



Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team

Die Aufklärung von Tumorpatienten

Autoren:

U. Wiesing (Sprecher)

M. E. Bürger

C. Faul

H. Garmer

M. Göth

H. Kamps

I. Karl

R. Kiesecker

S. Legien

G. Lorenz

G. Marckmann

A. Ohmenhäuser

C. Ruhnau

H.-G. Scheel-Walter

U. Schuss

P. Steinebrunner

M. Wickert

4., überarbeitete und aktualisierte Auflage Februar 2014

Erstellt in Absprache mit dem Comprehensive Cancer
Center Ulm (CCCU)

unterstützt durch den

Schriftenreihe „Therapieempfehlungen“ des Südwestdeutschen
Tumorzentrum – Comprehensive Cancer Center Tübingen
ISSN 1862-6734

Alle aktuellen Therapieempfehlungen des Südwestdeutschen
Tumorzentrum – CCC Tübingen sind auch online abrufbar unter
www.tumorzentrum-tuebingen.de

Impressum

Herausgeber:

Südwestdeutsches Tumorzentrum
Comprehensive Cancer Center Tübingen
Universitätsklinikum Tübingen
Herrenberger Str. 23, 72070 Tübingen

Telefon: (07071) 29-85235

Telefax: (07071) 29-5225

E-Mail: tumorzentrum@med.uni-tuebingen.de

www.tumorzentrum-tuebingen.de

Redaktion:

Prof. Dr. Dr. Urban Wiesing (Sprecher der Projektgruppe)

Dr. Petra Hüsken-Hindi (Geschäftsstelle Tumorzentrum)

Satz: seitenweise, Tübingen

Diese Publikation ist urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, Verbreitung, Vervielfältigung, Mikrofotografie, Vortrag und Übersetzung in Fremdsprachen sowie Speicherung und Übermittlung auch auszugsweise sind nur mit Zustimmung des Südwestdeutschen Tumorzentrum – CCC Tübingen gestattet. Aus der Wiedergabe von Produktbezeichnungen kann keinerlei Rückschluss auf einen eventuell bestehenden wz-rechtlichen Schutz gezogen werden. Die Auswahl der Handelsnamen ist unvollständig und willkürlich.

4. überarbeitete Auflage Februar 2014

Vorwort zur vierten Auflage

Sehr verehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

zahlreiche Projektgruppen des Südwestdeutschen Tumorzentrums Comprehensive Cancer Center Tübingen haben Empfehlungen für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge solider Tumoren und Systemerkrankungen sowie für onkologisch bedeutsame Themenbereiche erarbeitet.

Der Aufklärung von Tumorpatienten wird in der Ausbildung von Ärzten wie auch in der Fachliteratur bislang vergleichsweise wenig systematische Aufmerksamkeit geschenkt. Die Ihnen hier vorgelegte Broschüre zur Aufklärung von Tumorpatienten soll diese Lücke schließen helfen. Aus Anlass des Inkrafttretens des Patientenrechtegesetzes am 26.2.2013 liegt sie nun bereits in der vierten, überarbeiteten und aktualisierten Auflage vor.

Diese Empfehlungen wollen insbesondere als Hilfe für den aufklärenden Arzt und für das therapeutische Team verstanden sein. Sie sollen Klarheit und Sicherheit im Umgang mit tumorkranken Menschen fördern. Wir hoffen, damit die Betreuung von Tumorpatienten zu verbessern.

Die Aufklärungsempfehlungen treten aus der Schriftenreihe „Therapieempfehlungen“ des Tumorzentrums in zweifacher Hinsicht heraus: Zum einen haben an ihrer Erstellung neben Ärzten verschiedene Spezialisten weiterer Berufe mitgearbeitet, denn die Aufklärung ist ein prozesshaftes Geschehen und berührt wichtige psychologische, ethische und auch juristische Fragen. Zum anderen ist die Empfehlung unter der Mitarbeit und in enger Kooperation mit der Bezirksärztekammer Südwürttemberg entstanden und mit den Verantwortlichen des Comprehensive Cancer Centers Ulm abgestimmt. Wir danken an dieser Stelle allen Beteiligten für die gute Kooperation.

Prof. Dr. Daniel Zips

Sprecher des Südwestdeutschen Tumorzentrums – Comprehensive Cancer Center Tübingen

Dr. Michael Schulze

Präsident der Bezirksärztekammer Südwürttemberg

Prof. Dr. Dr. Urban Wiesing

Sprecher der Projektgruppe

Inhalt

1	Präambel	1
2	Grundsätzliches	1
3	Rechtliche Grundlagen	1
3.1	Wer klärt auf?	2
3.2	Wer ist aufzuklären?	3
3.3	Wann ist aufzuklären?	6
3.4	Form der Aufklärung	7
3.5	Inhalt und Umfang der Aufklärung	8
3.6	Dokumentation der Aufklärung	9
3.7	Rechtsfolgen fehlerhafter Aufklärung	9
3.8	Klinische Ethik-Beratung	10
4	Psychologische Aspekte der Aufklärungssituation	10
4.1	Zur psychischen Situation des Krebskranken	10
4.2	Zur psychischen Situation der Angehörigen	12
4.3	Zur psychischen Situation des aufklärenden Arztes	13
5	Durchführung von Aufklärungsgesprächen	14
5.1	Vorbereitung des Gesprächs	14
5.2	Allgemeine Hinweise zur Gesprächsgestaltung	15
5.3	Kulturelle Aspekte, die in den Aufklärungsprozess hineinwirken	16
5.4	Inhalte und möglicher Ablauf der Aufklärung	17
6	Einbeziehung der Pflegekräfte in den Aufklärungsprozess	19
7	Aufklärung vor stationärer Behandlung und beim Übergang von der Klinik in die häusliche Versorgung	20
7.1	Aufgaben des ambulant behandelnden Arztes vor der Klinikeinweisung	20
7.2	Aufgaben des Klinikarztes vor der Entlassung des Patienten	20
7.3	Aufgaben des ambulant weiterbehandelnden Arztes nach der Entlassung	21
8	Literatur	22
9	Mitglieder der interdisziplinären Projektgruppe „Aufklärung von Tumorpatienten“	22
10	Anhang	23

1 Präambel

Die ärztliche Aufklärung lässt sich nur in einem begrenzten Maße schematisieren. Die hier vorgelegten Richtlinien zur Aufklärung von Patienten in der Onkologie sind von daher als ein Leitfaden anzusehen. Sie dienen der Strukturierung der Aufklärungsgespräche und der allgemeinen Orientierung. Sie entbinden den aufklärenden Arzt nicht von der Verantwortung, die Aufklärung bei jedem Patienten individuell zu gestalten.

2 Grundsätzliches

Die Aufklärung in der Medizin ist rechtlich zwingend vorgeschrieben. Sie ist eine Vorbedingung für das informierte Einverständnis des Patienten („informed consent“) und essentieller Bestandteil einer partizipativen Entscheidungsfindung („shared decision making“). Damit dient die Aufklärung der Selbstbestimmung des Patienten und dem Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient; sie unterstützt eine aktive Zusammenarbeit von Arzt und Patient. Eine gelungene Aufklärung fördert die Compliance, das Verständnis und Ertragen von Nebenwirkungen und die Behandlungszufriedenheit.

Die ärztliche Aufklärung lässt sich nicht an andere Berufsgruppen delegieren; gleichwohl sollten die nicht-ärztlichen Heilberufe in den Prozess der Aufklärung miteinbezogen werden und immer über den Stand der Aufklärung informiert sein.

Die Aufklärung besteht in der Regel nicht aus einem einzigen Gespräch, sondern ist ein Prozess, der das Arzt-Patienten-Verhältnis stets begleitet. Dies gilt insbesondere für die Übermittlung von Informationen, zu deren Verarbeitung der Patient Zeit benötigt.

3 Rechtliche Grundlagen

Die Pflicht zur ordnungsgemäßen Aufklärung resultiert aus dem elementaren Selbstbestimmungsrecht des Patienten und lässt sich in folgendem Grundsatz zusammenfassen:

Der Patient muss rechtzeitig wissen, was mit ihm mit welchen Mitteln und mit welchen Risiken und Folgen geschehen soll.

Gesetzlich ist die Aufklärungspflicht seit Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes im Februar 2013 im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) geregelt (§ 630 e BGB, ferner § 630 c BGB). Zudem gibt es spezielle Regelungen zur Aufklärung und Einwilligung in einzelnen Gesetzen wie dem

Arzneimittel-, dem Transplantations- und dem Gendiagnostikgesetz. Die Aufklärung des Patienten ist außerdem berufsrechtlich vorgeschrieben. § 8 der Musterberufsordnung für Ärzte bestimmt:

„Zur Behandlung bedarf der Arzt der Einwilligung des Patienten. Der Einwilligung hat grundsätzlich die Aufklärung im persönlichen Gespräch vorauszugehen.“

Die Landesärztekammer Baden-Württemberg hat diese Regelung in den § 8 ihrer Berufsordnung übernommen.

3.1 Wer klärt auf?

Die Aufklärung des Patienten ist allein Sache des Arztes. Das gilt auch für die Aufklärung vor pflegerischen Maßnahmen wie z. B. Wundversorgungen, Präventionen etc. Da der Patient im Laufe seiner Erkrankung von mehreren Ärzten ambulant und stationär behandelt wird, wird dringend empfohlen, dass der jeweils für die Behandlung zuständige Arzt darüber aufklärt, welche medizinische Maßnahme er selbst vorhat. Hierdurch wird gewährleistet, dass bei arbeitsteilig organisierter ärztlicher Heilbehandlung der jeweils zuständige Arzt sich nicht um die Aufklärung solcher Behandlungsschritte kümmern muss, die er selbst nicht durchführt. Rechtlich ist es zwar möglich, die Aufklärung über verschiedene Behandlungsschritte auf einen Arzt zu übertragen, aber dieser haftet dann, wenn seine Aufklärung des Patienten nicht umfassend genug war und dadurch die Einwilligung des Patienten bei weiteren Teilschritten der Behandlung rechtlich unwirksam wird. Jeder Chefarzt muss seinerseits für eine umfassende und wirksame Aufklärung seiner Patienten sorgen. Führt er die Aufklärungsgespräche nicht selbst durch, sondern betraut er seine Stationsärzte damit, muss er durch organisatorische Vorkehrungen und Kontrollmaßnahmen sicherstellen, dass die ärztliche Aufklärungspflicht erfüllt wird (BGH vom 7.11.2006 VI ZR 206/05). Auch ein Arzt am Beginn seiner beruflichen Tätigkeit darf über die Behandlungsschritte aufklären, die er unter Aufsicht und Verantwortung des ihn ausbildenden Arztes durchführt. Vorsicht ist jedoch geboten, wenn einem Arzt am Beginn seiner beruflichen Tätigkeit die Aufklärung über solche Behandlungsschritte übertragen wird, die er selbst nicht durchführt. § 630 e Abs. 2 S. 2 Nr. 1 BGB verlangt, dass der Arzt, der die Aufklärung übernimmt, über die notwendige Ausbildung zur Durchführung des Eingriffs verfügt. Demnach muss der Aufklärende aufgrund eigener fachlicher Aus- oder Weiterbildung zumindest theoretisch befähigt sein, den Eingriff vorzunehmen. Einschlägige praktische Erfahrungen fordert das Gesetz allerdings nicht. Ist die Aufklärung man-

gelhaft, haftet der ausbildende Arzt. Ihm könnte ein Organisationsverschulden angelastet werden oder eine Verletzung der Aufsichtspflicht. Die Aufklärung des Patienten über medizinische Behandlungsschritte durch nicht-ärztliches Personal ist unzulässig. Selbstverständlich dürfen Krankenschwestern und -pfleger, Mitarbeiter psychoonkologischer oder sozialer Dienste, Medizinisch-Technische Assistenten und andere mitbetreuende Personen die Fragen des Patienten zu seiner Erkrankung und zu medizinischen Maßnahmen beantworten. Wichtig ist hierbei jedoch, dass die nicht-ärztlichen Mitarbeiter den Inhalt der bereits erfolgten Aufklärung grundsätzlich nicht verändern dürfen.

Eine solche Information wäre, selbst wenn sie korrekt erfolgte, rechtlich nicht als Aufklärung wirksam. Insbesondere könnte sich der Arzt, der nicht mehr mit dem Patienten über diesen Aufklärungsinhalt spricht, nicht darauf berufen, dass der Patient diese Informationen bereits vom nicht-ärztlichen Personal erhalten hat.

3.2 Wer ist aufzuklären?

Aufzuklären ist derjenige, der in die ärztliche Maßnahme einwilligen muss – in der Regel ist dies der Patient selbst (§§ 630 d Abs. 2, 630 e Abs. 1 BGB). Er muss jedoch in der Lage sein, Anlass, Wesen, Bedeutung und Tragweite der beabsichtigten ärztlichen Maßnahmen erfassen zu können. Er muss also über die erforderliche Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit verfügen. Die Einsichtsfähigkeit ist rechtlich nicht gleichzusetzen mit der Geschäftsfähigkeit. Auch Menschen, die ihre Geschäftsfähigkeit verloren haben und eine Betreuung brauchen, können einwilligungsfähig sein (s. unten). Geschäftsfähig ist erst, wer das 18. Lebensjahr vollendet hat. Für die Einsichtsfähigkeit existieren keine festen Altersgrenzen. Die Einsichtsfähigkeit in die Tragweite eines ärztlichen Eingriffes liegt in der Regel etwa ab dem 14. Lebensjahr, jedenfalls aber ab dem 15. Lebensjahr vor. In jedem Fall hat der zur Aufklärung verpflichtete Arzt in der jeweils konkreten Situation sorgfältig zu ermitteln, ob die Einsichtsfähigkeit des Kindes/Jugendlichen vorliegt.

Behandelt der Arzt einen Patienten, der das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet hat, kommt ein zivilrechtlicher Behandlungsvertrag zwischen dem Arzt und dem oder den Sorgeberechtigten des Minderjährigen zustande. Hierbei handelt es sich um einen Behandlungsvertrag zu Gunsten des minderjährigen Kindes.

Haben bei einem Minderjährigen beide Elternteile das elterliche Sorgerecht, ist die Zustimmung beider Elternteile zu einem ärztlichen Heileingriff erforderlich. Dementsprechend müssen auch beide Elternteile aufgeklärt werden.

Allerdings ist in Routinefällen, also bei der Behandlung leichter Erkrankungen und Verletzungen, davon auszugehen, dass der mit dem Kind beim Arzt erscheinende Elternteil ermächtigt ist, die Einwilligung in die ärztliche Behandlung für den abwesenden Elternteil mit zu erteilen. Der Arzt darf hierauf in Grenzen vertrauen, solange ihm keine entgegenstehenden Umstände bekannt sind.

Bei Eingriffen schwererer Art mit nicht unbedeutenden Risiken muss sich der Arzt darüber hinaus vergewissern, ob der erschienene Elternteil die Ermächtigung des anderen besitzt und wie weit diese reicht. Der Arzt darf aber in der Regel auf eine wahrheitsgemäße Auskunft des erschienenen Elternteils vertrauen.

Geht es hingegen um schwierige und weit reichende Entscheidungen über die Behandlung des Kindes, die mit erheblichen Risiken für das Kind verbunden sind, wie dies häufig in der Onkologie der Fall ist, muss sich der Arzt Gewissheit verschaffen, dass der nicht erschienene Elternteil mit der vorgesehenen Behandlung des Kindes einverstanden ist.

Wenn gemeinsam sorgeberechtigte Eltern nicht nur vorübergehend getrennt leben, hat der Elternteil, bei dem sich das Kind mit Einwilligung des anderen Elternteils oder aufgrund einer gerichtlichen Entscheidung gewöhnlich aufhält, die Befugnis zur alleinigen Entscheidung in Angelegenheiten des täglichen Lebens (§ 1687 BGB). Dies umfasst die gewöhnliche medizinische Versorgung des Kindes bei Kinderkrankheiten, auch Impfungen oder etwa eine Mandeloperation. Bei Angelegenheiten, deren Regelung für das Kind von erheblicher Bedeutung ist, ist hingegen das gegenseitige Einvernehmen beider Eltern erforderlich. Können diese sich nicht einigen, ist eine Entscheidung des Familiengerichts herbeizuführen (§ 1628 BGB). Vorab empfiehlt es sich, in einem Ethik-Konsil nach einem Konsens zu suchen (siehe 3.8).

Eine (auch teilweise) Entziehung des Personensorgerechts der Sorgeberechtigten durch das Familiengericht und die Bestellung eines Vormunds oder Pflegers für das Kind ist nur in besonders gravierenden Fällen der Kindeswohlgefährdung möglich (§§ 1666 ff BGB).

Der Minderjährige selbst hat ebenfalls ein Recht auf Information über die beabsichtigte ärztliche Behandlung. Liegt die Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit des Minderjährigen (noch) nicht vor, müssen ihm dennoch die wesentlichen Umstände des Eingriffs erläutert werden, soweit er aufgrund seines Entwicklungsstandes und seiner Verständnismöglichkeiten in der Lage ist, die Erläuterungen zu verstehen (§ 630 e Abs. 5 BGB).

Kann der Minderjährige nach ärztlichem Urteil die Tragweite der jeweiligen medizinischen Maßnahme begreifen und vor allem die Folgen

überblicken, ist er also einsichts- und einwilligungsfähig, kommt ihm das Grundrecht auf Selbstbestimmung zu. Zwar müssen vor allem vor schwerwiegenden Eingriffen auch beim einsichtsfähigen Minderjährigen stets beide Elternteile aufgeklärt werden, gleichzeitig ist dann jedoch auch der einsichtsfähige Minderjährige aufzuklären. Ohne Einwilligung und gegen den Willen des aufklärungsfähigen Minderjährigen darf eine ärztliche Maßnahme in der Regel nicht vorgenommen werden (vgl. die sog. Veto-Entscheidung des BGH vom 10.10.2006 VI ZR 74/05). Wenn – im umgekehrten Fall – der einsichtsfähige Minderjährige in die Behandlung einwilligt, die Sorgeberechtigten aber ihre Zustimmung verweigern, darf der Arzt die medizinische Maßnahme ebenfalls nicht vornehmen. Dem Persönlichkeitsrecht des Minderjährigen steht hier das Recht der elterlichen Sorge gegenüber. In solchen Fällen ist gegebenenfalls das Jugendamt (§ 4 des Gesetzes zur Kooperation und Information im Kinderschutz KKG) oder das Familiengericht (§ 1666 BGB) zu informieren.

Bei Tumorpatienten mit Demenz, Morbus Alzheimer oder einer psychischen Erkrankung kommt es rechtlich wie bei Minderjährigen ebenfalls nicht auf die Geschäftsfähigkeit, sondern auf die Einsichtsfähigkeit an. Der Arzt muss sich bei jedem Kranken sehr kritisch fragen, ob dieser einsichtsfähig ist oder nicht. Hält der Arzt den Patienten für nicht einwilligungsfähig und hat dieser keine Vorsorgevollmacht zu Gunsten eines Dritten erteilt, muss die Einwilligung durch einen Betreuer erteilt werden, der vom Betreuungsgericht zu bestellen ist, es sei denn, es liegt eine ganz eindeutige und unmissverständliche Patientenverfügung zu genau der anstehenden Entscheidung vor. Wurde einem Betreuer die Verantwortung für die gesundheitlichen Angelegenheiten des Patienten übertragen, ist der Patient aber in Bezug auf die ärztliche Maßnahme in der konkreten Situation noch einwilligungsfähig, hat der Arzt den Patienten aufzuklären (§§ 630 d Abs. 1 S. 1, 630 e Abs. 1 BGB). Ist der Betreute nicht einwilligungsfähig, so ist der Betreuer aufzuklären (§§ 630 d Abs. 1 S. 2, 630 e Abs. 4 BGB).

Bei risikobehafteten Untersuchungen und Behandlungen oder Eingriffen von besonderer Tragweite ist – wenn die Einwilligungsfähigkeit des Patienten fehlt und ein Betreuer bestellt ist – zudem die Genehmigung des zuständigen Betreuungsgerichts einzuholen, es sei denn, es handelt sich um einen Notfall oder Betreuer und Arzt sind sich einig, dass diese Maßnahme eindeutig dem zuvor geäußerten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.

Zu beachten sind außerdem die konkreten Anweisungen und Vorgaben, die ein Patient in einer Betreuungs- bzw. Patientenverfügung festgeschrieben hat (vgl. §§ 630 d Abs. 1, 1901 ff BGB).

In jedem Fall und unabhängig von den vorstehenden Regelungen hat der Arzt auch mit dem nicht einwilligungsfähigen Patienten – soweit wie möglich – über die vorgesehenen medizinischen Maßnahmen zu sprechen. Wie im Falle des einwilligungsfähigen Minderjährigen sind dem Patienten die wesentlichen Umstände des Eingriffs zu erläutern, soweit dieser aufgrund seines Entwicklungsstandes und seiner Verständnismöglichkeiten in der Lage ist, die Erläuterungen aufzunehmen (§ 630 e Abs. 5 BGB).

Ein volljähriger Patient kann rechtsverbindlich auf Information und Aufklärung verzichten (§§ 630 c Abs. 4 Nr. 3, 630 e Abs. 3 Nr. 3 BGB). An die Wirksamkeit eines solchen Verzichts werden jedoch strenge Anforderungen gestellt. Der Patient muss den Verzicht deutlich, klar und unmissverständlich geäußert und die Erforderlichkeit der Behandlung sowie deren Chancen und Risiken zutreffend erkannt haben. Hiervon muss sich der Arzt überzeugen. Der Aufklärungsverzicht sollte unbedingt dokumentiert werden. Ein Minderjähriger kann auf die Aufklärung nicht rechtswirksam verzichten.

3.3 Wann ist aufzuklären?

Die Aufklärung muss so rechtzeitig erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann (§ 630 e Abs. 2 Nr. 2 BGB). Der Arzt muss den Patienten demnach **vor** jeder Maßnahme aufklären, damit dieser durch eine eingehende Abwägung der Gründe, die für und gegen die Maßnahme sprechen, sein Selbstbestimmungsrecht in angemessener Weise wahrnehmen kann (BGH vom 14.06.1994 VI ZR 178/93). Pauschalfristen lassen sich nicht festlegen. Bei schwerwiegenden Maßnahmen, wie z.B. operativen Eingriffen, Bestrahlungen, Chemotherapien, muss der Arzt den Patienten mindestens einen Tag zuvor aufklären (BGH vom 25.03.2003 VI ZR 131/02). Bei geplanten Operationen sollte die Aufklärung grundsätzlich zum Zeitpunkt der Terminvereinbarung erfolgen, sofern die für die Operationsindikation erforderlichen Voruntersuchungen schon vorliegen.

Sind weniger schwerwiegende ärztliche Maßnahmen erforderlich, kann noch am Tag der Maßnahme aufgeklärt werden. Nicht rechtzeitig ist die Aufklärung jedoch, wenn sie direkt vor der Maßnahme geschieht und dem Patienten der Eindruck vermittelt wird, er könne sich nicht mehr gegen die ärztliche Maßnahme entscheiden (BGH vom 14.6.1994 VI ZR 178/93). Generell sollte die Aufklärung so früh wie möglich stattfinden. Gleichwohl ist zwischen Aufklärung und Eingriff eine gewisse zeitliche Nähe vorauszusetzen.

Bei Notfällen gilt: Je dringender die Indikation und je notwendiger der Eingriff, desto leichter wiegt die Aufklärungspflicht. Ist sofortiges ärztliches Handeln erforderlich, um Schaden vom Patienten abzuwenden, kann auf die Aufklärung verzichtet werden (§ 630 e Abs. 3 BGB). Sie muss jedoch so bald wie möglich nachgeholt werden, erst recht bei lebensgefährlichen Risiken – wenn etwa einem Notfallpatienten Blutprodukte verabreicht wurden, muss er über die Gefahr einer HIV-Infektion aufgeklärt werden (BGH vom 14. 06. 2005 IV ZR 179/04).

3.4 Form der Aufklärung

Der Arzt muss den Patienten in einem persönlichen Gespräch aufklären (§ 630 e Abs. 2 Nr. 1 BGB). Dem Patienten soll durch das individuelle Gespräch die Möglichkeit gegeben werden, auch Rückfragen zu stellen. Umgekehrt soll der Arzt überprüfen können, ob der Patient über das notwendige Verständnis vom Eingriff verfügt. Vorformulierte, pauschalisierte Einwilligungserklärungen, die der Patient unterschreibt, ohne mit dem Arzt gesprochen zu haben, sind rechtlich unwirksam. Auf eine solche Erklärung kann sich der Arzt in einem Haftungsprozess nicht stützen. Solche Einwilligungserklärungen, die sich auf einen speziellen Eingriff beziehen, können lediglich zur Vorinformation und Vorbereitung auf das persönliche Aufklärungsgespräch dienen (§ 630 Abs. 2 Nr. 1 BGB). Explizit hat der Gesetzgeber darüber hinaus in § 630 e Abs. 2 Nr. 3 BGB geregelt, dass die Aufklärung für den Patienten verständlich sein muss. Das bedeutet zum einen, dass die Aufklärung für den Patienten sprachlich verständlich sein muss. Ein nur gebrochen Deutsch sprechender Arzt ist nicht geeignet, ein Aufklärungsgespräch mit dem Patienten über die Risiken der durchzuführenden Behandlung zu führen. Zum andern muss die Aufklärung inhaltlich verständlich sein. Sie darf deshalb nicht in einer übermäßigen Fachsprache erfolgen.

Bei fremdsprachigen Patienten, die die deutsche Sprache nicht hinreichend gut beherrschen, besteht eine besondere Sorgfaltspflicht. Denn eine von einer sprachunkundigen Person unterschriebene Einverständniserklärung stellt keine wirksame Einwilligung dar. Erforderlichenfalls ist eine sprachkundige Person oder ein Dolmetscher hinzuzuziehen.

Nach § 630 e Abs. 2 S. 2 BGB sind dem Patienten Abschriften von den Unterlagen auszuhändigen, die er im Zusammenhang mit der Aufklärung oder Einwilligung unterzeichnet hat.

3.5 Inhalt und Umfang der Aufklärung

Das Patientenrechtegesetz unterscheidet zwischen der Patienteninformation und der Patientenaufklärung. Die Patienteninformation nach § 630 c BGB soll den Patienten in die Lage versetzen, sich der wesentlichen Umstände der Behandlung bewusst zu sein. Hierzu zählen neben medizinischen Sachverhalten wie Diagnose und Gesundheitsprognose auch Rahmenbedingungen wie etwa die Kosten der Behandlung. Die Patientenaufklärung im engeren Sinne ist in § 630 e BGB geregelt. Sie soll den Patienten in die Lage versetzen, in beabsichtigte medizinische Maßnahmen einzuwilligen oder die Einwilligung zu versagen.

Nach § 630 e Abs. 1 S. 1 und S. 2 BGB muss der Arzt den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie.

Über typische Risiken, die mit dem Eingriff verbunden sind, muss immer und so weit wie möglich objektiv aufgeklärt werden. Der Arzt darf weder beschönigen noch dramatisieren. Entbehrlich ist die Aufklärung nur bei evidenten Gefahren, die mit einem ärztlichen Eingriff verbunden sind, wie z. B. die Tatsache, dass bei einer Operation immer eine Blutung auftreten kann.

Je gravierender die Folgen der medizinischen Maßnahme für den Patienten sind, umso eher muss der Arzt auf sie hinweisen, und je elektiver die Maßnahme, desto ausführlicher muss der Patient darüber informiert werden.

Bei der Aufklärung ist auf Alternativen hinzuweisen, wenn es mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden gibt, die zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können (§ 630 e Abs. 1 S. 3 BGB). Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten gebietet es, dem Patienten die Wahl zwischen mehreren in Betracht kommenden Alternativen (z. B. Operation oder Bestrahlung) zu überlassen.

Der Arzt muss auch aufklären über das Verhältnis von Nutzen und Risiko der Maßnahme. Wenn der Patient beispielsweise mit erheblichen Nebenwirkungen einer chemotherapeutischen Behandlung bei einer nur geringen Lebensverlängerung rechnen muss, muss der Arzt im Aufklärungsgespräch darüber informieren.

Ärzte weisen oft darauf hin, dass viele Patienten die Wahrheit über ihre Erkrankung nicht ertragen könnten, und wollen deswegen auf eine umfassende Aufklärung verzichten. Der Bundesgerichtshof hat einem

solchen therapeutischen Privileg eine deutliche Absage erteilt. „Im Zweifel ist auch unheilbar Kranken die Diagnose bekannt zu geben.“ Eine Ausnahme lässt der Bundesgerichtshof nur zu, wenn „ausreichende Anhaltspunkte dafür vorhanden [sind], dass die [...] Aufklärung zu einer ernsten und nicht behebbaren Gesundheitsschädigung führen würde“ (BGH vom 16. 01. 1959 VI ZR 179/57).

Abschließend ist noch auf die vom Gesetzgeber neu entwickelte Pflicht des Arztes zur Information über eigenes und fremdes ärztliches Fehlverhalten hinzuweisen, geregelt in § 630 c Abs. 2 S. 2 BGB. Wenn für den Arzt Umstände erkennbar sind, die die Annahme eines Behandlungsfehlers begründen, muss er den Patienten über diese Umstände auf Nachfrage oder zur Abwendung gesundheitlicher Gefahren (z.B. wenn eine Nachoperation notwendig ist) informieren.

3.6 Dokumentation der Aufklärung

Nach § 630 f Abs. 2 BGB hat der Arzt in den Krankenunterlagen zu dokumentieren, dass er den Patienten persönlich aufgeklärt hat. Insbesondere sollte der Arzt die wesentlichen Punkte des Aufklärungsgesprächs dokumentieren. Hierzu zählen die Tatsache, dass aufgeklärt wurde, Ort und Zeitpunkt sowie der wesentliche Inhalt des Aufklärungsgesprächs. Sofern ein Aufklärungsbogen verwendet wurde, ist dieser im Original den Akten beizufügen. Der Patient erhält nach Maßgabe des § 630 e Abs. 2 S. 2 BGB (s. 3.4 am Ende) eine Kopie des unterzeichneten Aufklärungsbogens. Außerdem sollte die Dokumentation des Arztes eine Bestätigung enthalten, dass der Patient eine Kopie des Aufklärungsbogens erhalten hat. Wenn auf die Aufklärung verzichtet wurde, weil der Patient bereits aufgeklärt war oder von sich aus darauf verzichtet hat, ist dies ebenfalls zu dokumentieren. Die bei der Aufklärung anwesenden Personen (Zeugen) sollten vermerkt sein. Wenn nicht (ausreichend) dokumentiert worden ist, dass ein Aufklärungsgespräch mit einem bestimmten Inhalt stattgefunden hat, kann die Aufklärung durch Zeugenaussagen nachgewiesen werden.

3.7 Rechtsfolgen fehlerhafter Aufklärung

Klärt der Arzt den Patienten nicht, falsch oder unzureichend auf, wird er vom Strafgericht gegebenenfalls wegen fahrlässiger Körperverletzung oder fahrlässiger Tötung bestraft, auch wenn die Verschlimmerung des Leidens oder gar der Tod des Patienten als schicksalhaft eingestuft werden und kein ärztlicher Behandlungsfehler begangen wurde. Die Verletzung der ärztlichen Aufklärungspflicht stellt darüber hinaus eine Verlet-

zung des Behandlungsvertrages und eine sog. unerlaubte Handlung dar. Wichtig ist aber, dass allein die nicht oder nicht korrekt vorgenommene Aufklärung nicht in allen Fällen dazu führt, dass der Arzt zur Haftung herangezogen wird. Explizit ist vom Gesetzgeber die hypothetische Einwilligung in § 630 h Abs. 2 S. 2 BGB geregelt worden. Der Arzt kann sich dann, wenn die Aufklärung nicht den Anforderungen des § 630 e BGB genügt, gegebenenfalls darauf berufen, dass der Patient auch im Fall einer ordnungsgemäßen Aufklärung in die Maßnahme eingewilligt hätte. Hätte der Patient den Eingriff ohnehin vornehmen lassen, fehlt es an dem für die Schadenersatzhaftung erforderlichen Ursachenzusammenhang zwischen der unterbliebenen bzw. unzureichenden Aufklärung und dem eingetretenen Schaden. Die Darlegungs- und Beweislast für diesen hypothetischen Kausalverlauf liegt allerdings beim Arzt.

3.8. Klinische Ethik-Beratung

Zahlreiche Kliniken, auch das Universitätsklinikum Tübingen, haben mittlerweile die Möglichkeit einer klinischen Ethik-Beratung institutionalisiert, z.B. in Form eines klinischen Ethik-Komitees und/oder eines Ethik-Konsils. Es empfiehlt sich, bei Konflikten zwischen den Eltern, dem Betreuer und den Ärzten über die Zustimmung zu einer Behandlung auf ein solches Angebot zurückzugreifen, insbesondere bevor die Anrufung eines Betreuungsgerichtes erwogen wird. Ein Ethik-Konsil besitzt zwar im rechtlichen Sinne keine Entscheidungsbefugnis, aber erfahrungsgemäß lassen sich dadurch in vielen Fällen aufwendige und zeitraubende Rechtsstreitigkeiten vermeiden (Zentrale Ethikkommission 2006).

4 Psychologische Aspekte der Aufklärungssituation

4.1 Zur psychischen Situation des Krebskranken

Der Patient erwartet Aufklärung. Krebskranke erwarten und benötigen Aufklärung über ihre Erkrankung und die therapeutischen Möglichkeiten, da die Gefühle von Unsicherheit und Ungewissheit und die mit ihnen verbundenen Phantasien auf Dauer nur schwer auszuhalten sind. Die Aufklärung kann in dieser Situation als Orientierungshilfe dienen, Ängste reduzieren. Im Idealfall ist diese Aufklärung eingebettet in eine vertrauensvolle Patient-Arzt-Beziehung. Sie gibt dem Patienten Sicherheit. Der aufklärende Arzt hat dabei für den Patienten eine besondere Bedeutung, denn er wird als „Hoffnungsträger“ angesehen. Dies gilt auch dann, wenn es sich um einen fortschreitenden Krankheitsverlauf

mit ungünstiger Prognose handelt. Eine wahrheitsgetreue Aufklärung steht nicht im Widerspruch zur Vermittlung von Hoffnung: Hoffnung bedeutet nicht nur, dass es vielleicht doch noch eine Heilung gibt. Hoffnung wird bereits dadurch vermittelt, dass der Kranke über die Möglichkeiten der weiteren Behandlung informiert wird, die z.B. in der palliativen Phase Schmerzfreiheit, eine bestmögliche Linderung der Beschwerden und eine zuverlässige menschliche Begleitung bedeuten. Die klinische Erfahrung zeigt, dass ungenügend informierte Patienten eher unter Störungen ihres Befindens, unter einem labilen Selbstwertgefühl und depressiven Verstimmungen leiden.

Ein Krebskranker benötigt ausreichend Zeit, um sich mit der Diagnose Krebs auseinander zu setzen.

Bei der ersten Konfrontation des Patienten mit seiner Diagnose werden häufig bedrohlich wirkende Bilder und Vorstellungen über „den Krebs“ wach und wirksam. Gerdes spricht von einem „Sturz aus der normalen Wirklichkeit“, der erhebliche Anpassungsleistungen erfordert (Gerdes 1986). Die kognitiven Fähigkeiten sind deshalb in der Aufklärungssituation oft eingeschränkt, und der Betroffene kann weit reichende Informationen nur begrenzt aufnehmen und verarbeiten. Es ist deshalb wichtig, immer wieder Gesprächsbereitschaft zu signalisieren, zuzuhören und sich zu vergewissern, was der Patient verstanden hat und was dieses Wissen in ihm bewirkt. Deshalb ist Aufklärung nicht nur die einseitige Weitergabe von Informationen, sondern ein wechselseitiger Prozess, der sich über einen Zeitraum hinweg entwickelt. Wenn der Patient den Wunsch hat, das Problem vorübergehend oder auch anhaltend zu verdrängen, ist dies zu respektieren. Es handelt sich dabei um einen Schutzmechanismus vor einer als unerträglich erlebten Wahrheit, der primär nicht als pathologisches Phänomen einzuordnen ist und der sich im Verlauf häufig verändert.

Die psychische Verarbeitung der Aufklärungsinhalte vollzieht sich in der Regel in unterschiedlichen Phasen und wird von mehr oder weniger heftigen Affekten begleitet. Scheinbar widersprüchliche Gefühle wie Aggression und Anklage, Hilfsuche, Nicht-Wahrhaben-Wollen, Zuversicht oder Depression können sich in raschem Wechsel einstellen. Ob bei der psychischen Verarbeitung einer Tumorerkrankung schließlich von einer „Akzeptanz“ gesprochen und ob diese von den Betroffenen erreicht werden kann, erscheint fraglich.

Viele Patienten haben „subjektive Krankheitstheorien“, die freilich oft sehr verborgen sind und verborgen gehalten werden. Mit ihnen versucht der Patient, seine Krankheitserfahrungen zu deuten, indem er nach Ursache und Gründen sucht und nach einem „Sinn“. Oft kann das

zur Aktualisierung von Schuldgefühlen führen. Die Krebserkrankung wird dann als Strafe oder als „Quittung für ein falsch gelebtes Leben“ interpretiert. Solche Krankheitstheorien sind immer eng mit der individuellen Lebensgeschichte verwoben und weisen u.U. auf ein unverarbeitetes Trauma hin. Wenn diese Vorstellungen als zusätzliche Belastung erlebt werden, sollte der Kranke behutsam in gemeinsamen Gesprächen entlastet werden. Gegebenenfalls ist eine psychotherapeutische Bearbeitung des zugrunde liegenden psychischen Traumas durch einen psychoonkologischen Mitarbeiter angezeigt.

Bei jugendlichen Patienten und auch bei jungen Erwachsenen ergibt sich eine spezielle Problematik. Einerseits besteht ihre „Entwicklungsaufgabe“ in der Ablösung vom Elternhaus und im Finden eigener Lebensziele. Auf der anderen Seite sind sie durch die Erkrankung stark verunsichert, entwickeln teilweise regressive Tendenzen und benötigen die Unterstützung der Eltern. Dieser Zwiespalt, verbunden mit dem Wissen über ihre lebensbedrohliche Krankheit, kann zu Orientierungslosigkeit und zeitweise zu starken Gefühlsschwankungen und -ausbrüchen führen.

4.2 Zur psychischen Situation der Angehörigen

Angehörige sind durch die Krebserkrankung eines Familienmitglieds häufig ebenso belastet wie der Betroffene selbst. Dies wird jedoch oft nur unzureichend wahrgenommen. Der Arzt sollte deshalb – sofern der Patient zustimmt – von Anfang an Angehörige und/oder nahestehende Personen in die Aufklärung und Therapieentscheidungen aktiv mit einbeziehen. Gemeinsame Aufklärung erleichtert die Kommunikation in der Partnerschaft und Familie und unterstützt damit die gemeinsame Krankheitsbewältigung. Wird der Arzt von Angehörigen bedrängt, dem Patienten „auf keinen Fall die Wahrheit zu sagen, weil er es sicher nicht aushalten könne“, sollte versucht werden, die dahinter stehenden Ängste mit den Angehörigen eingehend zu besprechen, um sie von angstbesetzten Phantasien zu entlasten, die sie mit der Aufklärung des Patienten verbinden.

Krebskranke sind in hohem Maße sensibilisiert für das Verhalten ihrer Bezugspersonen. Sie achten auf die Worte und spüren die Untertöne, sie nehmen aber auch Veränderungen des Ausdrucks und der inneren Haltung ihrer Angehörigen wahr. Sie spüren mehr oder weniger deutlich, wenn die Angehörigen nicht offen mit ihnen kommunizieren, ihnen ausweichen, bestimmte Themen vermeiden oder unbegründete Hoffnungen wecken wollen. Dies gilt in umgekehrter Weise ebenso für die Angehörigen, denen es häufig unerträglich ist, ihr Wissen vor dem

Patienten zu verbergen. Deshalb ist ein möglichst gleicher Aufklärungsstand bei allen Beteiligten anzustreben. Die Weitergabe von Informationen muss im Einklang mit dem Kranken erfolgen und darf auf keinen Fall ohne seine Zustimmung geschehen. Der Arzt sollte damit rechnen, dass die Angehörigen ebenso wie der Patient Emotionen zeigen und dass diese von einem Tag zum anderen umschlagen können. Wiederholte Gesprächsangebote und Informationen über psychosoziale Unterstützungsangebote der Klinik oder im ambulanten Bereich (z.B. Krebsberatungsstellen) können helfen, die Krise, in die auch viele Angehörige geraten, zu bewältigen. (Adressen siehe Anhang)

Eine besondere Situation ergibt sich für Kinder oder Jugendliche, wenn ihre Eltern an Krebs erkranken. Eltern neigen gelegentlich dazu, ihren Kindern die Krankheitsrealität vorzuenthalten, um sie nicht zu belasten. Kinder reagieren aber sehr sensibel auf Stimmungsänderungen in der Familie, die sie nicht verstehen. Dies führt häufig zu bedrohlichen Phantasien, die große Ängste auslösen können. So entstehen u.U. für die Kinder gerade die Belastungen, die die Eltern eigentlich von ihnen fernhalten wollten. Daher ist es hilfreich, wenn die behandelnden Ärzte und Pflegekräfte die Eltern darin unterstützen, ihren Kindern die Situation wahrheitsgemäß und in altersgemäßen Formulierungen zu erklären.

4.3 Zur psychischen Situation des aufklärenden Arztes

Insgesamt hat die Bereitschaft von Ärzten, mit Krebskranken offen über deren Diagnose, Therapie und Prognose zu sprechen, erheblich zugenommen. Die Aufklärung von Patienten mit einer Krebserkrankung erfordert jedoch in besonderem Maße Fähigkeiten, die sich deutlich von den diagnostischen und therapeutischen Fähigkeiten unterscheiden, die sich aus der naturwissenschaftlich orientierten Medizin ableiten. Es geht darum, eine besondere soziale Beziehung zu gestalten und geeignete Formen der Kommunikation zu entwickeln angesichts der zumeist lebensbedrohlichen Erkrankung des Patienten. Hierbei ist zu beachten, dass neben dem inhaltlichen Vermitteln (Sachinhalt) immer auch Aspekte der Beziehungsgestaltung (wie wir zueinander stehen und was ich von mir mitteile) verbal und nonverbal in diesem Prozess wirksam sind.

Ärzte erleben Aufklärungsgespräche vielfach als eher ängstigend und belastend, denn

- es kommt zu einer mehr oder weniger ausgeprägten Identifikation mit dem Schicksal des Patienten (besonders bei jüngeren Patienten),
- das Aufklärungsgespräch konfrontiert den Arzt mit den eigenen Grenzen und Gefühlen der Ohnmacht,

- es ist schwer, einem Patienten etwas Unangenehmes oder Bedrohliches zu sagen,
- die Situation des Krebskranken verlangt dem Arzt viel Einfühlungsvermögen ab und
- es kostet Zeit.

Der permanente Druck, den Anforderungen des medizinischen Alltags gerecht zu werden, kann zu einer allgemeinen emotionalen Erschöpfung führen, die oft begleitet ist von negativer Selbsteinschätzung und innerer Distanz zum Patienten. Darüber hinaus belastet die Begleitung Krebskranker, weil sie den Arzt mit seinen eigenen Ängsten vor Verletzung, Krankheit und Sterben in Berührung bringt. Es besteht daher immer wieder die Versuchung, belastende Gespräche aufzuschieben oder davor zu „flüchten“. Um der Gefahr eines „Burn-out“ im Rahmen der Arbeit mit Krebskranken vorzubeugen, benötigt der Arzt deshalb selbst Möglichkeiten,

- die eigenen emotionalen Belastungen wahrnehmen und aufarbeiten zu können,
- eigene Gefühle von Angst und Ohnmacht von denen des Kranken zu unterscheiden und
- bei Bedarf selbst Unterstützung zu erhalten, z.B. Beratung durch erfahrene Kollegen, durch interkollegialen Austausch oder in Form von Balintgruppen.

5 Durchführung von Aufklärungsgesprächen

5.1 Vorbereitung des Gesprächs

Vor jedem Aufklärungsgespräch sollte Zeit sein für präzise Überlegungen zum medizinischen Sachverhalt, zu den therapeutischen Möglichkeiten und zur Prognose der Erkrankung. Der Arzt sollte sich auch vergegenwärtigen, wie er selbst als Patient eine solche Diagnose erfahren möchte.

Die Anwesenheit einer verantwortlichen Pflegekraft (Dialog zwischen Pflegenden und Krebspatient im patientenorientierten Pflegekonzept, Dolmetscherfunktion) und/oder eines Mitarbeiters aus dem psychonkologischen Dienst kann von Vorteil sein. Es sollte überlegt werden, ob ein Kollege oder Studierender mitgenommen werden kann (Lehr- und Lerneffekt, kritische Rekapitulation des Gesprächs).

Es ist vorher rechtzeitig zu klären, ob bei Sprachproblemen ein Dolmetscher hinzuzuziehen ist.

Es sollte sichergestellt sein, dass genügend Zeit für das Gespräch zur

Verfügung steht. Das Aufklärungsgespräch sollte dem Patienten angekündigt werden, und es sollte vorher geklärt sein, ob der Patient Angehörige oder andere ihm nahe stehende Personen mit dabei haben möchte. Wenn weitere Personen hinzugezogen werden sollen, muss der Patient dem vorab zugestimmt haben.

Das Gespräch sollte in angenehmer Umgebung (Einzelzimmer, Arztzimmer) und ohne Störungen von außen geführt werden, insbesondere

- nicht vor anderen Patienten,
- nicht auf dem Stationsflur,
- nicht zwischen „Tür und Angel“,
- ohne Unterbrechung durch Telefonate oder Funker.

Aufklärungsgespräche sollten grundsätzlich nicht am Abend geführt werden, da der Patient dann mit dem Schock der Diagnose allein zurückbleibt.

5.2 Allgemeine Hinweise zur Gesprächsgestaltung

Das Tempo und der Umfang des Informationsflusses sollten an die individuellen Fähigkeiten des Patienten angepasst werden. Ein Durcheinander von verschiedenen Inhaltspunkten wie Diagnose, Therapiealternativen, Therapienebenwirkungen etc. sollte vermieden werden. Medizinische Fachbegriffe sollten verständlich übersetzt und erläutert werden. Kurze und verständliche Sätze fördern das Verstehen ebenso wie Zeichnungen, Skizzen oder Merkblätter.

Die Fragen des Patienten müssen ehrlich beantwortet werden. Der Ton soll so gewählt werden, dass der Patient nicht geängstigt wird.

Der Arzt sollte dem Patienten mit Einfühlungsvermögen und positiver Wertschätzung gegenüberstehen, auf Gefühle vorbereitet sein und diese akzeptieren. Manche Patienten scheuen sich nachzufragen. Der Arzt sollte den Patienten wesentliche Informationen wiederholen lassen beziehungsweise immer wieder überprüfen, wie er die Information verstanden hat, und die Möglichkeit zu Rückfragen anbieten. Dies fördert das gegenseitige Verständnis und eine vertrauensvolle Kommunikation. Wenn der Arzt weiß, was der Kranke über seine Situation denkt, so hilft ihm das, die Compliance des Patienten zu stärken und ein eventuelles Suizidrisiko einzuschätzen. Studien haben gezeigt, dass Krebskranke nicht stärker suizidgefährdet sind als die Durchschnittsbevölkerung.

Viele Patienten brauchen etwas Zeit, um beispielsweise auf die Mitteilung einer Diagnose zu reagieren oder Fragen zu formulieren. Deshalb ist es wichtig, dass das Schweigen einige Zeit ausgehalten wird. Außerdem muss man damit rechnen, dass sehr wichtige Fragen erst sehr

spät – manchmal erst im Hinausgehen – gestellt werden. Vor Beendigung des Gesprächs sollte deshalb dem Patienten Raum gegeben werden, um weitere Themen anzusprechen („Gibt es etwas, worüber wir noch sprechen sollten?“).

Wie schon erwähnt, können Krebserkrankungen mit Schuldgefühlen und Strafphantasien einher gehen – und es kann als „Richterspruch“ erlebt werden, wenn der Arzt Angaben über den möglichen Todeszeitpunkt macht. Solche Prognosen sind deshalb zu vermeiden, zumal individuelle Prognosen stets ungewiss sind und die Erkrankungen häufig einen unvorhersehbaren Verlauf nehmen. Wenn der Patient Aussagen zum möglichen weiteren Krankheitsverlauf wünscht, sollten diese vorsichtig, aber wahrheitsgemäß formuliert sein.

Dem Patienten sollten immer wieder Gesprächsgelegenheiten für spätere Fragen angeboten werden. Er sollte ermuntert werden, die Fragen schriftlich festzuhalten, damit er sie in der Eile oder Aufregung nicht vergisst. Auch Info-Broschüren (z. B. des Südwestdeutschen Tumorzentrum, der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft, von Selbsthilfeorganisationen oder anderen seriösen Institutionen) können dem Patienten mit der Anregung gegeben werden, weitere Fragen mit dem Arzt zu besprechen.

Die meisten der gerade angesprochenen Punkte gelten ebenso bei der Aufklärung von Kindern und Jugendlichen. An dieser Stelle soll ausdrücklich darauf hingewiesen werden, wie wichtig es ist, dass die Aufklärung in einer wahrheitsgemäßen und kindgerechten Sprache und Form geschieht und z. B. verdeutlichende Zeichnungen und Abbildungen verwendet werden. Eine Überbetonung von verschleiern und „beruhigenden“ Begriffen kann bei Kindern zu Verwirrung und Verängstigung führen, da sie die belastete Atmosphäre deutlich wahrnehmen. Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen jungem Patienten und Arzt ist eine wichtige Basis für die bevorstehende Behandlung.

5.3 Kulturelle Aspekte, die in den Aufklärungsprozess hineinwirken

Zur täglichen Aufgabe in Krankenhaus und Praxis gehört die Betreuung von Patienten anderer Nationalität und/oder kultureller Zugehörigkeit. Um Missverständnissen in Gesprächen vorzubeugen und eine gelingende Kommunikation zu ermöglichen, sollen – ergänzend zu den eindeutig geregelten rechtlichen Grundlagen des Aufklärungsgesprächs – an dieser Stelle Anmerkungen medizinethischer Art gemacht werden. Die dialogische Form des persönlichen Aufklärungsgesprächs erweitert sich häufig durch die Anwesenheit eines Dolmetschers um eine

dritte Person, die in die Schweigepflicht einbezogen werden muss. Von Zufallsdolmetschern ist abzusehen. Erfahrungsgemäß können Autoritätsverhältnisse (z. B. Kind – Eltern) oder eine deutliche religiös-ethische Orientierung des Dolmetschers die zu übersetzende Information in Inhalt und Umfang beeinflussen (z. B. bei schambesetzten Themen oder wenn es um eine unheilbare Krankheit geht).

Eine weitere Schwierigkeit kann sich daraus ergeben, dass in verschiedenen Kulturen unterschiedliche Sprachbilder z. B. für Schmerzen und Beschwerden verwendet werden. Dolmetscher sehen sich dann nicht nur zur wörtlichen Übersetzung, sondern auch zur Übersetzung der Bildsprache und ihrer Interpretation herausgefordert. Die Übersetzung einer Nachricht stellt damit nicht nur ein sprachliches Problem zwischen Therapeut und Patient dar, sondern ist möglicherweise auch ein Verständigungsproblem zwischen Dolmetscher und Patient. Die Verwendung der Sprache (elaboriert versus restringiert) kann so in die Übersetzungsleistung hineinwirken. Es empfiehlt sich deshalb, von Seiten der Ärzte eine einfache Sprache zu benutzen.

In Lebenskontexten, in denen die Familie größeres Gewicht in persönlichen Angelegenheiten besitzt, ist damit zu rechnen, dass die Familie oder ihr Oberhaupt Einfluss auf die Patientenentscheidungen hat bzw. nimmt. Es ist dann im Einzelfall zu hinterfragen, inwieweit eine Entscheidung dem authentischen Willen des Patienten entspricht.

Eine weitere Hilfe kann für den Patienten ein dem kulturellen und religiösen Kontext entsprechendes Aufklärungsgespräch bedeuten. Für den islamischen Kontext z. B. gilt, dass Fragen über religiöse Handlungsspielräume bei medizinischen Entscheidungen von den entsprechenden Fachleuten beantwortet werden können. Diese Vorgehensweise kann dem einzelnen Patienten gegebenenfalls auch weitere religiös gestattete Therapieoptionen und Handlungsspielräume eröffnen, die ihm bisher nicht bekannt waren. Wenn religiöse Patienten ein entsprechendes Gutachten einholen, kann ihnen dies eine bedeutende Hilfestellung auch für individuelle Entscheidungen sein.

5.4 Inhalte und möglicher Ablauf der Aufklärung

Worüber aufzuklären ist, wird vor allem durch die jeweilige Situation bestimmt (z. B. Diagnose, Prognose, Therapie oder Verlaufskontrolle, stationärer oder ambulanter Patient, Nachsorgepatient, kindlicher, jugendlicher oder erwachsener Patient, psychosoziale Situation des Patienten usw.). Wichtige inhaltliche Aspekte sind:

- Kurze Zusammenfassung der Befunde, die zur Diagnose geführt haben,

- Vermittlung der genauen Diagnose in einer für den Patienten verständlichen Form,
- Beschreibung der Art der Erkrankung und der momentanen Ausbreitung,
- Beschreibung des natürlichen Verlaufs der Erkrankung,
- Information über verschiedene Therapiemöglichkeiten: Hierbei ist das Therapieziel klar zu formulieren (Heilung, Lebensverlängerung, Reduktion von Tumorbeschwerden etc.).
- Aufklärung über Therapieverfahren, insbesondere über gleichwertige Therapiealternativen:
 - Zunächst den normalen, unkomplizierten Ablauf einer Therapie (z.B. Chemotherapie, Operation, Strahlenbehandlung, konkreter Ablauf der Behandlung, möglichst realistischer Zeitplan) erklären.
 - Dann erst mögliche Nebenwirkungen (Art, Ausmaß und Dauer) und Risiken besprechen, ohne zu dramatisieren oder zu verharmlosen.
- Neben den somatischen sollten auch häufige psychische Nebenwirkungen angesprochen werden – einschließlich der Möglichkeiten, sie zu beeinflussen.
- Prognose abzeichnen (siehe Kap. 5.2). Hierbei die individuelle Situation des Patienten besonders berücksichtigen.
- Dem Patienten weitere Gespräche anbieten.

Selbstverständlich müssen und können nicht alle aufgeführten Punkte in einem einzigen Gespräch abgehandelt werden.

Regelmäßig sollte der aufklärende Arzt auf bestehende Unterstützungsangebote hinweisen, wie den psychoonkologischen Dienst, den Kliniksozialdienst oder die Klinikseelsorge.

Sind durch die Erkrankung oder durch die Behandlung die Fertilität oder die Sexualität bedroht, sollten rechtzeitig vor Behandlungsbeginn – sofern der Patient zustimmt – in einem aufklärenden Paargespräch die körperlichen und psychologischen Auswirkungen besprochen und über mögliche Alternativen sowie zusätzliche psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden.

Sieht der zuständige Arzt keine Möglichkeit mehr, den tödlichen Verlauf des Tumorgeschehens wenigstens zu verlangsamen, dann sollte er es in der Regel dem Patienten und – sofern der Patient zugestimmt hat – dessen Angehörigen mitteilen, auch wenn dies für alle Seiten oft schmerzlich und angstbesetzt ist. Wenn er es verschweigt, nimmt er dem Sterbenden und dessen Angehörigen die Chance, sich auf das Sterben und den bevorstehenden Abschied einzustellen. Solche Gespräche verlangen

vom aufklärenden Arzt Mut, Fingerspitzengefühl und Respekt vor den Grenzen des Patienten.

Der Arzt hat an geeigneter Stelle (mit Unterschrift) zu vermerken, dass eine Aufklärung stattgefunden hat (siehe 3.6). Das ganze behandelnde Team ist über den Stand der Aufklärung zu informieren.

6 Einbeziehung der Pflegekräfte in den Aufklärungsprozess

Das ärztliche Aufklärungsgespräch darf aus rechtlichen Gründen nicht an andere Berufsgruppen delegiert werden. Eine enge Kooperation innerhalb des therapeutischen Teams ist dennoch unbedingt erforderlich, da Patienten, die durch ihre Erkrankung in eine existentielle Krise geraten sind, sich mit ihren Fragen und Sorgen häufig an die Pflegekräfte wenden. Diese bekommen damit eine Vermittlerrolle zwischen Arzt, Patient und Angehörigen.

Grundsätzlich sollte der zuständigen Pflegekraft mitgeteilt werden, wann und mit welchem Inhalt, Ergebnis und Eindruck mit dem Patienten über seine Diagnose, Therapie und Prognose gesprochen wurde. Idealerweise wird eine Pflegekraft vom Arzt zu dem Aufklärungsgespräch mit Einverständnis des Patienten hinzugezogen. So kann sie die späteren Reaktionen des Patienten besser einschätzen und ihn bei der Verarbeitung des Mitgeteilten unterstützen.

Mit großer Sensibilität erspüren Patienten bereits vor dem Aufklärungsgespräch aus der Mimik, Gestik und anderen Momenten der nonverbalen Kommunikation, wie es um sie steht. Sich daraus ergebende Unsicherheiten werden als Fragen an die Pflegenden gerichtet. Diese werden häufig mit Verhalten wie z. B. Rückzug oder mit Gefühlsäußerungen wie z. B. Verzweiflung, Wut oder Tränen konfrontiert. In solchen Situationen kommt es darauf an, Antworten zu finden, die dem Patienten weiterhelfen, glaubwürdig sind und doch die Aufklärung nicht vorwegnehmen.

Hat ein Aufklärungsgespräch zwischen Arzt und Patient bereits stattgefunden, wird die Pflegekraft häufig als Vertrauensperson oder als „Übersetzerin“ fungieren und die gegebenen Informationen wiederholen oder erläutern. Für die Pflegekraft besteht auch in diesem Fall das Problem, in den Antworten nicht mehr zu sagen, als im Aufklärungsgespräch vom Arzt mitgeteilt wurde.

War eine Pflegeperson am Aufklärungsgespräch beteiligt, wird sich der Patient in seiner physischen und psychischen Ausnahmesituation sowie mit seinen Reaktionen auf das Aufklärungsgespräch vom Pflegepersonal besser und schneller verstanden fühlen. Der Patient kann sich

auf das Aufklärungsgespräch, bei dem die Pflegekraft anwesend war, beziehen und gezielter nach pflegerisch-fachlicher Hilfe fragen. Eine offene und konstruktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung, Therapie und Symptomatik gelingt dann eher.

7 Aufklärung vor stationärer Behandlung und beim Übergang von der Klinik in die häusliche Versorgung

7.1 Aufgaben des ambulant behandelnden Arztes vor der Klinikeinweisung

Vor der Klinikeinweisung auch im wiederholten Fall sollten der behandelnde Hausarzt und/oder der Spezialist folgende Aufgaben erfüllen:

- zusammenfassende Besprechung der bisherigen Diagnostik mit dem Patienten und gegebenenfalls mit seinen Angehörigen, um ein informiertes Einverständnis zur stationären Diagnostik und Behandlung zu erreichen,
- Aufklärung über das zu erwartende diagnostische und therapeutische Vorgehen in der Klinik (Basisaufklärung),
- Ansprechen von Risiken, Befürchtungen und gegebenenfalls von Ängsten als Risikoaufklärung und stützende psychosomatische Grundversorgung,
- Übermittlung einer zusammenfassenden, gegebenenfalls auch detaillierten Information für die Klinik.

7.2 Aufgaben des Klinikarztes vor der Entlassung des Patienten

Der Klinikarzt besitzt vor der Entlassung in der Regel die umfassenden und aktuellen Kenntnisse über den Patienten. Daher ist er verantwortlich für:

- die Aufklärung des Patienten und möglichst auch der Angehörigen entsprechend diesen Empfehlungen,
- die Besprechung der Therapieziele und
- die Mitteilung an den Hausarzt über den Krankheitsverlauf, die durchgeführten Maßnahmen und den Stand der Aufklärung des Patienten. Das kann telefonisch vor der Entlassung aus der Klinik oder schriftlich mit der Entlassung geschehen, aber nicht erst durch einen später verfassten Arztbrief. Vor allem ist der weiterbehandelnde Arzt über Besonderheiten der Krankheitsverarbeitung zu informieren.

Als Grundsatz gilt: Der Hausarzt muss davon ausgehen können, dass der Patient und – sofern der Patient zustimmt – möglichst auch die Angehörigen aufgeklärt sind. Bei nicht oder nur teilweise aufgeklärten Patienten muss der Hausarzt die Gründe kennen.

7.3 Aufgaben des ambulant weiterbehandelnden Arztes nach der Entlassung

Der Hausarzt oder der mitbehandelnde Facharzt muss umfassend informiert werden, um die Verantwortung für die weitere Therapie übernehmen zu können. Diese Information geschieht in der Regel durch den behandelnden Klinikarzt (Stationsarzt, Operateur). Dies kann nur in Ausnahmefällen delegiert werden (bei unvorhersehbarer Abwesenheit, z. B. Krankheit des Klinikarztes).

Im Erstgespräch nach dem Klinikaufenthalt muss sich der ambulant weiterbehandelnde Arzt grundsätzlich vom Patienten selbst oder von den Angehörigen über den Wissensstand hinsichtlich der Erkrankung informieren lassen. Er sollte die Bereitschaft zeigen, weitere Gespräche zu führen, Informationen zu beschaffen und bei Verständnisproblemen mit den beteiligten Klinikärzten zu sprechen.

8 Literatur

- Aulbert E (1993) Die Aufklärung des Krebskranken und seiner Angehörigen. In: Aulbert E (Hrsg.): Bewältigungshilfen für den Krebskranken. Thieme, Stuttgart
- Aulbert E, Niederle N (Hrsg.) (1990) Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken. Thieme, Stuttgart
- Broeckmann S (2002) Plötzlich ist alles ganz anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Klett-Cotta, Stuttgart
- Gerdes K (1986) Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach dem Sinn. In: Schmidt W (Hrsg.): Jenseits der Normalität. Leben mit Krebs. Chr. Kaiser Verlag, München
- Ilklic I (2005) Begegnung und Umgang mit muslimischen Patienten. Eine Handreichung für Gesundheitsberufe. 5. Auflage, Ruhr Universität Bochum, Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien Heft 160
- Keller M (2006) Aufklärung und Information von Tumorpatienten. In: Margulies A et al. (Hrsg.) Onkologische Krankenpflege. 4. Auflage Springer Medizin Verlag Heidelberg, S. 597ff
- Köhle K, Simons C, Kubanek B (1986) Zum Umgang mit unheilbar Kranken. In: von Uexküll T, Psychosomatische Medizin. Urban & Fischer, München
- Laufs A, Uhlenbruck W (1999) Handbuch des Arztrechts. C.H. Beck, München
- (Muster-) Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte (2011). Online-Publikation: www.bundesaerztekammer.de
- Niederle N, Aulbert E (Hrsg.) (1987) Der Krebskranke und sein Umfeld. Thieme, Stuttgart
- Schnorr C, Meran G (1994) Patientenorientierte und phasenadaptierte Aufklärung in der Onkologie. Pflegezeitschrift Nr. 47, S. 82 – 84
- Schwarz R, Hornburg E (1994) Bezugspersonen und soziale Situationen. In: Margulies A et al. (Hrsg.) Onkologische Krankenpflege. Springer, Berlin, S. 251f
- Verres R (1990) Psychologische Hilfen für die Betreuung Krebsbetroffener. In: Aulbert E, Niederle N (Hrsg.) Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken. Thieme, Stuttgart
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2006) Ethikberatung in der klinischen Medizin. Deutsches Ärzteblatt 103, S. A-1703-1707

9 Mitglieder der interdisziplinären Projektgruppe „Aufklärung von Tumorpatienten“

- Dr. med. M. E. Bürger, Marienhospital Stuttgart, Palliativ-Strahlenabteilung, 70199 Stuttgart
- Dr. med. C. Faul, Medizinische Universitätsklinik Tübingen, Abteilung Innere Medizin II, 72076 Tübingen
- Dipl.-Päd. H. Garmer, Lehrerin für Pflegeberufe, Akademie für Bildung und Personalentwicklung Tübingen, Fachweiterbildung Onkologie, 72070 Tübingen
- Dipl.-Psych. M. Göth, Südwestdeutsches Tumorzentrum – Comprehensive Cancer Center Tübingen, Psychoonkologischer Dienst, 72070 Tübingen

- Prof. Dr. iur. H. Kamps, Geschäftsführer i.R. der Bezirksärztekammer Südwürttemberg, 72770 Reutlingen
- I. Karl, Universitätsklinikum Tübingen, Rechtsangelegenheiten, 72076 Tübingen
- Dr. jur. R. Kiesecker, Geschäftsführerin der Bezirksärztekammer Südwürttemberg, 72770 Reutlingen
- Dr. med. S. Legien, Klinikum Stuttgart – Olgahospital, Abt. für Onkologie und Hämatologie, 70176 Stuttgart
- Prof. Dr. med. G. Lorenz, ehemals Leiter des Lehrbereichs Allgemeinmedizin, Universität Tübingen, 72074 Tübingen
- Prof. Dr. med. G. Marckmann, Ludwig Maximilian Universität München, Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, 80336 München
- Dr. med. A. Ohmenhäuser, Klinikum Sindelfingen-Böblingen, Medizinische Klinik, 71032 Böblingen
- Dr. theol. C. Ruhnau, Universitätsklinikum, Katholischer Klinikseelsorger i. R., 72070 Tübingen
- Dr. med. H.-G. Scheel-Walter, ehemals: Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Abt. für Hämatologie, 72076 Tübingen
- Dr. med. U. Schuß, ehemals Klinikum Stuttgart – Katharinenhospital, Klinik für HNO und Plastische Operationen, 70174 Stuttgart
- Dr. med. P. Steinebrunner, Zollernabklinikum GgmbH Albstadt, Chirurgische Abteilung, 72458 Albstadt
- Dipl.-Psych. M. Wickert, Südwestdeutsches Tumorzentrum – CCC Tübingen, Leiter der Bereiche Psychoonkologischer Dienst und Psychosoziale Krebsberatungsstelle, 72070 Tübingen
- Prof. Dr. med. Dr. phil. U. Wiesing, Universität Tübingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, 72076 Tübingen (Sprecher der Projektgruppe „Aufklärung von Tumorpatienten“)

10 Anhang

Hilfreiche Adressen und Anlaufstellen

- Ambulante Psychosoziale Krebsberatungsstelle am Südwestdeutschen Tumorzentrum – CCC Tübingen mit Außenstellen in Balingen und Horb**, Herrenberger Str. 23, 72070 Tübingen, Tel. 07071/29-87033, www.tumorzentrum-tuebingen.de
- Psychoonkologischer Dienst am Südwestdeutschen Tumorzentrum – CCC Tübingen** (für stationäre Patienten des Universitätsklinikums Tübingen), Herrenberger Str. 23, 72070 Tübingen, Tel. 07071/29-87033 bzw. -87056, www.tumorzentrum-tuebingen.de
- Kike: Hilfe für Kinder krebskranker Eltern** am Südwestdeutschen Tumorzentrum CCC Tübingen, Herrenberger Str. 23, 72070 Tübingen, Tel. 07071/29-87033, www.kike.tumorzentrum-tuebingen.de
- Krebswegweiser Tübingen** – Telefon-Hotline des Südwestdeutschen Tumorzentrums – CCC Tübingen zum Thema Krebs, Mo.–Fr. 9–12 Uhr, Telefon 07071/29-87000

Unabhängige Patientenfürsprecher am Universitätsklinikum Tübingen, Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen, Telefon 07071/29-87379,
E-Mail: patientenberatung-tue@gmx.de

Unabhängige Patientenberatung Tübingen e.V., Europaplatz 3, 72072 Tübingen,
Tel.: 07071/254436, www.patientenberatung-tuebingen.de,
E-Mail: patientenberatung-tue@gmx.de

Deutsche Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn, Telefon: 0228/729900,
www.krebshilfe.de

- Links zu den Homepages der Bundesverbände von Selbsthilfegruppen unter www.krebshilfe.de/wir-helfen/krebs-selbsthilfe.html
- Die Deutsche Krebshilfe gibt zu vielen Krebsarten ausführliche und gut verständliche Informationsbroschüren heraus. Diese „Blauen Ratgeber“ können als pdf-Datei heruntergeladen oder bestellt werden unter: www.krebshilfe.de/wir-informieren.html sowie Telefon: 0228/729900

Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums, Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg, Tel. 0800/4203040,
www.krebsinformationsdienst.de

- Links zu Selbsthilfegruppen sind nach Erkrankungsart aufgeführt unter: www.krebsinformationsdienst.de, Rubrik Wegweiser
- Der Krebsinformationsdienst bietet einen kostenlosen telefonischen Informationsdienst unter 0800/4203040 (z. T. auch in Türkisch).

Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Adalbert-Stifter-Straße 105, 70437 Stuttgart, Telefon: 0711/848-10770, www.krebsverband-baden-wuerttemberg.de

- Selbsthilfegruppen in der Region können erfragt werden unter: www.krebsverband-baden-wuerttemberg.de, Rubrik Information und Unterstützung

Comprehensive Cancer Center Ulm (CCCU) – Integratives Tumorzentrum des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät, Albert-Einstein-Allee 23, 89081 Ulm, Telefon: 0731/500-56056, www.ccc-ulm.de
E-Mail: sekr.ccu@uni-klinik-ulm.de

- Telefonische Beratung für Ärzte und Patienten: Tel. 0731/500-56056
- Patienteninformation über das Internet-Portal: www.ccc-ulm.de

Hilfreiche Adressen und Anlaufstellen für Ärzte und Pflegepersonal

Bezirksärztekammer Südwesttemberg, Haldenhausstraße 11, 72770 Reutlingen, Telefon: 07121/917-0, www.bezirksaerztekammer-suedwuerttemberg.de

Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe DBfK Südwest e.V., Eduard-Steinle-Str. 9, 70619 Stuttgart, Tel. 0711/475061, E-Mail: suedwest@dbfk.de