Universitätsklinikum Tübingen
Medizinische Klinik
Abteilung Innere Medizin VI
Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie

Materialien zum Praktikum Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Leitfaden zur Mitteilung schwerwiegender Befunde und Diagnosen[1]

Basis dieses Leitfadens ist folgendes **Grundverständnis von Kommunikation**:

Information ist das Ergebnis einer gemeinsamen Leistung von Arzt und Patient im Verlaufe eines kooperativen Bemühens um Verständigung.

Der Leitfaden soll über **sechs Schritte** helfen, das Gesprächsverhalten zu strukturieren, was mit zunehmender Erfahrung einem flexibleren Gesprächsstil, der den individuellen Gegebenheiten des Arztes und des jeweiligen Patienten angepaßt ist, weichen kann.

1. Schritt: Vorbereitung des Gesprächs:

Nehmen Sie sich vor einem Aufklärungsgespräch etwas Zeit, um sich auf den Patienten einzustellen und sich in seine Perspektive und Situation einzufühlen. Hilfreich kann eine anfängliche Identifikation („ich an seiner Stelle“) sein, jedoch nur, wenn Sie diese Identifikation wieder zurücknehmen können und versuchen, die eigene Weltsicht des Patienten kennenzulernen.

1.1. Konsens einholen

Orientieren Sie sich bereits während des Erstgesprächs bei allen Patienten routinemäßig über deren Informationsbedürfnis, indem Sie zum Beispiel fragen:

> *„Wenn alle Befunde vorliegen, informieren wir gewöhnlich unsere Patienten offen. Sind Sie mit diesem Vorgehen einverstanden?“*

1.2. Wer informiert?

Die Information über Diagnose, geplante diagnostische und therapeutische Maßnahmen, mögliche Nebenwirkungen und die Prognose ist allein **Aufgabe des Arztes**. Optimal ist, wenn der Arzt die Diagnose mitteilt, der mit dem Patienten die gesamte Behandlung planen wird und den Patienten auch weiter begleiten wird.
Wenn möglich sollte die Mitteilung der Diagnose erst nach Vorliegen aller Befunde und nicht schrittweise im Anschluß an einzelne diagnostische Maßnahmen erfolgen.

1.3. Vorbereitung der Information

Damit Sie während des Gesprächs Ihre Aufmerksamkeit ganz dem Patienten zur Verfügung stellen können, sichern Sie Ihre Wissensbasis vorher. Gehen Sie noch einmal die Befunde durch, klären Sie die therapeutischen Optionen und die damit verbundene Prognose

1.4. Rahmen für das Gespräch sichern

Schaffen Sie günstige Bedingungen für Ihren Patienten und für sich selbst:
Nehmen Sie sich für die Diagnosemitteilung **10 bis 20 Minuten Zeit**. Planen Sie während der nächsten Tage Zeit für kurze **Folgegespräche** ein. Sorgen Sie dafür, daß die räumlichen Verhältnisse ein **vertrauliches Gespräch** zulassen und Sie während des Gesprächs **nicht gestört** werden. Wenn irgend möglich, bitten Sie Besucher und **Nachbarpatienten** das **Zimmer zu verlassen**. **Setzen** Sie sich zum Gespräch an (nicht auf!) das Bett des Patienten. Achten Sie auf eine Symmetrie der Gesprächspositionen, die für den Patienten das Erleben von Ausgeliefertsein mindert und seine Eigenaktivität und Mitverantwortlichkeit fördert. Überbringen Sie schlechte Nachrichten **stets persönlich**. Keine Mitteilung der Diagnose am Telefon oder im Aufwachraum.

1.5. Zeitpunkt wählen

Prüfen Sie, ob das momentane Befinden des Patienten ihm erlaubt, schlechte Nachrichten aufzunehmen (Beeinträchtigung durch Fieber, Schmerzen, Abgeschlagenheit, Sedierung).
Kündigen Sie den Gesprächstermin an, damit der Kranke sich darauf einstellen kann. Informieren Sie am Vormittag oder am frühen Nachmittag – **nie abends**, so daß Zeit bleibt, das Mitgeteilte noch am selben Tag etwas zu verarbeiten.

2. Schritt: Vorwissen klären:

Am wirksamsten informieren Sie, wenn Sie an das **subjektive Verständniskonzept des Patienten**, sein Vorwissen und seine eigenen Schlußfolgerungsprozesse anknüpfen. Zielgröße ist dabei ein ausreichendes Krankheitsverständnis des Patienten (nicht die Menge artikulierter Information). Informieren wird dabei eine **gemeinsame Leistung**.
Während des Erstgesprächs können Sie sich mit offenen Fragen über das **Vorwissen** des Patienten informieren und fragen Sie detailliert nach dem **subjektiven Krankheitskonzept** des Patienten. Was hat er für Vorstellungen zu Krankheitsursachen, zum Krankheitsprozeß im Körper, zu den Behandlungsmöglichkeiten und zur Prognose?

Patientengeschichte:
Ein 66jähriger, ungewöhnlich erfolgreicher Beamter wird überwiesen, da er die mit der Diagnose „chronische lymphatische Leukämie“ verbundene günstige Prognose „nicht annehmen könne“.
Er berichtet, „Leukämie“ sei für ihn ein „Todesurteil“. Der Patient hat in einem 15 Jahre alten Lexikon unter dem Stichwort „Leukämie“ nachgelesen. „Lymphatische Leukämie“ fand er nicht, er war jedoch auf alle Schrecken der akuten und chronischen Formen myeloischer Leukämien gestoßen.
Seine Reaktionen – ausgeprägte Angst mit nächtlichen Schweißausbrüchen, depressive Verstimmung und ein Gefühl, „nicht mehr der Alte zu sein“ – bezogen sich auf die vorgestellte, nicht auf die bei ihm diagnostizierte Erkrankung.

Beachten Sie, daß Patienten verstärkt auf nicht-verbale Zeichen reagieren, wenn wir nicht explizit mit ihnen kommunizieren:

Patientengeschichte:
Eine jugendliche Leukämiekranke, die zum Infektionsschutz in einem Isolierbettsystem behandelt wurde, berichtete, daß sie am Abend nach einer Knochenmarkspunktion das Ergebnis vorhersagen könne: „Einen guten Befund erfahre ich immer am selben Tag, einen schlechten erst am nächsten.“
Sie beobachtete, daß der Arzt zur Mitteilung eines günstigen Befunds näher an ihr Bett herantrat, bei der Mitteilung eines schlechteren Befunds größere Distanz hielt.

3. Schritt: Informationsbedürfnis erkunden:

Die entscheidende Frage bei der Diagnoseaufklärung lautet heute nicht mehr „soll informiert werden?“, sondern „wie informieren?“ Die überwiegende Mehrzahl von Patienten wünscht offene Kommunikation über die Diagnose. Angemessen informierte Patienten betonen, daß es ihnen leichter falle, ihre Krankheit zu verstehen, sich aktiv an der Behandlung zu beteiligen, die Zukunft verantwortlich mitzugestalten und mit ihren Angehörigen und Freunden über ihre Krankheit zu sprechen. Auch im Rückblick, nach längerem Krankheitsverlauf, sprechen sich mindestens 90% aller Krebskranken für ein offenes Gespräch über die Diagnose aus.

3.1. An Patientenwünschen orientieren:

Klären Sie die **individuellen** Bedürfnisse Ihres Patienten.

> *„Es gibt Patienten, die wollen alles wissen, andere nicht. Zu welcher Gruppe gehören Sie?“*

Entnehmen Sie den Antworten des Patienten, wie weit sein Interesse geht und was für Hinweise er auf die Grenzen seiner Belastbarkeit bzw. seiner Verarbeitungsmöglichkeiten gibt.

Patienten beschäftigen sich vor allem mit folgenden **Fragen**:

- *Was habe ich?*
- *Welche Hilfe, welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?*
- *Was kann ich selbst tun?*
- *Wie werde ich leiden müssen?*
- *Wer wird mir beistehen*?

Prüfen Sie **Fragen nach der Prognose** besonders sorgfältig. Patienten interessieren sich meistens nicht für die Ergebnisse von Gruppenstatistiken und haben Verständnis für die Unsicherheit individueller Prognosen. Ihre Fragen gelten meist mehr **dem zu erwartenden Leid**, auch beim Sterben – auch wenn das anfangs eventuell verdeckt ist.

Lassen Sie sich vom Interesse des Patienten führen. Unterstützen Sie Erkundungsverhalten. Lassen Sie **Pausen** zum Nachdenken zu. Ermutigen Sie dazu, Fragen zu stellen und eigene Lösungsansätze vorzuschlagen.

Beachten Sie **eigene Schlußfolgerungen des Patienten** und versuchen Sie, diese hinsichtlich ihrer Funktion zu verstehen. Prüfen Sie dabei, ob diese die Zusammenarbeit behindern. Erwarten Sie, daß Patienten auch irrationale Vorstellungen entwickeln und versuchen Sie, geduldig korrigierend darauf einzugehen.

Akzeptieren Sie es, wenn ein **Patient** es **ausdrücklich ablehnt**, über Diagnose und Details einer Krankheit informiert zu werden. Bieten Sie an, daß Sie zur Informationsvermittlung jederzeit bereit sind, falls sich seine Einstellung ändern sollte. Eine kleine Gruppe von Patienten (ca. 3 bis 5%), meist eher einsame Menschen, verhalten sich so. Sie befürchten, Wissen über Fakten könnte ihre **verleugnende Abwehr** gefährden und sind – oft recht verzweifelt – bemüht, ihr seelisches Gleichgewicht autark zu regulieren. Leider gilt: **Nichtwissen schützt nicht, isoliert jedoch zusätzlich.**

4. Schritt: Wissen vermitteln

Knüpfen Sie an die während des Erstgesprächs getroffene Vereinbarung an:

„Wir haben besprochen, daß ich Sie informiere, wenn wir die Befunde beisammen haben ...“

Wenn möglich, greifen Sie, um ihn dort abzuholen, wo er steht, eine frühere Äußerung des Patienten auf:

„Sie haben damals befürchtet, daß ... „ oder „Sie baten mich damals um ... „

Erläutern Sie in

kleinen Schritten,

kurzen Sätzen und

einfacher Sprache

den Weg von Beschwerden und Befunden zur Diagnose, nennen Sie die Diagnose, beschreiben Sie das Krankheitsbild mit seinem natürlichen Verlauf und informieren Sie über die Therapieziele, die Therapieverfahren sowie die möglichen Nebenwirkungen und Risiken. **Vermeiden Sie** dabei Fachtermini oder erläutern Sie diese sorgfältig.

Geben Sie Ihrem Patienten nach jedem Schritt ausreichen Gelegenheit, **Fragen** zu stellen. Überprüfen Sie, ob und wie er Ihre Informationen aufnimmt und versteht. Die Fähigkeit von Patienten zur Aufnahme und Verarbeitung von Informationen ist individuell unterschiedlich begrenzt. Orientieren Sie sich am Verständnis des Kranken und versuchen Sie**, Informationen zu „titrieren“**. Sie bemerken dann, wann langsames und geduldiges Vorgehen erforderlich ist. Zu rasch angebotene umfassende Informationen überfordert leicht die Aufnahme- bzw. Verarbeitungsmöglichkeiten von Patienten und schützt so gerade nicht gegen „späteres Vergessen“ bzw. „Verleugnen“.

Wichtig: Aufklärung gelingt nur als Prozeß. Die Aufnahme und die Verarbeitung von Informationen erfordern Zeit. Setzen Sie deshalb das Gespräch mit Folgeterminen fort. Beurteilen Sie dann das reproduzierbare Wissen: Reicht es für die Zusammenarbeit aus?
Bewerten sie „Vergessen“ und verleugnende Abwehr nicht nur negativ: Beides schützt das seelische Gleichgewicht, mindert die Angst und stabilisiert das Selbstgefühl. Unterstützen Sie einfühlsam das Selbstgefühl und die Krankheitsverarbeitung. Intervenieren Sie nur dann konfrontativ, wenn verleugnende Abwehr dysfunktional wirkt, z. B. wirksame Therapie gefährdet.

„Und er vermochte es nicht zu verstehen und bemühte sich, diesen Gedanken als falsch, unrichtig und krankhaft zu verjagen und ihn durch andere, richtige und gesunde Gedanken zu verdrängen ... Und so rief er anstelle dieses Gedankens immer wieder andere Gedanken auf, einen nach dem anderen in der Hoffnung, in ihnen eine Stütze zu finden. Er versuchte, zu seinen alten Gedankengängen zurückzukehren, die vormals die Gedanken an den Tod vor seinen Augen verborgen gehalten hatten, allein – wie sonderbar! – all das, was vormals dieses Bewußtsein des Todes verdeckt, verborgen und zerstört hatte, jetzt war es auf einmal nicht mehr in der Lage, die vorige Wirkung zu erzielen. Die letzte Zeit verbrachte Iwan Iljitsch größtenteils mit dem Versuch, seine frühere Empfindungswelt wiederherzustellen, die den Tod vor ihm verborgen gehalten hatte.“
(aus Tolstoi,L. „Der Tod des Iwan Iljitsch“)

5. Schritt: Emotionen aufnehmen:

Es gehört zu den wichtigsten aber auch schwierigsten Aufgaben des Arztes, Patienten bei der emotionalen Bewältigung einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu unterstützen.

Erwarten Sie, daß die Mitteilung der Diagnose einer schweren bzw. unheilbaren Krankheit zumindest eine **psychische Belastungsreaktion** auslöst. Die betroffenen Patienten sind aber oft nicht gleich in der Lage, ihre Gefühle verbal zu äußern. Achten Sie im Ausdrucksverhalten auf Zeichen von Angst oder Schreck, von Depression oder Verzweiflung. Sie sollten besonders aufmerksam werden, wenn Sie keinerlei emotionale Reaktion wahrnehmen.
Fragen Sie sich in einer solchen Situation: Ist die Angst so überwältigend, daß der Patient die Bedrohung vollkommen verleugnen muß? Verstummt er aus Scham oder Furcht? Fühlt er sich in der Beziehung zu Ihnen ausreichend sicher?

Unterstützen Sie das Äußern von Gefühlen: Lassen Sie zu, daß die Kranken auf die Diagnosemitteilung mit Traurigkeit reagieren, eventuell weinen. Zeigen Sie **Verständnis** und signalisieren Sie, daß dafür Zeit ist. Bieten Sie Papiertaschentücher an. **Respektieren Sie auch das Äußern „negativer Gefühle“** wie Enttäuschung, Verzweiflung, Wut. Lassen Sie sich nicht irritieren: Negative Gefühle gelten nicht Ihrer Person – auch wenn es manchmal so scheint –, sie entstehen in der Auseinandersetzung mit dem krankheitsbedingten Schicksal. **Schenken Sie auch Suizidphantasien und** aufkommenden **Euthanasiewünschen Gehör**. Solche Phantasien sind häufig, das Gespräch über solche Gedanken und Wünsche entlastet. Stärken Sie berechtigte **Hoffnung**.

„**Hoffnung**“ wird im klinischen Diskurs **meist** zu **einseitig**, **bezogen nur auf die Verlängerung der Lebenserwartung** gebraucht. Diese Form der Hoffnung nimmt bei ungünstigem Krankheitsverlauf zwangsläufig ab.

Über eine **zweite Art von „Hoffnung“** wird weniger gesprochen: Diese Form der Hoffnung betrifft die **Fähigkeit, die Integrität der Person und ihre Integration in die Gemeinschaft aufrechtzuerhalten**. Sie fördern diese Hoffnung, wenn Sie sorgfältig auf diese Bedürfnisse Ihrer Patienten eingehen. Sie wirken damit der Verzweiflung entgegen, die entsteht, wenn der psychische und/oder soziale Tod dem körperlichen zuvorzukommen droht.

Sichern Sie dem Patienten **realistische Unterstützung** zu: Verdeutlichen Sie ihm immer wieder Ihre Bereitschaft, ihn auch langfristig zu begleiten (wenn dazu die Möglichkeit besteht). Erläutern Sie ihm auch die wissenschaftliche Basis Ihrer Therapiekonzepte und bieten Sie ihm die Möglichkeit an, sich jederzeit eine zweite Meinung einholen zu können.

Informieren Sie in der Klinik die übrigen Mitarbeiter des Stationsteams über Ihr Gespräch mit dem Patienten. **Stimmen Sie Ihr Vorgehen im Team ab.** Patienten wenden sich vielfach mit Fragen und Klagen im weiteren Verlauf vor allem an Krankenschwestern und –pfleger.
Klären Sie **Unterstützungsmöglichkeiten** in der Familie und im sozialen Umfeld des Patienten; vermitteln Sie im Bedarfsfall professionelle Hilfsangebote (Psychosoziale Dienste, Klinikseelsorger).

6. Schritt: Entscheidung treffen – Vorgehen vereinbaren:

Bei der Gestaltung dieses Gesprächsabschnitts hängt es vor allem davon ab, welchem **Beziehungsmodell** Arzt und Patient folgen:

1. **Das traditionelle paternalistische Modell**
2. **das Dienstleistungsmodell (informed choice)**
3. **das partnerschaftliche Kooperationsmodell (shared decision making)**

Je nach Wahl des Modells verlaufen Informationsvermittlung, Entscheidungsprozeß und Verantwortungsübernahme recht unterschiedlich. Im **paternalistischen Modell** verläuft das Gespräch eher monologisch-linear, während sich im **Kooperationsmodell** Patient und Arzt im Sinne einer ergebnisoffenen Beratung als zwar ungleiche, aber gleichberechtigte Partner begegnen, die einen vernunftgerechten Konsens auszuhandeln suchen und die Entscheidung und ihre Konsequenzen gemeinsam verantworten. Im **Dienstleistungsmodell** wiederum fragt der Patient etwas aus dem Angebot nach, das der Arzt „nach den Regeln der Kunst“ erbringt. Folgende Schritte sind bei allen Modellen sinnvoll anwendbar:

6.1 Konzept (evidenzbasiert) entwickeln

Prüfen Sie die therapeutischen Optionen. Gibt es gleichwertige Alternativen?

6.2 Erwartungen klären

Eruieren Sie sorgfältig die auf die Therapie bezogenen Erwartungen Ihres Patienten.
Klären Sie, welches Beziehungsmodell der Patient bevorzugt. Passen Sie Ihr Vorgehen flexibel den Patientenerwartungen an.

6.3 Strategie vorschlagen:

Schlagen Sie Ihrem Patienten evidenzbasierte Behandlungsmöglichkeiten vor. Erläutern Sie diesen Vorschlag und mögliche Alternativen detailliert im Hinblick auf ihre Wirkung, mögliche Nebenwirkungen und Risiken sowie die wahrscheinlichen Folgen für die Lebensqualität.

6.4 Reaktionen beachten:

Beachten Sie die verbalen und nicht-verbalen Reaktionen des Patienten auch daraufhin, ob er Ihr Konzept verstanden hat. Fördern Sie Rückfragen (siehe oben).

6.5 Konsens anstreben:

Fördern Sie einen Aushandlungsprozeß (shared decision making). Berücksichtigen Sie dabei Präferenzen des Patienten im Falle gleichwertiger therapeutischer Alternativen. Äußern Sie Ihre Bedenken gegenüber nicht gleichwertigen Alternativvorschlägen vom Patienten detailliert. Beachten Sie, daß solche „Aushandlungsschleifen“ neben der rationalen Klärung auch dem Abbau von Ängsten dienen können – shared decision making kann Zeit benötigen, wird aber die Compliance verbessern.
Bitten Sie den Patienten, die ausgehandelte gemeinsame Entscheidung noch einmal zu ratifizieren.

6.6 Besprechung zusammenfassen

6.7 Unerledigte Probleme zulassen:

„Gibt es noch etwas, was wir besprechen sollten?“
„Haben Sie noch Fragen ... ?“

6.8 Terminabsprache treffen:

Vereinbaren Sie einen Folgetermin. Sie vermitteln dem Patienten so Sicherheit: Ihre gemeinsame Beziehung trägt ihn mit in die Zukunft.

[1] nach einem Leitfaden von Köhle, K. in: Uexküll, T.v.: Psychosomatische Medizin. Hrsg.: R. Adler et al., 6. Auflage, 2003, Urban und Fischer Verlag