entscheidend ist für sie neben Empathie und Offenheit des Arztes, dass sie zu ihm bereits ein Vertrauensverhältnis aufbauen konnten (Loge et al. 1997, Peteet et al. 1991, Sardell und Trierweiler 1993).

4.3.8 THERAPIEENTSCHEIDUNGEN

Die Antworten zur Therapieplanung und -durchführung lassen zwar grundlegende Schlüsse auf die Vorgehensweise der Studienteilnehmer zu, doch muss einschränkend hinzugefügt werden, dass Missverständnisse bezüglich der Fragen aufgetreten sind. Einige Ärzte gaben an, dass sie über die Therapie generell nie alleine entschieden, sondern dies nur in Rücksprache mit dem Oberarzt täten. Diese Fragen wurden aus der Bewertung herausgenommen, da sie nicht der Zielsetzung – nämlich Therapieentscheidungen zwischen Arzt und Patient zu analysieren – entsprachen. Dennoch zeigen die Antworten 21D und 21E eine so hohe Korrelation mit den Antworten 22A und 22B, dass eine nur zufällige Übereinstimmung unwahrscheinlich ist.

Zwar entscheiden, nach den Antworten zu urteilen, meist Arzt und Patient zusammen, welche Therapie zur Anwendung kommen soll, doch ist nur in der Hälfte der Fälle der Patient alleine der Entscheidungsträger. Pichlmaier (1999) sagt dazu: "Ein Mediziner wäre ein schlechter Arzt, wenn er das, was er subjektiv als für den Kranken richtig erkannt zu haben glaubt, nicht so vermittelte, daß [sic!] dieser den Vorschlag als das objektiv Richtige ansieht und sich entsprechend entscheidet!". Dieser paternalistischen Sichtweise halten Husebø und Klaschik (2006) entgegen: "Somit besteht nicht die Frage, ob der Arzt oder Patient entscheiden soll, was für den Patienten gut und richtig ist. Solange der Patient entscheidungsfähig ist, kann *nur* der Patient selbst diese Entscheidungen treffen." (vgl. 4.2.1.1, S. 69, auch Husebø 1993b) Natürlich hat der Patient immer das Recht, die Entscheidungen anderen zu übertragen. Dabei muss bedacht werden, dass die Einschätzung der Therapiechancen sowie die Inkaufnahme von Nebenwirkungen erheblich zwischen Tumorpatienten, Ärzten und der Bevölkerung differiert (Slevin et al. 1990). Deshalb werden Ärzte nicht umhin können, in der Therapiefrage die Patienten intensiv in die Diskussion mit einzubeziehen. Nur so können

sie den Patientenvorstellungen gerecht werden, oder, falls sie beauftragt wurden, für den Patienten zu entscheiden, diese Entscheidung in seinem Sinne zu treffen (Joss et al. 1998).

4.3.9 ZEITMANGEL ALS URSACHE DER NICHTAUFKLÄRUNG

Ein Grund, Patienten nicht in ausreichender Form über ihre Erkrankung zu informieren und sich intensiv mit ihren Bedürfnissen auseinanderzusetzen, ist Zeitmangel. Dass Ärzte unter enormem Zeitdruck arbeiten und unbezahlte Überstunden leisten, steht außer Frage (Clade 2002, Husebø und Klaschik 2006, Schlömer-Doll und Doll 2000b). Dennoch geben nur 3,5% der Ärzte dies als Grund gegen eine Diagnosevermittlung an. Die Angaben der Ärzte zur durchschnittlichen Dauer von Aufklärungsgesprächen in dieser Untersuchung korrelieren mit denen von Patienten (Peteet et al. 1991). Die Zeitspanne wird von zwei Minuten bis über eine Stunde angegeben. Im Mittel lagen sie in der eigenen Studie bei 20 Minuten und bei 15 Minuten in der o.a. Untersuchung. Dabei unterscheidet sich die benötigte Zeit signifikant von der zu Verfügung stehenden Zeit. Smith (1984) fordert, dass die medizinische Ethik nicht aus zeitökonomischen Gründen vernachlässigt werden darf. Wenn das Informieren von Patienten aufgrund des "Informierten Einverständnisses" als Handlungsgrundlage für ärztliches Tun unabdingbar ist, bleibt die Frage offen, warum Ärzte sich nicht die notwendige Zeit dafür nehmen (müssen). Dass dies nicht selbstverständlich ist, lässt sich daran ablesen, dass 18% der Ärzte Aufklärungsgespräche als "zeitraubend" betrachten (Frage 31A). Dabei steht der Arzt in einer Beratungspflicht, der er nachkommen muss (Eberbach 1986). Es ist nicht ausgeschlossen, dass Ärzte sich weniger Zeit für die Aufklärung nehmen, um der unbequemen Situation auszuweichen (Buckman 1994, Fallowfield 1993, Simpson et al. 1991). Allerdings geben in der eigenen Studie nur drei Ärzte an, Aufklärungsgesprächen auszuweichen (Frage 31M).

4.3.10 KOMMUNIKATION ALS GRUNDLAGE DER AUFKLÄRUNG

Es gibt unterschiedlichste Formen, wie Menschen generell auf schlechte Nachrichten reagieren. Dabei ist die Reaktion des Betroffenen eher Ausdruck seiner Persönlichkeit als eine spezifische, dem Inhalt der Nachricht entsprechende Reaktion (Fallowfield 1993). Eine häufige Reaktionsform ist Abwehr oder Verdrängung (u.a. Buckman 1992, Kübler-Ross 1973). Stedeford (1994) empfiehlt, dass Patienten in ihrer Verdrängung

zunächst belassen werden sollen, solange sie mit der Verdrängung im Rahmen der Krankheit normal leben können. Ist jedoch das Nicht-wahrhaben-wollen Ausdruck der dahinter stehenden Sorge, Unsicherheit oder fehlenden Krankheitsbewältigung, ist diese Abwehrstrategie ineffektiv und schafft zusätzliche Belastungen. Dann ist der Arzt gefordert, durch weiteres Nachfragen und schrittweises Informieren im offenen Gespräch Fragen und Unsicherheiten zu klären und somit die Ängste der Patienten zu reduzieren (Buckman 1993, Husebø und Klaschik 2006, Simpson et al. 1991). Generell gilt es bei der Aufklärung von Tumorpatienten zu hinterfragen, ob Verdrängung oder ob Kommunikationsdefizite die mangelnde Realisierung der Bedeutung der übermittelten Information bedingen. Viele Patienten haben das Gefühl, im Gespräch mit Ärzten nicht verstanden worden zu sein (Simpson et al. 1991). Verres (1997) berichtet, dass nur 18% der Patienten sich an zentrale Inhalte eines Informationsgesprächs in der Chirurgie erinnern konnten. Um sich zu vergewissern, dass der Patient Wesentliches verinnerlicht hat, muss der Arzt demnach ein Zweitgespräch anschließen. In diesem eruiert er erneut, welche Informationen der Patient aufgenommen hat, wie der Patient mit den gegebenen Informationen umgeht oder worin Ursachen einer fehlenden Realisierung seines Zustandes liegen (Husebø und Klaschik 2006, Schlömer-Doll und Doll 2000b).

Obwohl Verdrängung eine häufige Reaktion ist, geben in dieser Untersuchung nur 4,4% der befragten Ärzte bei Frage 16 an, "immer" oder "meistens" Verdrängung oder fehlende Realisation zu erleben. Für den überwiegenden Teil trifft das "häufig" oder "selten" zu. Die im freien Text geäußerten Kommentare stimmen nicht hinreichend mit dieser Einschätzung und dem oben Ausgeführten überein. Denn immerhin gab mehr als ein Viertel der Befragten an, den Patienten in seiner Verdrängung zu belassen, sodass diese Patientenreaktion nicht so selten sein kann, wie von den Ärzten angegeben. Ein Teilnehmer behauptete, dass "Nichtrealisieren" bei ihm nicht vorkomme. Leider fehlt eine Begründung oder die Beschreibung seiner Vorgehensweise bei der Diagnosevermittlung.

Die fehlende Kommunikationskompetenz ist, neben den oben bereits ausführlich erläuterten Ursachen (Punkte 4.3.4.3, S 90, 4.3.9, S. 95) ein weiterer Grund, solche Gespräche zu meiden (Buckman 1996). Dabei ist die Grundlage eines jeden Arzt-Patienten-Gesprächs und insbesondere eines Gesprächs über die Diagnose die verbale und nonverbale Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Die ärztliche Ausbildung in

dieser Hinsicht ist allerdings ein großes Manko (Klaschik et al. 2002a, Loge et al. 1997). Eine fest etablierte Ausbildung existiert nicht, obwohl bereits mehrfach nachgewiesen wurde, dass sie erforderlich und erfolgreich ist (Buckman 1994 und 1996, Fallowfield 1993, Simpson et al. 1991). Richards (1990) wies in seiner Studie nach, dass die Hauptkritik der Patienten weniger die fachliche Kompetenz, sondern vielmehr den menschlichen Umgang und die Kommunikationsfähigkeiten der Ärzte betraf. Die Kommunikationsfähigkeit unterliegt, ebenso wie andere zu erlernende Tätigkeiten, einem ständigen Fluss. So lassen sich Kommunikationsformen trainieren und bestehende verbessern (Husebø 1995, Simpson et al. 1991), allerdings lassen die Kommunikationsfähigkeiten bei fehlender Übung und Supervision wieder nach (McManus et al. 1993). In dieser Hinsicht hat Deutschland noch großen Entwicklungsbedarf. Knapp ein Viertel der Befragten hat weder im Studium noch im Arbeitsleben etwas über Kommunikation erfahren, geschweige denn an einem Kommunikationstraining teilgenommen. Bei denen, die dazu bereits im Studium etwas gelernt haben, dominiert eindeutig der Anteil der jüngeren Studienteilnehmer. Dieses Ergebnis ist zwar hoch signifikant, aber nicht überraschend, da es die gesellschaftliche Entwicklung in den letzten Jahrzehnten hin zur offeneren Informationsgesellschaft widerspiegelt. Dieser Verlauf lässt sich ebenfalls am Beispiel der Diagnosevermittlung nachvollziehen. Oken (1961) konnte in seiner viel zitierten Studie zeigen, dass damals 88% der Ärzte die Diagnose verschwiegen. Knapp 20 Jahre später lag der Anteil nach Angaben der befragten Ärzte nur noch bei 2% (Novak et al. 1979). Parallel dazu entwickelte sich insbesondere in den angelsächsischen Ländern die Hospiz-Bewegung und die Palliativmedizin. Die Etablierung der Palliativmedizin verlief bis in die letzten Jahre an den deutschen Hochschulen zögerlich (Klaschik et al. 2002a). Senn und Glaus (1991) sehen einen Grund für die unzureichenden Kommunikationskenntnisse in dem Mangel an Vorbildern, da die "Ärzte in leitender Position noch zum Ausweichen und zur barmherzigen Lüge erzogen" seien. In einem Lehrbuch für Neurologie von 1994 heißt es noch: "Deshalb sollte man sehr zurückhaltend damit sein, dem Kranken die Diagnose zu nennen. Im allgemeinen [sic!] wird man ihm mit einer solchen Mitteilung nicht nützen, ihm aber eine erhebliche seelische Belastung auferlegen, die seine Widerstandskraft gegenüber Komplikationen entschieden schwächen kann. Die Erfahrung zeigt, daß [sic!] die Mehrzahl der Kranken nicht allzu genau aufgeklärt werden möchte, was einem

natürlichen Bedürfnis nach Abwehr und Verdrängung entspricht..." (Poeck 1994). Diese mangelnde Ausbildung und fehlende Auseinandersetzung mit dem Scheitern in der Medizin (Oelz 1996) gibt Ärzten das Gefühl, versagt zu haben, und schafft Probleme im Umgang mit den Patienten (Andræ 1994, Espinosa et al. 1996, Husebø und Klaschik 2006, Kalra et al. 1987).

Dabei gilt es noch einmal zu betonen, dass von den Kommunikationsfähigkeiten des Arztes das Wohlbefinden des Patienten entscheidend abhängt (Jonasch et al. 1989, Meredith et al. 1996, Simpson et al. 1991). Eine offene, dem Wissensstand des Patienten angepasste Aufklärung mindert die Ängste, reduziert das Auftreten von Depressionen und stärkt die Hoffnung des Patienten (Tattersall und Ellis 1998). Eine gute psychologische Vorbereitung des Patienten bewirkt eine verbesserte Verarbeitung der Diagnose (Cassileth und Steinfeld 1987). In der eigenen Untersuchung ließ sich jedoch nicht zeigen, dass Ärzte mit mehr Kommunikationstraining bei der Diagnosevermittlung anders vorgehen oder die eigenen Belastungen geringer einschätzten. Allerdings eignen sich zur Bearbeitung dieser Fragestellung semistrukturierte Interviews oder psychologische Tests wesentlich besser als die Fragebogenmethode (vgl. Kalra et al. 1987, Andræ 1994). Um den Erfolg eines Kommunikationstrainings zu verifizieren, müssten Ärzte vor und nach dem Training und ebenso die betroffenen Patienten befragt werden (Jonasch et al. 1989, Loge et al. 1997, Simpson et al. 1991). Schildmann und Vollmann (2001) berichten in ihrem Literaturüberblick von mehreren Studien, nach deren Ergebnissen sich durch Kommunikationstraining die Kommunikationskompetenz der Ärzte verbessern ließ und die Sicherheit im Umgang mit der Diagnosevermittlung zunahm. Dagegen ist es eine Fehleinschätzung, dass sich die Kommunikationsfähigkeiten lediglich durch jahrelanges Praktizieren verbessern; etwas, was 20 der befragten Ärzte als Strategie angegeben haben (vgl. S. 34, Loge et al. 1997, Simpson et al. 1991).

4.3.11 UNTERGRUPPENANALYSE

4.3.11.1 ALTER

Bei der Analyse der einzelnen Untergruppen zeigten sich nahezu durchgängig durch den Fragebogen deutliche Unterschiede zwischen älteren und jüngeren Ärzten. Jüngere Ärzte sind offener im Umgang mit dem Patienten, geben öfter an, die Prognose

mitzuteilen und messen dem Selbstbestimmungsrecht der Patienten mehr Bedeutung bei (Frage 3, 7, 8, 9F, 12, 13, 29A, 30A). Weiter oben wurde bereits auf die verschiedenen Einschätzungen im Umgang mit der Wahrheit im Wandel der Zeit hingewiesen (vgl. 4.3.10, S. 95). Die jüngeren Ärzte sind durch die offenere, liberalere Gesellschaft, in der sie aufgewachsen sind, und durch eine Medizin, die eine stärkere Verankerung der Patientenrechte im klinischen Alltag fordert und fördert, anders geprägt worden als ihre älteren Kollegen.

4.3.11.2 GESCHLECHTSSPEZIFISCHE UNTERSCHIEDE

Bei der geschlechtsspezifischen Analyse fällt bei Frage 2 auf, dass lediglich die männlichen Kollegen die Diagnose auch auf Nachfrage des Patienten nicht nennen würden. Lässt sich daraus ableiten, dass Frauen Patienten offener über deren Erkrankung informieren? Bei der entscheidenden Frage nach der Prognosevermittlung ist zwar eine Tendenz in dieser Richtung zu erkennen, signifikant ist der Unterschied zwischen Ärzten und Ärztinnen jedoch nicht. Dennoch geben signifikant mehr Ärztinnen an, die Diagnose "immer" mitzuteilen als ihre Kollegen. Da sich in den übrigen Fragen nur gelegentlich Tendenzen dahingehend zeigten, dass Ärztinnen offener über Diagnose und Prognose unterrichten, sich aber keine signifikanten Unterschiede herausarbeiten ließen, kann diese Frage nicht abschließend beantwortet werden. Auch in der durchgeführten Literaturrecherche gab es keine Arbeit, die bislang diese Frage beleuchtet hat.

4.3.11.3 ERFAHRUNG IN DER DIAGNOSEVERMITTLUNG

Ob die Erfahrung im Umgang mit der Diagnosevermittlung auf die Art der Aufklärung Einfluss hat, war Gegenstand einer weiteren Untergruppenanalyse. Signifikante Unterschiede ließen sich bei der Auswertung nicht herausarbeiten. Adenis et al. (1998) hatten aufgrund ihrer Studie postuliert, dass Onkologen aufgrund des häufigeren und intensiveren Kontaktes offener mit den Patienten kommunizieren und ihnen ein schwieriges Aufklärungsgespräch leichter fiel. Dies steht allerdings im Gegensatz zu den Ergebnissen der eigenen Untersuchung. Auch Girgis und Sanson-Fisher (1995) können in ihrer Literaturrecherche die von Adenis et al. erhobenen Ergebnisse nicht bestätigen.

4.4 RELEVANZ DER ERGEBNISSE UNTER BERÜCKSICHTIGUNG DER GRENZEN DER ARBEIT

Der verwendete Fragebogen setzt sich aus zwei Teilen zusammen: Dem Fallbeispiel, das von Thomsen et al. (1993) erstmalig, danach auch von Gjersøe et al. (1995), Oelz (1996) und Adenis et al. (1998) verwendet wurde, sowie einem zweiten, neu entworfenen Teil, der allgemeine Aspekte der Aufklärung beleuchtet. Das Fallbeispiel wurde um diesen Teil erweitert, um die Konsistenz der Antworten und die innere Reliabilität des Fragebogens zu testen und allgemeine Aspekte mit zu erfassen, die durch das Fallbeispiel nicht abgedeckt werden. Die Ergebnisse lassen sich gut mit denen der anderen Studien vergleichen und zeigen keine so gravierenden Abweichungen, dass die verwendete Methode in Frage zu stellen wäre. Eine allgemein gültige Aussage über die Einstellung von Ärzten in Deutschland zur Aufklärung von unheilbar erkrankten Tumorpatienten ist bei einem Rücklauf von 34% nur mit Einschränkungen zu machen. Die erhobenen Daten sind die Ergebnisse einer Pilotstudie für Deutschland und müssen auch in diesem Licht interpretiert werden. Dennoch gibt das insgesamt breite, vielseitige Antwortspektrum, das vergleichbar mit den o.a. Studien ist, Anlass, von einer offenen Beantwortung der Fragen auszugehen. Eine Selektion in eine bestimmte Richtung ließ sich nicht feststellen.

Um allerdings repräsentative Aussagen zur ärztlichen Einstellung für Deutschland bezüglich der Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten zu erhalten, hätte die Befragung wahrscheinlich zahlenmäßig ausgeweitet und der Rücklauf erhöht werden müssen.

4.4.1 "DROP OUTS"

Zeitmangel, eine hohe Arbeitsbelastung und die große Zahl an täglichen Anfragen könnten Gründe gewesen sein, nicht an der Studie teilzunehmen. Ein Allgemeinmediziner gab an, täglich etwa 3-5 Anfragen, Studien oder ähnliches zu erhalten, weshalb "ein Großteil der unbekanntenen Post gleich in den Papierkorb wandert." Das Thema an sich kann ebenfalls Grund für das Ablehnen der Teilnahme sein. Auch wenn die Beantwortung anonym erfolgte, offenbarten die Studienteilnehmer ihre Einstellung und ihr Vorgehen bezüglich der Diagnosevermittlung bei Tumorpatienten. Darüber hinaus war eine Auseinandersetzung mit der Thematik zumindest für die Zeit der Bearbeitung notwendig. Vergleicht man die Anzahl der zurückgesandten Bögen mit

denen anderer, auch thematisch nicht verwandter Studien (Holland et al. 1987, Thomsen et al. 1993, Wenzel et al. 2001), ist die Höhe des Rücklaufs ähnlich, sodass davon auszugehen ist, dass die "drop outs" sich nicht auf methodische Mängel zurückführen lassen.

4.4.2 HÖHE DES RÜCKLAUFS

Ein Erinnerungsschreiben hätte an die Teilnehmer gesandt werden können. Bei anonymer Beantwortung hätten aber alle Teilnehmer angeschrieben werden müssen. Eventuell wäre durch telefonische Nachfrage ein größerer Teil der angeschriebenen Ärzte zur Beantwortung des Bogens motiviert worden. Dieses Vorgehen erwies sich aber bei der Studie von Wenzel et al. (2001) zur Hypertoniebehandlung als ineffektiv, da dadurch kein höherer Rücklauf zu erzielen war. Da die Beantwortung anonym erfolgen sollte, um die soziale Erwünschtheit so gering wie möglich zu halten, war ein gezieltes Nachfragen, warum jemand nicht an der Studie teilnehmen wollte, nicht möglich, obwohl es einen aufschlussreichen Einblick hätten geben können. Das Ziel, eine bundesweite Befragung mit drei verschiedenen Fachgruppen durchzuführen, ist hoch angesetzt. Die Ergebnisse, die sich aus der Befragung ableiten ließen, rechtfertigen aber den hohen Aufwand und entsprachen dem Ziel, eine Überblicksarbeit in diesem Themenbereich zu erstellen. Ein höherer Rücklauf hätte möglicherweise durch eine geographische Begrenzung oder eine durch Eingrenzung der Zielgruppe erreicht werden können. Dies widerspräche aber der Zielsetzung der bundesweiten Befragung.

Unter Umständen hätte ein höherer Rücklauf bei Verwendung eines kürzeren Fragebogens erzielt werden können (Mummendey 1987). Der Fragebogen könnte bei einer erneuten Befragung um die Fragen, die sich als nicht so aufschlussreich erweisen haben (Frage 5, 18 - 20), gekürzt werden.

4.4.3 GRENZEN DIESES FRAGEBOGENS

Trotz der vielsagenden und vielseitigen Ergebnisse erscheint eine Begrenzung auf weniger Aspekte bei weiteren Studien auch im Hinblick auf die Genauigkeit der Beantwortung und ihrer Interpretation lohnender. Dies zeigte sich beispielsweise bei den Fragen nach der Kommunikation. Hier wären mehr Details hinsichtlich des Erlernens wie des positiven Einflusses auf die Diagnosevermittlung wünschenswert gewesen.

Durch präzisere Formulierungen einiger Fragen oder genauere Eingrenzungen der Antworten hätten einige Aussagen statistisch schärfer gefasst werden können. Die fünfte Frage ("Teilen Sie die erhobenen Befunde dem Patienten mit, wenn Sie davon ausgehen, dass er danach fragen würde") hat sich beispielsweise als zu unpräzise gestellt erwiesen, sodass die Antworten zwar in die allgemeine Bewertung mit eingeflossen sind, aber letztlich keine relevanten Schlüsse aus ihnen gezogen werden konnten. Die statistische Auswertung einiger Fragen war aufgrund einer zu weit gefassten Fragestellung nur begrenzt möglich. Die Antworten zu Frage 10 ("Wer soll den Tumorkranken aufklären?") hätten deutlicher von einander abgegrenzt werden können, wenn die vorgegebenen Antwortkategorien stärker einschränkenden Charakter gehabt hätten, z. B. "nur der Hausarzt". Durch die Vorgabe nicht einheitlicher Zahlenniveaus bei den statistischen Fragen sowie Frage 25 und 26 war die Anwendung statistischer Tests nur eingeschränkt möglich. Effektiver wäre die Möglichkeit der freien Eingabe wie bei Frage 24 gewesen.

Trotz dieser kritischen Anmerkungen war der verwendete Fragebogen im Hinblick auf die formulierte Zielsetzung aber ein geeignetes Mittel zu ihrer Realisierung.

4.4.4 GRENZEN DER METHODE

Der Fragebogen erhebt Angaben zum Vorgehen von Ärzten bei der Diagnosevermittlung bei Tumorkranken. Aufgrund der Fragebogenstruktur mit überwiegend geschlossenen Fragen kommen differenzierte Antwortmöglichkeiten und entscheidende Nuancen bei einem sehr komplexen Thema mitunter zu kurz. Durch die Möglichkeit, die knappen Ja/Nein-Antworten des Fallbeispiels mit eigenen Worten zu kommentieren, wurde diesem Problem Rechnung getragen.

Ein grundlegendes Problem bei der Fragebogenmethode ist, dass man quantitative Aussagen über qualitative Fragen erhält. Die Kommentare waren deshalb häufig aufschlussreiche Ergänzungen für die Interpretation.

Eine Untersuchung wie die vorliegende hat zweifelsohne ihre Grenzen. Zuletzt kann man nicht sicher sein, ob die befragten Ärzte ihre Patienten so über die Befunde unterrichten, wie sie es hier angegeben haben. Das ärztliche Urteil über das Vorgehen bei der Aufklärung hat nur einen begrenzten Aussagewert bezüglich dessen, was sie wirklich ihren Patienten sagen. Und dennoch kann eine Untersuchung wie diese dazu

beitragen, dass die oft theoretische Debatte medizinethischer Fragen nicht losgelöst von der alltäglichen Praxis geführt wird.

5 ZUSAMMENFASSUNG

In der medizinischen Ethik hat sich seit den 1980er Jahren das "Informierte Einverständnis"⁹ vor allem in den USA als Grundlage für das Arzt-Patienten-Verhältnis herausgebildet. Dies gilt inzwischen auch in Deutschland als bindend für das ärztliche Handeln. Es fehlen allerdings Studien, die Aufschluss über die tatsächliche Praxis der Ärzte hinsichtlich der Diagnosevermittlung geben (vgl. Radbruch et al. 2000). Es galt zu untersuchen, wie Ärzte den juristischen und standesrechtlichen Vorgaben und den Wünschen der Patienten nachkommen.

Mit der vorliegenden Studie sollte mittels Fragebogen untersucht werden, inwiefern Ärzte in Deutschland der Notwendigkeit zur Aufklärung von Tumorpatienten nachkommen. Als Basis diente der Fragebogen von Thomsen et al. (1993), der modifiziert und erweitert wurde. Um eine möglichst repräsentative Aussage treffen zu können, wurde die Befragung bundesweit und randomisiert durchgeführt.

Es wurden insgesamt 750 Bögen versandt. Davon wurden 670 verteilt, von denen wiederum 228 zurückgeschickt worden sind. Das entspricht einem Rücklauf von 34%.

Die *Diagnose* teilen nahezu 85% der befragten Ärzte ihren Patienten mit, ohne dass diese ausdrücklich danach fragen müssen. Gut 10% der Ärzte klären den Patienten nur auf, wenn er nach der Diagnose fragt. 5% tun dies selbst dann nicht, wenn der Patient ausdrücklich nach den Untersuchungsergebnissen fragt. Diese Ergebnisse korrelieren mit denen anderer Untersuchungen (Holland et al. 1987, Thomsen et al. 1993). Unter denen, die ihre Patienten nicht aufklären, geben die meisten an, darauf zu warten, bis die Patienten fragen.

Als häufigster Grund zur Aufklärung wird die Notwendigkeit einer nachfolgenden Therapie genannt (95,5%). Für 88% der Ärzte ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ein Grund, die Diagnose mitzuteilen.

Die *Prognose* wird von gut zwei Dritteln der Ärzte verschwiegen (66,4% im Fallbeispiel und 62,2% im allgemeinen Teil). Dies widerspricht dem Grundprinzip des "informed consent". Als Hauptargument wird angegeben, dass der Patient geschützt werden

⁹ Der Begriff des "Informierten Einverständnisses" beschreibt die Zustimmung des Patienten zu diagnostischen und therapeutischen Schritten, nachdem er umfassende Informationen zu seiner Erkrankung und den verschiedenen Therapiemöglichkeiten einschließlich der potentiellen Risiken und Nebenwirkungen erhalten hat.

müsse. Dies umfasst zum einen den Schutz vor der Wahrheit, zum anderen soll der Patient vor seinem Schicksal der Unheilbarkeit bewahrt, und zum dritten sollen psychische Belastungen des Patienten vermieden werden. Die Hälfte aller Ärzte teilt die Prognose nicht mit, um die Hoffnung auf Heilung nicht zu nehmen.

Sowohl Allgemeinmediziner als auch Krankenhausärzte sehen ihren Fachbereich als den geeignetsten für die Diagnosevermittlung an. Für Patienten spielt der Fachbereich keine entscheidende Rolle; für sie ist ein von Empathie und Offenheit geprägtes Vertrauensverhältnis zum Arzt wichtiger.

Zeitmangel führt der Untersuchung zufolge dazu, dass Aufklärung verkürzt oder gar nicht stattfindet. Es besteht ein signifikanter Unterschied zwischen der für ein Aufklärungsgespräch zur Verfügung stehenden und der dafür gewünschten Zeit.

Ein weiteres Ergebnis der Befragung ist, dass eine intensivere Ausbildung in der Arzt-Patienten-Kommunikation sowohl im Studium als auch in der ärztlichen Weiterbildung notwendig ist.

In den Untergruppen zeigte sich gemäß der gesellschaftlichen Entwicklung der letzten Jahrzehnte ein offenerer Umgang mit der Diagnosevermittlung unter den jüngeren Ärzten im Vergleich zu den älteren. In der Tendenz waren Ärztinnen offener als ihre männlichen Kollegen, wobei die Unterschiede nicht signifikant waren.

Kritisch anzumerken ist, dass ein höherer Rücklauf wünschenswert gewesen wäre. Durch einen kürzeren Fragebogen oder eine persönliche Befragung der Ärzte mit Hilfe semistrukturierter Interviews wäre eventuell ein höherer Rücklauf an Daten möglich gewesen. Trotzdem hat sich die gewählte Methode als geeignet erwiesen, um das Ziel, einen auf einer wissenschaftlichen Untersuchung basierenden Überblick zur Diagnosevermittlung in Deutschland zu liefern, zu erreichen.

Die Vermittlung schlechter Nachrichten ist eine schwierige und wichtige ärztliche Aufgabe, von deren Ergebnis die Arzt-Patienten-Beziehung und nicht zuletzt der Therapieerfolg abhängen. Für die Lebensqualität des Patienten ist es entscheidend, dass Ärzte auch angesichts der unheilbaren Erkrankung Hoffnung vermitteln. Dabei ist es wichtig, dass sie den Begriff "Hoffnung" umfassender füllen als nur mit "Hoffnung auf Heilung". Eine hohe Kommunikationskompetenz ist die Voraussetzung dafür, dass Ärzte dieser Aufgabe mit Professionalität und Sensibilität gerecht werden können.

6 LITERATURVERZEICHNIS

1. Adenis A, Vennin P, Hecquet B. L'information des patients atteints d'un cancer du côlon: résultats d'une enquête réalisée auprès des gastroentérologues chirurgiens et oncologues de la région Nord. *Bull Cancer* 1998; 85 (9):803-809
2. Aoki Y, Nakagawa K, Hasezawa K, Tago M, Baba N, Toyoda K, Kozuka T, Kiryu S, Igaki H, Sasaki Y. Significance of Informed Consent and Truth-telling for Quality of Life in Terminal Cancer Patients. *Radiat Med* 1997; 15 (2):133-135
3. Avenarius HJ. Die Ungewißheit der Prognose im Aufklärungsgespräch – Verständigung auf dem Wege zur Diagnose. *Med Klin* 1996; 91:93-96
4. BÄK. Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung. *Dt. Ärzteblatt* 2004; 101 (19):A1298-1299
5. Beckmann JP. Patientenverfügungen: Autonomie und Selbstbestimmung vor dem Hintergrund eines im Wandel begriffenen Arzt-Patienten-Verhältnisses. *Zeitschr. für medizinische Ethik*. 1998; 44:143-157
6. Beleites E. Sterbebegleitung. Wegweiser für ärztliches Handeln. *Dt. Ärzteblatt* 1998; 95 (39):A2367
7. Beleites E, Hoppe JD. Patientenverfügung. Handreichungen für Ärzte. *Dt. Ärzteblatt* 1999; 96 (43):A2697
8. Beleites E. Grundsätze zur Sterbebegleitung neu gefasst. *Dt. Ärzteblatt* 2004; 101 (19):A1297
9. Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking to their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *BMJ* 1996; 313:729-731
10. Bird B. Talking with patients. In: Ansohn E, ed. *Die Wahrheit am Krankenbett*. München: Pustet, 1951:31
11. Bolund C. Suicide and cancer: I. Demographic and social characteristics of cancer patients who committed suicide in Sweden, 1973-1976. *J Psychosoc. Oncol.* 1985a; 3:17-30
12. Bolund C. Suicide and cancer: II. Medical and care factors in suicides by cancer patients in Sweden, 1973-1976. *J Psychosoc. Oncol.* 1985b; 3:31-52

13. Bradley EH, Hallemeier AG, Fried TR, Johnson-Hurzeler R, Cherlin EJ, Kasl SV, Horwitz SM. Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients. *Am J Med.* 2001; 111 (3):218-223
14. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is It Normal for Terminal Ill Patients to Desire Death? *Am J Psych* 1986; 143 (2):208-211
15. Buchborn E. Die ärztliche Aufklärung bei infauster Prognose. *Internist* 1981; 22:162-170
16. Buckman R. *How to Break Bad News. A guide for Health Care Professionals.* Baltimore: John Hopkins University Press, 1992
17. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In: Doyle D, Hanks J, MacDonald N, eds. *Oxford Textbook of palliative medicine.* Oxford, Oxford University Press, 1994: 47-61
18. Buckman R. Talking to patients about cancer. No excuse for not doing it. *BMJ* 1996; 313:699-700
19. Bühl A, Zöfel P. *SPSS Version 10. Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows.* München, Boston, San Francisco: Addison-Wesley, 2000
20. Cassileth BR, Steinfield AD. Psychological Preparation of the Patient and the Family. *Cancer* 1987; 60: 547-552
21. Chovinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness and Suicidal Ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998; 39 (4):366-370
22. Clade H. Kassenärzte: Klagen über hohe Arbeitsbelastung und Dauerstress. *Dt. Ärzteblatt* 2002; 99 (27):A1871
23. Condrau G. *Der Mensch und sein Tod. Cera moriendi condicio.* Zürich: Kreuz, 1991
24. Dennison JA. Communicating with cancer patients. *BMJ* 1988; 297 (6657):1192
25. Deutsch E. Das therapeutische Privileg des Arztes: Nichaufklärung zugunsten des Patienten. *Neue Jurist Wochenschr.* 1980; 33:105-109
26. Dworkin G. Paternalism. *Monist* 1972; 56:64-84
27. Eberbach WH. Die ärztliche Aufklärung unheilbar Kranker. *MedR* 1986; 4:180-186
28. Elger BS. Ethik im klinischen Alltag: Das Beispiel der Prognoseaufklärung. *Med Klin* 2002; 97:533-540

29. Elger BS; Harding TW. Should cancer patients be informed about their diagnosis and prognosis? Future doctors and lawyers differ. *J Med Ethics*. 2002; 28 (4):258-265
30. Engelhardt D von. Wahrheit am Krankenbett im geschichtlichen Überblick. *Schweiz Rundsch Med (Prax)* 1996; 85 (27-28):432-439
31. Eser A, Lutterotti M, Sporken P, ed. *Lexikon Medizin Ethik Recht*. Freiburg, Basel, Wien: Herder, 1992
32. Espinosa E, Gonzáles Barón M, Zamora P, Ordóñez A, Arranz P. Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients. *Support cancer care* 1996; 4:61-63
33. Fallowfield LJ, Hall A, Maguire P, Baum M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ* 1990; 301:575-580
34. Fallowfield L. Giving sad bad news. *Lancet* 1993; 341:476-478
35. Fallowfield L, Ford S, Lewis S. Information preferences of patients with cancer. *Lancet* 1994; 344:1576
36. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative medicine* 2002; 16 (4):297-303
37. Feifel H. Attitudes towards death. *J Consult Clin Psychol*. 1969; 33/3:292-295
38. Foddy W. *Constructing questions for interviews and questionnaires: theory and practice in social research*. Cambridge: Cambridge University press, 1995
39. Gilligan T, Raffin TA. End-of-life-discussions with Patients. Timing and Truth-telling. *Chest* 1996; 109 (1):11-12
40. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995; 13 (9):2449-2456
41. GIVIO. What Doctors tell patients with breast cancer about Diagnosis and treatment: Findings from Italy in general hospitals. *Br. J Cancer* 1986; 54:319-326
42. Gjersøe P, Thomsen O, Larsen JH, Holmsgaard HA; Lønborg KM, Wulff HR. Danske patienters og lægers holdning til information ved kræftsygdom. *Ugeskr Læger* 1995; 157 (1):46-48
43. Goldberg RJ. Disclosure of information to adult cancer patients. *J Clin Oncol* 1984; 2:948-965

44. Gorlin R, Zucker HD, Physicians reactions to patients. A key to teaching humanistic medicine. *N Engl J Med* 1983; 308:1059-1063
45. Hartmann F. Über die Wahrhaftigkeit des Arztes gegenüber Kranken. *Med Klin* 1997; 92 (5):284-290
46. Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer. *Cancer Investigation* 1987; 5 (2):151-154
47. Husebø S, ed. *Medisin – kunst eller vitenskap*. Oslo: Ad notam Gyldendal, 1992
48. Husebø S. Why are people afraid of cancer? In: Iversen OH, ed. *New frontiers of cancer causation. Proceedings of the Second International conference on Theories of Carcinogenesis*. London: Taylor and Francis, 1993a:409-416
49. Husebø S. Autonomi og paternalisme - hva betyr det ved alvorlig sykdom? *Omsorg* 1993b; 3:61-66
50. Husebø S. Undervisning i palliativmedisin. *Omsorg* 1997; 2:5-12
51. Husebø S. Communication, autonomy and hope. How can we treat serious ill patients with respect? In: Surbone A, Zwitter M, eds. *Communication with the cancer patient. Information and truth*. *Ann NY Acad Sci*. 1997; 809:440-460
52. Husebø S, Mount B, Sandgathe-Husebø B. Aktiv Livshjelp – Hospice og palliativ medisin for eldre. *Omsorg* 1998b; 2/3:27-33
53. Husebø S, Klaschik E. *Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 2006
54. Jonasch K. *Zum Prozeß der Aufklärung beim Karzinompatienten. Medizinische Dissertation*. Heidelberg, 1985
55. Jonasch K, Schwarz R, Buhr HJ. Zum Prozeß der Aufklärung bei Carcinompatienten in einer chirurgischen Klinik. *Chirurg* 1989; 60:464-469
56. Joss R, Schüpfer M, Schefer H. Aktuelle Aspekte und Probleme der medizinischen Ethik in der Onkologie. *Schweiz Rundsch Med Prax* 1998; 87 (1-2):26-32
57. Kalra J, Rosner F, Shapiro S. Emotional strain on physicians caring for cancer patients. In: DeBellis R, ed. *psychosocial aspects of chemotherapy in cancer care*. Haworth Press, 1987
58. Klaschik E, Nauck, F. Erfahrungen einer Palliativstation. *Dt. Ärzteblatt* 1993; 90 (48):A3326-3330

59. Klaschik E, Husebø S. Palliativmedizin. *Anaesthesist* 1997; 46:177-185
60. Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F. Palliativmedizin. Defizite in der studentischen Ausbildung. *Dt. Ärzteblatt* 2002a; 99(19):A1288
61. Klaschik E, Nauck F, Ostgathe C, Hoffmann-Menzel H. Palliativmedizin - Eine ärztliche Verpflichtung. *Anaesthesiologie und Reanimation* 2002b; 27 (3):68-74
62. Kress HF von. Klinische Aspekte des Sterbens. Über die Funktion des Arztes am Sterbelager. *Naturwissenschaften* 1970; 57 (1):1-5
63. Kübler-Ross, E. Interviews mit Sterbenden. Stuttgart, Berlin: Kreuz, 1973
64. Loge JH, Kaasa S, Ekeberg Ø, Falum E, Hytten K. Attitudes towards informing the cancer patient. A survey of Norwegian physicians. *Eur J cancer* 1996; 32A:1344-1348
65. Loge JH, Kaasa S, Hytten K. Disclosing the cancer diagnosis: The patients' experiences. *Eur J cancer* 1997; 33 (6):878-882
66. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patient: 1. Handling bad news and difficult questions. *BMJ* 1988a; 297:907-909
67. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patient: 2. Handling uncertainty, collusion, and denial. *BMJ* 1988b; 297:972-974
68. McManus IC, Vincent CA, Thom S, Kidd J. Teaching communication skills to clinical students. 1993; 306:1322-1327
69. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients views. *BMJ* 1996; 313:724-726
70. Merten M. Arzt und Selbsthilfe. Auf gutem Wege. *Dt. Ärzteblatt* 2003, 100 (20):B1113
71. Moutsopoulos L. Truth-telling to Patients. *Med Law* 1984; 3:237-251
72. Mummendey HD. Die Fragebogenmethode. Göttingen, 1987:159-192
73. Novak DH, Plummer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennet JM. Changing in physicians' attitudes towards telling the cancer patient. *JAMA* 1979, 241:822-826
74. Oelz O. Wahrheitsvermittlung im ärztlichen Gespräch: Barmherzige Lüge oder erbarmungslose Statistik? *Schweiz Rundsch Med Prax* 1996; 85 (14):440-444
75. Oken D. What to tell patients: A study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175:1120-1128

76. Olin HS. A proposed model to teach medical students the care of the dying patient. *J Med Educ* 1982; 47:564-567
77. Pellegrino ED. Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact? *JAMA* 1992; 268 (13):1734-1735
78. Peteet JR, Abrams HE, Ross DM, Stearns NM. Presenting a Diagnosis of Cancer: Patients' views. *J Fam Pract* 1991; 32:577-581
79. Pichlmaier H. Herausforderung für den Arzt: Wahrheit und Wahrhaftigkeit am Krankenbett. *Dt. Ärzteblatt* 1999; 96 (9):A536
80. Poeck K. *Neurologie*. Berlin, Hamburg, New York: Springer, 1994:338
81. Radbruch L, deConno F, Klaschik E. Palliativmedizin. Klinische Forschung ist notwendig. *Dt. Ärzteblatt* 2000; 97 (23):A1578
82. Reeder JM. Should Patients always be told the truth? *AORN J* 1988; 47 (5):1306-1310
83. Reid A, Bennett-Emslie G, Adams L, Kaye SB. What should we tell patients with cancer? *Scott Med J* 1988; 33 (3):260
84. Richards T. Chasms in communication. *BMJ* 1990; 301:1407-1408
85. Risberg T, Bremnes RM, Wist E, Kaasa S, Jacobsen BK. Communicating with and treating Cancer Patients: How Does the use of Non-proven-therapies and patients feeling of mental distress influence the interaction between the patient and the hospital staff? *Eur J Cancer* 1997; 33 (6):883-890
86. Rost J. *Lehrbuch Testtheorie und Testkonstruktion*. Bern: Huber, 1996
87. Sandgathe-Husebø B, Husebø S. De gamles siste timer og dager I. *Omsorg* 1998; 2/3:56-61
88. Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer Diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer* 1993; 72 (11):3355-3365
89. Schildmann J, Vollmann J. Die Ausbildung kommunikativer Fähigkeiten in der Medizin - Eine Übersicht empirischer Studien zum Thema "Wahrheit am Krankenbett - schlechte Nachrichten mitteilen". *Palliativmedizin* 2001; 2 (4):99-106
90. Schipperges H. Was erwartet der Patient vom Arzt? *Schweiz Rundsch Med Prax* 1996; 85 (27-28):857-862

91. Schlömer-Doll U, Doll D. 2000a Bedürfnisse, Rechte und Pflichten – aus der Sicht von Krebspatienten. Kongress-Dokumentation: "Kongress für Krebsbetroffene" März 2000 in Herford
92. Schlömer-Doll U, Doll D. Patienten mit Krebs: Information und emotionale Unterstützung. Dt. Ärzteblatt 2000b; 97 (46):A3076-3081
93. Schmidbauer W. Hilflose Helfer. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch, 1995
94. Schmitz P. Die Wahrheit am Krankenbett. St dz 12 1989; 207
95. Schumacher A, Volkenandt M, Koch OM. Zur ärztlichen Aufklärung von Patienten mit bösartigen Erkrankungen. DMW 1998; 18:573-576
96. Senn HJ. Was Sie dem Krebspatienten sagen sollten. MMW 1982; 124 (15):362
97. Senn HJ, Glaus A. Wahrhaftigkeit am Krankenbett – auch bei Tumorpatienten? Schweiz Rundsch Med Prax 1991; 80 (9):200-205
98. Sidgwick H. The method of ethics. New York: Dover Publications, 1966:313-316
99. Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novach D, Till J. Doctor-patient communication. The Toronto consensus statement. BMJ 1991; 303:1385-1387
100. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Arnes PJ, Downer SM. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and generell public. BMJ 1990; 300:1458-1460
101. Smith DA. Telling the truth in medical practice. Pa Med 1984; 87:10
102. Sontag S. Krankheit als Metapher. Frankfurt: Fischer, 1989
103. Stedeford A. Facing death. Patients, Families and Professionals. Oxford: Sobell Publications, 1994; 22-24
104. Stiefel F, Volkenandt M, Breitbart W. Suizid und Krebserkrankung. Schweiz Med Wschr. 1989; 119 (25): 891-895
105. Söderström U. Om maktrelation i läkar-patient-möte. Lidandet och makten. In: Andersson SO, ed. Lidandet och makten. Stockholm: Gothia, 1990:41-52
106. Storby G. Disclosure of x-ray results by the radiologists; patients keen, clinicians reluctant. Läkartidningen 1996; 93 (10):927-930
107. Surbone A, Zwitter M, eds. Communication with the cancer patient. Information and truth. Ann NY Acad Sci 809, 1997
108. Sykes N. Medical students' fears about breaking bad news. Lancet 1989; 334:564

109. Tan TKS, Teo FCP, Wong K, Lim HL. Cancer: to tell or not to tell? Singapore Med J 1993; 34:202-203
110. Tanida N. Do we always need to tell patients the truth? Lancet 1998; 352 (9124):1787-1788
111. Tattersall M, Ellis P. Communication is a vital part of care. BMJ 1998; 316 (7148):1891-1892
112. Thomsen OØ, Wulff H, Martin A, Singer P. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? Lancet 1993; 341:473-476
113. Tolstoi L. Der Tod des Iwan Iljitsch. Stuttgart: Reclam, 1995
114. Uchtenhagen A. Wieviel Wahrheit erträgt der Patient? Schweiz Rundsch Med Prax 1996; 85 (14):451-453
115. Ullrich A, Fitzgerald P. Stress experienced by physicians and nurses in the cancer ward. Soc Sci Med 1990; 31 (9):1013-1022
116. Van de Loo J, Wörmann B. Ärztliche Aufklärung über die Krankheit zum Tode. Dt. Ärztebl. 1992; 89 (16):785-788
117. Van der Wal G, Van der Maas PJ, Bosma JM. Evaluation of the notification procedure for physician assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, N Engl J Med 1996; 335:1706-1711
118. Verres R. Straight Talking about cancer. Duty or danger? In: Surbone A, Zwitter M, eds. Communication with the cancer patient. Information and truth. Ann NY Acad Sci 809, 1997:367-381
119. Weisman AD. Vulnerability and the psychological disturbances of cancer Patients. Psychosomatics 1989; 30:80-85
120. Wenzel U, Röben T, Schwietzer G, Stahl RAK. Die Therapie der arteriellen Hypertonie. Eine Umfrage bei niedergelassenen Ärzten. DMW 2001; 126:1454-1459
121. Wolf E. Die Aufklärungspflicht des onkologisch tätigen Arztes. Rechtliche Beurteilung unter besonderer Prüfung der klinischen Prüfung. Wolfratshausen: Onkologischer Service Lederle, 1987
122. Wolff HP. Arzt und Patient. In: Sass HM, ed. Medizinethische Materialien 1989; 23:11-14

7 ANHANG: FRAGEBOGEN

FALLBEISPIEL:

Die folgenden Fragen und Ihre Antworten sollen sich auf das geschilderte Beispiel beziehen!

Die Röntgen-Kontrastaufnahme bei einem 60-jährigen Patienten zeigt eine Striktur des Sigmoids.

Die durchgeführte Koloskopie weist auf das Vorliegen eines Karzinoms. Weitere diagnostische

Maßnahmen geben keine Hinweise für eine Metastasierung. Sie raten zur Laparotomie.

1. Erklären Sie dem Patienten, daß er Krebs hat, wenn er <u>nicht</u> nach dem Untersuchungsergebnis fragt?	○ ja ○ nein
Begründung / Kommentar:	
2. Teilen Sie dem Patienten die Diagnose "Krebs" mit, wenn er danach fragt?	○ ja ○ nein
Begründung / Kommentar:	

Sie treffen in Abwesenheit des Patienten dessen Ehepartner, der Sie nach der Diagnose fragt.

3. Sprechen Sie mit dem Ehepartner über die Diagnose?	○ ja ○ nein
Begründung / Kommentar:	

Die partielle Kolektomie ist erfolgreich, aber unter der Operation werden im rechten und linken Leberlappen mehrere kleine Metastasen gefunden (welche während der Voruntersuchungen nicht entdeckt worden sind).



4. Informieren Sie den Patienten über die Metastasen, auch wenn er nicht danach fragt?	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Begründung / Kommentar:	
5. Teilen Sie die erhobenen Befunde dem Patienten mit, wenn Sie davon ausgehen, daß er danach fragen würde?	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Begründung / Kommentar:	
6. Erklären Sie dem Patienten, daß er unheilbar krank ist?	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Begründung / Kommentar:	
7. Teilen Sie dem Ehepartner auf seine Nachfrage hin die Operationsergebnisse mit?	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Begründung / Kommentar:	
8. Erwähnen Sie ihm gegenüber, daß die Erkrankung unheilbar fortgeschritten ist?	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Begründung / Kommentar:	

ALLGEMEINER TEIL:

Im folgenden, allgemeinen Teil geht es um Ihre Grundsätze und Vorgehensweise bzgl. der Vermittlung „schlechter Nachrichten“.

9. Nach meinem Dafürhalten sollten Tumorpatienten aufgeklärt werden:
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> nur bei nicht-inaufter Prognose <input type="radio"/> nur wenn sie fragen <input type="radio"/> auf Wunsch der Angehörigen <input type="radio"/> bei Durchführung einer Bestrahlung, Chemo, etc. <input type="radio"/> über die Befunde ja, nicht aber über die Prognose <input type="radio"/> Tumorpatienten sollten nicht aufgeklärt werden <input type="radio"/> sonstiges:
10. Den Patienten sollten meiner Meinung nach aufklären.
<input type="radio"/> der Hausarzt <input type="radio"/> Angehörige/Freunde <input type="radio"/> der untersuchende Arzt <input type="radio"/> Pflegepersonal <input type="radio"/> niemand
11. Ich kläre den Patienten über Diagnose, Therapie und Prognose in völliger Offenheit auf und halte keine Informationen zurück.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
12. Nachdem ich die nötigen Befunde/Informationen bekommen habe, ergreife ich als Arzt/Ärztin die Initiative, den Patienten aufzuklären.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
13. Ich warte auf ein Zeichen des Patienten (z.B. die Frage nach den Befunden) und kläre dann in aller Offenheit auf.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
14. Ich entscheide als Arzt/Ärztin, ob der Patient die Wahrheit verkraften kann.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
15. Ich verschweige dem Patienten Informationen, um ihn zu schonen.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
16. Ich erlebe, daß Patienten trotz meiner Aufklärung ihre Krankheit nicht realisieren.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
17. Mein Vorgehen besteht dann in erster Linie in:
18. Mir werden Krebspatienten überwiesen, die ihre Diagnose und Prognose nicht kennen.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
19. Es fällt mir leichter, mit Angehörigen über Krankheit und Prognose zu sprechen, als mit dem Patienten.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie
20. Ich spreche eher mit Angehörigen über die Krankheit als mit dem Patienten.
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie



21. Therapieentscheidungen treffe ich als Arzt/Ärztin alleine.																				
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie																				
22. Ich treffe die Therapieentscheidung zusammen mit dem Patienten.																				
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie																				
23. Der Patient entscheidet selbst über die Therapie, die er bekommen soll.																				
<input type="radio"/> immer <input type="radio"/> meistens <input type="radio"/> häufig <input type="radio"/> selten <input type="radio"/> nie																				
24. Der Anteil meiner Kollegen, die ihre Krebspatienten über deren Krankheit aufklären, liegt meiner Einschätzung nach bei:	_____ %																			
25. Für ein Aufklärungsgespräch steht mir im Durchschnitt an Zeit zur Verfügung:	<table border="1"> <tr> <td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td> </tr> <tr> <td>5</td><td>10</td><td>15</td><td>20</td><td>25</td><td>30</td><td>45</td><td>60</td><td>>60min</td> </tr> </table>	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	5	10	15	20	25	30	45	60	>60min
+	+	+	+	+	+	+	+	+	+											
5	10	15	20	25	30	45	60	>60min												
26. Ich hätte gerne:	<table border="1"> <tr> <td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td><td>+</td> </tr> <tr> <td>5</td><td>10</td><td>15</td><td>20</td><td>25</td><td>30</td><td>45</td><td>60</td><td>>60min</td> </tr> </table>	+	+	+	+	+	+	+	+	+	5	10	15	20	25	30	45	60	>60min	
+	+	+	+	+	+	+	+	+												
5	10	15	20	25	30	45	60	>60min												
27. Über Kommunikation habe ich im Rahmen meiner Ausbildung oder Tätigkeit etwas erfahren:																				
<input type="radio"/> nirgends <input type="radio"/> im Studium <input type="radio"/> bei Fortbildungen <input type="radio"/> durch Literatur <input type="radio"/> sonstiges:																				
28. Diesbezüglich würde ich mich am liebsten weiterbilden: (Mehrfachnennungen möglich)																				
<input type="radio"/> gar nicht <input type="radio"/> durch Literatur <input type="radio"/> auf Fortbildungen <input type="radio"/> sonstiges:																				
29. Gründe, einem Patienten Diagnose und Prognose <u>nicht</u> mitzuteilen, sind für mich: (Mehrfachnennungen möglich)																				
<input type="radio"/> Selbstbestimmungsrecht des Patienten	<input type="radio"/> keine angemessenen Räumlichkeiten																			
<input type="radio"/> Schutz des Patienten vor der Wahrheit	<input type="radio"/> es ist schwer, die richtigen Worte zu finden																			
<input type="radio"/> Hoffnung auf Heilung darf nicht genommen werden	<input type="radio"/> Vermeidung der eigenen Belastung																			
<input type="radio"/> Verlust des Vertrauensverhältnisses	<input type="radio"/> Eingeständnis, nicht heilen zu können																			
<input type="radio"/> zu wenig Zeit	<input type="radio"/> sonstige:																			
30. Gründe, einem Patienten die Diagnose und Prognose mitzuteilen, sind für mich: (Mehrfachnennungen möglich)																				
<input type="radio"/> Selbstbestimmungsrecht des Patienten	<input type="radio"/> juristische Grundlagen																			
<input type="radio"/> Notwendigkeit für das Durchführen einer Therapie	<input type="radio"/> Erhalt des Vertrauensverhältnisses																			
<input type="radio"/> Chance für den Patienten, sich auf für ihn Wichtiges zu konzentrieren																				
<input type="radio"/> sonstige:																				
31. Aufklärungsgespräche sind für mich: (Mehrfachnennungen möglich)																				
<input type="radio"/> zeitraubend	<input type="radio"/> Routine bzw. Alltag	<input type="radio"/> deprimierend																		
<input type="radio"/> unangenehm	<input type="radio"/> frustrierend	<input type="radio"/> aufwühlend																		
<input type="radio"/> menschlich herausfordernd	<input type="radio"/> fachlich herausfordernd	<input type="radio"/> ethisch herausfordernd																		
<input type="radio"/> menschlich bereichernd	<input type="radio"/> erbaulich	<input type="radio"/> anregend																		
<input type="radio"/> ich weiche ihnen aus	<input type="radio"/> sonstiges:																			

Vielen Dank !

Danksagung

Die Idee dieser Arbeit entsprang der Vorlesungsreihe über Palliativmedizin, Kommunikation und Ethik, die Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik zusammen mit Herrn Dr. Stein Husebø im Wintersemester 1996/1997 an der Universität Bonn hielt. Ohne diese Einführung in das Thema, die bei mir das Interesse und die Begeisterung für die Palliativmedizin geweckt hat, wäre diese Dissertation nicht entstanden.

Meinem Doktorvater, Herrn Professor Klaschik, danke ich insbesondere für die intensive Betreuung bei der Abfassung der Arbeit. Seine positiven Anregungen und seine nachhaltige Unterstützung haben zum Gelingen der Arbeit maßgeblich beigetragen.

Herrn Dr. Husebø danke ich besonders für die zahlreichen, intensiven Gespräche über das Leben, die Liebe und das Sterben, die mich beruflich und menschlich weitergebracht haben. Seine fachliche und persönliche Begleitung war ein unverzichtbarer Gewinn für die Entstehung und den Fortgang der Arbeit.

Mein Dank gilt auch Herrn Dipl.-Psych. Frank Weiß-Motz vom Institut für Psychologie an der Universität Kiel für seine Hilfe bei der statistischen Auswertung der Fragebögen.

Herrn Kletzko von der Firma Mundipharma danke ich für die Übernahme der Druck- und Portokosten, die im Rahmen der Fragebogenerstellung angefallen sind.

Zum Schluss möchte ich denjenigen Ärztinnen und Ärzten danken, die sich Zeit genommen haben, den Fragebogen auszufüllen und dadurch sowie durch zahlreiche ausführliche Kommentare die Datengrundlage für die Arbeit geschaffen haben.