

Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel – Empirische Befunde zur Entscheidungsteilhabe von Tumorpatienten

Jochen Ernst
Reinhold Schwarz
Carsta Wiemers

Die Interaktionsbeziehungen zwischen Anbietern und Nutzern von Gesundheitsleistungen wandeln sich. Durch die Stärkung der Rechtslage der Patienten sollen diese zunehmend befähigt und ermutigt werden, aktiv und selbstbestimmt an medizinischen Entscheidungen zu partizipieren. Die Reformen im Gesundheitswesen befördern den Prozess der Patientenorientierung mittels zahlreicher Maßnahmen. Allerdings, und hierauf verweisen die Ergebnisse einer Studie unter Tumorpatienten, sind partnerschaftliche Kooperationsbeziehungen zwischen Patient und Arzt nicht durchsetzbar, bleiben die Rahmenbedingungen des Behandlungsgeschehens unberücksichtigt. Neben konzeptionellen Schwächen des Ansatzes, z.B. hinsichtlich seiner Vereinbarkeit mit der Therapiefreiheit des Arztes, zeigt sich seine begrenzte Umsetzbarkeit in Abhängigkeit von krankheits- und ressourcenbedingten Besonderheiten. Viele Patienten möchten keine „Verhandlungspartner“ bei der medizinischen Entscheidungsfindung sein, sondern Partnerschaftlichkeit über ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis hergestellt wissen, das durch adäquate Informationsvermittlung, Beratung und ärztliche Fürsorge charakterisiert werden kann. Zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten ist es unumgänglich, deren Wünsche nach ärztlicher Zuwendung und Aufklärung zu erkennen und den Rahmen zu schaffen, ihnen gerecht zu werden.

1

Vorbemerkung und Problemstellung

Die aktuellen gesundheitspolitischen Diskussionen thematisieren in besonderer Weise den Platz und die Rolle des Patienten im Medizinsystem. Getragen durch einen wachsenden Reformdruck im Gesundheitswesen rückt der Patient als Mitgestalter von Gesundheitsleistungen und Ko-produzent seiner Gesundheit in den Mittelpunkt, „patientenorientierte Medizin“ – ein vielleicht etwas unglücklicher Begriff – bündelt ethische, rechtliche und medizinische Handlungsmaxime, fokussiert diese auf den Kranken und versucht, durch eine Aufwertung der Rechtsstellung des Patienten dem System der medizinischen Versorgung Impulse für mehr Effizienz und Qualität zu geben. Als Richtschnur für alle professionellen Anbieter von Gesundheitsleistungen gilt Patientenzentriertheit in-zwischen als ein Kernattribut der Medizin und als der entscheidende Faktor für ein funktionierendes Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen überhaupt (Jäger 1999). Die Durchsetzbarkeit dieser Zielvorstellungen ist an einige Bedingungen geknüpft, die stark z.B. mit rechtlichen Fra-

gestellungen gekoppelt sind (Damm 2002). Inwieweit sollen und können Patientenrechte weiter spezifiziert werden und wie sind diese – im Kontext eines fehlenden Kompendiums der Patientenrechte – für die Nutzer transparent und nachvollziehbar zu vermitteln und zu handhaben? Die Bundesregierung trägt diesen Fragen Rechnung und hat in ihre Reformpläne zahlreiche Maßnahmen und Projekte integriert, welche die Entwicklung der Patientenorientierung in der Medizin vorantreiben und die entsprechenden Grundlagen stärken sollen. Hierunter fallen bspw. Schaffung verbesserter Mitsprachemöglichkeiten für Patienten im Sinne kollektiver Beteiligungsrechte bis hin zu Gesetzgebungsverfahren, Aufwertung und Förderung des Patienten-/Nutzerselbsthilfepotenziales, Installierung von Orientierungshilfen und Interessenvertretungen (z.B. Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Patientenberatungsstellen). Die im Jahr 2002 verabschiedete Charta „Patientenrechte in Deutschland“, ein Abriss der wesentlichen Rechte und Pflichten von Patienten und Ärzten, gilt als eine tragende Säule des Reformkurses. Im breiten Konsens erarbeitet liegt ihr Wert vor allem darin, das geltende Recht deklaratorisch zusammenzufassen.¹ Nur wer seine Rechte kennt, kann – so ist es in der entsprechenden Pressemitteilung des

Gesundheitsministeriums formuliert – auf deren Grundlage aktiv zum Gelingen der Behandlung beitragen (Pressemitteilungen

1 Das ursprüngliche Vorhaben der Bundesregierung, ein „Patientenschutzgesetz“, war mangels Konsensfähigkeit gescheitert. Ihm folgte kurze Zeit später noch ein Gegenentwurf der Ärzteschaft.

Jochen Ernst, Dr., Universität Leipzig, Institut für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin, Selbständige Abteilung Sozialmedizin.

Arbeitsschwerpunkte: Sozialmedizin/Psychonkologie, Patientenberatung, Soziale Gerontologie.

e-mail: joce@medizin.uni-leipzig.de

Reinhold Schwarz, Prof. Dr., Universität Leipzig, Institut für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin, Selbständige Abteilung Sozialmedizin. *Arbeitsschwerpunkte:*

Psychosoziale Einflüsse auf Entstehung und Verlauf schwerer körperlicher Erkrankungen, Lebensqualitätsforschung, Evaluation präventiver und rehabilitativer Maßnahmen.

e-mail: schwarzr@medizin.uni-leipzig.de

Carsta Wiemers, cand. med., Doktorandin am Institut für Arbeits- und Sozialmedizin.

Arbeitsschwerpunkt: Depressivität bei Tumorerkrankungen.

e-mail: CarstaWiemers@web.de

2002). Um diesem Ziel näher zu kommen, soll die Charta eine möglichst breite Öffentlichkeitswirkung entfalten. Abzuwarten bleibt, ob und in welchem Umfang sie von den Adressaten wahrgenommen und handlungsleitend umgesetzt wird.

Mögen die Motive für ein Forcieren des strukturellen Wandels im Gesundheitssystem in Anbetracht der Kostenexplosion primär ökonomischen Kalkülen folgen, so gibt es andererseits Argumente, die eine zunehmende Patientenorientierung auch aus rechtlich-ethischer und medizinischer Perspektive stützen. Patientenautonomie stellt die Spezifizierung der grundrechtlich garantierten Selbstbestimmung dar und manifestiert sich z.T. bereits seit langem in den geltenden Patientenrechten zur Aufklärung/Einwilligung (informed consent), die jedoch in praxi partiell einen stark formalisierten Charakter tragen. Der Patient soll aber nicht nur formal über die Diagnose, die Risiken des Eingriffs und die Prognose aufgeklärt werden, sondern durch maßgeschneiderte Information prinzipiell zu einer *Mitbestimmung* über die therapeutische Intervention und die Gestaltung des Behandlungsplanes befähigt werden (informed choice). Zahlreiche Studien stützen auch das medizinische Argument, nämlich dass eine transparente, nutzeradäquate Ausgestaltung der Handlungsabläufe im Gesundheitswesen die aktive und eigenverantwortliche Auseinandersetzung mit der Krankheit befördert (therapeutische Funktion) (Cassell 1985; Deutsches Ärzteblatt 2003) und sich nachhaltig in einem günstigeren Heilungsverlauf und einer verbesserten Lebensqualität der Patienten niederschlagen kann (Keller 2002; Klippel 2002). Das ökonomische Argument, dass Patientenorientierung einen sparsameren Umgang mit vorhandenen Ressourcen ermöglicht, z.B. durch die Optimierung der therapeutischen Intervention und den Verzicht auf weitere Konsultationen oder Dienstleistungen (Drummond et al. 1994), lässt sich demgegenüber schlüssig nicht belegen (Büchi et al. 2000).

Die Frage der tatsächlichen Beteiligung der Patienten an medizinischen Entscheidungsprozessen rückt die individuelle Arzt-Patient-Beziehung als das Kernstück der patientenorientierten Medizin in den Blickpunkt. Dabei scheint das Verhältnis zwischen Patient und Arzt in den letzten Jahren einen allmählichen Wandlungsprozess durchlaufen zu haben: Die Integration der Bedürfnisse des Patienten nach Infor-

mation, Partizipation und nach emotionaler, ganzheitlicher Zuwendung durch den Arzt sowie – auf der anderen Seite – die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit und Therapie durch den Patienten selbst sind wesentliche Elemente eines neuen, auf Kooperation und Partnerschaft beruhenden Modells der Arzt-Patient-Beziehung. Das „Shared Decision Making“ (SDM) ist als ein Pendant zum tradierten, paternalistischen Typus zu verstehen, der im Wesentlichen durch die Dominanz der ärztlichen Entscheidungsgewalt und die Passivität des Patienten charakterisiert ist (Charles et al. 1997). Die Überführung des „Shared Decision“ Modells in den Behandlungsalltag ist eine Zielstellung des Reformpaketes des Gesetzgebers. Hierbei lassen sich schwerpunktmäßig drei Teilziele unterscheiden:

- (1) Befähigung und Ermutigung der Patienten, an den sie betreffenden medizinischen Entscheidungsprozessen teilzunehmen;
- (2) Erprobung von Materialien zur Entscheidungshilfe für Patienten (sog. Decision Aids) sowie
- (3) Information und Schulung der Ärzte und medizinischen Fachkräfte, Patientenbedürfnisse und Präferenzen zu erkennen und sie in Therapieentscheidungen einzubeziehen.

Gleichwohl ist dieses Modell noch unzureichend konzeptualisiert; zahlreiche wissenschaftliche Projekte sollen derzeit – u.a. im Rahmen der Forschungsförderung – die Konturen und Inhalte des SDM schärfen und dessen Alltagstauglichkeit und Praktikabilität für die klinische und ambulante Praxis evaluieren.

Die folgenden Ausführungen zu einigen der genannten Themenschwerpunkte werden aus der Perspektive onkologischer Krankheitsbilder thematisiert. Dem liegt die Überlegung zugrunde, dass die Umsetzung des Modells des „Shared Decision“ vom jeweiligen Krankheitsbild und den entsprechend möglichen therapeutischen Interventionen geprägt wird. In den Blickpunkt sozialmedizinischer Überlegungen rückt die Gruppe der Krebspatienten zunächst aufgrund ihrer quantitativen Dimension. Krebs ist nach den Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems die zweithäufigste Todesursache in Deutschland – zwi-

schen 25-30 % der Bevölkerung sterben an Krebs, und schätzungsweise 320.000 Menschen erkranken jährlich an einem bösartigen Tumor (Arbeitsgemeinschaft 2002). Darüber hinaus – und dies mag bedeutsamer sein – stellt ein bösartiger Tumor aufgrund seines spezifischen Verlaufs besondere Anforderungen an die medizinische und psycho-soziale Versorgung betroffener Menschen sowie an die Qualität der Arzt-Patient-Beziehung.

Der Aufsatz ist folgendermaßen aufgebaut. Zunächst folgt eine Skizzierung und kurze kritische Würdigung der verschiedenen Arzt-Patient-Modelle, wobei rechtliche und ethische Fragen weitestgehend ausgeklammert werden. Anschließend werden Anlage und Zielstellung der eigenen Studie sowie wesentliche Befunde dargestellt. Dem schließen sich eine Zusammenfassung und ein kurzer Ausblick an.

2 Vom Paternalismus zur Partnerschaft – Das Arzt-Patient-Modell im Wandel

Zur Beschreibung der Arzt-Patient-Beziehung wird auf idealtypische Modelle zurückgegriffen, die eine jeweils unterschiedliche Rollenverteilung innerhalb des Interaktionsprozesses von Arzt und Patient unterstellen. Hauptdifferenzierungsmerkmal dieses sehr komplexen Beziehungsgeflechts ist der Modus, wie über wichtige medizinische Fragen entschieden wird. Entweder der Patient folgt mehr oder weniger passiv der durch den Arzt getroffenen Entscheidung, er entscheidet, ähnlich wie es der Kundenbegriff nahe legt, autonom nach seinen Kalkülen oder er entscheidet mit dem Arzt gemeinsam („Shared Decision Making“). Abstufungen oder Verfeinerungen lassen sich treffen, wenn z.B. differenziert wird, inwieweit der Arzt im Entscheidungsprozess als *Berater* – nicht aber als Entscheider – auftritt bzw. wer „am meisten“ entscheidet (Degner et al. 1992; Bradley et al. 1996; Steginga et al. 2002; Beisecker 1988). Entsprechend lassen sich drei grundlegende Modelle identifizieren: das paternalistische, das autonome (informative) sowie das partnerschaftliche.

- (1) Das paternalistische Modell, das streng genommen mehrere Untertypen umfasst, gilt als klassischer, traditioneller, aber auch

als z.T. überholter Typus der Beziehung zwischen Arzt und Patient. Die Rolle des Arztes definiert sich über sein Wissensmonopol, die Komplementärrolle des Patienten ergibt sich aus seiner Position als Hilfesuchender, Leidender und Kranker. Der Arzt dominiert die Konsultation, indem er für die Behandlung notwendige Fakten vom Patienten erfragt und anschließend die Entscheidung nach dem Kriterium der ärztlichen Therapiefreiheit trifft: „The Doctor knows best“ lautet die vereinfachte Formel. Die Tatsache, dass der Patient auf der Grundlage der ärztlichen Aufklärung dem Eingriff formal zustimmen muss (informed consent) und demzufolge die Behandlung auch ablehnen kann, ändert nichts an der Beziehungskonstellation, denn im paternalistischen Modell erfolgt eine ärztliche Aufklärung nicht ergebnisoffen, sondern selektiv und intendiert immer auch schon ein bestimmtes Behandlungsschema. Die Kritik an diesem Modell konzentriert sich auf die Dominanz der ärztlichen Entscheidungsgewalt, die im Einzelfall gerechtfertigt sein mag (z.B. bei Schlaganfallpatienten), allerdings neben Elementen der Fürsorge und wohlwollenden Beratung auch Bevormundung und eine partielle Entmündigung des Patienten beinhalten kann. Ferner steht dieses Modell im Widerspruch zu den Erkenntnissen, dass Patienten „Koproduzenten“ ihrer Gesundheit sein können – es vielfach auch sein wollen – und eine aktive Mitwirkung am Genesungsprozess sich positiv auf Behandlungserfolg und -zufriedenheit sowie auf den Rückgang psychischer Begleiterkrankungen auswirken kann. In der Onkologie sind an der Schnittstelle von kurativem und palliativem Behandlungsziel oftmals Therapieeffekte gegen die Therapienebenwirkungen abzuwägen; dies dem Arzt allein zu überlassen und ausschließlich nach Maßgabe günstiger Überlebensprognosen zu handeln könnte die Lebensqualität der Patienten entscheidend vermindern. Insbesondere für ältere Patienten stellt oft nicht der Gewinn an Lebensjahren das maßgebliche Kriterium für eine Therapie dar, sondern der Gewinn an Lebensqualität (Pinquart et al. 2002). Auf der anderen Seite gibt es aber auch Patientengruppen, die bei einem paternalistisch eingestellten Arzt mit ihrer passiven Rolle zufrieden sind, keine Entscheidungen treffen wollen (und/oder können) und die besondere, gesellschaftlich sanktionierte Schutzbedürftigkeit, die sich aus ihrer Stellung als

Kranker ergibt, mehr oder weniger bewusst einfordern.

(2) Das informative Modell knüpft an das Kundenmodell der freien Wirtschaft an und legt damit eine andere Beziehungs- und Hierarchiestruktur zwischen Arzt und Patient zugrunde. Der Arzt als Fachmann und Experte (Dienstleister) gibt dem Patienten (Kunden) alle notwendigen Informationen über dessen Erkrankung. Im günstigen Fall erschließt der Patient in Eigenverantwortung weitere Informationen, etwa mit Hilfe des Internets, und konsultiert andere Ärzte, um sich nicht nur ein umfassendes, sondern auch ein objektives Bild von seiner Diagnose und Therapie machen zu können. Schließlich entscheidet er rational und autonom nach Maßgabe seiner persönlichen Präferenzen. Hier ist evident, dass nicht nur, aber besonders bei komplizierten Krankheitsbildern und komplexen Therapieplänen sowie bei subjektiv sehr bedrohlich erlebten Erkrankungen wie bspw. Krebs das Patientenwissen über die Erkrankung und die Therapie nur selten vollständig und entscheidungsleitend sein kann. Ein weiterer Einwand betrifft den unzulässigen (aber populären) Versuch, die Rollenasymmetrie zwischen dem Kranken und dem hochqualifizierten Fachpersonal aufzuheben bzw. in eine Art Kundenbeziehung umzudeuten. Abgesehen davon, dass der Patient weder einen Überblick über die wirklichen Kosten von Gesundheitsleistungen hat noch dass er zu einer objektiven Kosten-Nutzen-Analyse in der Lage wäre, kann er bei der (Aus-)Wahl des Medizinprodukts den Zeitpunkt sowie die Option des Erwerbs nur *begrenzt* selbst regulieren. Die beschränkte Reichweite des Modells belegen Studien, die zeigen, dass ein arztgeleiteter Interaktionsverlauf, wenn er supportive Elemente wie Empathie und Beratung enthält, von den Patienten als Entlastung empfunden wird (Eibach et al. 2001). Ferner beinhalten Strategien zur Krankheitsbewältigung vielfach auch Elemente der Wissensabwehr und Verdrängung (Schwarz et al. 2002) und können das Verstehen und Nachvollziehen kontinuierlicher, rationaler Entscheidungen blockieren.

(3) Im partnerschaftlichen Modell schließlich ist der Patient ebenso wie der Arzt in jeder Phase des Behandlungsprozesses aktiv eingebunden. Zunächst klärt

der Arzt den Patienten über Diagnose, Therapieoptionen sowie die Prognose auf und gibt ihm Gelegenheit, Fragen zu stellen und seine Emotionen und Erfahrungen auszudrücken. Personelle und soziale Ressourcen des Patienten sind vom Arzt zu berücksichtigen und sollten in den gesamten medizinischen Behandlungsplan integriert werden und z.B. den Verlauf des Aufklärungsgesprächs bestimmen (Dichte, Zeitpunkt, Ort und Dosis der gegebenen Informationen). Arzt und Patient suchen in einem – oder mehreren – Beratungsgespräch(en) nach der jeweiligen besten Behandlungsstrategie, wobei auch hier die Präferenzen und persönlichen Lebensumstände des Kranken im Mittelpunkt stehen. Die Aufgabe des Patienten besteht darin, sich auf den Dialog mit dem Arzt einzulassen, andererseits sollte er seine Selbstbestimmungs- und Mitspracherechte zur Kenntnis nehmen und sie durch eigenständige Informationserschließung weiter unterfüttern. Das SDM gilt als optimale Form einer gelungenen Arzt-Patient-Interaktion, denn es harmonisiert den Wunsch des Arztes nach größtmöglicher Compliance und optimalem Behandlungserfolg mit dem Bestreben vieler Patienten, sich aktiv in die Therapieplanung und den Heilungsprozess einzubringen. Die ganzheitliche Einbeziehung des Patienten befähigt diesen, sich besser auf seine Situation einzustellen und Ängste, Unsicherheiten und andere psychosoziale Belastungen abzubauen. Aber es gibt auch generellen Zweifel an der Umsetzbarkeit und Praktikabilität des partnerschaftlichen Modells, wenn man es als universellen Entwurf betrachtet. Kritik wird u.a. an der dem Modell zugrundeliegenden episodenhaften, vereinzelt Betrachtung des Arzt-Patient-Verhältnisses geübt, die strukturelle Rahmenbedingungen ausblendet oder zumindest nicht hinreichend berücksichtigt (z.B. begrenztes Zeit- und Finanzbudget der Ärzte, eingeschränkte medizinische Behandlungsspielräume, ungünstige personelle Ressourcen des Patienten wie hohes Alter und fehlendes Verständnis für medizinische Zusammenhänge sowie Grenzen der Patientenmitbestimmung, etwa wegen haftungsrechtlicher Konsequenzen bei bestimmten Eingriffen).

Die drei Modelle existieren weder in dieser idealtypischen Form noch bilden sie Entwicklungsstufen der Arzt-Patient-Beziehung ab. Im medizinischen Alltag kommt es häufig zu einer Durchmischung oder ei-

nem Nebeneinander unterschiedlicher Modelle, die nicht selten durch die Art und Schwere der Erkrankung determiniert werden (Klemperer 2003). Mag das partnerschaftliche Modell in den letzten Jahrzehnten zweifellos an Bedeutung gewonnen haben, nicht zuletzt getragen durch gesamtgesellschaftliche Wandlungsprozesse (Pluralisierung und Individualisierung von Lebensstilen, ein gewachsenes Rechtsbewusstsein der Patienten oder zunehmende Informationsmöglichkeiten), so lässt sich daraus im Umkehrschluss nicht ein pauschaler Bedeutungsverlust des traditionellen paternalistischen Modells ableiten. Zahlreiche externe Faktoren, wozu insbesondere ökonomische Zwänge zu zählen sind, überformen die konkrete Gestaltung der Arzt-Patient-Beziehung und implementieren gleichsam gegen den Willen der Beteiligten einen „Neopaternalismus“ (Kuhlmann 1999), der eine Strukturierung der Arzt-Patient-Beziehung durch die Akteure selbst erschwert. Studien verweisen auf eine Reihe von Widerständen, die Patientenorientiertheit, Partnerschaft und einen umfassenden Informationstransfer zwischen Arzt und Patient hemmen können. Zunehmende Patientenautonomie auf der einen Seite könnte als Einschränkung der ärztlichen Entscheidungs- und Handlungsfreiheit auf der anderen Seite und als zusätzlicher Belastungsfaktor im Arzt-Patient-Verhältnis wahrgenommen werden; in einer Befragung unter Ärzten fühlten sich über 80 % durch „unangemessen fordernde Patienten“ belastet und mehr als jeder Dritte durch abweichende, vom Patienten eingebrachte Therapievorstellungen (Gebuhr 2002). Dabei unterschätzen Ärzte häufig nicht nur den Partizipations- und Informationsbedarf ihrer Patienten, sondern empfinden ihn u.U. als Misstrauen und Geringschätzung ihrer ärztlichen Kompetenz (Bruera et al. 2001; Kienzle 2002). Die Wahl der Therapie bleibt auch vom rechtlichen Standpunkt „primär Sache des Arztes“ (Schelling et al. 2003) und dem „Patienten (muss) nicht erläutert werden, welche Behandlungsmethoden theoretisch in Betracht kommen“ (Schelling et al. 2003, S. 331). Gibt es zwei oder mehrere Therapiealternativen, ist der Patient hierüber dann aufzuklären, wenn sich eine *echte* Wahlmöglichkeit eröffnet, bspw. hinsichtlich geringerer Risiken oder besserer Erfolgsaussichten auf Heilung. Abgesehen davon, dass auch in der Patientencharta von einem Recht der Patienten auf

Mitbestimmung an der Therapieentscheidung nur vage die Rede ist,² sind nicht alle Patienten an einem autonomen Entscheidungsstil interessiert, empfinden hierbei Verunsicherung und möchten auch nicht „über alles Bescheid wissen“. Ein Großteil ist zufrieden mit einer von Fürsorge getragenen Beziehung zum Therapeuten (Helmes et al. 2002; Steginga et al. 2002).

Insgesamt ist die Datenlage zu diesen Themenkomplexen eher unbefriedigend und die Untersuchungen sind wegen unterschiedlicher methodischer Herangehensweisen nur begrenzt aussagefähig und vergleichbar. Methodisch als nicht einfach erweist sich die Messung der Patienteneinbeziehung, z.B. im Rahmen medizinischer Entscheidungen. Quantitative Ansätze mögen zwar den Grad der Einbeziehung in den Behandlungsprozess formal abbilden, jedoch zeigen Studien, dass die Wahrnehmung durch die Patienten selbst sehr unterschiedlich sein kann. Ob der Arzt nur Vorschläge macht oder paternalistisch eine Therapieoption vorgibt, zu welcher der Patient lediglich zustimmt, beides kann gleichermaßen als „befriedigende Einbeziehung in den Behandlungsprozess“ und partnerschaftliche Entscheidungsteilhabe erlebt werden (Entwistle et al. 2001). Qualitative Designs wie bspw. eine offene Beobachtung von Aufklärungsgesprächen würden demgegenüber nicht nur ethische Fragen aufwerfen, sondern durch die große Reaktivität des Verfahrens das Ergebnis erheblich beeinflussen und verzerren. Am günstigsten erweist sich ein methodenpluralistischer Ansatz, der im Übrigen auch als der adäquate Zugang zu bislang wenig beforschten Untersuchungsgegenständen wie dem hier zu diskutierenden anzusehen ist.

3

Studienansatz und Stichprobe

3.1 ANSATZ DER STUDIE

Die Ergebnisse der folgenden Studie entstammen dem von der Deutschen Krebshilfe geförderten Forschungsprojekt „Arzt und Patient als Kooperationspartner“, dessen forschungsleitende Fragestellungen auf die Spezifizierung des partnerschaftlich orientierten Kooperationsstils in der stationären onkologischen Versorgung sowie

auf die Identifikation grundlegender medizinischer und psychosozialer Auswirkungen zielen.

3.2 EMPIRISCHE BASIS UND METHODE

Im Verlauf der prospektiv angelegten Studie wurden 294 stationäre Tumorpatienten verschiedener Leipziger Krankenhäuser befragt.³ Ein wesentliches Auswahlkriterium der konsekutiven Stichprobe war, dass die Patienten noch vor einer Therapieentscheidung standen. Die Befragung erfolgte mit einem standardisierten Fragebogen, der breiten Raum für das Ausfüllen offener Fragen bot und die Patienten auch zu Meinungsäußerungen animierte. Mit diesem qualitativen Element sollte der Zugang zu den Fragestellungen verbreitert werden und die standardisierte Betrachtung durch eine interpretative Innenansicht ergänzt und erweitert werden. Ein Teil der Patienten (98) konnte nach einem Zeitraum von rund drei Monaten ein zweites Mal befragt werden. Einige Befragte nutzten die Möglichkeit des Kontakts zum Forscherteam bzw. zur psychosozialen Beratungsstelle, um individuelle Erfahrungen im Anschluss an die Datenerhebung detailliert zu schildern.⁴ Die Tumorpatienten erhielten den Fragebogen von einem Projektmitarbeiter persönlich ausgehändigt. Erhoben wurden neben Indikatoren zur soziodemographischen Situation, zur psychischen Befindlichkeit und zur Lebensqualität im Wesentlichen Daten zur Entscheidungsteilhabe sowie zur Informiertheit und zur Wissenserschließung. Die behandelnden Ärzte wurden gebeten, in einem Kurzfragebogen die aktuelle Behandlungssituation des jeweiligen Patienten einzuschätzen (z.B. Schwere der Erkrankung, aktuelles Behandlungsziel).

² Hier heißt es „Der Patient kann die anzuwendende Behandlung wählen“ (Pressemitteilung 2002, S. 4).

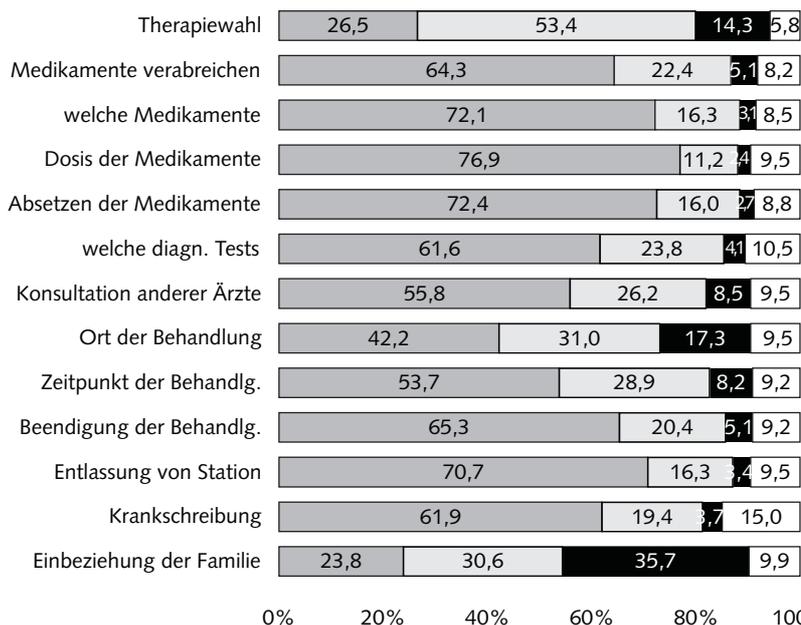
³ Weichen in den nachfolgenden Tabellen oder Grafiken die Fallzahlen hiervon ab, erklärt sich die Differenz aus dem Anteil der Antwortverweigerer.

⁴ Der Abteilung angeschlossen ist eine psychosoziale Beratungsstelle für Tumorpatienten und Angehörige.

Abb. 1: Wunsch nach Entscheidungsteilhabe bei Patienten - in % -

Wer sollte in den folgenden Bereichen des medizinischen Alltags die Entscheidungen treffen?

■ Arzt □ Arzt und Patient ■ Patient □ weiß nicht/k.A.



Quelle: PA 2002-03, eigene Berechnungen; n= 290.

WSI Hans Bockler Stiftung

3.3 CHARAKTERISTIK DER STICHPROBE

Rund zwei Drittel der befragten 294 Patienten sind männlichen Geschlechts (65,8 %). Das mittlere Alter liegt bei knapp 60 Jahren und unterscheidet sich signifikant nach dem Geschlecht (Männer: 62, Frauen: 55). Der älteste Patient ist 99, der jüngste 20 Jahre alt. Über 58 % sind 60 oder älter. Der überwiegende Teil ist verheiratet und lebt mit einem Partner zusammen (67 %). Nahezu ein Fünftel lebt allein. Weniger als jeder Dritte ist bzw. war zum Zeitpunkt der Befragung noch erwerbstätig. Rund 53 % erhielten eine Rente, davon der überwiegende Teil Altersrente. Hinsichtlich der Tumorlokalisation gibt es drei größere Gruppen (jeweils zwischen 9–12 % der Befragten): Mamma-, Prostata- sowie Leberkarzinom. Daneben gibt es zahlreiche weitere Entitäten in geringer quantitativer Ausprägung. Nach den Einschätzungen der Ärzte liegt der Anteil der eher kurativ behandelbaren Patienten bei etwa 40 %. 44 % müssen palliativ behandelt werden, und bei gut 16 % war eine diesbezügliche Beurteilung zum Zeitpunkt der Befragung nicht möglich.

4

Der Wunsch nach Einbeziehung in medizinische Entscheidungsprozesse

Das partnerschaftliche Kommunikationsmodell zwischen Arzt und Patient hebt in erster Linie auf das gemeinsame Finden der Therapieentscheidung ab. Allerdings gibt es weitere entscheidungsrelevante Themen, in denen Patienten formale Mitspracherechte haben, etwa zu diagnostischen Maßnahmen. Die Befragten wurden gebeten, ihren Partizipationswunsch für insgesamt 13 Bereiche einzuschätzen (Abbildung 1). Hierbei zeigt sich,

(1) dass die befragten Patienten in vielen Bereichen des medizinischen Alltags überwiegend dem Arzt die Entscheidung überlassen möchten;

(2) es umgekehrt nur wenige Handlungsfelder gibt, in denen überhaupt ein erwähnenswerter Teil der Patienten allein entscheiden möchte; selbst bei der Frage, ob die Familie einbezogen werden soll – hierüber obliegt vom rechtlichen Standpunkt allein dem Patienten die Entscheidung –

wünscht fast jeder vierte Befragte, dies solle der Arzt bestimmen;

(3) dass eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung – je nach Gegenstand – zwischen 11 % und 53 % der Befragten anstreben.

Im Einzelnen zeigen sich die folgenden Tendenzen:

– Bei der Therapiewahl – einer Entscheidung mit großer Nachhaltigkeit – und bei der Frage nach der Einbeziehung der Familie sind die Kooperations- und Autonomiebedürfnisse der Patienten am stärksten ausgeprägt. Bei der Wahl der Therapie möchten über 53 % der Befragten aktiv und partnerschaftlich mit dem Arzt gemeinsam entscheiden. Dass der Arzt hier alleine bestimmen sollte, meint nur gut ein Viertel.

– Bei Themen, die der Therapieentscheidung nachgeordnet sind oder die diagnostische Phase betreffen, nehmen Patienten sich z.T. deutlich zurück. Rund zwei Drittel möchten bei der Medikamentierung nichts entscheiden bzw. dem Arzt „das letzte Wort“ überlassen. Eine ähnliche Ausprägung lässt sich auch bezogen auf den Zeitpunkt der Entlassung aus der Klinik, auf die Art der eingesetzten diagnostischen Tests sowie auf die Dauer der Krankschreibung feststellen.

– Stärker partizipieren möchten Patienten bei Entscheidungen, welche die Rahmenbedingungen der Therapie betreffen. Dies gilt in erster Linie für den Ort und den Zeitpunkt der Behandlung sowie für das Einholen weiterer ärztlicher Meinungen – wengleich immer noch zwischen 42 % und 56 % der Befragten eher dem Arzt auch in diesen Handlungsfeldern die Entscheidung überlassen möchten.

– Der relativ hohe Anteil fehlender Werte (jeweils zwischen rund 6–15 %) verweist darauf, dass für einen Teil der Befragten die Teilhabe an medizinischen Entscheidungsprozessen keine oder nur eine unklare Relevanz besitzt und – soll das Konzept des SDM großflächig greifen – sie hierfür sensibilisiert werden sollten.

Welche Möglichkeiten sehen Patienten, bei der Wahl der Therapie, dem Kernelement des SDM, überhaupt mitzuwirken? Die Antwortmuster auf diese Frage sind heterogen und von einer Reihe von Faktoren abhängig. Gemessen auf einer visuellen

Skala von 0 (= gar keine Möglichkeiten) bis 100 (= sehr große Möglichkeiten) zeigen sich besonders hohe Werte,

- wenn Arzt und Patient sich im Vorfeld eingehend beraten haben (\bar{x} 67,7) oder
- der Patient ein ausgeprägtes Autonomiedenken pflegt (\bar{x} 75,8).

Auf der anderen Seite empfinden Patienten unzureichende Möglichkeiten zum Mitentscheid vor allem dann,

- wenn es nur die Wahl zwischen einer oder keiner Behandlung gibt (\bar{x} 28,3),
- wenn ein großes Vertrauen zum fachlichen Können des Arztes betont wird (\bar{x} 31,4),
- der Arzt als autoritär bewertet wird (\bar{x} 31,6) oder
- wenn der Informationstransfer zwischen Arzt und Patient als defizitär eingeschätzt wird (\bar{x} 34,9).

Dies verweist darauf, dass eine alleinige Entscheidungsfindung durch den Arzt sehr unterschiedlich begründet sein kann und aus Patientensicht sowohl positiv, neutral als auch negativ bewertet wird. *Übersicht 1* enthält zur Illustration Zitate von Patienten mit Stellungnahmen zum ärztlich dominierten Entscheidungsstil.⁵ Deutlich wird, dass eine als ungenügend empfundene Partizipation an der medizinischen Entscheidungsfindung (negative Urteile) häufig mit einer unbefriedigenden Informations- und Aufklärungspraktik sowie inadäquater Kommunikationsstrategien seitens der Ärzte einhergeht.

5 Bedingungen der Partizipation an der Therapieentscheidung

Aus der bisherigen Forschung sind Bündel von bestimmten Faktoren bekannt, die bei einer Erkrankung den Wunsch nach Einbeziehung in den Behandlungsprozess bestimmen. Diese lassen sich differenzieren nach demographischen, sozialen sowie krankheitsbezogenen Merkmalen. *Tabelle 1* dokumentiert einige Zusammenhänge, signifikante Unterschiede sind mit * markiert. Hinsichtlich der Analyse nach demographischen bzw. sozialen Merkmalen zeigt sich, dass zwar Männer häufiger den Arzt entscheiden lassen, signifikante Unterschiede allerdings nur bezogen auf das

Übersicht 1: Bewertung der ärztlich dominierten Entscheidungsfindung (Therapiewahl) (Patienteneinschätzungen)

1. positiv	„Der Arzt kennt alle Möglichkeiten der Behandlung, die bei der Schwere der Krankheit in Frage kommen. In der Regel wird er dem Patient die günstigste Behandlung anbieten, die der Patient im Vertrauen zum Arzt meistens annimmt.“ (240-1) „Wenn (die) Diagnose feststeht und von mehreren Ärzten vertreten wird, sehe ich keinen Bedarf für eine Entscheidung meinerseits.“ (637-1)
2. neutral	„(Der) Tumor ist so groß, dass es keine Alternativen gibt.“ (589-1) „Ging zu schnell für ausreichende Information.“ (1383-1)
3. negativ	„Die Informationen sind teilweise sehr dürftig.“ (1151-1) „Wenig Kommunikation unter den verschiedenen Ärzten, unterschiedliche Diagnosen ... zieht sich lange hin; wenig ‚Glauben‘ an das, was ich als Patient mitteile (Zweifel an meinen Auskünften spürbar bzw. fühle mich nicht als gleichwertiger Gesprächspartner behandelt).“ (1159-1) „Für jede OP muss ich die Genehmigung unterschreiben, nachdem ich aufgeklärt wurde. Ebenso müsste dies auch bei wichtigen Therapieentscheidungen sein.“ (1200-1)

Quelle: PA 2002-03; n = 39

WSI Hans Böckler Stiftung

Tabelle 1: Patientenwunsch nach Mitentscheidung bei der Therapie-wahl (nach verschiedenen Merkmalen)

Merkmal	Entscheidung über die Therapie (Mittelwert): 1 = Arzt allein.... 3 = gemeinsam.... 5 = Patient allein			
demographisch	Geschlecht	männlich	2,7	2,8 weiblich
	Alter*	40 und älter	2,7	3,3 unter 40
sozial	Familienstand**	verh./verwitwet	2,7	3,1 ledig, geschieden
	beruflicher Status	Arb., Angest., sonst.	2,8	2,9 Selbständige
	sozialer Status	Altersrentner	2,7	2,8 anderes
	eigene Kinder	ja	2,8	2,9 nein
	Region*	Ost	2,8	3,2 West
krankheitsbezogen medizinisch	Histologie des Tumors	bösartig	2,8	3,0 gutartig
	Anzahl der Therapieoptionen	mehr als eine	2,4	2,9 eine
	aktuelles Behandlungsziel	palliativ	2,4	2,8 kurativ
psychosozial	ärztlicher Handlungsdruck ¹⁾	groß	2,6	2,9 moderat
	Vertrauen in den Arzt**	groß	2,7	3,1 gering
	Symptome Depression	ja	2,8	2,8 nein
	Symptome Angst	ja	2,7	2,8 nein
	Gesundheitszust. (subjektiv)*	weniger gut	2,7	3,1 gut/schlecht
Aufklärung über Erkrankung	schlecht	2,7	2,9 gut	

1) ergibt sich aus den Variablen Malignität/Aggressivität der Erkrankung, Dringlichkeit von Therapie und Progredienz der Erkrankung (Summenscore 3...15); cut off Werte bis 6 intendieren großen Behandlungsdruck, zwischen 7 und 15 moderaten.

Signifikanz: * = $p < 0,05$ / ** = $p < 0,01$

Quelle: PA 2002-03; eigene Berechnungen; n = 294

WSI Hans Böckler Stiftung

Alter nachgewiesen werden können: Der Wunsch nach Mitentscheidung bzw. Eigenverantwortung nimmt mit steigendem Alter kontinuierlich ab; eine Zäsur ist um das 40. Lebensjahr zu beobachten. Ob es sich dabei um einen Kohorten- oder einen Generationeneffekt handelt, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden. Allerdings spricht einiges für einen Kohorteneffekt, wenn man davon ausgeht, dass nachwachsende Altersgruppen in zunehmendem Umfang mit strukturellen Bedingungen und Wertorientierungen in Kontakt geraten, die einen partnerschaftlichen Entscheidungsstil begünstigen (z.B. verbesserte Möglichkeiten zum Abrufen von Informationen, zum Informationsaustausch etwa zwischen Betroffenen und zur Wissenseignung; steigendes Rechts- und Autonomiebewusstsein). Dies dürfte ebenso für die Ärzteschaft gelten.

Signifikant sind auch Unterschiede nach dem Familienstand. Verheiratete oder verwitwete Personen möchten in größerem Umfang dem Arzt die Entscheidung überlassen, und ähnliches gilt auch für Personen, die überwiegend in den neuen Bundesländern aufgewachsen sind. Dies verweist auf die Abhängigkeit der Arzt-Patient-Beziehung von strukturellen Faktoren. Der höheren Bedeutung gesellschaftlicher Werte wie Individualität, Autonomie oder Eigenverantwortung in Westdeutschland steht eine auf Kollektivität und Solidarität

5 Die Zitate enthalten die (mitunter gekürzte) wörtliche Wiedergabe von Textstellen im Patientenfragebogen. Wo nötig, erfolgte eine geringfügige Glättung, z.B. bei Rechtschreibfehlern, Abkürzungen, Nennung von Namen etc.

ausgerichtete Wertestruktur in Ostdeutschland gegenüber, die mit dem Wunsch der Patienten nach Sicherheit und Orientierungshilfe korrespondiert und letztlich dem vertrauensvollen, fürsorgenden Verhältnis zum Arzt einen besonderen Stellenwert beimisst.

Bezogen auf berufliche Merkmale weisen lediglich die Selbständigen einen größeren Wunsch nach Entscheidungsteilnahme auf. Übrige Variablen wie Haushaltsstruktur, eigene Kinder oder Einkommen sind kaum bedeutsam.

Bei der Analyse krankheitsbezogener Merkmale lassen sich einige Effekte zeigen, die allerdings nicht signifikant sind. So wünschen Palliativpatienten weniger Entscheidungspartizipation als jene Patienten, die einem kurativen Behandlungsverlauf entgegensehen. Analoges gilt bei einer hohen Aggressivität der Erkrankung oder bei einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium. Die Tumorlokalisation spielt keine maßgebliche Rolle für den Wunsch nach der Entscheidungsteilnahme.

Steht mehr als nur eine Therapie zur Auswahl, sinkt der Wunsch der Patienten nach Einbeziehung in die Entscheidungsfindung, obwohl eine echte Wahlmöglichkeit erst dann gegeben wäre. Dieses scheinbare Paradoxon verweist darauf, dass viele Befragte über die Therapie nicht wirklich *mitbestimmen* wollen bzw. ihr Interesse – wie gezeigt – allenfalls den eher randständigen Wahlmöglichkeiten gilt. Die Rücknahme von Autonomieansprüchen bei mehreren Therapieoptionen verdeutlicht, dass viele der Befragten mit einer „Einbeziehung in den Behandlungsprozess“ vordergründig eine weitgehende, verständliche und individuelle Beratung und Aufklärung durch den Arzt verbinden. Ein Patient formuliert recht treffend:

„Eine wichtige Entscheidung habe ich als *Patient* getroffen bei der Auswahl der Klinik/des Arztes. Medizinisch/fachliche Entscheidungen trifft der *Arzt* unter Einbeziehung der Patientenmeinung. Das ist o.k.“ (1440-1, Hervorhebung im Original)

Weitere medizinische Faktoren mit Einfluss auf den Entscheidungsstil betreffen den gesamten Komplex der psychologischen Begleitumstände der Erkrankung. Hierunter fallen u.a. die Bewertung der Arzt-Patient-Beziehung einschließlich der Zufriedenheit mit der erhaltenen Aufklärung, die empfundene Bedrohlichkeit der Erkrankung sowie die Existenz und die Reichweite psychischer Begleiterkrankun-

gen wie bspw. Angst und Depressivität sowie ferner die Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes. Dabei zeigt sich, dass der gewünschte Umfang der Einbeziehung in die Therapieentscheidung stark vom Vertrauen in den Arzt abhängt. Liegt das Vertrauen in den Arzt, das mit einer Skala bestehend aus 11 einzelnen Items gemessen wurde, in der unteren Hälfte, wird also eher schlecht bewertet, wünschen Patienten signifikant häufiger eine autonome Entscheidung. Umgekehrt lässt sich formulieren, dass bei einer guten und befriedigenden Arzt-Patient-Beziehung die befragten Patienten tendenziell einen paternalistischen Entscheidungsstil favorisieren und sich stärker der ärztlichen Fürsorge anvertrauen (vgl. auch Anderson et al. 1990). Offenbar schließen sich Patientenautonomie und ein zufriedenstellendes Arzt-Patient-Verhältnis partiell aus oder sind gegenläufig. Am Rande sei vermerkt, dass Patienten, die eine bessere Beziehung zum Arzt beschreiben, sich häufiger auch weniger gut informiert fühlen und insgesamt weniger über ihre Krankheit wissen, wenngleich hier die Unterschiede statistisch nur schwach signifikant sind. Patienten mit Symptomen depressiver Störungen wünschen weniger häufig eine Mitentscheidung, Ängstliche hingegen möchten aktiver einbezogen werden, wobei bei diesen Patienten der Abbau von Ungewissheit und Unsicherheit im Vordergrund steht. Deutliche Unterschiede gibt es auch hinsichtlich der Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes. Befragte mit einem guten bzw. sehr schlechten subjektiven Gesundheitszustand möchten stärker autonom entscheiden als jene mit einem „mittleren“, weniger guten gesundheitlichen Befinden.

Weitere und eher periphere Einflussfaktoren, die den Wunsch nach Partizipation verstärken, stellen die Dauer der Krankheitserfahrung dar sowie die Kenntnis medizinischer Sachverhalte (z.B. wenn der Patient selber Arzt ist/war oder in der Familie auf diesbezügliche Ressourcen zurückgreifen kann).

6

Entscheidungsstil und Lebensqualität

Wie stark deckt sich der gewünschte mit dem tatsächlichen Entscheidungsstil, und welcher Zusammenhang besteht zur Le-

bensqualität? Die Beantwortung dieser Frage könnte einen Hinweis auf den Wirkungseffekt des „Shared Decision Making“ geben. Zu diesem Themenkomplex wurden rund 100 Personen im Anschluss an den stationären Aufenthalt nach etwa einem viertel Jahr erneut befragt. Knapp 44 % der Patienten gaben in der Nachbefragung zur Entsprechung des gewünschten mit dem tatsächlichen Entscheidungsstil an, bei der Therapiewahl auch so entschieden zu haben, wie ursprünglich erwogen. Jeder Vierte berichtete von einem autonomeren Entscheidungsstil, und 30 % der Befragten hat letztendlich weniger autonom entschieden. Bei mehr als jedem zweiten Patienten gab es also keine Übereinstimmung zwischen dem gewünschten Entscheidungsstil (zum Zeitpunkt t1) und dem gewährten (zum Zeitpunkt t2).

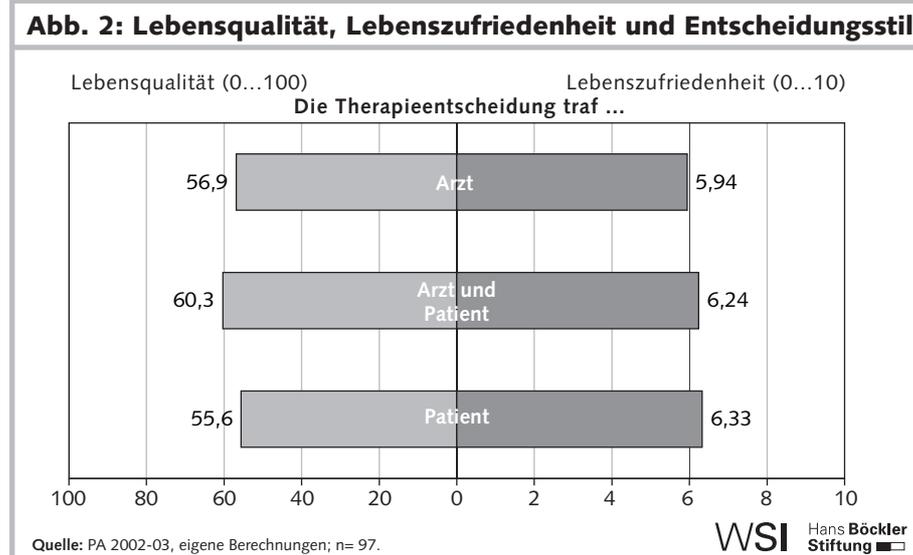
Die Frage nach der Lebensqualität (als kurzfristige bilanzierende Wertung) bzw. der Lebenszufriedenheit (hier fließen längerfristige, stabilere Einschätzungen ein) ist in zwei Richtungen zu stellen. Zunächst, gibt es einen Zusammenhang zur Art und Weise, wie die Therapieentscheidung getroffen worden ist und zweitens beeinflusst das Mismatch zwischen gewünschtem und tatsächlichem Entscheidungsstil die Lebensqualität? Dabei wird deutlich, dass bei einem partnerschaftlichen Stil die Lebensqualität (Mittelwert 0...100) am größten ist; die Lebenszufriedenheit hingegen nimmt mit dem Grad der Patientenmitbestimmung zu und ist dann am stärksten ausgeprägt, wenn der Patient über die Therapie selbst entschieden hat (Mittelwert 0...10). Die Werte, in *Abbildung 2* abgetragen, weisen allerdings keine signifikanten Unterschiede auf.

Ähnlich schwache Zusammenhänge bzw. Unterschiede zwischen Lebensqualität und -zufriedenheit ergeben sich bei der Betrachtung des Wechselverhaltens. Befragte, die tatsächlich nach ihrem präferierten Stil entscheiden konnten, weisen höhere Werte für die Zufriedenheit (6,4 vs. 6,2 für die beiden anderen Gruppen) und die Lebensqualität auf (62,9 vs. rd. 57,0), und analog dazu geben jene Patienten in diesen beiden Bereichen negativere Urteile ab, die von ihrem antizipierten Stil abrücken mussten. Die Differenzen sind geringfügig und statistisch nicht bedeutsam. Offenbar werden die Lebenszufriedenheit und -qualität durch einen bestimmten Entscheidungsstil nur marginal und zeitbegrenzt beeinflusst und geprägt.

Präzisere Aussagen liefert in diesem Zusammenhang die konkrete Zufriedenheit mit der Einbeziehung in den Behandlungsprozess. Patienten, die den ursprünglich gewünschten Umfang der Entscheidungspartizipation auch realisieren konnten, fühlen sich demnach deutlich besser in den Behandlungsprozess einbezogen, die Unterschiede sind signifikant. Ebenfalls auf einem signifikanten Niveau korrelieren die Zufriedenheit mit der Einbeziehung in den Behandlungsprozess und das Vertrauen in den Arzt: Je höher das Vertrauen in den Therapeuten eingeschätzt wird, umso besser fühlen sich die Patienten auch einbezogen. Dies steht jedoch nur am Rande im Zusammenhang mit einem bestimmten Entscheidungsstil.

7 Zusammenfassung

Die Ergebnisse der hier vorgestellten Studie verweisen auf die Wichtigkeit und Notwendigkeit eines partnerschaftlichen und kooperativen Entscheidungs- und Kommunikationsstiles zwischen Arzt und Patient. Ein Großteil der befragten Patienten – zwischen 12–60% – möchte in einem bzw. mehreren Bereichen der medizinischen stationären Versorgung in Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Dies betrifft insbesondere die Therapiewahl sowie die Frage, ob Angehörige einzubeziehen und zu informieren sind. In anderen Bereichen (z.B. welche Medikamente angewendet werden) möchten die Befragten deutlich weniger Mitspracherechte. Dabei besteht für einen größeren Teil der Patienten der „partnerschaftliche Entscheidungsstil“ nicht in der Festlegung einer Behandlungsstrategie, sondern im Wesentlichen aus der umfassenden Beratung und Aufklärung durch den Arzt. Hierfür sind die Bedingungen nicht immer optimal. Von den Patienten werden mitunter die unzureichende kommunikative Kompetenz des medizinischen Personals sowie die nachteiligen „Settings“ in den Kliniken angesprochen. Im Einzelnen betrifft das selektive Informationsvermittlungsstrategien seitens des ärztlichen Personals (z.B. fehlende oder unvollständige Informationen zu Risiken oder Nebenwirkungen der therapeu-



tischen Maßnahme) sowie ein mangelhaftes Informationsmanagement im Krankenhaus (z.B. fehlende Informationsmaterialien vor Ort und keine Hinweise auf Hilfsangebote, Schwierigkeiten bei der „Übersetzung“ medizinischer Sachverhalte oder keine Unterstützung bei der Informationssuche). Ferner artikuliert ein Teil der Befragten auch ungünstige Rahmenbedingungen eines „guten“ Gesprächs mit dem Arzt (z.B. Anwesenheit anderer Patienten bei Aufklärungsgesprächen, Hektik und Zeitmangel auf der Station).

Ein direkter Einfluss des Entscheidungsstils auf globale und bilanzierende Wertungen wie z.B. auf die Lebensqualität oder die Lebenszufriedenheit lässt sich nicht nachweisen. Bei Patienten, die in dem von ihnen *gewünschten* Umfang in die Therapieentscheidung einbezogen wurden, sind allerdings bessere Werte für die Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit zu konstatieren. Dies ist ein Hinweis darauf, die Schwerpunktsetzung zu modifizieren oder zu erweitern: Nicht (nur) ein bestimmtes Kommunikationsmodell zwischen Arzt und Patient ist zu präferieren, sondern im medizinischen Alltag geht es häufig auch um die Übereinstimmung von angestrebter und gewünschter Patientenmitbestimmung. Wichtig ist die Schaffung von Bedingungen, welche dem schwerkranken Krebspatienten die – offene oder indirekte – Artikulation seiner Partizipationswünsche ermöglichen und ihn bei deren Umsetzung stützen. Die Daten unserer Studie verweisen in diesem Zusammen-

hang auf die Notwendigkeit, nicht nur die Patienten zu unterstützen, sondern ebenso die Mediziner zu befähigen und zu sensibilisieren. Vielfach werden im medizinischen Alltag Patientenbedürfnisse nicht wahrgenommen und Bedarfslagen nicht erkannt. Gleichwohl kann eine zunehmende Verrechtlichung des Arzt-Patient-Verhältnisses auch zu mehr Intransparenz führen, denn schwerkranke Patienten haben häufig nicht die Zeit, um z.B. bis zum Beginn der Therapie ihre Rechte zu studieren und nicht die Kraft, sie (ggf. im Rechtsstreit) auch einzufordern.

Unsere Ergebnisse widerspiegeln zu meist eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Patient und Arzt, die jedoch auch Elemente „gewünschter“ paternalistischer Strukturen enthält. Dies verweist auf die Schwierigkeit, das klassische Arzt-Patient-Verhältnis jenseits des Paternalismus als modernes Dienstleistungsverhältnis neu zu definieren (Grafe 2001). Patientenautonomie bestand für viele Teilnehmer unserer Studie nicht in der Entscheidungsautonomie – dies ist und bleibt eine Domäne des Arztes –, sondern drückte sich in dem Wunsch nach ärztlicher Fürsorge und dem Verlangen aus, über die Maßnahmen und Folgen der medizinischen Intervention genauestens beraten und informiert zu werden. Wenn diese Patientenwünsche im medizinischen Alltag mehr Berücksichtigung fänden, würde dies zweifellos ein großer Beitrag für mehr Qualität und Patientenorientierung im Gesundheitssystem sein.

- Anderson, L.A./Dedrick, R.** (1990): Development of the trust in physician scale: a measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationship, in: *Psychological Report* 67, S. 1091–1100
- Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland in Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut** (2002): Krebs in Deutschland – Häufigkeiten und Trends
- Beisecker, A.** (1988): Aging and the desire for information and input in medical decision: patient consumerism in medical encounters; in: *The Gerontologist* 3, S. 330–335
- Bradley, B.A./Zia, M.J. et al.** (1996): Patient preferences for control in medical decision making; a scenario-based approach, in: *Family Medicine* 28, S. 496–501
- Bruera E./Sweeney C. et al.** (2001): Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care, in: *Journal of Clinical Oncology*, 19(11), S. 2883–2885
- Büchi, M./Bachmann, L.M./Fischer, J.E. et al.** (2000): Alle Macht den Patienten? in: *Schweizerische Ärztezeitung* 81(49), S. 2776–2780
- Cassell, E.** (1985): *Talking With Patients: Vol. 1: Theory of Doctor-Patient Communication*, Cambridge, MA
- Charles, C./Grafni, A. et al.** (1997): Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? in: *Soc Sci Med* 44, S. 681–692
- Damm, R.** (2002): Imperfekte Autonomie und Neopaternalismus, in: *MedR* 8, S. 375–386
- Degner, L.F./Sloan, J.A.** (1992): Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? in: *Journal of Clinical Epidemiology* 45, S. 941–950
- Deutsches Ärzteblatt** (2003): Mammakarzinom: Schlechte Kommunikation zwischen Arzt und Patient gefährdet Lebensqualität. Nachricht vom 26.2.
- Drummond, N./Abdalla, M. et al.** (1994): Effectiveness of routine self monitoring of peak flow in patients with asthma. Grampian asthma study of integrated care, in: *BMJ* 308, S. 564–567
- Eibach, U./Schaefer, K.** (2001): Patientenautonomie und Patientenwünsche, in: *MedR* 1, S. 21–28
- Entwistle, V.A./Zoë, C.S. et al.** (2001): Decisions about treatment: interpretations of two measures of control by woman having hysterectomy, in: *Soc Sci Med* 53, S. 721–732
- Gebuhr, K.** (2002): Die vertragsärztliche Gegenwart im Lichte des Burnout-Syndroms; Die wirtschaftliche Entwicklung und die ärztliche Selbstverwaltung in der vertragsärztlichen Meinung, in: *Brendan-Schmittmann-Stiftung, Bericht*
- Grafe, S.** (2001): Die „Charta der Patientenrechte“ – eine Änderung im Arzt-Patient-Verhältnis? in: *Riha, O. (Hrsg.), Ethische Probleme im ärztlichen Alltag II*, Aachen, S. 7–13
- Helmes, A.W./Bowen, D.J./Bengel, J.** (2002): Patient preferences of decision-making in the context of genetic testing for breast cancer risk, in: *Genetics in Medicine* 4, S. 150–157
- Jäger, H.** (1999): Stärkung der Patientenposition – Eine neue Herausforderung im Gesundheitswesen, in: *Gesundheitswesen* 61, S. 269–273
- Keller, M.** (2002): Aufklärung und Information von Tumorpatienten, in: *Margulies, A. et al. Onkologische Krankenpflege*, Berlin/Heidelberg, S. 828–843
- Kienzle, H.F.** (2002) Ärztinnen und Ärzte – Keine Dienstleister, in: *Deutsches Ärzteblatt* 26, B 1533
- Klemperer, D.** (2003): Entscheidung über Therapie muss gemeinsam getroffen werden, in: *Deutsches Ärzteblatt* 12, S. 753–756
- Klippel, K.F.** (2002): Prostatakarzinom: Psychoonkologische Aspekte, in: *Deutsche Zeitschrift für Onkologie* 34, S. 100–105
- Kuhlmann, E.** (1999): Im Spannungsfeld zwischen Informed Consent und konfliktvermeidender Fehlinformation: Patientenaufklärung unter ökonomischen Zwängen. Ergebnisse einer empirischen Studie, in: *Ethik Med* 11, S. 146–161
- Pinquart, M./Silbereisen, R.K.** (2002): Entscheidungsprozesse bei Krebspatienten, in: *Der Onkologe* 2, S. 161–166
- Pressemitteilungen** 2002: Bundesgesundheitsministerium 16.10. – Patientenrechte in Deutschland
- Schelling, P./Erlinger, R.** (2003): Die Aufklärung über Behandlungsalternativen, in: *MedR* 6, S. 331–334
- Schwarz, R./Hornburg, E.** (2002): Bewältigungsstrategien („coping“) bei onkologischen Erkrankungen, in: *Margulies, A. et al. (Hrsg.), Onkologische Krankenpflege*, Berlin/Heidelberg, S. 793–802
- Steginga, S.K./Occhipinti, S.** (2002): Decision making about treatment of hypothetical prostate cancer: Is deferring a decision an expert-opinion heuristic? in: *Journal of Psychosocial Oncology* 3, S. 69–82