Aus der AG Ethik in der Medizin
des Fachbereichs Humanmedizin
Leitung: PD Dr. med. C. Seifart, MAE
Philipps-Universität Marburg

# „Alles dreht sich um. Dein ganzes Leben.“ Über das Gelingen von Aufklärungsgesprächen in der Onkologie – eine qualitative Untersuchung von Patientenperspektiven

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des
Doktorgrades der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin
der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt

von
**Martin Johannes Koch**
aus Münster

Dresden, 2021

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg am:
02. November 2021

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs Medizin

Dekanin: Prof. Dr. rer. nat. D. Hilfiker-Kleiner
Referentin: PD Dr. med. C. Seifart, MAE
Korreferent: Prof. Dr. med. N. Donner-Banzhoff, M.H.Sc.

# Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis ..... III

Abkürzungsverzeichnis ..... V

Tabellenverzeichnis ..... VI

Abbildungsverzeichnis ..... VII

1. Einleitung: „Alles dreht sich um. Dein ganzes Leben.“ ..... 8
    1.1 Theoretischer Hintergrund zur Aufklärung ..... 9
        1.1.1 „Aufklärung“: eine Begriffsklärung ..... 11
        1.1.2 Medizinethische Grundlagen ..... 12
        1.1.3 Rechtliche Grundlagen ..... 13
    1.2 Aufklärungspräferenzen von Betroffenen ..... 15
        1.2.1 Patientenzentrierte Kommunikation ..... 15
        1.2.2 Emotionale Bedürfnisse ..... 17
        1.2.3 Präferenzen zu Aufklärungsinhalten ..... 19
    1.3 Leitfäden und Kompetenztraining ..... 25
        1.3.1 ABCDE-Protokoll ..... 26
        1.3.2 SPIKES-Protokoll ..... 27
        1.3.3 Evidenz für die Entwicklung von *breaking bad news*-Leitfäden ..... 28
        1.3.4 Kulturspezifische Unterschiede ..... 29

2 Zielsetzung und Herleitung der Forschungsfrage ..... 30

3 Methodik ..... 32
    3.1 Forschungsvorhaben und Ethikvotum ..... 32
    3.2 Wahl der Methoden und des Studiendesigns ..... 32
        3.2.1 Qualitative Forschung ..... 32
    3.3 Datenerhebung ..... 36
        3.3.1 Rekrutierung von Patientinnen und Patienten ..... 36
        3.3.2 Interviewleitfaden ..... 37
        3.3.3 Durchführung und Transkription der qualitativen Interviews ..... 39
    3.4 Auswertung der Interviewdaten ..... 40
        3.4.1 Ablauf der Datenanalyse ..... 40
        3.4.2 Entwicklung des Kategoriensystems ..... 43
        3.4.3 Auswertung der (Sub-)Kategorien ..... 46
        3.4.4 Modellentwicklung ..... 48

4 Ergebnisse ..... 50
    4.1 Beschreibung der Stichprobe ..... 50
    4.2 Modell der gelungenen Aufklärung ..... 51
    4.3 Strukturelemente ..... 54

4.3.1 Prozesshaftigkeit ..... 55
4.3.2 Individualität ..... 59
4.3.3 Fakten und Schock ..... 62
4.4 Einflussfaktoren ..... 66
4.4.1 Beziehung ..... 67
4.4.2 Atmosphäre ..... 74
4.4.3 Wissensvermittlung ..... 80
4.5 Bedürfnisse ..... 86
4.5.1 Verstehen ..... 86
4.5.2 Fühlen ..... 98

5 Diskussion ..... 107
5.1 Bemerkungen zum Gelingen ..... 107
5.2 Modell ..... 108
5.2.1 Strukturelemente ..... 109
5.2.2 Einflussfaktoren ..... 115
5.2.3 Bedürfnisse ..... 121
5.3 Diskussion der Methoden ..... 129

6 Fazit und Ausblick ..... 133

7 Zusammenfassung - Summary ..... 138

8 Literaturverzeichnis ..... 140

Anhang ..... 153
Anhang A.1 Studieninformation ..... 153
Anhang A.2 Fragebogen Demografische Daten ..... 156
Anhang A.3 Interviewleitfaden ..... 157
Anhang A.4 Patienteneinführung ..... 158
Anhang A.5 Beispiel induktive Kategorienbildung ..... 159
Anhang A.6 Induktive Themensammlung ..... 160
Anhang A.7 Entwicklung des Codebaums ..... 161
Anhang A.7.1 Codebaum Stand 04/2019 ..... 162
Anhang A.8 Zusammenfassung Subkategorie Gesprächsdauer ..... 164
Anhang A.9 Arbeitsanweisung Modellüberprüfung ..... 167
Anhang A.10.1 Abstract Poster ..... 168
Anhang A.10.2 Poster AEM ..... 170
Verzeichnis der akademischen Lehrerinnen und Lehrer ..... 171
Danksagung ..... 172

# Abkürzungsverzeichnis

| | |
|---|---|
| ACP | Engl.: *Advance care planning*, zu Deutsch medizinische Vorausplanung – eine Weiterentwicklung der klassischen Patientenverfügung |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlicher medizinischer Fachgesellschaften |
| BBN | Engl.: *Breaking bad news*, zu Deutsch: Überbringen schlechter Nachrichten; wissenschaftlicher englischer Terminus |

# Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Leitfragen des Interviewleitfadens ..... 38
Tabelle 2: Hauptkategorien des finalen Codebaums ..... 45
Tabelle 3:Ausschnitt Auswertungstabelle Entscheidungsfindung ..... 47
Tabelle 4: Demografische Daten der interviewten Patient*innen ..... 51

# Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Möglichkeiten der Integration qualitativer und quantitativer Analyse nach Mayring (2001) ..... 33
Abbildung 2: Typologie qualitativer Forschungsergebnisse nach Sandelowski und Barroso (2003) ..... 34
Abbildung 3: Schematischer Ablauf der qualitativen Auswertung ..... 41
Abbildung 4: Ablaufmodell vgl. Mayring (2002, S. 120) ..... 42
Abbildung 5: Materialreduktion, vgl. Mayring (2015, S. 85) ..... 46
Abbildung 6: Modell der gelungenen Aufklärung ..... 53
Abbildung 7: Modellentwicklung aus dem Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse ..... 54
Abbildung 8: Aufklärung als Prozess ..... 59
Abbildung 9: Einflussfaktor Beziehung ..... 67
Abbildung 10: Faktoren der Wissensvermittlung ..... 85
Abbildung 11: Themenbereiche Verstehen ..... 87
Abbildung 12: Themengebiete Therapie, Lebensqualität und Entscheidungsfindung ..... 93

# 1. Einleitung: „Alles dreht sich um. Dein ganzes Leben.“

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 480.000 Menschen an Krebs, 235.000 Betroffene versterben daran, was Krebserkrankungen zur zweithäufigste Todesursache macht. Doch diese Zahlen bilden die gesellschaftlichen und individuellen Folgen von Krebserkrankungen nur unzureichend ab. Das in der Überschrift genannte Zitat stammt von einer Patientin, welche für diese Arbeit interviewt wurde. Zu erfahren, dass man an Krebs leidet ist ein einschneidendes Erlebnis. Die Erkrankung kann ein ganzes Leben „umdrehen“.

Das Gespräch, in dem Betroffene von ihrer Krebserkrankung erfahren, nimmt für diese im Krankheitsgeschehen oftmals eine besondere Stellung ein. Diese Aufklärungsgespräche über die Diagnose werden meistens von Ärztinnen und Ärzten geführt, denen neben fachlichem Wissen auch hohe kommunikative Kompetenzen abverlangt werden.

Die vorliegende Arbeit befasst sich eingehend mit der Perspektive von Patient*innen[1] auf diese Gespräche. Es soll untersucht werden, wie die Aufklärung über eine Krebserkrankung aus Sicht der Betroffenen „gelingen“ kann. Dafür werden 12 semistrukturierte Interviews mit Patientinnen und Patienten analysiert und aus den hieraus gewonnenen Erkenntnissen ein Modell für das *Gelingen von Aufklärungsgesprächen* in der Onkologie entwickelt. Dieses Modell soll einerseits das Gelingen in diesem Kontext charakterisieren und andererseits Faktoren und Ziele aufzeigen, welche die Wahrnehmung des Gespräches beeinflussen. Anschließend wird diskutiert, wie das entwickelte Modell zum Verständnis des Aufklärungsprozesses und zum aktuellen wissenschaftlichen Diskurs beitragen kann.

Diese Arbeit gliedert sich in sechs Kapitel. Zunächst erfolgt im ersten Kapitel die Einordnung des Forschungsgegenstandes in den Kontext der bisherigen Literatur. Hier wird insbesondere auch auf ethische Prinzipien und Rechte von Patient*innen eingegangen, welche die normative Grundlage medizinischer Kommunikation bilden.

[1] Der „Empfehlung der Gleichstellungskommission der Philipps-Universität für die Verwendung gendergerechter Sprache“ (Gleichstellungskommission der Philipps-Universität 2016) folgend wird in dieser Arbeit das „Gendersternchen“/Asterisk benutzt um die Vielfalt möglicher Geschlechtsidentitäten auszudrücken. Im Verlauf des Textes kommen in einzelnen Fällen Personenbezeichnungen vor, die einer binären Geschlechtslogik folgen. Damit sind in den meisten Fällen explizit weibliche bzw. männliche Personen gemeint, deren Geschlechterzuordnung in der Literatur oder im Studiendesgin abgefragt oder vorausgesetzt wurde.

Darauffolgend wird skizziert, was über die Präferenzen und Bedürfnisse von Betroffenen in Bezug auf die Aufklärung über onkologische Diagnosen bekannt ist und welche Leitfäden hierzu existieren. Die Erläuterung der Zielsetzung und Fragestellung dieser Arbeit folgt im zweiten Kapitel. Daraufhin wird in Kapitel drei das Studiendesign und das methodische Vorgehen erläutert. Kapitel vier stellt die Ergebnisse, insbesondere das mit den qualitativen Methoden entwickelte Modell detailliert dar. Zum Abschuss werden die Ergebnisse in Kapitel fünf mit Bezug auf die vorhandene Literatur diskutiert und ihre Bedeutung für die klinische Praxis und die weitere Forschung beleuchtet. Kapitel sechs zieht dann ein Fazit und gibt einen Ausblick auf weitere mögliche Forschungsfragen, die diese Arbeit aufwirft.

## 1.1 Theoretischer Hintergrund zur Aufklärung

Das Überbringen schlechter Nachrichten ist eine gleichermaßen komplexe und schwierige Aufgabe für Ärztinnen und Ärzte aller Fachgebiete. Unter dem englischen Begriff *breaking bad news* hat sich zu diesem Thema ein eigenes Forschungsfeld gebildet. Um zu charakterisieren, was das eigentlich ist, eine „schlechte Nachricht“, wird üblicherweise eine Definition aus dem Jahre 1984 von Robert Buckman herangezogen. In seiner Veröffentlichung „Breaking bad news: why is it still so difficult?“ definiert er schlechte Nachrichten als „[…] alle Informationen, die die subjektive Zukunftsperspektive des Adressaten drastisch verändern.“ (Buckman 1984).

Besonders in der Onkologie ist Expertise im Überbringen schlechter Nachrichten wichtig, so fürchten ein Drittel bis die Hälfte der Allgemeinbevölkerung Krebs mehr als jede andere Erkrankung (Vrinten et al. 2017). Diese Ängste spiegeln sich auch in öffentlichen Diskursen wieder, in denen Krebs als „Feind“ dargestellt oder metaphorisch zum „*war on cancer*“ aufgerufen wird (Clarke und Everest 2006).

Tatsächlich zeigen Krebsregisterdaten, dass diese Ängste nicht unbegründet sind. Wie eingangs erwähnt, ist Krebs die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Es erkranken 50 % der Männer und 44 % der Frauen in ihrem Leben an einer Krebserkrankung, etwa jeder Vierte und jede Fünfte versterben daran. Über alle Krebsentitäten hinweg liegt das 5-Jahres-Überleben bei etwas über 60 %. Dies variiert jedoch stark und liegt beispielsweise bei Lungenkrebs, als zweithäufigster Krebserkrankung des Mannes, bei nur 16 %, bei Brustkrebs, als häufigster Krebserkrankung der Frau, bei 87 %. (Robert Koch-Institut (RKI) 2016)

Doch nicht nur die Prävalenz und Überlebenswahrscheinlichkeiten tragen zur negativen Wahrnehmung von Krebs bei. Die Forschung hat sich in den letzten Jahren bemüht, die Folgen von Tumorerkrankungen und somit die Lebensumstände von Betroffenen systematisch zu erfassen. Hier rückten vor allem die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Patient*innen und deren Umfeld in den Fokus. Es konnte gezeigt werden, dass die Prävalenz psychischer Erkrankungen wie Depression, Angststörung und die Suizidalität bei Betroffenen weit über der Allgemeinbevölkerung liegt (Mehnert et al. 2011). Zusätzlich bewerten Krebspatient*innen ihre Lebensqualität schlechter als die Allgemeinbevölkerung (Robert Koch-Institut (RKI) 2016). Es zeigt sich darüber hinaus ein negativer Einfluss von Krebserkrankungen auf den sozioökonomischen Status einer Person, unter anderem beim Einkommen (Hallek M., Bokemeyer C., Lüftner D., Weißinger F. 2019; Zajacova et al. 2015). Es lässt sich somit feststellen, dass die Nachricht einer Krebsdiagnose aus objektiver Sicht sehr negative Folgen für das Leben der Betroffenen haben kann und somit eine, nach der eingangs erwähnten Definition, schlechte Nachricht ist.

Neben der Erkrankung selber hat auch die Art und Weise, „wie“ diese schlechte Nachricht überbracht wird, also die Kommunikation, nachhaltige Konsequenzen für die betroffenen Krebspatient*innen. So können Probleme in der Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen, zum Beispiel das Gefühl, zu wenige Informationen über die Erkrankung zu bekommen, die Lebensqualität negativ beeinflussen und mit Symptomen wie Angst, Depressivität und Hilflosigkeit einhergehen (Vogel et al. 2009; Husson et al. 2011). „Gute“ Kommunikation hingegen hat in der Onkologie vielfältige positive Effekte auf die Krankheitsverarbeitung, Lebensqualität und die Therapieadhärenz, wie Studien und Reviews zeigen (Stewart 1995; Arora 2003; Vogel et al. 2009).

Das folgende Kapitel soll eine Übersicht über das Thema des Überbringens schlechter Nachrichten in der Onkologie liefern. Zunächst werden die ethischen und juristischen Rahmenbedingungen erläutert, anschließend wird auf vorhandene Kommunikationsmodelle, die Präferenzen von Patient*innen[2] und vorliegende Leitfäden zum Überbringen schlechter Nachrichten eingegangen.

[2] Der Fokus dieser Arbeit liegt auf der Perspektive der Patientinnen und Patienten, also jenen die unmittelbar betroffen sind von der Erkrankung und Aufklärung. Studien über die Perspektive von Angehörigen, sowie weiteren Akteuren (medizinisches Personal, etc.) werden aufgrund der notwendigen thematischen Begrenzung nicht detailliert dargestellt.

### 1.1.1 „Aufklärung“: eine Begriffsklärung

Grundlegend betrachtet, werden in Aufklärungsgesprächen Informationen und Sachverhalte zwischen Patient*innen und Ärzt*innen ausgetauscht. Der Begriff *Aufklärung* hat im medizinischen Kontext ethische, juristische, psychologische und weitere Dimensionen (Luderer und Behrens 2005). Die vorliegenden Forschungsarbeit untersucht Gespräche, in denen onkologische Patient*innen von ihrer Krebsdiagnose erfahren. Die Studienteilnehmer*innen entschieden nach einer kurze Einführung (siehe Anhang A.4) in den geführten Interviews jedoch selber, welche Gespräche und Gesprächsinhalte in diesem Zusammenhang für sie wichtig waren. Es handelte sich überwiegend um die Gespräche, welche am Anfang der Erkrankung stattfanden und in welchen die Diagnose und deren Bedeutung für das Leben der Betroffenen zentral war. Neben der Diagnose spielten jedoch auch weitere Themen, wie die Prognose oder Therapie der Erkrankung eine wichtige Rolle für die Interviewten und kamen in diesen - im Krankheitsverlauf frühen - Gesprächen zum Ausdruck.

Besonders im juristischen Kontext ist die Differenzierung zwischen verschiedenen Arten von Aufklärungsgesprächen wichtig, da sich - je nach Inhalt - die Anforderungen an die Aufklärenden und das Gespräch verändern. So ist in der deutschen Rechtsprechung der Jahre 1975-2005 unter anderem zwischen *Diagnoseaufklärung*, *Verlaufsaufklärung*, *Behandlungsaufklärung* und *Risikoaufklärung* unterschieden worden. (Teubel 2010; Parzeller et al. 2007) Die Aufklärung über einen medizinischen Eingriff, zum Beispiel eine Operation oder die Gabe von Medikamenten, wird als *Behandlungsaufklärung* oder auch *Risikoaufklärung* bezeichnet. Sie dient der Einholung der Einwilligung zu einem medizinischen Eingriff. Patient*innen müssen hier schriftlich über mögliche Risiken und Nebenwirkung aufgeklärt werden, auf ausreichende Bedenkzeit und gute Dokumentation ist - insbesondere bei elektiven Eingriffen - zu achten.

Aus juristischer Sicht ist somit die *Diagnoseaufklärung* der zentrale Forschungsgegenstand dieser Arbeit. Es sei jedoch gesagt, dass in den hier betrachteten ersten Diagnosegesprächen auch Inhalte zur Sprache kamen, welche formal zur *Behandlungs- oder Verlaufsaufklärung* gezählt werden können. Mehr noch, erste Informationen über mögliche Therapien spielten in der *Diagnoseaufklärung* für die Interviewten möglicherweise ebenso eine entscheidende Rolle.

Da der Begriff *Aufklärungsgespräch* oder *Aufklärung* im Sprachgebrauch der Interviewten zentral war, soll er im Folgenden benutzt werden, auch wenn im streng rechtlichen Sinne in den meisten Fällen von *Diagnoseaufklärung* gesprochen werden

müsste. Die folgenden Ausführungen zu den juristischen Vorgaben für Aufklärungsgespräche im Rahmen des ärztlichen Behandlungsvertrages beziehen sich vor allem auch darauf, was für die *Diagnoseaufklärung* wichtig ist. Wie bereits erwähnt, sind in der Forschung der englische Terminus *breaking-bad-news* und seine deutsche Übersetzung - das *Überbringen schlechter Nachrichten* - gebräuchlich, daher werden diese in den Abschnitten, welche sich dem Stand der Forschung widmen ebenfalls verwendet.

### 1.1.2 Medizinethische Grundlagen

Die Art und Weise, wie in der Medizin Sachverhalte verhandelt und die Beziehung zwischen Patient*innen und medizinischem Personal ausgelebt wird, unterliegt gesellschaftlichen Einflüssen. Dieser Wandel zeigt sich auch in der Kommunikation und schlägt sich so in der Aufklärung über Krebserkrankungen nieder. Bis in die Mitte des 20. Jahrhunderts beherrschte eine paternalistische Haltung die Arzt-Patient-Beziehung und -Kommunikation (Krones und Richter 2008). Diese folgte der hippokratischen Idee, dass Patient*innen sich „ganz und gar dem Arzt in die Hand“ zu geben haben (Holzbach 2017). Medizinische Entscheidungen wurden durch Ärzt*innen für ihre Patient*innen getroffen, welche oftmals über ihre Erkrankung im Dunkeln gelassen wurden. Praktisch bedeutete dies, dass bis in die 1960er Jahre die Mehrheit der Ärztinnen und Ärzte ihren Patient*innen nur selten mitteilte, dass sie an Krebs erkrankt waren (Holland 1989). Begründet wurde dies mit dem Schutz der Betroffenen. Aus medizinethischer Sicht zeichnet sich der Paternalismus in besonderem Maße durch das Prinzip[3] der „Fürsorge“ aus.

Die zunehmende gesellschaftliche Liberalisierung in den 1970er Jahren löste in der Medizinethik eine Debatte um Patientenautonomie und Selbstbestimmung aus, was auch die Grundlagen der Arzt-Patient-Kommunikation und -Beziehung veränderte. Das Autonomie-Prinzip rückte in den Mittelpunkt und wurde „ein zentrales ethisches Kriterium zur Beurteilung von Handeln und Institutionen“ (Krones und Richter 2008). In der Praxis wurde über die „Wahrheit am Krankenbett“ diskutiert (Fangerau und Polianski 2013; Baltzer und Beck 2009; Probst 2015).

[3] Prinzip - hier bezogen auf das „Vier-Prinzipien-Modell“ nach Tom L. Beauchamp und James F. Childress welches sie in ihrem Standardwerk *Prinicples of Biomedical Ethics* im Jahr 1979 vorstellten. Die vier ethisch-moralischen Prinzipien sind demnach: Autonomie, Schadensvermeidung (Non-Malefizienz), Fürsorge (Benefizienz) und Gerechtigkeit. Sie stehen gleichberechtigt nebeneinander, bedürfen aber in konkreten medizin-ethischen Fragestellungen der sorgsamen Abwägung. (Beauchamp und Childress 2009)

Im Bereich der Entscheidungsfindung über medizinische Maßnahmen wurde zunächst das Konzept der informierten Patientenzustimmung (engl. „*informed consent*“) zum ethischen Mindeststandard. Dieses sah vor, dass Patient*innen über eine medizinische Maßnahme informiert werden und dieser zustimmen müssen. Dieses Konzept zeigte noch paternalistische Tendenzen und wurde zum heute gültigen Modell der partizipierenden Entscheidungsfindung (engl. „shared decision making“) weiterentwickelt, welches auf einem partnerschaftlich kooperativen Ansatz beruht. Hierbei wird versucht, Autonomie und Fürsorgeprinzip im besten Interesse von Patient*innen zu verbinden. Krones und Richter (2008) fassen dies wie folgt zusammen:

> Arzt und Patient einigen sich nach gegenseitigem Informationsaustausch (zu medizinischen Fakten, ärztlichen Prioritäten, subjektiven Präferenzen) über ein gemeinsames Ziel, das die medizinischen Fakten ebenso berücksichtigt wie die Patientenbedürfnisse und –präferenzen. (Krones und Richter 2008)

### 1.1.3 Rechtliche Grundlagen

Der oben skizzierte Diskurs um ethische Mindestanforderungen der Aufklärung schlägt sich auch in der deutschen Gesetzgebung nieder. Vorab sei bemerkt, dass medizinische Maßnahmen und ärztliche Heilbehandlungen einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit von Menschen darstellen und somit nach § 223 Strafgesetzbuch (StGB) eine Körperverletzung darstellen. Erst die medizinische Rechtfertigung – die Indikation und die ausdrückliche oder mutmaßliche Einwilligung des Betreffenden - schließen die Strafbarkeit aus (Fischer 2018, § 223 Rn. 17, 22 ff.).

Im Jahr 2013 wurden die Rechte von Patient*innen im Verhältnis zu den Behandelnden im sogenannten „Patientenrechtegesetz“ unter § 630 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) neu geregelt. Das Gesetz fasst damit die schon bestehende Rechtsprechung zur Aufklärung zusammen, es macht unter anderem Vorgaben zur Informationspflicht (§ 630c BGB) und Beweislast (§ 630h BGB), außerdem definiert es den Behandlungsvertrag (§ 630a BGB). Das neue Gesetz legt Mindeststandards für die Aufklärungspflichten (§ 630e BGB) und Einwilligung zu medizinischen Maßnahmen (§ 630d BGB) fest und macht sehr konkrete Vorgaben zur medizinischen Dokumentation (§ 630f BGB).

Von besonderem Interesse für diese Arbeit sind die Regelungen mit Bezug auf die Aufklärung von Diagnosen bzw. die Erkrankung selber. Der Gesetzgeber geht hier den Umweg über die Behandlung. Absatz § 630c „Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten“ hält fest, dass „alle für die Behandlung wesentlichen Umstände

zu erläutern sind, insbesondere die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen.“ (§ 630c Absatz 2 Satz 1 BGB). Zu den Pflichten der Behandelnden zählt auch eine - für Patient*innen verständliche – Aufklärung, die rechtzeitig erfolgen muss, sodass „der Patient seien Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann“ (§ 630e Absatz 2 Satz 2&3 BGB).

§ 630c Abs. 4 BGB macht deutlich, wann ein Verzicht auf die Informations- und Aufklärungspflichten möglich ist: „Der Information des Patienten bedarf es nicht, soweit diese ausnahmsweise aufgrund besonderer Umstände entbehrlich ist, insbesondere wenn die Behandlung unaufschiebbar ist oder der Patient auf die Information ausdrücklich verzichtet hat“. Patient*innen können sich also auch dagegen entscheiden, über ihre Erkrankung aufgeklärt zu werden, ein „Recht auf Nichtwissen“ ist hier explizit im Gesetz verankert.

Festzuhalten ist, dass Ärztinnen und Ärzte zu einer für ihre Patient*innen verständlichen Aufklärung verpflichtet sind. Die Aufklärung über die Diagnose ist dabei stets der Grundstein für die Einholung einer Einwilligung für eine medizinische Behandlung. Dies gilt für alle Fachrichtungen, hat aber im Hinblick auf die Onkologie eine große Bedeutung, da die Durchführung, oder Unterlassung therapeutischer Maßnahmen in Form von Chemo-/Immuntherapie, Operationen oder Bestrahlung oftmals weitreichende Folgen und Risiken für die Betroffenen haben.

Ärztinnen und Ärzte sind in ihrem Handeln nicht nur an die zivilrechtliche Gesetzgebung gebunden, sondern unterliegen auch der (Muster-) Berufsordnung der Bundes- bzw. Landesärztekammer, deren Verstöße standesrechtlich geahndet werden. Diese fußt auf der „Deklaration von Genf“, welche ausdrücklich feststellt, dass die Autonomie und Würde von Patient*innen zu respektieren ist. (Bundesärztkammer; Radoschewski 2000) Die (Muster-) Berufsordnung konkretisiert die Aufklärungspflichten in Artikel II „Pflichten gegenüber Patientinnen und Patienten“ wie folgt:

> §8 - Zur Behandlung bedürfen Ärztinnen und Ärzte der Einwilligung der Patientin oder des Patienten. Der Einwilligung hat grundsätzlich die erforderliche Aufklärung im persönlichen Gespräch vorauszugehen. Die Aufklärung hat der Patientin oder dem Patienten insbesondere vor operativen Eingriffen Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlung einschließlich Behandlungsalternativen und die mit ihnen verbundenen Risiken in verständlicher und angemessener Weise zu verdeutlichen. […] (Bundesärztkammer 2015)

Aus der (Muster-)Berufsordnung lässt sich, anders als aus dem Patientenrechtegesetz, keine explizite Pflicht zur Mitteilung einer Diagnose oder des zu erwartenden Krankheitsverlaufs ableiten. Dennoch wird eine Aufklärung gefordert, die den Betroffenen das „Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlung“ verständlich darlegt (Bundesärztkammer). Den aufklärenden Ärztinnen und Ärzten wird also hinsichtlich der praktischen Durchführung ein gewisser Gestaltungsspielraum eingeräumt.

## 1.2 Aufklärungspräferenzen von Betroffenen

Die Beschäftigung mit den medizinethischen und juristischen Hintergründen zeigt, dass Erkrankte umfassende Informations-, Aufklärungs- und Entscheidungsrechte besitzen. Die folgenden Abschnitte sollen zusammentragen, was im Kontext der Diagnoseaufklärung, über die Präferenzen von Betroffenen in Bezug auf den Kommunikationsstil und Informationen über die Erkrankung bekannt ist. Das Kapitel gliedert sich in zwei Abschnitte. Zunächst soll auf Kommunikationsmodelle eingegangen werden, ein Hauptaugenmerkt liegt hier auf der patientenzentrierten Kommunikation. Der zweite Teil widmet sich den emotionalen Bedürfnissen und den inhaltlichen Präferenzen von Patient*innen.

### 1.2.1 Patientenzentrierte Kommunikation

In der Onkologie kommen der Kommunikation und der Beziehung zwischen den Akteuren eine besondere Bedeutung zu. Bekannt ist, dass Krebspatient*innen höhere Anforderungen an das kommunikative Verhalten ihrer Behandler*innen stellen als andere chronisch Erkrankte, was die Arzt-Patient-Kommunikation besonders komplex macht (Farin und Baumann 2014).

Allgemein verfolgt die Arzt-Patient-Kommunikation laut einem Review von Ong et al. (1995) folgende Ziele: (1) Aufbau einer guten Arzt-Patient-Beziehung, (2) Austausch von Informationen, (3) medizinische Entscheidungsfindung.

In einer Synthese qualitativer Studien kommen Ridd et al. (2009) zu dem Schluss, dass eine erfolgreiche Arzt-Patient-Beziehung aus den folgenden Kernelementen besteht: langfristige Versorgung, gute Kommunikationsfähigkeiten, Wissen, Vertrauen, Empathie und Zuneigung.

Zahlreiche Studien belegen positive Zusammenhänge zwischen gelungener Arzt-Patient-Kommunikation, der Informations- und Krankheitsverarbeitung, Therapieadhärenz und

der Arzt-Patient-Beziehung (Epstein et al. 2017; Arora 2003; Thorne et al. 2005). Die Kommunikation hat somit einen zentralen Stellenwert in der onkologischen Versorgung (Fallowfield und Jenkins 1999). Viele Onkolog*innen sowie onkologische Leitlinien sehen gelungene Kommunikation am ehesten in einem *patientenzentrierten* Kommunikationsstil verwirklicht, welcher Teil der *patientenzentrierten Versorgung* ist (Schmid Mast et al. 2005).

Die patientenzentrierte Kommunikation ist ein Teil des Konzeptes der patientenzentrierten Versorgung (engl. *patient-centered-care*). Das amerikanische Picker Institute hat im Jahr 1993 acht Prinzipien der patientenzentrierten Versorgung vorgestellt. Diese lauten (1) Respekt vor den Werten, Vorstellungen und Bedürfnissen, (2) Information und Schulung, (3) Zugang zu Versorgung, (4) emotionale Unterstützung, (5) das Einbinden von Familien und Freunden, (6) Kontinuität der Versorgung, (7) körperliches Wohlbefinden, (8) Koordination der Versorgung (Gerteis et al. 2012).

Mead und Bower (2000) definieren fünf Schlüsseldimensionen in ihrem Konzept der Patientenzentriertheit diese sind: (1) biopsychosoziale Perspektive, (2) individuelle Patientenperspektive, (3) Verteilung von Entscheidungen und Verantwortung, (4) das therapeutische, Bündnis, (5) individuelle Perspektive des Arztes. Sie stellen den Anspruch, dass die medizinische Versorgung an die Werte, Wünsche und Bedürfnisse von Patient*innen angepasst ist und diese aktiv in die medizinische Entscheidungsfindung eingebunden sind. Die Umsetzung des Konzeptes erfordert nach ihrer Einschätzung eine Anpassung aller Ebenen des Gesundheitssystems.

Die Kommunikation mit den Patienten ist dabei ein Schüsselelement der patientenzentrierten Versorgung. Die Leitlinie Psychoonkologie schafft mit ihrer praxisnahen Definition eine Voraussetzung für die Umsetzung patientenzentrierter Kommunikation:

> Patientenzentrierte Kommunikation bezeichnet ein kommunikatives Verhalten, das den Patienten in seiner aktuellen körperlichen und emotionalen Verfassung wahrnimmt, seine persönlichen Werte, Bedürfnisse und Präferenzen berücksichtigt und seine Selbstkompetenz, Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit fördert (Leitlinienprogramm Onkologie 2014).

Diese Art der Kommunikation ist also einerseits an Bedürfnisse angepasst und fördert andererseits auch Handlungs- und Entscheidungskompetenzen. Die patientenzentrierte Versorgung wurde im onkologischen Setting untersucht (Dowsett et al. 2000; Epstein et al. 2017) und wird auch in entitätsspezifischen Versorgungsleitlinien wie beispielsweise

für das Mammakarzinom oder das Bronchialkarzinom empfohlen (Leitlinienprogramm Onkologie 2018, 2017). Dies ist nicht nur in Deutschland, sondern zum Beispiel auch in England der Fall (NICE 2019) und hat somit auch international Leitlinienstatus erreicht. Zusammenfassend sollte die Kommunikation in der Onkologie also *patientenzentriert* gestaltet werden. Dies stellt hohe Anforderungen an die kommunikativen Kompetenzen der behandelnden Onkologinnen und Onkologen und macht es notwendig, dass emotionale Bedürfnisse sowie Kommunikations- und Wissenspräferenzen der Patient*innen bekannt sind (Mead und Bower 2000). Die Erkrankung und Lebenssituation der Betroffenen muss gewissermaßen „durch die Augen des Patienten gesehen werden“ (McWhinney 1989).

### 1.2.2 Emotionale Bedürfnisse

Um emotionale Bedürfnisse von Krebspatient*innen zu verstehen, ist es hilfreich, die Ängste, welche Krebserkrankungen in der Allgemeinbevölkerung auslösen, näher zu betrachten. Vrinten et al. (2017) untersuchten diese Frage in einem systematischen Review und einer Metasynthese. In den 102 untersuchten qualitativen Studien wurden Menschen befragt, die keine Krebserkrankung hatten. Für sie hatte die Vorstellung, an Krebs zu erkranken, jedoch weitreichende emotionale Auswirkungen. Die Teilnehmer*innen vieler Studien gaben an, Angst zu haben, dass durch eine Krebsdiagnose „ihre ganze Welt zusammenbricht“ und dass Krebstherapien, wie Chemotherapie und Operationen, Schmerzen und Leid verursachen. In einem Drittel der Forschungsarbeiten wurde der Tod als ein inhärentes Element von Krebserkrankungen gesehen. Die Autoren der Metasynthese sahen die Angst vor dem Tod als die wichtigste Komponente der Ängste, die Menschen vor Krebserkrankungen haben. (Vrinten et al. 2017)

Die Ängste der Allgemeinbevölkerung lassen darauf schließen, dass die Mitteilung einer Krebsdiagnose für Betroffene emotional belastend ist. Dies bestätigt sich exemplarisch in Befragungen von deutschen Krebspatient*innen durch Gebhardt et al. (2017). Diese konnten die Wichtigkeit emotionaler Unterstützung über die hohe Bewertung des Items „Der Arzt sollte mich trösten, wenn ich emotional reagiere“ herausarbeiten (Gebhardt et al. 2017). Verschiedene Studien versuchten ebenfalls konkret zu bestimmen, was Patient*innen als emotional unterstützend ansehen. Farin und Baumann (2014) zeigen dabei zum Beispiel, dass „ein Ruhe ausstrahlender und optimistischer Arzt“ dabei als wichtiger angesehen wird als „oberflächliche Verhaltensweisen wie gemeinsames Lachen

oder eine herzliche Begrüßung“. Doch nicht nur das Verhalten des Überbringers der Nachricht entscheidet. In ihrer qualitativen Studie mit 15 hämatologischen Patient*innen konnten Randall und Wearn (2005) die hohe Bedeutung von Angehörigen als emotionale Stütze herausarbeiten.

In einigen Studien, welche Patient*innen die Wichtigkeit von Kommunikationspräferenzen bewerten lassen, werden inhaltliche Aspekte (z.B. Informationen zur Erkrankung oder Prognose) von Krebspatient*innen oftmals höher bewertet als die emotionale Unterstützung (Brown et al. 2011; Parker et al. 2001; Fallowfield und Jenkins 2004). Parker et al. (2001) stellen jedoch fest, dass supportive Faktoren in der Kommunikation neben dem Inhalt immer noch als „sehr wichtig“ angesehen wird. Farin und Baumann (2014) vergleichen in ihrer Studie aus Deutschland die Kommunikationspräferenzen verschiedener Patientengruppen. Krebspatient*innen werten Elemente der emotional unterstützenden Kommunikation als deutlich wichtiger als kardiologische oder Schmerzpatient*innen. Bei letzteren stehe zum Beispiel eher das Ernstnehmen und Anerkennen des Schmerzes im Vordergrund.

Brown et al. (2011) diskutieren in ihrer Studie außerdem, dass fehlende supportive Aspekte zu einem negativeren Erleben und einer schlechteren Bewertung der Kommunikation führen. 80 % der in dieser quantitativen Studie eingeschlossenen 244 Patient*innen schrieben ihre Erlebnisse bei der Diagnosemitteilung detailliert auf. Die Autoren schlussfolgern aus diesen Aufzeichnungen, dass viele Probleme, welche die Patient*innen beschreiben, aufgrund von grundlegenden Kommunikationsfehlern auftraten und nicht aufgrund der Nichtbeachtung von spezifischen Kommunikationspräferenzen. (Brown et al. 2011)

Zur grundlegenden Kommunikation könnte zum Beispiel gezählt werden, dass Gespräche ungestört ablaufen und Vertrauen zum ausführenden Arzt oder zur ausführenden Ärztin vorhanden ist (Gebhardt et al. 2017). Grundlegend sollte die Diagnosemitteilung auch nicht am Telefon erfolgen, dies wurde von Betroffenen ebenso negativ wahrgenommen wie

als unsympathisch oder pessimistisch empfundene Gesprächspartner*innen (Brown et al. 2011). Fallowfield und Jenkins (2004) stellen in ihrem Review fest, dass Patient*innen ehrliche, einfühlsame und fürsorgliche Aufklärende schätzen, welche in einfacher Sprache mit ihnen sprechen. Ähnlich hierzu zeigte eine deutsche quantitative Studie, welche 270 junge Krebspatient*innen untersuchte, dass fehlende Privatsphäre und das

Fehlen direkter Kommunikation zu höherem Disstress bei den Befragten führte (Richter et al. 2015).

### 1.2.3 Präferenzen zu Aufklärungsinhalten

Bedürfnisse und Präferenzen von Betroffenen sollen ein zentraler Bestandteil der patientenzentrierten Kommunikation sein. Diese zu berücksichtigen ist anspruchsvoll, weil sie von Faktoren wie Geschlecht, Alter, Krankheitsentität und sozioökonomischem bzw. kulturellem Hintergrund beeinflusst werden. Untersuchungen zeigen zusätzlich, dass sich diese Präferenzen in Abhängigkeit der Krankheitsphase ändern können (Farin und Baumann 2014; Puts et al. 2012).

Die qualitative Studie von Leydon et al. untersuchte die Informationsbedürfnisse von frisch diagnostizierte Patient*innen (Diagnose bis max. 6 Monate vor Studieneinschluss). Unabhängig von dem Stadium ihrer Erkrankung wollten alle 17 Studienteilnehmer*innen grundlegende Informationen zu ihrer Diagnose, den Therapieoptionen und möglichen Nebenwirkungen. Entscheidend war hier, dass nicht alle Betroffenen alle verfügbaren Informationen sofort erhalten wollten, sondern diese an individuellen Zeitpunkten einforderten. (Leydon et al. 2000)

Quantitative Untersuchungen zu Präferenzen von Betroffenen bilden oftmals Rankings der wichtigsten Items auf Basis von Skalen. Beispielsweise werteten die 244 Krebspatient*innen der Studie von Brown et al. (2011) das Item „*My doctor telling me the best treatment options*“ als ihre wichtigste Kommunikationspräferenz, in der von Ihnen erlebten Aufklärungssituation. Eine Vielzahl vorliegender Studie unterstützt diese Befunde (exemplarisch: (Fallowfield und Jenkins 2004; Seifart et al. 2014; Brown et al. 2011; Gebhardt et al. 2017; Parker et al. 2001; Farin und Baumann 2014). Neben der Diagnose bzw. Informationen über die Erkrankung spielen die Therapiemöglichkeiten und bei einigen Betroffenen die Prognose bzw. die Lebenserwartung eine wichtige Rolle. Einige Studien untersuchten darüber hinaus den Wunsch der Patient*innen, in Entscheidungsprozesse bezüglich der Therapie involviert zu werden.

#### *1.2.3.1 Präferenzen zur Mitteilung der Diagnose*

Die Mitteilung der Diagnose ist für die meisten Krebspatient*innen die schlimmste Nachricht bzw. belastendste Information, welche sie im Laufe ihrer Erkrankung erhalten (Gebhardt et al. 2017; Richter et al. 2015). Trotz der hohen Belastungen wollen die allermeisten nicht über ihre Erkrankung im Dunkeln bleiben. In einer Studie von Jenkins

et al. (2001) mit über 2300 Krebspatient*innen verschiedenster Entitäten und Stadien wollten 98 % der Befragten wissen, ob ihre Erkrankung „Krebs“ ist. 87 % wollten so viele Informationen über die Erkrankung wie möglich, egal ob diese positiv oder negativ waren. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der deutschen Studie von Seifart et al. (2014). In dieser wählten 350 Krebspatient*innen die Informations-Items „*Definite explanation of the diagnosis*“ und „*Elaborate and coherent explanation of the disease*“ unter die 10 wichtigsten.

Fallowfield und Jenkins (2004) weisen darauf hin, dass hinsichtlich des Wunsch der Betroffenen nicht nur die Mitteilung der Diagnose wichtig und notwendig ist. Vielmehr ist ein genaues Verständnis von der Diagnose und ihrer Bedeutung grundlegend, da diese die Therapie maßgeblich prägen. Liegt schon bei der Bedeutung der Diagnose ein Missverständnis vor, kann auch die Intention der Therapie (kurativ/palliativ) nicht klar kommuniziert werden. (Fallowfield und Jenkins 2004)

Die Aufklärung über die Diagnose beinhaltet immer auch Erklärungen über den möglichen Verlauf der Erkrankung. Seifart et al. (2014) weisen darauf hin, dass sich dies von der Kommunikation einer konkreten Prognose oder Überlebenswahrscheinlichkeit unterscheidet, so wurden diese Items in der bereits erwähnten Studie, durch die Erkrankten als unwichtiger bewertet.

Wichtig ist weiterhin, dass die meisten Patient*innen so schnell wie möglich von ihrer Diagnose erfahren wollen, sobald diese gesichert ist (Parker et al. 2001).

In deutschen Studien findet sich mehrfach die Präferenz nach „einer eindeutigen, direkten Informationsvermittlung“ (Gebhardt et al. 2017). Die Krebspatient*innen der Untersuchung von Farin und Baumann (2014) präferierten eine klare und ehrliche Kommunikation der schlechten Nachrichten bzw. der Diagnose.

Obwohl es als zentral angesehen wird, sollte in einem Aufklärungsgespräch jedoch nicht nur auf die Diagnose eingegangen werden. Zum einen gehören zu dem Gespräch über die Diagnose auch Informationen über das Stadium der Erkrankung und ggf. über die Prognose, sofern der Patient dies wünscht. Zum anderen haben Informationen zur Therapie der Erkrankung für die meisten Patient*innen ebenfalls einen hohen Stellenwert (Parker et al. 2001).

#### *1.2.3.2 Präferenzen zur Mitteilung prognostischer Informationen*

Lange Zeit war es gängige Praxis, Krebspatient*innen nicht über ihre Diagnose und vor allem über die Überlebensprognose aufzuklären (Holland 1989). Auch heute gibt es

Vorbehalte unter Onkolog*innen, prognostische Informationen mitzuteilen. Die Gründe hierfür sind vielfältig, ein Review von Hancock et al. (2007) benennt vor allem Zeitmangel, Angst vor emotionalen Reaktionen, Unsicherheit über die Prognose und die Angst vor negativen psychischen Folgen.

Studien zeigten jedoch seit Jahrzehnten, dass sich die Mehrheit der Betroffenen mehr Informationen über ihre Überlebensprognose wünschen als sie mitgeteilt bekommen (Pfeifer et al. 1994; Cassem und Stewart 1975; Enzinger et al. 2015). Wie bereits dargelegt, haben Krebserkrankte, sofern sie dies wünschen, in Deutschland nach §630 c BGB das Recht, über die „voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung" aufgeklärt zu werden. Dies schließt die Überlebensprognose ein.

Neuere Untersuchungen zeichnen ein differenzierteres Bild der Informationspräferenzen in diesem Feld. So zeigte eine Studie der Yale University mit geriatrischen Palliativpatient*innen und deren Angehörigen, dass sich 55 % der Betroffenen und 75 % der Angehörigen gewünscht hätten, das Thema Lebenserwartung mit ihrem Arzt besprochen zu haben (Fried et al. 2003). Andere Daten zeigen aber auch, dass etwa 20 % der Patient*innen detaillierte Informationen über die Prognose ablehnen (Back und Arnold 2006). Jenkins et al. (2001) weisen nach, dass diese Einstellung bei über 70-jährigen weiter verbreitet ist als bei jüngeren Betroffenen.

Kaplowitz et al. (2002) machen die hilfreiche Unterscheidung zwischen dem Wunsch nach qualitativen und quantitativen prognostischen Informationen. Erstere umfassen eine Einschätzung, ob der Betroffene an der Erkrankung versterben wird oder nicht und somit, ob eine kurative oder palliative Behandlung angestrebt wird. Die quantitative Prognose bezieht sich auf die palliative Behandlungssituation und bedeutet, dass Patient*innen detaillierter mitgeteilt wird, wie lange sie überleben werden. In einer Online-Studie mit 352 US-amerikanischen Krebspatient*innen wünschten 80 % die Mitteilung einer qualitativen und nur etwa 50 % einer quantitativen Prognose (Kaplowitz et al. 2002).

In ihrer sehr detaillierten Untersuchung am Dana-Farber Cancer Institute in Bosten konnten Enzinger et al. (2015) den positiven Nutzen prognostischer Informationen für palliative Krebspatient*innen belegen. Die Autor*innen befragten eine Kohorte von 590 Patient*innen[4] mit fortgeschrittener metastasierter Krebserkrankung, deren mediane

[4] Von den 590 Befragten gaben 17,4 % (n=104) an, prognostische Informationen erhalten zu haben, 71 % hätten diese erfahren wollen. 299 waren bereit, ihre verbleibende Lebenszeit zu schätzen, von diesen lag bei 252 bei Studienende die tatsächliche Überlebenszeit vor, diese Anzahl an Patienten floss in die weiteren Analysen ein.

Überlebenszeit 5,4 Monate betrug. Es konnte gezeigt werden, dass Patient*innen, welche mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin über die Lebenszeitprognose gesprochen hatten, keine erhöhte Rate an depressiven Symptomen oder Angststörungen zeigten und dass dies auch keine negativen Auswirkungen auf die Arzt-Patient-Beziehung hatte. Die Studie belegte ebenfalls, dass mit jedem Lebensjahr, um welches Betroffene die eigene Lebenserwartung überschätzten, die Wahrscheinlichkeit für das Erstellen und Vorliegen einer Patientenverfügung (in Form eines Advance Care Planning[5] (ACP) Prozesses) um das Zweifache sank. Die Wahrscheinlichkeit, dass lebensverlängernde Maßnahmen palliativen Maßnahmen vorgezogen wurden, stieg um das Eineinhalbfache (Enzinger et al. 2015). Dies ist als negativ anzusehen, da sich ACP (Houben et al. 2014) und eine frühe palliative Versorgung in hohem Maße vorteilhaft auf die Lebensqualität von Krebspatient*innen und weitere relevante Endpunkte, wie die Symptomkontrolle und die Zufriedenheit von Angehörigen, auswirken (Kavalieratos et al. 2016; Gaertner et al. 2017; Fulton et al. 2019).

Eine realistische Einschätzung der Überlebensprognose kann Patient*innen außerdem helfen, die verbleibende Lebenszeit „gut“ im Hinblick auf Spiritualität, Beziehungen zu Angehörigen und Vorbereitung auf das Sterben zu investieren (Enzinger et al. 2015). Das Überschätzen der eigenen Lebenszeit hat somit relevante Folgen für das Wohlbefinden und die Pflege der Betroffenen am Lebensende. Festzustellen ist, dass ein nicht geringer Anteil von Krebspatient*innen mehr Informationen zur Prognose ihrer Erkrankung wünscht. Diese Präferenzen werden in der Versorgung bis heute jedoch nicht immer ausreichend berücksichtigt, was dem Grundsatz der patientenzentrierten Versorgung widerspricht.

#### *1.2.3.3 Präferenzen zur Mitteilung therapeutischer Information*

Die Behandlung von Krebserkrankungen erfolgt mit einer großen Bandbreite an medizinischen Therapien, wie zum Beispiel Chemo- und Immuntherapie, Operationen oder Bestrahlung. Die Aufklärung über diese medizinischen Eingriffe ist, wie in Abschnitt 1.1.3 dargelegt, rechtlich stark reguliert. Der Fokus dieser Arbeit liegt in der Aufklärung über die Diagnose. Dennoch hat die Therapie in der Diagnoseaufklärung eine

[5] ACP: ACP ist ein andauernder „Kommunikationsprozess zwischen Individuen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden. Es verfolgt das Ziel, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vorauszuplanen.“ Schmitten und Marckmann 2015.

gewisse Relevanz für die Betroffenen, weshalb an dieser Stelle kurz darauf eingegangen werden soll.

In einem systematischen Review mit 112 untersuchten Studien konnten Rutten et al. (2005) feststellen, dass Informationen über die „möglichen Therapieoptionen“ und die „Nebenwirkungen der Behandlung“ in der Diagnosephase für die meisten Erkrankten am wichtigsten waren, noch vor Informationen zu der Erkrankung selber, zur Prognose oder Rehabilitation. Ein entscheidender Punkt ist hier vor allem die Vermittlung der Therapieintention. Das heißt, ob die Therapie einen kurativen oder palliativen Ansatz verfolgt. Diese Unterscheidung ist bedeutsam, da die Therapieintention die Bereitschaft, Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen, verändert. Slevin et al. (1990) zeigten in einer Stichprobe von 106 neu diagnostizierten Tumorpatient*innen, dass Betroffene bei einer nur 1 % Chance auf Heilung viel intensiveren Chemotherapien mit mehr Nebenwirkungen zustimmen als jene, denen „nur“ eine Chance auf eine Lebensverlängerung um zwölf Monate in Aussicht gestellt wird (Slevin et al. 1990).

Eine realistische Aufklärung über das Behandlungsziel ist somit gerade bei palliativen Chemotherapien relevant, da diese zu erheblichen therapieassoziierten Nebenwirkungen und einer Verschlechterung der Lebensqualität führen können, während die Lebensverlängerung nur bei wenigen Wochen oder Monaten liegt (Gramont et al. 2000; Helsing et al. 1998; Rajagopal et al. 2014).

Analog zu der Tatsache, dass palliative Krebspatient*innen ihre Überlebensprognose überschätzen, konnte nachgewiesen werden, dass es zwischen dem tatsächlichen Behandlungsziel und den Erwartungen von Patient*innen relevante Differenzen geben kann. Weeks et al. (2012) konnten dies in einer Studie mit Lungen- und Darmkrebspatient*innen, welche palliative Chemotherapie erhielten, nachweisen. Von den 1193 Befragten hielten 69 % der Patient*innen mit Lungenkrebs und 81 % mit Darmkrebs eine Heilung ihrer Erkrankung durch die palliative Chemotherapie für möglich. Die relative hohe Diskonkordanz konnte in einer neueren Studie nicht reproduziert werden. Dennoch hatten auch in dieser 17,6 % der 207 Patient*innen eine andere Erwartung vom Ziel ihrer Chemotherapie - bei etwa einem Viertel lag jedoch keine Dokumentation vor (Monga et al. 2019).

Weeks et al. (2012) konnten in Subgruppenanalysen feststellen, dass Patient*innen die Kommunikationsfähigkeiten von Ärzt*innen als besser bewerten, wenn diese ein optimistischeres – und somit weniger realistisches - Bild der Chemotherapie vermittelten. Dieses Phänomen spiegelt auch eine relevante Angst vieler praktisch tätiger Ärzt*innen

wider und wird in dem Zusammenhang als „*Blame the messenger*“-Problematik bezeichnet (Buckman 1984).

#### *1.2.3.4 Entscheidungsfindung*

Die partizipative Entscheidungsfindung, oder „shared-decision-making“ ist ein zentraler Bestandteil der patientenzentrierten Versorgung und wird als Teil der Patientenaufklärung intensiv beforscht. Zunächst ist es wichtig zu wissen, dass eine aktive Rolle im Entscheidungsprozess nicht der Wunsch aller Krebspatient*innen ist. Gerade unter älteren Menschen scheint dieser weniger stark verbreitet. Elkin et al. (2007) konnten in einer Studie mit über 70-jährigen Patienten mit metastasiertem Darmkrebs zeigen, dass etwa die Hälfte eine passive Rolle vorzog, ein Viertel wollte überhaupt nicht in den Entscheidungsfindungsprozess eingebunden werden. Dieser Trend zeigte sich auch in früheren Studien (Rothenbacher et al. 1997; Cassileth et al. 1980). Es ist jedoch wichtig, Informationsbedürfnisse von Betroffenen sowie deren gewünschte Rolle im Entscheidungsprozess zu trennen. Unter Umständen trauen sich Patient*innen nicht, die Verantwortung für medizinische Entscheidungen zu übernehmen und wollen deshalb nicht aktiv eingebunden werden. Dies bedeutet jedoch nicht automatisch, dass sie geringere Informationsbedürfnisse haben (Jenkins et al. 2001).

In der Praxis können sich Diskrepanzen zwischen der präferierten und der tatsächlichen Rolle im Entscheidungsprozess ergeben. Tariman et al. (2010) untersuchten diese in einem systematischen Review. Dafür kategorisierten sie die Rollen von Patient*innen in der Entscheidungsfindung in „aktiv“, „partizipativ“ und „passiv“. Bei der Mehrzahl der 18 eingeschlossenen Studien zeigte sich, dass Patient*innen weniger in Entscheidungsprozesse involviert wurden als von ihnen gewünscht. Die gewünschten Rollen variierten jedoch zwischen den Tumorentitäten stark. Überraschend ist der relativ hohe Anteil an Patient*innen, welche eine passive Rolle in der Entscheidungsfindung vorzogen. Dieser betrug beispielsweise bei Brustkrebs 66 % und Darmkrebs sogar 78 % (Tariman et al. 2010). Gaston und Mitchell (2005) berichten in ihrem Review, dass nur etwa ein Drittel der Palliativpatient*innen die von ihnen präferierte Rolle im Entscheidungsprozess auch tatsächlich einnehmen konnte.

## 1.3 Leitfäden und Kompetenztraining

Die letzten Abschnitte zeigen, wie wichtig es ist die Kommunikationspräferenzen von Krebspatient*innen in der Aufklärung zu berücksichtigen. Es konnte jedoch auch gezeigt werden, dass dies in der Praxis nicht immer gelingt. Wichtig ist, dass Aufklärungsgespräche nicht nur für die Betroffenen negative Folgen haben. Auch Onkolog*innen erfahren durch sie eine erhebliche psychische Belastung. Brown et al. (2009) konnten zeigen, dass bereits bei simulierten Gesprächen, in denen schlechte Nachrichten überbracht werden, ein erhöhtes Stresslevel aufkommt, welches jedoch bei zunehmender Erfahrung der Proband*innen abnahm. Eine andere Studie aus dem selben Jahr kommt hingegen zu dem konträren Schluss, dass die Berufserfahrung keinen Einfluss auf das Stresserleben hat (Ptacek und McIntosh 2009). Blanchard et al. (2010) weisen zudem auf ein generell erhöhtes Risiko für emotionale Erschöpfung und Burnout bei Onkolog*innen hin. Die Autor*innen sehen einen Bedarf an unterstützenden Interventionen, vor allem im Bereich des Stressmanagement und in der Kommunikation von schlechten Nachrichten.

Untersuchungen im Rahmen von Kommunikationstrainings nutzen eine Vielzahl von Endpunkten, in vielen Fällen wird die Eigenevaluation der Teilnehmenden als Endpunkt untersucht (Fischer et al. 2019; Gartmeier et al. 2015). Es gibt jedoch auch aufwändige Studiendesigns, in welchen die Kommunikationskompetenzen durch unabhängige Beobachter*innen, Schauspielpatient*innen (Schildmann et al. 2012) oder innerhalb von OSCEs[6] (Nuovo et al. 2006) geprüft werden. Schildmann et al. (2012) sehen jedoch eindeutigen Forschungsbedarf, um die Zusammenhänge zwischen den unterrichteten Kompetenzen und den benutzen Evaluationswerkzeugen detaillierter zu klären.

Das Wissen um die Schwierigkeiten, welche das Überbringen schlechter Nachrichten mit sich bringt, hat Ende der 1990er Jahre zur Entwicklung von Kommunikationsleitfäden beigetragen. Im Folgenden sollen zwei dieser Leitfäden vorgestellt werden, wobei das Hauptaugenmerk auf dem SPIKES-Protokoll liegen wird. Dieses hat sich in den letzten Jahren weit etabliert und sowohl in den USA als auch Deutschland Leitliniencharakter entwickelt (Seifart et al. 2014; Fallowfield und Jenkins 2004).

[6] OSCE: *Objective structured clinical examination*. Der OSCE ist ein praxisorientiertes Prüfungsformat mit welchem medizinische Kompetenzen mithilfe von Schauspielpatient*innen und einem standardisierten Bewertungshorizont objektiv geprüft werden können. (Vu und Barrows 1994)

### 1.3.1 ABCDE-Protokoll

Das ABCDE Protokoll zum Überbringen schlechter Nachrichten wurde 1999 von Michael Rabow und Stephen McPhee aus den USA veröffentlicht. Er ist nicht speziell für das onkologische Setting gedacht, sondern behandelt „breaking bad news“ in der Medizin im Allgemeinen. Der Leitfaden beruht auf der damals verfügbaren Literatur und basiert vor allem auf Expertenpräferenzen, für die Entwicklung wurden keine eigenen Daten erhoben.

Die Autoren formulieren dabei Ziele, die es in einem *breaking bad news* Gespräch zu erreichen gilt. Diese sind unter anderen:

- Emotionen Raum geben
- Einen gemeinsamen Eindruck des Problems bekommen
- Basale Informationsbedürfnisse klären
- Basale medizinische Risiken (z.B. Suizidalität) abklären
- Einen Plan für weitere Gespräche aufstellen
- Isolation und Alleinsein minimieren

Diese Ziele sollen mit einem Leitfaden, welcher dem Akronyms ABCDE folgt erreicht werden. Die Buchstaben stehen dabei für:

A - „Advance preparation“: Vorbereitung des Gespräches.

B - „Build a therapeutic environment/relationship“: Beziehungsaufbau und ein ungestörter privater Raum.

C - „Communicate well“: Direkte Kommunikation ohne Euphemismus und Fachsprache.

D - „Deal with patient and family reactions“: Die Reaktion und Bewältigungsstrategien des Patienten einschätzen.

E - „Encourage and validate emotions (reflect back emotions)“: Den Effekt des Gesprächs und der schlechten Nachrichten auf den Patienten evaluieren.

Die von Rabow et al. vorgeschlagenen Schritte sind nicht chronologisch dem Ablauf eines Aufklärungsgespräches angepasst. Eine aktive Anpassung auf die jeweilige Situation ist notwendig. Das ABCDE-Schema wurde von dem amerikanischen Palliativmediziner Gregg VandeKieft weiterentwickelt. Er fasst weitere, schon bestehende Literatur zusammen, so nennt er beispielsweise das SPIKES-Protokoll als Quelle (VandeKieft 2001).

### 1.3.2 SPIKES-Protokoll

Auch das SPIKES-Protokoll ist ein Leitfaden für das Überbringen schlechter Nachrichten, dieses wurde von Wissenschaftler*innen um Walter F. Baile im Jahr 2000 veröffentlicht. Es ist speziell für die Onkologie entwickelt worden und wurde bei dem Jahrestreffen der „American Society of Clinical Oncology“ (ASCO) im Jahr 1998 auf einem Symposium zur Kommunikation in der Medizin erstmals vorgestellt. Bei diesem wurde die Meinung der 500 Teilnehmer*innen zum Überbringen schlechter Nachrichten und zu den Kernelementen des SPIKES-Protokoll erfragt. Der Leitfaden wurde abschließend von 88,2 % der Befragten Onkolog*innen als hilfreich empfunden.

Die Autor*innen des SPIKES-Protokoll nennen vier Ziele für die Kommunikation schlechter Nachrichten: 1.) Das Sammeln von Informationen über das Wissen und die Erwartungen der Betroffenen, 2.) Das Bereitstellen von verständlichen Informationen nach Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen, 3.) Die psychologische Unterstützung und die Reduktion der negativen emotionalen Einflüsse, z.B. Isolationserfahrung, 4.) Das Entwickeln eines Behandlungsplans gemeinsam mit den Betroffenen.

Das dem Leitfaden vorangestellte Wort „SPIKES“ ist ein Akronym, die Buchstaben gliedern den Ablauf in sechs Schritte, welche ermöglichen sollen, die oben genannten Ziele zu erreichen. Die Buchstaben stehen für:

S - „SETTING up the Interview“: Der erste Schritt steht für die Vorbereitung und das Setting, also die äußeren Umstände des Gesprächs. Hierzu zählen: a) Privatsphäre, b) wenn gewünscht, die Anwesenheit von Angehörigen, c) eine sitzende Position während des Gesprächs, d) der Aufbau einer Verbindung mit den Betroffenen, z.B. durch Augenkontakt, e) das Vermeiden von Unterbrechungen (z.B. durch Telefon, etc.)

P – „Assessing the patient’s PERCEPTION“: Der zweite Schritt dient der Einschätzung der Sichtweise bzw. des Wissens der Betroffenen über ihre Erkrankung.

I – „Obtaining the patient’s INVITATION“: Im dritten Schritt sollte erfragt werden, ob, wie viele und wie Informationen über die Erkrankung vermittelt werden sollen.

K – „Giving KNOWLEDGE and information to the patient”: Im vierten Schritt werden die Informationen bereitgestellt. Es wird empfohlen den Patient*innen mit einem einleitenden Satz zu warnen. Des Weiteren soll die Art der Vermittlung den kognitiven Fähigkeiten des Patienten angepasst werden und Fachjargon vermieden werden.

E – „Addressing the patient’s EMOTIONS with empathic responses“: Hier soll den Emotionen der Betroffenen empathisch begegnet werden. Dieser Teil wird als eine der schwierigsten Herausforderungen des Gesprächs bezeichnet. Vorgeschlagen werden 4

Schritte: 1. Beobachtung, 2. Identifikation und Benennen der Emotion, 3. Identifikation des Grundes für die Emotion, 4. Verbindung der Emotion mit dem Grund.
S – „STRATEGY and SUMMARY“: Im letzten Schritt soll ein klarer Plan für die Zukunft kommuniziert werden, da dies Angst und Unsicherheit reduziert. (Baile et al. 2000; BALINT 1965).
Die Autor*innen lassen offen, wie genau die Ziele und die sechs Schritte des SPIKES-Protokoll entwickelt wurden. Sie führen an, dass es sich um einen expertengenerierten Konsens auf Basis der vorhandenen Daten handelt, da es zum Zeitpunkt der Veröffentlichung zu wenige Studien zu Patientenpräferenzen in dem Feld gab.

### 1.3.3 Evidenz für die Entwicklung von *breaking bad news*-Leitfäden

Das SPIKES-Protokoll und das ABCDE-Protokoll sind über 20 Jahre alte Leitfäden, deren Entwicklung auf Expertenmeinung und nur teilweise auf Evidenz aus Studien beruhen.
Das SPIKES-Protokoll hat wie schon erwähnt Leitliniencharakter und wurde daher in vielen Studien untersucht und evaluiert.
Ein Review von Paul et al. (2009) geht der Frage nach, welche qualitativ hochwertigen Daten in die Entwicklung einer Leitlinie zum Überbringen schlechter Nachrichten in der Onkologie einfließen könnten. Unter 245 eingeschlossenen Studien zum Thema „breaking bad news“ aus den Jahren 1995-2009 publizierten nur etwas mehr als die Hälfte (55,5 %) neue Daten und nur 16 % waren Interventionsstudien. Viele der Studien untersuchten die Verbesserung von Kommunikationsfähigkeiten von Behandler*innen und nicht die Effekte von Kommunikation auf Patient*innen. Die Autor*innen kritisieren besonders, dass nur vier Veröffentlichungen (weniger als 2 %) qualitativ hochwertige Interventionsstudien mit patientenrelevanten psychosozialen Endpunkten sind. Die wenigen hochwertigen Studien, die existieren, messen eine große Bandbreite an Endpunkten, wie Angst, Depression, Lebensqualität oder Zufriedenheit mit der Arzt-Patient-Kommunikation. Dies werten die Autor*innen als Zeichen dafür, dass eher unklar ist, welche Endpunkte durch BBN-Gespräche tatsächlich beeinflusst werden. Zusammenfassend stellen sie fest, dass eine robuste Evidenzbasis ist für die Entwicklung einer Leitlinie ein weit entferntes Ziel ist (Paul et al. 2009).
Auch in den letzten Jahren setzte sich der von Paul et al. beobachtete Trend fort. Fischer et al. (2019) untersuchten in einem systematischen Review 96 Studien zur Effektivität von Kommunikationstrainings in der Onkologie. Es wurden 26 Studien – davon 14

randomisiert kontrolliert identifiziert, welche patientenrelevante Endpunkte evaluierten. Die Autor*innen stellen heraus, dass es kein „richtiges“ Outcome von Kommunikationstrainings gibt, da diese sich auf die Betroffenen oder Überbringer fokussieren können. Die Effekte von Kommunikationstrainings zu messen und zu vergleichen sei, wegen der vielen unterschiedlichen Endpunkte, äußerst schwierig. Die Autoren fordern, die theoretischen Grundlagen von Kommunikation aus verschiedenen Perspektiven weiter zu erforschen, damit relevante Endpunkte und Effekte von Kommunikationstrainings gemessen werden können (Fischer et al. 2019). Autor*innen weiterer Reviews vertreten ebenfalls die Position, dass es zu wenige belastbare Studien über die Effekte von Kommunikationstrainings auf Patient*innen gibt (Barth und Lannen 2011).

### 1.3.4 Kulturspezifische Unterschiede

Untersuchungen zur Aufklärung und dem Überbringen schlechter Nachrichten sollten außerdem in kulturspezifischen Kontexten gesehen werden. So sind im Ausland erhobene Ergebnisse zur Effektivität von Kommunikationstrainings nicht ohne weiteres auf Deutschland übertragbar. Eine randomisiert-kontrollierte japanische Studie von Fujimori et al. (2007) untersuchte die Effekte eines zweitägigen Kommunikationstrainings auf 1192 Krebspatient*innen. Sie konnten nachweisen, dass sich depressive Symptome von Studienteilnehmer*innen durch das Training der Behandler*innen reduzieren ließen. Bei der Zufriedenheit der Patient*innen mit der Kommunikationsleistung der Ärzt*innen zeigte sich jedoch kein Unterschied zwischen den Gruppen (Fujimori et al. 2014). Die Übertragbarkeit dieses spezifischen Kommunikationstrainings in einen anderen kulturellen Kontext bzw. ein anderes Land (zum Beispiel Deutschland) ist jedoch zumindest fraglich, da es relevante kulturspezifische Unterschiede zwischen Deutschland und Japan gibt. Diese beziehen sich vor allem auf den Umfang von der Mitteilung von Informationen über eine Erkrankung und deren Prognose sowie das Miteinbeziehen der Familie (Hagerty et al. 2005a; Hagerty et al. 2005b). Bongelli et al. (2021) weisen darauf hin, dass es nur wenige hochwertige Studien zum Überbringen schlechter Nachrichten aus südeuropäischen Ländern vgl. Studien aus Griechenland (Mystakidou et al. 1996) und Spanien (Núñez Olarte und Guillen 2001) gibt und dass es auch in Europa kulturspezifische Unterschiede, gerade in Bezug auf die Kommunikation der Prognose, gibt. In südeuropäischen Ländern scheint im Allgemeinen eine paternalistische Haltung

gegenüber Patient*innen ausgeprägter zu sein und das Einbeziehen der Familie einen großen Stellenwert zu besitzen (Bongelli et al. 2021).
Wichtig für diese Arbeit ist, dass auch die Unterschiede in den Kommunikations- und Informationspräferenzen zwischen deutschen und anglo-amerikanischen Krebspatient*innen nicht hinreichend untersucht sind, was die Frage nach der Übertragbarkeit von Leitfäden aufwirft.

# 2 Zielsetzung und Herleitung der Forschungsfrage

Die letzten Abschnitte machen Verschiedenes deutlich: (1) Aufklärung in der Onkologie ist für alle Beteiligten eine besondere Herausforderung, (2) eine patientenzentrierte Kommunikation ist wünschenswert, deren Umsetzung jedoch eine Herausforderung im klinischen Alltag, (3) existierende Leitfäden basieren weitgehend auf der Meinung von Experten, (4) patientenrelevante Endpunkte werden unzureichend in der Evaluation von Kommunikationstrainings eingesetzt, (5) Kommunikationspräferenzen sind kulturspezifisch und nicht universell übertragbar.
Zudem ist bekannt, dass die „Güte“ und Qualität von Aufklärungsgesprächen maßgebliche Auswirkungen auf unter anderem Krankheitsverarbeitung, Lebensqualität und Therapieadhärenz haben (Stewart 1995; Arora 2003; Vogel et al. 2009; Epstein et al. 2017).
Gespräche und somit auch Leitfäden bzw. Protokolle, welche diese unterstützen, sollten somit auf Basis der Präferenzen von Betroffenen entwickelt werden. Doch stellt sich die Frage, welche patientengerechten Endpunkte bei der Evaluation der Kommunikation herangezogen werden sollten. Die Thematik ist komplex - es geht um das Überbringen „schlechter“, mitunter „existenzieller“ Nachrichten. Fraglich ist, ob beispielsweise die „Zufriedenheit“ der Betroffenen mit einem solchen Gesprächsprozess gemessen werden sollte. Zusätzlich ist das Feld durch formale, inhaltliche und juristische Vorgaben reguliert. Die Gespräche müssen, über die patientenbezogenen Endpunkte hinaus, auch diese Vorgaben erfüllen. Die Diagnoseaufklärung bewegt sich somit in einem kommunikativen Spannungsfeld und muss die an sie gestellten Aufgaben auf möglichst „gelungene“ Art erfüllen. Daher zielt die Fragestellung dieser Arbeit darauf ab, eben jenes Spannungsfeld aus Sicht der Patient*innen zu betrachten und folgende Fragen zu beantworten:

**1.) Was kann „Gelingen“ im Zusammenhang mit einem Aufklärungsgespräch aus Sicht onkologischer Patient*innen bedeuten?**
**2.) Welche Einflussfaktoren und Ziele lassen sich in Bezug auf das Gelingen von Aufklärung identifizieren?**
**3.) Wie können die Ergebnisse der Arbeit eingesetzt werden, um die bisherige Aufklärungspraxis positiv zu beeinflussen?**

Die vorliegende qualitative Forschungsarbeit beschäftigt sich mit der Perspektive von onkologischen Patient*innen auf das Gelingen von Aufklärungsgesprächen. Hierfür wurden in den Jahren 2014 und 2015 jeweils zwölf Betroffene mittels eines semistrukturierten Leitfadens interviewt. Die Analyse und Interpretation der in diesem Forschungsprozess gewonnenen Daten ist Gegenstand dieser Arbeit. Den Schwerpunkt der Arbeit auf die „gelungene Aufklärung“ zu legen, ist Ergebnis der Entwicklung der Fragestellung und des Interview-Leitfadens. Das Adjektiv „gelungen“ mit dem Substantiv „Gelingen“ erschien dabei passend, um eine Zielsetzung von Aufklärungsgesprächen aus der Perspektive Betroffener explorieren zu können, ohne dabei eine unpassend positive Bedeutungsdimension einzubringen. In der Literatur zum kommunikativen Verhalten ist dieses Adjektiv ein gebräuchlicher Begriff, wie zum Beispiel bei Kränzle (2006) *Voraussetzungen für eine gelingende Kommunikation mit Sterbenden und deren Angehörigen* oder bei Röhner und Schütz (2016, S. 28) *Regeln für gelingende Kommunikation nach Rogers*.

# 3 Methodik

## 3.1 Forschungsvorhaben und Ethikvotum

Die vorliegende Arbeit ist als Teilprojekt eingebunden in die Studie „Aufklärungsgespräche im klinischen Alltag – Realität und Patientenpräferenzen – eine Interventionsstudie“. Es ist Ziel des Gesamtprojekts, Präferenzen von Patient*innen in Bezug auf Aufklärungsgespräche zu evaluieren. Dabei sollen mittels quantitativer und qualitativer Methoden Faktoren oder mögliche Rückbezüge ermittelt werden, welche für die Wahrnehmung und die „Güte“ eines Aufklärungsgespräches aus Sicht der Betroffenen entscheidend sind. Aus diesen soll ein Leitfaden für Aufklärende entwickelt werden, welcher schließlich mittels der entwickelten Gütekriterien evaluiert wird. Das Gesamtprojekt wird dabei von der AG Ethik in der Medizin des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg koordiniert und in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikum Marburg durchgeführt. Verantwortliche Studienleiter*innen in Marburg sind PD Dr. C. Seifart (Ethikkommission Fachbereich Medizin), Dr. J. Riera-Knorrenschild (Universitätsklinikum Marburg) und Prof. W. Rief (Fachbereich Psychologie).
Das Gesamtvorhaben ist eigenfinanziert und wurde der Ethikkommission im Jahr 2014 vor Projektbeginn zur Begutachtung vorgelegt. Die Zustimmung wurde erteilt, das Aktenzeichen der Ethikkommission ist „23/14“.

## 3.2 Wahl der Methoden und des Studiendesigns

### 3.2.1 Qualitative Forschung

Die Qualitative Forschung ermöglicht in besonderer Weise „von innen heraus“ (Flick 2012, S. 95) die Sichtweise von Menschen auf ein bestimmtes Phänomen zu verstehen (Huberman und Miles 1994, S. 6). Sie beantwortet Fragen nach dem Kontext, der Bedeutung oder den größeren Zusammenhängen (Donner-Banzhoff und Bösner 2013, S. 34). In der Medizin wird sie eingesetzt, um Erfahrungen, Emotionen, Überzeugungen und Motive von Akteur*innen im Gesundheitswesen zu erforschen (Malterud 1993).
Zur Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit ist der Einsatz qualitativer Methoden daher in besonderem Maße geeignet. Sie ermöglichen es, durch das Prinzip der Offenheit

die Sichtweisen von onkologischen Patient*innen auf Einflussfaktoren und Ziele eines „gelungenen“ Aufklärungsgespräches zu erfassen.

Die nun erhobenen qualitativen Daten sollen dabei auch mögliche Interpretationen für quantitative Erkenntnisse liefern, welche durch die Arbeitsgruppe um Seifart et al. (2014) unter dem Titel „Breaking bad news – what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany“ publiziert wurde. Mayring (2001) befasst sich eingehend mit der Integration qualitativer und quantitativer Forschung. Das „Vertiefungsmodell“ (siehe Abbildung 1) bildet ein methodologisches Framework für das hier angewandte Vorgehen. In der vorliegenden Arbeit handelt es sich um ein sequenzielles Vorgehen und weniger das von Mayring vorgeschlagene „gemeinsame Ablaufmodell“ der beiden Methoden (Mayring 2001).

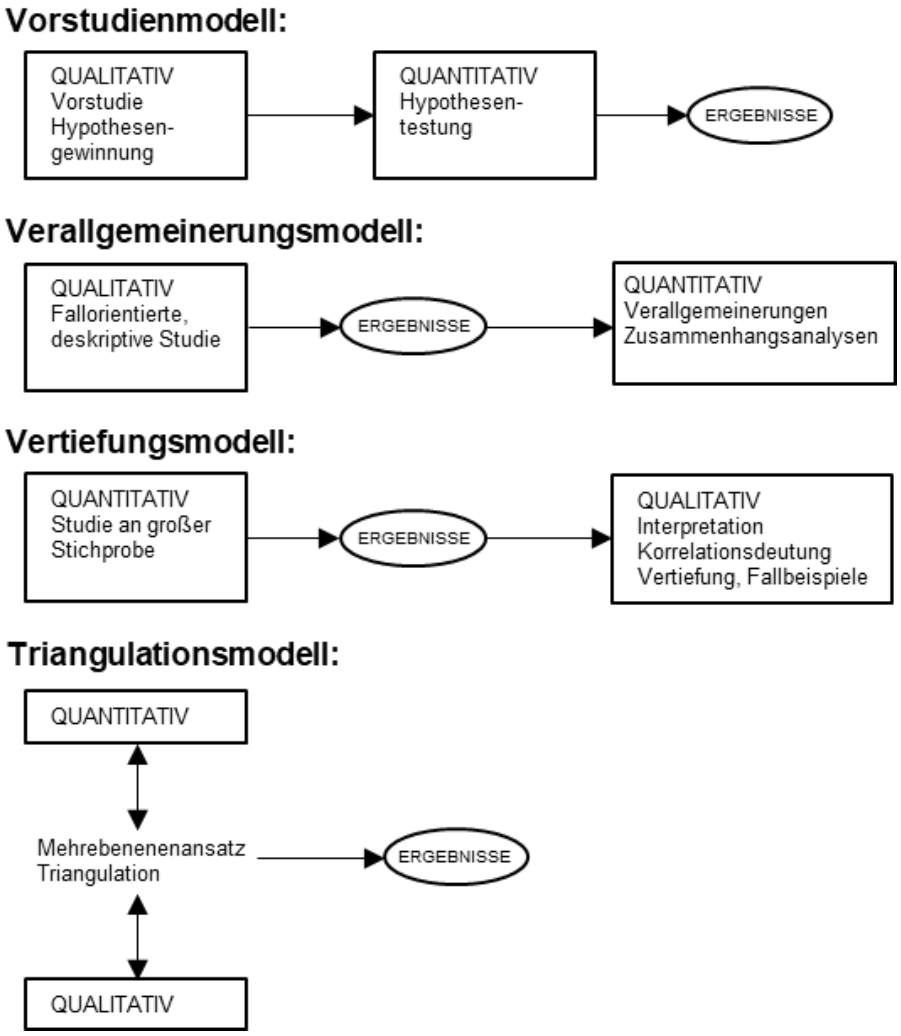



Abbildung 1: Möglichkeiten der Integration qualitativer und quantitativer Analyse nach Mayring (2001)

Qualitative Forschungsmethoden beinhalten unter anderem die Sammlung, Organisation und Interpretation bzw. Analyse von (Text-) Material, welches aus Gesprächen oder Beobachtungen gewonnen wird (Malterud 2001). Für diese Arbeit wurden die Transkripte von zwölf semistrukturierte Interviews mit onkologischen Patient*innen mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert.

Die klassischen Gütekriterien quantitativer Forschung – Validität, Reliabilität und Objektivität – sind auf qualitative Forschungsansätze nicht ohne weiteres übertragbar. Sie werden hier vielmehr durch Qualitätsmerkmale ersetzt, wie beispielsweise Reflexivität, d.h. Offenlegung von Vorannahmen und (Forschungs-) Position der Autoren, Transparenz, d.h. genaue Beschreibung der angewandten Interpretations- und Analysewerkzeuge und Übertragbarkeit („*transferability*"), d.h. Einordnung von Forschungsergebnissen in einen Gesamtkontext. (Malterud 2001)

Um eine hohe methodische Qualität zu gewährleisten, orientiert sich die vorliegende Arbeit an den EPICURE-Items (Stige et al. 2009) und den von Malterud (2001) vorgeschlagenen „*guidelines for authors and reviewers of qualitative studies*".

Nicht jede Auswertung von Textdaten ist qualitative Forschung. Sandelowski und Barroso (2003) veröffentlichten einen Leitfaden, welche bei der Einordnung helfen kann. Die folgende Abbildung 2 ist diesem entnommen, sie erläutert das Kontinuum, auf dem sich die Analyse von Daten bewegt.

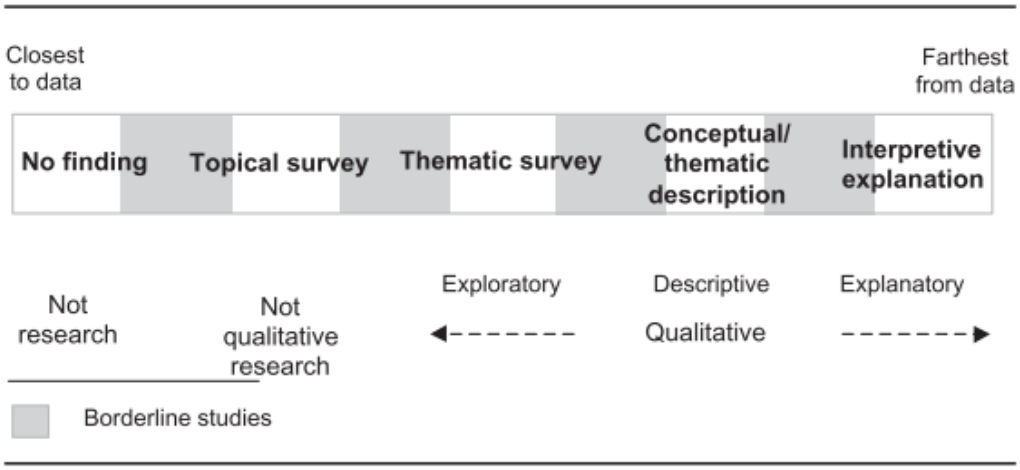



Abbildung 2: Typologie qualitativer Forschungsergebnisse nach Sandelowski und Barroso (2003)

Die Typologie einer Studie entscheidet sich in diesem Modell also nach der interpretativen Nähe oder Ferne zum Datenmaterial. Wichtig ist den Autorinnen, dass die Typologie keine Aussage über die Qualität einer Studie trifft oder für die Evaluation ihrer Güte herangezogen werden sollte.

Die vorliegende Arbeit kann zwischen der thematischen Erhebung („*thematic survey*“) und der konzeptuellen Darstellung (“*conceptual/thematic description*”) eingeordnet werden. Für ersteres fordern Sandelowski und Barroso: “*the authors of these works had transformed the data they had collected or detailed the experiences the data represented*”. Letzteres erfordert eine interpretative Integration von Daten (Sandelowski und Barroso 2003). Diese hierfür notwendigen transformativen Interpretationsaufgaben werden in der Arbeit durch die Entwicklung des „Modells der gelungenen Aufklärung“ aus den Daten der Qualitativen Inhaltsanalyse erfüllt.

### *3.2.2 Qualitative Interviewtechnik*

In der qualitativen Forschung kommt dem Gespräch als verbaler Zugang zur Wirklichkeit eines Subjektes eine besondere Bedeutung zu. Menschen werden hierbei zunächst als Expert*innen für ihre eigenen Bedeutungsgehalte gesehen (Mayring 2002, S. 66). Es existiert eine Vielzahl von Interviewformen, wie beispielsweise narrative, episodische, fokussierte oder biografische Interviews. Problematisch ist die uneinheitliche Verwendung von Bezeichnungen, welche eine genaue Beschreibung der vorgenommenen Methodik notwendig macht. Eine Einteilung von Interviewformen lässt sich nach Mayring (2002) durch die folgenden Kriterien vornehmen: (1) Freiheitsgrade der Befragten (offene vs. vorgegebene Antwortmöglichkeiten), (2) Freiheitsgrade der Interviewer (starrer Fragenkatalog vs. Möglichkeit frei zu formulieren), (3) Auswertung des Interviewmaterials (Unterscheidung nach Analysetechnik).

Die in dieser Arbeit angewandte Interviewtechnik lässt sich nach Witzel (1985) als *problemzentriertes Interview* beschreiben. In diesem können Interviewpartner*innen „möglichst frei zu Wort kommen“. Das Gespräch ist dabei aber „zentriert auf eine bestimmte Problemstellung“. Diese Zentrierung macht eine vorausgegangene Analyse der Problemstellung und die Benutzung eines Interviewleitfadens notwendig. Dieser enthält Vorannahmen und mögliche Themen, die der Interviewer/die Interviewerin aus der Literatur und eigenen Forschungsarbeiten bezieht. Bei der Interviewdurchführung gilt hingegen das *Prinzip der Offenheit.* Dieses ist entscheidend, da es den Interviewten Raum gibt, die eigene Erzählung über den Forschungsgegenstand zu entfalten. Der Interviewleitfaden soll zu einer gewissen Fragestellung oder zu einem Themengebiet hinlenken, jedoch keine Antwortvorgaben liefern (Witzel 1985). Außerdem ist „die Vertrauensbeziehung zwischen Interviewer und Befragten“ entscheidend, diese

ermögliche laut Mayring (2002, S. 69) einen „ehrlicheren, reflektierteren, genaueren und offeneren“ Forschungsprozess.

Die besondere Eignung des problemzentrierten Interviews für die vorliegende Fragestellung wird deutlich, wenn man sich die von Mayring (2002, S. 70) vorgeschlagenen Anwendungsgebiete vor Augen führt. So ist es besonders geeignet für „eine theoriegeleitete Forschung, […] dort also, wo schon einiges über den Gegenstand bekannt ist“. Wie in der Einleitung deutlich wurde, trifft dies auf Aufklärungsgespräche in der Onkologie zu.

## 3.3 Datenerhebung

### 3.3.1 Rekrutierung von Patientinnen und Patienten

Die Rekrutierung der teilnehmenden Interviewpartner*innen erfolgte in der Interdisziplinären Chemotherapieambulanz (im Folgenden IAC) des Universitätsklinikums Marburg. Es sollten Patient*innen für die Studie gewonnen werden, welche sich durch die von Merkens (1997) genannten Merkmale geeigneter Interviewpartner*innen auszeichnen: (1) Verfügen über Wissen, (2) Fähigkeit zu reflektieren, (3) Zeit für die Teilnahme, (4) Bereitschaft. Ziel war es, eine heterogene Stichprobe mit kontrastierenden Positionen zu rekrutieren, ohne dass diese die Realität nicht mehr abbildet. Um eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu ermöglichen, wurde bei der Rekrutierung ein ausgewogenes Verhältnis der Faktoren Alter, Geschlecht, Bildungsniveau und kurativer vs. palliativer Behandlungsintention angestrebt (siehe hierzu Kapitel 4.1 Beschreibung der Stichprobe, S. 50). Eine Vorauswahl erfolgte durch den Leiter der Ambulanz (Dr. J. Riera Knorrenschild) sowie weitere den Patient*innen bekannte Ärzt*innen. Dieses Vorgehen wird als *Sampling durch Gatekeeper* bezeichnet (Merkens 1997, 101 f.) und hat den Vorteil, dass mögliche Studienteilnehmer*innen nicht durch Unbekannte angesprochen werden.

Die Einschlusskriterien waren die Folgenden:

- Krebserkrankung jeder Entität und jedes Stadiums
- Alter > 18 Jahre
- Einwilligungsfähigkeit
- ausreichende Deutschkenntnisse
- ambulante Behandlungssituation (zum Zeitpunkt der Rekrutierung)

Infrage kommende Patient*innen wurden zunächst zu ihrer prinzipiellen Bereitschaft der Studienteilnahme befragt und dann mithilfe der Studieninformation (siehe Anhang A.1) durch Dr. Riera Knorrenschild über die Teilnahme an der Studie aufgeklärt. Nach schriftlicher Einwilligung wurde ein Termin für das Interview vereinbart.
Die Größe der Stichprobe kann sich in der qualitativen Forschung am Saturierungsprinzip orientieren. Dies bedeutet, dass die Rekrutierung dann eingestellt wird, wenn kein weiterer Erkenntnisgewinn zu erwarten ist bzw. keine neuen Aspekte mehr genannt werden (Helfferich 2011, S. 174) . In der vorliegenden Studie war dies nach 12 Interviews der Fall. Diese Entscheidung wurde gemeinsam im Studienteam nach Sichtung der bis zu diesem Zeitpunkt geführten Interviews getroffen.

#### *3.3.1.1 Demografische Daten*

Die Erhebung demografischer Daten wurde mithilfe eines Fragebogens (siehe Anhang A.2) vor dem eigentlichen Interview durchgeführt. Es wurden Informationen wie die Krankheitsentität, der Familien- und Bildungsstand und der zeitliche Abstand zum Aufklärungsgespräch erhoben.

### 3.3.2 Interviewleitfaden

In der qualitativen Forschung ist die Reflektion von Vorannahmen für den Interviewprozess äußerst wichtig, da diese die Forschungsergebnisse beeinflussen. Der Interviewleitfaden (siehe Anhang A.3) ist im Studienteam, nach Sichtung der Literatur und der Vorarbeiten der Arbeitsgruppe sowie in der Zusammenarbeit mit klinischen tätigen Onkolog*innen entstanden. Schon relativ früh wurde im Studienteam darüber gesprochen, wie die Betroffenen nach den Zielkriterien von Aufklärungsgesprächen befragt werden könnten. Übliche stark positiv konnotierte Endpunkte und Fragen nach der Qualität oder der Zufriedenheit erschienen vor dem Zusammenhang einer schlechten Nachricht, wie der Krebsdiagnose, als nicht zielführend. Diese Überlegungen beeinflussten auch die Fragestellung der Studie maßgeblich. Die Wahl fiel schlussendlich auf das Adjektiv „gelingen“, und die Frage nach dem „gelungenen Aufklärungsgespräch“, da angenommen wurde, dass diese Formulierung sowohl dem Negativen in der Aufklärungssituation Raum geben als auch ein brauchbares Zielkriterium abfragen kann.

Da angenommen wurde, dass gelungene Gespräche neben Zielen auch bestimmten *Einflussfaktoren* unterliegen, wurde auch nach diesen sowie nach den Hinderungsgründen gefragt. Vorannahmen waren ebenfalls, dass Emotionen und Informationen über die Erkrankung eine Rolle für das Gelingen spielen könnten. Die Anwesenheit von Angehörigen, Zeitmangel und Kompetenzen der Aufklärenden wurden ebenfalls als mögliche Themengebiete identifiziert (weitere sind dem Leitfaden im Anhang A.3 zu entnehmen).

Der Interviewleitfaden bestand aus drei Teilen, die sich an den von Mayring (2002) vorgeschlagenen Fragen für problemzentrierte Interviews orientierten; diese sind Sondierungsfragen, Leitfadenfragen und Ad-hoc Fragen. Die Leitfragen des Interviews sind in der folgenden Tabelle abgebildet.

Tabelle 1: Leitfragen des Interviewleitfadens

| |
|---|
| 1.) Erzählen Sie bitte von dem Gespräch, in dem Sie von Ihrer Krebsdiagnose erfahren haben. |
| 2.) Was ist für Sie ein gelungenes Aufklärungsgespräch? |
| 3.) Was ist Ihrer Meinung nach für ein gelungenes Aufklärungsgespräch wichtig? |
| 4.) Was sind Ihrer Meinung nach Hinderungsgründe einer gelungenen Aufklärung? |
| 5.) Gibt es noch etwas anderes, was Sie mir mitteilen möchten? |

Im ersten Teil wurden die Interviewten ermutigt, von den Erfahrungen des Gespräches zu berichten, in dem sie erfahren haben, dass sie an Krebs leiden. Diese Frage diente als Einstieg in das Gespräch und hatte auch die Funktion, eine gewisse Tiefe und Fluss im Gespräch zu erzeugen. Der zweite Teil widmete sich dem „gelungenen" Aufklärungsgespräch und was dafür wichtig sein könnte. Mögliche Zusatzfragen waren: „Wie kann oder sollte man sich am Ende eines Gespräches fühlen?" oder auch „Was muss man wissen?". Die Themengebiete „Lebenserwartung" oder „Therapie(optionen)" konnten hier als Beispiele genannt werden.

Der dritte Teil hatte die Aufgabe, mögliche „Hinderungsgründe" für eine gelungene Aufklärung auszumachen. Sofern nicht vorher angesprochen, konnte hier beispielsweise nach den „Kompetenzen der Aufklärenden", den „äußeren Umständen" oder der „Anwesenheit von Angehörigen" gefragt werden. Die fünfte und letzte Leitfrage ermöglichte es den Interviewten, bisher nicht genanntes anzusprechen.

Nach zwei Interviews erfolgte eine Anpassung des Leitfadens nach Rücksprache mit dem Studienteam. So wurden neue Themengebiete fortan mit der Formulierung: „Möchten Sie

etwas zu _____ sagen“ angestoßen, da diese Formulierung neutraler erschien und es ermöglichte, keine Antwort zu geben, wenn betroffenes Thema keine Wichtigkeit für die Interviewten besaß.

### 3.3.3 Durchführung und Transkription der qualitativen Interviews

Die Interviews wurden in den Besprechungsräumen der IAC durchgeführt. Die Patient*innen wurden vorab über die Studie informiert und hatten somit Zeit, sich über die Teilnahme Gedanken zu machen. Alle Gefragten stimmten der Studienteilnahme zu. Die schriftliche Einwilligungserklärung verblieb zur Archivierung in der Patientenakte. Alle Patient*innen waren mit den Räumlichkeiten vertraut und konnten die Interviews mit Behandlungen oder Untersuchungen im Krankenhaus verbinden. Es wurde darauf geachtet, dass die Interviews nicht nach der Chemotherapie oder anderen Behandlungen stattfanden.

Der qualitative Forschungsprozess lebt von der Reflexivität des Forschenden zum Forschungsgegenstand. Die Offenlegung von Motiven, (beruflichem) Hintergrund und Perspektiven des Untersuchenden sollte laut Malterud (2001) standardmäßig geschehen. Die Interviews wurden im Zeitraum vom 19.05.2014 - 09.12.2014 durch den Autor Martin Koch geführt. Einigen Interviewten war er durch eine Famulatur (vier wöchiges Praktikum) zumindest vom Sehen her vertraut, anderen gänzlich unbekannt. Zum Zeitpunkt der Interviews war der Autor Medizinstudent und Promovend und wurde den Studienteilnehmer*innen auch als solcher vorgestellt. Die Rolle als „noch-nicht-Arzt“, der sich für die Erfahrungen der Patient*innen interessiert, um etwas von ihnen zu lernen, erwies sich als förderlich für den Aufbau einer vertrauensvollen Gesprächsatmosphäre.

Vor dem eigentlichen Gespräch wurde ein kurzer Einleitungstext verlesen, welcher noch einmal den Grund für die Studie darlegte. In diesem wurden die Interviewten dahingehend ermutigt, zu sagen, was ihnen in den Sinn kommt und dass es keine richtigen oder falschen Antworten auf die gestellten Fragen gibt (Einführungstext: siehe Anhang A.5). Während des Interviews wurden Notizen angefertigt, die vor allem dazu dienten, die bereits angesprochenen Gesprächsthemen während des Interviews präsent zu halten. Diese Feldnotizen flossen nicht in die weitere Analyse ein.

Die Aufnahme der Interviews erfolgte mittels eines digitalen Tonaufnahmegerätes. Alle Patient*innen stimmten der Tonaufnahme und der pseudonymisierten Transkription der Gespräche zu. Die Transkription wurde noch während der Datenerhebungsphase

begonnen. So standen noch in der Interviewphase die ersten Transkripte zur Überarbeitung des Interviewleitfadens zur Verfügung.

Die Transkription erfolgte dabei angelehnt an das Regelsystem der „inhaltlich semantische Transkription“ nach Dresing und Pehl (2017). Dies beinhaltet eine wörtliche Transkription mit einer Anpassung an das Schriftdeutsch. So wird beispielsweise Dialekt angepasst und die Interpunktion zugunsten der Lesbarkeit geglättet, Pausen werden durch (…) gekennzeichnet. Aussagen des Interviewers wurden mit den Buchstaben „I:…“, jene der Patient*innen mit „P:…“ gekennzeichnet. Es erfolgte in den schriftlichen Transkripten eine Pseudonymisierung von Orten und Namen. Diese wurden im Text durch die fortlaufenden Buchstaben X, Y, Z, etc. ersetzt. Die Transkripte wurden mit Zeitmarken versehen, welche auch die Funktion der Bezeichnung der Textstellen übernehmen. Die Transkription wurde mit Hilfe des Programms f4transkript (Version: v.4x + v.5x) (Dresing und Pehl 2014) angefertigt.

## 3.4 Auswertung der Interviewdaten

### 3.4.1 Ablauf der Datenanalyse

In der vorliegenden Arbeit wurden die transkribierten Interviews in einem vierschrittigen Verfahren analysiert und interpretiert. Die Analyseschritte (siehe auch Abb. 3) lauten wie folgt: (1) Erstellen eines Kategoriensystems/Codebaums, (2) Codierung des Materials, (3) *Cross-case*-Analyse, (4) Modellentwicklung. Die Schritte eins bis drei orientieren sich dabei, wie bereits dargestellt, an der Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse. Der vierte Analyseschritt ermöglicht eine weitere Konzentration der Datenmenge und somit eine bessere Präsentation der gewonnenen Erkenntnisse.

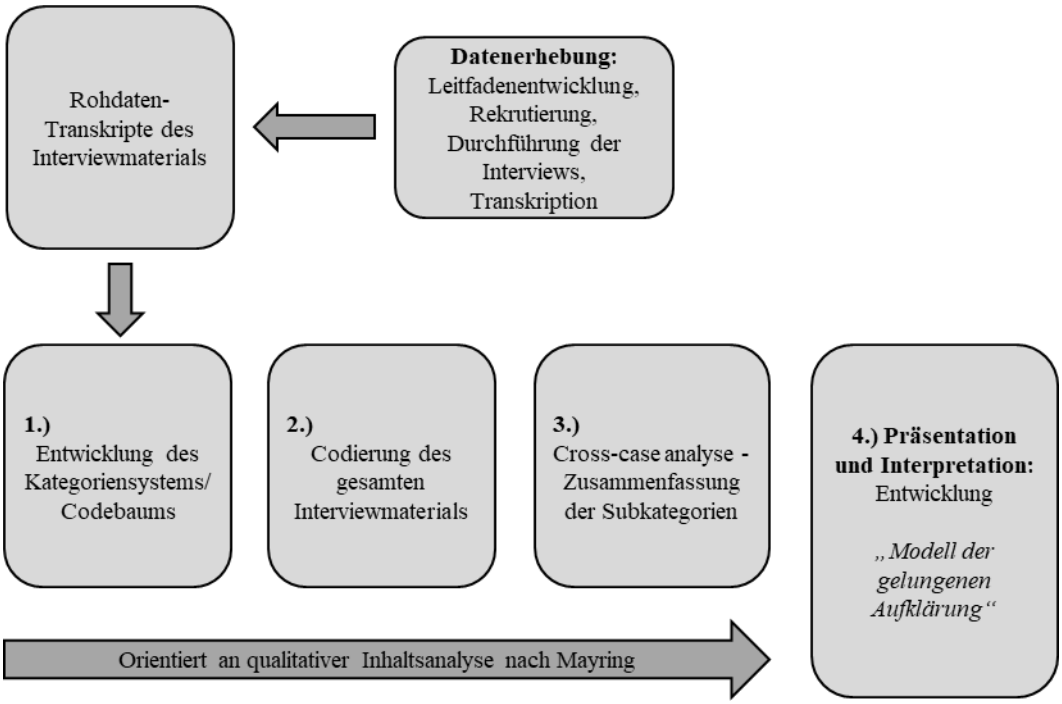



Abbildung 3: Schematischer Ablauf der qualitativen Auswertung

Die qualitative Inhaltsanalyse ist ein von Mayring vorgeschlagenes Verfahren zur systematischen Auswertung von Kommunikationsmaterial. Zentral ist ein systematisches regelgeleitetes Vorgehen, welches Kategorien ins „Zentrum der Analyse“ setzt. Sie eignet sich besonders zum Aufspüren „latenter Sinngehalte“ und funktioniert nach vorher formulierten Auswertungsschritten wie zum Beispiel Paraphrasierung und Generalisierung auf ein gewünschtes Abstraktionsniveau (Mayring 2012). Innerhalb der qualitativen Inhaltsanalyse werden nach Mayring (2012) die drei großen inhaltsanalytische Verfahren *Zusammenfassung, Explikation* und *Strukturierung* unterschieden, welche erneut in Unterformen unterteilt werden. Die in dieser Arbeit angewandte Analysetechnik orientiert sich an der *inhaltlichen Strukturierung,* welche auf Herausfiltern und Zusammenfassen von Themen und inhaltlichen Aspekten „aus dem Material“ abzielt (Mayring 2010, S. 98–99). Die Strukturierung des Materials macht so die Extraktion definierter inhaltlicher Aspekte und die Einschätzung auf „bestimmte Dimensionen“ hin möglich (Mayring 2002, S. 118). Diese wurde in der vorliegenden Arbeit nicht auf Fall-, also Einzelebene vorgenommen, sondern auf Ebene der (Sub-) Kategorien: siehe Schritt 3, Abbildung 3 – *cross-case* Analyse (im Weiteren näher erläutert).

Im Zentrum der Analyse steht ein Kategoriensystem, welches in mehreren „Rückkopplungsschleifen“ erarbeitet und an das Material angepasst wird (Mayring

2012). Mit *Kategorie* ist ein thematischer „Überbegriff“ gemeint, der die Zuordnung von Datenmaterial ermöglicht. In der qualitativen Forschung wird hier auch von *Codes* gesprochen (Mayring 2002, S. 100). Im Folgenden werden die Begriffe Code und Kategorie respektive Codebaum und Kategoriensystem synonym verwendet. Die Zuordnung von Kategorien zu Textstellen wird als Codieren bezeichnet.

Abbildung 3 zeigt einen von Mayring (2002, S. 120) vorgeschlagenen Ablauf einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse mit eingezeichneter Rückkopplung - hier als Überarbeitung/Revision benannt.

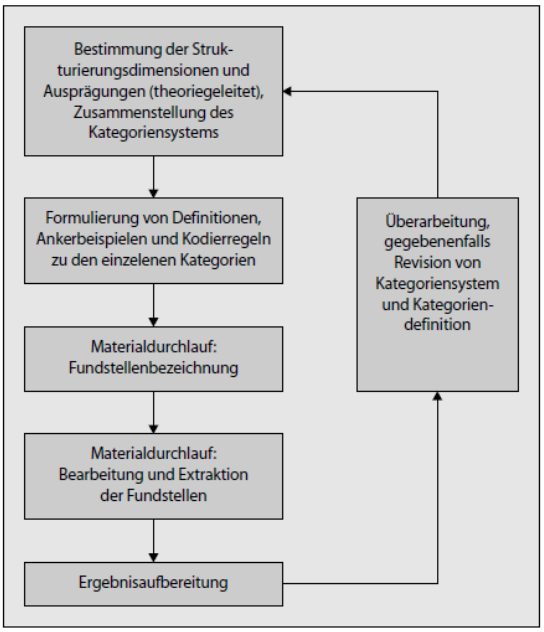



Abbildung 4: Ablaufmodell vgl. Mayring (2002, S. 120)

Die Entwicklung von Kategorien kann auf unterschiedliche Arten geschehen. Induktive Kategorienbildung bezeichnet einen Prozess der „systematischen Ableitung von Auswertungsgesichtspunkten aus dem Material“ (Mayring 2002, S. 115). In dem bekannten qualitativen Verfahren der „*grounded theory*“ ist in diesem Zusammenhang auch von „offenem Codieren“ die Rede. Im Gegensatz dazu werden bei der deduktiven Kategorienbildung Auswertungsgesichtspunkte aus der Forschungsfrage und schon bekannten Theorien abgeleitet (Mayring 2002). In der vorliegenden Arbeit wurde ein gemischtes Verfahren angewendet, welches im nächsten Kapitelabschnitt näher beschrieben wird.

Nach der Codierung des gesamten Materials folgte eine *cross-case* Analyse innerhalb des Kategoriensystems. Im Gegensatz zur Analyse auf „Fallebene“ (*within-case* Analyse) ermöglicht es die *cross-case* Analyse, die Generalisierbarkeit der Daten zu erhöhen

(Huberman und Miles 1994, S. 172). Dieser Analyseschritt umfasste die Reduktion aller Textstellen und die Zusammenfassung des Sinngehaltes auf Ebene der Kategorien. Die Zusammenfassungen sollten dabei explizit repräsentative Textpassagen enthalten, damit diese später für eine anschauliche Darstellung der Ergebnisse zur Verfügung stehen. Dieser Schritt war Grundlage für die abschließende Interpretation der Daten.
Im vierten und letzten Schritt erfolgte ein Rückbezug der bisher zusammengefassten und analysierten Daten auf die Fragestellung. So wurde ein Modell für das „Gelingen von Aufklärungsgesprächen“ aus Sicht von Patient*innen entwickelt. Das Modell stellt eine weitere Kondensation der Daten dar und erlaubt außerdem eine anschauliche Darstellung der Studienergebnisse.

### 3.4.2 Entwicklung des Kategoriensystems

Das in dieser Arbeit benutze Kategoriensystem/Codebaum wurde, wie schon erwähnt, in einem gemischt induktiven-deduktiven Verfahren entwickelt. Ganz allgemein ist es durch das Kategoriensystem möglich, Textstellen mit ähnlichen Themen oder Sinngehalten zu bündeln. Es enthält mehrere Ebenen, wobei jedoch nur der untersten Ebene, hier als Subkategorien bezeichnet, Textstellen zugeordnet werden. Als Kodiereinheit, der kleinsten Materialeinheit, welche ausgewertet oder einer Kategorie zugeordnet werden darf, wurde ein ganzer Satz festgelegt.
Die erste induktive Sammlung von möglichen Kategorien begann, nachdem das erste Interview (Interview mit Patientin F1) als Transkript vorlag. Zunächst wurde dieses erste Interview in Papierform auf prägnante Textabschnitte, Themen und Schlagworte abgesucht (Beispielseite siehe Anhang A.5). Die so entstandenen Abschnitte wurden grob nach ihrem Inhalt gruppiert und zunächst unsystematisch mit Titeln versehen. Hieraus ergab sich hierbei eine Liste von 25 unterschiedlichen Themen (siehe Anhang A.6). Diese induktive Themen- oder Kategoriensammlung wurde daraufhin in zwei weiteren Interviews vorgenommen. Die so gewonnen Themen wurden in Cluster mit ähnlicher Bedeutung geordnet. Diese Bündelung und Benennung der Themen wurde innerhalb des Studienteams kritisch diskutiert.
Parallel zur induktiven Entwicklung von Kategorien am Material erfolgte die Entwicklung deduktiver Kategorien. Diese ergaben sich aus verschiedenen Quellen. Zunächst wurden die in der Arbeitsgruppe durchgeführten Vorarbeiten und die Fragestellung der vorliegenden Arbeit diskutiert. Hieraus entstanden die Hauptkategorien des Kategoriensystems: *Faktoren* und *Ziele* von Aufklärung. Diesen wurden die bereits

bestehenden induktiven gebündelten Kategorien zugeordnet. Aus der Sichtung des Interviewleitfadens und dem hier eingeflossenen SPIKES-Protokoll wurden die Kategorien *Wissen*, *Bedingungen* und *Angehörige* entnommen.

Dieses erste Kategoriensystem wurde in den folgenden Arbeitsschritten am Material optimiert. Jede Subkategorie wurde mit einem Ankerbeispiel (Beispieltextstelle) und einem sogenannten Codememo (einer Beschreibung, welche Textstellen in diese Kategorie fallen) versehen, welches die genaue Zuordnung und Abgrenzung der Textstellen ermöglichte. Ab diesem Analyseschritt wurde das Analyseprogramm MAXQDA (zunächst Version 12, dann Version 2018, siehe (VERBI Software 2018)) für die weitere Auswertung der Daten benutzt.

Bis zur endgültigen Version wurde das Kategoriensystem mehrfach angepasst und in der Arbeitsgruppe diskutiert. Anhang A.7 gibt Einblick in diesen Prozess. Zwei Beispiele sollen dies noch weiter illustrieren. So ergab sich beispielsweise an einem frühen Zeitpunkt die Aufspaltung der Hauptkategorie *Ziele* in die Kategorien *Fühlen* und *Wissen*. Weiterhin war zunächst ebenfalls die Zuordnung der Kategorie *Beziehung Arzt-Patient* strittig. So ergaben sich jeweils inhaltlich Aspekte, die eine Zuordnung zu den übergeordneten Kategorien *Faktor* und *Ziel* von gelungener Aufklärung möglich gemacht hätten. Die starke Betonung der Interviewten, der Wichtigkeit einer langfristigen Bindung für das Wohlbefinden im gesamten Krankheitsverlauf, war jedoch ausschlaggebend die Beziehung den *Zielen* einer gelungenen Aufklärung zuzuordnen und dies auch so im Kategoriensystem zu verankern.

Es erfolgte eine Vorstellung des finalen Codebaums in der Arbeitsgruppe „Qualitative Forschung“ des Instituts für Allgemeinmedizin der Universität Marburg im November 2016. Hier wurde unter anderem auch auf die deduktive Kategorienbildung mit Hilfe der Themen, welche im SPIKES-Protokoll genannt werden, eingegangen. Die Arbeitsgruppe „Qualitative Forschung“ schlug außerdem eine stärkere Ausdifferenzierung von Gefühlen und Emotionen vor. Diese wurde mit den Subkategorien *Angst*, *Hoffnung* und *Vertrauen* im Kategoriensystem verankert. Tabelle 2 gibt einen Überblick über die höheren Organisationsebenen des finalen Kategoriensystems (für eine detaillierte Darstellung mit Subcodes siehe Anhang A.7).

Tabelle 2: Hauptkategorien des finalen Codebaums

| |
|---|
| Ziele |
| 1.0 Wissen |
| 2.0 Fühlen |
| 3.0 Beziehung Arzt - Patient |
| Faktoren |
| Bedingungen |
| 4.0 Raum |
| 5.0 Zeit |
| Gespräch/Aufklärung |
| 6.0 Struktur und Strategie |
| 7.0 Wissensvermittlung |
| 8.0 Angehörige |

Die Vorstellung von Projektzwischenständen vor nicht an der Untersuchung beteiligten Wissenschaftler*innen wird auch als „*peer debriefing*“ bezeichnet und ermöglicht wertvolle Rückmeldungen im Forschungsprozess (Flick 2012, S. 330).

Mit dem nun vorliegenden Codebaum wurde das gesamte Datenmaterial codiert. Die Zuordnung einer Textstelle zu mehreren Kategorien war hierbei möglich. Ein Beispiel ist hier die folgende Textstelle H6, 23.

> Auf der anderen Seite, wenn man jetzt sagen würde: „Sie haben eine Lebenserwartung und können das mit relativ guter Lebensqualität durchstehen.“, dann hätte mir das geholfen. So hieß es dann einfach nur, "die Lebenserwartung ist sehr kurz" und das hat mir die Angst, in meiner Seele die Angst erzeugt. Nicht so sehr das Lebensende, das ist mir klar, dass das Leben irgendwann mal zu Ende ist. Bloß wenn man dann den Zeitpunkt gesagt bekommt, den genauen Zeitpunkt, dann ist das zunächst mal wirklich schockierend. H6, 23[7]

Der Interviewte H6 spricht hier davon, dass die Mitteilung der Lebenserwartung in seiner „Seele die Angst erzeugt“ hat. Diese Passage gibt zum einen Einblick in die Gefühlswelt des Patienten im Aufklärungsgespräch – hier als Gefühl der Angst. Sie liefert aber auch einen Hinweis darauf, dass die Art der Mitteilung der Prognose Angst erzeugt hat. Die Textstelle wird deshalb zum einen in der Kategorie *Fühlen*, Subkategorie *Angs,t* codiert und zum anderen in der Kategorie *Wissen*, Subkategorie *Lebenserwartung*.

Je zwei Interviews wurden von jeweils zwei Teammitgliedern codiert. Unstimmigkeiten in der Codierung wurden daraufhin im Team besprochen, um eine intersubjektive

[7] Zitate aus dem Datenmaterial sind über das Pseudonym (hier H6) und die Zeitmarke (hier 23) eindeutig einer Textpassage zuzuordnen.

Übereinstimmung der Codierung zu gewährleisten und ein gemeinsames Verständnis des Codebaums zu entwickeln. Dieses Vorgehen wird als konsensuelles Codieren bezeichnet (Kuckartz Verl. für Sozialwiss., 2010, S. 88). Die verbleibenden Transkripte wurden durch den Autor codiert, offene Fragen wurden im Studienteam und dem Doktorandencolloquium der Arbeitsgruppe Ethik geklärt.

### 3.4.3 Auswertung der (Sub-)Kategorien

Nach der Codierung des gesamten Interviewmaterials erfolgte die weitere Auswertung als *cross-case* Analyse innerhalb der einzelnen Subkategorien. Diese hatte zum Ziel, eine zusammenfassende Interpretation der codierten Textstellen mit prägnanten Beispielen zu liefern. Hierfür wurde für jede Subkategorie eine Tabelle mit allen darunter codierten Interviewaussagen angelegt. Die drei angewandten Auswertungsschritte lauteten (1) Reduktion, (2) Abstraktion und (3) Interpretation.
Dieses Vorgehen orientiert sich an der Technik der Materialreduzierung durch Zusammenfassung von Mayring (2015) welches in der folgenden Abbildung 5 dargestellt ist.

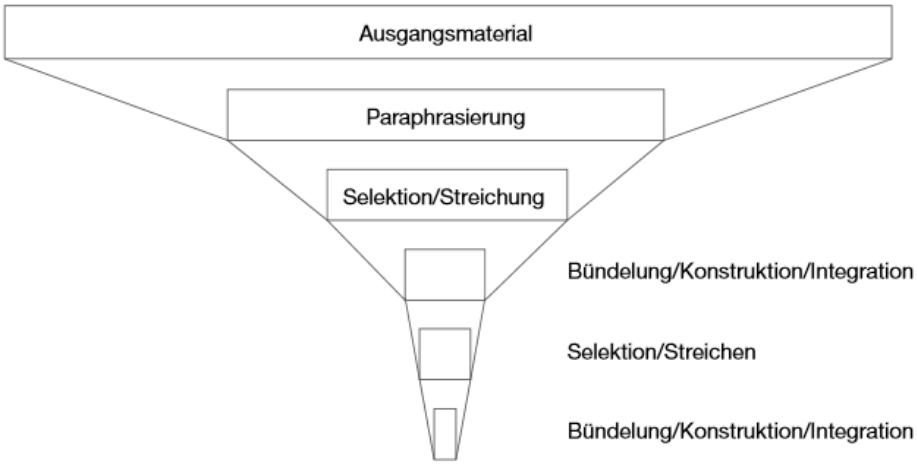



Abbildung 5: Materialreduktion, vgl. Mayring (2015, S. 85)

Bei Mayring wird die Materialreduzierung als Technik für die Kategorienbildung vorgeschlagen. Die zusammenfassende Materialreduzierung unterstützt in der vorliegenden Arbeit jedoch die Analyse und die Interpretation der bereits codierten, also bereits zu einer Kategorie zugeordneten, Textstellen. Sie wurde dementsprechend um die Auswertungsschritte Analyse und Interpretation erweitert. Tabelle 3 auf der folgenden Seite gibt Einblick in diesen Auswertungsprozess. Sie zeigt einen Ausschnitt aus der

Interpretationstabelle der Subkategorie *Entscheidungsfindung*. Die ersten drei Spalten zeigen das Interview, die Zeitmarke und die codierte Textstelle. Die Spalte *Reduktion* dient dazu, den Sinngehalt der Textstelle ohne Ausschmückungen darzustellen. Dieser Auswertungsschritt wurde bei fortschreitender Bearbeitung der Tabellen nicht mehr schriftlich ausformuliert, da dies bei hohem Zeitaufwand nicht zur Verbesserung der Interpretation beigetragen hat.

Der nächste Schritt (Abstraktion bzw. Analyse) diente der Einordnung der Art der Aussage. Textstellen sind hier beispielsweise als deskriptiv (Situationsdarstellung) oder wertend (Bewertung eines Verhaltens/einer Person) eingeordnet. Des Weiteren hält dieser Analyseschritt Kernthemen und thematische Einordnungen zu der codierten Textstelle fest.

Der letzte Schritt der Interpretation entfernt sich am weitesten vom Material. So werden hier Verbindungen zu Themen anderer Kategorien hergestellt oder Gedanken zu der Textstelle festgehalten. So wird, wenn die Textstelle dies erlaubt, eine Metaebene etabliert. Die Spalte wurde auch genutzt um prägnante Beispiele aus Textstellen zu sammeln, damit diese bei der interpretativen Zusammenfassung der Kategorie zur Verfügung standen.

Tabelle 3:Ausschnitt Auswertungstabelle Entscheidungsfindung

| Name | Anfang | Segment | Reduktion | Abstraktion | Interpretation |
|---|---|---|---|---|---|
| 04 Frau 4 | 70 | P: Man kriegt dann gesagt: "Das und das wollen wir machen!" Und ich glaube dann ist man auch damit einverstanden, wenn man Vertrauen haben muss. Man kann nicht sagen: "Nein, ich blocke alles ab. Ich mach das alles nicht. Lass kommen was will!" Dann tut man doch alles Mögliche um vielleicht doch geheilt zu werden. Ich merke das ist ziemlich schwierig, nicht, immer mit den Gesprächen | Pat. glaubt man muss mit vorgeschlagener Therapie einverstanden sein. Für sie ist das eine Frage des Vertrauens. Ablehnen von Therapie ist aus ihrer Sicht nicht möglich, da man sich hiermit die Möglichkeit der Heilung versagt. | Erklärend<br>Pat. muss Behandler Team vertrauen, dies bedeutet für sie vorgeschlagene Therapie zu akzeptieren. | **Vertrauen** bedeutet mehr Entscheidung an Arzt abgeben. **Vertrauen und Hoffnung auf Heilung** hängen zusammen! |
| 04 Frau 4 | 74 | P: Na ja wenn man eben hier rein kommt, der Doktor sagt: "So und so Frau 4 das ist so und wir machen Chemo, wir machen Bestrahlung und auf Wiedersehen." Aber so kann man dann doch vielleicht erörtern, erklären, obwohl wir keine Fragen hatten in dem Moment auch, obwohl wir es ja von B schon wussten. Das mit der Lunge eben. | Entscheidung über Therapie für Pat. nicht möglich. Bemängelt mangelnde Aufklärung, wünscht sich Erklärung von Therapie, obwohl Diagnose bekannt | Deskription, Wertung<br><br>Kein SDM über Therapie, keine gute Aufklärung- kein Verstehen möglich | **Auch ohne SDM – Information/Aufklärung** über Therapie gewünscht |
| 05 Herr 5 | 11 | Da war ein Nachteil ganz einfach das Gehabe des Y was da leider nicht gut gelaufen ist. Der also im Prinzip dozierte mit Fachbegriffen was halt vorliegt. Der halt den Krebs dann spezifizieren konnte und dann halt sehr rasch zur Therapie überging und dann sagte: "Da bleibt jetzt nur Chemotherapie, also wir setzen dann zum nächst möglichen Termin den Port und dann werden sie stationär aufgenommen und bekommen die Chemo." Das war im Prinzip da das Abschreckende, im Prinzip, was mich auch bewogen hat zum Beispiel die Klinik zu wechseln. | Pat. hat nicht gemocht wie Arzt Erkrankung erklärt (dozierend, Fachbergriffe) der Vorschlag einer schnellen Therapie hat ihn dann abgeschreckt und zum Klinikwechsel gebracht. | Wertend<br>Kein Entscheidungsspielraum und Nicht-Verstehen hat **Beziehung** zu Arzt zerstört. | **Nicht Verstehen** (durch schlechtes **Erklären**/Aufklären) hat abschreckende Wirkung, macht **Beziehung** schwierig und führt zu Ablehnung der Therapie.<br><br>**Aufklären bedeutet auch Erklären** |
| 06 Herr 6 | 56 | I: Was wäre der Vorteil gewesen?<br><br>P: Der Vorteil wäre gewesen, dass man dann eben auch die Optionen genannt bekommen hätte und die Optionen wurden mir erstmal gar nicht genannt. Die Optionen, kann man kurativ was machen, kann man mit Chemo was machen. Wie läuft die Chemotherapie ab? Ist noch Lebensqualität möglich in dieser genannten Zeitspanne? All das hätte | Pat. wollte „Optionen" genannt bekommen. Vor allem therapeutische Optionen, wollte genauer erfahren wie Chemotherapie abläuft. | Entscheidung nur durch umfassende Informationen möglich/**Verstehen**, über Therapien und deren Abläufe, aber auch Infos über Lebensqualität wichtig. | Um entscheiden zu können muss Pat. wirklich **verstehen was passiert** und wie seine Lebensqualität sein wird.<br><br>Verbindung: Infos über Procedere, Therapien Verstehen. |

Nachdem alle Textstellen einer Subkategorie mittels der Tabelle ausgewertet wurden, erfolgte eine stichpunktartige Zusammenfassung dieser Auswertung. Diese diente dazu, einen Überblick über Interpretationen in den Subkategorien zu bilden, aber auch um

prägnante Textstellen zu sammeln, welche für die Präsentation der Ergebnisse infrage kommen. In Anhang A.8 findet sich die Zusammenfassung der Subkategorie Gesprächsdauer. Die dort aufgeführte Sammlung von Fragen wurde nicht standardmäßig durchgeführt, sie erschien in der Subkategorie Gesprächsdauer aufgrund der großen Anzahl an Codings jedoch als hilfreich.

Ein früher Stand der Analyse wurde nach der Auswertung der Subkategorien auf der Jahrestagung 2017 der Akademie für Ethik in der Medizin als Abstract eingereicht und als Posterbeitrag akzeptiert. Die Jahrestagung fand unter dem Titel „Gute Medizin - Beitrag der Ethik zur Diskussion über Qualität in Patientenversorgung und Forschung“ vom 28.-30. September 2017 in Hannover statt. Abstract und Poster sind unter Anhang A 10.1 und 10.2 zu finden.

### 3.4.4 Modellentwicklung

Die durchgeführte Inhaltsanalyse stellte eine umfangreichen Datenmenge zur Verfügung, die durch die Zuordnung der Textstellen in das Kategoriensystem und anschließende interpretierende Zusammenfassung entstanden war. Diese sollten in einem weiteren interpretativen Schritt weiter reduziert werden und nach Matt (2012) „für den Leser in eine angemessene Form, in eine Repräsentationsweise, „übersetzt“ werden“.

Zunächst wurde die Idee verfolgt, aus dem Material wichtige aber gleichberechtigte Bedeutungs- oder Themen- „Dimensionen“ eines gelungenen Aufklärungsgespräches zu extrahieren. Dimension sollte hier als „Eigenschaftsraum“ eines Themengebietes verstanden werden. Bei zunehmender Weiterentwicklung dieses Präsentation- und Interpretationsansatzes zeigte sich jedoch, dass der Ansatz, gleichberechtigte Dimensionen zu präsentieren, vor dem Hintergrund der Fragestellung nicht aufrechtzuerhalten war. So hatten emotionale und informative Bedürfnisse, welche im Kategoriensystem unter den Kategorien *Wissen* und *Fühlen* subsummiert wurden, eine andere Bedeutung für das Gelingen eines Aufklärungsgespräches als beispielsweise die Bedingungen unter der Kategorie *Raum*. Daraufhin wurde beschlossen, den Ansatz der Dimensionen zugunsten einer Modellentwicklung mit hierarchischeren, unterschiedlichen Ebenen zu verändern. Hierdurch wird ein stärkerer Rückbezug auf die in der Fragestellung erwähnten *Einflussfaktoren* und *Ziele* ermöglicht. Das Ergebnis des darauffolgenden Prozesses ist das in dieser Arbeit präsentierte „Modell der gelungenen Aufklärung“ mit den Modellebenen *Bedürfnisse, Einflussfaktoren* und *Strukturelemente*.

Die genaue Darstellung der Entstehung des Modells wird in Abschnitt 4.2 der Ergebnisse erläutert.

Nach dem Abschluss der Entwicklung des Modells fand ein weiteres „peer debriefing“ in der Arbeitsgruppe statt (April 2019). Dieser letzte Arbeitsschritt überprüfte die Plausibilität der getroffenen Interpretationen – vor allem die Unterscheidung in *Einflussfaktoren* und *Strukturelemente* sowie die Fokussierung auf *Bedürfnisse* - mittels eines Rückbezugs auf die „Rohdaten“ in Form von drei Interviews. Dafür wurden zwei Mitgliedern des Teams die bisherigen Ergebnisse der Analyse in Form des Modells der gelungenen Aufklärung vom Autor präsentiert. Daraufhin wurden zwei Interviewtranskripte durch die beiden Teammitglieder im Hinblick auf das Modell und seine Bestandteile untersucht (Arbeitsanweisungen siehe Anhang A.9). Strittige Fragen wurden dabei gemeinsam in der Gruppe diskutiert. Das „*peer debriefing*“ war dabei durchaus ergiebig für die Interpretation der Daten. Als Beispiel lässt sich anführen, dass sich eine Neubewertung des *Vertrauens* als Beziehungsaspekt und emotionales Bedürfnis ergab – siehe ausführlich Kapitel 4.5.2, S.101. Ebenso wurde intensiv eine Passage diskutiert, in der die „Ökonomisierung der Medizin“ zur Sprache kommt. Da dieser Aspekt nicht direkt im Modell vorhanden war, wurde das Datenmaterial auf diesen Aspekt hin gesichtet. Letztlich fanden sich jedoch keine weiteren Passagen zu dem Thema, sodass in Konsens mit den Teammitgliedern bei zu geringen Daten auf eine Aufnahme in das Modell verzichtet wurde.

Abschließend ist zu sagen, dass das aus der Interpretation der Daten entstandene Modell der gelungenen Aufklärung das Ergebnis eines mehrschrittigen Kondensations- und Interpretationsprozesses ist. Die genaue Entstehung und inhaltliche Bedeutung der einzelnen Modellkomponenten wird im folgenden Ergebnisteil detailliert beschrieben.

# 4 Ergebnisse

Das folgende Kapitel präsentiert die Ergebnisse der qualitativen Auswertung der in diesem Projekt geführten Interviews. Zuerst wird in 4.1 die Stichprobe deskriptiv vorgestellt. Es folgt in 4.2 eine Einführung in das entwickelte Modell der gelungenen Aufklärung. Ab 4.3 werden die einzelnen Elemente des Modells innerhalb der drei Ebenen *Strukturelemente* der Aufklärung (4.3), *Einflussfaktoren* (4.4) und *Bedürfnisse* (4.5) mithilfe des aus der Inhaltsanalyse gewonnenen Materials erläutert.

## 4.1 Beschreibung der Stichprobe

Die interviewten Patient*innen stellen, wie vorher im Sampling festgelegt, eine äußerst heterogene Gruppe dar. Formale Schulbildung, Alter, Therapieintention und auch die Art der Erkrankung variieren stark. So auch der zeitliche Abstand zu den durchgeführten Aufklärungsgesprächen, bei drei Interviewten wurde diese Information nicht erfasst. Eine Patientin und ein Patient litten zum Zeitpunkt des Interviews an zwei Krebserkrankungen. Die geführten Interviews variierten zwischen 15 und 70 Minuten, die durchschnittliche Länge betrug 37 Minuten.
Detaillierte demografische Informationen sind der Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 4: Demografische Daten der interviewten Patient*innen

| | | **Häufigkeit (n=12)** |
|---|---|---|
| Alter in Jahren | 25-50 | 4 |
| | 51-70 | 5 |
| | 70-85 | 3 |
| Durchschnitt (Bereich) | Ø 57 (26-77) | |
| Familienstand | ledig/verwitwet | 5 |
| | verheiratet/in Partnerschaft | 6 |
| | geschieden | 1 |
| Schulbildung | Hauptschule/mittlere Reife | 4 |
| | Abitur | 2 |
| | Hochschulabschluss | 6 |
| Zeitl. Distanz des Interviews zum Aufklärungsgespräch | < 1 Jahr | 4 |
| | 1-5 | 3 |
| | > 5 Jahre | 2 |
| | unbekannt | 3 |
| Krankheitsentität[1] | HNO-Tumor | 2 |
| | Colon-Ca/Rektum-Ca | 4 |
| | Bronchial-Ca | 1 |
| | Lymphom/Leukämie | 5 |
| | Gynäkologischer Tumor | 1 |
| Behandlungsintention | kurativ | 6 |
| | palliativ/chronisch | 6 |
| Geschlecht | weiblich | 5 |
| | männlich | 7 |

[1]Mehrfacherkrankung möglich

## 4.2 Modell der gelungenen Aufklärung

Das im Folgenden präsentierte Modell der gelungenen Aufklärung dient der grafischen Darstellung der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse. Die Fragestellung mit der Unterscheidung in Ziele und Einflussfaktoren gelungener Aufklärung diente dabei ebenso als Orientierung bei der Modellentwicklung wie das Kategoriensystem und Zusammenfassungen der Subkategorien der qualitativen Inhaltsanalyse.

In der Darstellung des Modells erschien die Ausführung aller Subkategorien aus Gründen der Übersichtlichkeit und mangelnden Fokussierung auf die wichtigsten Elemente des Gelingens wenig praktikabel. Schon in der qualitativen Inhaltsanalyse konnte das

Erfüllen von Bedürfnissen als wichtigstes Ziel von Aufklärung identifiziert werden, sodass diese auch in dem Modells eine zentrale Position einnehmen sollten.

Das ursprüngliche Modell sah eine Darstellung als Mindmap vor, mit Platzierung der wichtigsten Einflussfaktoren um die zentralen Bedürfnisse. Die genaue Analyse der Eigenschaften dieser Einflussfaktoren förderte jedoch deutliche Unterschiede zwischen diesen zutage. Zum einen war bei einigen Einflussfaktoren eine direkte Ursache-Wirkungs-Beziehung zu den Bedürfnissen unbestreitbar. Ein prägnantes Beispiel ist hier die *Wissensvermittlung*, welche direkt mit dem Informationsbedürfnis verbunden ist. Zum anderen stellten die Interviewten in einigen Subkategorien weniger Bezüge zu den Aufklärenden her als in anderen. Beispiele sind hier die Subkategorien „Vorahnung/Krankheitsverlauf“ und „Procedere/Fahrplan/Organisation“ aus welchen im Modell die *Prozesshaftigkeit* entstanden ist. Es zeigte sich, dass sich diese Faktoren der Einflussnahme der Aufklärenden stärker entziehen als andere. Sie haben ebenso weniger linearen Einfluss auf ein spezifisches Ziel oder Bedürfnis, sondern wirken vielmehr strukturgebend für die Aufklärung. Die so bezeichneten Faktoren wurden *Strukturelemente* genannt.

Mithilfe dieser Merkmalsausprägungen – der direkten Beziehung zu den Bedürfnissen und dem Grad der Beeinflussbarkeit durch die Aufklärenden – erfolgte eine Zuordnung der inhaltsanalytischen Kategorien zu *Einflussfaktoren* und *Strukturelementen*. Die detaillierten Kategorien der Inhaltsanalyse wurden so gröber geclustert. Mithilfe der Zusammenfassungen der Kategorien wurden nun jene Elemente ausgewählt, welche für das Gelingen am bedeutsamsten erschienen. Es wurde versucht, den Elementen des Modells prägnante Begriffe oder Schlagworte zu geben. Diese dienten zum Teil schon als Bezeichnung der Kategorien (wie zum Beispiel „Fühlen“ für die emotionalen Bedürfnisse). Andere ergaben sich aus den Primärdaten bzw. Aussagen der Interviewten, wie zum Beispiel der *Schock*.

In der Darstellung des Modells sollten die Eigenschaften der unterschiedlichen Modellkomponenten auch grafisch dargestellt werden. Die zentrale Abbildung der Bedürfnisse wurde aus der ursprünglichen Modelldarstellung übernommen. Die Einflussfaktoren sollten als beeinflussbar und fluide dargestellt werden, weshalb die Idee entstand, sie in Tropfen abzubilden. Die Strukturelemente sind als eher feststehende Elemente in Pfeilen abgebildet. Sowohl *Strukturelemente* als auch *Einflussfaktoren* haben Anteil am Gelingen von Aufklärung und bedingen sich gegenseitig.

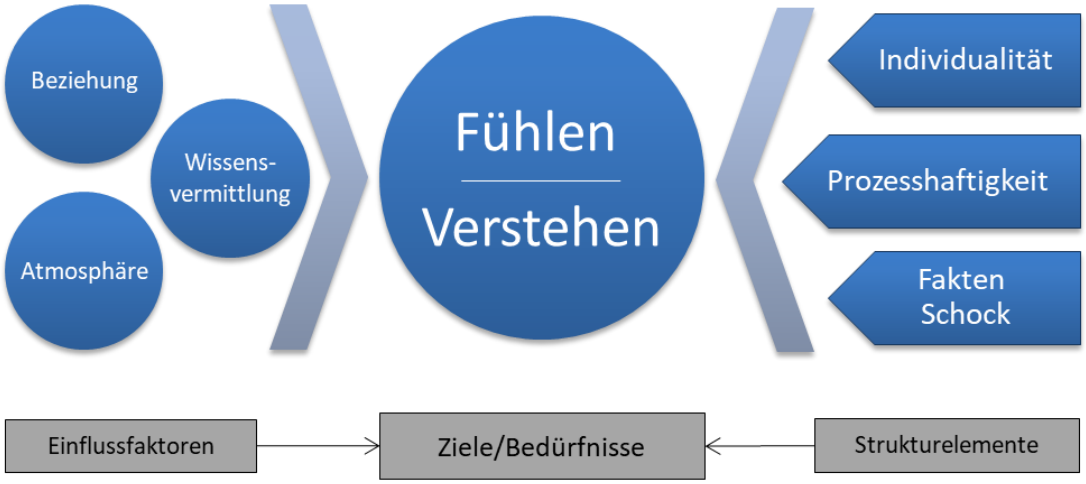



Abbildung 6: Modell der gelungenen Aufklärung

Exemplarisch soll die Entwicklung an der Modellkomponente *Atmosphäre* kurz dargestellt werden. Die *Atmosphäre* findet als Einflussfaktor Eingang in das Modell der gelungenen Aufklärung. Mehrere Interviewte erwähnen den Begriff Atmosphäre direkt in Bezug auf den Raum, in dem ein Gespräch stattfand. Im formalen Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse sammeln sich diese Textstellen deshalb unter der Subkategorie *Atmosphäre* (oben nicht abgebildet) der Kategorie *Bedingungen-Raum*. Die weitere Analyse der Kategorie Bedingungen, also der Subkategorien *Raum* und *Zeit*, förderte jedoch eine nicht zu vernachlässigende Metaebene zutage, welche als Einflussfaktor auf das Wohlbefinden der Interviewten wirkt. Diese Metaebene wird sehr gut mit dem Begriff der Atmosphäre charakterisiert. Sie ist das verbindende Element der Bedingungen von Gesprächsdauer und dem Raum, in dem Aufklärung stattfindet, und so ein bedeutsamer Einflussfaktor. Eine detaillierte inhaltliche Darstellung findet sich in Abschnitt 4.4.2 ab S. 74.

Die folgende Abbildung 6 lässt die Rückbezüge auf das Kategoriensystem in schematischer Weise erkennen und gibt so Auskunft über die Entstehung der Modellkomponenten. Die Abbildung ist jedoch nicht erschöpfend. Eine detaillierte Darstellung findet sich jeweils in der Vorstellung der einzelnen Komponenten des Modells.

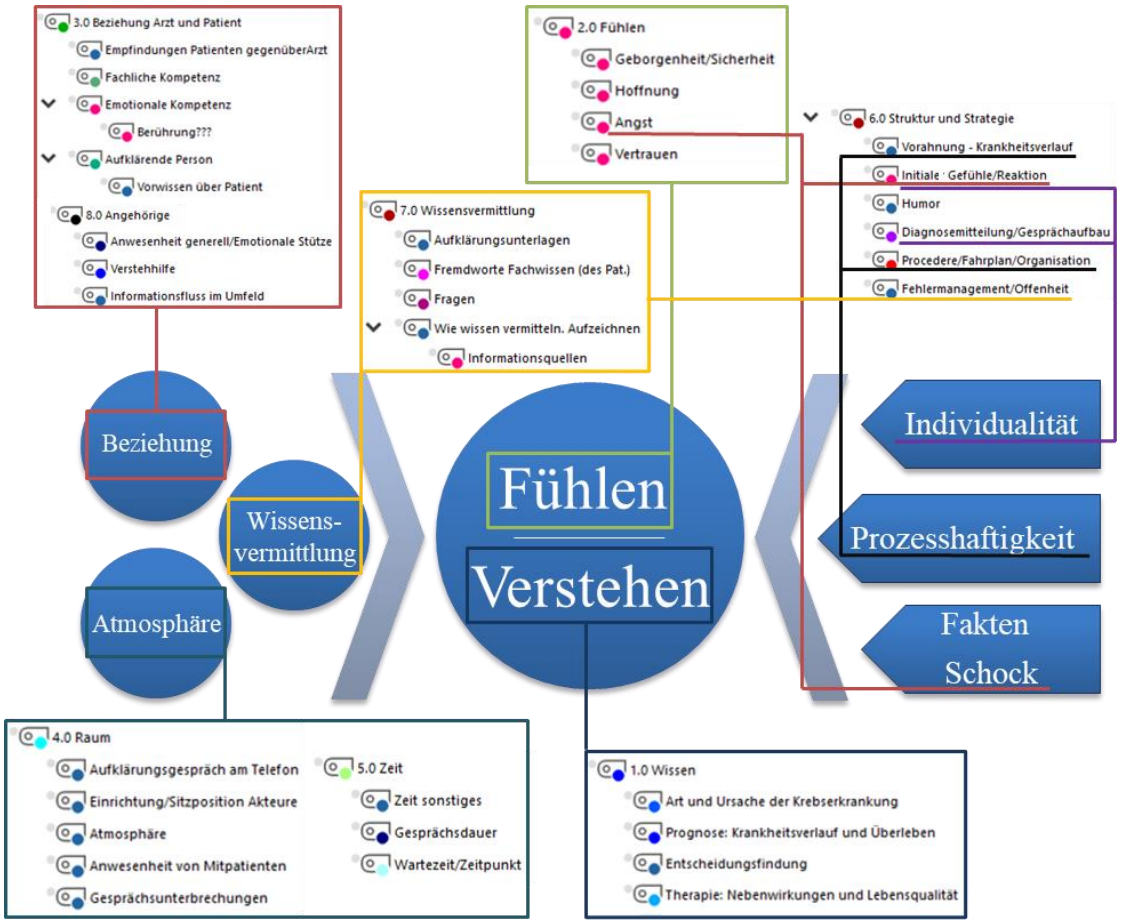



Abbildung 7: Modellentwicklung aus dem Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse

## 4.3 Strukturelemente

Die hier als *Strukturelemente* bezeichneten Variablen wirken als Rahmenbedingung auf die anderen Ebenen ein, sie geben gewissermaßen die Struktur für die weiteren Ebenen des Modells vor. Ihre Berücksichtigung ist wichtig für das Gelingen von Aufklärung, da ihr Einfluss in allen weiteren Variablen und Ebenen des Modells spürbar ist. Wichtiger noch ist, dass sich die Strukturelemente zu einem gewissen Grad der Beeinflussung durch die Akteure entziehen. Das Wissen um die Relevanz dieser Elemente und ihre Berücksichtigung sollte sich jedoch im Idealfall in der Haltung des aufklärenden Arztes oder Ärztin widerspiegeln und so das Gelingen der Aufklärung positiv beeinflussen. Die drei prägnantesten Strukturelemente, welche sich aus der Analyse der Interviews ergaben, sind die *Prozesshaftigkeit*, die *Individualität* und der *Schock*, sie werden im Folgenden erläutert.

### 4.3.1 Prozesshaftigkeit

Die Analyse der transkribierten Daten machte früh deutlich, dass der Begriff des „Aufklärungsgesprächs“ die Erfahrungen der Interviewten in den meisten Fällen nicht widerspiegelte. Der Interviewleitfaden beginnt bewusst mit der Bitte an die Patient*innen, von dem Gespräch zu erzählen, in dem sie von Ihrer Krebsdiagnose erfahren haben. In der Analyse der Textpassagen hinsichtlich der Subkategorien „Vorahnung/Krankheitsverlauf“ und „Procedere/Fahrplan/Organisation“ fiel auf, dass es ihnen (1) oftmals nicht möglich war von einem einzigen Gespräch zu berichten. Vielmehr fanden oftmals mehrere Gespräche statt, die als wichtig für die Aufklärung angesehen wurden. Hinzukommt (2), dass die Interviewten den vorausgehenden Symptomen und diagnostischen Maßnahmen nicht selten eine Bedeutung für ihren ganz persönlichen „Aufklärungsprozess“ beimaßen, obwohl diese zeitlich vor dem ersten eigentlichen Aufklärungsgespräch stattfanden. Zu guter Letzt fand sich (3) bei einigen Interviewten die Forderung, mehrere Gespräche zur Aufklärung durchzuführen.

Aus diesen drei Beobachtungen und ihrer Bewertungen durch die Interviewten kann geschlossen werden, dass das Überbringen schlechter Nachrichten einerseits strukturell ein Prozess ist, diese Prozesshaftigkeit aber auch ein wichtiger Baustein des Gelingens von Aufklärung ist.

Die folgende Textpassage ist der Beginn des Interviews mit dem Patienten H6.

> I: (…) Erzählen Sie doch bitte von dem Gespräch, in dem Sie von Ihrer Krebsdiagnose erfahren haben.
> P: Also direkt offiziell erfahren habe ich es am Krankenbett nach der Darm-OP. Da wurde ich informiert so etwa 10 Tage nach der OP, dass eben ein Darmkrebs - das mit dem Darmkrebs wusste ich schon vorher, dass es Darmkrebs ist, aber dort wurde ich eben informiert, dass eben die Diagnose hoffnungslos ist. H6, 4

Der Patient H6 wusste demnach schon, dass er an Krebs leidet, er unterscheidet dies jedoch von dem Aufklärungsgespräch, in dem er es „offiziell“ erfahren hat.

H5 berichtete auch hier davon, wie schon außerhalb der Klinik ein „Erstverdacht“ geäußert worden sei.

> P: Also das Gespräch war ebenso, ich bin zum HNO-Arzt gegangen, wo ganz einfach festgestellt werden sollte, nachdem ich feststellte, dass die Unterlippe sich nicht mehr bewegen ließ, dass irgendetwas sein sollte. Und da wurde ganz normal eine Untersuchung getätigt, und dann eben auch eine Ultraschalluntersuchung. Und dann teilte der Arzt mit, dass er eine starke Vermutung hätte und hat dann nachdem er ein bisschen um den Brei rumgeredet hat, gesagt, also er geht sehr deutlich davon aus, dass es zwei Knoten sind, die er festgestellt hat und mich deswegen ans Klinikum überweisen möchte. Das war im Prinzip die Erstdiagnose bzw. der Erstverdacht, wo er es geäußert hatte. H5, 2

Bei F1 zeigt sich, wie wichtig der „Vorlauf“ vor dem eigentlichen Diagnosegespräch eingestuft wird.

> I: (…) Können Sie mir von dem ersten Gespräch, in dem Sie von der Krebsdiagnose erfahren haben, erzählen? Wie das für Sie war?
> P: Ja das ist überhaupt gar kein Problem. Also das erste Gespräch, soll ich auch noch von dem Vorlauf erzählen, oder...
> I: Ja, so wie Sie möchten ja, sehr gerne.
> P: Weil das ist so ein bisschen wichtig. Also ich habe mich, als ich diesen Tumor hatte, es war klar, dass ich was hatte, was da nicht hingehört und alle haben aber gesagt, es kann nichts Bösartiges sein. (…) ich hatte den Arzt auch an dem Tag getroffen, der mich operiert hatte und der war ziemlich ausweichend. Und für mich war es ziemlich klar, das heißt überhaupt nichts Gutes, was ich habe. F1, 5

F1 ist so auch ohne ein Gespräch die Information „das heißt überhaupt nichts Gutes, was ich habe“ vermittelt worden.

Ein anderer Patient hat der Diagnosestellung sozusagen „live“ beigewohnt, da er seine eigene Darmspiegelung, eine Routineuntersuchung, auf dem Monitor verfolgt habe.

> P: (…) Beim langsamen Herausziehen ist das erst festgestellt worden. Und danach sagte ich: "Oh das sieht aber nicht gut aus!" und der Arzt, der die Darmspiegelung durchführte, sagte: "Ja da gebe ich Ihnen recht. Das sieht schon sehr verdächtig aus, das sieht nach Tumorzellen aus." Tja dann wurde dann eine Probe davon entnommen und anschließend, da haben wir dann, ja da brauchte es bei mir dann nur ganz wenige Sätze um zu erkennen, dass die Geschichte nicht positiv aussieht. Dass da von einem Krebs auszugehen ist. Von daher kann man eigentlich nicht von irgendeinem gefühlvollen Gespräch oder so ausgehen. H2, 5

Ähnlich zu den anderen Beispielen begann die „Aufklärung“ von H2 schon vor der histologischen Bestätigung der Diagnose, das Gespräch darüber war nur ein weiterer Baustein der Aufklärung.

Ganz pragmatisch zählte ein Patient sein drittes Gespräch „auch noch zum Erstgespräch“.

> P: (…) [Ein] Drittes Gespräch, wo ich auch noch etwas zu sagen kann, gehört im Prinzip auch noch zum Erstgespräch. H5, 9

Der Eindruck, dass die Aufklärung der Interviewten eher ein Prozess als ein Einzelgespräch war, wurde auch dadurch gefördert, dass das bewusste Aufteilen der Aufklärung in mehrere Gespräche immer wieder gefordert wurde.

> P: Wahrscheinlich ist es so, dass man gar nicht alles auf einmal aufnehmen kann, dass es zu viel ist. Das heißt, man müsste dann eine Patientenbegleitung machen und müsste dem Patienten das Ganze in entsprechenden zeitlichen Abständen versuchen, rüber zu bringen, also immer so portionsweise. H2, 27

Auch eine weitere Patientin sprach sich für ein solches Vorgehen aus, da in einem zweiten Gespräch Fragen besser besprochen werden können.

> P: Ja und dann, was ich schon auch nach diesem ersten Gespräch gerne gehabt hätte, wäre nochmal die Möglichkeit, ein zweites Gespräch zu haben. Mit Y wo halt alle Fragen, die nach diesem Aufklärungsgespräch passiert sind, nochmal ganz in Ruhe zu besprechen, weil ich denke, letztlich nach dieser Schockdiagnose, nach diesem Schockgespräch, wäre - wenn gewünscht, alles nur wenn gewünscht - ein zweites Gespräch total wichtig. F1, 16

F3 gab zu bedenken, dass sich diese geplante Aufteilung der Gespräche natürlich an die klinischen und praktischen Gegebenheiten anpassen müsse.

> I: Wie würden Sie das finden, wenn man das in mehrere Gespräche aufteilen würde, fänden Sie das gut, oder fänden Sie das schlecht?
> P: Es kommt darauf an, wie schnell operiert werden muss. Wenn Zeit da ist, fände ich das gut, wenn man das auf mehrere Gespräche verteilt, aber manchmal ist ja auch Not am Mann, auf Deutsch gesagt, dass das schnell passieren muss und dann finde ich es schon gut, wenn es dann in einem großen Gespräch abläuft.
> I: Wenn das jetzt möglich ist, es aufzuteilen, warum fänden Sie es gut, es in mehreren Gesprächen zu machen?
> P: Ich würde das gut finden, dass man nicht so plötzlich mit allem konfrontiert wird, dass man sich so langsam drauf einstellen kann und einrichten kann, was auf einen zukommt. F3,32

Wenn F2 hier davon spricht, sich „darauf einzustellen […] was auf einen zukommt.“, deutet sie hier schon auf den Übergang der Übermittlung der Diagnose zur Therapie der Erkrankung hin.

Kontrastierend hierzu sprachen sich zwei Interviewte (H6 und H8) gegen eine Aufklärung in mehreren Gesprächen aus.

> P: Ich denke mal, im Nachhinein würde ich schon sagen, es ist besser in einem Gespräch. Man hätte sich dann eben im Krankenhaus dann eben mehr Zeit lassen sollen, vielleicht dann auch in einen anderen Raum gehen sollen oder so etwas und dann hätte man ein insgesamt längeres und besseres Aufklärungsgespräch führen können. H6, 54

H6 sprach sich jedoch in einem vorangegangenen Abschnitt des Interviews für „Zwischengespräche“ „im Laufe der Behandlung“ aus.

> P: Da sollte man mal drüber nachdenken, ob man da vielleicht im Laufe der Behandlung vielleicht ein Zwischengespräch führen kann, dass man sagt, es geht eher in diese Richtung oder in die andere Richtung. Oder "Wir denken, dass das so und so erfolgen kann in Zukunft." Das wäre etwas, was vielleicht mir persönlich ganz sicher auch helfen würde. H6, 44

Die Ausführungen zeigen, dass die Ausgestaltung der Aufklärung als zeitlichen Prozess mit mehreren Gesprächen eine Forderung der Interviewten und eine strukturelle Notwendigkeit ist, die es zum Beispiel erleichtert, sich auf die Erkrankung einzustellen. Die Ausdehnung auf einen längeren Zeitraum, welche nicht immer gewollt herbeigeführt, sondern auch durch den Prozess der Diagnosefindung mitbedingt sein kann, bringt jedoch auch negative Folgen und Unsicherheit mit sich.

> P: Das Allerschlimmste ist halt die Vorlaufzeit, wo du so unter Spannung stehst, dass du eigentlich nicht weißt, wohin du mit irgendwas sollst, egal ob das dein Kopf ist, dein Körper ist, deine Gefühle, also du weißt ja wirklich nicht wie du das einzuordnen hast. Weil, alles dreht sich um, dein...Alles. Dein ganzes Leben. Ich habe mir gewünscht, dass das so schnell wie möglich passiert, dass ich weiß was los ist. Dieses Warten vorher war der Horror! Das war das Allerschlimmste. F1, 86

Die von F1 geschilderten Gefühle der Spannung und der Ungewissheit sind Folge des zumeist als zu langsam empfundenen diagnostischen Prozesses.
Um dieser Verunsicherung entgegenzuwirken, sprach sich Patient H11 dafür aus, dem Patienten einen „Fahrplan“ „an die Hand“ zu geben.

> I: Wenn Sie jetzt schon so Fragen ansprechen, was ist Ihnen noch in den Kopf gekommen, was hätten Sie noch gerne geklärt, direkt sozusagen?
> P: (...) Ja ich glaube für mich war gut und schlecht gleichzeitig, dass ich die komplette Diagnose gelesen habe. (…) Ich glaube ein kleiner Fahrplan, dass man eine Diagnose machen muss, vermutlich eine Biopsie, also einfach so ein paar kleine... (…) Was sind jetzt die nächsten Schritte? Wenn man da etwas an der Hand hat, hilft mir das sicher, (…) H11, 39

> **I:** Aber wenn Sie es sich wünschen könnten.
> **P:** Ja, also einfach ein Zimmer, in dem ich mich kurz hinsetze, man darüber spricht, was ist das? Was sind jetzt die nächsten Schritte? H11, 45

Der Patient wünscht sich hier, dass ihm gegenüber der diagnostische Prozess und der begleitende Aufklärungsprozess transparent gemacht werden.
Aufbauend auf den Schilderungen der Patient*innen verdeutlicht die Abbildung 9 schematisch die Prozesshaftigkeit der Aufklärung. Wie die Textpassagen zeigten, können schon Symptome oder die durchgeführte Diagnostik Informationen über die Erkrankung

transportieren und eine Vorahnung von der Erkrankung in den Köpfen der Betroffenen entstehen lassen. In vielen Interviews zeichnete sich ab, dass mehrere Gespräche als bedeutsam für die Aufklärung angesehen werden und dass dies das Verstehen und Verarbeiten der Erkrankung positiv beeinflusst. Die bewusste Aufteilung in mehrere Gespräche wurde von einigen Interviewten gefordert. Ebenso erscheint es sinnvoll, die Schritte der Diagnosefindung transparent zu machen, um so zu verdeutlichen, wann bestimmte Informationen übermittelt werden können und Transparenz in den Aufklärungsprozess zu bringen. Auch während der Therapie finden Gespräche statt, in denen die Interviewten teilweise bedeutsame „Aufklärungsinformationen" erhalten habe. Die Aufklärung kann somit als Prozess gesehen werden, welcher den Krankheitsverlauf begleitet.

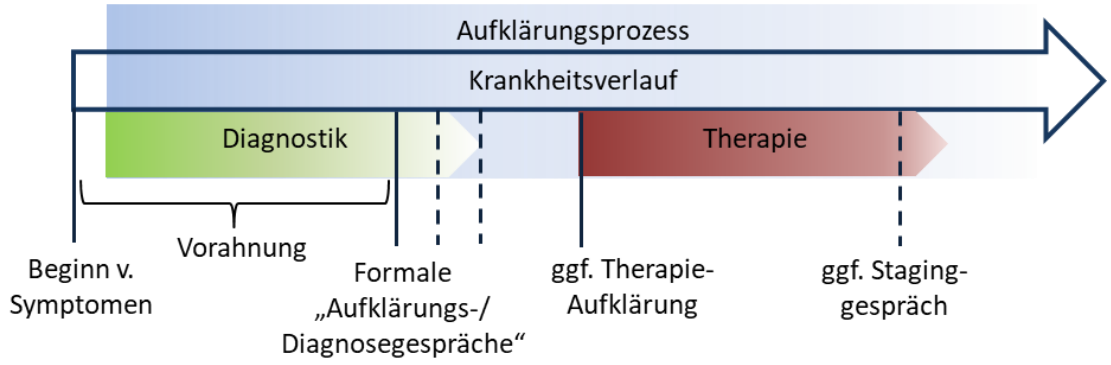



Abbildung 8: Aufklärung als Prozess

### 4.3.2 Individualität

Individualität ist das zweite Strukturelement im Modell der gelungenen Aufklärung. Mehr noch als die Prozesshaftigkeit ist auch sie nicht direkt im Kategoriensystem abgebildet, sondern findet sich zum einen als „latenter Sinngehalt" und zum anderen als Forderung in einigen Interviews wieder. Sie ergibt sich insbesondere aus der Beobachtung, dass bestimmte Aspekte der Aufklärung von der Individualität der Patient*innen abhängen, diese entziehen sich Generalisierungen aufgrund einer mitunter großen individuellen Varianz.

Die Individualität als latenter Sinngehalt wird im Folgenden an Textpassagen aus der Subkategorie *Diagnosemitteilung/Gesprächsaufbau* verdeutlicht. Hier zeigt sich, wie unterschiedlich die Interviewten ähnliche Sachverhalte in Aufklärungsgesprächen wahrnehmen und bewerten. Weiterhin wird die Individualität beispielhaft durch den

Kontrast zwischen ursachenorientierten sowie therapieorientierten „initialen Bedürfnissen“ aufgezeigt. Abschließend werden Forderungen zur Berücksichtigung der Individualität präsentiert und eingeordnet.

Die folgenden Interviewpassagen bilden unterschiedliche Empfindungen der Interviewten ab, wie bzw. in welcher Art und Weise sie über ihre Diagnose aufgeklärt wurden. In der Kategorie *Diagnosemitteilung/Gesprächsaufbau* findet sich eine große Bandbreite an Textstellen, welche die Bewertung der „Qualität“ von Aufklärungsgesprächen darstellen.

> P: (…) na ja ich lag im Bett und man hat es mir eben, will ich mal sagen, wie es heute ist, "knallhart" gesagt. F4, 6

> P: Ein bisschen mitfühlen und dann wirklich aber auch sagen was ist. Nicht hinterm Berg halten. (…) F4, 32

> I: Was hätten Sie denn besser gefunden?
> P: Ja, ein bisschen länger, ein bisschen einfühlsamer. F4, 96

Aufgrund ihrer Erfahrung der „knallharten“ Mitteilung der Diagnose plädierte F4 für eine „einfühlsame“ Gesprächsführung, die aber trotzdem „nicht[s] hinterm Berg“ halte. Diese besondere Wichtigkeit der „Einfühlsamkeit“ ist nicht bei allen Interviewten gegeben. Fast gegenteilig äußerten sich hierzu H9 und F12:

> P: Ich kann dazu nur sagen, also ich bin wie gesagt ein Typ, ich hätte gerne direkt, was ich auch habe. Das macht mir auch nichts aus. Ich brauch das nicht umschrieben oder so, das muss nicht sein. H9, 8

> P: Es war ein ausführliches Aufklärungsgespräch, glücklicherweise völlig unemotional, also auch ein ganz ruhiges, sachliches Gespräch, in dem ich Möglichkeiten hatte, auch Fragen zu stellen. F12, 9

> P: Also Zeit beim Arzt und so eine gewisse Sachlichkeit. Die halte ich für wichtig. Und dass man einfach Informationen austauscht. F12, 79

Bei H9 und F12 lag der Fokus also eher auf dem Inhalt der Mitteilung, der „gewissen Sachlichkeit“.

Individuelle Bedürfnisse zeigten sich aber nicht nur in der Art und Weise, *wie* die Diagnose übermittelt werden sollte. In der Analyse fielen Überschneidungen von Textstellen der Kategorie *Diagnosemitteilung/Gesprächsaufbau* mit der Kategorie *Wissen* auf. Hier zeigten sich bedeutende Unterschiede in den Informationenbedürfnissen der Interviewten direkt nach der Diagnosemitteilung. So hatten zwei Patientinnen und auch deren Angehörige ein starkes Interesse an der *Ursache* der Krebserkrankung.

> I: (…) Aber hätten Sie welche [Fragen] gehabt im Nachhinein, wenn Sie darüber nachdenken?
> P: Nein, ich hätte nur gefragt: "Warum? Warum?" F4, 64

> P: Gut, das war natürlich auch für sie [die Angehörigen] unfassbar. Meine Tochter sagte: "Mutti doch nicht bei dir, doch nicht bei dir, du hast jeden Tag frisch gekocht aus dem Garten, du hast alles gemacht, du warst Freiluftfanatiker, du bist ewig draußen und auch im Winter jeden Tag. Ich weiß nicht, wo du das herhast.“ F4, 12

Auch für F3 spielte die Ursache der Erkrankung eine wichtige Rolle.

> P: Ja ich wollte wissen, woher der Krebs kommt, wie man an dieser Stelle Krebs bekommen kann, muss ja irgendein Auslöser da sein (…) F3, 60

Im Gegensatz zu F3 und F4 waren andere Interviewte direkt nach der Diagnosemitteilung vor allem an Informationen über die Therapie der Erkrankung interessiert, wie folgende Beispiele zeigen.

> P: Mich interessiert dann schon. Was passiert jetzt mit dir und welche Möglichkeiten gibt es. Das ist natürlich auch Ziel dieser ganzen Geschichte eigentlich. Und da sehe ich momentan wirklich nur eine Möglichkeit, eben über diese zielführende Schiene. H6, 83

> A: Also man sollte zumindest ganz klar wissen: die Diagnose, also was hat man, auch verständlich, in den Worten, in denen man es selber versteht. Und man sollte wissen, wie sieht der Weg aus, um die Krankheit zu bekämpfen. Also das sind die Sachen, die gehören dahin. F12, 51

H9 reduzierte den Inhalt eines Aufklärungsgespräches sogar in gewisser Weise auf die Mitteilung der Diagnose und die Therapie.

> P: Für mich ist wichtig, dass ich mitkriege was ich habe und dann ist es für mich auch schon erledigt. Das muss nicht lang sein, oder kurz, oder wie. Wichtig ist nur, dass ich erfahre was ich habe und bzw. was man machen kann oder was man macht. Das reicht mir. H9, 68

H7 arbeitet den Aspekt der Individualität bei der Verarbeitung des Mitgeteilten wortwörtlich heraus: „Bei dem Einen geht es halt schneller und bei dem Anderen langsamer“.

> I: (…) Das kann man auch, wenn man es sanft beigebracht kriegen würde, oder auf die harte Art. Verarbeiten muss man es sowieso erst, wenn man nach Hause kommt und das dauert halt eine Zeit. Bei dem einen geht es halt schneller und bei dem anderen langsamer. H7, 79

Unabhängig von den konkreten Beispielen für Informationsbedürfnisse sprachen sich Interviewte dafür aus, dass die Individualität von Patient*innen bei einer gelungenen Aufklärung berücksichtigt werden müsse.

> P: Na ja und dann denke ich, was natürlich auch wichtig ist, da es so viele unterschiedliche Menschen gibt, dass der Arzt oder die Ärztin fragt, wie denn also so der Mensch das Gespräch haben möchte: Ohne Umschweife, mit Sachen die man jetzt nicht auch ins kleinste Detail auch erklären muss oder so, oder vielleicht erstmal nur das Grobe, also so und da denke ich irgendwie wissen die Leute schon auch vorher genau, was sie vertragen können und was sie nicht vertragen können. F1, 15

> P: Es ist vielleicht eine Kunst, so speziell auf jeden Menschen einzugehen. Jeder ist ja ein bisschen anders. Da liegt, denke ich, die große Kunst vom Arzt, jemanden richtig einzuschätzen, mit so einem Patienten richtig umzugehen. H8, 126

> P: Ich würde erstmal dann versuchen zu erfahren, wie so ein Mensch eingestellt ist, und würde dann darauf reagieren und die Mitteilung so machen, dass er es verkraftet und verträgt. H9, 98

Diese drei Interviewten wiesen also darauf hin, dass sich die Gesprächsführung nach den Patient*innen richten sollte. Patientin F1 weitete dies noch aus, sie sagte:

> P: Nein erstmal nicht, weil wie gesagt, die Schwierigkeit besteht ja wirklich darin, dass alle Menschen unterschiedlich sind. Und unterschiedliche Bedürfnisse haben. Und ich habe ja auch eingangs gesagt, dass es schon auch wichtig ist, zu fragen, wie sich der Patient, die Patientin das Gespräch wünscht. F1, 15

Sie sieht in der Individualität „die Schwierigkeit“ des Aufklärungsgespräches und unterstreicht, dass es wichtig sei, „zu fragen“, wie sich Betroffene das Gespräch wünschen. Demnach müsse sich nicht nur die Art und Weise der Gesprächsführung anpassen, sondern auch der Inhalt solle den „Bedürfnissen“ der Patient*innen entsprechen.

Die Analyse der Interviews zeigt somit, dass ein besonderes Augenmerk auf die Individualität der Betroffenen gelegt werden sollte, weil sie sich (1) im Erleben und der Bewertung und (2) in den Informationsbedürfnissen und der Verarbeitung von Informationen widerspiegelt. Die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse wird (3) auch explizit von einigen interviewten Patient*innen gefordert.

### 4.3.3 Fakten und Schock

Die Tatsache, an einer Krebserkrankung zu leiden, löste bei den meisten Interviewten in dem Moment, in dem dies realisiert wurde, starke negative Gefühle aus. Die tiefere Analyse zeigte, dass die Fakten der Erkrankung eine „existenziellen Verunsicherung“ bedingten. Diese negative Gefühlslage individueller Ausprägung wurde von einigen Interviewten treffend mit dem Begriff des Schocks umschrieben.

> P: (…) ja da brauchte es bei mir dann nur ganz wenige Sätze, um zu erkennen, dass die Geschichte nicht positiv aussieht. Dass da von einem Krebs auszugehen ist. (…) Das war wie so eine Art "Aha-Schock-Erlebnis". H2, 5

Die meisten im folgenden verwendeten Passagen finden sich im initialen Kategoriensystem unter der Subkategorie *initiale Gefühle/Reaktion* (Kategorie *6.0 Struktur und Strategie)*, da der Schock oftmals die initiale Reaktion zu Beginn des Aufklärungsprozesses darstellte. In der Entwicklung des Modells aus dem Kategoriensystem stach der Schock und die Fakten der Erkrankung als - durch die Akteure - wenig beeinflussbarer Faktor besonders hervor. Im Folgenden wird erläutert, (1) wie der Schock in den Interviews beschrieben wird, (2) welche Auswirkungen er auf die weitere Aufklärung hat und (3) wie die Interviewten die Beeinflussbarkeit des Schocks durch die Aufklärenden einschätzten.
Die folgende Aussage von F1 ist charakteristisch für die initiale Reaktion, die viele Interviewte auf die Diagnosemitteilung zeigten.

> P: Und ich war in diesem Moment, weil ich wusste, dass es nichts Gutes ist, […] wirklich schockiert, natürlich war ich schockiert, aber ich hab mir das angehört, meine Freundin wäre beinahe, oder meine Partnerin wäre beinahe vom Stuhl gefallen, in Ohnmacht gefallen - die ziemlich weit weg war. F1, 11

Der Schock sei für F1 „natürlich“ aufgetreten: für sie habe es also eine Art selbstverständlichen Zusammenhang zwischen der Nachricht der Krebsdiagnose und ihrer initialen geschockten Reaktion gegeben. H6 berichtete ebenfalls von einer körperlichen Reaktion nahe der Ohnmacht.

> P: (…) das mit dem Darmkrebs wusste ich schon vorher, dass es Darmkrebs ist, aber dort wurde ich eben informiert, dass eben die Diagnose hoffnungslos ist. Das habe ich dort erfahren auf dem Krankenbett. Diese kurze Äußerung der Hoffnungslosigkeit, die hat mich eben besonders schockiert. Also das war so, dass ich im Krankenbett körperlich reagiert habe und dem Ohnmachtsanfall sehr nahe war. H6, 5

Hoffnungslosigkeit wurde hier durch die Tatsache ausgelöst, dass die Erkrankung nicht heilbar ist. Die Interviewte F12 verdeutlichte, dass die Möglichkeit, an der Erkrankung zu versterben, sie besonders aufgewühlt habe.

> P: Ja, also ich denke, in so einer Situation sind immer, man ist ja eher aufgewühlt, das kann ja schon was Lebensbedrohendes sein… F12,11

Die Beispiele illustrieren den Zusammenhang zwischen dem Schock und der Prognose der Erkrankung, also den dahinterliegenden nicht beeinflussbaren Fakten.

Aber auch, wenn das Wort „Schock“ selbst nicht genannt wurde, zeigte sich dieser bei den Interviewten und auch der Angehörigen in weiteren starken Gefühlsäußerungen, hier exemplarisch H2.

> P: Da haben wir uns draußen vor dem Krankenhaus in W, wo die Darmspiegelung durchgeführt wurde, auf die Treppe gesetzt und ich hab es ihr erzählt, und dann fing sie an zu weinen. Also sie war da schon genauso erschüttert, oder noch erschütterter als ich. H2, 5

Im Kontrast zu den anderen elf Interviewpartner*innen beschreibt der Patient H8 das Aufklärungsgespräch als wenig beeinträchtigend. Er erklärte sich dies mit den wenigen Beschwerden seiner Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung.

> P: Schwer zu sagen. Ja gut, Schock ist vielleicht ein bisschen übertrieben, aber es ist halt keine tolle Nachricht. Wie gesagt, ich habe ja keine Beschwerden gehabt. Bis, wie gesagt, auf die zwei, drei letzten Tage, wo ich das dann auch gemerkt habe. H8, 100

Die meisten Interviewten berichteten eindrucksvoll von dem „Schock“, der durch das Verstehen, das „Aha-Schock-Erlebnis“ entstanden ist. Dieses hat einen weitreichenden Einfluss auf die weitere Aufklärung.

> P: Also es war, manchmal schlug mir das so vor den Kopf, dass ich überhaupt nicht fragen konnte. Das musste ich ja erstmal alles verdauen. F3, 45

> P: Ja! Habe ich aber nicht, ich war schockiert. Meine Schwiegertochter hat noch etwas gefragt, sie hat auch noch etwas notiert. Aber die Diagnose war dann doch für uns, dass man mundtot war. F4, 58

F3 & F4 berichten hier stellvertretend davon, dass sie im weiteren Gesprächsverlauf stark eingeschränkt gewesen seien und nicht mehr „fragen konnte[n]“. Eine aktive Gestaltung des Gesprächs und das Verstehen seines Inhalts, waren durch den Schock und die Verunsicherung erschwert, da sie „mundtot“ gewesen seien. H7 führte weiter aus:

> P: Weil Sie nur an den Krebs denken und nicht, was der hinterher noch sagt. Das ist das ja. Wenn der Kopf dann erstmal leer ist. H7, 31
> P: (…) Wenn Sie angerufen werden. Wenn der schon „Krebs“ sagt, alles was danach kommt, das ist hinterher weg. H7, 29

Ähnlich äußerte sich H5.

> I: Was glauben Sie ist möglich, das man am Ende eines solchen Gesprächs noch behalten hat oder wie viel kann man verstehen in so einem Gespräch, was sollte der Anspruch sein?

> P: Das ist eine schwierige Frage, also ganz einfach von der Psychologie ist es ja so, dass sehr wenig behalten wird. (…) Also deswegen, die Aufnahmekapazität ist eine geringe, wird meiner Ansicht nach durch die Betroffenheit, was ich eben auch so andeutete, deswegen ist ein Verwandter gut dabei oder eine vertraute Person, nochmal verringert. Also ich schätze mal von den normalerweise, wieviel sagt man, 20 % die man aufnimmt innerhalb eines Vortrags, ist es hier in einer Betroffenheitssituation vielleicht sogar nur 10 %. H5,32

Der direkte negative Einfluss, den der „Schock" auf die Aufmerksamkeit und die Möglichkeiten der Gesprächsbeteiligung hatte, wirkte sich so auch negativ auf das „Verstehen" der Inhalte des Gespräches (siehe hierzu 4.5.1 Verstehen, S.86) aus. Bemerkenswert ist dabei, dass der „Schock" in gewissen Maße als unvermeidbar angesehen wurde. Dies hängt auch damit zusammen, dass die Fakten, welche zu dem Schock führen, für die Interviewten als unabänderlich wahrgenommen werden. Dies wird bereits im zweiten Zitat des Abschnitts (siehe F1, 11, S. 63) deutlich, F1 war hier „natürlich (…) schockiert" von der Diagnose. H7 und zwei weitere Interviewte empfinden das Eintreten eines Schocks ebenfalls als unvermeidbar und unabhängig vom Verhalten des Überbringers der schlechten Nachricht.

> P: Gar nicht, weil irgendwann kriegt man das ja gesagt. Dann ist man ja erstmal geschockt. Dann dauert das ja eine gewisse Zeit, bis man das verarbeitet hat, was man da gesagt kriegt. Das kann man auch, wenn man es sanft beigebracht kriegen würde, oder auf die harte Art. (…) F7, 79

> P: (...) Wenn eine Diagnose sehr unangenehm ist, kann der Arzt noch so zugewandt sein. Dieses Gefühl von Überfahren kann trotzdem eintreten. H11, 71

> P: (…) So im Nachhinein kann ich das gar nicht sagen. Es wäre eben ein Schock, egal wo ich es erfahren habe oder wie man es mir gesagt hätte. Wie gesagt, heute will man aufgeklärt sein. F4, 44

Eine Patientin gab hier an, der Schock sei für sie der Preis, den man für die „Aufgeklärtheit" oder das Wissen um die Erkrankung zahlen müsse. Sie ordnete damit implizit die „unvermeidbare" negative Erfahrung dem Wunsch nach umfassender Aufklärung, also dem Wunsch, die Fakten zu verstehen, zu.

> P: (…) Er sagte: "Na ja, Sie können noch vier bis fünf Jahre damit leben, was aber dann kommt, das weiß man nicht." Also das hat mich geschockt. Das zu hören, jetzt "vier fünf Jahre" das war's also, also es war vor 13 Jahren und da war ich erstmal psychisch fertig. Dann habe ich mich jemandem anvertraut, der mich psychisch betreut hat, und dann ging es auch nachher wieder besser, dass ich wieder alles verstanden habe. F10, 4

Aus der Analyse der Interviews konnte erarbeitet werden, dass das Gefühl starker existenzieller Verunsicherung, „der Schock", als zentrales Strukturelement in

Aufklärungsgesprächen Berücksichtigung finden muss. Der Schock wird durch die Fakten der Erkrankung ausgelöst, wobei „hoffnungslose“, also palliative Erkrankungssituationen erwartungsgemäß als besonders schockierend angesehen wurden. Diese Fakten, bzw. ihre Mitteilung an die Interviewten, sind dabei notwendige Bedingung des ausgelösten Schocks. Das Ausmaß des Schocks scheint neben der Schwere der Erkrankung von der individuellen Prädisposition der Interviewten abzuhängen.

Die durchgemachten negativen emotionalen Erfahrungen wurden von den meisten Interviewten als unvermeidbar angesehen. Die damit verbundene schlechte psychische Konstitution beeinflusste in vielen Fällen maßgeblich das unmittelbare Aufklärungsgespräch und den folgenden Aufklärungsprozess. Insbesondere verhindert der Schock die Informationsvermittlung und die Erfüllung des Bedürfnisses des „Verstehens“ der Erkrankung und seiner Bedeutung. Der Schock und die zugrundeliegenden Fakten sind somit bedeutsame Strukturelemente der Aufklärung, das bedeutet, dass sie sich der Beeinflussung der Akteure entziehen und dennoch großen Einfluss auf den Aufklärungsprozess haben.

## 4.4 Einflussfaktoren

Neben den Strukturelementen, welche sich der Einflussnahme der Akteure in hohem Maße entziehen, unterliegen Aufklärungsgespräche auch einer Vielzahl von steuerbaren Einflüssen. Im Kategoriensystem zeigten sich diese zum Beispiel in den Subkategorien *Anwesenheit von Mitpatienten*, *Raum/Einrichtung*, *Informationsquellen* oder *Fremdworte/Fachwissen*. Für das Modell wurden aus den Zusammenfassungen der Subkategorien die für das Gelingen entscheidenden Einflussfaktoren kategorisiert: Beziehung, Atmosphäre und Wissensvermittlung. Die Einschätzung der Wichtigkeit durch die Interviewten war dabei zentrales Auswahlkriterium. Die Variablen *Beziehung*, *Atmosphäre* und *Wissensvermittlung* spielen dabei nicht nur für die Erfüllung der Bedürfnisse von Patient*innen eine Rolle, sondern beeinflussen sich auch gegenseitig. Die Interviews zeigen ebenfalls, dass die bereits erläuterten Strukturelemente der Aufklärung große Auswirkungen auf die Einflussfaktoren haben, die Variablen des Modells stehen also in Wechselwirkung zueinander.

### 4.4.1 Beziehung

Zwischenmenschliche Beziehungen sind maßgeblich beteiligt am Gelingen von Aufklärung. In den qualitativen Interviews kamen dabei vor allem die Beziehungen zu den aufklärenden und behandelnden Ärzt*innen und zu den Angehörigen zur Sprache. Textpassagen, welche für dieses Thema relevant sind, waren im Kategoriensystem der qualitativen Analyse in den Kategorien *Angehörige* und *Beziehung Arzt-Patient* mit den jeweiligen Unterkategorien abgebildet. Die Analyse zeigt, dass die Beziehungen zu Aufklärenden und Angehörigen zum Teil unterschiedliche Funktionen für die Interviewten haben. Im Folgenden wird der Fokus auf der Arzt-Patient-Beziehung liegen, zum einen, da hier umfangreicheres Material vorliegt, und zum anderen, da diese natürlicherweise der direkten Beeinflussung der Aufklärenden zugänglich ist. Die Transkriptionsdaten förderten eine große Bandbreite von Aspekten zutage. Die Aussagen der Interviewten reichen von der Person und Persönlichkeit der aufklärenden Ärzt*innen über die notwendigen fachlichen und emotionalen Kompetenzen, bis hin zum Beziehungsaufbau. Gerade der Aufbau einer guten langfristigen Beziehung zu den Behandelnden kam in den Interviews immer wieder zur Sprache. Die Mindmap in Abbildung 11 gibt schematisch Einblick über die relevanten Aspekte des Einflussfaktors Beziehung. Es fällt ins Auge, dass auch das Vertrauen ein wichtiges Element darstellt und von Seiten der Aufklärenden durch Empathie und Kompetenzen beeinflusst werden kann.

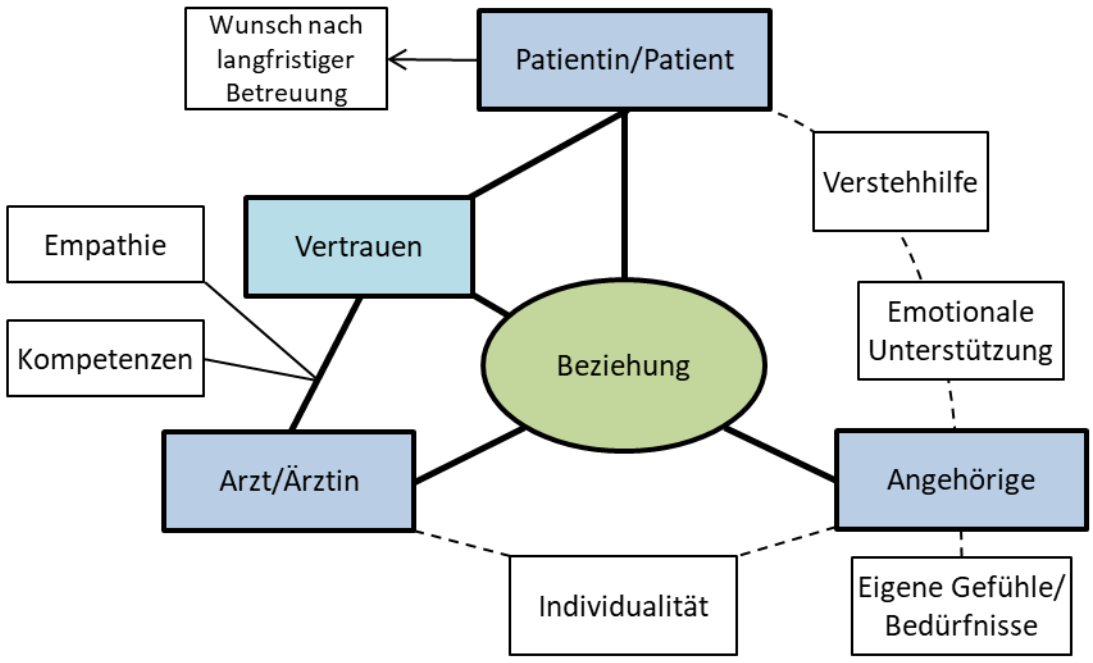



Abbildung 9: Einflussfaktor Beziehung

#### *4.4.1.1 Arzt-Patient-Beziehung*

Die folgenden Ausführungen zu der Beziehung zwischen Patient*innen und Ärzt*innen orientieren sich an den Themenkomplexen, welche die Grafik aufzeigt. Die drei Abschnitte gliedern sich dabei wie folgt: (1) wird auf die Frage eingegangen, wer aufklären soll (*Beziehungsaufbau*, *Person & Persönlichkeit*) und welche weitere Funktion diese Person in der Versorgung spielen sollte (*Aufklärung & Betreuung*), (2) wird aufgezeigt, welche *Kompetenzen* die Aufklärenden in den Augen der Betroffenen mitbringen sollten und (3) werden die in der Analyse herausgearbeiteten *negativen Einflüsse* auf die Arzt-Patient-Beziehung dargestellt.

In den Interviews wurde den Patient*innen die Frage gestellt, wer sie aufklären sollte. Die Interviewten sprachen sich dabei zum Großteil dafür aus, dass Aufklärende möglichst bekannt sein sollten.

> P: (…) Und ähm, dann halt wie gesagt, möglichst keine unbekannten Ärzte, sondern auch die Ärzte, die die Leute gesehen haben, also auch ich, so dass ich weiß, der Arzt ist so und so und so und den kann ich so und so einschätzen, also so das finde ich, ist auch sehr, sehr wichtig. Dass es jemand ist, der nicht fremd ist. F1, 15

Es wurde ebenfalls eine längerfristige Betreuung durch die aufklärenden Ärzt*innen gefordert, wie eine Aussage von H2 veranschaulicht.

> I: (…) Können Sie darauf vielleicht eingehen, was Ihnen da wichtig wäre, oder was Sie glauben, das wichtig ist?
> P: Was ich eben sagte, das ist eine sehr intensive Betreuung, eines Arztes, eines Arztes über einen bestimmten Zeitraum hinweg. H2, 30

Der Wunsch, dass Aufklärung und Betreuung durch dieselbe Person geschehen, spiegelte sich auch bei H7 und anderen Interviewten wider. Die aufgeführte Textpassage macht deutlich, wie eng die Beziehung zwischen ihm und seinen behandelnden Ärzten ist. Er schilderte den Mehraufwand, den ein Gespräch mit einer Vertretung bedeutet.

> P: (…) B oder F das sind die Ansprechpartner. Das ist wichtig, nicht, dass ich in zwei Monaten hier hin komme und dann ist wieder ein anderer Arzt da. Dann fängt man ja wieder an. Das wäre nichts. (…) B war einmal nicht da, aber dann hat man ja ein Riesengespräch, weil der Arzt, der dann die Vertretung hat, der weiß ja gar nicht um was es alles geht. Dann dauert das Gespräch keine 10 Minuten, oder so, dann dauert das ja auch wieder eine halbe Stunde, weil der muss sich ja auch reinarbeiten. Das ist dann nicht so gut (…) Aber im Grunde habe ich immer dieselben, das ist wichtig. H7, 130

H7 schilderte, dass er feste „Ansprechpartner“ habe, welche seine Erkrankung begleiten, was die Gespräche effektiver mache. H5 machte deutlich, wie schwierig es sein könne, wenn „zwei fremde Personen“ zusammenkommen.

> P: Ja gut, es kommen ja zwei fremde Personen zusammen eigentlich. Das muss man sehen. Ich kannte Herrn X nicht, er kannte mich nicht und er muss so eine Nachricht überbringen. Das ist natürlich auch erstmal sehr schwierig. Man kann sich ja gegenseitig erstmal gar nicht einschätzen und diese Einschätzung, die fehlt dann eigentlich und das ist wirklich eine große Kunst, jemand Fremdes so eine Nachricht zu überbringen. Ich vermute mal, das ist dann wirklich auch eine sehr schwierige Situation für einen Arzt. Da müsste wirklich eine Gesprächsschulung dann auch stattfinden. Ich weiß nicht, ob so etwas gemacht wurde, aber wenn es nicht gemacht würde, dann wäre das wohl eine große Hilfe für die Patienten. H5, 65

Weil er die Situation als so schwierig einstufe, empfinde er eine „Gesprächsschulung" für Aufklärende hilfreich für die Patient*innen. Er spricht hier das Thema der Kompetenzen an, welches im nächsten Abschnitt beleuchtet wird.

#### *4.4.1.2 Kompetenzen*

Die Interviewten äußerten sich in großer Bandbreite zu notwendigen Kompetenzen, die die Überbringer schlechter Nachrichten besitzen sollten. Schon im Kategoriensystem der Inhaltsanalyse schlägt sich dies deutlich in der Unterscheidung der Interviewten zwischen Kommunikationskompetenz, emotionaler und fachlicher Kompetenz nieder. Diese kommen in einer Passage bei F1 zur Sprache und zeigen, welch umfassende Erwartungen sie an die Kompetenzen der aufklärenden und behandelnden Ärzt*innen hat.

> P: Natürlich total wichtig, also so ich meine wie gesagt, der X. ist bestimmt eine Koryphäe auf seinem Gebiet, also ich habe da auch mit einigen Ärzten geredet, der ist fachlich total kompetent. Gehört wirklich führend hier Deutschlandweit zu den Leuten mit F, aber die menschliche Komponente ist mir auch wichtig, weil einfach nur so jemanden, der fachlich total gut ist, aber sozial, also kommunikativ, etc., und mitfühlend und empathisch das ist natürlich auch saumäßig wichtig. (…) F1, 38

Neben großer fachlicher Kompetenz sei der Interviewten auch die „menschliche Komponente" wichtig, die sie im Folgenden als „mitfühlend und empathisch" umschreibt. H11 beschreibt ebenfalls, wie wichtig ihm das Gefühl des „da seins" und die Empathie sei.

> P: (…) Der Inhalt des Gesprächs kann natürlich auch sehr runter drücken. Da kommt es dann auf die Empathie auch dann an, dass der Arzt einem alles Gute wünscht, also einfach dieses für einen da sein noch stark zeigt.
> I: Wie kann er das gut zeigen?

> P: Das kann über Worte sein. Ich persönlich hatte beim Ultraschall ein kleines Problem, dass mein Kreislauf zusammengebrochen ist, als die die Biopsie gemacht haben. Allein, dass dann eine Schwester gekommen ist und die Hand gehalten hat, hat in dem Moment geholfen. Wenn der Arzt einem dann einmal die Hand drückt, ist das einfach eine menschlich natürliche Geste, wenn jemand einem sehr nahe ist, würde er einem die Hand drücken und sagen: "Es wird alles gut." Wenn ein Arzt das in dem Rahmen machen kann, in dem es funktioniert, also in dem es zur Beziehung passt, dann hilft das sicher auch. H11, 20

F1 benennt im Folgenden neben der Empathie das Vertrauen als das wichtigste Ergebnis der Aufklärung.

> I: Nochmal ganz generell zu diesem Gefühl, was man nach so einem Gespräch hat, was glauben Sie, ist das beste mögliche Ergebnis, so wie man sich danach fühlt?
> P: Also das beste möglichste Ergebnis ist, dass du Vertrauen zu den Ärzten hast, die dich operieren, die dich behandeln. Und weißt, dass die sich um dich kümmern. (…) F1, 25

Vertrauen wird hier durch die Arzt-Patient-Beziehung konstituiert und entsteht unter anderem durch wahrgenommene Fürsorge, das Gefühl, dass sich gekümmert wird. Auf weitere Aspekte des Vertrauens wird im Abschnitt 4.5.2 Fühlen (ab S.98) eingegangen.
Neben der emotionalen Kompetenz wurde auch die fachliche Kompetenz als wichtig angesehen.

> P: (…) weil das Einzige, was positiv an diesem Gespräch war, was mir noch in Erinnerung war, war, dass er gesagt hat: "Frau 1 unser Ansatz ist kurativ, wir versuchen, Sie zu heilen." Das eine war so das und das andere war, dass ich wusste, dass D gut ist, und er wollte mich selbst operieren. Und das waren so die beiden Aspekte, die ganz gut waren und ansonsten saßen wir dann zuhause (…) F1, 12

Ihr Wissen um die hohe fachliche Kompetenz ihres Arztes bezeichnete F1 hier als eine der wenigen positiven Dinge, die sie aus ihrem Aufklärungsgespräch mitgenommen habe. F4 empfand das Gefühl, gut betreut zu werden, als wichtiges Ziel der Aufklärung und das Vertrauen in die Fachkompetenz als Notwendigkeit in der Behandlung der Erkrankung.

> I: Was glauben Sie, wie sollte man sich am Ende eines Aufklärungsgespräches fühlen?
> P: Na ja, dass einem geholfen wird und dass man von den Ärzten gut betreut wird. Man muss Vertrauen haben, sonst hat das alles keinen Sinn mehr. (…) F4, 15

Nicht für alle Patient*innen spielte die Fachkompetenz in der Arzt-Patient-Beziehung eine herausragende Rolle, so äußerte sich beispielsweise F10 kontrastierend zu den vorherigen Interviewten wie folgt:

> I: (…) ich meine eher die fachlichen Fähigkeiten des Arztes, wie wichtig ist Ihnen das?
> P: Ach so, na ja, die kann ich ja nicht beurteilen. F10, 33

*4.4.1.3 Negative Einflüsse*

Aus dem vorherigen Abschnitt kann geschlossen werden, dass sich der Eindruck geringer fachlicher Kompetenz und fehlendes Vertrauen negativ auf die Arzt-Patient-Beziehung auswirken und somit das Gelingen von Aufklärung behindert. Die Interviews zeigen ebenfalls, dass die Patient*innen ein feines Gespür für die Belastungen und Gefühlslagen ihrer Ärzt*innen entwickelt haben und auch ihr Verhalten in Gesprächen an diese anpassen, was wiederum die Beziehung und die Qualität der Aufklärung beeinflusste.

> P: (…) Man hat so manches Mal den Eindruck, die Zeit ist nicht vorhanden, dass der Druck für die Ärzte sehr groß ist und diesen Eindruck habe ich als Patient und ich weiß nicht ob ich mich da täusche, aber ich glaube eher weniger. Ich habe schon den Eindruck, dass die Belastung für die Ärzte auch sehr groß ist und dass dann ein längeres Gespräch dann eher auch für den Arzt ablenkend ist, oder belastend ist. H6, 41

Der Zeitmangel führt hier zu dem Eindruck bei H6, dass ein längeres Gespräch „ablenkend“ oder „belastend“ wäre und behindert so auch den Beziehungsaufbau. Auf die Frage des Zeitmangels wird ausführlicher in Kapitel 4.4.2 (siehe S. 74) eingegangen. Ein weiterer Einflussfaktor ist die Stimmung oder, wie H7 es nennt, die „Tagesform“.

> I: Wie äußert sich das dann? Oder was ist dann, wenn sie [die Ärzte] einen schlechten Tag haben, wie merken Sie das?
> P: Das merke ich am besten, wie er jetzt spritzen tut. Wenn er sie reinhaut, dann (…) hat er keinen guten Tag gehabt (...). Oder man schaut ihm in die Augen und sieht, dass er länger gearbeitet hat, eigentlich, wie er müsste. Dass er dann müde ist. Wenn er dicke Augen hat, dann sieht man das ja schon. Wie der seine Tagesform hat. Deswegen sind die Ärzte hier immer unterschiedlich. Das sieht man ja schon. Manchmal sind sie entspannt, schon mal ein bisschen genervt. Das sieht man. H7, 102

Die Textstelle macht darüber hinaus deutlich, dass eine erhöhte Belastung bei den behandelnden Ärzt*innen durchaus wahrgenommen wird. Wünschenswert sei, wie H11 verdeutlicht, dass dem Betroffenen das Gefühl geben werde, dass sich der Arzt oder die Ärztin auf die Situation und den Menschen einlassen könne.

> P: Wichtig ist, dass der Arzt sehr zugewandt ist in dem Moment, dass man sich ernstgenommen fühlt, um damit dann auch, ja, dass man einfach das Gefühl hat, der Arzt hat sich die Zeit genommen, der Arzt hat sich auf mich eingelassen und mir die Sachen gesagt, die mir in der Situation helfen, oder so gut sie eben helfen können. H11, 18

Die Textpassagen verdeutlichen, dass eine gelungene Arzt-Patient-Interaktion und Beziehung die emotionalen Bedürfnisse der Interviewten stark positiv beeinflussen. Die Analyse zeigt, dass eine positive Arzt-Patient-Beziehung, welche sich durch

Fachkompetenz, empathische Interaktion und Vertrauen auszeichnet, eine gelungene Aufklärung unterstützt. Ebenfalls trägt eine gelungene Aufklärung wiederum zum Aufbau einer guten Arzt-Patient-Beziehung bei.

#### *4.4.1.2 Patient-Angehörigen-Beziehung*

Die zu Beginn des Kapitels gezeigte Abbildung 11 bildet neben der Beziehung zum Aufklärenden auch die Beziehung der Patient*innen zu den Angehörigen ab. Die Analyse zeigte auf, dass die Angehörigen in ihrer Eigenschaft als emotionale Unterstützung und Verstehhilfe einen positiven Einfluss auf das Gelingen von Aufklärung haben. Es sollten jedoch auch die eigenen Bedürfnisse der Angehörigen Beachtung finden.

Die Beziehung zu und Anwesenheit von Angehörigen kam in allen geführten Interviews zur Sprache. Zehn Interviewte sprachen sich dabei klar für die Anwesenheit von Angehörigen aus und benannten die Vorteile, hier exemplarisch H11 und H6:

> P: In dem Moment, wenn dann meine Mutter dabei war, konnte sie dann auch für mich eine Frage stellen, wo sie dann vielleicht etwas nicht verstanden hat, oder wo wir vorher besprochen haben, was mich beschäftigt. Das hilft dann. H11, 50

> P: Also meine Frau war dabei und ich fand das auch sehr wichtig, das ist ganz klar. Die hat mich dann eben auch getröstet und getragen, das hat sehr geholfen. Da sollte schon immer jemand, eine Vertrauensperson, jemand der einen mag, der sollte schon dabei sein. H6, 36

Die Angehörigen seien eine Hilfe, um Informationen zu verstehen, und können eine emotionale Unterstützung sein.

Auch für die Angehörigen könne die Anwesenheit bei Aufklärungsgesprächen von Vorteil sein, da sie sich selbst informieren können und so anders mit der Erkrankung umgehen können, wie F3 erläuterte.

> P: Wenn jemand von der Familie dabei ist, dann kann man das auch ganz offen ansprechen, was man für Probleme hat, was man denkt, was auf einen zukommt, und vor allem die Kinder können dann auch anders damit umgehen mit der Krankheit. F3, 27

H5 forderte sogar, Patient*innen zu empfehlen, Angehörige an Aufklärung teilhaben zu lassen.

> P: (…) Aber, dass keiner irgendwie vor der Tür gelassen wurde, finde ich sehr gut und auch sehr hilfreich. Auf alle Fälle, auch vielleicht sogar selbst dem Patienten manchmal zu empfehlen, falls die nicht selbst auf die Idee kommen. H5, 29

Nicht alle Interviewten stimmten jedoch darin überein, dass Angehörige bei Aufklärungsgesprächen anwesend sein sollten. H9 und F12 äußerten sich konträr zu der Mehrheit der Interviewten.

> I: Ja. Bei so Gesprächen, was ist Ihre Meinung so zu Angehörigen, sollten die dabei sein, oder nicht?
> P: Also von mir aus nicht. Das muss nicht sein.
> I: Warum?
> P: Ja, weil es eben nur mich betrifft.
> I: Also Ihre Frau nicht...
> P: Nein, das muss nicht sein, weil, das gibt dann immer noch ein bisschen mehr Schwierigkeiten und alles und so weiter, das mag ich nicht.
> I: Was sind die Schwierigkeiten?
> P: Ja die Nachfragerei und so weiter. Ich meine, dieses Unwissen, was ich ja dann auch habe. Ich kann dann verschiedene Sachen nicht beantworten und so weiter. Was Fachfragen betrifft und das geht mir denn irgendwo auf den Geist.
> I: Vielleicht wäre es ja auch eine Überlegung, wenn Ihre Frau dabei wäre, dann könnte Sie die Fragen direkt an den Arzt stellen.
> P: Ach ich finde, das muss alles gar nicht sein. H9, 51

Auch F12 gab an, Aufklärungsgespräche lieber alleine führen zu wollen und begründet dies wie folgt.

> P: Also ich für mich möchte das nicht haben. Also ich möchte solche Nachrichten selber überbringen. Das ist für mich, dann kann ich mir genau überlegen, wem ich was wie verkaufe, oder in dem Fall sage. Es ist immer die Frage: "Muss jeder alles wissen?" oder richtet man nicht mehr Schaden an als nötig. Wenn man es nicht ganz so dramatisch macht. Im konkreten Fall habe ich zum Beispiel A die Wahrheit eher in kleinen Dosen beigebracht. A wäre wahrscheinlich in Ohnmacht gefallen, oder schlimmeres passiert, ich weiß es nicht. F12, 30

Sie wünscht also Kontrolle darüber, wer in ihrem Umfeld wie viel über ihre Erkrankung wisse und wie die Angehörigen diese Nachricht überbracht bekommen. So habe sie die Nachricht einer Angehörigen „in kleinen Dosen“ beigebracht, da sie diese vor negativen Folgen habe schützen wollen.
Hervorzuheben ist dabei zusätzlich, dass die Interviewten auch bei ihren Angehörigen unterschiedliche Präferenzen wahrnahmen.

> P: (…) Mein Lebensgefährte, der war bei einem Gespräch mit und dann sagte er: „3, ich kann es nicht, es tut mir furchtbar leid." Seine Frau ist nämlich auch an Krebs verstorben. Dann hatte der auch am Anfang große Probleme, damit fertig zu werden. Also ich hätte es mir gewünscht, dass meine Kinder damit dabei wären, aber wie gesagt (...) F3, 24

Das Beispiel zeigt, dass der Lebensgefährte von F3 aufgrund früherer Erfahrungen eine Teilnahme am Aufklärungsgespräche ablehnte.

Insgesamt ist die Patient-Angehörigen Beziehung ein wichtiger Einflussfaktor für das Gelingen von Aufklärung. Die Anwesenheit von Angehörigen kann helfen, Informationen besser zu verstehen und Emotionen besser zu verarbeiten. In den Augen der Interviewten können auch die Angehörigen selbst von ihrer Anwesenheit bei den Gesprächen profitieren, da sie ein besseres Verständnis für die Erkrankung der bzw. des Betroffenen entwickeln. Der Wunsch, die Kontrolle über den Informationsfluss zu behalten, ist ein mögliches Motiv, Aufklärungsgespräche ohne Angehörige bestreiten zu wollen.

### 4.4.2 Atmosphäre

Durch die Inhaltsanalyse ließ sich herausarbeiten, dass eine „gute Atmosphäre“ eine wiederkehrende Forderung in den Interviews und ein maßgeblicher Einflussfaktor gelungener Aufklärung ist. Im Kategoriensystem der Inhaltsanalyse war die Atmosphäre noch als Subkategorie der Kategorie *Raum* untergeordnet. In der Modellentwicklung zeigte sich, dass die Atmosphäre als Konstrukt und Begriff die Quintessenz der äußeren Umstände ausdrückt. So tragen die Gestaltung des Raumes, in dem Gespräche stattfinden, die Ungestörtheit und die Gesprächsdauer auf unterschiedliche Arten zu einer gelungenen Atmosphäre bei. Darüber hinaus ist die Atmosphäre von mehr als den o.g. externen Faktoren abhängig. So wird sie auch von der Arzt-Patient-Beziehung (siehe 4.4.1 Beziehung, S. 67), von der Art und Weise der Wissensvermittlung (siehe 4.4.3 Wissensvermittlung, S. 80) und von der Stimmung in einem Gespräch beeinflusst. Im Folgenden werden zunächst die externen Faktoren näher beleuchtet und anschließend herausgearbeitet, wie sich die Atmosphäre eines Aufklärungsgespräches konstituiert und somit auch beeinflusst werden kann.

#### *4.4.2.1 Raum*

Der Raum, in welchem das Aufklärungsgespräch zur Krebsdiagnose stattfand, ist den Patient*innen oft sehr gut in Erinnerung. Er spielt eine besondere Rolle, da er die „Atmosphäre“ des Gespräches mitgestaltet.

> „P: Okay, also was das Erste, was mir am wichtigsten ist. Eine gute Atmosphäre, also eine gute Atmosphäre raumtechnisch.“ Frau 1, 67

F1 wünschte sich hier eine „gute Atmosphäre raumtechnisch“, was auch durch die negative „raumtechnische“ Erfahrung bedingt sein kann, die sie hier beschreibt.

> P: Wir sind dann halt in ein Behandlungszimmer gegangen, das hatte keine Fenster, das war total dunkel, auch so ein langgestreckter Raum, und ich musste mich in die dunkelste Ecke auf einen schrecklichen HNO-Behandlungsstuhl setzen und diese Behandlungsstühle sind überhaupt nicht bequem, null, sondern das ist praktisch einfach nur ne L-Form, und du sitzt dann da so, du kannst dich nicht anlehnen, wie ein Huhn auf der Stange. X. war schon im Zimmer, stand hinter einem Pult hinter einem Rednerpult so ungefähr 1,5 Meter vor mir, meine Partnerin, die ich eigentlich am liebsten neben mir gehabt hätte, saß, da war auch noch eine Balustrade, auf der anderen Seite, ich konnte die überhaupt nicht sehen. F1, 9

Das bei F1 beschriebene Behandlungszimmer wurde auch von einem weiteren Patienten (siehe hierzu H5, 5; S.79) als schlechter Raum für Aufklärungsgespräche beschrieben. Weitere Interviewte sprachen sich dafür aus, dass die Aufklärung in einem „normalen" Besprechungsraum stattfindet, hier die Beschreibung eines solchen Raumes durch H7.

> P: (…) Deswegen ist es, wie hier, schon sehr gemütlich eingeräumt. Dann haben die Ärzte ja meistens einen runden Tisch, dass mehrere Personen dabei sein können. (…) Das ist dann nicht wie sonst, Sie kennen ja wahrscheinlich andere Praxen. (…) Das war ja alles kalt, weiß, Akten und sonst nichts und Sie sehen ja wie hier, das ist ja gemütlich eingeräumt eigentlich.
> I: Das finden Sie besser.
> P: Ja klar. Früher, da kam man da ja rein, alles weiß, der Arzt noch weiß angezogen, wie als wenn es alles steril wäre, dann ist das hier, wo die bunten Farben sind, schon besser. H7, 112

H7 stellt hier „weiß" und „steril" dem „gemütlich eingeräumt[en]" Zimmer mit rundem Tisch entgegen. Zusätzlich wurde auch die Möglichkeit, durch die Sitzposition Augenkontakt herzustellen, als äußerst wichtig eingeschätzt. F12 nimmt Bezug darauf, dass dies eine Einschätzung des Gegenübers ermögliche.

> P: Also ja es was schon so kein Gegenübersitzen, sondern der Arzt stand sozusagen hinter mir. Man konnte sich nicht in die Augen gucken. Also das wäre für mich schon so eine Rahmenbedingung. Dass man sich gegenübersteht, dass man auch die Gefühlsregungen, oder zumindest das, was man wahrnehmen kann, des Gegenübers, oder in dem Fall meine Wahrnehmung, dass der Arzt die beurteilen und darauf Rücksicht nehmen kann. Also das halte ich für wichtig. F12, 24

Das Einschätzen des Gegenübers ist ein wichtiger Baustein des Beziehungsaufbaus, wie im letzten Kapitel beleuchtet (siehe Kap. 4.4.1. Beziehung, S. 67).
Neben dem Augenkontakt beschrieb H11 die Wichtigkeit des Sitzens für die Atmosphäre.

> P: Na ja, also wenn ich in der Tür stehen bleibe, ist das eine andere Atmosphäre, als wenn ich mich hinsetzte und man die Tür hinter sich zu macht. H11, 42

Nicht bei allen Interviewten war ein Aufklärungsgespräch in einem separaten Raum möglich. Einige berichteten von Aufklärungen in ihren Patientenzimmern in der

Anwesenheit von Mitpatienten. Dies wurde von neun der zwölf Interviewten als negativ empfunden, hierzu exemplarisch F4 und F10.

> I: Und die Anwesenheit von Mitpatienten, wie empfinden Sie das?
> P: So laut wird ja dann auch nicht gesprochen. Es war schon ein bisschen komisch. Ja ich hätte es gerne gehabt in einem anderen Räumchen. Ein bisschen persönlicher, bisschen (…). F 4, 99

> P: Ja wenn ich alleine bin im Krankenzimmer, aber wenn jetzt noch jemand mit im Krankenzimmer ist und ich glaube, das wäre dann auch schlechter, da so ein Gespräch zu führen. F10, 46

H6 verdeutlicht, warum ihm das Persönliche in dieser Situation wichtig sei.

> P: (…) Das gelingt hier nicht so gut, vor allem auch in diesem großen Raum traut man sich dann auch nicht immer zu fragen, es soll ja auch nicht jeder auf den Nachbarstühlen mithören, was man jetzt für Ängste hat oder so. H6, 39

Drei Interviewte äußerten sich jedoch indifferent gegenüber der Anwesenheit von Mitpatient*innen bei Aufklärungsgesprächen. H11 berichtete in dem Zusammenhang von zwei Situationen, von denen er eine als positiv empfunden habe.

> P: Also mit dem einen habe ich mich über alles unterhalten, mit dem anderen nicht. Entsprechend ist es mir angenehm, wenn das jemand ist, der mir dann vielleicht im Nachhinein, das war ja noch am Anfang. wo ich noch unsicher war. Der hat mich danach gefragt. ob ich es verstanden habe, wo wir uns darüber dann unterhalten konnten. Bei dem anderen da war so ein Desinteresse da. Aber entsprechend hat es mich nicht gestört, dass jemand da war. H11, 88

Die Atmosphäre eines Aufklärungsgespräches entsteht in Teilen durch den Raum, in dem es stattfindet. Grundlegend ist dabei, dass ein „persönlicher“ Raum geschaffen wird, in dem die Beteiligten eine angemessene Sitzposition einnehmen können, welche eine Einschätzung des Gegenübers ermöglicht. Die meisten Interviewten sprachen sich gegen die Anwesenheit von Mitpatient*innen bei der Aufklärung aus, einige wenige fassten diese als positiv auf.

#### *4.4.2.2 Zeit*

Neben dem Raum beeinflusst auch der Faktor Zeit die Atmosphäre einer Aufklärungssituation maßgeblich. Im Kategoriensystem der Inhaltsanalyse ist diese in den Codes *Gesprächsdauer* und *Wartezeit/Zeitpunkt* abgebildet. Die Kategorie *Gesprächsdauer* sticht dabei einerseits in der hohen Anzahl der Codes (n=35) heraus, zum anderen ähneln sich die Aussagen der Interviewten in keiner anderen Kategorie so stark.

So empfanden viele Interviewte, wie hier exemplarisch H6, „zu wenig Zeit“ als „Haupthinderungsgrund“ gelungener Aufklärung, da der Zeitmangel unter anderem den Beziehungsaufbau und das Einschätzen des Gegenübers erschwere.

> P: Zu wenig Zeit, ja, dass man sich halt nicht gegenseitig einschätzen kann. Da sind zwei fremde Personen. Das sind so die Haupthinderungsgründe eigentlich. H6, 74

Über alle Interviews hinweg vermittelten die Interviewten ihren Eindruck, dass „Ärzte zu wenig Zeit haben“.

> P: (…) es war halt alles zu kurz, man kriegt es vor den Kopf geknallt. Ich hätte es mir ein bisschen anders vorgestellt, ein bisschen liebevoller, oder gefühlvoller, aber ich weiß, dass die Ärzte ja alle keine Zeit haben. F4, 79

> P: (…) Man hat so manches Mal den Eindruck, die Zeit ist nicht vorhanden, dass der Druck für die Ärzte sehr groß ist und diesen Eindruck habe ich als Patient und ich weiß nicht, ob ich mich da täusche, aber ich glaube eher weniger. Ich habe schon den Eindruck, dass die Belastung für die Ärzte auch sehr groß ist und dass dann ein längeres Gespräch dann eher auch für den Arzt ablenkend ist, oder belastend ist. H6, 40

In beiden Beispielen schwingt eine gewisse Resignation mit. Die Tatsache, dass „die Ärzte ja alle keine Zeit haben“, wurde von den Interviewten in gewisser Weise als normal empfunden. Die Interviewte F4 beschrieb „Zeit haben“ gewissermaßen als Voraussetzung für eine „gefühlvolle“ Vermittlung der Diagnose. Die Gesprächsdauer hat weitreichende Folgen für das Gelingen von Aufklärung, so führe zu wenig Zeit in der Aufklärung zu einer schlechteren Verarbeitung von negativen Gefühlen und einem schlechteren Verstehen der überbrachten Informationen, wie H5 darlegte.

> P: (…) Das meine ich also mit Zeit: Verständnis für den Patienten, dass es für mich als Nichtmediziner ein fremdes Gebiet ist, wo so viele Eindrücke auch erstmal da sind, die verkraftet, verarbeitet werden müssen und dann zusätzlich noch Diagnosen bzw. Erkenntnisse oder Therapien weitergegeben werden, dass man das halt versucht, (…). H5, 19

> P: Ja, wie gesagt, wenn der Arzt keine Zeit hat und das alles so zwischen Tür und Angel läuft, dann ist das nicht gut. Also ich finde, der Arzt muss sich die Zeit nehmen, den Patienten so gut aufzuklären, dass der versteht, was auf ihn zukommt. Das ist mir ganz wichtig. F3, 88

F3 und F5 ziehen hier eine Verbindung zwischen der Gesprächsdauer und dem Bedürfnis des Verstehens von Informationen (siehe Kap. 4.5.1 Verstehen, S. 86). Genaue Vorstellungen dazu, wie lang ein gutes Aufklärungsgespräch sein sollte, äußerte der Patient H2.

> P: (…) Wie gesagt, es ist wahrscheinlich zu viel für den Patienten, alles auf einmal zu erzählen, je nachdem, wie die Therapie auch aussieht, aber ich würde sagen, pro Therapie, unterschiedliche Therapien, eine halbe bis eine Stunde müsste sich der Arzt schon Zeit nehmen für die Patienten. Möglicherweise gibt es Patienten, die sogar noch etwas mehr Zeit benötigen, bis es "Klick" gemacht hat in allen Bereichen. Bis sie fast alles wirklich verstanden haben, oder der Arzt den Eindruck hat, der Patient hat es verstanden. Er müsste ja rückfragen. Er müsste sich vergewissern. H2, 42

Für H2 sollte das Gespräch so lang sein, dass es „in allen Bereichen" „Klick gemacht hat", also bis die Betroffenen „fast alles wirklich verstanden" haben.
Klar wurde auch, dass „Zeit" kein materieller, unabhängiger Faktor ist, für den gilt: viel Zeit gleich gutes Gespräch. Es spielen offensichtlich weitere Faktoren eine Rolle. Nicht immer steht viel Zeit für Gespräche zur Verfügung, doch kann auch ein kurzes Gespräch durch eine ruhige Atmosphäre positiv aufgenommen werden, wie hier bei H11.

> P: Ja ich glaube, das ist dann auch sehr individuell, aber wenn es hektisch ist, schaffen es manche, dass trotzdem eine ruhige Atmosphäre hergestellt werden kann, selbst wenn viel los ist. Ich glaube, das ist wichtig, dass diese Ruhe irgendwie ausgestrahlt wird, auch wenn man weiß, dass man sich jetzt nur die drei Minuten für den Patienten nehmen kann. H11, 77

Die Haltung und die Art der Gesprächsführung tragen offensichtlich entscheidend dazu bei, wie der Faktor „Zeit" und damit auch die Atmosphäre wahrgenommen wird.

> P: (…) Und bei B., die hat Zeit! Die hat Zeit! Immer! Jedes Mal gehabt. (…)
> Und dann dachte ich, woher nimmt die Frau mit den vielen Patienten, die da vorne sitzen, sich die Zeit, aber die vermittelt das.
> I: Wie tut sie das?
> P: Sie sitzt da und stellt eine Eingangsfrage und möchte aber erstmal eigentlich hören, was so passiert ist. Wie es einem geht, lässt viel Zeit zwischen den Fragen und Antworten und du denkst, Mensch die hat aber wirklich Zeit! (…)
> P: Und auch wenn es dann nur zwanzig Minuten waren, hast du das Gefühl, es hätte noch länger gehen können, wenn es notwendig gewesen wäre. Und das finde ich total gut. Das ist, Zeit für mich haben. Natürlich mit zwischendurch kurz fragen, aber trotzdem saß sie dann da und sitzt dann und...
> I: Hat Ruhe ausgestrahlt.
> P: Hat Ruhe ausgestrahlt, ja. F1, 44

Die Gesprächstechnik - das „Zeit zwischen den Fragen" lassen - mache für F1 also den Unterschied. Unabhängig von der tatsächlichen Dauer des Gesprächs habe sie das Gefühl gehabt, dass eine Atmosphäre des „Zeit für mich haben" herrschte.

*4.4.2.3 Stimmung*

Wie bereits eingangs erwähnt, wird die Gesprächsatmosphäre durch mehr als nur den Raum und die Zeit beeinflusst. So greift H11 beispielsweise den Einfluss der „Zuwendung“ als Ursache für die mögliche Diskrepanz zwischen tatsächlicher und empfundener Gesprächsdauer auf.

> P: Ich glaube, es kommt eher auf die Zuwendung an, als auf die Länge, also wenn jemand sehr herzlich ist, kann ein Fünfminutengespräch absolut ausreichend sein. H11, 48

Neben dem Gefühl der Zuwendung betonten vier weitere Gesprächspartner*innen die Wichtigkeit eines unterbrechungsfreien Gespräches und einer ungestörten Atmosphäre, hier exemplarisch H2.

> P: (…) Und vor allen Dingen wo man ungestört ist, wo zwischendrin nicht wieder jemand reinkommt oder den Arzt per Telefon von dem Gespräch abhält. Also wo der Patient das Gefühl hat: "Du bist jetzt zu 100 % im Fokus deines Arztes, der dich irgendwie jetzt betreut und begleitet." So dass man sich wirklich als Person wichtig, sehr wichtig vorkommt. H2, 33

Eine ungestörte Atmosphäre gebe H2 also das Gefühl, gerade „als Person wichtig“ zu sein und „100 % im Fokus eines Arztes“ zu sein.
H5 berichtete von vielen Unterbrechungen und den schlechten äußeren Umständen seines Gespräches. Er erklärte dann auch, dass eine gute Atmosphäre dazu beitragen könne, die Diagnose und den Schock zu verarbeiten.

> P: (…) Aber das Äußere war ganz einfach sehr schlecht gewesen. Also da zur Verbesserung, wenn man, denke ich, mit Krebspatienten zu tun hat. Irgendeine Atmosphäre schaffen. Die dann zumindest diesen Schock, oder diese Art und Weise, hilft, anders zu verarbeiten als zwischen Gerätschaften zu sitzen, die Schiebetür ging auch mehrmals auf, weil halt sehr viel zu tun war und andere Ärzte dazwischen kamen. H 5, 5

H11 zeigte auf, dass Details im Verhalten seines Arztes ihm eine schlechte Atmosphäre vermittelt und diese insgesamt dazu beigetragen hätten, dass er sich nicht „ernst genommen“ gefühlt habe.

> P: In der Praxis ist es so, das Arztzimmer ist ein kleines Kämmerchen gewesen, da hat er seinen Computer und er hat im Prinzip noch angefangen zu diktieren als ich wieder rausgegangen bin. Es war einfach von der ganzen Atmosphäre so, dass ich mich nicht wirklich ernst genommen gefühlt habe in dieser Situation. Wenn man in ein Zimmer geht, Tür zugemacht, man setzt sich kurz hin und man sagt dasselbe in vielleicht nicht drei, sondern in fünf Sätzen und wünscht einem zum Abschied alles Gute. (...) H11, 32

Das „kleine Kämmerchen“ und die Tatsache, dass der Arzt noch beim Rausgehen anfing zu diktieren, wurden hier als extrem negativ für die Atmosphäre wahrgenommen.
Zusammengefasst spielte die Atmosphäre in allen Interviews eine entscheidende Rolle für das Gelingen von Aufklärung. Die Atmosphäre nimmt dabei eine Sonderstellung ein, da sie sowohl aus komplexen und nicht direkt greifbaren Faktoren (wie der erzeugten Stimmung und der Beziehung) als auch aus den Komponenten Raum und Zeit konstituiert wird. Auffällig ist die resignierte Erkenntnis mehrerer Gesprächspartner*innen, dass „Ärzte keine Zeit haben“. Dies wurde als geradezu „natürlich“ gegebene Tatsache angenommen. Das Gefühl zu haben, dass „sich Zeit genommen“ wurde und man in dem Gespräch „im Fokus steht“, erweist sich hingegen als äußerst wertvoll und kann durch die Art der Gesprächsführung erzeugt werden. Die Atmosphäre beeinflusst auf direkte Weise die Bedürfnisse der Betroffenen, wie das Verstehen von Informationen, das Verarbeiten negativer Gefühle und den Beziehungsaufbau und ist somit ein wichtiger Faktor der gelungenen Aufklärung.

### 4.4.3 Wissensvermittlung

Das Verstehen von Informationen über die Erkrankung wurde in der Inhaltsanalyse als eines der zentralen Bedürfnisse gelungener Aufklärung identifiziert (siehe 4.5.1 Verstehen, S. 86). Wie bereits dargelegt, tragen die Anwesenheit von Angehörigen als „Verstehhilfe“ und eine ruhige ungestörte Atmosphäre zu dem *Verstehen* bei. Neben diesen beeinflusst aber auch die Art und Weise, wie etwas gesagt wird, das Verstehen von Inhalten. Im Folgenden wird die Modellkomponente der *Wissensvermittlung* und ihr Beitrag zum Gelingen von Aufklärung vorgestellt. Diese gliedern sich in die Abschnitte (1) Fachsprache, (2) Rückfragen und Versichern sowie (3) Informationsquellen.

#### *4.4.3.1 Fachsprache*

Medizinische Fachausdrücke empfinden Patient*innen oftmals fremd und unverständlich. Hierzu H11 und F3 exemplarisch.

> P: (…) Auch das Vokabular ist für jemanden, der selber nicht Medizin studiert hat, oder mit Medizin in Berührung gekommen ist, oder selber öfter krank, nicht intuitiv verständlich. H11, 54

> I: Die vielen Informationen, die man bekommt in einem Gespräch, was glauben Sie hilft einem Patienten, das alles zu verstehen? Was sind Dinge, die da helfen würden?

> P: Wenn der Arzt deutsch redet, nicht dass er da mit seinen (...) medizinischen Sachen ankommt, das versteht man ja so gut wie gar nicht. Wenn das dann so richtig erklärt wird, dann ist das verständlicher. F3, 36

Den Interviewten ist dennoch die Wichtigkeit der Fachausdrücke durchaus bewusst. H7, schildert unter anderem, dass „viel darüber geredet [wird], wie das alles heißt."

> P: (…) Weil doch viel gesprochen wird, wenn der Arzt redet und vor allen Dingen Fachausdrücke. Die Fachausdrücke müssten ein bisschen einfacher sein, oder Deutsch sein. Es wird viel darüber geredet, wie das alles heißt. Ein normaler Deutscher kann das gar nicht aussprechen, wie die Krankheiten oder Tabletten alle heißen. Dass man da einfachere Worte sprechen kann, die man auch versteht.
> I: Also es wäre Ihnen wichtig, dass man nicht so viele Fachausdrücke benutzt.
> P: Genau, dass es ein bisschen einfacher wäre. H7, 75

Für einen weiteren Interviewten haben Verständnisschwierigkeiten durch den Gebrauch von Fachausdrücken und das damit für ihn einhergehende „Gehabe" des Arztes mit dazu beigetragen, die Klinik zu wechseln (nicht Teil dieser Passage).

> P: (…) Da war ein Nachteil ganz einfach das Gehabe des Y, was da leider nicht gut gelaufen ist. Der also im Prinzip dozierte mit Fachbegriffen, was halt vorliegt. H5,11

Unterschiedliche Faktoren beeinflussen dabei, wie gut medizinischer Jargon verstanden wird. H11 berichtet hier von seiner Mutter, die durch ihre längere Krankgengeschichte „versteht, was die Ärzte sagen".

> P: Meine Mutter hat selber eine längere Krankheitsgeschichte, es hat nichts mit Krebs zu tun. Sie stellt die Fragen anders. Sie versteht, was die Ärzte sagen. Das wurde zum einen von den Ärzten zurückgemeldet, die gefragt haben, was sie beruflich macht, weil sie sich so gut auskennt und auch von einem Zimmernachbarn, der gefragt hat, ob sie auch im medizinischen Bereich arbeitet. Es war einfach nur, dass sie das Vokabular kennt. Sie hat dadurch mehr verstanden als ich in dem Moment. H11, 56

Die Fachsprache ist, wie die obigen Textstellen zeigen, ein Faktor, der das Verstehen von Informationen über die Erkrankung, also die Wissensvermittlung, maßgeblich erschweren kann.

#### *4.4.3.2 Rückfragen und Versichern*

In der obigen Passage heißt es über die Mutter von H11: „Sie stellt die Fragen anders." Dies ist eine von 28 Textstellen der Subkategorie *Fragen* aus dem Codebaum der Inhaltsanalyse, in denen es um Rückfragen der Interviewten an die Aufklärenden geht. Diese Kategorie stellt damit bezogen auf die Anzahl der Textstellen eine der größten dar.

Die meisten Interviewten berichteten dabei von ihren Schwierigkeiten, in ihrem Gespräch Fragen zu stellen, wie hier F1 und F3.

> P: Weil ich oft aus einem Gespräch rausgegangen bin, und gedacht habe: "Mist, zum einen habe ich das vergessen zu fragen, und zum anderen habe ich vergessen nachzufragen, was das heißt oder was das ist." Das war auch beim Aufklärungsgespräch so. Halt wie gesagt auch immer vor dem Hintergrund, du bist trotz alledem geschockt, auch wenn du dich nicht so fühlst. F1, 16

> P: Wenn man mit dem konfrontiert wird "Sie haben Krebs." oder "Es scheint bösartig zu sein." Das ist erstmal wie so ein Hammer und dann überlegen Sie und dann fangen Sie an zu fragen und wenn sie dann so pampige Antworten kriegen, da vergeht Ihnen ja auch alles. Dann fragen sie ja auch nicht mehr nach. (…) F3, 69

Die Auswirkungen des Schocks sind in Kapitel 4.3.3 (siehe S.62) erörtert und sollen hier noch einmal kurz im Zusammenhang mit der Wissensvermittlung aufgegriffen werden. Auch die bereits in 4.4.2 Atmosphäre (siehe, S. 74) diskutierte Notwendigkeit, eine ausreichende Gesprächsdauer vorzusehen, kommt hier nochmal zum Tragen, wie folgende Textstelle zeigt.

> P: Also wie gesagt, ich kann dann mehr Fragen stellen, wie gesagt, ich frage ungern, wenn jemand keine Zeit hat. Und dann auch wirklich nur dann das Knappste. Und manchmal kommen ja dann wichtige Dinge auch vielleicht eher erst nach ein paar anderen Sätzen, die zwischendurch nicht so relevant sind. Die Erfahrung habe ich gemacht, es ist eigentlich schöner, ein bisschen mehr Zeit zu haben. Mhmh (…) F1, 79

F4 geht hier einen Schritt weiter und sieht die Verantwortung für die Wissensvermittlung bei den Aufklärenden.

> P: Na ja wenn man eben hier reinkommt, der Doktor sagt: "So und so Frau 4 das ist so und wir machen Chemo, wir machen Bestrahlung und auf Wiedersehen." Aber so kann man dann doch vielleicht erörtern, erklären, obwohl wir keine Fragen hatten in dem Moment auch, obwohl wir es ja von B schon wussten. Das mit der Lunge eben. F4, 74

Die Patientin möchte die Erkrankung „erörtert, erklärt“ bekommen, obwohl sie keine Fragen gehabt habe „in dem Moment“ des Gespräches. Sie sprach an, dass wenige Rückfragen nicht als Indiz für ein geringes Informationsbedürfnis genommen werden sollten.

H11 sah es sogar als „Aufgabe des Arztes, sich zu vergewissern, dass der Patient alles verstanden hat“.

> P: (…) Es gibt einem einfach eine gewisse Unsicherheit dadurch, wenn man nicht alles versteht. Das kann durch das Vokabular oder einfach durch vielleicht auch die Aufmerksamkeit sein. Man bekommt hier ja auch Medikamente, dann nimmt man nicht alles so 100 % wahr. Entsprechend ist es, glaube ich, schon gut, wirklich zu verstehen, was los ist. Dann denke ich auch, ist es die Aufgabe des Arztes, sich zu vergewissern, dass der Patient alles verstanden hat.
> I: Wie kann man das machen?
> P: Indem man nochmal nachfragt. Das habe ich oft erlebt, dass im Nachhinein oft gefragt wurde: "Haben Sie das verstanden? Haben Sie verstanden, weshalb Sie das bekommen? Haben Sie verstanden, weshalb jetzt dieser Schritt gemacht wird? Warum wir jetzt eher in die Richtung als in die Richtung gehen, von der Diagnose her, oder von der Medikation?" Das hilft dann sicher. H11, 80

H11 sprach an, dass er auch aufgrund von Medikamenten „nicht alles so 100 % wahr[genommen habe]“. Die Versicherung des Verständnisses anhand von Rückfragen durch den Arzt empfinde er schon aus diesem Grund als notwendig.
Die Analyse der Interviewdaten zeigt also, dass eine erfolgreiche Wissensvermittlung davon lebt, dass Patient*innen genug Zeit eingeräumt wird, Fragen zu stellen. Das Verstehen von Informationen sollte zudem durch die Aufklärenden überprüft werden.

#### *4.4.3.3 Informationsquellen*

In den Interviews kamen, neben dem klassischen Aufklärungsgespräch mit der Ärztin oder dem Arzt, auch weitere Informationsquellen und –techniken zur Sprache. Dabei zeigte sich, dass die Recherche im Internet für zwei Interviewte (F1 und H11), welche das Thema aktiv ansprachen, eher weniger geeignet war.

> P: (…) ich habe Internetverbot bekommen, aufgrund, dass ich nicht irgendwelche komischen Berichte von irgendwelchen komischen Leuten, die halt sich einen Spaß daraus machen und so ganz schreckliche Krankheitsgeschichten im Internet veröffentlichen, die wirklich schlimm sind, und die du dann ließt als Laie, und nicht weißt, ob die richtig oder falsch sind, deswegen durfte ich da nicht rum lesen. (…) F1, 20

F1 spricht sich aufgrund von „ganz schreckliche[n] Krankengeschichten“ im Internet dafür aus, durch Behandelnde weitere Informationsquellen empfohlen zu bekommen.

> P: (…) Dann was gut wäre, wäre, dass du eine Liste bekommst mit guten Internetadressen, wo du nochmal zuhause nach dem Gespräch nachrecherchieren kannst, nachlesen kannst, was es ist, weil wie gesagt, das Internet ist weltweit und da gibt es so viel Stuss, dass du eigentlich schon gerne gute Adressen haben möchtest, wo du halt das liest und sagst: "Okay, alles klar." und die sind dann halt auch sicher und gelten gerade aktuell. Das finde ich, ist auch nochmal wichtig. F1, 16

H11 wünschte ebenso Empfehlungen zu Informationsquellen abseits des Internets, er sehe Patient*innen hier aufgrund von möglichen „unseriösen Informationen“ gefährdet. Für ihn seien „Ratgeber“ oder ein „Infozettel“ probate Mittel der Information.

> P: Ja, und vielleicht es gibt ja viele Informationsangebote. Dass man direkt da auch schon darauf hinweist.
> I: Zum Beispiel?
> P: Na ja...
> I: ...im Internet meinen Sie?
> P: Ja, eben nicht, weil das Internet ist eben sehr... Wenn man 'Krebs' eingibt, dann findet man gleich 80 % irgendwelche unseriösen Informationen darüber, aber in dem Moment, wo er die erste Eingrenzung hat, wo er dann eins von diesen Ratgebern mitgibt, oder vielleicht einen Infozettel, was so die nächsten Schritte sind, dass egal was jetzt ist, man eh erst die Diagnose machen muss, dass es jetzt auf einen Tag nicht ankommt. H11, 34

Eine Patientin hatte sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen und diese als äußerst hilfreiche Informationsquelle empfunden.

> P: (…) Ich hatte keine Ahnung von der X. Dann habe ich gelesen und habe mich erkundigt und bin auch dann zu einer Selbsthilfegruppe gegangen. Da bin ich eine Zeit hin gegangen, dass ich mehr wusste darüber.
> I: Hat Ihnen das geholfen?
> P: Ja, ja, weil ich über das Krankheitsbild halt und auch andere, die das Gleiche hatten, die dann erzählten. Das hat mir schon geholfen. Dass ich wusste, was das jetzt alles ist. F10, 16

Ein anderer Interviewpartner führte auch noch seinen „Arztbrief“ als hilfreiche Informationsquelle an.

> P: (…) Fachwissen eignet man sich ja selber dann an, indem man die Arztbriefe liest, indem man Bücher liest oder Fragen stellt. Dann kommt man ja eben auch zu einem gewissen Wissenszuwachs, aber nicht zu einem Fachwissen. H6, 79

Als weiteres Schriftdokument fanden bei H5 die Therapieaufklärungsbögen Erwähnung, sie hätten ihm als alternative Informationsquelle gedient. H5 sehe hier den Vorteil darin, dass der Patient am Ende etwas „schriftlich hat“.

> P: (…) das ist zum Beispiel vor den OPs ja ganz gut, oder vor den Eingriffen, dass es im Prinzip diesen Bogen gibt, wo man kompakt alles, was gesagt worden ist, schriftlich hat, und was den Patienten ja auch mitgegeben wird. Das er nochmal schriftlich hat und das den Patienten ja auch mitgegeben wird, das ist ja auch das Gute mittlerweile, dass sogar unterschrieben werden muss: (…) das ganze halt nochmal schriftlich zusammenzufassen, soweit es dann auch einfach machbar ist. H5, 35

Seine Aufklärung vor einer Operation habe er jedoch als nicht optimal empfunden.

> P: (…) War halt ein Abgehake des Bogens, dass das halt erfüllt war und ich nachher meine Unterschrift leisten konnte, aber es fehlte die Atmosphäre, (…) H5, 5

Für H5 sei also eine schriftliche Zusammenfassung des Gesagten von Vorteil. Das bloße Abhaken, ohne die entsprechende Gesprächsatmosphäre, werde allerdings als negativ bewertet.

Neben schriftlichen Zusammenfassungen haben sich zwei Interviewte explizit für eine „visuelle Unterstützung“ der Aufklärung ausgesprochen. Beispiele waren hier Zeichnungen oder das Zeigen von radiologischer Bildgebung.

> P: (…) Da hat er mir das alles aufgezeichnet, was er machen muss.
> I: Wie war denn das Gespräch?
> P: Das Gespräch war in Ordnung. Das war sehr gut. Der hat mir alles aufgezeichnet. Hat mir die Fotos alle gegeben, dass ich sehen konnte, was los war. F3, 9

Die Art der Wissensvermittlung beeinflusst das Verstehen von Gesprächsinhalten und nimmt so Einfluss auf das Informationsbedürfnis der Interviewten. Die Ausführungen zeigen, dass sich eine gelungene Wissensvermittlung in der laiengerechten Benutzung von Fachsprache, der Berücksichtigung von Fragen, dem Rückversichern des Verstehens und dem individuellen Einsatz von weiteren Informationsquellen, wie dem Internet und dem Zeigen von Bildgebung, manifestiert. Abbildung 12 stellt die genannten Faktoren schematisch im Kontext des Modells der gelungenen Aufklärung dar.

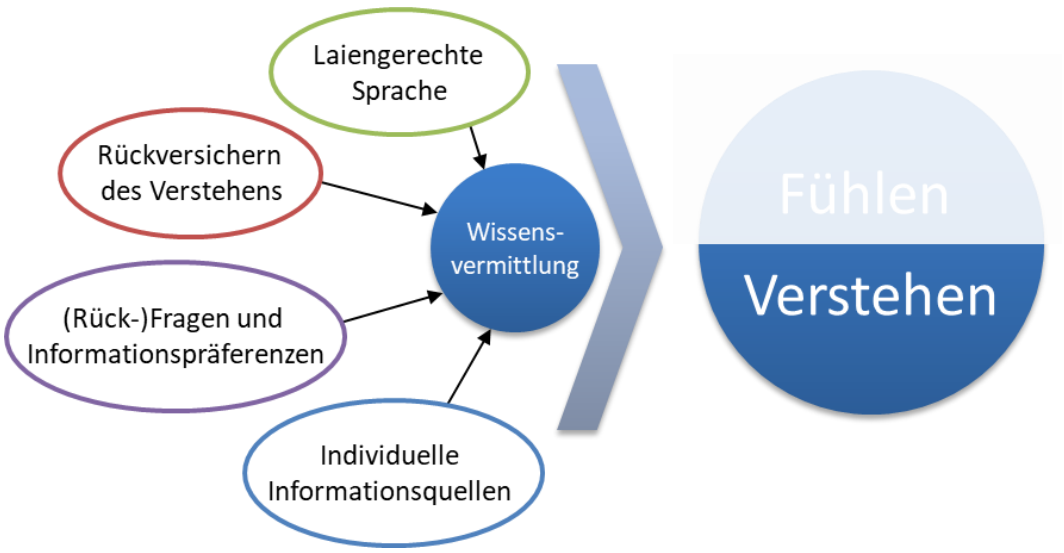



Abbildung 10: Faktoren der Wissensvermittlung

## 4.5 Bedürfnisse

Die Bedürfnisse umfassen die letzten beiden Variablen des Modells der gelungenen Aufklärung. Sie sind mit den Begriffen *Verstehen* und *Fühlen* überschrieben und stehen für die informative und emotionale Bedürfnisebene der Interviewten. Der Begriff „Ebenen“ wurde gewählt, weil sich hinter *Verstehen* und *Fühlen* nicht nur ein Bedürfnis verbirgt. In dem aus der qualitativen Inhaltsanalyse entstandenen Codebaum waren die hier angeführten Textpassagen unter den deduktiven Hauptkategorien *Wissen* und *Fühlen* codiert. Einige im Folgenden abgehandelten Unterthemen finden sich als Kategorien im Codesystem wieder, andere, wie beispielsweise *Sicherheit,* setzten sich aus mehreren Kategorien (in dem Fall *Geborgenheit* und *Vertrauen*) zusammen (siehe auch Anhang A.7.1 Codebaum ).

Wichtig ist dabei, dass die identifizierten Bedürfnisebenen nicht isoliert betrachtet werden, vielmehr nehmen sie aufeinander Bezug und hängen voneinander an. Innerhalb des Modells weisen die drei Pfeile der Einflussfaktoren auf die Bedürfnisebenen. Dies versinnbildlicht die Auswirkungen dieser Variablen auf die Bedürfnisse, siehe hierzu auch die vorangegangene Abbildung 10.

### 4.5.1 Verstehen

Der Transfer von Informationen und Wissen sind für die interviewten Patient*innen ein wichtiger Bestandteil der Aufklärung. Die in diesem Kapitel präsentierten Ergebnisse sind aus der Interpretation der Textstellen der Hauptkategorie *Wissen* (z.B. *Art und Ursache der Erkrankung, Therapie, Prognose,* etc. siehe auch Anhang A.7.1 Codebaum ) und seiner Unterkategorien entstanden. In der Interpretation der analysierten Textstellen zeigte sich, dass den Interviewten vor allem das *Verstehen* von Informationen wichtig ist. Das Bedürfnis der Interviewten ist somit „das Verstehen“ und nicht die Präsentation von Informationen oder Wissen durch die Aufklärenden. *Verstehen* im hier gemeinten Sinne hat einen andere Qualität als Fakten-Wissen an sich oder theoretisch-rationales Erfassen der Situation. Vielmehr geht es um ein umfängliches Verstehen, ein tatsächliches Begreifen der Situation im Ganzen.

F3 antwortete auf die Frage, was ein gelungenes Aufklärungsgespräch für sie sei:

> „P: Wenn der Patient bis ins Detail erfährt, was eigentlich los ist.“ (F3, 12).

Diese einfache Formel des Erfahrens, „was eigentlich los ist“, bringt hier das Bedürfnis nach Verstehen auf den Punkt.

Was hingegen das Nichtverstehen auslösen kann, schildert hier H11:

> P: (…) Es gibt einem einfach eine gewisse Unsicherheit dadurch, wenn man nicht alles versteht. H11, 80

Die „gewisse Unsicherheit“ deutet hier zusätzlich auch die starke Verbindung der informativen und emotionalen Bedürfnisse an.

Im Folgenden wird zuerst darauf eingegangen, welche Inhalte und Informationen von den Interviewten als entscheidend gesehen werden und warum das so ist. Die Bedürfnisebene *Verstehen* lässt sich dabei in vier Themenbereiche aufteilen, diese sind: (1) Diagnose, (2) Prognose, (3) Therapie und Lebensqualität und (4) Entscheidungsfindung. Abbildung 11 gibt Überblick über die Themenbereiche.

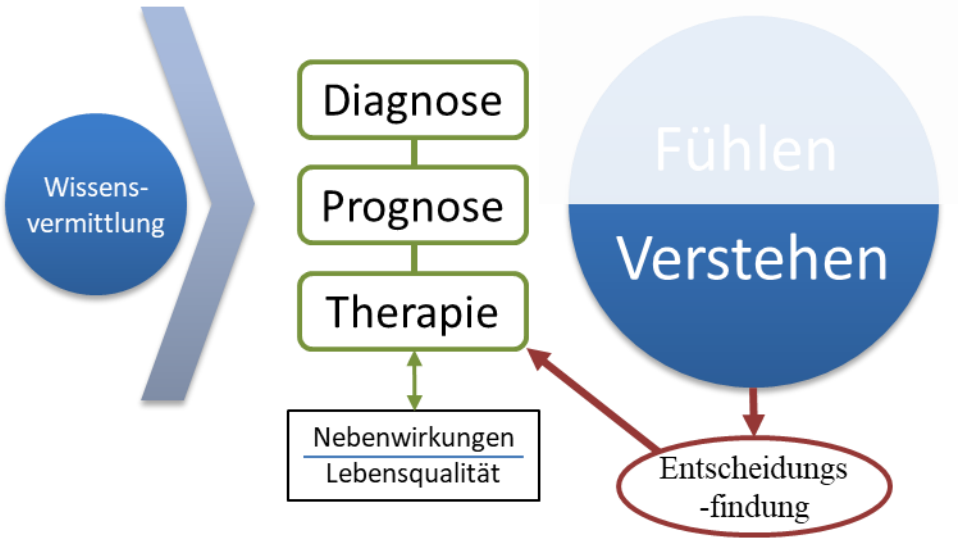



Abbildung 11: Themenbereiche Verstehen

#### *4.5.1.1 Diagnose*

Aufklärungsgespräche beinhalten für die Interviewten als ersten zentralen Aspekt die Mitteilung der Diagnose. H2 schilderte, was diese Mitteilung enthalten sollte:

> P: Eine klare Diagnose. Eine klare Diagnose, und zwar eine, die dann auch richtig ist. Dazu gehört (...) du hast Krebs, der sitzt genau da. Was für eine Art Krebs ist das, welche Tumore sind das, wie werden die entfernt, oder was wird alles gemacht, um den Tumor zu entfernen? H2, 26

Das Wissen darum, wo der Krebs „sitzt“, ermögliche dem Patienten H2 eine Verortung im Körper, welche das Verständnis von der Erkrankung ermögliche. Unter Umständen ist

aber das Verstehen der Lokalisation des Tumors schwierig, wie die Interviewte F1 verdeutlichte.

> P: Das ist ja auch wie gesagt, also sehr, sehr unterschiedlich, wie gesagt, also (…) ich habe erst im Jahre 2012 erfahren, dass es überhaupt, oder Ende 2011 erfahren, dass es überhaupt eine Parotis gibt, eine Ohrspeicheldrüse. Ich wusste nicht, dass es eine Ohrspeicheldrüse gibt und ich wusste auch nicht, dass die Krebs haben kann. Also ich musste wirklich auch Biologiebücher rausholen. F1, 28

Für das *Verstehen* der Diagnose ist also ein gewisses Maß an biologischem Wissen notwendig, über welches F1 nicht verfügt habe. Die Mitteilung der Diagnose machte in diesem Fall also eine umfassende Erklärung notwendig. Es fällt ins Auge, dass die Patientin hier auch den Fachausdruck „Parotis“ benutzte. Die Wichtigkeit von Fachausdrücken und präzisem Wissen um die Diagnose kam auch bei F12 zum Ausdruck, sie stellte fest:

> P: (…) Ich glaube auch, dass viele Leute, das habe ich selber erlebt auf der Station, ihre Diagnose gar nicht richtig kennen, weil sie diese Begriffe gar nicht zuordnen können. F12, 41

Eine Diagnose zu verstehen, bedeutet somit, die Lokalisation des Tumors und die Begriffe zu kennen, die diesen beschreiben.

Wie schon im Kapitel „Individualität“ erwähnt, zeigten sich einige Interviewte sehr interessiert an der Ursache des Tumorwachstums, für andere war hingegen die Therapie relevanter (siehe hierzu Abschnitt *Therapie* in diesem Kapitel). Das Beispiel von F3 zeigt dabei, dass der Ort der Erkrankung (in diesem Fall ein Vulvakarzinom) mitunter eine große Rolle für das individuelle Informationsbedürfnis spielt.

> P: (…) Ich weiß es nicht. Ich habe so kein großes Vertrauen zu dem Mann gehabt von Anfang an nicht. Weiß ich nicht.
> I: Wenn Sie jetzt so generell drüber nachdenken, was klappte nicht so?
> P: Ja ich wollte wissen, woher der Krebs kommt, wie man an dieser Stelle Krebs bekommen kann, muss ja irgendein Auslöser da sein, da sagt der: „Bakterien" das war alles. Vor allen Dingen ich habe Ihn auch gefragt, ich sagte: „Wie sieht das aus, kann ich hinterher auch nochmal Sex haben, oder geht das nicht?", da sagte er: „Das müssen Sie selber feststellen."
> I: Also nicht einfühlsam.
> P**:** Nein, nein. F3, 59

Unabhängig von ihrer Richtigkeit hat die Erklärung, dass „Bakterien“ Auslöser der Erkrankung sind, nicht ausgereicht, das Informationsbedürfnis der Patientin zu erfüllen. Auch die zweite für die Patientin wichtige Frage - nach der Möglichkeit des Geschlechtsverkehrs nach der Therapie - sei in ihren Augen ebenfalls unzureichend beantwortet worden. Dieses Nichterfüllen der Informationsbedürfnisse hat zu einem

Vertrauensverlust geführt und F3 letztlich dazu veranlasst, den Arzt zu wechseln. Ein weiteres Beispiel für ursachenorientierte Informationsbedürfnisse findet sich bei F4, 12; S.61.

#### *4.5.1.2 Prognose*

In den Interviews kam immer wieder die Vermittlung der Überlebensprognose zur Sprache. Die Frage, ob und wie die Prognose mitgeteilt werden sollte und insbesondere die Frage, ob ein konkreter Überlebenszeitraum mitgeteilt werden sollte, ist nicht einheitlich zu beantworten und hängt von den individuellen Präferenzen der Betroffenen ab. Die Mitteilung der limitierenden Prognose wurde von den Interviewten in palliativer Erkrankungssituation als besonders belastend empfunden. Die Tatsache, an einer nicht heilbaren Krebserkrankung zu leiden, löste oftmals eine große Verunsicherung - einen Schock – aus. Es zeigte sich jedoch auch, dass das Wissen um die Prognose für einige Erkrankte sehr wichtig ist, da es eine Einordnung der Schwere der Erkrankung erlaubt. Besonders wird hier der Unterschied zwischen kurativer und palliativer Erkrankungssituation hervorgehoben.

> I: Wie können die Ärzte dabei helfen, dass der Kopf frei wird?
> P: Das Gespräch, dass die Leute genau klipp und klar wissen, wie schlimm es ist. Ob man sich darauf einstellen muss, zu sterben, oder die Chancen. Bei mir haben sie gesagt, ich habe zu der Zeit 80 %, aber es ist ja doch besser geworden. Dass man sich immer auf alles früh genug einstellen kann.
> I: Das wollen Sie schon wissen.
> P: Ja ja klar. H7, 52

H7 vertrat hier die Meinung, dass jeder „klipp und klar wissen" müsse, „wie schlimm es ist". Dass Nichtwissen zu einer starken Verunsicherung führt, kann in der Biografie und den individuellen Erfahrungen von H7 begründet sein, wie folgendes Zitat zeigt:

> P: Dann habe ich erstmal geheult, weil ich ja nicht genau wusste, wie schlimm es jetzt ist. Mein Schwiegervater ist ja schon an Krebs gestorben, Lungenkrebs. Meine Mutter ist auch an Krebs gestorben, die hat auch Hodgkin gehabt. Dann hat er gesagt, ich müsste halt die Tasche packen und sofort auf A. Dann war ich erstmal geschockt. H7, 3

Hinweise auf die Wichtigkeit prognostischer Informationen fanden sich auch bei einer anderen Patientin, welche die Prognose als Grundlage ihrer Entscheidungsfindung über eine Therapie benannte.

> I: Wenn wir jetzt mal zu diesen Gesprächen kommen. Wie sie sozusagen perfekt ablaufen können. Wenn Sie es sich wünschen können. Was sollte darin behandelt werden?
> P: Das wichtigste für mich ist ganz klar, bevor man sich für eine Therapie entscheidet, wie sehen die Lebensprognosen mit oder ohne Therapie aus. Denn das ist für mich das erste Kriterium, mich zu entscheiden, eine Therapie zu machen. Also wenn mir jemand sagt: "Sie haben noch zwei Jahre mit Chemo, oder ein Jahr ohne Chemo" Da sage ich: "Ich nehme das Jahr und mache etwas Schönes draus." Das ist für mich das wichtigste Kriterium. Hat das Ganze überhaupt einen langfristigen Zweck, oder ist es nur Quälerei. F12, 12

H5 legte am Beispiel eines Verwandten mit einem nicht heilbaren Hirntumor dar, warum es auch in einer palliativen Situation positiv sein könne, über die Überlebensprognose zu sprechen.

> P: (…) wo dann doch sehr deutlich gesagt worden ist: "Also die Lebenserwartung sind 1,5 Jahre." Was dann auch letztendlich so eintrat, es waren tatsächlich 15 Monate gewesen. Also ein bisschen weniger, aber es war halt begrenz worden. (…) Ich denke, vielleicht kann der Mensch ja oder der Patient noch versuchen, etwas Sinnvolles anzustellen. (…) so lange es einem noch gut geht, sind vielleicht noch irgendwelche Wünsche umsetzbar, bevor dann wer weiß was für Folge-Nebenschäden, etc. eintreten. H5, 23

Eine genaue Vorstellung von der verbleibenden Lebenszeit könne somit laut H5 den Patienten befähigen, bestimmte Wünsche umzusetzen und auch „etwas Sinnvolles anzustellen“.

Während einige Interviewte die positiven Aspekte der Kommunikation einer genauen Überlebensprognose ins Zentrum stellten, waren andere prinzipiell gegen die Mitteilung eines Überlebenszeitraums. Für F10 war dabei ihre eigene Erfahrung mit einer falschen Prognose prägend.

> I: Wie glauben Sie sollte man einem Patienten eine Lebenserwartung mitteilen?
> P: Eine Lebenserwartung mitteilen.
> I: Das haben Sie ja schon bekommen.
> P: Ja...
> I: Im ersten Gespräch.
> P: Das war aber verkehrt.
> I: Was würden Sie dann sagen, was wäre besser, als sowas zu sagen?
> P: In dem Fall wäre es besser gewesen, er hätte das nicht gesagt, weil das ja grundverkehrt gewesen war.
> I: Ja und das war eine große Belastung für Sie?
> P: Ja das war am Anfang eine sehr große Belastung. F10, 33

> Ne, dass er mir die Krankheit erklärt, dass die nach vier, fünf Jahren, dass man da nicht mehr leben kann, oder dass es einem ganz schlecht geht. Das war ja nicht der Fall, das stimmt ja nicht. (…) Ich weiß es nicht, er hätte das ja anders sagen können. Er hätte sagen können "Naja, diese Krankheit kann über Jahre gehen, man weiß es aber nicht." Also er hätte es schonender sagen können. F10, 90

Zum Zeitpunkt des Interviews waren seit dem Diagnosegespräch der Patientin 13 Jahre vergangen, sie habe die prognostizierten „vier, fünf Jahre“ also weit überlebt. Sie fordert hier konsequenterweise, dass man die Prognose „schonender“ mitteilen müsse.
Auch andere Interviewte sprechen sich prinzipiell gegen die Nennung eines genauen Überlebenszeitraums aus, wie im Folgenden F1.

> P: (…) Ja also, wie gesagt, das was ich gelernt habe im Laufe jetzt der Zeit ist, dass Krebs immer total unterschiedlich ist, und dass du dazu eigentlich nicht wirklich was sagen kannst. Du kannst sagen: "Okay, das ist jetzt palliativ, das ist nicht mehr heilbar, Sie würden irgendwann sterben." Aber wann? Das will ich eigentlich auch gar nicht wissen. Deswegen muss ich nicht konkret von dem Arzt erfahren: Wie lange haben ich noch? (…) du kannst zwar nach Statistiken gehen und sagen, so ist das meistens, (…) aber das muss ich nicht wissen, weil ich garantiert auch anders bin als andere. F1, 30

Die Patientin kontrastierte hier den möglichen individuellen Krankheitsverlauf mit den „Statistiken“. Die Möglichkeit, dass es bei ihr „anders“ sein könnte als bei der Mehrheit, erscheint ihr wichtig. F1 nahm diese Perspektive auf Basis ihrer metastasierten, palliativ behandelten Erkrankung ein.
Für H9 entzieht sich der Krankheitsverlauf prinzipiell belastbaren Prognosen.

> I: Wie sieht es mit so etwas aus, wie genau möchten Sie über so etwas wie eine Prognose Bescheid wissen, also wie sich das entwickelt?
> P: Also Prognosen, da möchte ich gar nichts von wissen. (lacht)
> I: Warum, können Sie das mal erläutern?
> P: Ja, weil vielleicht macht man sich dann Hoffnungen auf irgendetwas, was vielleicht gar nicht so kommt, wie es besprochen ist (…). Deswegen halte ich von Prognosen gar nichts. Ich warte einfach diesen ganzen Ablauf eben ab, wie es halt so kommt.
> I: Also Sie müssen jetzt nicht ungefähr wissen 'Okay, dann und dann ist der Krebs weg, oder er könnte wiederkommen?'
> P: Nein, nein. H9,11

H9 und (der in diesem Abschnitt zuerst erwähnte) H7 leiden an der gleichen Erkrankung mit ähnlicher Überlebensprognose, kommunizierten in den Interviews jedoch völlig andere Informationsbedürfnisse. Während H7 „genau klipp und klar wissen [möchte], wie schlimm es ist“, möchte H9 nichts über seine Überlebensprognose wissen, da er sich keine „Hoffnungen auf irgendetwas [machen wolle], was vielleicht gar nicht so kommt, wie es besprochen ist“.
Auch in der Behandlung von Patient*innen mit einem kurativen Ansatz liegt die Heilungsrate nicht bei 100 %. Der Interviewte H11 äußerte sich hierzu wie folgt:

> P: Ich bin glaube ich froh, dass mir nicht eine Prozentzahl gesagt wurde, sondern wir haben gesagt, wir heilen das. (…) Ich glaube, in dem Moment, wo jemand nachfragt, ist es wichtig, dass man ihm eine Antwort gibt. Ansonsten kann man, denke ich, auch bei jemandem, der eine schlechte Prognose hat, sagen: "Wir schaffen das." Weil man das ja auch als Weg gemeinsam geht. Natürlich in dem Moment ist das ja auch sehr individuell, was man wissen möchte und was nicht. H11, 23

Der Patient H11 weist hier zum einen darauf hin, dass Informationsbedürfnisse bezüglich der Prognose individuell variieren. Unabhängig von der Prognose sehe er die Therapie aber auch als Begleitung von Patient*innen, als „Weg [den man] gemeinsam geht“. Dieses Bild wird im nächsten Abschnitt *Therapie* nochmals aufgenommen.

Die Präferenzen der Interviewten bezüglich der Mitteilung der konkreten Überlebensprognose variierten stark, aber die Mitteilung, ob eine Erkrankung prinzipiell heilbar ist, wurde dabei von den meisten als wichtig erachtet. Für einige Interviewte spielte das Wissen um die Überlebensprognose einerseits als Grundlage für eine therapeutische Entscheidungsfindung und andererseits zur Planung der verbleibenden Lebenszeit eine große Rolle. Andere zweifelten an der Aussagekraft von Überlebensprognosen für den Einzelfall. Sie gaben zu bedenken, dass die genaue Mitteilung der verbleibenden Lebenszeit stark verängstigen und den Schock der Diagnosemitteilung vergrößern kann (siehe hierzu auch Kapitel 4.3.3 Fakten und Schock).

Aus den Interviews geht hervor, dass die Übermittlung prognostischer Informationen einen sehr sensiblen Teil eines gelungenen Aufklärungsprozesses darstellt und sich in besonderer Weise an den individuellen Bedürfnissen der Patient*innen orientieren sollte.

#### *4.5.1.3 Therapie und Lebensqualität*

Wie im Abschnitt zur *Diagnose* dargelegt, waren einigen Interviewten Informationen über die Ursache der Erkrankung wichtig. Die meisten rückten nach der Mitteilung der Diagnose jedoch die Therapie in den Fokus. Die Interviews machen dabei klar, dass die Aufklärung über die therapeutischen Möglichkeiten ein komplexes Unterfangen ist. In der Aufklärung werden oftmals neben den Therapiemodalitäten (Chirurgie, Chemo-/Immuntherapie, Bestrahlung, etc.) noch weitere Themengebiete angeschnitten. Zum einen die oben erläuterte Kommunikation der Überlebensprognose, zum anderen die (Therapie-)Nebenwirkungen und damit verbundene Veränderung der Lebensqualität. Diese Informationen beeinflussten die Erwartungen, welche wiederum Einfluss auf die Entscheidungsfindung hatten. Die Mindmap in Abbildung 12 zeigt schematisch, welche

einzelnen Themenbereiche in den folgenden Abschnitten behandelt werden und wie sie in Beziehung zueinander stehen.

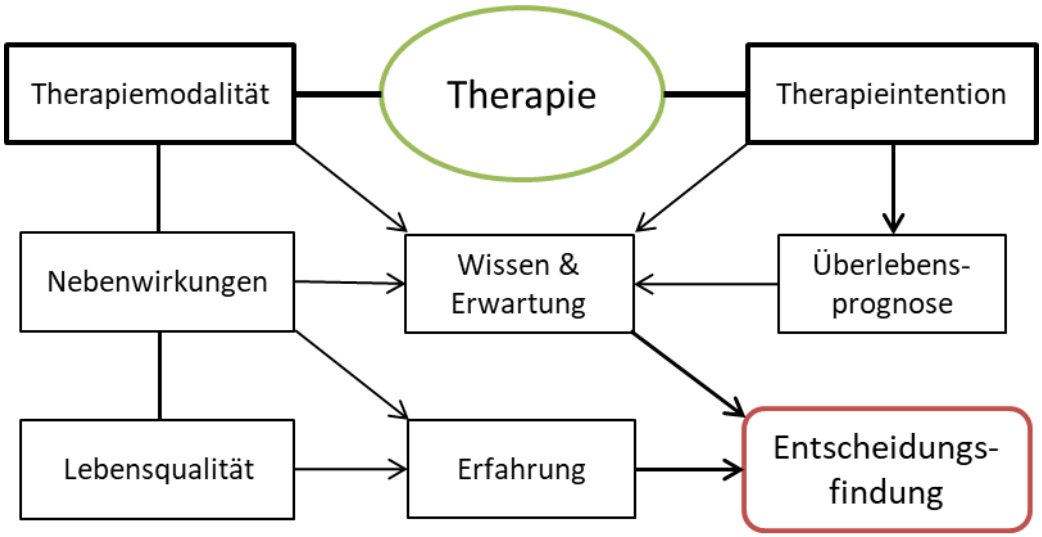



Abbildung 12: Themengebiete Therapie, Lebensqualität und Entscheidungsfindung

Die Mindmap verdeutlicht, in welchem komplexen Feld sich Gespräche über mögliche Therapien bewegen. Die Interviews zeigen, dass Aufklärung, gerade wenn es um die Therapie geht, weit über das Mitteilen von Informationen hinausgeht. Das Verstehen der therapeutischen Möglichkeiten und ihrer Auswirkungen beeinflusst die Erwartungen, was wiederum auf die Entscheidungsfindung über mögliche Therapien einwirkt.
In den meisten Interviews klang an, dass die Therapie der Erkrankung eine zentrale Rolle in Aufklärungsgesprächen spielt. H2 fasste zusammen, was Aufklärung über die Therapie für ihn bedeute.

> P: Was für eine Art Krebs ist das, welche Tumore sind das, wie werden die entfernt, oder was wird alles gemacht, um den Tumor zu entfernen? Welche Auswirkungen haben die denn, die entsprechenden Therapien, mit denen du konfrontiert bist?
> H2, 27

Hier wird, neben den Therapiemodalitäten, schon ein Augenmerk auf die „Auswirkungen“ der Therapie, das bedeutet die Nebenwirkungen, gelegt. Derselbe Patient forderte an anderer Stelle metaphorisch eine Prognose über den „Lebensweg“ des Patienten mit und nach der Therapie.

> P: Sehr, sehr wichtig für mich ist, was passiert. Also erstmal, wie ist dein weiterer Lebensweg? Hast du eine Chance, ist der Krebs besiegbar? Mit welchen Möglichkeiten oder Mitteln ist es möglich und wahrscheinlich, wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass du überlebst? Wie sieht dein Leben danach aus? Welche Einschränkungen hast du? H2, 25

Der Anspruch von H2 sei also nicht nur, dass er umfassend über die Therapie aufgeklärt wird. Aufklärende sind hier auch gefordert, Aussagen über den weiteren „Lebensweg" zu treffen. Hiermit sind zum einen die Lebensqualität, die Auswirkungen der Therapie und der Erkrankung auf den Alltag, zum anderen aber auch die Überlebensprognose gemeint. Der „Weg" als Metapher für die Therapie wurde auch bei H6 (Darmkrebs, palliative Therapie) thematisiert.

> P: Ich hätte schon gesagt, dass es eben eine gefährliche Krankheit ist, das ist ganz klar, dass die Lebenserwartung im Allgemeinen sehr gering ist, aber möglicherweise es doch noch Wege gibt, Verlängerung. Ich hätte schon zumindest mal die Wege aufgezeigt, was noch möglich ist. Dieses Aufzeigen der Wege, das hat vielleicht ein wenig gefehlt. Welche Möglichkeiten auch in meiner lebensbedrohlichen Situation, welche Möglichkeiten, oder Therapieansätze noch möglich sind. H6, 15

Er sehe die Therapie als Wege der „Verlängerung" des Lebens, die ihm im Gespräch aufgezeigt und nähergebracht werden sollen. In der genauen Aufklärung über Therapieoptionen sehe er auch die Basis einer vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung – was hier eine Verbindung zum Einflussfaktor Beziehung (siehe Kapitel 4.3.2) sowie dem emotionalen Bedürfnis nach Vertrauen (siehe Kapitel 4.4.2) schafft.

> P: Mich interessiert dann schon. Was passiert jetzt mit dir und welche Möglichkeiten gibt es. Das ist natürlich auch Ziel dieser ganzen Geschichte eigentlich. Und da sehe ich momentan wirklich nur eine Möglichkeit eben über diese zielführende Schiene. Was ist medizinisch noch möglich? Was ist therapeutisch möglich? Welche Art von Leben kann man noch führen? Das möglichst ausführlich erklären, beschreiben, da glaube ich schon, dass man da eine gewisse Basis aufbauen kann, die dann auch das Vertrauen stärkt. H6, 83

Beide Patienten sprachen hier von den verschiedenen Therapien im Plural. Die folgenden Beispiele zeigen, wie detailliert die Nachfragen zu den Therapiemodalitäten gestellt werden können.

> P: Er hat mich eigentlich nur rein technisch aufgeklärt, was jetzt passiert, also eine zweite OP, etc., da es bei mir auch so der Fall war, was ist mit dem Auge? Was ist mit meinem Mundnerv? Was ist mit meiner Stirn? Was ist halt auch mit meiner ganzen Gesichtsmimik? Das war mir auch sehr wichtig, da wusste D nicht wirklich gut Bescheid, sondern eher die andere Ärztin und ich bin da raus gegangen und dachte so PUH was war das jetzt? F1, 11

F1 habe hier viele spezifische Nachfragen zu ihrer Operation und das Gefühl gehabt, dass der aufklärende Arzt „nicht wirklich gut Bescheid“ wisse, was zu Verunsicherung geführt habe. Doch auch nach einer vermeintlich klaren Aufklärung, kann es nach einer Operation zu Überraschungen kommen, wie folgende Textpassage illustriert.

> P: Allerdings hat mich wirklich umgehauen, oder hätte mich umgehauen, wenn ich nicht gelegen hätte, als der B. sagte: "Dein Karzinom war so dicht am Ausgang. Wir haben auch das gesamte Rektum mit entfernt." Das hab ich so nicht erwartet. Das hab ich auch irgendwie nicht registriert jetzt. Wenn es mal gesagt wurde, oder die Möglichkeit mal angedeutet, das habe ich nicht mitbekommen. Ich glaube aber auch nicht, dass es mir mitgeteilt wurde. Das fand ich irgendwo schlimm, weil ich dachte: "Die nähen das Loch halt zu, wenn du das nicht mehr brauchst." Wie auch immer. Dass der gesamte Schließmuskel komplett dann mit entfernt wird, dass das eigentlich dann ein riesen Loch ist, was du dann da hast. Das war mir neu. Das hat mich wirklich erschüttert. H2, 11

Erst nach der chirurgischen Resektion sei H2 das Fehlen eines Körperteils besonders deutlich und erfahrbar geworden. Die Textstelle zeigt, wie stark sich Vorstellung des Patienten und die Realität in Bezug auf die Operationsfolgen unterschieden haben.
Dass Nebenwirkungen die Bewertung einer Therapieentscheidung beeinflussen, zeigte sich bei F3.

> P: Und mit der Bestrahlung beim ersten Mal, mit dem Vulva Karzinom bin ich ja quasi ins kalte Wasser gefallen, ich wusste ja gar nicht, was auf mich zukommt.
> I: Das hätten Sie schon gerne gewusst.
> P: Ja, weil dann hätte ich gesagt, nein, wenn das so Nebenwirkungen hat, dann keine Bestrahlung, dann machen wir lieber Chemo, zieht sich zwar länger hin, aber es ist dann einfacher für mich, aber ich wusste ja nicht, was auf mich zukommt. F3, 93

Die Nebenwirkungen der Bestrahlung erschienen offensichtlich so stark, dass F3 im Nachhinein auf die Therapie verzichtet hätte. Die Interviewten plädieren also für eine bessere Kommunikation von Nebenwirkungen. Diese erfahrbar zu machen, bedeute für sie die Grundlage für eine Therapieentscheidung zu schaffen.
Kontrastierend hierzu hat H6 die Nebenwirkungen seiner Chemotherapie im Vorhinein eher überschätzt und plädiert hier sogar für eine Art der Aufklärung, welche hilft, „die Ängste ein wenig abzubauen“.

> P: Ja gut, man hat ja dann gelesen, was alles passieren kann. Das wurde ja bei diesem Aufklärungsgespräch gesagt. Diese Angst, die bei mir so entstanden ist, (…) Dass es dann wirklich zu Reaktionen kommt, wo der Körper das dann nicht mehr aushält. Wie groß ist diese Wahrscheinlichkeit und die scheint mir jetzt im Nachhinein, (…) doch relativ gering zu sein. Da hätte man ein bisschen darauf eingehen können. Klar, die Chemo ist natürlich immer auch mit Nebenwirkungen verbunden, aber das Risiko, dass auch wirklich etwas passiert, ist relativ gering (…). Das wäre vielleicht auch eine Möglichkeit gewesen, um die Ängste ein wenig abzubauen. H6, 20

Die Textpassagen zeigen, dass die Aufklärung über Therapieoptionen die Auswirkungen derselben auf den weiteren „Lebensweg“ erfahrbar machen sollten. Einige Interviewte interpretieren die Zeit der Therapie als gemeinsam mit den Behandlern gegangenen „Weg“. Neben dem Erfahrbarmachen von Nebenwirkungen und Auswirkungen der Therapie gehört auch dazu, die Behandlungsmöglichkeiten von Nebenwirkungen aufzuzeigen. Für einige Interviewte war es darüber hinaus wichtig, eine Idee über ihr Leben nach der Krebstherapie zu bekommen.

Die Diagnoseaufklärung, repräsentiert durch das Verstehen der Informationen über die Erkrankung, Therapiemöglichkeiten und die damit verbundene Lebensprognose, kann die Grundlage für die Entscheidungsfindung bezüglich einer Therapie sein. Da Aufklärung und Entscheidungsfindung so grundsätzlich zusammenhängen, wird kurz auf die gewonnenen Erkenntnisse eingegangen. Das Thema Entscheidungsfindung wurde in fünf Interviews direkt durch die Studienteilnehmer*innen angesprochen, diese unterschieden sich stark darin, wie sie ihre Rolle in diesem Entscheidungsprozess wahrnahmen.

> P: (…) Deshalb ist es denke ich gut, eine Begründung für die Therapie zu bekommen, warum man die, und vielleicht die anderen zu erwähnen. Ich weiß nicht, inwieweit ich eine Auswahlmöglichkeit hätte jetzt in meinem Fall. H11, 26

> I: Das wäre meine nächste Frage. Sie sagen immer, dass Sie wissen wollen, was Sie haben? Ist Ihnen das Folgende, was dann kommt, wichtig, weil man dann ja auch eine Therapie bekommt, verschiedene Sachen, OP, Chemotherapie. Wie genau wollen Sie darüber Bescheid wissen?
> P: Also wie gesagt. Ich möchte nur wissen, was mit mir gemacht wird und das reicht mir aus, weil ich bin ja im Endeffekt von dem Ganzen auch abhängig, was weiterläuft. Da ich selber das nicht entscheiden kann, ist es mir wichtig, dass der Arzt das eben tut. Das mache ich eben mit und fertig. H9, 69

H9 und H11 beschrieben hier, dass sie nicht an der Therapieentscheidung mitgewirkt hätten, nichtsdestotrotz bekunden beide ein hohes Interesse daran, was mit ihnen „gemacht wird“.

Ganz anders empfindet F12, die sich als einzige Interviewte für eine gänzlich autonome Entscheidung für oder gegen eine Therapie durch Patient*innen ausspricht.

> P: Ja, ich möchte immer eine Wahl haben. Es geht um meinen Körper, um mein Leben. Natürlich möchte ich wählen, ich möchte nicht, dass irgendein Arzt bestimmt, ob ich eine Chemo mache, ob ich das will oder nicht. Also das ist meine Entscheidung. (…)
> I: Was hat die aktive Entscheidung, was ändert das für Sie?

> P: Also für mich ist es so, wenn ich gedanklich etwas mir selber ausmache, dann ist da eine größere Akzeptanz und auch ganz klar, ich steh da hinter dieser Entscheidung. Also ich tue alles dafür, dass das auch positiv läuft. Z hatte ich ja gerade am Stuhl. Das fängt bei der Ernährung an, über Bewegung. Dass ich mich wirklich auch konkret daran halte, dass das zu dem bestmöglichen Ergebnis führt. Wenn irgendjemand anderes für mich entscheidet, ist das vielleicht nicht so, also wenn ich nicht gut informiert bin, das ist immer so eine, ja(...). F12, 13

In einer weiteren Passage (F12, 52) sagte die Patientin, dass sie für die mögliche Heilung der Erkrankung „jede Nebenwirkung genommen“ hätte. Das Verstehen der Therapieintention und die damit verbundene Prognose sind hier also die wichtigste Entscheidungsgrundlage.

Es finden sich in den Daten auch Hinweise dafür, dass die einmal eingenommene Rolle in der Entscheidungsfindung keineswegs unveränderlich ist, wie die beiden Beispiele von F3 zu verschiedenen Tumoren zeigen.

> P: (…) Da sagte er [der Arzt]: "Frau 3, bei Ihnen stimmt was nicht. Ich muss eine Gewebeprobe entnehmen, es sieht so aus, als wäre das bösartig bei Ihnen." Dann hat er das gemacht. Gewebeprobe entnommen. Nach einer Woche sollte ich mich nochmal melden. Das habe ich auch gemacht, da sagte er: "So, wie ich gedacht habe, ist es. Es ist bösartig, wir müssen operieren." Dann habe ich zu Ihm gesagt: "Müssen wir das sofort machen oder können wir es noch schieben." Da sagte er: "Nein, am besten gleich sofort." Dann habe ich ein Datum bekommen, bin ein paar Tage später in die Klinik gekommen. Dann hat er operiert (…) F3, 7

> P: (…) Er [behandelnder Arzt] hat sich alles angeguckt, da sagte er: "Ja, bleibt nichts anderes übrig. Wir müssen operieren." Da hat er mir das alles aufgezeichnet, was er machen muss.
> I: Wie war denn das Gespräch?
> P: Das Gespräch war in Ordnung. Das war sehr gut. Der hat mir alles aufgezeichnet. Hat mir die Fotos alle gegeben, dass ich sehen konnte, was los war. F3, 9

Der Einfluss der Patientin auf den Entscheidungsprozess änderte sich, nachdem sie mehrere Rezidive ihrer Darmkrebserkrankung erlitten hatte und somit mehr Erfahrung mit der Erkrankung gesammelt hat.

> P: (…) Da sagte er [behandelnder Arzt]: "Frau 3, ist schon wieder was, jetzt auf der anderen Seite auf dem sinkenden Darm. Machen wir am besten gleich." Da sag ich: "Ja, wir warten nicht, machen wir gleich weg." Da sollte ich auch wieder Chemo machen. Da habe ich gesagt: "Nein. Ich mache keine Chemo, es hat mir ja nichts gebracht. Nach einem 3/4 Jahr schon wieder ein Tumor." Da sagt er: "Ich kann Sie nicht zwingen. Wie Sie wollen. Dann gehen Sie wenigstens in die Reha." F3, 11

Die Entscheidung zur OP habe die Patientin demnach mitgetragen, die Chemotherapie jedoch aufgrund ihres nach einem ¾ Jahr erlittenen Rezidivs abgelehnt.

Zusammenfassend zeigt die Analyse, dass die informativen Bedürfnisse der Interviewten vor allem den Wunsch nach aktivem *Verstehen* ausdrücken. Von besonderer Bedeutung sind hier die Themenbereiche Diagnose, Prognose, Therapie und Lebensqualität. Die Detailliertheit der gewünschten Informationen war in den Interviews individuell geprägt. Zentral ist oftmals der Wunsch, zu erfahren, „was eigentlich los ist“ (F3, 12) und was die Erkrankung für das Leben bedeutet. Einige Beispiele aus den Interviews zeigen, dass gerade Therapienebenwirkungen „erfahrbar“ gemacht werden sollten, bevor sie eintreten. Die Rollen, welche die Interviewten in der Entscheidungsprozess über die Therapie einnehmen, sind dabei ebenfalls äußerst individuell. Es fand sich ein Beispiel dafür, wie sich das Rollenverständnis im Rahmen des Krankheitsverlaufs verändert hat. Der Wunsch, eine passive Rolle im Entscheidungsprozess einzunehmen, bedeutete dabei nicht, dass das Bedürfnis, die Informationen über die Erkrankung zu verstehen, geringer ausgeprägt war.

### 4.5.2 Fühlen

Gelungene Aufklärung geht über das Verstehen von Informationen hinaus. Das Strukturmerkmal des Schocks deutet auf die hohe emotionale Komponente der Aufklärung hin (siehe ausführlich Kapitel 4.3.3; S. 62). Hier konnte gezeigt werden, dass Ungewissheit und Ängste, die eine Krebsdiagnose mit sich bringen, eine Konstante in den Aufklärungsprozessen der meisten Interviewten war. Der folgende Abschnitt gibt einen tieferen Einblick in die Gefühlswelt und die emotionalen Bedürfnisse der Interviewten. Im Modell sind diese Bedürfnisse mit dem Begriff *Fühlen* abgebildet. Die hier präsentierten Textstellen sind dem Codebaum aus der Kategorie *Fühlen*, Subkategorien *Geborgenheit/Sicherheit*, *Vertrauen* und *Hoffnung* entnommen. Leitfragen im Interviewleitfaden waren hierzu, wie sich die Interviewten am Ende eines Aufklärungsgespräches fühlen können und wollen und was diese Gefühle hervorrufen kann.

In der Analyse der Daten konnten zwei Cluster emotionaler Bedürfnisse herausgearbeitet werden, welche zum „Gelingen“ beitragen oder in diesem Sinne als Ziele von gelungener Aufklärung dienen können. Diese sind zum einen ein Gefühl der Sicherheit und des Vertrauens und zum anderen das Gefühl der Hoffnung. Das Vertrauen ist bereits als wichtiger Aspekt der Beziehung vorgestellt worden. Die Analyse zeigt aber, dass es als emotionales Grundbedürfnis eine wichtige Rolle für das Gelingen von Aufklärung spielt und auch um Aspekte jenseits der Beziehung erweitert werden kann.

*4.5.2.1 Sicherheit und Vertrauen*

Im Interviewleitfaden wurde erfragt, wie sich ein Patient nach einem Aufklärungsgespräch fühlen sollte. Viele Äußerungen hierzu adressierten die erfahrene Verunsicherung und den Schock, den die Diagnosemitteilung auslöste (siehe hierzu auch Abschnitt Schock, S. 62). Der Wunsch, diese Verunsicherung - zumindest teilweise - zu überwinden, prägte die emotionalen Bedürfnisse der Interviewten, wie hier beispielhaft bei F12.

> P: Also ich glaube, dass man sich gut fühlt nach so einer Diagnose, das halte ich für, also das ist nicht normal, dass man ein gutes Gefühl hat. Man ist krank, es ist eine ziemlich schräge Diagnose, also ich glaube schon, dass es für einen Patienten ein recht emotionaler Zustand ist. Aber zumindest sollte man sich beruhigt fühlen. Nicht so dieses Gefühl haben, jetzt alleine in der Luft zu hängen mit irgendeiner Krankheit, gegen die man vielleicht nichts machen kann, oder doch. Auf jeden Fall gut informiert und beruhigt. So ging es mir zumindest nach dem Gespräch hier auf der Station. F12, 44

F12 stellte hier fest, dass ein „gutes Gefühl" nach der Diagnosemitteilung nicht zu erwarten sei. Für sie sei es wünschenswert, sich auf „jeden Fall gut informiert und beruhigt" zu fühlen. Ersteres ist eine Referenz auf das Bedürfnis des Verstehens von Informationen (siehe Abschnitt Verstehen ab S. 86). Letzteres bezieht sich darauf, dass durch die Diagnosemitteilung ein „recht emotionaler Zustand", eben die Verunsicherung, ausgelöst wird. Die Patientin möchte in dieser Situation nicht das „Gefühl haben, jetzt alleine in der Luft zu hängen". Dieses Bild beschreibt ein Gefühl der Orientierungslosigkeit und Isolation, welches durch das Vermitteln von Informationen und den weiteren Prozess überwunden werden kann, sodass sich Betroffene „beruhigt" fühlen können. Die Patientin F10 drückte sich anders aus.

> I: Was meinen Sie, wie sollte sich ein Patient nach so einem Gespräch fühlen?
> P: Ich hoffe sicher. Es kommt darauf an, was ich gesagt kriege. F10, 27

> P: Nein, weil ich habe ja jetzt den Unterschied gemerkt, also das ist ganz anders hier, ich fühle mich hier jetzt sicherer. Ich fühle mich sicherer hier.
> I: Wie kommt diese Sicherheit?
> P: Ja, weil sich mehr gekümmert wird um mich, das merke ich. Das merke ich. F10, 107

Hier dominiert der Wunsch nach Sicherheit, welcher für F10 einerseits abhängig sei vom Inhalt der Mitteilung. Sie erfahre andererseits jedoch auch Sicherheit, indem sie merke, dass sich um sie „gekümmert wird". Wie schon in Kapitel 4.4.1 Beziehung angesprochen, sorgt in der Arzt-Patient-Beziehung das Gefühl einer „umfassenden kompetenten Betreuung" dafür, Sicherheit zurückzugewinnen und den „Schock" und die

Isolation zu überwinden. Doch das Gefühl der kompetenten Betreuung beschränkt sich nicht nur auf die fachlichen Fähigkeiten des Aufklärenden. H7 gibt hierzu ein konkretes Beispiel.

> P: Dann brauche ich mich hinten nicht darum zu kümmern. Die leiten das dann in die Wege, was ich so brauche, die Antikörper, und dann läuft das ja. Dann geht das seinen Gang. Eben war sie auch da wegen Zucker, aber da wusste sie nicht, dass ich schon gegen gespritzt habe, da sehen sie, dass sich alle Sorgen machen.
> I: Ja, das finden Sie gut.
> P: Ja genau. H7, 67

Das Management des Diabetes durch das medizinische Personal signalisiere ihm, „dass sich alle Sorgen machen" und er somit gut aufgehoben sei. Dieses Gefühl, gut aufgehoben zu sein, wird von anderen Interviewten als Vertrauen bezeichnet. F1 benannte Vertrauen in die umfassende Versorgung als das beste mögliche Ergebnis eines gelungenen Aufklärungsgespräches.

> I: Nochmal ganz generell zu diesem Gefühl, was man nach so einem Gespräch hat, was glauben Sie, ist das beste mögliche Ergebnis, so wie man sich danach fühlt?
> P: Also das beste möglichste Ergebnis ist, dass du Vertrauen zu den Ärzten hast, die dich operieren, die dich behandeln. Und weißt, dass die sich um dich kümmern. (…) Und als Patientin ist es ganz wichtig, oder Patient, dass du Ärzte um dich hast und Personal um dich hast, und du weißt, die kümmern sich um dich, die passen auf dich auf. F1, 25

Das Gefühl zu wissen, „die kümmern sich um dich", ist für F1 Grundlage des Vertrauens und wird auch von Handlungen und Situationen außerhalb des Aufklärungsprozess beeinflusst. Wie negativ es sein kann, wenn das Vertrauen ausbleibt, schildert Patientin F3 in Kapitel 4.4.1 (siehe S.88). Sie erzählt hier, dass sie „kein großes Vertrauen" zu dem Arzt gehabt habe, da dieser nicht auf ihre Fragen eingegangen sei. Dieselbe Patientin F3 habe aber auch positive Erfahrungen gemacht, wie hier geschildert.

> P: Das ist, wenn er sich die Zeit nimmt und zu einem setzt, weil ich lag ja da jetzt schon in der Klinik und da kam der Arzt gleich und setzte sich auf den Bettrand und sagte: „Keine Angst, ich erkläre Ihnen alles und Sie werden das auch verstehen und ich bin für Sie da, wenn irgendetwas ist, rufen Sie an. Ich bin immer da, auch Tag und Nacht." Und da habe ich gedacht, der Arzt ist in Ordnung.
> I: Aber es ist ja schon so, er hat ja nicht unbedingt mehr Zeit mit Ihnen verbracht, aber er hat es anders gemacht.
> P: Ja anders gemacht, ja. Er hat das Ganze anders angelegt. F3, 75

Das Versprechen, ein *Verstehen* zu ermöglichen, und das Versprechen „Ich bin immer da, auch Tag und Nacht." signalisierte der Patientin eine umfassende Fürsorge und Rückhalt, die sie Vertrauen in den Arzt fassen ließen. Beides sorgte dafür, dass sie in dem

Arzt, im Vergleich zu ihren vorherigen Erfahrungen, gute und fürsorgliche Absichten klar erkennen konnte.

Das Gefühl, kein Vertrauen fassen zu können, muss aber nicht zwangsläufig in einer schlechten Erfahrung auf der persönlichen oder Beziehungsebene in der Aufklärungssituation begründet sein. Ein weiterer Patient H2 schilderte, warum es ihm es ihm äußerst schwerfalle, Vertrauen in das Krankenhaus als Institution zu fassen.

> P: Ja zu mindestens hat das meine Einstellung zum Krankenhaus und zu Ärzten ganz stark verändert.
> I: Inwiefern?
> P: Gib Acht auf dich selber. Kontrolliere alles, was Ärzte sagen, tun, machen. Versuche alles zu hinterfragen, und achte wirklich zu 100 %, vertraue eigentlich niemandem, sondern achte darauf, auf alles, was mit dir und an dir gemacht wird, weil es zu viele Fehlerquellen gibt. Und die Möglichkeit, die Fehlermöglichkeiten sind sehr hoch, ich mein es wird schon vieles getan, und es scheint sich auch allmählich zu verbessern in F. H2, 15

Derselbe Patient erläuterte des Weiteren, dass sein Vertrauen in eine Institution „durch einen guten Ruf“ und „Transparenz“ begründet sei.

> I: Wollen Sie noch was zu Vertrauen sagen? Wie kann man Vertrauen herstellen?
> P: Wenn ich mich. Mh, durch gute Arbeit, durch einen guten Ruf, und durch Transparenz, ist sehr wichtig für mich, Transparenz, oder nicht nur für mich, ist eigentlich für jeden wichtig. Indem das, was getan wird, öffentlich gemacht wird, und die Leute auch darüber informiert werden. Das halte ich für ganz ganz wichtig. H2, 64

Hier ändert sich die Ebene der Betrachtung und des Zugangs. Während F3 ihr Vertrauen in eine konkrete Person legen konnte, gelingt dies H2 nicht, da sein innerer Zugang eher auf der Organisationsebene liegt. Hier ist es besonders wichtig, dass organisatorische Abläufe transparent und nachvollziehbar gestaltet werden. Dies verdeutlicht, wie das Gefühl der Sicherheit und des Vertrauens auch von der individuellen Perspektive des Patienten abhängt, unabhängig davon, dass beide Faktoren eine wichtige Rolle spielen.

Bei H6 zeigte sich, wie das Transparentmachen von Abläufen in der Aufklärung und der weiteren Betreuung zur Rückgewinnung von Sicherheit beitragen können.

> I: Was würde noch Vertrauen aufbauen? Neben dem, dass man sich kennt?
> P**:** Wie eben schon gesagt, dass man so ein bisschen den möglichen medizinischen Ablauf etwas darstellt. Das könnte eine Möglichkeit sein. H6, 80

> P: (…) Die Optionen, kann man kurativ was machen, kann man mit Chemo was machen. Wie läuft die Chemotherapie ab? Ist noch Lebensqualität möglich in dieser genannten Zeitspanne? All das hätte man dann auch noch sagen können. Das war natürlich dann am Krankenbett, als dann auch meine Frau gegangen ist, dann habe ich doch ziemlich lange gegrübelt. Und dann habe ich doch alle Register ziehen müssen um mich beruhigen zu können.
> I: Also Sie hätten sich gewünscht, da schon Optionen in Gedanken zu haben.
> P: Ja genau.
> I: Dass man so ein bisschen weiß, wie der Fahrplan ist.
> P: Ja genau, wie der Fahrplan läuft. H6, 57

Ein „Fahrplan“, also das Wissen um den Ablauf der Therapie, gebe H6 also die Möglichkeit sich zu orientieren und sich somit zu „beruhigen“. Das Verstehen der Organisationsebene ermöglicht es dem Patienten unabhängig von einer bestimmten persönlichen Beziehung, Sicherheit zu fühlen. Die Möglichkeit, bei Problemen vom „System“ aufgefangen zu werden, habe auch für H5 Sicherheit geschaffen.

> P: (…) Das Positive war dann auch noch, nachdem ich dann erstmal diesen Schock 1,5 Stunden für mich verarbeitet habe, bin ich dann nochmal zu ihm zurück und habe dann die psychologische Panikreaktion im Prinzip gehabt: "Was ist, wenn Nebenwirkungen sein könnten, dass sprich die Beeinträchtigung so stark wird, dass irgendwelche Lähmungserscheinungen übers Wochenende kämen?" Wo er mir dann sozusagen als Bewältigungsmechanismus zumindest schon den Überweisungsschein schon für eine ambulante Aufnahme schon mitgab für diesen Ernstfall. Das war im Prinzip das, was er von seiner Seite ja wahrscheinlich gut tun konnte, mehr wäre wahrscheinlich auch nicht möglich gewesen. H5, 3

Der ausgestellte Überweisungsschein wird hier als „Bewältigungsmechanismus“ aufgefasst, der in dieser konkreten Situation gegeben Sicherheit habe.

Die Interviews zeigen, dass die Diagnosemitteilung es ein großes Bedürfnis nach Orientierung und Sicherheit schafft. Zunächst geht es darum, den Schock und die Verunsicherung zu überwinden. Das Gefühl des Vertrauens wird hier von vielen Interviewten als wünschenswert betrachtet und beinhaltet je nach Perspektive unterschiedliche Ebenen. Vertrauen bezieht sich dabei zum einen auf die persönliche Arzt-Patient-Beziehung und zum anderen auf das Vertrauen in eine Institution oder die Organisation. Transparenz und das Wissen um Abläufe bzw. „die nächsten Schritte“, also den Prozess der weiteren Diagnosefindung oder Behandlung, schaffen für die Interviewten Orientierung, was helfen kann Sicherheit zurückzugewinnen. Vertrauen und Sicherheit sind also zum einen zentrale emotionale Bedürfnisse gelungener Aufklärung, sind aber zum anderen auch Teil einer gelungenen Versorgung im Allgemeinen.

#### *4.5.2.2 Hoffnung*

Neben der Sicherheit und dem Vertrauen wird in den Interviews die Hoffnung als wichtiges emotionales Bedürfnis für das Gelingen von Aufklärung genannt. Im Modell der gelungenen Aufklärung wird die Hoffnung als Teil der Bedürfnisebene *Fühlen* verstanden. Auch die Hoffnung kann dabei, wie alle Bausteine des Modells, nicht isoliert betrachtet werden. F4 sah sowohl das Vertrauen als auch die Hoffnung als wichtige Bestandteile eines gelungenen Aufklärungsgespräches.

> I: Was glauben Sie, wie sollte man sich am Ende eines Aufklärungsgespräches fühlen?
> P: Na ja, dass einem geholfen wird und dass man von den Ärzten gut betreut wird. Man muss Vertrauen haben, sonst hat das alles keinen Sinn mehr. Ich kann nicht von vornherein sagen: "Die ganze Chemo nützt mir nichts." Das kann ich nicht sagen. Ich muss immer hoffen: "Das Ding macht mich gesund." F4, 15

F4 verdeutlichte hier den Dualismus von Vertrauen in die behandelnden Ärzt*innen und die Hoffnung, dass die Therapie sie gesund mache. Der Aufwand der Therapie („Das alles…“) sei für sie ohne Hoffnung auf Heilung sinnlos.

> P: (…) Du hast ja die Hoffnung bis zuletzt, dass die sagen: "So schlimm ist es alles nicht." F1, 16

> P: (…) das Einzige, was positiv an diesem Gespräch war, was mir noch in Erinnerung war, war, dass er gesagt hat: "Frau 1 unser Ansatz ist kurativ, wir versuchen, Sie zu heilen." Das eine war so das und das andere war, dass ich wusste das D gut ist und D wollte mich selbst operieren. F1, 12

Hoffnung kann nicht nur aus konkreten Aussagen resultieren, sondern offensichtlich ist die Erwartung, dass es „gut“ werden kann, entscheidend, quasi eine Art Licht im dunklen Tunnel.

> P: (…) das ist bei mir ja zum Glück auch der Fall, dass gesagt wurde: "Es ist gut heilbar und wir stehen an einer guten Position." (…) H11, 20

Nicht immer besteht jedoch die Chance einer Heilung der Erkrankung. Diese Tatsache wird von den Interviewten - verständlicherweise - als besonders schwerwiegend und verunsichernd empfunden (siehe ausführlich Kapitel 4.3.3; S. 62).

> P: (…) Wenn jetzt jemand gesagt bekommt: "Du stirbst." Ich schätze, der ist von null auf hundert kaputt, aber wenn dann einer sagt, du hast 80 % Überlebenschancen, der fängt ja dann an zu kämpfen. Weil er sagt: "20 % habe ich noch und jetzt will ich, dass ich auch gesund werde." Dann hilft das ja auch im Kopf.
> I: Das gibt Hoffnung.

> P: Genau, dann kriegt man ja einen anderen Willen, als wenn der Arzt zu dir sagt: "Du hast noch ein viertel Jahr zu leben und du stirbst." Wenn es auch nur 5 % wären, das macht ja die Hoffnung hinterher. H7, 119

Doch auch weniger explizite Äußerungen zu möglichen Heilungschancen können einen großen Einfluss auf die Verfassung der Betroffenen haben. Die beiden folgenden Textstellen stammen von Interviewten mit nicht heilbaren Krebserkrankungen, beide gaben an anderer Stelle im Interview zu verstehen, dass sie um ihre palliative Situation wissen.

> P: (…) Er hat mir was gesagt, was mir viel gebracht hat. Er hat gesagt: "Ich bin bei Ihnen vorsichtig optimistisch." Das fand ich richtig gut. Das ist eine Aussage, die absolut zutrifft. Ist nicht untertrieben oder übertrieben. Fand ich richtig gut. H8, 42

> P: (…) Bei einer Sonographie (…) man merkte mir das an und dann sagte die junge Frau, die diese Untersuchung durchgeführt hat (…): "Man kann das durchaus behandeln." Das hat mir auch ein bisschen geholfen, dann war ich auch wieder ein bisschen ruhiger. Weil, ich dachte natürlich, diese Flecken auf der Leber: "Das ist das Ende." Kann es natürlich auch sein, aber sie sagte mir dann: "Ja man kann das durchaus behandeln." Das hat mich auch wieder ein bisschen beruhigt. H6, 39

In beiden Textstellen gehen die Behandelnden nicht darauf ein, dass die Erkrankungen nicht heilbar sind. Die Formulierung „vorsichtig optimistisch“ und „man kann das durchaus behandeln“ sind eher unspezifisch und lassen Hoffnung zu. Diese muss nicht immer auf eine Heilung der Erkrankung ausgerichtet sein. Der zuletzt zitierte Patient H6 hat sich in einer weiteren Textpassage dezidiert zu der Frage geäußert, ob in Aufklärungsgesprächen immer Raum für Hoffnung sein sollte.

> P: (…) Ich kann mich da schon in die Ärzte hineindenken, dass sie, dass es Gründe gibt, einem schonungslos die Wahrheit zu sagen, weil wir Patienten klammern natürlich an unserem Leben, das ist ganz klar. Wenn man denn eine Nachricht bekommt, wo man vielleicht zu starke Hoffnung hineininterpretiert und dann geht das Leben doch schneller zu Ende, als man bei einem Gespräch dann suggeriert bekommt, dann ist man sicher auch enttäuscht. Also ich kann mich schon auch in die Ärzte hineindenken, dass die das wirklich schonungslos sagen. H6, 13

Hier wird klar, dass auch die Betroffenen um das Spannungsfeld zwischen umfassender Aufklärung und Hoffnung wissen und sie ein Bewusstsein dafür haben, dass Aufklärende vor eine schwierige Kommunikationsaufgabe gestellt werden. Der Patient selbst bot folgenden Ausweg aus diesem Dilemma.

> P: Hätte ich möglicherweise methodisch eine andere Vorgehensweise mir gedacht. Ich hätte schon gesagt, dass es eben eine gefährliche Krankheit ist, das ist ganz klar, dass die Lebenserwartung im Allgemeinen sehr gering ist, aber möglicherweise es doch noch Wege gibt, Verlängerung. Ich hätte schon zumindest mal die Wege aufgezeigt, was noch möglich ist. Dieses Aufzeigen der Wege, das hat vielleicht ein wenig gefehlt. Welche Möglichkeiten auch in meiner lebensbedrohlichen Situation, welche Möglichkeiten oder Therapieansätze noch möglich sind. H6,15

Die Metapher, „Wege aufgezeigt" zu bekommen, deutet hier sowohl auf das Therapieziel - die Lebensverlängerung - als auch auf die Begleitung des Patienten oder der Patientin hin. Ein weiterer Patient nutzte die Metapher des „Weges", um die Begleitung als Möglichkeit der Hoffnung auszudrücken.

> P: (…) Ansonsten kann man, denke ich, auch bei jemandem, der eine schlechte Prognose hat, sagen: "Wir schaffen das." Weil man das ja auch als Weg gemeinsam geht. Natürlich in dem Moment ist das ja auch sehr individuell, was man wissen möchte und was nicht. H11, 24

„Wir schaffen das!" drückt dabei aus, dass es ein „Wir" gibt, der Betroffene also nicht allein ist beim Beschreiten des Weges. Hier wird klar, dass Hoffnung neben der Möglichkeit der Heilung auch an das Gefühl, nicht allein zu sein, gekoppelt ist.

Der Wunsch nach Hoffnung spielt als emotionales Bedürfnis im Modell der gelungenen Aufklärung eine große Rolle. Bei einigen Interviewten hängt diese Hoffnung stark von der Überlebensprognose ab. Hier ergibt sich dann unter Umständen ein Konflikt zwischen dem Bedürfnis, die „Wahrheit" zu erfahren und dem Bedürfnis „Raum für Hoffnung" zu lassen. Jedoch muss Hoffnung nicht ausschließlich an die Möglichkeit der Heilung geknüpft sein. Wie die letzten Textpassagen zeigen, schöpfen einige Interviewte auch Hoffnung aus dem Wissen, dass sie „den Weg" nicht alleine gehen müssen. Diese Hoffnung ist auch möglich, ohne dass das Ziel des Weges, um in der Metapher zu bleiben, genau bekannt ist.

Die Analyse der qualitativen Daten zeigt, dass die wichtigsten emotionalen Bedürfnisse der Interviewten die Gefühle der Sicherheit, des Vertrauens und der Hoffnung sind. Diese Bedürfnisse zu erfüllen ist somit ein Ziel gelungener Aufklärung. Sicherheit entsteht hier vor allem durch Vertrauen auf persönlicher und institutioneller Ebene, aber auch durch das Verstehen der Erkrankung und der therapeutischen Möglichkeiten. Das hier gewonnen Vertrauen kann so helfen, die Verunsicherung und den Schock der Diagnose zu überwinden und somit verlorene Sicherheit zurückzugewinnen. Viele Interviewte thematisieren das Gefühl der Hoffnung und dessen Wichtigkeit für den konstruktiven Umgang mit der Diagnose. Hoffnung wurde von den Interviewten oftmals als Hoffnung auf Heilung von der Erkrankung verstanden. Ebenso wurde jedoch reflektiert, dass für

Aufklärende zwischen einer „schonungslosen“ Offenbarung der Diagnose und dem Erzeugen „falscher Hoffnung“ ein schwieriger Balanceakt entstehen kann. Doch auch wenn keine Heilung möglich ist, kann Hoffnung durch das Anbieten einer vertrauensvollen und Sicherheit bietenden Arzt-Patient-Beziehung gefördert werden. Hoffnung kann sich aus Perspektive einiger Interviewter in der palliativen Situation auch darauf beziehen, den „Weg der Erkrankung“ nicht allein gehen zu müssen.

# 5 Diskussion

## 5.1 Bemerkungen zum Gelingen

Ziel der vorliegenden qualitativen Untersuchung war es, Einflussfaktoren und Ziele von *gelungener* Aufklärung in der Onkologie aus Sicht von Betroffenen zu erfassen.
Für die Beantwortung der Fragestellung war es unerlässlich, einen Bezugspunkt für die Bewertung der Aufklärung bzw. ein Ergebnis des Aufklärungsprozesses zu finden. Dieser Bezugspunkt diente letztlich auch dazu, Einflussfaktoren als förderlich oder hinderlich zu bewerten. Schon bei der Entwicklung der Fragestellung und des Interviewleitfadens wurde klar, dass die Güte oder gar Qualität von Aufklärungsgesprächen nicht einfach zu definieren ist. Für die Betroffenen ist die Botschaft einer Krebsdiagnose zumeist etwas grundlegend Negatives und unter Umständen mit existenziellen Ängsten verbunden. Ein Rückgriff auf den oft verwendeten Parameter der „Patientenzufriedenheit“ (Hall und Dornan 1988) erscheint deshalb in diesem Kontext als unpassend. Vielmehr zeigten die Interviews, dass sich die Aufklärung über Krebserkrankungen aus Sicht der Patient*innen in verschiedenen - hier exemplarisch angeführten - Spannungsfeldern bewegt:

- der „natürlichen“ Niedergeschlagenheit und Verunsicherung der Betroffenen mit einer Krebsdiagnose und damit verbunden der Schwierigkeit, die Art der Kommunikation und Aufklärende „unvoreingenommen“ zu sehen (vgl. *blame-the-messenger* Problematik (Buckman 1984));
- dem Wunsch nach schnellen klaren Antworten und der Unsicherheit und zeitlichen Verzögerungen des diagnostischen Prozesses;
- der Schwierigkeit, dass die Aufklärung ehrlich und - im besten Sinne des Wortes - unmissverständlich sein soll, aber auch Raum für Hoffnung lassen soll (vgl. auch (Hagerty et al. 2005b));
- dem Ziel, Informationen, welche zumeist statistische Grundlagen haben, so zu verstehen, dass sie auf die individuelle Situation anwendbar sind und für Betroffene einen Mehrwert schaffen;
- dem Wunsch der Betroffenen, die eigenen Ansprüche und Bedürfnisse und die des Umfelds (Angehörige, behandelnde Ärzt*innen, etc.) in Einklang zu bringen.

Um dieser Komplexität gerecht zu werden, wurde in dieser qualitativen Studie angestrebt, zu charakterisieren, wie Aufklärung aus Sicht der Betroffenen *gelingen* kann. Die Wahl

fiel auf den Terminus „Gelingen“, da dieser in seiner ursprünglichen und semantischen Bedeutung das Erreichen eines Zweckes oder Zieles bedeutet (Grimm und Grimm 1854). Nach den Axiomen von Paul Watzlawick hat Kommunikation unter anderem einen Beziehungs- und Inhaltsaspekt (Watzlawick et al. 2011). Der vordergründige Inhaltsaspekt von Aufklärung ist demnach, einem Menschen die Information zu überbringen, dass er oder sie an Krebs erkrankt ist. Die Betrachtung von Aufklärung aus Sicht der Betroffenen drängt der Inhaltsebene zwei Prämissen auf: Erstens, die fehlende Freiwilligkeit. Patient*innen entscheiden sich nicht aktiv dafür, an Krebs zu erkranken und in einen Aufklärungsprozess involviert zu werden, sondern müssen sich den Fakten beugen. Dies macht sie zunächst zu passiven Akteuren, zu Betroffenen, mit denen etwas geschieht. Zweitens, die Einseitigkeit der Kommunikation. Die Mitteilung über eine Krebserkrankung zieht eine Fülle an individuellen Emotionen und Bedürfnissen auf Seiten der Patient*innen nach sich. Aufklärung bedeutet für Betroffene somit mehr, als darüber informiert zu werden, dass sie an Krebs leiden. Für das Gelingen, das „Erreichen des Ziels“, bedeutet dies, dass diese individuellen Bedürfnisse der Betroffenen als Ziele von Aufklärung anerkannt werden und Berücksichtigung finden müssen. Ein allgemeiner „*one-fits-all*“-Ansatz der Aufklärung in der Onkologie wird - zumindest aus Sicht der Betroffenen - schwer zu finden sein.

Die in dieser Studie eingenommene Perspektive der Patient*innen kann die erwähnten gesetzlichen und ethischen Mindeststandards von Aufklärung und die bisher vor allem beachtete Expertenperspektive erweitern. Wie im Konzept der patientenzentrierten Kommunikation gefordert, stehen die Bedürfnisse der Betroffenen dafür im Zentrum. Das hier entwickelte Modell konkretisiert diese Bedürfnisse für den Aufklärungsprozess und präsentiert weitere Aspekte, welche für das Gelingen aus Sicht der Betroffenen entscheidend sind.

## 5.2 Modell

Das Modell der gelungen Aufklärung wurde aus der Sicht der Betroffenen entwickelt und soll helfen, die schwierige Kommunikationsaufgabe der Aufklärung gelingend zu gestalten. Es besitzt drei verschiedene Ebenen. Zum Ersten sind hier die Strukturelemente zu nennen, welche die (in nur geringem Maße beeinflussbaren) Rahmenbedingungen der Aufklärung darstellen. Zum Zweiten sind die (in hohem Maße beeinflussbaren) Einflussfaktoren zu nennen, welche schließlich entscheidend auf die dritte Ebene

einwirken können: die Bedürfnisse der Betroffenen. Letztere stellen den zentralen Teil des Modells dar. Aus Perspektive der Betroffenen ist die Erfüllung der emotionalen und der Informations-Bedürfnisse somit Zielsetzung der Aufklärung.
Zum einen soll das Modell die verschiedenen Ebenen eines „gelingenden" Aufklärungsprozesses aus Sicht der Betroffenen beschreiben, zum anderen sollen hieraus Anhaltspunkte abgeleitet werden, die aufklärenden Ärzt*innen dabei behilflich sind, Aufklärungsprozesse aus Sicht der Patient*innen zu betrachten. Zusätzlich kann das vorgestellte Modell Wissenschaftler*innen dazu befähigen, die Perspektive der Betroffenen und das Konzept des Gelingens in die Evaluation von Aufklärungsprozessen einfließen zu lassen.
In den folgenden Kapiteln werden die acht Modellvariablen mit Bezug auf die aktuelle Forschung diskutiert. Ein Schwerpunkt liegt dabei in der kritischen Betrachtung von bereits bestehenden Empfehlungen für aufklärende Ärzt*innen vor dem Hintergrund der erhobenen Daten.

### 5.2.1 Strukturelemente

Die erste Ebene des Modells der gelungenen Aufklärung sind die Strukturelemente. Sie stellen die Rahmenbedingungen der Aufklärung auf Seiten der Betroffenen dar. Sie sind durch die aufklärenden Ärzt*innen und auch durch die betroffenen Patient*innen im Vergleich zu den Einflussfaktoren viel weniger beeinflussbar. Auch wenn sie sich der externen Beeinflussung entziehen, wirken sie doch auf alle Ebenen des Modells ein. Für Überbringer schlechter Nachrichten ist eine Auseinandersetzung mit der Bedeutung der Strukturelemente für die Aufklärung aber dennoch wichtig. Sie kann und sollte die Haltung der Aufklärenden im Aufklärungsprozess beeinflussen.

#### *5.2.1.1 Prozesshaftigkeit*

Aufklärung wurde von den Interviewten der Studie eher als Prozess, denn als „Einzelgespräch" aufgefasst. Dies hat zweierlei Gründe. Zum einen hatten einige Interviewte schon vor ihrem eigentlichen Aufklärungsgespräch, Symptome, oder machten Beobachtungen im diagnostischen Prozess, die ihre Vorstellung oder Idee der Erkrankung beeinflussten. Zum anderen wurden oftmals mehrere Gespräche von verschiedenen Ärztinnen und Ärzten über die Erkrankung, ihre Prognose oder Therapie geführt. Der Prozess ist dabei keineswegs linear zu verstehen, also als Abfolge bestimmter Informationskategorien, z.B. Diagnose – Prognose – Therapie.

So berichteten Interviewte einerseits über frühzeitige Befürchtungen und Annahmen über die Erkrankung, welche sie noch vor dem ersten Aufklärungsgespräch hatten, andererseits, dass wichtige Informationen zum Teil auch noch nach Beginn der Therapie transportiert worden seien.

Konsequenterweise forderten einige Interviewte, die Aufklärung bewusst als Prozess mit mehreren Gesprächen zu gestalten. Dies könne aus ihrer Sicht das Verstehen erleichtern. Die Aussicht auf weitere Gespräche könne außerdem eine beruhigende Wirkung haben und Sicherheit schaffen, da sie zeitliche Orientierungspunkte setzen.

In der Literatur ist die Tatsache bekannt, dass das Überbringen schlechter Nachrichten nicht, wie Bousquet et al. (2015) es formuliert, in „a single moment in time" stattfindet. Die bewusste Gestaltung von Aufklärung als Prozess findet bis dato jedoch wenig Berücksichtigung in gängigen Empfehlungen oder Leitfäden. Diese betrachten „breaking bad news" mehr als eine einmalige Kommunikationsaufgabe des Überbringers und weniger als „Verstehens- und Verarbeitungsprozess" des Empfängers. So liegt der Focus auf dem „Management" des Einzelgesprächs und den möglichen kommunikativen Fähigkeiten, die man sich für diese Aufgabe aneignen muss.

Fallowfield und Jenkins wiesen schon im Jahr 2004 darauf hin, dass solch ein Vorgehen wenig praxisnah ist, da auch die Versorgung onkologischer Patient*innen in multidisziplinären Teams stattfindet. Sie unterstreichen die Wichtigkeit der Kontinuität der Kommunikation im Behandlungsteam und auch ein Bewusstsein dafür, wer dem Patienten und seinen Angehörigen welche Informationen mitteilt (Fallowfield und Jenkins 2004).

Die Prozesshaftigkeit hat zumindest in der Erfassung der Krankengeschichte und (bisherigen) Vorstellung der Betroffenen Eingang in das SPIKES-Protokoll gefunden. Es empfiehlt unter dem Punkt „P-Perception" einen Gesprächseinstieg nach dem „before you tell, ask" Prinzip. Dies ermögliche die Korrektur falscher Informationen sowie die genaue Anpassung der Informationen an den Patienten. (Baile et al. 2000)

Eine bewusste Aufteilung in mehrere Aufklärungsgespräche sieht das SPIKES-Protokoll nicht vor. Seifart et al. (2014) empfehlen nach dessen Evaluation, Aufklärung als „two-time procedure" durchzuführen.

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit lässt sich eine Erweiterung dieser Empfehlung ableiten. Nämlich gelungene Aufklärung als individuellen Prozess zu verstehen, der Patient*innen genau wie die Diagnostik und Therapie der Erkrankung begleitet und nicht zu einem definierten Zeitpunkt abgeschlossen ist. Zusätzlich erscheint

es sinnvoll, in jedem Gespräch mit den Patient*innen zu klären, wo diese sich im Aufklärungsprozess befinden, um so Orientierung zu geben. Wie lange die Aufklärung den Krankheitsprozess begleitet, ist dabei nicht festgelegt, um die Worte des Interviewten H2 zu verwenden: *Aufklärung dauert so lange, bis es „Klick gemacht hat"* (siehe H2, 42, S. 78).

#### *5.2.1.2 Individualität*

Im vorliegenden Modell ist der Aspekt der Individualität der Betroffenen ein Strukturelement der Aufklärung, welches der Tatsache Rechnung trägt, dass die Persönlichkeit und die konkreten Umstände den Prozess maßgeblich gestalten. Beispielsweise legten einige Interviewpartner*innen Wert auf eine „einfühlsame" Mitteilung, wohingegen eine andere ihr Gespräch als „*glücklicherweise völlig unemotional*" bewertete (siehe F12, 9; S. 60).

Viele Studien versuchen, die Individualität der Patient*innen zu operationalisieren und hinsichtlich verschiedener Präferenzen zu gruppieren. Es werden dabei demografische Charakteristika wie das Alter, Geschlecht, die formale Schulbildung sowie die Krankheitsentitäten und Stadien herangezogen (Parker et al. 2001; Jenkins et al. 2001). Dies dient meistens dazu, Aufklärenden die Möglichkeit zu geben, Patient*innenpräferenzen zu antizipieren.

Es finden sich beispielsweise mehrere Studien und Reviews zu den spezifischen Bedürfnissen von Tumorpatient*innen unterschiedlicher Altersgruppen (Le Saux et al. 2018; Puts et al. 2012; Jenkins et al. 2001; Richter et al. 2015; Rothenbacher et al. 1997). Puts et al. (2012) weisen in ihrem Review mit 30 inkludierten Studien auf ein hohes Maß (40-90 %) an nicht erfüllten psychologischen und informativen Bedürfnissen älterer Betroffener hin. Jenkins et al. (2001) versuchen dies mit der Hypothese zu erklären, dass ältere Patient*innen in einer Kultur aufgewachsen seien, in der (kritische) Nachfragen Expert*innen (z.B. Ärzt*innen) gegenüber als unhöflich gelte. Doch auch jüngere Patient*innen gaben zum Teil an, sich schlecht informiert zu fühlen. Hier wurden unter anderem zu Älteren divergierende Bedürfnisse, zum Beispiel das Zurverfügungstellen von zuverlässigen Internetquellen, gefunden (Richter et al. 2015).

Es stellt sich die Frage, wie hilfreich diese Erkenntnisse für die Ärztin oder den Arzt in einem Aufklärungsprozess wirklich sind und was diese aus ihnen ableiten sollten.

In Literatur und Forschung findet sich die Achtung der Individualität unter dem Paradigma der patientenzentrierten Versorgung - *patient-centered care* - wieder. Die

patientenzentrierte Kommunikation ist dabei ein Baustein dieses Ansatzes. Tatsächlich zeigen sich in vielen Studien die positiven Effekte der patientenzentrierten Versorgung, wie z.B. eine bessere Berücksichtigung von Präferenzen in der Versorgung, die Reduktion von psychologischem Distress (Gebhardt et al. 2017) und eine Verbesserung der Lebensqualität sowie Zufriedenheit mit der Versorgung (Ong et al. 2000). Dowsett et al. (2000) wiesen dabei nach, dass von einer „Patientenzentrierten Haltung" besonders Krebspatient*innen mit schlechter Prognose sowie Betroffene weiblichen Geschlechts profitieren.

Aus medizinethischer Perspektive kann eine bessere Berücksichtigung der Individualität zu einer Stärkung der „Autonomie des Subjektes" führen. Dies hat die Konsequenz, dass Betroffene nach Hanses und Richter (2011, S. 149) besser vor der „Anpassung an die professionellen Handlungsrealitäten" geschützt sind und somit mehr nach ihren Präferenzen und Bedürfnissen gehandelt wird.

Die Achtung der Individualität erhöht die Komplexität von Aufklärung als Interaktion, oder wie die Patientin F1 es in ihrem Interview sagte: *„[die] Schwierigkeit besteht ja wirklich darin, dass alle Menschen unterschiedlich sind. Und unterschiedliche Bedürfnisse haben.*" (siehe F1, 15; S. 62). Aufklärung sollte, wie Richter et al. (2015) zurecht anmerken, als individualisierter und dynamischer Prozess verstanden werden. Dies deckt sich mit den Befunden aus den erhobenen Daten, weshalb die Individualität und die Prozesshaftigkeit als Strukturelemente im Modell der gelungenen Aufklärung verankert sind. Es liegt in der Natur der Sache, dass Individualität der Patient*innen durch die aufklärenden Ärzt*innen kaum beeinflussbar ist. Wichtig erscheint jedoch, dass sich eine Berücksichtigung der Individualität der Betroffenen in der Haltung der Aufklärenden widerspiegelt.

#### *5.2.1.3 Schock*

Die Mitteilung der Diagnose hat bei der großen Mehrzahl der interviewten Patient*innen zu einer akuten emotionalen Belastung - gleichsam einem „Schock" - mit weitreichenden Folgen für das weitere Gespräch geführt. Die Interviewdaten legen nahe, dass der Schock eine nicht vollständig abwendbare Folge des Überbringens der Krebsdiagnose ist, die allerdings durch Aufklärende abgemildert werden kann. Diese Erkenntnisse haben Konsequenzen für die Gestaltung gelingender Aufklärung.

Dass Krebs Ängste und starke negative Gefühle wie Ohnmacht auslöst, ist aus der Literatur hinreichend bekannt (Vrinten et al. 2017). Durch die Erkrankung und den damit

ausgelösten Stress haben Krebspatient*innen im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung ein erhöhtes Risiko, eine Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) zu entwickeln (Swartzman et al. 2017). Die Prävalenz unterscheidet sich je nach Krankheitsentität und Demografie, dennoch leiden laut eines Reviews von Cordova et al. (2017) mindestens 10-20 % der Betroffenen unter subsyndromalen PTBS-Symptomen. In einer der im Review untersuchten Studien wurde Krebs von fast der Hälfte der 170 Patient*innen als traumatischer Stressor wahrgenommen (Mulligan et al. 2014).

Die Wahrnehmung von Krebs als Trauma ermöglicht es indes auch, die Folgen der Diagnosemitteilung in anderem Licht zu betrachten. In den Neurowissenschaften ist lange bekannt, dass sich die mnestischen Funktionen des Menschen durch extremen Stress verschlechtern, so liegt bei vielen Patient*innen mit PTBS nur eine fragmentierte Erinnerung des traumatisierenden Ereignisses vor (Wittchen und Hoyer 2011; Goschke und Dreisbach 2011, S. 157). Dies deckt sich mit der Beobachtung der vorliegenden Untersuchung, dass Interviewte zum Teil Schwierigkeiten hatten, Inhalte ihres Aufklärungsgespräches wiederzugeben. H7 formuliert es dabei am deutlichsten mit den Worten: „*(…) Wenn der schon „Krebs" sagt, alles was danach kommt, das ist hinterher weg*.", siehe hierzu Passage H7, 29; S. 64.

Neben der Charakterisierung von Krebs als Trauma wird seit einigen Jahren das von Bury (1982) eingeführte Konzept des Biografischen Risses[8] auf das Erleben von Krebspatienten angewendet (Reeve et al. 2010). Krebserkrankungen können dabei für Menschen selbstverständliche Annahmen über Körper, Selbst und die eigene soziale Welt erschüttern. Der so entstandene Biografische Riss kann sich zu einer Bedrohung der Identität (engl. „*threat to identity*") ausweiten. Patient*innen verspüren dann eine quälende Fremdheit gegenüber dem eigenen Leben und der eignen Identität (Rozmovits und Ziebland 2004). In einzelnen Interviews der vorliegenden Arbeit finden sich Hinweise auf eine solch weitreichende Veränderung des Lebens, wie bei F1 (siehe auch S.58): „*Weil, alles dreht sich um, dein...Alles. Dein ganzes Leben.*"

Die Analyse der Daten zeigte aber auch, dass nicht alle Interviewten gleichermaßen geschockt waren von ihrer Erkrankung. Dies deckt sich mit einer longitudinal aufgebauten qualitativen Studie von Hubbard et al. (2010), welche 18 Darmkrebspatient*innen das erste Jahr nach der Krebsdiagnose begleitete. Einige

[8] Bury entwickelte die Theorie des Biografischen Risses (engl. „*biografical disruption*"), um einerseits das Erleben chronisch Kranker zu beschreiben und andererseits einen Erklärungsansatz für die Anpassungsvorgänge zu bieten, welche Betroffene durch die Erkrankung in ihrem Leben vornehmen.

Patient*innen erholten sich sehr schnell von ihrer Diagnosemitteilung, der biografische Riss schien hier ein temporäres Phänomen. Andere erfuhren jedoch einen permanenten Verlust ihres Selbstbildes, zum Teil entwickelten diese durch die Erkrankung eine völlig neue Identität (Hubbard et al. 2010).

Die Kenntnis, dass das Überbringen schlechter Nachrichten mit einem „Schock" verbunden ist, hat zwei Konsequenzen: Zum einen hilft das Wissen um das emotionale Trauma als emergenten Bestandteil des Aufklärungsprozesses, falsche Zielsetzungen zu vermeiden. Zum anderen kann versucht werden, den Schock im Verlauf abzufangen oder ggf. abzumildern. Das SPIKES-Protokoll gibt die Empfehlung, vor der Mitteilung einer schlechten Nachricht zu warnen (Baile et al. 2000). Diese Empfehlung eines „warning shot" oder des „forecasting" geht auf Veröffentlichungen aus den 1990er Jahren von Maynard (1996; 1997) zurück. Es gibt jedoch quantitative Untersuchungen, die an dieser Empfehlung zweifeln lassen. Porensky und Carpenter (2016) zeigen in einem Laborsetting, dass die Warnung vor einer schlechten Nachricht die Erinnerung an den Gesprächsinhalt und den psychologischen Distress eher negativ beeinflusst. Sie stellen die Hypothese auf, dass die Vorbereitung auf eine schlechte Nachricht positive Effekte haben könnte, wenn der Betroffene die Warnung nicht im Gespräch selber bekommt, sondern sich schon vorher „auf das Schlimmste vorbereiten kann" (Porensky und Carpenter 2016).

Nicht alle Interviewten konnten sich jedoch vorstellen, dass der Schock gänzlich abwendbar ist. Die extremste Position vertritt dabei F4, welche sagt: „*Es wäre eben ein Schock, egal wo ich es erfahren habe oder wie man es mir gesagt hätte.*" (F4, 44; siehe ausführlich S.65). Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer qualitative Studie zur Arzt-Patient Kommunikation von The et al. (2000), welcher die „existenzielle Krise bei Diagnose" als eine der fünf Phasen des „typischen Krankheitsverlaufes" von Krebspatient*innen definierte. Existenzielle Krisen traten in dieser Studie jedoch nicht nur nach der ersten Diagnosemitteilung auf, sondern konnten im weiteren Krankheitsverlauf auch bei Wiederkehr der Erkrankung und nach Gesprächen, in denen mitgeteilt wurde, dass keine weitere Krebstherapie möglich ist, beobachtet werden.

Die Analyse der Interviews der vorliegenden Studie lässt vermuten, dass - bildlich gesprochen - der „tiefe Fall" des Schocks durch einen positiven Beziehungsaufbau, empathische Gesprächsführung sowie die Möglichkeit weiterer Gespräche wie mit einem „Sicherheitsnetz" abgebremst werden kann.

Um den Aufklärungsprozess gelingend zu gestalten, ist es somit unabdingbar, den Schock als eine Basis des Überbringens schlechter Nachrichten anzuerkennen. Was jedoch nicht bedeutet, dass es egal ist, wie eine Krebsdiagnose überbracht wird. Vielmehr kann diese Haltung dem Aufklärenden helfen, die negativen Folgen des Schocks zu antizipieren und Strategien zur Reduktion in das Gespräch zu integrieren.

### 5.2.2 Einflussfaktoren

Das vorgestellte Modell der gelungenen Aufklärung enthält drei Einflussfaktoren, welche für das Gelingen von Aufklärung eine besondere Bedeutung haben. Anders als bei den Strukturelementen haben aufklärende Ärzt*innen stärkeren Zugriff auf diese Faktoren und können mit ihnen das Erfüllen der Bedürfnisse von Betroffenen in direkter Weise beeinflussen. Die Einflussfaktoren Beziehung, Atmosphäre und Wissensvermittlung stehen dabei auf natürliche Weise miteinander im Zusammenhang und beeinflussen sich gegenseitig. Eine gute Atmosphäre befördert die Beziehung, was eine erfolgreiche Wissensvermittlung unterstützt.

#### *5.2.2.1 Beziehung*

Beziehungen wurden in der Analyse der Interviews als ein bedeutsamer Einflussfaktor für gelungene Aufklärung identifiziert. Dabei spielen Beziehungen auf unterschiedlichen Ebenen eine Rolle: als Beziehung zu den Behandlern, aber auch zu Angehörigen oder anderen nahestehenden Personen. In Bezug auf erstere wurde die Wichtigkeit eines langfristigen Beziehungsaufbaus betont. Aufklärung war dabei für einige Interviewte gleichbedeutend mit „Betreuung“. Als Schwierigkeit wurde das Aufeinandertreffen von zwei Fremden in einem Aufklärungsprozess benannt. Unter anderem wurden damit verbundene Hürden, sich aufeinander einzulassen, beschrieben. In Bezug auf die Angehörigen zeigte sich, dass die Interviewten deren Anwesenheit größtenteils als emotionale Unterstützung und Verstehhilfe schätzten. Zwei Interviewte lehnten die Anwesenheit von Angehörigen jedoch ab, für sie war „Kontrolle“ darüber, wer welche Informationen über ihre Erkrankung besitzt, entscheidend – diese bedeutende Abweichung macht die Wichtigkeit des Strukturelement „Individualität“ noch ein weiteres Mal deutlich. Aufklärende Ärzt*innen haben keinen direkten Einfluss auf die Beziehung zwischen Betroffenen und deren Angehörigen. Es erscheint nach der Analyse der Interviewdaten jedoch sinnvoll, Patient*innen die Möglichkeit zur Teilnahme eines Angehörigen am Aufklärungsgespräch explizit anzubieten, da die Anwesenheit von

Angehörigen einerseits das Verstehen und die Erinnerung von Gesprächsinhalten fördert und andererseits emotionale Unterstützung bietet. Außerdem zeigen die Ergebnisse, dass die Teilnahme am Aufklärungsprozess für die emotionale Verarbeitung der Angehörigen selbst förderlich sein kann. Diese Ergebnisse decken sich mit der Empfehlung des SPIKES-Protokoll. Unter dem ersten Punkt „Setting up the interview“ findet sich die Empfehlung, Angehörige in das Gespräch zu involvieren, wenn dies gewünscht ist.

Mehrere Interviewte erläutern auch die Vorteile einer empathischen Beziehung und langfristigen Betreuung durch die Aufklärenden, wie hier exemplarisch bei H2 (siehe H2, 30, S.68): „*Was ich eben sagte, das ist eine sehr intensive Betreuung, […], eines Arztes über einen bestimmten Zeitraum hinweg.*“

VandeKieft (2001) nimmt dies in seiner ABCDE-Empfehlung (siehe ausführlich Kapitel 1.4; S. 26) unter Punkt “B - build a therapeutic environment/relationship” auf, bleibt jedoch schuldig, was dies genau bedeutet. Unabhängig von der Frage, wie die therapeutische Beziehung gestaltet werden sollte, stellt der klinische Alltag die Akteure vor eine Schwierigkeit: durch die multidisziplinäre Behandlung von Tumoren kann der Wunsch nach einer „sehr intensiven Betreuung“ oftmals nur über einen bestimmten Zeitraum hinweg erfüllt werden. Dies ist auch im Aufklärungsprozess von H5 (siehe S. 56) oder von H2 (siehe S. 56) illustriert, welche die Diagnose in einer Abteilung gestellt und mitgeteilt bekamen und in einer anderen Abteilung von anderen Ärzt*innen behandelt wurden. Diese Befunde decken sich mit Daten von Brown et al. (2011), welche feststellen, dass die meisten der 244 onkologischen Patient*innen, welche zu ihren Aufklärungsprozessen befragt wurden, ihre Diagnose in einem nicht-onkologischen Setting erfahren haben.

Trotz Schwierigkeiten auf Ebene der Umsetzung sollte die Bedeutung der Arzt-Patient Beziehung in der Praxis besser gewürdigt werden. Weis et al. (2012) weisen darauf hin, dass „der Wunsch einer ärztlichen Bindungsfigur, die Sicherheit, Kompetenz und Vertrauen angesichts der ausgeprägten Vulnerabilität vermittelt, […] bisher sowohl in Aus- und Fortbildung als auch in der Forschung gegenüber eher „technischen“ Aspekten kaum Berücksichtig [findet]“. Eine qualitative Studie über die Mitteilung von Ergebnissen klinischer Studien kommt zu dem Ergebnis, medizinische Interventionen nicht nur wie bisher aus einer medizinisch-technischen Perspektive, sondern auch als soziale Interaktion zu betrachten (Sarradon-Eck et al. 2012). Fallowfield und Jenkins gaben schon im Jahr 2004 zu bedenken, dass die Behandlung von Krebspatient*innen in multidisziplinären Teams durchgeführt wird und dass deshalb eine exzellente

Kommunikation zwischen allen Akteuren und ein Bewusstsein der Beteiligten über ihre Rolle in der Behandlung notwendig ist, um eine gute Versorgung zu gewährleisten (Fallowfield und Jenkins 2004).

Eine aufwendige qualitative Studie aus Kanada von Thorne et al. (2005) geht der Dynamik zwischenmenschlicher Beziehungen in der Versorgung von Krebskranken nach. Die Studie untersucht den Wert des Gefühls, „gekannt und wahrgenommen zu werden" (engl. „*the feeling of being known*"). Sie exploriert dieses Konstrukt in 200 qualitativen Interviews und mehreren Fokusgruppen mit Krebspatient*innen. Hier wird „*being known*" als Aspekt der Beziehung beschrieben, nämlich als Anerkennen der Persönlichkeitselemente der/des anderen im Kontext der Krebserkrankung. Im Idealfall löst das Gefühl, wahrgenommen zu werden, in den Betroffenen auch das Gefühl aus, für das Gegenüber besonders wichtig und relevant zu sein. Die Beziehung setzt somit der Anonymität in der Maschinerie des Gesundheitssystems etwas entgegen (Thorne et al. 2005). Die Wichtigkeit des Gefühls, bekannt zu sein, und den anderen zu kennen, äußert sich in den Daten der vorliegenden Studie bei der Patientin F1 (siehe Passage F1, 15; S.68). Sie wünschte, möglichst nicht mit Unbekannten sprechen zu müssen, da sie diese nicht einschätzen könnten, was für sie sehr wichtig sei.

Eine Verbindung zu einem Menschen herzustellen, kann durchaus auch wörtlich verstanden werden. So empfiehlt das SPIKES-Protokoll Augenkontakt und das Berühren von Hand oder Arm des Betroffenen als Möglichkeiten, diese Verbindung aufzubauen. In der vorliegenden Erhebung wurde dies von einem Patienten als positiv empfunden (siehe Passage H11, 20; S.70). Diese Art des Verbindungsaufbaus sollte jedoch immer auf die Situation und Beteiligten abgestimmt sein, da es Hinweise darauf gibt, dass körperlicher Kontakt individuellen Präferenzen unterliegt (Richter et al. 2015).

Für das Gelingen von Aufklärungsprozessen hat die Gestaltung einer langfristigen Arzt-Patient-Beziehung zweifellos einen hohen Stellenwert. Gerade in Anbetracht der klinischen Wirklichkeit, in der Aufklärung und Betreuung meistens nicht von einer einzigen Ärztin bzw. Arzt durchgeführt werden, ist aus Sicht der Betroffenen eine möglichst hohe Transparenz über die zukünftige Rolle des Gesprächspartners im weiteren Krankheitsverlauf wünschenswert. Dies setzt eine Reflektion der Aufklärenden über ihre zukünftige Funktion im Rahmen der Betreuung und Behandlung des jeweiligen Patienten oder der jeweiligen Patientin voraus.

*5.2.2.2 Atmosphäre*

Die Atmosphäre ist eine Variable im Modell der gelungenen Aufklärung, unter welcher zeitliche, räumliche und atmosphärische Faktoren verstanden werden. Die Gesprächsdauer, also der Faktor Zeit, wurde in allen Interviews angesprochen. Ganz überwiegend wurde betont, dass „Ärzte zu wenig Zeit haben“ und dass dies negative Auswirkungen auf das Erfüllen emotionaler und informativer Bedürfnisse hat. Die Interviews zeigten auch, dass die räumliche Umgebung einen Einfluss auf die Atmosphäre des Gespräches hat. Eine gute Gesprächsatmosphäre in Bezug auf den Raum und die Gesprächsdauer herzustellen, liegt in der Verantwortung der Aufklärenden und trägt positiv zum Gelingen von Aufklärung bei.

Im SPIKES-Protokoll wird den äußeren Rahmenbedingungen unter dem Punkt „S - SETTING UP the Interview“ ein prominenter Platz eingeräumt. Es wird hier empfohlen, für Privatsphäre zu sorgen, sich hinzusetzen, Angehörige einzubinden, eine Verbindung aufzubauen und Unterbrechungen zu vermeiden. Dies deckt sich auch mit den Empfehlungen anderer Studien über Patientenpräferenzen (Fujimori et al. 2007) sowie in Teilen mit den qualitativen Daten der vorliegenden Arbeit.

Gerade die Privatsphäre und eine unterbrechungsfreies Gespräch ist für Patient*innen wichtig. Ptacek und Ptacek (2001) konnten in ihrer quantitativen Studie mit 120 befragten Krebspatient*innen eine signifikante Korrelation zwischen der Zufriedenheit und einem komfortablen Umfeld einerseits und einem unterbrechungsfreien Gespräch andererseits finden. Obwohl eine störungsfreie Atmosphäre wichtig ist, berichteten mehrere Interviewte der vorliegenden Erhebung, dass dies in ihren Aufklärungsgesprächen nicht optimal realisiert wurde (siehe exemplarisch Passage H2, 33; S. 79). Dies deckt sich mit den Befunden der quantitativen Studie von Seifart et al. (2014), hier wurde das Item „ungestörte Atmosphäre“ von 86 % der Befragten als starke Präferenz angegeben, in der Realität wurde dies jedoch nur bei 63 % als tatsächlich umgesetzt bewertet.

In den Interviews wurden Gespräche mit schlechter Sitzposition (z.B. in einem Behandlungsstuhl) besonders eindrücklich und negativ beschrieben (siehe Passage F1, 9; S. 75). Eine randomisiert-kontrollierte Studie aus dem MD Anderson Center der Universität Texas belegte, dass Krebspatient*innen Gespräche im Sitzen solchen im Stehen vorziehen. Sitzende Gesprächspartner*innen wurden zusätzlich als mitfühlender bewertet. Die Autor*innen um Bruera et al. (2007) führen jedoch auch an, dass eine gute Sitzposition andere negative Verhaltensweisen nicht kompensieren kann. So sollten

zwischenmenschliche Selbstverständlichkeiten, wie zum Beispiel die Vorstellung mit Handschlag und Augenkontakt, nicht vernachlässigt werden (Bruera et al. 2007).
Der zweite große Einflussfaktor auf die Atmosphäre ist der Faktor „Zeit". Die „perfekte Länge" eines gelungenen Aufklärungsgesprächs war dabei nicht aus den Interviews ableitbar. Vielmehr ging es den Interviewten um das Gefühl, dass sich Zeit genommen wurde, sowie das Gefühl „*ernst genommen zu werden*" (vgl. H11, 32; S. 79). Wenn diese Gefühle sich nicht einstellen, wirkt sich dies negativ auf die Beziehung aber auch auf das Verstehen von Informationen aus.
Alle Leitfäden für das Überbringen schlechter Nachrichten empfehlen, sich genug Zeit für Gespräche zu nehmen (Baile et al. 2000; Buckman und Kason 1992; Girgis und Sanson-Fisher 1995; VandeKieft 2001). In großen quantitativen Studien werden Items wie „Having my doctor take the time to…" von Patient*innen als äußerst wichtige Präferenz bestätigt (Brown et al. 2011; Gebhardt et al. 2017; Parker et al. 2001). Die angeführten Studien zeigen jedoch auch, dass diese Präferenzen in der Praxis nicht erfüllt werden. Die Teilnehmer*innen der Studie von Seifart et al. (2014) bewerteten das Item „having enough time" als drittwichtigstes im gesamten SPIKES-Protokoll. Jedoch gaben nur 64,4 % an, dass dies in der Realität für ihr Aufklärungsgespräch zutraf.
In der Praxis kann nicht nur die tatsächliche Gesprächsdauer das Gefühl, dass „*Zeit da ist*", beeinflussen, sondern auch die Art der Gesprächsführung. So berichtet F1, dass eine Ärztin durch aktives Zuhören ihr gegenüber immer „*Ruhe ausstrahlt*", was sie als äußerst hilfreich empfunden habe (siehe Passage F1, 44; S.78).
Die Einflussfaktoren Atmosphäre und Beziehung hängen, wie oben schon erwähnt, zusammen und beeinflussen sich gegenseitig. Wenn ein Beziehungsaufbau nicht gelingt, wird – selbst bei ausreichender Zeit und guter Umgebung – die Atmosphäre einer gewissen Spannung unterliegen. Wobei, wie die Patientin F1 berichtet, eine gute Beziehung und Zuwendung auch einen gewissen Zeitmangel ausgleichen kann.

#### *5.2.2.3 Wissensvermittlung*

Die Art der Wissensvermittlung beeinflusst das Bedürfnis des Verstehens der eigenen Erkrankung in besonderer Weise. Die Analyse zeigte dabei, dass sowohl Elemente der Gesprächsführung, wie eine verständliche Sprache, das Zulassen von Fragen und das Rückversichern von Informationen, als auch der Gebrauch externer Informationsquellen das Verstehen der Interviewten deutlich verbesserten. Die Wissensvermittlung ist entscheidend daran beteiligt, das Bedürfnis des Verstehens von Informationen zu

verwirklichen und deshalb ein wichtiger Teil gelungener Aufklärung. Dabei sollte die Wissensvermittlung tatsächlich auf das Erreichen von Verstehen in einem Gesamtzusammenhang ausgerichtet sein, um den Patient*innen die Möglichkeit zu geben, die Folgen von Erkrankung und Therapie für ihr Leben abschätzen zu können. Exemplarisch ist hier das Beispiel von dem Interviewten H2, welcher zwar generell über seine Darmentfernung aufgeklärt wurde, von der Bedeutung der Resektion des Rektums für sein Leben jedoch überrascht war (vgl. H2, 11; S. 95).

In den geführten Interviews wurde die von Ärzt*innen verwendete Sprache häufig als zu kompliziert bewertet. Eine einfachere Sprache war daher eine häufige Forderung der Interviewten. Dies deckt sich mit der Empfehlung des SPIKES Protokolls, das medizinische Vokabular an Patient*innen anzupassen und keine „technischen" Begriffe zu verwenden (Baile et al. 2000).

Dass medizinische Begriffe neben einer „Übersetzung" in laiengerechte Sprache oftmals einer weiteren Erklärung bedürfen, zeigt eine US-amerikanische Studie von Chapman et al. (2003). Dabei wurden Laien Formulierungen und Worte aus onkologischen Gesprächen vorgelegt. Nur 63 % der Patient*innen war dabei klar, dass „metastasiert" eine Ausbreitung des Tumors im Körper bedeutet und nur etwa die Hälfte (52 %) identifizierten die Formulierung „der Tumor breitet sich aus" (engl. Original „*the tumor is progressing*") als negative und schlechte Nachricht. Die Studie zeigte außerdem, dass die meisten Proband*innen sehr sicher waren, die genannten Informationen richtig verstanden zu haben. Paradoxerweise waren gerade jene, welche Fakten falsch verstanden hatten, am stärksten von ihrem eigenen Verständnis überzeugt. Die Autor*innen leiteten hieraus die Forderung ab, Patient*innen nicht zu fragen, „ob", sondern „was" sie verstanden haben. (Chapman et al. 2003)

Diese Befunde decken sich mit der Forderung mehrerer Interviewter, das Gesagte im Gespräch noch einmal zusammenzufassen. Dies entspringt aus dem Wunsch, Missverständnisse vorzubeugen. Eine Empfehlung des Schwarzt Center in Boston zum Überbringen schlechter Nachrichten aus Patient*innensicht greift dies auf und sieht das Zusammenfassen von Gesprächsinhalten vor allem als Chance an, dass Informationen zu therapeutischen Optionen besser verstanden werden (Dias et al. 2003). Diese Empfehlung hat vor dem Hintergrund, dass Heilungschancen durch Chemotherapie gerade von Palliativpatient*innen stark überschätzt werden, eine besondere Bedeutung (Loh et al. 2019; Weeks et al. 2012; Monga et al. 2019).

In den Interviews der vorliegenden Studie spielte das Internet als Informationsquelle eine eher untergeordnete Rolle, eine Erklärung hierfür kann das Alter der Interviewten und die damit verbundene geringere Bekanntheit mit dem Medium sein. Für ältere Menschen spielt das Internet als Informationsquelle generell eine eher geringere Rolle (GfK: Media and Communications Research 2018). Die Interviewten, welche Zeichnungen mit der genauen Lokalisation des Tumors (siehe F3, 9; S. 97), oder Arztbriefe bzw. Bücher (siehe H6, 79; S. 84) als Informationsquelle schätzten, sind dabei ebenfalls in Relation zur Gesamtstichprobe eher älter. Jene jüngeren Interviewten, welche das Internet als wichtig empfanden, wünschten sich, seriöse Internetseiten genannt zu bekommen. Dies deckt sich mit den Befunden der bereits zitierten deutschen Studie von Richter et al. (2015), welche ebenfalls bei jüngeren Patient*innen einen hohen Bedarf an vertrauenswürdigen Internetquellen ermitteln konnte.

Die Art der Wissensvermittlung ist für das Verstehen von Informationen zentral. Vor allem laiengerechtes Vokabular, die Einladung, Rückfragen zu stellen und das Wiederholen- bzw. Zusammenfassenlassen von Gesagtem können das Verstehen unterstützen. Die Interviews zeigen aber auch, dass diese Vorgehensweise in der Praxis nicht immer zum Einsatz kommt. Das Internet wird als Informationsquelle gerade für jüngere Patient*innen immer wichtiger. Seriöse Webseiten sind jedoch nicht immer einfach zu finden, hier sind Betroffene auf die Hilfe der Aufklärenden angewiesen.

### 5.2.3 Bedürfnisse

Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit untersucht das Konstrukt des Gelingens als mögliche Zielsetzung oder patient*innennahen Endpunkt von Aufklärung. Als zentral für das Gelingen konnte dabei das Erfüllen von Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten identifiziert werden. Im vorgeschlagenen Modell der gelungenen Aufklärung sind die wichtigsten Bedürfnisse als *Verstehen* und *Fühlen* abgebildet. Naturgemäß können nicht alle Bedürfnisse und Wünsche durch Aufklärende erfüllt werden, wie jener nach Heilung in einer fortgeschrittenen Erkrankungssituation (siehe S.103):

> P: (…) Du hast ja die Hoffnung bis zuletzt, dass die sagen: "So schlimm ist es alles nicht." F1, 16

Dies offenbart die erste notwendige Einschränkung in dem Verständnis von Gelingen als Erfüllen von Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen, nämlich, dass diese durch den Aufklärenden beeinflussbar sein müssen. Die zweite Einschränkung ist jene, dass unter Umständen nicht zu jedem Zeitpunkt alle Bedürfnisse gleichermaßen befriedigt werden

können. So zeigte die Analyse, dass ein Konflikt zwischen dem emotionalen Bedürfnis nach einer Kommunikation, die Hoffnung zulässt, und dem informativen Bedürfnis, die „volle Wahrheit“ über die Erkrankung zu erfahren, besteht. Dieses Dilemma ist nicht neu, so wurde auch schon bei der Entwicklung des SPIKES-Protokolls die Aussage „*how to be honest with the patient and not destroy hope*“ von 55 % der Onkolog*innen als größte Schwierigkeit beim Überbringen schlechter Nachrichten gewertet (Baile et al. 2000).

#### *5.2.3.1 Verstehen*

Die Ergebnisse zeigen, dass in Aufklärungsprozessen viele Informationen zu einer großen Anzahl von Themengebieten überbracht werden. Diese reichen von der Diagnose, also der Krankheitsentität, über die Prognose bis hin zu möglichen Therapieverfahren und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität. Die Interviews konnten dabei eine große individuelle Variabilität von Informationsbedürfnissen nachzeichnen. So konnte herausgearbeitet werden, dass direkt nach der Diagnosemitteilung einige Interviewte sehr an möglichen Ursachen ihrer Erkrankung interessiert waren, während andere den Hauptfokus auf Informationen zur Therapie der Erkrankung legten. Zentral blieb bei den meisten Interviewten jedoch der Wunsch, die Erkrankung verstehen zu wollen und darüber hinaus die konkreten Auswirkungen auf das eigene Leben einzuordnen (siehe H2, 25, S.94): „*Sehr, sehr wichtig für mich ist, was passiert. Also erstmal, wie ist dein weiterer Lebensweg? […] Welche Einschränkungen hast du?*“

Unabhängig von den individuellen Informationsbedürfnissen machten die Interviewten klar, dass für sie ein deutlicher Unterschied zwischen dem Hören und dem Verstehen von Informationen bestehen kann. Für sie bedeutet Aufklärung, dass es „Klick“ macht (siehe H2, 42; S.78), sodass mit dem Aufklärungsprozess nicht nur Informationen weitergegeben werden, sondern vielmehr ein tiefgreifendes Verstehen der Informationen ermöglicht wird. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der bereits zitierten Studie von Weeks et al. (2012), in welcher die Autor*innen schlussfolgern: “However, it is clear from the results of our study and other studies that disclosure alone may not lead to sustained understanding among patients.”

Diese Unterscheidung zwischen „Mitteilen“ und „Verstehen“ ist bedeutsam, da der Wunsch, Informationen über die Erkrankung erhalten zu wollen, kein Selbstzweck ist. Vielmehr hilft, „sich gut informiert“ zu fühlen, den Krebspatient*innen dabei, ein Gefühl der Kontrolle über die Lebenssituation zu (zurückzu-)erlangen (Gaston und Mitchell 2005). Wie schon mehrfach aufgezeigt, unterliegen Informationspräferenzen

einer großen individuellen Bandbreite. So werteten einige Interviewte das Wissen um die Prognose der Erkrankung als die wichtigste Information des gesamten Aufklärungsprozesses, andere wünschten hierzu gar keine Aufklärung. Dies deckt sich mit den bereits im Kapitel 1.3.1 (siehe S.20) erwähnten Vorarbeiten, weiterhin konnten quantitative Studien ein Missverhältnis zwischen den von Patient*innen gewünschten prognostischen Informationen und den tatsächlich erhaltenen Informationen feststellen. Eine Metasynthese von Bousquet et al. (2015) zeigte, dass Aufklärende sich eher auf die Mitteilung von Informationen über mögliche Therapien fokussieren. Sie versuchen, Betroffenen die Möglichkeit zu geben, optimistisch in die Zukunft zu blicken.

Diese Tatsache allein mit dem vermeidenden Verhalten von Ärztinnen und Ärzten zu erklären, würde der Komplexität des Geschehens jedoch nicht gerecht. Eine qualitative ethnografische Studie über die Prognoseeinschätzung palliativer Lungenkrebspatient*innen von The et al. (2000) liefert einen weiteren möglichen Erklärungsansatz. Die Autor*innen konnten herausarbeiten, dass „falscher Optimismus" möglicherweise mit dem Kommunikationsmodell der „Kollusion" (engl. „collusion") zu erklären ist. So gingen Behandler*innen und Patient*innen das „*stillschweigende Einverständnis*" ein, prognostische Informationen zu meiden, ohne dass Informationen bewusst zurückgehalten werden. Das Anbieten und die Durchführung von Therapien mit nicht klar kommuniziertem Ziel ermögliche, den zum Tode führenden Krankheitsverlauf in kleinere, emotional weniger aufgeladene „Endpunkte" zu gliedern. Die Therapie lege den Fokus auf die Gegenwart und lenke somit auch vom Tod in der Zukunft ab. (The et al. 2000)

So plausibel diese unbewusste Verhaltensweise erscheinen mag, steht sie doch dem hier herausgearbeiteten Bedürfnis des Verstehens entgegen. Rogg et al. (2010) geben zu bedenken, dass Hoffnung, abhängig von dem individuellen Patienten, sowohl durch das Weglassen von Informationen als auch eine sehr detaillierte Aufklärung entstehen kann.

Unabhängig davon sind behandelnde Ärztinnen und Ärzte jedoch nach dem Patientenrechtegesetz (siehe Abschnitt: 1.1.3 Rechtliche Grundlagen; S.13) verpflichtet, allen Patient*innen, welche dies wünschen, eine realistische Einschätzung der Prognose ihrer Erkrankung verständlich mitzuteilen. Die Interviews zeigen, dass dies besonders für solche Patient*innen einen hohen Stellenwert hat, welche eine aktive Rolle im Entscheidungsfindungsprozess über ihre Therapie einnehmen wollen (siehe hierzu F12, 12; S. 90). Das hier präsentierte Konzept vom Erfüllen von Informationsbedürfnissen als Ermöglichen des „Verstehens" ist somit Grundlage der

partizipativen Entscheidungsfindung (engl. „shared decision making“), welche in der Literatur als der optimale Ansatz der medizinischen Entscheidungsfindung angesehen wird. Die partizipative Entscheidungsfindung wird beispielsweise von den Mamma- und Lungenkarzinom-Leitlinien empfohlen (Leitlinienprogramm Onkologie 2017, 2018). In der vorliegenden Untersuchung fand sich bei zwei Patientinnen ein starkes Bedürfnis, selber Therapieentscheidungen zu treffen. In anderen Interviews imponierte vielmehr der Wunsch, gerade am Anfang der Erkrankung eine eher passive Rolle in der Entscheidungsfindung zu spielen (siehe Kapitel 4.5.1 ab S.97). Gründe hierfür waren vor allem der Schock durch die Diagnosemitteilung und das Gefühl, nicht genug über die Erkrankung zu wissen – also mangelndes „Verstehen“, um über die Therapie zu entscheiden. Speziell bei der Interviewten F3 konnte ein Emanzipationsprozess in Bezug auf die Rolle in der Entscheidungsfindung beobachtet werden, da sich in ihrem Krankheitsverlauf ihr Verständnis der eigenen Erkrankung deutlich verbesserte (siehe F3, 93; S. 95).

Dieser individuelle Fall deckt sich mit den Ergebnissen eines systematischen Reviews von Rutten et al. (2005). Die Autor*innen sehen in der Verbesserung des Selbstvertrauens und Informiertheit im Krankheitsverlauf den Grund dafür, dass Patient*innen zu einem späteren Zeitpunkt aktiver in Entscheidungsprozesse eingreifen. Thorne et al. (2013) weisen darauf hin, dass dies in der Praxis problematisch sein kann, da bei Krebserkrankungen therapeutische Entscheidungen oft sehr früh im Krankheitsverlauf zu fällen sind.

Die Tatsache, dass ein nicht zu vernachlässigender Teil der Patient*innen am Anfang ihrer Erkrankung eine eher passive Rolle in der Entscheidungsfindung einnehmen möchte, wurde auch in quantitativen Studien und Reviews belegt. So gaben 42,3 % der Patient*innen der schon erwähnten Studie von Seifart et al. an, in ihrem ersten Gespräch keine Entscheidungen treffen zu können. Weiterhin wollten hier 22,6 % der Patient*innen generell nicht in therapeutische Entscheidungen involviert werden (Seifart et al. 2014). Elkin et al. (2007) fanden in ihrer Studie mit über 70-jährigen metastasierten Krebspatient*innen, dass 52 % eine passive Rolle in der Entscheidungsfindung präferierten. Ein systematisches Review von Tariman et al. (2010) fand unter Patient*innen mit kolorektalem Karzinom nur bei 6 % den Wunsch, aktiv im Entscheidungsfindungsprozess zu sein. Gaston und Mitchell (2005) geben zu bedenken, dass die Entscheidungspräferenzen durch Ärzt*innen oft nur eingeschätzt, jedoch nicht erfragt würden, was häufig zu einem Überschätzen des Wunsches zu einer aktiveren Rolle

führe. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Tariman et al. (2010), welche deshalb fordern, die Informationsbedürfnisse und Entscheidungsrolle in einem offenen Kommunikationsprozess gemeinsam mit den Patient*innen zu erarbeiten.

Darauf aufbauend lässt sich aus den analysierten Interviews die Hypothese aufstellen, dass eine gelingende Kommunikation, welche das hier entworfene Konzept des Verstehens in das Zentrum der Aufklärungsbemühungen rückt, zur Folge hätte, dass Betroffene eine aktivere Rolle in Entscheidungsprozessen einnehmen. Die Vorteile aktiver Entscheidungsfindung werden in den Interviewdaten am deutlichsten durch die Patientin F12 demonstriert.

> P: […] Also für mich ist es so, wenn ich gedanklich etwas mir selber ausmache, dann ist da eine größere Akzeptanz und auch ganz klar, ich steh da hinter dieser Entscheidung. Also ich tue alles dafür, dass das auch positiv läuft. […] F12, 13

Die von der Patientin erwähnte Akzeptanz der Entscheidung sollte Ziel gelungener Aufklärung sein, egal wie stark sich der oder die Betroffene selbst in den Entscheidungsfindungsprozess einbringt.

Davon unabhängig zeigen die Daten, dass der Wunsch nach einer passiven Rolle in der Entscheidungsfindung nicht mit einem geringeren Informationsbedürfnis oder kleinerem Bedürfnis, die Erkrankung zu verstehen, einhergeht. Dies deckt sich mit den quantitativen Daten von Seifart et al. (2014), welche eine strikte Unterscheidung zwischen dem Bedürfnis nach Informationen und der Ablehnung, eigene (Therapie-) Entscheidungen zu treffen, fordern.

Das Konzept des Verstehens, welches mittels verständlicher Wissensvermittlung die individuellen Informationsbedürfnisse der Patient*innen zu erfüllen ersucht, ist neben dem „Fühlen“ ein zentraler Bestandteil des Modells der gelungenen Aufklärung. Es konnte herausgearbeitet werden, dass ein Verständnis von Aufklärung als bloßes „Mitteilen von Informationen“ den Bedürfnissen der Betroffenen nicht gerecht wird. Wenn Verstehen in seiner hier beschriebenen Form gelingt, hat dies positive Auswirkungen auf das Selbstverständnis von Patient*innen in Bezug auf ihre Erkrankung. Das Verstehen trägt weiterhin zu einer Verbesserung der emotionalen Bedürfnisse, wie z.B. der Sicherheit, bei.

#### *5.2.3.2 Fühlen*

Die emotionalen Bedürfnisse der Interviewten werden im Modell der gelungenen Aufklärung unter der Variable *Fühlen* subsummiert. Sie wurden im Ergebnisteil in den

zwei großen Clustern *Sicherheit und Vertrauen* sowie *Hoffnung* präsentiert. Erstere beziehen sich zunächst einmal auf das Bedürfnis, mit der Verunsicherung der Diagnosemitteilung und dem Schock, an Krebs erkrankt zu sein, umgehen zu können. Letzteres bezieht sich auf das Bedürfnis, hoffnungsvoll in die Zukunft blicken zu können. Den Interviewten ist es teils nicht leichtgefallen, die emotionalen Bedürfnisse in Worte zu fassen. Dies zeigte sich in verschieden sprachlichen Bildern, welche in den Interviews für die Umschreibung von Gefühlen benutzt wurden. Eine der interviewten Patient*innen verwendete z.B. den Wortlaut „*in der Luft hängen*" (siehe F12, 44; S. 99) als Ausdruck für ein Gefühl der Orientierungslosigkeit und Isolation nach dem Aufklärungsgespräch. Eine andere Patientin äußerte das Bedürfnis, dass „*sich gekümmert*" wird (siehe S. 100), als Ausdruck des Wunsches, Vertrauen zu können und sich umfassend gut betreut und sicher zu fühlen.

Das SPIKES-Protokoll greift die Reduktion von Isolation an prominenter Stelle als drittes Ziel von *breaking bad news* - Gesprächen auf. So sollen Patient*innen durch „Skills" der Aufklärenden unterstützt werden, die emotionale Wirkung der Diagnosemitteilung abzufangen (Baile et al. 2000).

Die Interviews zeigten, dass der Aufbau des Gefühls der Sicherheit ein äußerst wichtiges emotionales Bedürfnis von Krebspatient*innen ist. Wie dargelegt, wird diese Sicherheit vor allem durch Vertrauen hervorgerufen und darin ausgedrückt (siehe S.100):

> I: […] was glauben Sie, ist das beste mögliche Ergebnis […]?
> P: Also das beste möglichste Ergebnis ist, dass du Vertrauen zu den Ärzten hast, die dich operieren, die dich behandeln. Und weißt, dass die sich um dich kümmern. […]
> F1, 25

Die Textpassagen zeigen, dass Vertrauen ein komplexes Gefühl ist, welches sowohl auf persönlicher Ebene über die konkrete Beziehung zu aufklärenden Ärzt*innen als auch auf institutioneller Ebene als Vertrauen in das Krankenhaus als Institution konstituiert wird (siehe hierzu S.101).

Dies deckt sich mit einer Synthese qualitativer Studien von Ridd et al. (2009), welche Vertrauen als Teil einer tiefen Arzt-Patient-Beziehung sehen. Sie sprechen davon, dass in dieser Beziehung im Allgemeinen ein hoher Vertrauensvorschuss gegenüber Ärzt*innen bestehe. Als Vertrauensperson tragen sie daher eine hohe Verantwortung, diesem im individuellen Fall gerecht zu werden. (Ridd et al. 2009)

Wiesemann (2016) widmet sich in ihrem Beitrag „Vertrauen als moralische Praxis – Bedeutung für Medizin und Ethik" den medizinethischen Aspekten des Vertrauens. Sie führt an, dass Vertrauen in Institutionen und Systeme der Vermittlung durch

„Vertrauensintermediäre“, also medizinischem Personal, bedarf. Die Autorin hält fest, dass Vertrauen „sämtliche komplexe soziale Interaktionen“ durchzieht und der Vertrauensaufbau nicht mittels einer „konkreten präzisen Verhaltensanweisung (wie bei Kochrezepten)“ zu realisieren ist (Wiesemann 2016, S. 85). Sie unterstreicht dies, indem sie feststellt, dass Vertrauensbeziehungen für Patient*innen einen personalen Charakter haben, der mit „kleinen, als individuell erlebten“ Gesten begründet wird (siehe ebd. S.84). Neben dem Gefühl der Sicherheit durch Vertrauen war das Gefühl, Hoffnung schöpfen zu können, ein emotionales Bedürfnis der Interviewten. Wie bereits skizziert, ergibt sich hier ein Spannungsfeld zwischen der „Wahrheit über die Erkrankung“ und der „Hoffnung des Erkrankten“, siehe H6,13; S.104: „*Ich kann mich da schon in die Ärzte hineindenken, dass sie, dass es Gründe gibt, einem schonungslos die Wahrheit zu sagen (…) Wenn man denn eine Nachricht bekommt, wo man vielleicht zu starke Hoffnung hineininterpretiert und dann geht das Leben doch schneller zu Ende (…) dann ist man sicher auch enttäuscht.*“

Hoffnung wurde in den meisten Interviews als starker Antrieb und Motivation gesehen. Zwei Interviewte sahen in dem sprachlichen Bild des „Weges“, der mit den Betroffenen gegangen wird, eine Möglichkeit, Hoffnung in palliativen Erkrankungssituationen aufzuzeigen, welche eigentlich als besonders hoffnungslos gelten. Hier zeigt sich aber wieder der Aspekt des Vertrauens und der damit verbundenen Sicherheit, wenn der „Weg gemeinsam“ gegangen wird (vgl. H11, 23; S.92 und H11, 24 S.105) und so auch einen gewissen Schutz und Halt in der Beziehung widerspiegelt.

Das „Hoffnung vs. Wahrheit Dilemma“ ist in der Literatur bekannt. Hagerty et al. (2005b) konnten in ihrer quantitativen Untersuchung „Communication with realism and hope“ mehrere Hoffnung erzeugende Elemente identifizieren. Am wichtigsten war den befragten palliativen Krebspatient*innen hier (1) der Zugang zu den neusten Therapien, (2) eine Ärztin/ein Arzt, die/der alles über die Erkrankung zu wissen scheint und (3) die Gewissheit, dass Schmerz kontrolliert werden kann. Genau das Gegenteil bewirken dabei (1) eine/ein nervös wirkende/r Ärztin/Arzt, (2) die Überlebensprognose zuerst den Angehörigen mitzuteilen, (3) die Verwendung euphemistischer Sprache und (4) die bevorzugte Thematisierung von therapeutischen Maßnahmen gegenüber Gesprächen über die Krebserkrankung. Die Mehrheit der Befragten wünschte sich hier eine individuelle, realistische Aufklärung von souverän wirkenden, unterstützenden Spezialist*innen. Detaillierte Informationen, die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und das Rückversichern des Verstehens seien weitere Hoffnung gebende Faktoren. Die

Autor*innen konnten herausarbeiten, dass Betroffene mit seit langem bekannter Krebserkrankung und jene mit einer längeren Lebenserwartung eine „realistischere“ Kommunikation bevorzugten. Hagerty et al. (2005b) stellen hierbei die Hypothese auf, dass diese mehr Zeit haben, sich an die existenzielle Bedrohung durch ihre Erkrankung zu gewöhnen. (Hagerty et al. 2005b)

Leydon (2008) untersuchte mittels der aufwändigen qualitativen Methodik der Konversationsanalyse Ambulanzgespräche mit Krebspatient*innen. Er verfolgte die Frage, wie erfahrene Onkolog*innen über Krebserkrankungen sprechen und ungewisse prognostische Informationen überbringen. In vielen Gesprächen konnte dabei das sogenannte „Kopplungsphänomen“ (engl. „Pairing phenomenon“) beobachtet werden, was bedeutet, dass die Aufklärenden auf eine schlechte Nachricht stets eine positivere Information folgen ließen. So etwa eine Passage, in der ein Arzt erklärte, dass die Stimme eines Patienten mit Kehlkopfkrebs nie wieder wie früher klingen würde, verglichen zum momentanen Zustand jedoch eine Verbesserung zu erwarten sei. (Leydon 2008)

Ein weiteres Phänomen nannte Leydon „die Kraft der Unmittelbarkeit“ (engl. „the Power of Proximateness“). So beschreibt er, dass ein Gesprächspartner eher auf die letzte Aussage seines Gegenübers antworte. Durch das „koppeln“ von negativen und positiven Botschaften bekamen die Gespräche also eine eher positive, optimistischere Dynamik. Er beobachtete außerdem, dass aktiv positive Formulierungen eingesetzt worden seien. So sei beispielswiese nie über eine 50 % Chance, zu versterben, sondern über die 50 % Überlebenschancen gesprochen worden. (Leydon 2008)

In der vorliegenden Studie konnten ebenfalls Belege für die Wichtigkeit eines optimistischen, Hoffnung schenkenden Kommunikationsstils gerade in Bezug auf Prozentangaben gefunden werden, wie exemplarisch bei H7 (siehe S. 104 ff.):

> P: Genau, dann kriegt man ja einen anderen Willen, als wenn der Arzt zu dir sagt: "Du hast noch ein viertel Jahr zu leben, und du stirbst." Wenn es auch nur 5 % wären, das macht ja die Hoffnung hinterher. H7, 119

Ebenso finden sich auch Interviewte mit der Präferenz für eine realistische Kommunikation. Eine klare Tendenz für Realismus vs. Optimismus und einer damit verbundenen Empfehlung konnte in dieser qualitativen Untersuchung nicht herausgearbeitet werden. Vielmehr waren die Präferenzen der befragten Patient*innen stark von der individuellen Erkrankungs- und Lebenssituation abhängig und unterlagen Veränderungen während des Krankheitsverlaufs (siehe Kapitel 4.3.2 Individualität; S. 59).

## 5.3 Diskussion der Methoden

### *5.3.1 Auswahl der Methodik und der Erhebungsmethode*

Wie erwähnt, warf eine quantitative Vorarbeit der Arbeitsgruppe die Forschungsfrage zur vorliegenden Arbeit auf. Da diese die Perspektive und das Erleben von Akteuren (Patient*innen) auf ein bestimmtes soziales Phänomen (Aufklärungsgespräch) hin in den Mittelpunkt der Untersuchung stellte, fiel die Wahl der Methode auf einen primär qualitativen Forschungsansatz. Das Zusammenspiel quantitativer und qualitativer Methoden ist nicht unüblich und wird bei starker Verzahnung beider methodischer Ansätze auch als Triangulation bezeichnet (Mayring 2001). Von der erneuten Erhebung quantitativer Daten wurde abgesehen, da in dieser Arbeit zunächst die Frage des Gelingens thematisiert werden sollte. Quantitative Erhebungen lassen sich durch eine höhere Standardisierung von Antwortmöglichkeiten weniger auf die „Sichtweise der Individuen“ ein (Witzel 1985), was für die hier zu bearbeitende Forschungsfrage nicht geeignet erschien.

Die Auswahl des semistrukturierten Interviews mit offener Einstiegsfrage als Erhebungsinstrument ermöglicht dabei eine gute Kombination aus Offenheit und Problemfokussierung (Witzel 1985; Flick 2012). Die teilnehmende Beobachtung eines Aufklärungsgespräches wäre eine weitere denkbare Möglichkeit der qualitativen Datenerhebung gewesen. Sie hätte aber einen anderen Schwerpunkt gelegt. Gerade der Rückblick der Interviewten auf ihren eigenen Aufklärungsprozess mit der Bewertung desselben hat sich als wertvoll erwiesen. Wertvoll deshalb, weil die Forschungsfrage darauf zielt, herauszufinden, was die Betroffenen als „gelungene“ Aufklärung ansehen. Der hier gewählte inhaltsanalytische Ansatz eignet sich außerdem gut dazu, Erfahrungen, Motive und Emotionen von Menschen herauszuarbeiten (Malterud 1993).

Qualitative Forschung sieht sich zuweilen dem Vorwurf der Beliebigkeit und nicht ausreichenden Objektivität bei der Interpretation von Daten ausgesetzt. Wie bereits erläutert, kann diesem Vorwurf mit Reflexivität und Transparenz im Forschungsprozess begegnet werden. Der Reflexivität wurde in der vorliegenden Arbeit Rechnung getragen. So wurden die Themengebiete (Vorannahmen), die für die Aufklärung als bedeutend angesehen wurden, zusammen mit dem Interviewleitfaden veröffentlicht (im Anhang A.3 zu finden). Selbiges gilt für die deduktiven Hauptkategorien (*Ziele* und *Einflussfaktoren*) der Inhaltsanalyse, welche sich aus den Forschungsfragen ergaben.

Durch Offenlegung der einzelnen Analyseschritte und regelmäßiges „*peer debriefing*“ während der Analyse wurde die Transparenz des Forschungsprozesses und eine größtmögliche „Plausibilität der Interpretationen“ (Witzel 1985) gewährleistet.

### *5.3.2 Ort und Zeitpunkt der Rekrutierung*

Die Rekrutierung der Interviewpartner*innen erfolgte ausschließlich in der Ambulanz der Klinik für Hämatologie/Onkologie. Auf den ersten Blick beeinflusst dies die Auswahl der Studienteilnehmer*innen, da erstens nur Patient*innen unter Chemotherapie interviewt wurden und zweitens alle Studienteilnehmer*innen zur Zeit des Interviews eine Therapie ihrer Erkrankung erhielten. Zum ersten Punkt ist zu sagen, dass bei onkologischen Patient*innen oftmals mehrere Behandlungsmodalitäten durchgeführt werden. Dies bestätigt sich in der Stichprobe, so gibt es mehrere Patient*innen, die zusätzlich zur Chemotherapie auch bestrahlt wurden und/oder operiert wurden. Punkt zwei führt dazu, dass keine Patient*innen interviewt wurden, welche sich möglicherweise primär gegen eine Therapie entschieden haben. Diese Perspektive fehlt in der Erhebung. Da qualitative Forschung oftmals das Ziel hat, heterogene Daten zu generieren, ist dies eine mögliche Limitation der Arbeit (Giacomini et al. 2000).

Die Teilnehmer*innen der Studie wurden in keinem Fall direkt nach ihrem Aufklärungsgespräch interviewt, da hiervon aus Gründen der Rücksichtnahme Abstand genommen wurde. Dieser größere zeitliche Abstand kann zu einer Divergenz zwischen den in den Interviews erinnerten Tatsachen und den tatsächlichen Geschehnissen führen. Es gibt Hinweise darauf, dass die Zufriedenheit mit der Kommunikation in Aufklärungsgesprächen in Abhängigkeit vom zeitlichen Abstand zum Gespräch schwankt. So konnte gezeigt werden, dass die Bewertung direkt nach dem Gespräch in der Tendenz negativer ist als jene, welche mit größerem zeitlichen Abstand erfolgt (Gabrijel et al. 2008). In der vorliegenden Untersuchung betrugen die Abstände zu den ersten Gesprächen über die Diagnose ca. drei Monate bis über zehn Jahre, was eine große Varianz darstellt. Die Auswertung der Daten lässt jedoch keine systematische positivere Bewertung der länger zurückliegenden Gespräche erkennen. Vielmehr bestätigt sich der Eindruck, dass besonders intensive Gefühle (positiv und negativ) stärker in Erinnerung bleiben.

### *5.3.3 Sampling und Auswahl der Interviewpartner*innen*

Die Auswahl der Interviewpartner*innen erfolgte durch die behandelnden Ärzt*innen der Interdisziplinären Chemotherapie Ambulanz. Ein solcher „Feldzugang" ist mit der Gefahr der Positivselektion, d.h. die Auswahl von Probanden, welche „präsentabel" erscheinen, verbunden. Diesem wurde entgegengewirkt, indem dazu aufgefordert wurde, nicht nach der vermeintlichen Kommunikationsbereitschaft, Offenheit oder Zufriedenheit mit der Aufklärung und Behandlung zu selektieren. Die hohe interindividuelle Varianz der erhobenen Daten mit ausgewogenem Verhältnis von positiven und negativen Aussagen zu den erlebten Aufklärungsgesprächen ist hierbei ein Indiz für eine geringe Positivselektion in der Stichprobe.

Für diese Studie wurden sowohl Patient*innen kurativer als auch mit palliativer Behandlungsintention interviewt. Das Verhältnis zwischen diesen Gruppen war dabei mit jeweils sechs Proband*innen ausgeglichen. Es ist bekannt, dass Palliativpatient*innen über den Verlauf ihrer Erkrankung mehr schlechte Nachrichten mitgeteilt bekommen und deshalb einer höheren emotionalen Belastung ausgesetzt sind (Gebhardt et al. 2017). Die folgende Arbeit konnte besonders Unterschiede in der Kommunikation der Prognose aufzeigen. Eine weitere Fokussierung auf Palliativpatient*innen hätte eventuell eine spezifischere Erhebung von emotionalen Belastungen bezüglich des Lebensendes ermöglicht, in diesem Punkt bleibt die vorliegende Arbeit eher allgemein.

Die Studie hat ein Geschlechterverhältnis von fünf Frauen zu sieben Männern. Diese höhere Quote von männlichen Interviewten ergab sich zum einen aus der theoretischen Sättigung nach zwölf Interviews und zum anderen aus der prozentual höheren Prävalenz von männlichen Krebserkrankten auf der IAC. Eine geringe Überrepräsentation von Männern ist somit formal vorhanden.

Sechs der Interviewten (also genau die Hälfte) besitzen einen Hochschulabschluss. Damit sind Nichtakademiker im Vergleich der Verteilung in der deutschen Allgemeinbevölkerung formal unterrepräsentiert (Rudnicka 2019). Quantitative Studien konnten einen Einfluss des Bildungsstandes auf den Aufklärungsprozess, zum Beispiel im Hinblick auf die therapeutische Entscheidungsfindung, nachweisen (Gaston und Mitchell 2005). In der qualitativen Forschung gilt die numerische Repräsentation jedoch nicht allein als Merkmal einer guten Stichprobe. Vielmehr wird darauf geachtet, dass Menschen mit unterschiedlichen Perspektiven auf ein Phänomen in einer Stichprobe vertreten sind. Die Interpretation qualitativer Daten zielt auf „die Rekonstruktion

*typischer* Muster“ und nicht auf „Verteilungsaussagen“, also darauf, wie häufig ein Muster vertreten ist (Helfferich 2011).

Des Weiteren wurden in der Studie ausschließlich Patient*innen deutscher Nationalität interviewt. Die Stichprobe enthielt aufgrund der geringeren Zugänglichkeit dieser Gruppe keine Krebserkrankten mit Migrationshintergrund. Bisherige Forschung zeigt jedoch, dass kulturelle Unterschiede eine Rolle bei der Bewertung und Bildung von Präferenzen in Aufklärungsprozessen spielen (Hagerty et al. 2005a; Abazari et al. 2016; Oikonomidou et al. 2017; Lewis et al. 2018). Eine Generalisierung der vorgestellten Untersuchungsergebnisse auf Menschen anderer Nationalität oder Ethnie ist daher nicht ohne weiteres zulässig. Die Untersuchung migrantischer Perspektiven auf Aufklärungsprozesse erscheint vor diesem Hintergrund notwendig.

### *5.3.4 Analyse und Präsentation der Daten*

Die in dieser Studie gewonnenen qualitativen Daten wurden in einer *cross-case* Analyse ausgewertet. Es ist nicht auszuschließen, dass eine Analyse auf Einzelfallebene interessante Erkenntnisse über das Erleben der Aufklärungssituation geliefert hätte. Diese stärkere Ausrichtung auf das Erleben des Einzelnen hätte jedoch den Schwerpunkt in der Analyse verschoben. Die für diese Untersuchung gewählte Methode der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse legt einen Fokus auf interindividuell ähnliche Themen und Bewertungen eines Forschungsgegenstandes, was der hier vorliegenden Forschungsfrage nach dem Gelingen eines Aufklärungsgespräches in höherem Maße gerecht wird.

Die Modellentwicklung aus den Daten der Inhaltsanalyse führt zu einer Vereinfachung und Verallgemeinerung der Datengrundlage, welche die Präsentation erleichtern soll. Es ist kritisch zu hinterfragen, inwieweit diese zulässig ist. Zum einen wurden bei der detaillierten Vorstellung der einzelnen Modellvariablen kontrastierende Perspektiven gegenübergestellt. Zum anderen sei darauf hingewiesen, dass die Präsentation von (qualitativen) Daten immer ein selektiver Prozess ist. Nach Matt (2012, S. 579) stellt sie nur „eine Auswahl an unendlich vielen Beschreibungsmöglichkeiten“ dar, welche für einen spezifischen Zweck und ein spezifisches Publikum konstruiert wurde. Das spezifische Publikum für die vorliegende Untersuchung sind dabei einerseits aufklärende Ärzt*innen, andererseits aber auch Forscher*innen, welche die Einstellungen von Betroffenen zu Aufklärungsprozessen untersuchen.

# 6 Fazit und Ausblick

Die Aufklärung von Krebspatientinnen und Krebspatienten ist eine komplexe Kommunionsaufgabe. Die vorliegende Arbeit gibt einen Einblick, wie Aufklärungsprozesse aus Perspektive der Betroffenen gelingend gestaltet werden können. Leitlinien, welche Empfehlungen zur Gesprächsführung geben, beziehen sich oftmals auf das sogenannte „Überbringen schlechter Nachrichten“. Die vorliegende Arbeit zeigt jedoch, dass dies nur ein Teil des Aufklärungsprozesses ist. Anders als eine Leitlinie hat diese Arbeit nicht den Anspruch, allgemeingültige Gesprächsempfehlungen zu geben. Dennoch können die gewonnen Perspektiven helfen, die Aufklärungspraxis zu bereichern und zu verbessern. Diese Perspektiven sind schematisch im *Modell der gelungenen Aufklärung* abgebildet. Die Ebenen dieses Modells sind für die Praxis von unterschiedlicher Bedeutung.

Die *Strukturelemente* repräsentieren die Grundbedingungen von Aufklärung. So empfinden die Interviewten die Aufklärung als *Prozess*. Dieser Prozess beginnt für die Betroffenen oftmals schon vor dem ersten Aufklärungsgespräch. Aufklärung ist weiterhin ein *individueller* Prozess, d.h. Aufklärende müssen bei Betroffenen mit ganz individuellen Bedürfnissen rechnen und hierauf eingehen, wenn Aufklärung gelingen soll. Trotz optimaler Gesprächsführung ist es wahrscheinlich, dass die Patient*innen geschockt sind von der Diagnosemitteilung. Dieser *Schock* und die Verunsicherung haben Einfluss auf den weiteren Aufklärungsprozess, was in der Praxis unbedingt bedacht werden sollte.

Aufklärende können das Gelingen durch Rücksichtnahme auf die im Modell vorgestellten *Einflussfaktoren* fördern. Zum einen ist hier die *Beziehung* zu nennen. Der Aufbau einer tiefen, vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung ermöglicht es Betroffenen, Sicherheit in einer von Verunsicherung geprägten Lebenssituation zu gewinnen. Eine langfristige Betreuung durch die aufklärenden Ärzt*innen sollte hier ein Ziel sein. Ebenfalls kann das Miteinbeziehen von Angehörigen hilfreich sein, wenn es von den Betroffenen gewünscht wird. Angehörige fungieren als Hilfe beim Verstehen von Sachverhalten und als emotionale Unterstützung. Weiterhin trägt die *Atmosphäre* zum Gelingen von Aufklärung bei. Hier konnte eine räumliche und eine zeitliche Komponente identifiziert werden. Eine adäquate, ungestörte Gesprächsumgebung war dabei eine Forderung der Interviewten. Die Empfindung, dass Ärzt*innen zu wenig Zeit für Gespräche haben, teilten alle

Interviewte in der vorliegenden Arbeit. Neben der Tatsache, dass sich Aufklärende genug Zeit für Gespräche nehmen sollten, kann dieser Wahrnehmung unter Umständen durch eine auf die Bedürfnisse der Betroffenen angepasste Gesprächstechnik positiv beeinflusst werden. Weitere Gesprächstechniken sind im *Modell der gelungenen Aufklärung* in der Variable *Wissensvermittlung* abgebildet. Hierzu zählt auch der Verzicht auf medizinischen Fachjargon, welcher den Interviewten das Verständnis von Fakten erschwerte. Zusätzlich ist es hierfür entscheidend, Rückfragen zu ermöglichen und Betroffene zu bitten, das Gesagte in ihren eigenen Worten zusammenzufassen.

Aufklärung kann nur gelingen, wenn die informativen und emotionalen *Bedürfnisse* der Betroffenen erfüllt werden. Erstere sind unter Umständen äußerst umfangreich. So wünschten die Interviewten Informationen zur Diagnose, der Therapie der Erkrankung und zur Prognose. Hierbei ging es den Interviewten nicht um die reinen Fakten, sondern vor allem darum, deren Bedeutung für das eigene Leben zu *verstehen*. Die Informationsbedürfnisse unterliegen dabei starken individuellen Unterschieden. Hier sind Betroffene darauf angewiesen, dass diese Bedürfnisse auf sensible Art durch die Aufklärenden erfragt werden. Bei den emotionalen Bedürfnissen (im Modell zusammengefasst unter *Fühlen*) imponierte vor allem der Wunsch, die Verunsicherung durch die Erkrankung zu überwinden. Vertrauen konnte in den Interviews als Schlüssel zur Zurückgewinnung von Sicherheit identifiziert werden. Neben der Sicherheit war der Wunsch nach Hoffnung in den Interviews präsent. Hier ist es wichtig, zu differenzieren, worauf sich diese Hoffnung bezieht. So ist Hoffnung laut den Aussagen einiger Interviewter auch dann möglich, wenn die Erkrankung nicht heilbar ist. Die Begleitung der Betroffenen auf dem weiteren Lebensweg war dabei ein sprachliches Bild, was es einigen Interviewten ermöglichte, hoffnungsvoll zu sein.

Aufklärungsprozesse gelingend zu gestalten ist eine schwierige Aufgabe für Ärztinnen und Ärzte. Das kontextsensitive Erfüllen von individuellen Bedürfnissen scheint vor dem Hintergrund der hier erhobenen qualitativen Daten der Schlüssel zu diesem Gelingen zu sein. Wichtig ist jedoch, dass nicht alle Bedürfnisse der Betroffenen zu jedem Zeitpunkt erfüllbar sind. So ist beispielsweise das Bedürfnis nach Heilung der Erkrankung bei vielen Betroffenen präsent, aber nicht bei allen realisierbar. Dies darf nicht zur Folge haben, dass die Aufklärung als nicht gelungen bewertet wird. Weiterhin ist eine Bewertung eines einzelnen Gespräches nicht zielführend. Umfangreiche Informationsbedürfnisse können beispielsweise nicht immer in einem Gespräch erfüllt werden, dies gelingt oftmals nur in einem Prozess über mehrere Gespräche.

Die vorliegende Arbeit liefert Perspektiven auf das Gelingen von Aufklärung aus Sicht von Betroffenen. Die in der Methodenkritik genannten Limitationen der Arbeit legen jedoch weiteren Forschungsbedarf nahe. Beispielsweise ist denkbar, dass Krebserkrankte anderen kulturellen Hintergrundes als die hier beschriebene Patientengruppe (z.B. hinsichtlich Nationalität/Ethnie) andere Perspektiven und Bedürfnisse in Bezug auf gelungene Aufklärung haben. Zusätzlich scheint es für zukünftige Evaluationsstudien zur Qualität von Aufklärung sinnvoll, die in dem vorgestellten Modell der gelungenen Aufklärung herausgearbeiteten Variablen zu berücksichtigen. Zum Beispiel erscheint eine Beachtung der Prozesshaftigkeit aus den oben beschriebenen Gründen zwingend notwendig, um eine verzerrte Bewertung eines Einzelgespräches zu vermeiden. Weiterhin wäre zu evaluieren, ob eine Integration des Modells bestehende Schulungsprogramme für Aufklärende bereichern kann.

# 7 Zusammenfassung

*Hintergrund*

Die Erforschung von Krebserkrankungen und ihrer Behandlungsmöglichkeiten ist ein Hauptfokus medizinischer Forschung. Dabei finden in den letzten Jahren die Lebensqualität der Betroffenen und Fragen der Kommunikation mit ihnen zunehmende Aufmerksamkeit. Patient*innen haben ethisch und juristisch das Recht, ihre Diagnose, die mögliche Krankheitsentwicklung und die therapeutischen Optionen in verständlicher Weise mitgeteilt zu bekommen. Wie solche Gespräche genau ausgestaltet werden sollten, ist dabei nicht eindeutig festgelegt. Bisher entwickelte Leitfäden bzw. Protokolle, wie das SPIKES-Protokoll, wurden weitgehend ohne Einbeziehung von Patient*innen entwickelt. Quantitative Studien mit Krebspatient*innen in diesem Feld beschränken sich oftmals auf die Untersuchung von expertengenerierten Patientenpräferenzen und stellen dabei fest, dass diese in der Realität nur unzureichend beachtet werden.

*Forschungsfrage und Methodik*

Die vorliegende Arbeit widmet sich explizit der Perspektive von Krebspatient*innen auf Diagnose-Aufklärungsgespräche. Die Exploration kontextsensitiver Zielkriterien ist in diesem Zusammenhang komplex, da sich das Überbringen schlechter - mitunter existenziell bedrohlicher - Nachrichten, den meisten positiv konnotierten Endpunkten sowie der Frage nach der Zufriedenheit entzieht. Es wurden deshalb Einflussfaktoren und Ziele für das „Gelingen“ von Aufklärungsgesprächen mithilfe eines qualitativen Forschungsansatzes untersucht. Es wurden zwölf leitfadengestützte semistrukturierte Interviews mit Krebspatient*innen geführt, transkribiert und in einem dreistufigen Prozess in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Aus den so gewonnenen Daten wurde in einem weiteren interpretativen Schritt ein Modell entwickelt.

*Ergebnisse*

Das *Modell der gelungenen Aufklärung* umfasst in den drei Dimensionen *Strukturelemente*, *Einflussfaktoren* und *Bedürfnisse* die Komplexität, welcher Aufklärungsgespräche aus Sicht der Betroffenen unterliegen. Die Ergebnisse zeigen, dass eine gelungene Aufklärung sich am ehesten in der kontextsensitiven Erfüllung der individuellen Hauptbedürfnisse *Fühlen* und *Verstehen* konstituiert. *Verstehen* subsummiert dabei den Wunsch der Interviewten, die schwer fassbaren Informationen zur Erkrankung, der Prognose und der Therapie vor dem Hintergrund der eigenen Lebenssituation nicht nur zu kennen, sondern umfänglich begreifen und einordnen zu

können. *Fühlen* umfasst mehrere emotionale Bedürfnisse, unter anderem das Bedürfnis, Sicherheit zurückzugewinnen, sich auf dem Weg der Erkrankung und Therapie begleitet zu fühlen und den Wunsch nach einer hoffnungsvollen aber ehrlichen Kommunikation. *Individualität, Prozesshaftigkeit, Fakten* und *Schock* sind dabei die *Strukturelemente* einer Aufklärung, die durch die Aufklärenden schwierig(er) zu beeinflussen sind. Aufklärung sollte aus Sicht der Betroffenen als *individueller Prozess* verstanden werden und weniger als „einzelnes Aufklärungsgespräch". Es zeigt sich, dass die *Fakten,* die im Aufklärungsprozess überbracht werden müssen, also die Krebsdiagnose, fast unvermeidbar starke negative Emotionen verursachen und einen individuell ausgeprägten *Schock* auslösen. Dieser hat unmittelbar negative Auswirkungen auf das weitere Gespräch und ist in einem gewissem Maße unabhängig von der Art und Weise, wie die schlechte Nachricht überbracht wird.

Die für das Gelingen bedeutsamen *Einflussfaktoren* können, im Gegensatz zu den Strukturelementen, viel stärker durch die Aufklärenden beeinflusst werden. Eine langfristige und empathische *Beziehung* zu den aufklärenden und behandelnden Ärzt*innen wurde als bedeutsam für eine gelungene Aufklärung empfunden. Die *Atmosphäre*, vor allem eine ausreichende Gesprächsdauer und ein angemessener ungestörter Raum, spielte für die Interviewten ebenfalls eine große Rolle. Ein weiterer wichtiger Einflussfaktor ist die *Wissensvermittlung*, also die Art und Weise, wie die komplexen Informationen überbracht werden. Die interviewten Patient*innen betonten den Wert von Rückfragen, die Wichtigkeit laienverständlicher Sprache und die Vermittlung hochwertiger Informationsquellen.

*Diskussion*

Aufklärungsprozesse sind komplexe Interaktionen, die vielseitigen Einflüssen sowie ethisch-rechtlichen Regulationen unterliegen. Bisherige Leitfäden adressieren Ärztinnen und Ärzte als Überbringer schlechter Nachrichten und liefern diesen Bewältigungsstrategien für das „eine Aufklärungsgespräch". Die hier gewonnene Perspektive der Betroffenen über das *Gelingen* ermöglicht ein Verständnis von Diagnose-Aufklärung als komplexen, individuellen Prozess, in der die Erfüllung der beiden Hauptbedürfnisse *Fühlen* und *Verstehen* eine zentrale Rolle spielt. Das Modell der gelungenen Aufklärung kann so helfen, die Kommunikation und Versorgung von Krebserkrankten patientenzentrierter zu gestalten. Zudem kann es die Aufklärenden unterstützen, indem es ihnen die unterschiedlichen Ebenen und Ziele im komplexen Aufklärungsprozess und deren Relevanz für dessen Gelingen aufzeigt.

# 7 Zusammenfassung - Summary

*Background*

Research about cancer and its treatment options are a main focus of medical research in general. In recent years questions about quality of life of and communication with patients have gained considerable attention in the scientific community. In Germany, patients are ethically and legally entitled to be informed about their diagnosis, the possible course of their disease and potential therapeutic options. Nevertheless, there is no binding regulation on how to structure conversation in which information about these topics is given to patients. Existing guidelines and provisions such as the SPIKES-protocol help to deliver messages considered as "bad news", but have largely been developed without the involvement of patients. Quantitative research in the field is often limited to evaluating given patient preferences. Many findings support the hypothesis that there are significant differences between patient wishes and preferences and their realization in breaking bad news conversations.

*Research Question and methods*

This study is dedicated explicitly to the perspective of oncologic patients on conversations, which convey a diagnosis of cancer. In this study, influencing factors and goals of the "accomplished" conversation, in which the patient's wishes and needs were realized, are explored with a qualitative research methodology. Questions about "satisfaction" with breaking bad news conversations have been avoided because of the positive and thus unfitting connotation. Twelve semi-structured in-depth interviews have been conducted with oncologic patients. These were transcribed and analyzed in a three-step process following the "qualitative content analysis" framework suggested by P. Mayring. A model was created from the data in a fourth interpretative step.

*Results*

The model, which presents the interviewed patients' perspectives on "accomplished" breaking bad news conversations is structured in three dimensions: *characteristics*, *influencing factors* and *needs*. The data shows that these conversations are accomplished in the context of a sensitive fulfillment of the individual's informational (*understanding*) and emotional (*feeling*) needs. Informational needs are: to gain a deeper understanding of the facts, what the disease, its prognosis and possible therapies mean for the current life situation. Emotional needs are: the necessity to regain assurance in one's life, a feeling of

support on a journey through the disease and its therapy and the wish for a hopeful, but honest communication.

*Individuality, process, facts* and *shock* are *characteristics* that are difficult to influence by bearers of breaking bad news. These conversations should be seen as an individual *process* rather than a single consultation. *Facts*, such as a diagnosis of cancer, almost inevitably cause an individual strong negative emotions and profound *shock*. This shock has a negative impact on the following conversation and is to a certain extent independent of the way the bad news are broken to the patient.

The model provides *influencing factors,* which can be impacted by bearers of bad news, such as: *relationship, atmosphere* and *transfer of knowledge*. A long-term, empathic relationship with the treating physician was seen as favorable. An appropriate *atmosphere,* expressed through a sufficient amount of time and an undisturbed room for the conversation, played a major role for the interviewed patients. Another important, influential factor is the manner in which complex information was conveyed. Patients also stressed the importance of call-back questions, avoidance of technical language and the provision of adequate sources of information to ensure a successful transfer of knowledge.

*Discussion*

Breaking bad news conversations are highly complex interactions that are influenced by many factors and are subject to ethical and legal regulations. Existing guidelines address medical professionals as the bearers of bad news and mostly focus on a single conversation. This study and the model developed help to gain insight into the perspective of patients on accomplishing breaking bad news conversations as a complex and individual process. These conversations can be successfully accomplished when emotional and informational needs are a focus of the communication effort.

The model presented here can contribute to the way breaking bad news conversations are conducted and is working towards a more patient-centered communication.

# 8 Literaturverzeichnis


Abazari, Parvaneh; Taleghani, Fariba; Hematti, Simin; Ehsani, Maryam (2016): Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure. A descriptive qualitative study. In: *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 24 (11), S. 4651–4659. DOI: 10.1007/s00520-016-3308-x.

Arora, Neeraj K. (2003): Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. In: *Social Science & Medicine* 57 (5), S. 791–806. DOI: 10.1016/s0277-9536(02)00449-5.

Back, Anthony L.; Arnold, Robert M. (2006): Discussing Prognosis. "How much do you want to know?" talking to patients who are prepared for explicit information. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 24 (25), S. 4209–4213. DOI: 10.1200/JCO.2006.06.007.

Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A.; Kudelka, A. P. (2000): SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. In: *The Oncologist* 5 (4), S. 302–311. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302.

BALINT, M. (1965): The doctor's therapeutic funktion. In: *The Lancet* 285 (7397), S. 1177–1180. DOI: 10.1016/S0140-6736(65)92717-0.

Baltzer, J.; Beck, L. (2009): Aufklärung zwischen Wahrheit und Wahrhaftigkeit. In: *Gynäkologe* 42 (8), S. 590–594. DOI: 10.1007/s00129-009-2374-2.

Barth, J.; Lannen, P. (2011): Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis. In: *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology* 22 (5), S. 1030–1040. DOI: 10.1093/annonc/mdq441.

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2009): Principles of biomedical ethics. 6. ed. Oxford: Oxford Univ. Press.

Blanchard, P.; Truchot, D.; Albiges-Sauvin, L.; Dewas, S.; Pointreau, Y.; Rodrigues, M. et al. (2010): Prevalence and causes of burnout amongst oncology residents. A comprehensive nationwide cross-sectional study. In: *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)* 46 (15), S. 2708–2715. DOI: 10.1016/j.ejca.2010.05.014.

Bongelli, Ramona; Bertolazzi, Alessia; Piccioni, Ludovica; Burro, Roberto (2021): Italian onco-haematological patients' preferences in bad news communication: a preliminary investigation. In: *BMC cancer* 21 (1), S. 555. DOI: 10.1186/s12885-021-08181-0.

Bousquet, Guilhem; Orri, Massimiliano; Winterman, Sabine; Brugiere, Charlotte; Verneuil, Laurence; Revah-Levy, Anne (2015): Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 33 (22), S. 2437–2443. DOI: 10.1200/JCO.2014.59.6759.

Brown, Rhonda; Dunn, Stewart; Byrnes, Karen; Morris, Richard; Heinrich, Paul; Shaw, Joanne (2009): Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. In: *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges* 84 (11), S. 1595–1602. DOI: 10.1097/ACM.0b013e3181baf537.

Brown, V. A.; Parker, P. A.; Furber, L.; Thomas, A. L. (2011): Patient preferences for the delivery of bad news - the experience of a UK Cancer Centre. In: *European journal of cancer care* 20 (1), S. 56–61. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2009.01156.x.

Bruera, Eduardo; Palmer, J. Lynn; Pace, Ellen; Zhang, Karen; Willey, Jie; Strasser, Florian; Bennett, Michael I. (2007): A randomized, controlled trial of physician postures when breaking bad news to cancer patients. In: *Palliative medicine* 21 (6), S. 501–505. DOI: 10.1177/0269216307081184.

Buckman, R. (1984): Breaking bad news. Why is it still so difficult? In: *British medical journal (Clinical research ed.)* 288 (6430), S. 1597–1599.

Buckman, Robert; Kason, Yvonne (1992): How to break bad news. A guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins Univ. Press. Online verfügbar unter http://www.loc.gov/catdir/bios/jhu051/92010298.html.

Bundesärztekammer: (Muster-)Berufsordnung. MBO-Ä 1997, vom MBO-Ä 1997 und der Fassung des Beschlusses des 118. Deutschen Ärztetages 2015 in Frankfurt am Main. In: *Deutsches Ärzteblatt,* zuletzt geprüft am 17.07.2017.

Bury, Michael (1982): Chronic illness as biographical disruption. In: *Social Health & Illness* 4 (2), S. 167–182. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939.

Cassem, N. H.; Stewart, R. S. (1975): Management and care of the dying patient. In: *International journal of psychiatry in medicine* 6 (1-2), S. 293–304. DOI: 10.2190/QP77-FBGF-6F87-TGYE.

Cassileth, B. R.; Zupkis, R. V.; Sutton-Smith, K.; March, V. (1980): Information and participation preferences among cancer patients. In: *Annals of internal medicine* 92 (6), S. 832–836.

Chapman, Kristina; Abraham, Charles; Jenkins, Valerie; Fallowfield, Lesley (2003): Lay understanding of terms used in cancer consultations. In: *Psycho-oncology* 12 (6), S. 557–566. DOI: 10.1002/pon.673.

Clarke, Juanne N.; Everest, Michelle M. (2006): Cancer in the mass print media: fear, uncertainty and the medical model. In: *Social science & medicine (1982)* 62 (10), S. 2591–2600. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.11.021.

Cordova, Matthew J.; Riba, Michelle B.; Spiegel, David (2017): Post-traumatic stress disorder and cancer. In: *The Lancet Psychiatry* 4 (4), S. 330–338. DOI: 10.1016/S2215-0366(17)30014-7.

Dias, Lauren; Chabner, Bruce A.; Lynch, Thomas J.; Penson, Richard T. (2003): Breaking bad news: a patient's perspective. In: *The Oncologist* 8 (6), S. 587–596. DOI: 10.1634/theoncologist.8-6-587.

Donner-Banzhoff, Norbert; Bösner, Stefan (2013): Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, zuletzt geprüft am 06.01.2020.

Dowsett, S. M.; Saul, J. L.; Butow, P. N.; Dunn, S. M.; Boyer, M. J.; Findlow, R.; Dunsmore, J. (2000): Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. In: *Psycho-oncology* 9 (2), S. 147–156.

Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (2014): f4 transkript. Version v.4x + v.5x. Marburg: dr. dresing & pehl GmbH. Online verfügbar unter https://www.audiotranskription.de, zuletzt geprüft am 06.06.2017.

Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (Hg.) (2017): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 7. Auflage. Marburg: Eigenverlag, zuletzt geprüft am 24.04.2019.

Elkin, Elena B.; Kim, Susie H. M.; Casper, Ephraim S.; Kissane, David W.; Schrag, Deborah (2007): Desire for information and involvement in treatment decisions. Elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 25 (33), S. 5275–5280. DOI: 10.1200/JCO.2007.11.1922.

Enzinger, Andrea C.; Zhang, Baohui; Schrag, Deborah; Prigerson, Holly G. (2015): Outcomes of Prognostic Disclosure. Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 33 (32), S. 3809–3816. DOI: 10.1200/JCO.2015.61.9239.

Epstein, Ronald M.; Duberstein, Paul R.; Fenton, Joshua J.; Fiscella, Kevin; Hoerger, Michael; Tancredi, Daniel J. et al. (2017): Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care Utilization in Advanced Cancer: The VOICE Randomized Clinical Trial. In: *JAMA oncology* 3 (1), S. 92–100. DOI: 10.1001/jamaoncol.2016.4373.

Fallowfield, L.; Jenkins, V. (1999): Effective communication skills are the key to good cancer care. In: *European Journal of Cancer* 35 (11), S. 1592–1597. DOI: 10.1016/S0959-8049(99)00212-9.

Fallowfield, Lesley; Jenkins, Valerie (2004): Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. In: *The Lancet* 363 (9405), S. 312–319. DOI: 10.1016/S0140-6736(03)15392-5.

Fangerau, H.; Polianski, I. (2013): Die Wahrheit am Krankenbett. Das „Gespenst des Therapeutischen Privilegs“. In: *Ärzteblatt Baden-Württemberg: Offizielles Organ der Landesärztekammer Baden-Württemberg ... [etc.]* 2010 (9), S. 370–374. Online verfügbar unter https://www.researchgate.net/publication/236960679_Die_Wahrheit_am_Krankenbett_Das_Gespenst_des_Therapeutischen_Privilegs.

Farin, Erik; Baumann, W. (2014): Kommunikationspräferenzen onkologischer Patienten. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Arzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 76 (11), S. 707–714. DOI: 10.1055/s-0033-1361179.

Fischer, F.; Helmer, S.; Rogge, A.; Arraras, J. I.; Buchholz, A.; Hannawa, A. et al. (2019): Outcomes and outcome measures used in evaluation of communication training in oncology - a systematic literature review, an expert workshop, and recommendations for future research. In: *BMC cancer* 19 (1), S. 808. DOI: 10.1186/s12885-019-6022-5.

Fischer, Thomas (2018): Strafgesetzbuch mit Nebengesetzen. Unter Mitarbeit von Otto Georg Schwarz, Eduard Dreher und Herbert Tröndle. 65. Auflage. München: C.H. Beck (Beck'sche Kurz-Kommentare, Band 10).

Flick, Uwe (Hg.) (2012): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Orig.-Ausg., 9. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl (rororo, 55628 : Rowohlts Enzyklopädie).

Fried, Terri R.; Bradley, Elizabeth H.; O'Leary, John (2003): Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. In: *Journal of*

*the American Geriatrics Society* 51 (10), S. 1398–1403. DOI: 10.1046/j.1532-5415.2003.51457.x.

Fujimori, Maiko; Akechi, Tatsuo; Morita, Tatsuya; Inagaki, Masatoshi; Akizuki, Nobuya; Sakano, Yuji; Uchitomi, Yosuke (2007): Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. In: *Psycho-oncology* 16 (6), S. 573–581. DOI: 10.1002/pon.1093.

Fujimori, Maiko; Shirai, Yuki; Asai, Mariko; Kubota, Kaoru; Katsumata, Noriyuki; Uchitomi, Yosuke (2014): Effect of communication skills training program for oncologists based on patient preferences for communication when receiving bad news: a randomized controlled trial. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 32 (20), S. 2166–2172. DOI: 10.1200/JCO.2013.51.2756.

Fulton, Jessica J.; LeBlanc, Thomas W.; Cutson, Toni M.; Porter Starr, Kathryn N.; Kamal, Arif; Ramos, Katherine et al. (2019): Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. In: *Palliative medicine* 33 (2), S. 123–134. DOI: 10.1177/0269216318812633.

Gabrijel, Sabine; Grize, Leticia; Helfenstein, Erich; Brutsche, Martin; Grossman, Paul; Tamm, Michael; Kiss, Alexander (2008): Receiving the diagnosis of lung cancer. Patient recall of information and satisfaction with physician communication. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 26 (2), S. 297–302. DOI: 10.1200/JCO.2007.13.0609.

Gaertner, Jan; Siemens, Waldemar; Meerpohl, Joerg J.; Antes, Gerd; Meffert, Cornelia; Xander, Carola et al. (2017): Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 357, j2925. DOI: 10.1136/bmj.j2925.

Gartmeier, Martin; Bauer, Johannes; Fischer, Martin R.; Hoppe-Seyler, Tobias; Karsten, Gudrun; Kiessling, Claudia et al. (2015): Fostering professional communication skills of future physicians and teachers. Effects of e-learning with video cases and role-play. In: *Instr Sci* 43 (4), S. 443–462. DOI: 10.1007/s11251-014-9341-6.

Gaston, Christine M.; Mitchell, Geoffrey (2005): Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. In: *Social science & medicine (1982)* 61 (10), S. 2252–2264. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.04.015.

Gebhardt, Claudia; Gorba, Claudia; Oechsle, Karin; Vehling, Sigrun; Koch, Uwe; Mehnert, Anja (2017): Die Kommunikation schlechter Nachrichten bei Krebspatienten. Inhalte, Kommunikationspräferenzen und psychische Belastungen. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 67 (7), S. 312–321. DOI: 10.1055/s-0043-113628.

Gerteis, M.; Edgman-Levitan, S.; Daley, J.; Delbanco, T. (Hg.) (2012): Through the patient's eyes. Understanding and promoting patient-centered care. San Francisco: Jossey-Bass (The Jossey-Bass health series).

GfK: Media and Communications Research (2018): Dossier: Internetnutzung in Deutschland. Zitiert nach de.statista.com. Online verfügbar unter https://de.statista.com/statistik/studie/id/22540/dokument/internetnutzung-in-deutschland-statista-dossier/, zuletzt geprüft am 23.09.2019.

Giacomini, Mita K.; Cook, Deborah J.; for the Evidence-Based Medicine Working Group (2000): Users' Guides to the Medical Literature. XXIII. Qualitative Research in Health Care A. Are the Results of the Study Valid? In: *JAMA* 284 (3), S. 357. DOI: 10.1001/jama.284.3.357.

Girgis, A.; Sanson-Fisher, R. W. (1995): Breaking bad news. Consensus guidelines for medical practitioners. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 13 (9), S. 2449–2456. DOI: 10.1200/JCO.1995.13.9.2449.

Gleichstellungskommission der Philipps-Universität (2016): Empfehlung der Gleichstellungskommission der Philipps-Universität für die Verwendung einer gendergerechten Sprache. Marburg an der Lahn. Online verfügbar unter https://www.uni-marburg.de/de/universitaet/administration/verwaltung/stabsstellen/frauen/aktiv/leitfaden_sprache-umr_ueberarbeitung_fuer-_homepage_endfassung_version-jan-2018.pdf, zuletzt aktualisiert am Januar 2018, zuletzt geprüft am 06.01.2021.

Goschke, Th.; Dreisbach G. (2011): 6 Kognitiv-affektive Neurowissenschaft: Emotionale Modulation des Erinnerns, Entscheidens und Handelns. In: H.-U. Wittchen und J. Hoyer (Hg.): Klinische Psychologie & Psychotherapie. 2., überarb. und erw. Aufl. Heidelberg: Springer-Medizin; Springer-Medizin-Verl. (Springer-Lehrbuch), S. 130–168.

Gramont, A. de; Figer, A.; Seymour, M.; Homerin, M.; Hmissi, A.; Cassidy, J. et al. (2000): Leucovorin and fluorouracil with or without oxaliplatin as first-line treatment in advanced colorectal cancer. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 18 (16), S. 2938–2947. DOI: 10.1200/JCO.2000.18.16.2938.

Grimm, Jacob; Grimm, Wilhelm (1854): Deutsches Wörterbuch. digitalisierte Fassung im Wörterbuchnetz des Trier Center for Digital Humanities. Version 01/21. Leipzig. Online verfügbar unter https://woerterbuchnetz.de/?sigle=DWB#3, zuletzt aktualisiert am 16.04.2021, zuletzt geprüft am 16.04.2021.

Hagerty, R. G.; Butow, P. N.; Ellis, P. M.; Dimitry, S.; Tattersall, M. H. N. (2005a): Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. In: *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology* 16 (7), S. 1005–1053. DOI: 10.1093/annonc/mdi211.

Hagerty, Rebecca G.; Butow, Phyllis N.; Ellis, Peter M.; Lobb, Elizabeth A.; Pendlebury, Susan C.; Leighl, Natasha et al. (2005b): Communicating with realism and hope. Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 23 (6), S. 1278–1288. DOI: 10.1200/JCO.2005.11.138.

Hall, Judith A.; Dornan, Michael C. (1988): What patients like about their medical care and how often they are asked: A meta-analysis of the satisfaction literature. In: *Social Science & Medicine* 27 (9), S. 935–939. DOI: 10.1016/0277-9536(88)90284-5.

Hallek M., Bokemeyer C., Lüftner D., Weißinger F. (Hg.) (2019): Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang: Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene. Unter Mitarbeit von Freund M, König V., Faber G., Seifart U. DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie. Berlin (Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, Band 16), zuletzt geprüft am 05.12.2019.

Hancock, Karen; Clayton, Josephine M.; Parker, Sharon M.; Wal der, Sharon; Butow, Phyllis N.; Carrick, Sue et al. (2007): Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. In: *Palliative medicine* 21 (6), S. 507–517. DOI: 10.1177/0269216307080823.

Hanses, Andreas; Richter, Petra (2011): Die soziale Konstruktion von Krankheit. In: Gertrud Oelerich und Hans-Uwe Otto (Hg.): Empirische Forschung und Soziale Arbeit, Bd. 38. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 137–150, zuletzt geprüft am 30.01.2020.

Helfferich, Cornelia (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden.

Helsing, M.; Bergman, B.; Thaning, L.; Hero, U. (1998): Quality of life and survival in patients with advanced non-small cell lung cancer receiving supportive care plus chemotherapy with carboplatin and etoposide or supportive care only. A multicentre randomised phase III trial. Joint Lung Cancer Study Group. In: *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)* 34 (7), S. 1036–1044. DOI: 10.1016/s0959-8049(97)10122-8.

Holland, J. C. (1989): Now we tell--but how well? In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 7 (5), S. 557–559. DOI: 10.1200/JCO.1989.7.5.557.

Holzbach, Ernst (2017): Arzt-Patienten-Beziehung bei Hippokrates. In: *Balint* 18 (01), S. 23–25. DOI: 10.1055/s-0043-102447.

Houben, Carmen H. M.; Spruit, Martijn A.; Groenen, Miriam T. J.; Wouters, Emiel F. M.; Janssen, Daisy J. A. (2014): Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (7), S. 477–489. DOI: 10.1016/j.jamda.2014.01.008.

Hubbard, Gill; Kidd, Lisa; Kearney, Nora (2010): Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. In: *Health (London, England: 1997)* 14 (2), S. 131–146. DOI: 10.1177/1363459309353294.

Huberman, A. Michael; Miles, Matthew B. (Hg.) (1994): Qualitative Data Analysis. An Expanded Sourcebook. 2. Edition: SAGE Publications, Inc., zuletzt geprüft am 13.11.2016.

Husson, O.; Mols, F.; van de Poll-Franse, L. V. (2011): The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. In: *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 22 (4), S. 761–772. DOI: 10.1093/annonc/mdq413.

Jenkins, V.; Fallowfield, L.; Saul, J. (2001): Information needs of patients with cancer. Results from a large study in UK cancer centres. In: *British journal of cancer* 84 (1), S. 48–51. DOI: 10.1054/bjoc.2000.1573.

Kaplowitz, Stan A.; Campo, Shelly; Chiu, Wai Tat (2002): Cancer patients' desires for communication of prognosis information. In: *Health communication* 14 (2), S. 221–241. DOI: 10.1207/S15327027HC1402_4.

Kavalieratos, Dio; Corbelli, Jennifer; Di Zhang; Dionne-Odom, J. Nicholas; Ernecoff, Natalie C.; Hanmer, Janel et al. (2016): Association Between Palliative Care and Patient

and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. In: *JAMA* 316 (20), S. 2104–2114. DOI: 10.1001/jama.2016.16840.

Kränzle, Susanne (2006): Begegnung mit Sterbenden. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin: Springer (Springer E-book Collection), S. 84–112.

Krones, Tanja; Richter, Gerd (2008): Ärztliche Verantwortung: das Arzt-Patient-Verhältnis. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 51 (8), S. 818–826. DOI: 10.1007/s00103-008-0601-y.

Kuckartz, Udo (Verl. für Sozialwiss., 2010): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. 3., aktualisierte Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Le Saux, Olivia; Lapotre-Aurelle, Sandrine; Watelet, Sophie; Castel-Kremer, Elisabeth; Lecardonnel, Clémence; Murard-Reeman, Florence et al. (2018): Systematic review of care needs for older patients treated with anticancer drugs. In: *Journal of geriatric oncology*. DOI: 10.1016/j.jgo.2018.02.009.

Leitlinienprogramm Onkologie (2014): Psychoonkologie. Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, (Langversion 1.1, AWMF-Registernummer: 032/051OL). Online verfügbar unter http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html,, zuletzt geprüft am 23.12.2018.

Leitlinienprogramm Onkologie (2017): S3-Leitlinie Mammakarzinom. Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des. Version 4.0 (AWMF Registernummer: 032-045OL), 2017. Online verfügbar unter http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/LL_Mammakarzinom_Langversion_4.0.pdf, zuletzt geprüft am 09.04.2018.

Leitlinienprogramm Onkologie (2018): S3-Leitlinie: Lungenkarzinom. Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Lungenkarzinoms. Langversion 1.0, (AWMF-Registernummer: 020/007OL). Online verfügbar unter http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Lungenkarzinom.98.0.html, zuletzt geprüft am 09.04.2018.

Lewis, E. Grace; Oates, Lloyd L.; Rogathi, Jane; Duinmaijer, Ashanti; Shayo, Aisa; Megiroo, Simon et al. (2018): "We never speak about death." Healthcare professionals' views on palliative care for inpatients in Tanzania. A qualitative study. In: *Palliative & supportive care* 16 (5), S. 566–579. DOI: 10.1017/S1478951517000748.

Leydon, G. M.; Boulton, M.; Moynihan, C.; Jones A.; Mossmann, J.; Boudioni, M.; McPherson, K. (2000): Cancer patients' information needs and information seeking behaviour. In depth interview study. In: *BMJ* 320 (7239), S. 909–913. DOI: 10.1136/bmj.320.7239.909.

Leydon, Geraldine M. (2008): 'Yours is potentially serious but most of these are cured': optimistic communication in UK outpatient oncology consultations. In: *Psycho-oncology* 17 (11), S. 1081–1088. DOI: 10.1002/pon.1392.

Loh, Kah Poh; Mohile, Supriya G.; Lund, Jennifer L.; Epstein, Ronald; Lei, Lianlian; Culakova, Eva et al. (2019): Beliefs About Advanced Cancer Curability in Older Patients, Their Caregivers, and Oncologists. In: *The Oncologist* 24 (6), e292-e302. DOI: 10.1634/theoncologist.2018-0890.

Luderer, Christiane; Behrens, Johann (2005): Aufklärungs- und Informationsgespräche im Krankenhaus. In: *Pflege* 18 (1), S. 15–23. DOI: 10.1024/1012-5302.18.1.15.

Malterud, Kirsti (1993): Shared Understanding of the Qualitative Research Process. Guidelines for the Medical Researcher. In: *Fam Pract* 10 (2), S. 201–206. DOI: 10.1093/fampra/10.2.201.

Malterud, Kirsti (2001): Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. In: *The Lancet* 358 (9280), S. 483–488. DOI: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6.

Matt, E. (2012): 5.22 Darstellung qualitativer Forschung. In: Uwe Flick (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Orig.-Ausg., 9. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl (rororo, 55628 : Rowohlts Enzyklopädie).

Maynard, D. W. (1997): How to tell patients bad news: the strategy of "forecasting". In: *Cleveland Clinic journal of medicine* 64 (4), S. 181–182. DOI: 10.3949/ccjm.64.4.181.

Maynard, Douglas W. (1996): On "Realization" in Everyday Life: The Forecasting of Bad News as a Social Relation. In: *American Sociological Review* 61 (1), S. 109. DOI: 10.2307/2096409.

Mayring, Philip (2012): Kap. 5.12 Qualitative Inhaltsanalyse. In: Uwe Flick (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Orig.-Ausg., 9. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl (rororo, 55628 : Rowohlts Enzyklopädie), 468 ff.

Mayring, Philipp (2001): Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 2, No 1 (2001): Qualitative and Quantitative Research: Conjunctions and Divergences. DOI: 10.17169/fqs-2.1.967.

Mayring, Philipp (2002): Einführung in die qualititative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz (Beltz Studium).

Mayring, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Neuausgabe. s.l.: Beltz Verlagsgruppe. Online verfügbar unter http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783407291424.

Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarb. Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz.

McWhinney, I. (1989): The need for a transformed clinical method. In: M. Stewart und D. Roter (Hg.): Communicating with medical patients. Newbury Park, UK: SAGE Publications, Inc. (4), S. 25–40.

Mead, N.; Bower, P. (2000): Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. In: *Social Science & Medicine* 51 (7), S. 1087–1110. DOI: 10.1016/s0277-9536(00)00098-8.

Mehnert, A.; Hund, B.; Härter, M. (2011): Komorbidität psychischer Störungen und psychischer Belastung bei Krebspatienten. In: *Nervenheilkunde* 30 (03), S. 117–123. DOI: 10.1055/s-0038-1627783.

Merkens, H. (1997): Stichproben bei qualitativen Studien. In: Barbara Friebertshäuser und Annedore Prengel (Hg.): Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim: Juventa-Verl.

Monga, Varun; Maliske, Seth M.; Kaleem, Hassan; Mott, Sarah L.; K D Zamba, Gideon; Milhem, Mohammed (2019): Discrepancy between treatment goals documentation by oncologists and their understanding among cancer patients under

active treatment with chemotherapy. In: *European journal of cancer care* 28 (2), e12973. DOI: 10.1111/ecc.12973.

Mulligan, Elizabeth A.; Wachen, Jennifer Schuster; Naik, Aanand D.; Gosian, Jeffrey; Moye, Jennifer (2014): Cancer as a Criterion A Traumatic Stressor for Veterans: Prevalence and Correlates. In: *Psychological trauma: theory, research, practice and policy* 6 (Suppl 1), S73-S81. DOI: 10.1037/a0033721.

Mystakidou, K.; Liossi, C.; Vlachos, L.; Papadimitriou, J. (1996): Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. In: *palliative medicine* 10 (3), S. 195–200. DOI: 10.1177/026921639601000303.

NICE (2019): Lung cancer: diagnosis and management. NICE guideline [NG122]. National Institute for Health and Care Excellence. Online verfügbar unter https://www.nice.org.uk/guidance/ng122/chapter/Recommendations#, zuletzt geprüft am 03.01.2020.

Núñez Olarte, J. M.; Guillen, D. G. (2001): Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. In: *Cancer control: journal of the Moffitt Cancer Center* 8 (1), S. 46–54. DOI: 10.1177/107327480100800107.

Nuovo, Jim; Bertakis, Klea D.; Azari, Rahman (2006): Assessing resident's knowledge and communication skills using four different evaluation tools. In: *Medical education* 40 (7), S. 630–636. DOI: 10.1111/j.1365-2929.2006.02506.x.

Oikonomidou, Despoina; Anagnostopoulos, Fotios; Dimitrakaki, Christine; Ploumpidis, Dimitrios; Stylianidis, Stylianos; Tountas, Yannis (2017): Doctors' Perceptions and Practices of Breaking Bad News: A Qualitative Study From Greece. In: *Health communication* 32 (6), S. 657–666. DOI: 10.1080/10410236.2016.1167991.

Ong, L. M.; Visser, M. R.; Lammes, F. B.; Haes, J. C. de (2000): Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. In: *Patient education and counseling* 41 (2), S. 145–156.

Ong, L.M.L.; Haes, J.C.J.M. de; Hoos, A. M.; Lammes, F. B. (1995): Doctor-patient communication: A review of the literature. In: *Social Science & Medicine* 40 (7), S. 903–918. DOI: 10.1016/0277-9536(94)00155-M.

Parker, P. A.; Baile, W. F.; Moor, C. de; Lenzi, R.; Kudelka, A. P.; Cohen, L. (2001): Breaking bad news about cancer. Patients' preferences for communication. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 19 (7), S. 2049–2056. DOI: 10.1200/JCO.2001.19.7.2049.

Parzeller, M.; Wenk M.; Zedler B.; Rothschild, M. (2007): Aufklärung und Einwilligung bei ärztlichen Eingriffen. In: *Deutsches Ärzteblatt* 104 (9), A576-A586. Online verfügbar unter: https://cdn.aerzteblatt.de/pdf/104/9/a576.pdf?ts=26%2E08%2E2009+08%3A35%3A17, zuletzt geprüft am 21.10.2020.

Paul, C. L.; Clinton-McHarg, T.; Sanson-Fisher, R. W.; Douglas, H.; Webb, G. (2009): Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. In: *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)* 45 (17), S. 2960–2966. DOI: 10.1016/j.ejca.2009.08.013.

Pfeifer, M. P.; Sidorov, J. E.; Smith, A. C.; Boero, J. F.; Evans, A. T.; Settle, M. B. (1994): The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. The EOL Study

Group. In: *Journal of general internal medicine* 9 (2), S. 82–88. DOI: 10.1007/bf02600206.

Porensky, Emily K.; Carpenter, Brian D. (2016): Breaking bad news: Effects of forecasting diagnosis and framing prognosis. In: *Patient education and counseling;* 99 (1), S. 68–76. DOI: 10.1016/j.pec.2015.07.022.

Probst, Stephan (2015): Von der Wahrheit am Krankenbett. Online verfügbar unter https://www.juedische-allgemeine.de/religion/von-der-wahrheit-am-krankenbett/, zuletzt aktualisiert am 01.06.2015, zuletzt geprüft am 16.11.2020.

Ptacek, J. T.; McIntosh, Elizabeth G. (2009): Physician challenges in communicating bad news. In: *Journal of behavioral medicine* 32 (4), S. 380–387. DOI: 10.1007/s10865-009-9213-8.

Ptacek, J. T.; Ptacek, J. J. (2001): Patients' perceptions of receiving bad news about cancer. In: *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 19 (21), S. 4160–4164. DOI: 10.1200/JCO.2001.19.21.4160.

Puts, M. T. E.; Papoutsis, A.; Springall, E.; Tourangeau, A. E. (2012): A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. In: *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 20 (7), S. 1377–1394. DOI: 10.1007/s00520-012-1450-7.

Radoschewski, M. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 43 (3), S. 165–189. DOI: 10.1007/s001030050033.

Rajagopal, Padma Sheila; Nipp, Ryan D.; Selvaggi, Kathy J. (2014): Chemotherapy for advanced cancers. In: *Annals of palliative medicine* 3 (3), S. 203–228. DOI: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.06.02.

Randall, Tina C.; Wearn, Andy M. (2005): Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience. In: *Palliative medicine* 19 (8), S. 594–601. DOI: 10.1191/0269216305pm1080oa.

Reeve, Joanne; Lloyd-Williams, Mari; Payne, Sheila; Dowrick, Christopher (2010): Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. In: *Health (London, England: 1997)* 14 (2), S. 178–195. DOI: 10.1177/1363459309353298.

Richter, Diana; Ernst, Jochen; Lehmann, Claudia; Koch, Uwe; Mehnert, Anja; Friedrich, Michael (2015): Communication Preferences in Young, Middle-Aged, and Elderly Cancer Patients. In: *Oncology research and treatment* 38 (11), S. 590–595. DOI: 10.1159/000441312.

Ridd, Matthew; Shaw, Alison; Lewis, Glyn; Salisbury, Chris (2009): The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. In: *The British Journal of General Practice* 59 (561), e116-33. DOI: 10.3399/bjgp09X420248.

Robert Koch-Institut (RKI) (2016): Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. DOI: 10.17886/rkipubl-2016-014.

Rogg, Lotte; Aasland, Olaf Gjerløw; Graugaard, Peter Kjaer; Loge, Jon Håvard (2010): Direct communication, the unquestionable ideal? Oncologists' accounts of communication of bleak prognoses. In: *Psycho-oncology* 19 (11), S. 1221–1228. DOI: 10.1002/pon.1691.

Röhner, Jessica; Schütz, Astrid (2016): Psychologie der Kommunikation. 2., Auflage. Wiesbaden: Springer (Basiswissen Psychologie).

Rothenbacher, D.; Lutz, M. P.; Porzsolt, F. (1997): Treatment decisions in palliative cancer care. Patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. In: *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 33 (8), S. 1184–1189.

Rozmovits, Linda; Ziebland, Sue (2004): Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. In: *Qualitative Health Research* 14 (2), S. 187–203. DOI: 10.1177/1049732303260874.

Rudnicka, J. (2019): Statistiken zum Thema Bildung und Bildungsstand. Statista. Online verfügbar unter https://de.statista.com/themen/880/bildung-und-bildungsstand/, zuletzt aktualisiert am 23.01.2019, zuletzt geprüft am 31.01.2020.

Rutten, Lila J. Finney; Arora, Neeraj K.; Bakos, Alexis D.; Aziz, Noreen; Rowland, Julia (2005): Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). In: *Patient education and counseling* 57 (3), S. 250–261. DOI: 10.1016/j.pec.2004.06.006.

Sandelowski, Margarete; Barroso, Julie (2003): Classifying the Findings in Qualitative Studies. In: *Qualitative Health Research* 13 (7), S. 905–923. DOI: 10.1177/1049732303253488.

Sarradon-Eck, Aline; Sakoyan, Juliette; Desclaux, Alice; Mancini, Julien; Genre, Dominique; Julian-Reynier, Claire (2012): "They should take time": disclosure of clinical trial results as part of a social relationship. In: *Social science & medicine (1982)* 75 (5), S. 873–882. DOI: 10.1016/j.socscimed.2012.04.022.

Schildmann, Jan; Kupfer, Stefanie; Burchardi, Nicole; Vollmann, Jochen (2012): Teaching and evaluating breaking bad news: a pre-post evaluation study of a teaching intervention for medical students and a comparative analysis of different measurement instruments and raters. In: *Patient education and counseling* 86 (2), S. 210–219. DOI: 10.1016/j.pec.2011.04.022.

Schmid Mast, Marianne; Kindlimann, Annette; Langewitz, Wolf (2005): Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference. In: *Patient education and counseling* 58 (3), S. 244–251. DOI: 10.1016/j.pec.2005.05.005.

Schmitten, J. in der; Marckmann, G. (2015): Was ist Advance Care Planning. Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition. In: M. Coors, J. in der Schmitten und R. Jox (Hg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. s.l.: W. Kohlhammer Verlag, S. 84.

Seifart, C.; Hofmann, M.; Bär, T.; Riera Knorrenschild, J.; Seifart, U.; Rief, W. (2014): Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. In: *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 25 (3), S. 707–711. DOI: 10.1093/annonc/mdt582.

Slevin, M. L.; Stubbs, L.; Plant, H. J.; Wilson, P.; Gregory, W. M.; Armes, P. J.; Downer, S. M. (1990): Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. In: *BMJ* 300 (6737), S. 1458–1460. DOI: 10.1136/bmj.300.6737.1458.

Stewart, M. A. (1995): Effective physician-patient communication and health outcomes. A review. In: *CMAJ: Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 152 (9), S. 1423–1433.

Stige, Brynjulf; Malterud, Kirsti; Midtgarden, Torjus (2009): Toward an agenda for evaluation of qualitative research. In: *Qualitative Health Research* 19 (10), S. 1504–1516. DOI: 10.1177/1049732309348501.

Swartzman, Samantha; Booth, Josephine N.; Munro, Alastair; Sani, Fabio (2017): Posttraumatic stress disorder after cancer diagnosis in adults: A meta-analysis. In: *Depression and anxiety* 34 (4), S. 327–339. DOI: 10.1002/da.22542.

Tariman, J. D.; Berry, D. L.; Cochrane, B.; Doorenbos, A.; Schepp, K. (2010): Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. In: *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology* 21 (6), S. 1145–1151. DOI: 10.1093/annonc/mdp534.

Teubel, Alexander (2010): Aufklären, aber richtig. Anforderungen an eine ordnungsgemäße Aufklärung und ihre Bedeutung im Arzthaftungsprozess. In: *Deutsches Ärzteblatt* 107 (19), A951-A952. Online verfügbar unter https://cdn.aerzteblatt.de/pdf/107/19/a951.pdf?ts=12%2E05%2E2010+09%3A20%3A30, zuletzt geprüft am 20.10.2020.

The, A. M.; Hak, T.; Koëter, G.; van der Wal, G. (2000): Collusion in doctor-patient communication about imminent death. An ethnographic study. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 321 (7273), S. 1376–1381.

Thorne, Sally; Oliffe, John L.; Stajduhar, Kelli I. (2013): Communicating shared decision-making. Cancer patient perspectives. In: *Patient education and counseling* 90 (3), S. 291–296. DOI: 10.1016/j.pec.2012.02.018.

Thorne, Sally E.; Kuo, Margot; Armstrong, Elizabeth-Anne; McPherson, Gladys; Harris, Susan R.; Hislop, T. Gregory (2005): 'Being known': patients' perspectives of the dynamics of human connection in cancer care. In: *Psycho-oncology* 14 (10), 887-98; discussion 899-900. DOI: 10.1002/pon.945.

VandeKieft, G. K. (2001): Breaking bad news. In: *BMJ* 323 (7311), S. 521. DOI: 10.1136/bmj.323.7311.521a.

VERBI Software (2018): MAXQDA. Analytics. Version 2018.2. Berlin, Germany: VERBI Software. Online verfügbar unter https://www.maxqda.com, zuletzt geprüft am 05.05.2019.

Vogel, Barbara A.; Leonhart, Rainer; Helmes, Almut W. (2009): Communication matters. The impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. In: *Patient education and counseling* 77 (3), S. 391–397. DOI: 10.1016/j.pec.2009.09.005.

Vrinten, Charlotte; McGregor, Lesley M.; Heinrich, Małgorzata; Wagner, Christian von; Waller, Jo; Wardle, Jane; Black, Georgia B. (2017): What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population. In: *Psycho-oncology* 26 (8), S. 1070–1079. DOI: 10.1002/pon.4287.

Vu, Nu Viet; Barrows, Howard S. (1994): Use of Standardized Patients in Clinical Assessments: Recent Developments and Measurement Findings. In: *Educational Researcher* 23 (3), S. 23–30. DOI: 10.3102/0013189X023003023.

Watzlawick, Paul; Beavin, Janet H.; Jackson, Don D. (2011): Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. 12. unveränd. Aufl. Bern: Huber. Online verfügbar unter https://images.buch.de/images-adb/83/22/832234b7-ba99-4cf2-a4ef-de8cb0d48300.pdf, zuletzt geprüft am 01.07.2021.

Weeks, Jane C.; Catalano, Paul J.; Cronin, Angel; Finkelman, Matthew D.; Mack, Jennifer W.; Keating, Nancy L.; Schrag, Deborah (2012): Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. In: *The New England journal of medicine* 367 (17), S. 1616–1625. DOI: 10.1056/NEJMoa1204410.

Weis, Joachim (Hg.) (2012): Psychoonkologie in Forschung und Praxis [Elektronische Ressource]. Stuttgart: Schattauer.

Wiesemann, C. (2016): Vertrauen als moralische Praxis. - Bedeutung für Medizin und Ethik. In: Holmer Steinfath und Claudia Wiesemann (Hg.): Autonomie und Vertrauen. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, 69-100.

Wittchen, H.-U.; Hoyer, J. (Hg.) (2011): Klinische Psychologie & Psychotherapie. 2., überarb. und erw. Aufl. Heidelberg: Springer-Medizin; Springer-Medizin-Verl. (Springer-Lehrbuch), zuletzt geprüft am 18.09.2019.

Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: G. Jüttemann (Hg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim: Beltz (Weinheim: Beltz), S. 227–255. Online verfügbar unter https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/563/ssoar-1985-witzel-das_problemzentrierte_interview.pdf.

Zajacova, Anna; Dowd, Jennifer B.; Schoeni, Robert F.; Wallace, Robert B. (2015): Employment and income losses among cancer survivors: Estimates from a national longitudinal survey of American families. In: *Cancer* 121 (24), S. 4425–4432. DOI: 10.1002/cncr.29510.

# Anhang

## Anhang A.1 Studieninformation

**Direktor:** **Prof. Dr. Andreas Neubauer**

**Studienleitung:**
Dr. Jorge Riera Knorrenschild
**Tel: 06421-5862784; FAX:06421/5862500**
PD Dr. Carola Seifart
Dekanat /Klinische Ethik
**Tel: 06421-5866156**

### Informationsblatt zur Studie

### „Aufklärungsgespräche im klinischen Alltag – Realität und Patientenpräferenzen – eine Interventionsstudie“

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir möchten Sie bitten, an der oben genannten Studie teilzunehmen und möchten Ihnen mit dem folgenden Text die Studie vorstellen und erläutern.

Bedauerlicherweise ist bei Ihnen die Diagnose eines Tumorleidens gestellt worden. Dabei handelt es sich um eine schlechte Nachricht, die Ihnen jemand in der Vergangenheit überbracht haben muss. In Deutschland gibt es nur sehr wenige Untersuchungen zum üblichen Vorgehen und der Qualität des Überbringens solcher schlechter Nachrichten, noch wie aus Patientensicht ein solches Gespräch im besten Falle ablaufen sollte. Von daher möchten wir uns durch die Befragung von betroffenen Patienten ein Bild darüber machen, wie Aufklärungsgespräche üblicherweise ablaufen und von Ihnen erfahren, wie Sie sich den Ablauf eines

Ablauf eines Aufklärungsgespräches wünschen würden. Dazu haben wir ein Interview entwickelt, welches etwa 30-60 Minuten dauert, mit dem wir Sie befragen wollen. Wir würden Sie bitten, dabei einige wenige Fragen zu beantworten. Das Interview würde aufgezeichnet werden, und später verschriftlicht, damit alle Aussagen dokumentiert werden können. Auf dem so entstehenden Text ist nur ihr Alter, ihr Familienstand, ihre Schulbildung und ihr Geschlecht angegeben, da wir diese Informationen für die Auswertung benötigen. Es ist jedoch nicht möglich die Verschriftlichung zu Ihnen zurück zu verfolgen. Die Aufnahmen werden nach der Verschriftlichung gelöscht.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung zur Teilnahme an dieser Studie widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile erwachsen.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse.

# Einwilligungserklärung

……

Name in Druckbuchstaben

geb. am.: ……..

ich bin ausführlich und verständlich über die Studie **„Aufklärungsgespräche im klinischen Alltag – Realität und Patientenpräferenzen – eine Interventionsstudie“** aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden zufrieden stellend beantwortet. Ein Informationsblatt zur Studie wurde mir ausgehändigt.

Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Prüfung zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

……

Unterschrift

# Anhang A.2 Fragebogen Demografische Daten

Pseudonym: _____ (*durchlaufende Nummer, Patientenetikett auf Extrablatt (Tresor) Vorteil: PID Nr Rückverfolgung nachträglich ,Studie um Parameter erweiterbar*

Geschlecht: männlich weiblich

Alter: _____ Jahre

Diagnose/ Erkrankung:

_____

Nicht zu differenziert: Beispiel: nicht NSCLC, sondern Lungenkrebs; Bauchspeicheldrüsenkrebs, Magenkrebs, Darmkrebs, Hautkrebs, etc…

Erste Tumorerkrankung: Ja Nein

Wenn „Nein“ welche maligne Vorerkrankung

_____

Tumoreinteilung metastasiert nicht metastasiert

Therapieansatz: palliativ kurativ

Komorbiditäten: _____

Herz-Kreislauf, Stoffwechsel, Lunge, Skelettsystem (Fragestellung: Hinweis auf veränderte Compliance bei „früheren Rückschlägen“)

Familienstand: ledig Lebenspartner
verheiratet

getrennt geschieden
verwitwet

Kinder: keine 1 2 3 4 5 >5

Fragestellung: Assoziiert mit familiärer Unterstützung?

Bildungsabschluss: 1)Hochschulabschluss 2)Fach-/Technikerweiterbildung;
Meisterschule

3)Berufsfach/Handelsschule 4)Lehre

5)Keinen

Fragestellung: Verständliche/bildungsangepasste Aufklärung?

# Anhang A.3 Interviewleitfaden

| |
|---|
| **1.) Erzählen Sie bitte von dem Gespräch in dem Sie von Ihrer Krebsdiagnose erfahren haben.** |
| 2.) Was ist für Sie ein gelungenes Aufklärungsgespräch?<br>- Wie möchten Sie sich am Ende eines Aufklärungsgesprächs fühlen?<br>- Was möchten sie am Ende eines Aufklärungsgesprächs wissen?<br>Stichworte: - Therapieoptionen<br>- Lebenserwartung/Prognose<br>- Welche von den genannten Dingen sind Ihnen am Wichtigsten? |
| 3.) Was ist Ihrer Meinung nach für ein gelungenes Aufklärungsgespräch wichtig?<br>- Welcher Arzt sollte aufklären?<br>Mögliche Themen:<br>- fachlichen Kompetenz<br>- Einfühlungsvermögen des Arztes (ggf. emotionale Kompetenzen)<br>- Ort des Gespräch<br>- Dauer des Gesprächs<br>- Zeitpunkt des Gespräches<br>- mehrere Gespräche<br>- Rückfragen im Gespräch<br>- Welches der genannten Dinge erscheint Ihnen besonders wichtig? |
| 4.) Was sind Ihrer Meinung nach Hinderungsgründe einer gelungenen Aufklärung?<br>Mögliche Themen:<br>- Zeit für Gespräche<br>- Anwesenheit von Mitpatienten |
| 5.) Gibt es noch etwas anderes, was Sie mir mitteilen möchten? |

# Anhang A.4 Patienteneinführung

## Patienteneinführung BBN Studie

Sehr geehrter Herr _____ / Sehr geehrte Frau_____,

zu aller erst vielen Dank, dass Sie sich bereiterklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen.

Die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten spielt in der Medizin eine entscheidende Rolle. Besonders in der Krebstherapie sind ein vertrauensvolles Verhältnis und gute Gespräche wichtig.

Dem sogenannten Aufklärungsgespräch zur (Erst-) Diagnose um das sich diese Studie dreht kommt dabei eine besondere Rolle zu. Es stellt für viele Patienten/Patientinnen den Anfang eines langen und oft beschwerlichen Weges dar. Wir möchten mit Hilfe dieser Studie herausfinden was wichtig ist um diesen Anfang/dieses Gespräch möglichst gut zu gestalten. Weiterhin ist es von Interesse für uns, warum Patienten/Patientinnen mit dem Gespräch oder ihrem Arzt zufrieden, oder unzufrieden sein könnten.

Wichtig sind uns dabei einmal Ihre persönlichen Erlebnisse aus Arztgesprächen, sofern sie darüber sprechen möchten. Wichtig sind aber auch Ihre Wünsche/Erfahrungen die Sie für die Allgemeinheit, und für kommende Patienten/Patientinnen als wichtig erachten. Sie können dabei „frei von der Leber weg“ erzählen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Bitte tun Sie nichts als Normal/Banalität oder Selbstverständlichkeit ab. Es gibt nichts, was wir sowieso schon wissen könnten oder nicht von Interesse für uns sein könnte. Stellen Sie sich vor: wir möchten das Führen eines guten Gesprächs ganz neu von Ihnen lernen.

Die Fragen die ich Ihnen stellen werde sind bewusst sehr offengehalten. Fangen Sie an dem Punkt an zu erzählen der Ihnen in den Sinn kommt. Ich werde, falls nötig, Nachfragen stellen auf die Sie reagieren können, aber nicht müssen.

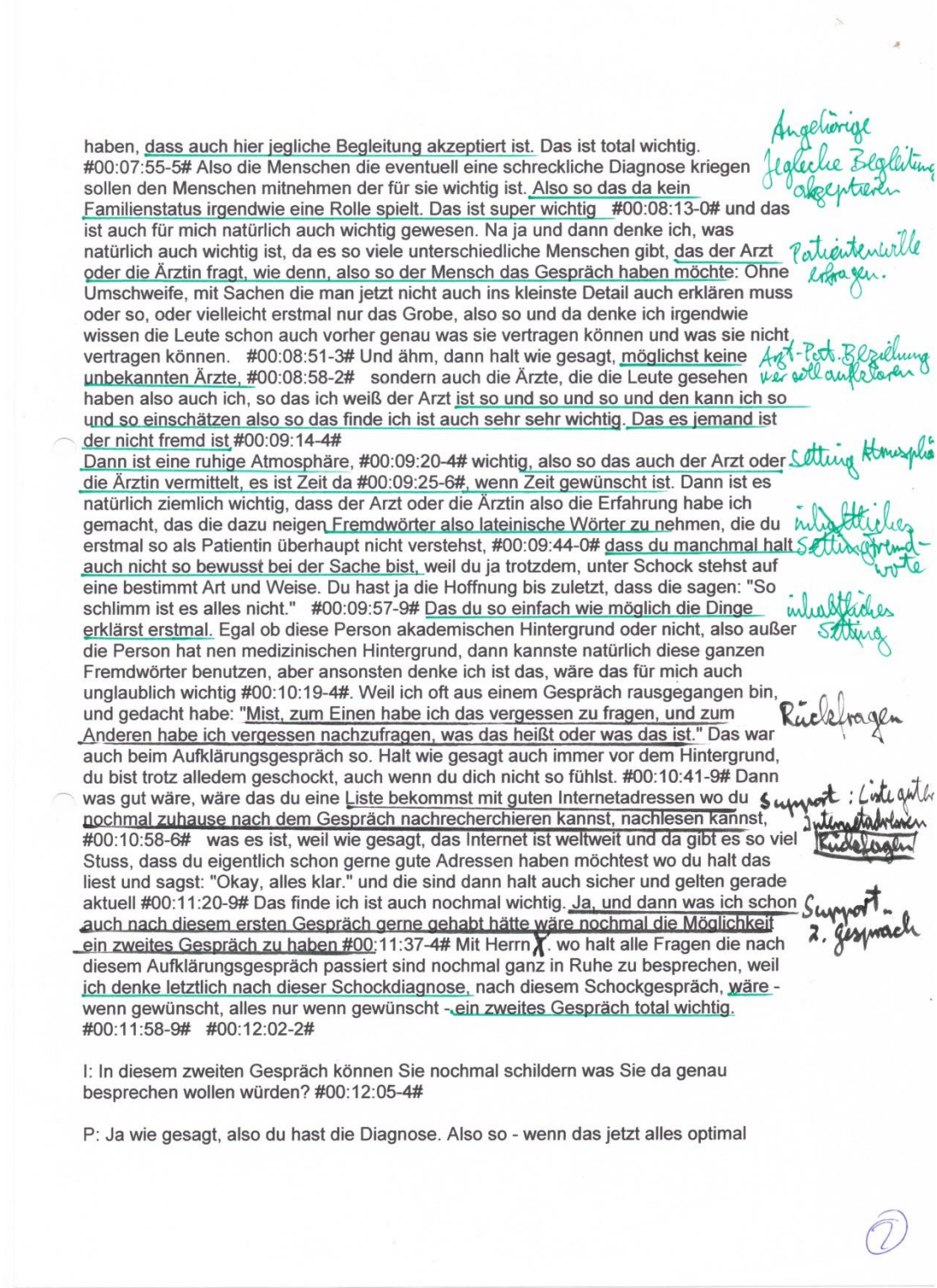
Wir können das Gespräch gerne jederzeit unterbrechen.

Zur Person:

Mein Name ist Martin Koch. Ich bin im 8. Semester meines Medizinstudiums. Nach zwei Jahren Studium in Frankfurt am Main bin ich im Jahre 2012 nach Marburg gekommen.

Die Studie liegt mir besonders am Herzen, da ich glaube das gute Gespräche zwischen Medizinern/Medizinerinnen und Patienten/Patientinnen grundlegend für einen vertrauensvollen Umgang miteinander sind. Zu erfahren, was Patienten/Patientinnen wichtig ist spielt dabei eine zentrale Rolle.

# Anhang A.5 Beispiel induktive Kategorienbildung



haben, dass auch hier jegliche Begleitung akzeptiert ist. Das ist total wichtig. #00:07:55-5# Also die Menschen die eventuell eine schreckliche Diagnose kriegen sollen den Menschen mitnehmen der für sie wichtig ist. Also so das da kein Familienstatus irgendwie eine Rolle spielt. Das ist super wichtig #00:08:13-0# und das ist auch für mich natürlich auch wichtig gewesen. Na ja und dann denke ich, was natürlich auch wichtig ist, da es so viele unterschiedliche Menschen gibt, das der Arzt oder die Ärztin fragt, wie denn, also so der Mensch das Gespräch haben möchte: Ohne Umschweife, mit Sachen die man jetzt nicht auch ins kleinste Detail auch erklären muss oder so, oder vielleicht erstmal nur das Grobe, also so und da denke ich irgendwie wissen die Leute schon auch vorher genau was sie vertragen können und was sie nicht vertragen können. #00:08:51-3# Und ähm, dann halt wie gesagt, möglichst keine unbekannten Ärzte, #00:08:58-2# sondern auch die Ärzte, die die Leute gesehen haben also auch ich, so das ich weiß der Arzt ist so und so und so und den kann ich so und so einschätzen also so das finde ich ist auch sehr sehr wichtig. Das es jemand ist der nicht fremd ist #00:09:14-4#
Dann ist eine ruhige Atmosphäre, #00:09:20-4# wichtig, also so das auch der Arzt oder die Ärztin vermittelt, es ist Zeit da #00:09:25-6#, wenn Zeit gewünscht ist. Dann ist es natürlich ziemlich wichtig, dass der Arzt oder die Ärztin also die Erfahrung habe ich gemacht, das die dazu neigen Fremdwörter also lateinische Wörter zu nehmen, die du erstmal so als Patientin überhaupt nicht verstehst, #00:09:44-0# dass du manchmal halt auch nicht so bewusst bei der Sache bist, weil du ja trotzdem, unter Schock stehst auf eine bestimmt Art und Weise. Du hast ja die Hoffnung bis zuletzt, dass die sagen: "So schlimm ist es alles nicht." #00:09:57-9# Das du so einfach wie möglich die Dinge erklärst erstmal. Egal ob diese Person akademischen Hintergrund oder nicht, also außer die Person hat nen medizinischen Hintergrund, dann kannste natürlich diese ganzen Fremdwörter benutzen, aber ansonsten denke ich ist das, wäre das für mich auch unglaublich wichtig #00:10:19-4#. Weil ich oft aus einem Gespräch rausgegangen bin, und gedacht habe: "Mist, zum Einen habe ich das vergessen zu fragen, und zum Anderen habe ich vergessen nachzufragen, was das heißt oder was das ist." Das war auch beim Aufklärungsgespräch so. Halt wie gesagt auch immer vor dem Hintergrund, du bist trotz alledem geschockt, auch wenn du dich nicht so fühlst. #00:10:41-9# Dann was gut wäre, wäre das du eine Liste bekommst mit guten Internetadressen wo du nochmal zuhause nach dem Gespräch nachrecherchieren kannst, nachlesen kannst, #00:10:58-6# was es ist, weil wie gesagt, das Internet ist weltweit und da gibt es so viel Stuss, dass du eigentlich schon gerne gute Adressen haben möchtest wo du halt das liest und sagst: "Okay, alles klar." und die sind dann halt auch sicher und gelten gerade aktuell #00:11:20-9# Das finde ich ist auch nochmal wichtig. Ja, und dann was ich schon auch nach diesem ersten Gespräch gerne gehabt hätte wäre nochmal die Möglichkeit ein zweites Gespräch zu haben #00:11:37-4# Mit Herrn X. wo halt alle Fragen die nach diesem Aufklärungsgespräch passiert sind nochmal ganz in Ruhe zu besprechen, weil ich denke letztlich nach dieser Schockdiagnose, nach diesem Schockgespräch, wäre - wenn gewünscht, alles nur wenn gewünscht - ein zweites Gespräch total wichtig. #00:11:58-9# #00:12:02-2#

I: In diesem zweiten Gespräch können Sie nochmal schildern was Sie da genau besprechen wollen würden? #00:12:05-4#

P: Ja wie gesagt, also du hast die Diagnose. Also so - wenn das jetzt alles optimal

Angehörige
Jegliche Begleitung akzeptieren
Patientenwille erfragen.
Arzt-Pat.-Beziehung vor soll aufgebaut
Setting Atmosphäre
inhaltliches Setting-fremd-wörter
inhaltliches Setting
Rückfragen
Support: Liste gute Internetadressen Rückfragen
Support - 2. Gespräch

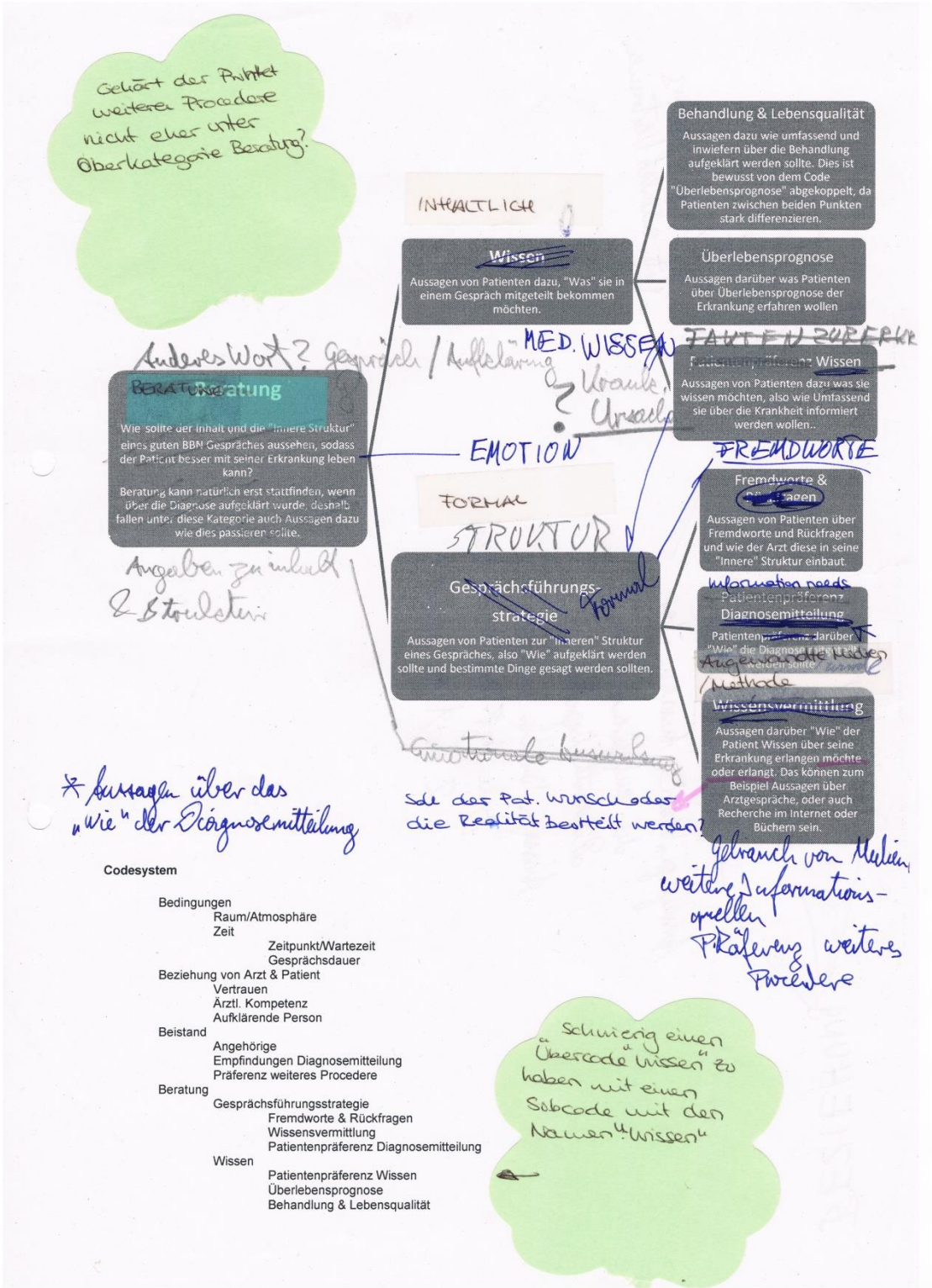
# Anhang A.6 Induktive Themensammlung

Liste von genannten Themen Interview F1 vom 15.09.2014

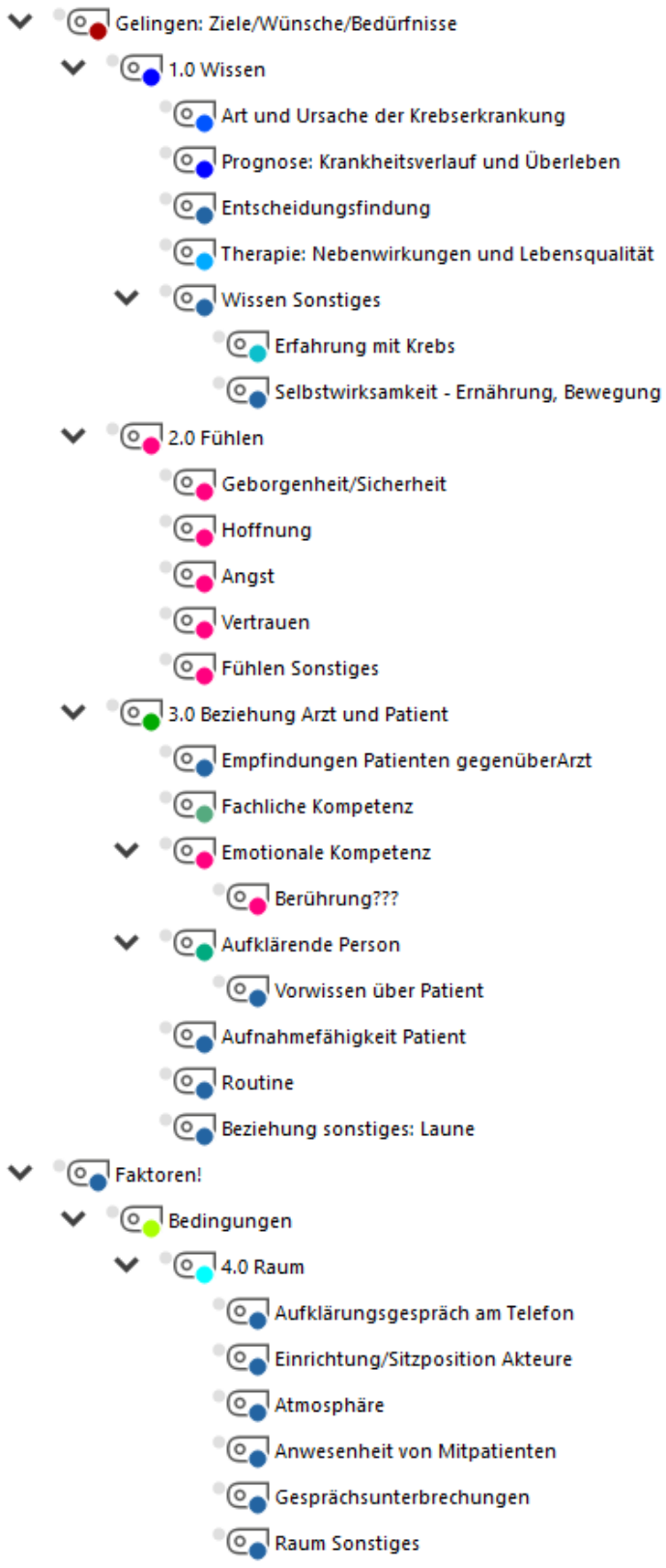
Thematisch unsortiert, nach Reihenfolge der Nennung im Interview.

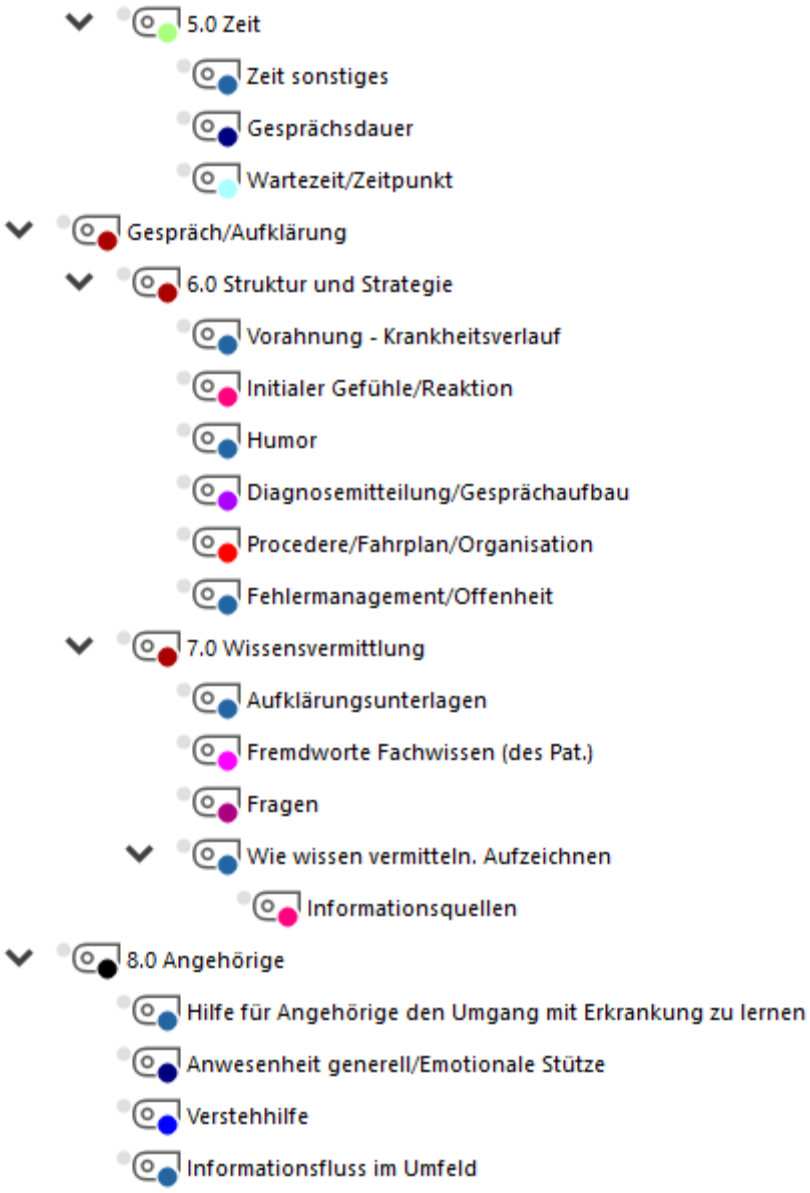
| | | |
|---|---|---|
| Wartezeit | Raumbeschreibung | Atmosphäre Raum |
| Angehörige (als große Stütze) | Qualität Gesprächsführung Arzt | Bekannter Arzt soll aufklären |
| Patientenfocus (z.B. „was passiert mit meinem Mundnerv“ | Hoffnung spenden | Kompetenz schafft Vertrauen |
| „Wie“ soll Gespräch ablaufen – Patientenwille erfragen | Rückfragen | Fremdworte |
| 2. Gespräch | Hilfe bei Internetadressen | Aufklären, was erwartet Patient |
| Lebenserwartung | Soziale Kompetenz des Arztes | Anzahl der Ärzte beim Gespräch |
| Haltung des Arztes (Position…) | Unterbrechung d. Gesprächs/ Telefonat, etc. | Zeitpunkt des Gesprächs |
| Atmosphäre Raumteschnisch | Gesprächsführungsstrategie | Rückzugsmöglichkeit lassen |
| Bedürfnisse des Patienten erfragen | | |

# Anhang A.7 Entwicklung des Codebaums



# Anhang A.7.1 Codebaum Stand 04/2019




5.0 Zeit
Zeit sonstiges
Gesprächsdauer
Wartezeit/Zeitpunkt
Gespräch/Aufklärung
6.0 Struktur und Strategie
Vorahnung - Krankheitsverlauf
Initialer Gefühle/Reaktion
Humor
Diagnosemitteilung/Gesprächaufbau
Procedere/Fahrplan/Organisation
Fehlermanagement/Offenheit
7.0 Wissensvermittlung
Aufklärungsunterlagen
Fremdworte Fachwissen (des Pat.)
Fragen
Wie wissen vermitteln. Aufzeichnen
Informationsquellen
8.0 Angehörige
Hilfe für Angehörige den Umgang mit Erkrankung zu lernen
Anwesenheit generell/Emotionale Stütze
Verstehhilfe
Informationsfluss im Umfeld

# Anhang A.8 Zusammenfassung Subkategorie Gesprächsdauer

Zusammenfassung

Deskriptiv: 35 Codings alle 12 haben etwas zur Gesprächsdauer gesagt am häufigsten Herr 5 – 7 Codings

Zeit und Gesprächsdauer ist ein sehr wichtiges Thema für die Patienten. „Ärzte haben keine Zeit!“ ist eine durchaus plakative Aussage der die Mehrzahl der Interviewten zustimmen würden. Das Thema ist aber durchaus komplexer und wird hier in folgende Leitfragen aufgeteilt

Warum ist Zeit für Gespräche ein wichtiger Faktor?

Wie vermitteln Ärzte, dass Zeit für die Gespräche vorhanden ist?

Was bedeutet es für den Patienten, wenn nicht genügend Zeit vorhanden ist?

Was sind aus Patientensicht Gründe für den Zeitmangel?

Wie kann man mit Zeitmangel umgehen?

1) Warum ist Zeit für Gespräche ein wichtiger Faktor?

- Patienten brauchen Zeit für **Verarbeitung der Situation/Eindrücke**

Zitat: „Das meine ich also mit Zeit: Verständnis für den Patienten, das für ich als Nichtmediziner ist es ein fremdes Gebiet wo so viele Eindrücke auch erstmal da sind die verkraftet, verarbeitet werden müssen und dann zusätzlich noch Diagnosen, bzw. Erkenntnisse oder Therapien weitergegeben werden, dass man das halt versucht, (…)“ Herr 5, 19

- **Verständnis und Verarbeitung von Informationen** braucht Zeit – Verbindung zu Verstehen

„P: Ja, wie gesagt, wenn der Arzt keine Zeit hat und das Alles so zwischen Tür und Angel läuft, dann ist das nicht gut. Also ich finde der Arzt muss sich die Zeit nehmen, den Patienten so gut aufzuklären, dass der Versteht, was auf Ihn zukommt. Das ist mir ganz wichtig.“ Frau 3, 88

➔ **Botschaft/Inhalt des Gesprächs muss erst ankommen, ansonsten stiftet es Verwirrung**

➔

„I: Wenn man jetzt mehr Zeit hätte, was würde denn dann anders laufen, wie würde Ihnen das helfen?
P: Dann würde das Gespräch besser verlaufen, damit man nicht so durcheinander hinterher wäre. Wie ich eben gesagt habe, man vergisst ja schon mal was, oder es wird zu viel gesagt.“ Herr 7, 74

- Wie lang sollte ein AK-Gespräch sein? **Ziel: Patient muss alles verstanden haben.**

„Wie gesagt, es ist wahrscheinlich zu viel für den Patienten alles auf einmal zu erzählen, je nachdem wie die Therapie auch aussieht aber ich würde sagen, pro Therapie unterschiedliche Therapien, eine halbe bis eine Stunde müsste sich der Arzt schon Zeit nehmen für die Patienten. Möglicherweise gibt es Patienten die sogar noch etwas mehr Zeit benötigen bis es "Klick" gemacht hat in allen Bereichen. **Bis sie fast alles wirklich verstanden haben, oder der Arzt den Eindruck hat, der Patient hat es verstanden.** Er müsste ja rückfragen. Er müsste sich vergewissern.“ Herr 2, 42

2) Wie vermitteln Ärzte, dass Zeit für die Gespräche vorhanden ist?

- **Ruhige (Gespräch) Atmosphäre –dies tatsächlich mehrmals gesagt**
- **Gesprächstechniken**: Eingangsfrage – dann erstmal zuhören; Pausen zwischen Frage und Antwort; **Redetempo**

„(…) wie merkt man, ob der viel Zeit hat oder nicht?
P: Wie schnell der redet. Desto schneller er die Akte ordnet, oder redet. Oder er wartet die Antwort dann nicht ab. Da merkt man schon, dass sie dann unter Druck stehen, oder keine Zeit haben." Herr 7, 46

- Zeit nehmen = „normale Gesprächsmanieren" - Gesprächssetting optimal gestalten (wenig Unterbrechungen, Gespräch in Ruhe)

„Wenn man in ein Zimmer geht Tür zugemacht, man setzt sich kurz hin und man sagt dasselbe in vielleicht nicht drei, sondern in fünf Sätzen und wünschen einem zum Abschied alles Gute. (...)" H11, 32

- **Individuell auf Pat. eingehen**

„Von daher, denke ich mal, bring mit ein Psychologe hier wenig, sondern vielleicht eher das der Arzt mehr Zeit hat individuell auf den Patienten einzugehen. Fände ich dann sinnvoller." Herr 2, 42

**Ruhe ausstrahlen**, scheint etwas zu sein was bestimmte Ärzte besonders gut können!
P: Ja ich glaube, das ist dann auch sehr individuell, aber wenn es hektisch ist schaffen es manche, dass trotzdem eine ruhige Atmosphäre hergestellt werde kann, selbst wenn viel los ist. Ich glaube, das ist wichtig, dass diese Ruhe irgendwie ausgestrahlt wird, auch wenn man weiß, dass man sich jetzt nur die drei Minuten für den Patienten nehmen kann. H11, 77

3) Was bedeutet es für den Patienten, wenn nicht genügend Zeit vorhanden ist?

- **Zeitmangel verhindert empathische Gesprächsführung**

„(…) es war halt alles zu kurz, man kriegt es vor den Kopf geknallt. Ich hätte es mir ein bisschen anders vorgestellt, ein bisschen liebevoller, oder gefühlvoller, aber ich weiß, dass die Ärzte ja alle keine Zeit haben." Frau 4, 79

- Gespräch für Pat. als Belastung des Arztes wahrgenommen

➔ Stark negative Auswirkung auf Beziehung!

„Man hat so manches Mal den Eindruck, die Zeit ist nicht vorhanden, dass der Druck für die Ärzte sehr groß ist und diesen Eindruck habe ich als Patient und ich weiß nicht ob ich mich da täusche, aber ich glaube eher weniger. Ich habe schon den Eindruck, dass die Belastung für die Ärzte auch sehr groß ist, und dass dann ein längeres Gespräch dann eher auch für den Arzt ablenkend ist, oder belastend ist." Herr 6, 40

- **Zeitmangel verhindert Beziehungsaufbau**

„P: Zu wenig Zeit, ja, dass man ja halt nicht gegenseitig einschätzen kann. Da sind zwei fremde Personen. Das sind so die Haupthinderungsgründe eigentlich." Herr 6, 74

- Behindert **Verständnis** – Patient hat das Gefühl den Arzt zu stören**, stellt weniger Rückfragen**

„So, also so, du weißt, die haben hier einen harten Job zu machen, haben wenig Zeit, für die einzelnen Patienten, mir geht es so, also so, ich habe manchmal Fragen und egal wann es ist, und dann denke ich okay, die Frage stelle ich jetzt zurück, der ist gerade, oder die ist gerade alleine, die hat gerade so viel Stress, mach ich nicht." Frau 1, 72

4) Was sind aus Patientensicht Gründe für den Zeitmangel?

- Druck, Überlastung, viele Patienten, harter Job

„P: Ja, also wie gesagt, also so, das Schlimmste, und Blödste was aber nicht nur für Aufklärungsgespräche, sondern für alles Mögliche bedeutet, ist, dass du merkst, das die Ärztinnen und Ärzte total unter Zeitdruck stehen. So, also so, du weißt, die haben hier einen harten Job zu machen, haben wenig Zeit, für die einzelnen Patienten, mir geht es so, also so, ich habe manchmal Fragen und egal wann es ist, und dann denke ich okay, die Frage stelle ich jetzt zurück, der ist gerade, oder die ist gerade alleine, die hat gerade so viel Stress, mach ich nicht.“ Frau 1, 72

**Ökonomischer Druck**

➔ Ökonomischer Druck – Überlastung – Zeitmangel – Pat. bemerkt dies, stellt weniger Fragen – versteht Erkrankung, Therapie schlechter

5) Wie kann man mit Zeitmangel umgehen?

- **Zuwendung entscheidend**

„P: Ich glaube es kommt eher auf die Zuwendung an, als auf die Länge, also wenn jemand sehr herzlich ist kann ein Fünfminutengespräch absolut ausreichend sein.“ Herr 11, 48

- Unregelmäßigkeiten – Zeitmangel erklären, den Patienten mitnehmen

„(…) auch wenn man weiß, dass man sich jetzt nur die drei Minuten für den Patienten nehmen kann. Vielleicht kurz sagen: "Es ist viel los, ich bin für Sie da und komme später nochmal wieder, wenn mehr Zeit ist." Vielleicht Erklärungen für Unregelmäßigkeiten zu haben. Das ist noch ein guter Punkt.“ Herr 11, 77

## Denkanstoß Frau 12 – Zeitmangel verschlechtert Atmosphäre!!!

Missverhältnis in der zur Verfügung stehenden Zeit. Einer ist krank, der hat Zeit, der andere (der Arzt) arbeitet und ist im Stress.

„A: Ja, also eine entspannte Atmosphäre, Zeit. Zeit auch, der Patient hat ja ohnehin Zeit, der ist ja krank. Also Zeit beim Arzt und so eine gewisse Sachlichkeit.“ Frau 12, 79

# Anhang A.9 Arbeitsanweisung Modellüberprüfung

## Arbeitsanweisung

Ziel: Ziel dieses Arbeitsschrittes ist die „konsensuelle Validierung“ (durch CS und SH) des Modells gelungener Aufklärung am Material (drei Interviews).

Anregungen und Erweiterungen zu dem Modell sind ausdrücklich gewünscht.

*Frage*:

1) welche Teile des Modells gelungener Aufklärung lassen sich in dem vorliegenden Interview wiederfinden?

2) Wie sind diese in dem Interview ausgeprägt?

*Vorschlag für den Ablauf:*

1) Zuordnung bedeutungstragender Textstellen zu den Elementen des Modells. In je einem Interview durch CS und SH.

2) Identifikation von Textstellen mit großer Bedeutung für die Fragestellung („Wie charakterisieren sich gelungene Aufklärung aus Patientensicht?“) welche NICHT in dem Modell erfasst werden.

3) Durchführung von Schritt 1 & 2 gemeinsam in einem Interview.

4) Besprechung der Ergebnisse in der Gruppe (CS, SH & MK) vor dem Hintergrund der im Ergebnisteil der beschriebenen Inhalte der Elemente des Modells.

*Wichtig*:

Das Modell der gelungenen Aufklärung ist ein in der Analyse weit fortgeschrittener Zwischenstand. Das bedeutet es ist auch ein Modell der maximalen Reduktion. Die Interviews enthalten viele weitere interessante Aspekte, der Focus sollte aber auf der Fragestellung und auf dem Modell liegen.

Gerade weil CS & SH nicht jeden Aspekt des Modells kennen ist eine Bearbeitung durch sie mit anschließender Konsensfindung umso wertvoller.

*Methoden:*

„Die Auswertung der qualitativen Daten und die interpretatorischen Schlüsse müssen plausibel aufgezeigt werden. Zudem gilt es, sie mit alternativen Interpretationen (durch den Einbezug verschiedener Lesarten) zu konfrontieren. Vor diesem Hintergrund wird die Relevanz der (Zusammen-)Arbeit in Gruppen im Rahmen qualitativen Forschens deutlich, insofern es darum geht, eine konsensuelle Validierung oder eine Intersubjektivität herzustellen. Hierzu gehört es, die eigene Forschendenrolle zu reflektieren und den möglichen Niederschlag eigener Subjektivität offenzulegen (gesprochen wird insofern auch von „reflektierter Subjektivität“[3]).“

https://studi-lektor.de/tipps/qualitative-forschung/guetekriterien-qualitativer-forschung.html#intersubjektivitaet

„Bei der Fallkontrastierung werden im Verhältnis zur Theorie maximal und minimal verschieden Fälle ausgesucht und analysiert. Das kontrastierende Vergleichen der Fälle ermöglicht die Identifikation von Elementen, Ursachen, Bedingungen etc., die gleichartige Fälle miteinander teilen und die für das theoretische Phänomen wesentlich sind.“

Vgl. S. 330; U. Flick (Ed.), Qualitative Forschung: Ein Handbuch, 9th ed., Rowohlt-Taschenbuch-Verl, Reinbek bei Hamburg, 2012

# Anhang A.10.1 Abstract Poster

Angenommenes Abstract - eingereicht bei der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) für die Jahrestagung 2017 mit dem Titel **"Gute Medizin - Beitrag der Ethik zur Diskussion über Qualität in Patientenversorgung und Forschung"**

***„Das wichtigste ist, dass man lebend aus der Sache rauskommt!"***
**„Gelingen" von Aufklärungsgesprächen im klinischen Alltag – eine quantitative Studie**

**Martin Koch, PD Dr. med. Carola Seifart**

Aufklärungsgespräche über onkologische Erkrankungen gehören zu den schwierigsten Gesprächssituationen die Ärztinnen und Ärzte im klinischen Alltag erleben. Für Patientinnen und Patienten stellen diese Gespräche eine schwerwiegende Belastung dar und markieren einen Wendepunkt ihres Lebens. Einerseits wollen die Nachrichtenüberbringer "nicht schaden", andererseits müssen sie, auch um der Selbstbestimmung ihrer Patienten gerecht zu werden, negative, wenn nicht bedrohliche Informationen übermitteln. Hieraus ergibt sich die Frage, was eigentlich „gut" oder „Gelingen" im Zusammenhang mit Aufklärungsgesprächen bedeuten und ob der übliche Maßstab „Zufriedenheit" angemessen sein kann.

Daher wurden in der vorliegenden Untersuchung Patienten und Patientinnen, sowie Ärzte und Ärztinnen, nach ihrer Auffassung eines „guten" oder „gelungenen" Aufklärungsgespräches und nach den Erfordernissen oder Hemmnissen für ein solches mittels eines semi-strukturierten Interviews befragt.

Es wurden jeweils 12 Interviews mit PatientInnen und ÄrzteInnen geführt. Nach wörtlicher Transkription erfolgte die Auswertung in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse (nach Mayring).

Auffallend war, dass sich „Gelingen" hierbei nicht einfach über übliche Qualitätsfaktoren, wie Zufriedenheit definieren lässt, da die Mitteilung einer onkologischen Diagnose naturgemäß zu Verunsicherung und Unzufriedenheit führt. Das „Gelingen" ergibt sich vielmehr aus dem komplexen Spannungsfeld zwischen (a)"äußeren Kontextfaktoren" (b)„verständlicher Informationsvermittlung", (c)„Vertrauen und dem Anbieten emotionalen Rückhalts" und (d)„Wiederherstellen von Kontrolle und Autonomie". Dabei muss wahrscheinlich auch zwischen dem „Gelingen" des Gespräches selbst und seinen Implikationen für die Folgezeit unterschieden werden. Das Vorenthalten von Informationen kann sich zunächst, hinsichtlich der Auswirkungen

des Gespräches selbst, als vorteilhaft erweisen, im Verlauf jedoch negative Auswirkungen haben.

Aus Patientensicht geht es vor allem darum, nach dem Gespräch einschätzen zu können, was die Erkrankung und deren Therapie (-optionen) ganz konkret für die Lebensgestaltung bedeutet, sich gleichzeitig in der Situation aufgefangen zu fühlen und ein Mindestmaß an Kontrolle zurückzugewinnen. Dabei ist das „Gelingen“ auch von „äußeren Umständen“, wie einem ungestörten Raum, ausreichender Zeit und der Anwesenheit von Angehörigen abhängig, die nicht alle durch Ärztinnen oder Ärzte zu beeinflussen sind.

# Anhang A.10.2 Poster AEM

Für die Jahrestagung 2017 der Akademie für Ethik in der Medizin (Hannover 28.-30.09.2017)

Das Poster bildet einen frühen Stand der Arbeit ab.

## „Das wichtigste ist, dass man lebend aus der Sache rauskommt!“

### „Gelingen“ von Aufklärungsgesprächen im klinischen Alltag – eine qualitative Studie

Martin Koch und PD Dr. Carola Seifart

Philipps Universität Marburg

## Einleitung

Onkologische Diagnose- und Aufklärungsgespräche gehören zu den großen Herausforderungen im klinischen Alltag. Für Patientinnen und Patienten sind sie oft belastend und markieren den Anfang einer potenziell tödlichen Erkrankung und deren Behandlung. Qualitativ hochwertige Gespräche sind notwendig um eine **partizipative Entscheidungsfindung** bzgl. Therapieziel und der Behandlung ermöglichen.
Leitlinien und Empfehlungen (z.B. das **SPIKES-Protokoll**) beschäftigen sich mit dem Überbringen schlechter Nachrichten. Diese Leitlinien sind im angloamerikanischen Raum entstanden und weitgehend **„Experten generiert“** erstellt worden.
Die Berücksichtigung der Patientenperspektive erscheint vor dem Grundsatz **patientenzentrierter Versorgung** geboten. Um ihre Präferenzen zu erheben haben wir Patientinnen und Patienten in einem semistrukturierten Interview befragt. Zentrale Frage war, was für sie ein „gelungenes“ Aufklärungsgespräch darstellt und welche Faktoren es behindern können.
Bei der Evaluation von Aufklärungsgesprächen müssen neben den Präferenzen der Akteure auch rechtlich und ethisch hohe normative Auflagen Beachtung finden.

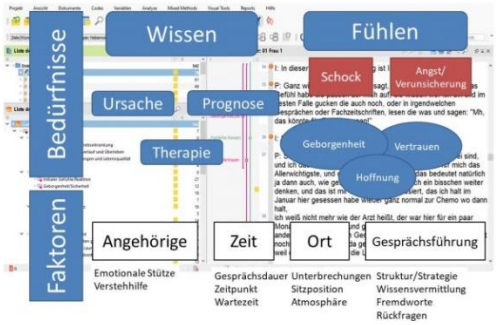
**Ziele der Arbeit:**

1. Erfassung von Patientenpräferenzen für ein gelungenes Aufklärungsgespräch
2. Erarbeitung von Spannungsfeldern, sowie weiterer „Dimensionen“ oder Anforderungen eines „gelungenen“ Aufklärungsgespräches
3. Kritische Einordnung des Qualitätsmerkmals „Patientenzufriedenheit“ vor dem Hintergrund der Patientenpräferenzen

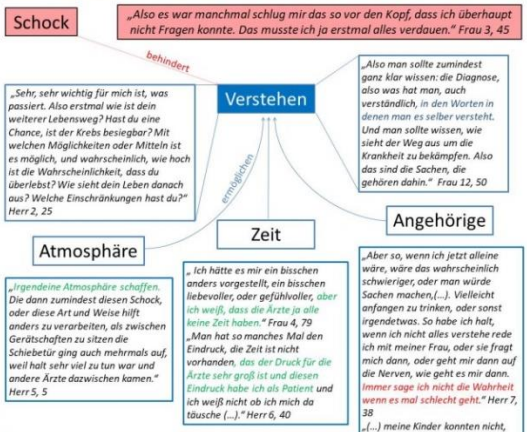
Schematische Schnittmengen von Präferenzen/“Dimensionen“

## Methodik

- Semistrukturierte Interviews mit 12 onkologischen Patientinnen und Patienten, sowie 12 onkologisch tätigen Ärztinnen und Ärzten
- Analyse: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (MAXQDA)
- Gemische induktiv deduktiver Ansatz
  542 Codings in 38 verschiedenen Kategorien/Subkategorien




## Analyse




**Spannungsfelder Patienten**

- Angehörige Unterstützung – haben eigene Belastung und Bedürfnisse.
- Med. Personal steht unter Zeitdruck – Ärzte „nicht stören wollen“
- Trotz hoher Emotionaler Belastung müssen Entscheidungen getroffen werden

**Spannungsfeld Ärzte**

*„Ich kann mich da schon in die Ärzte hineindenken, dass sie, dass es Gründe gibt einem schonungslos die Wahrheit zu sagen, weil wir Patienten klammern natürlich an unserem Leben, das ist ganz klar. Wenn man denn eine Nachricht bekommt, wo man vielleicht zu starke Hoffnung hineininterpretiert und dann geht das Leben doch schneller zu Ende als man bei einem Gespräch dann suggeriert bekommt, dann ist man sicher auch enttäuscht.“ Herr 6, 13*

## Fazit

In Aufklärungsgesprächen sehen sich Ärzte aber auch Patienten mit äußerst komplexen Problemen konfrontiert. Diese zu lösen setzt ein hohes Maß an empathischen und kommunikativen Fähigkeiten voraus. Bestimmte Umstände z.B. das Setting, Verfügbarkeit von Angehörigen, oder Zeitmangel durch ökonomischen Druck entziehen sich aber auch dem Einfluss der Akteure und können das „Gelingen“ eines Aufklärungsgespräches behindern.
Das „Gelingen“ ergibt sich aus Patientensicht unter anderem aus dem **komplexen Spannungsfeld** zwischen (a) „Wiederherstellen von Kontrolle und Autonomie“ (b)„verständlicher Informationsvermittlung“, (c)„Vertrauen und dem Erfahren emotionalen Rückhalts“ und (d) “äußeren Kontextfaktoren“ .
Neben der Patientensicht sollten aber auch die Präferenzen anderer Akteure (z.B. Ärzte, Angehörige) beachtet werden. Eine Bewertung des „Gelingens“ darf außerdem nicht ohne Berücksichtigung **rechtlicher und ethischer Normen** geschehen. Diese widersprechen sich zum Teil (z. B. Nicht-Schadens-Gebot vs. Informationspflicht). So kann sich das Vorenthalten von Informationen zunächst, hinsichtlich der Auswirkungen des Gespräches selbst, als vorteilhaft erweisen, im Verlauf jedoch negative Auswirkungen haben.
Aufklärungsgespräche finden daher, wie schon dieses Beispiel zeigt, immer in Spannungsfeldern statt. Das „Gelingen“ ist schwer zu definieren und hängt über das Qualitätsmerkmal Patientenzufriedenheit hinaus, von den Blickwinkeln der jeweiligen Akteure, sowie ethischen und rechtlichen Normen ab.

# Verzeichnis der akademischen Lehrerinnen und Lehrer

Meine akademischen Lehrenden waren in Frankfurt am Main:

Benzenhöfer, Bonzelius, Brandes, Brandt, Deller, Fißlthaler, Heid, Kaiser, Klein, Korf, Mäntele, Maronde, Müller-Esterl, Nürnberger, Roeper, Rüb, Wicht.

Meine akademischen Lehrenden waren in Marburg:

Barth, Bartsch, Bauer, Becker, Bien, Bliemel, Burchert, Dodel, Donner-Banzhoff, Egert, Engelhardt-Cabilic, Geks, Gerlach, Görg, Gress, Grimm, Hamer, Hertl, Höffken, Hofmann, Hoyer, Kann, Kanngießer, Kircher, Kirschbaum, Klose, Knake, Köhler, Kolb-Niemann, König, Lohoff, Maier, Moll, Möller, Nenadic, Neubauer, Nimsky, Oertel, Pagenstecher, Renz, Richter, Riera Knorrenschild, Rosenow, Ruchholtz, Schäfer, C. Seifart, U. Seifart, Schieffer, Schmidt, Schneider, Schu, Sekundo, Sevinc, Timmesfeld, Vogelmeier, Wagner, Wulf.

# Danksagung

Der erste Dank gebührt Frau PD Dr. med. Carola Seifart für die enge Betreuung bei der Durchführung dieser Arbeit in den letzten Jahren. Trotz der zuletzt räumlichen Distanz ist Kontakt nie abgerissen. Ebenfalls Danken möchte ich der IAC um OA Dr. med Jorge Riera Knorrenschild und Chefarzt Prof. Dr. med. Andreas Neubauer. Dank gilt auch den Patientinnen und Patienten der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie.

Zuletzt möchte ich Anne und Ida, meinen Eltern und Geschwistern, meiner Großfamilien Selhorst und Koch, meinen Gasteltern in den USA Peter und Anita, und meinen Freunden danken. Ihr offenes Ohr für Inhaltliches und auch grammatikalische Fragen hat mich über die ein oder andere Durststrecke gebracht. Das persönliche Interesse so vieler Menschen an dieser Arbeit war mir eine starke Motivation.