Prof. Dr. med Franz Porzsolt
Prof. sc.hum. habil. Christel Weiß

Die Wahrnehmung lebensverändernder Diagnosen durch Patienten und deren Angehörige - eine Online-Befragung

Zusammenfassung

Hintergrund: Kommunikationsfehler in der Gesundheitsversorgung reduzieren die Chancen und steigern die Risiken der Gesundheitsversorgung.
Methode: In der vorliegenden Analyse wurden 294 Online-Fragebögen von 5.000 eingeladenen Versicherten einer Krankenkasse bearbeitet, in welchem sie zur Wahrnehmung negativer Nachrichten ihres Arztes befragt wurden.
Ergebnisse: Die Antworten der Versicherten beschreiben die Rahmenbedingungen und die Ergebnisse der Arzt-Patienten-Gespräche. Beunruhigend ist, dass sich 40 Prozent der ärztlichen Vorhersagen zur Lebenserwartung nicht bestätigt haben. Unter den Vorhersagen zur Lebenserwartung waren Mitteilungen über unheilbare Erkrankungen, ausgeschöpfte Behandlungsmöglichkeiten und Erkrankungen, die weniger weit fortgeschritten waren als vom Arzt mitgeteilt wurde.
Schlussfolgerungen: Unter der Einschränkung, dass nur 6% der in einem Online-Verfahren Befragten geantwortet haben, lässt sich bestätigen, dass die Patienten durch das Gespräch „Gefühlte Sicherheit", aber keine Verunsicherung erwarten. Die wissenschaftliche und ethische Legitimation, „Gefühlte Sicherheit" zu finanzieren, wird diskutiert.

Schlüsselwörter

verunsichernde Nachrichten, Lebenserwartung, Kommunikation, Placebo-Effekt, Mindset, Gefühlte Sicherheit, Sicherheitsschleife

Crossref/doi

http://doi.org/10.24945/MVF.06.18.1866-0533.2109

Eine besondere Herausforderung stellt für jeden Arzt die Überbringung schlechter Nachrichten dar. Wir möchten pointiert argumentieren, dass ein Arzt, der die Diagnostik und Therapie von Erkrankungen zwar beherrscht, aber nicht in der Lage ist, dem Patienten sein Mitgefühl und seine Unterstützungsangebot zu vermitteln, einen wesentlichen Teil seiner professionellen Aufgaben nicht erfüllt. Die Realität des ärztlichen Alltags in Praxis und Klinik zeigt allerdings, dass der Arzt die erforderliche Zeit kaum aufbringen kann, um den Hilfesuchenden aussprechen zu lassen und das geschilderte Problem des Patienten in ein abrechnungsfähiges Format zu übersetzen. Diese ärztliche Limitation ist umso kritischer zu bewerten, als durch zahlreiche Studien gezeigt wurde, dass die professionelle Arzt-Patient-Kommunikation den Erfolg der Versorgung positiv beeinflusst (1,2). Die Placebo-Forschung zeigt zudem, dass alles, was der Arzt in der Interaktion mit dem Patienten unternimmt, einen therapeutischen Effekt hat, dazu gehört insbesondere die Kommunikation (3). Die „Wahrnehmung lebensverändernder Diagnosen durch Patienten und deren Angehörige" wurden bisher kaum durch Befragungen untersucht. Für sie ist die Übermittlung einer schlechten Nachricht eine psychische Ausnahmesituation, welche besondere Aufmerksamkeit und Achtsamkeit erfordert (3, 4). Eine der ersten Erhebungen zum Thema wurden an iranischen Krankenschwestern durchgeführt, die auch die Übermittlung von Krebsdiagnosen beinhaltet (5). Mit der hier vorliegenden Befragung wollen wir zeigen, dass letztlich die Wahrnehmung des Gesprächs durch den Patienten und/oder dessen Angehörige und nicht das Gespräch selbst der Indikator für den Wert des Geprächs sein sollte.

>> Die BKK ProVita hat das Institute of Clinical Economics (ICE) e.V. beauftragt, eine Umfrage bei ihren Versicherten zum Thema „Mitteilung schlechter Arztnachrichten" durchzuführen. Speziell war die Frage zu beantworten, wie häufig Patienten belastende Nachrichten erhalten, die der Arzt nur vermuten, aber nicht sicher wissen kann, wie z.B. konkrete Aussagen zur Lebenserwartung.

An je 2500 Frauen und Männer, die bei der BKK ProVita versichert sind und dort eine E-Mail Adresse angegeben hatten, wurde der beiliegende Fragebogen (Appendix) elektronisch versandt. Wir haben in dieser Studie aus Kostengründen in Kauf genommen, dass durch diese Art der Befragung nicht alle Versicherten erreicht werden können. Aus den anonymen Antworten sollten lediglich Hinweise auf Fehler bei der Übermittlung negativer Arztnachrichten gewonnen werden. Mehr als Hinweise lassen sich nicht gewinnen, weil dazu eine repräsentative Umfrage erforderlich wäre, die jedoch eine weitgehend uneingeschränkte Bereitschaft der Befragten zu antworten voraussetzt. Diese Bereitschaft kann beim Inhalt unserer Befragung nicht vorausgesetzt werden.

Ergebnisse

Befragte Personen

In der Zeit vom 07.04.2015 bis 22.06.2015 haben 294 von 5000 Versicherten der BKK ProVita einen Fragebogen im Internet elektronisch ausgefüllt und an uns zurückgesandt. Die Antworten konnten vom Patient selbst (66%) oder von einem Angehörigen (33%) gegeben werden. 75% der Antworten kamen von Personen im Alter zwischen 51 und 70 Jahren. 62% waren Männer. Der häufigste Ausbildungsabschluss (37%) war eine Lehre. 49% aller Antwortenden waren Arbeiter oder Angestellte.

Rahmenbedingungen der Arzt-Patient-Gespräche

Etwa 60% aller Gespräche waren vorab angekündigt oder wurden sogar mehrfach angeboten. Allerdings fanden aber auch 35% aller Gespräche unangekündigt statt; 5% der Gespräche waren vom Patienten nicht erwünscht. Nur in 28% aller Gespräche wurde gefragt, ob das Gespräch erwünscht sei; in 56% wurde diese Frage nicht gestellt und in 16% konnte die Frage nicht beantwortet werden. 84% aller Gespräche haben ohne Anwesenheit fremder Personen stattgefunden; bei 61% aller Gespräche stand aus Sicht der Betroffenen genügend Zeit zur Verfügung und bei einem Viertel aller Gespräche wurde die verfügbare Zeit als zu knapp empfunden. Bei 34% aller Gespräche wurde die Aufmerksamkeit des Arztes als zu gering empfunden und in 36% empfanden die Betroffenen die übermittelte Information nicht als angemessen.

Unabhängige Ergebnisse der Arzt-Patient-Gespräche

In 61% der Fälle wurde das Gespräch als beruhigend, aber in 39% eher als beunruhigend empfunden. Um die Frage zu beantworten, was am meisten zur Beruhigung beigetragen hat, konnten mehrere Optionen angegeben werden. Am häufigsten (120 Nennungen) wurde die Erreichbarkeit des Arztes erwähnt, gefolgt von dem Angebot, bei auftretenden Problemen zu helfen (108 Nennungen) und der positiven Vorhersage, dass ein beschwerdefreies Leben mit der Erkrankung möglich sei (78 Nennungen). Am seltensten wurde die Aussage als beruhigend empfunden, dass die Erkrankung zwar nicht heilbar sei, aber für jedes Problem eine Lösung angeboten werden könne (46 Nennungen).

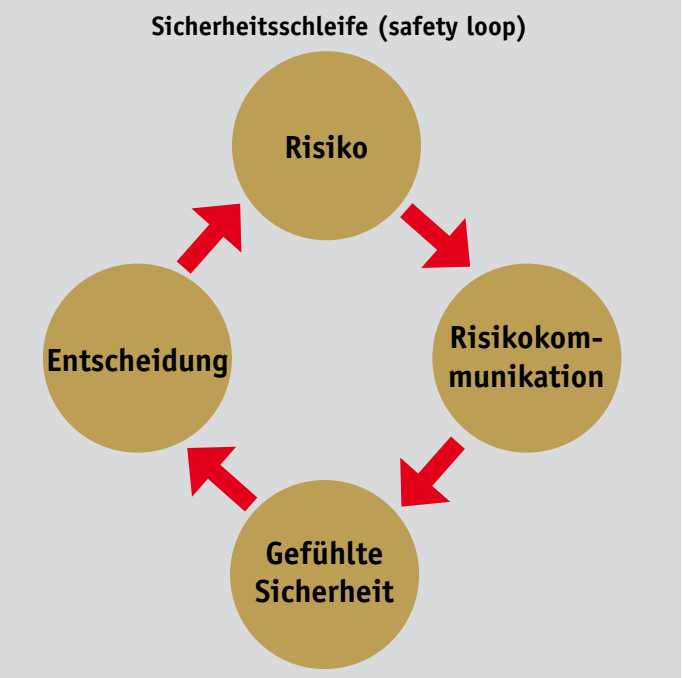


Abb. 1: Sicherheitsschleife (safety loop). Ein objektives Risiko – definiert durch die Eintrittswahrscheinlichkeit und die Höhe des Schadens – induziert den Bedarf an Kommunikation zur Abwägung verschiedener Strategien zur Risikoreduktion. Als Ergebnis dieser Abwägung resultiert die subjektive Wahrnehmung (= Gefühlte Sicherheit) des objektiven Risikos. Unsere Entscheidungen sind von dieser subjektiven Wahrnehmung des objektiven Risikos – nicht vom objektiven Risiko selbst – abhängig. Die getroffene Entscheidung beeinflusst ihrerseits wiederum das objektive Risiko. Das Ergebnis der Risikokommunikation ist die Stellschraube der Sicherheitsschleife.

Unter den Antworten auf die Frage, welche Nachricht am meisten Verunsicherung verursacht hat, wurden genannt: Die Erkrankung sei nicht mehr heilbar (48 Nennungen), die Behandlungsmöglichkeiten seien ausgeschöpft (40 Nennungen), die Erkrankung sei weiter fortgeschritten als vermutet (30 Nennungen), die Lebenserwartung sei geringer als angenommen (21 Nennungen).

Eines der bedeutendsten Ergebnisse der Studie ist, dass nach Aussagen der Betroffenen die Vorhersage des Arztes bezüglich der Lebenserwartung in nahezu 40% der Fälle falsch war. 40% der Patienten, welchen eine kurze Lebenserwartung vorhergesagt war, lebten definitiv länger als vorhergesagt.

Unter den negativen Vorhersagen, die sich später als zutreffend erwiesen haben, wurden 69% als bedeutend und wertvoll, aber 8% als unbedeutend empfunden, auf welche man auch hätte verzichten können. 23% diese Vorhersagen waren zwar bedeutend, die Art der Mitteilung war aber unbefriedigend. Unter den negativen Vorhersagen, die sich später als unzutreffend erwiesen, wurde in 3% der Fälle eine konkrete Lebenserwartung vorhergesagt. In 78% der Fälle war der erlebte Krankheitsverlauf günstiger als vorhergesagt und in 19% der Fälle ist nahezu das Gegenteil des vorhergesagten Krankheitsverlaufs eingetreten (Tab. 1).

Von den vielfältigen Wechselwirkungen, die durch die zahlreichen Faktoren bedingt sind, die das Arzt-Patient-Gespräch beeinflussen, werden nur jene berichtet, die uns am bedeutendsten erschienen. Von den Arzt-Patienten-Gesprächen wurden 72% als beruhigend, von den Gesprächen der Ärzte mit Angehörigen wurden 61% als verunsichernd empfunden. Männer empfanden das Gespräch in 68% der Fälle als beruhigend, während das nur für 50% der Frauen zutraf. Gespräche, die angekündigt waren oder mehrfach angeboten wurden, haben in 75% der Fälle zur Beruhigung beigetragen, während nicht angekündigte oder nicht erwünschte Gespräche in 63% verunsichernd wirkten. Wenn die Personen vorab zum Gesprächsbedarf gefragt wurden, war das Gespräch in 81% der Fälle beruhigend, während es in 53% verunsichernd war, wenn vorab nicht gefragt wurde. Bei Personen, die nicht mehr wussten, ob sie wegen des Gesprächsbedarfs vorab gefragt wurden, war das Gespräch in 73% der Fälle beruhigend.

Diskussion

Die Analyse der „Überbringung lebensverändernder Diagnosen" hat als bedeutendstes Ergebnis gezeigt, dass absolute und unausweichlich formulierte Nachrichten über eine Erkrankung nicht angebracht sind. Sie sind anhand unserer Daten häufig unzutreffend und nehmen den Patienten die erwartete positive Lebensperspektive. Die Zerstreuung von Hoffnung widerspricht dem ethischen Grundsatz „nil nocere" (6,7). Wir Ärzte sollten daran denken, stets eines der bedeutendsten Versorgungsprinzipien („nil nocere") zu berücksichtigen. Dazu gibt es zahlreiche Daten (8, 9), die bestätigen, dass Menschen, welchen die Hoffnung auf Genesung genommen wird, eine deutlich schlechtere Prognose haben als Menschen, die durch Zuwendung und Hoffnung unterstützt werden.

In verschiedenen Wissenschaftsbereichen, z.B. in der evidenzbasierten Medizin (10), in der Risiko- und Sicherheitsforschung (11, 12, 13, 14), in der Placebo -Forschung (15) sowie in wissenschaftlichen Studien über Mindset (16) setzt sich zunehmend die Auffassung durch, dass Entscheidungen letztlich auf Basis individueller Einstellungen und persönlicher Werte beruhen. Deshalb lässt sich übereinstimmend mit den Empfehlungen eines Diskussionspapiers des Institute of Medicine als neue Hypothese formulieren, dass die Qualität der Versorgung durch die Einhaltung der empfohlenen Kriterien der Arzt-Patient-Gespräche verbessert werden kann, wenn drei notwendige Änderungen berücksichtigt werden (17):

- Eine Änderung der Kommunikationskultur
  Das Kommunikationsangebot der Ärzte sollte mit den Erwartungen der Patienten zur Kommunikation übereinstimmen.
- Eine Änderung der Infrastruktur
  Es sollten Anreize zur Kommunikation angeboten werden, anstatt eine Behinderung der Kommunikation durch die Limitation der vergüteten Gesprächsminuten verursacht werden.
- Eine Änderung der Qualitätsstandards und der Verantwortlichkeit
  Die Versorgungsforscher sind aufgerufen, dazu für die politischen Entscheider sinnvolle und praktikable Vorschläge zur erarbeiten.

Wenn man berücksichtigt, dass nicht die objektiven Risiken, sondern deren subjektive Wahrnehmung (= Gefühlte Sicherheit) die abgeleiteten Entscheidungen beeinflusst (11, 12, 13, 14), wird klar, dass die Arzt-Patient-Kommunikation eine der bedeutendsten Stellschrauben der Versorgungsqualität ist. Die wissenschaftlichen Grundlagen zum Nachweis der „Gefühlten Sicherheit" wurden in vier Dissertationsarbeiten (18 – 21) und in einer Masterarbeit (22) beschrieben.

Limitationen und Schlussfolgerungen

Die Aussagekraft der vorgestellten Daten ist zum einen aus methodischen Gründen limitiert, weil nur 6% der Befragten geantwortet haben. Diese Einschränkung ist bei der Interpretation der Da-

Der Fragebogen des Projekts (Teil 1)

Probleme der Arzt-Patient-Kommunikation: Von ihrer Krankenkasse wurden Sie eingeladen, an einem Projekt „Probleme der Arzt - Patient -Kommunikation“ teilzunehmen. Wir, das ICE e.V., wurden beauftragt, dieses Projekt unabhängig und unter Wahrung des Datenschutzes durchzuführen. Ihre persönlichen Informationen werden nicht an die Krankenkasse weitergegeben.

Professor Franz Porzsolt, Institute of Clinical Economics e.V.

Frage 1: Zu Ihrer Person (bitte eine Antwort ankreuzen)

- Ich bin selbst Patient, der aus eigener Erfahrung berichtet.
- Ich bin Familienangehöriger/ Bekannter eines Patienten und berichte hier über meine Beobachtungen. Die Angaben zur Person beziehen sich auf den Patienten.

Bitte markieren Sie die Altersgruppe des Patienten	Welches Geschlecht hat der Patient?	Welchen beruflichen Abschluss hat der Patient?
☐ zwischen 18 und 30 Jahren	☐ weiblich	☐ Auszubildende(r)/Student(in)
☐ zwischen 31 und 40 Jahren	☐ männlich	☐ keinen beruflichen Abschluss
☐ zwischen 41 und 50 Jahren	Lebt der Patient mit einem Partner zusammen?	☐ eine beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen
☐ zwischen 51 und 60 Jahren	☐ ja	☐ eine beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfach-, Handelsschule) abgeschlossen
☐ zwischen 51 und 60 Jahren	☐ nein	☐ eine Ausbildung an einer Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie
☐ zwischen 71 und 80 Jahren	☐ keine Angabe	☐ einen Fachhochschulabschluss
☐ zwischen 81 und 90 Jahren		☐ einen Hochschulabschluss
☐ älter als 90 Jahre		☐ Ich möchte bzw. ich kann diese Frage nicht beantworten

In welcher beruflichen Stellung ist der Patient derzeit hauptsächlich beschäftigt?

☐ Arbeiter	☐ Angestellter
☐ Beamter	☐ Selbständiger
☐ arbeitslos	☐ Student
☐ Rentner	☐ Haushalt
☐	☐ Ich möchte bzw. ich kann diese Frage nicht beantworten

Frage 2: Ankündigung des Informationsgesprächs: Wurde das Informationsgespräch vom Arzt angekündigt? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Das Gespräch hat ohne vorherige Ankündigung stattgefunden.
- ☐ Das Gespräch wurde vor Durchführung angekündigt, sodass man sich darauf einstellen konnte
- ☐ Ein Gespräch wurde zwar einmal angeboten, war aber vom Patienten wegen verschiedener Umstände zum damaligen Zeitpunkt nicht erwünscht.
- ☐ Dem Patienten wurden mehrfach Gespräche angeboten; abhängig von der jeweiligen Situation haben diese auch mehrfach stattgefunden.

Frage 3: Einbeziehung von Angehörigen: Wurde die erkrankte Person gefragt, ob sie die Beteiligung von Angehörigen am Gespräch wünscht? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Die Frage bezüglich der Teilnahme von Angehörigen am Gespräch wurde nicht gestellt.
- ☐ Die Frage bezüglich der Teilnahme von Angehörigen am Gespräch wurde gestellt
- ☐ Ich weiß es nicht mehr.

Frage 4: Umgebung des Gesprächs: In welcher Umgebung/Atmosphäre fand das Gespräch statt? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Das Gespräch hat in einer ungestörten Umgebung stattgefunden
- ☐ Das Gespräch hat in einem Raum stattgefunden, in welchem sich auch andere Personen aufhielten

Frage 5: Zeit für das Gespräch: Stand für das Gespräch ausreichend Zeit zur Verfügung? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Ja, es stand genügend Zeit zur Verfügung, die aber nicht genutzt werden konnte. Wegen der fehlenden Vorbereitung auf das Gespräch wurden einige wichtige Fragen nicht gestellt.
- ☐ Nein, die Zeit war für ein Gespräch zu knapp.

Frage 6: Aufmerksamkeit des Arztes: Hatten Sie den Eindruck, dass der Arzt dem Thema und Ihren Gefühlen die erwünschte Aufmerksamkeit gewidmet hat? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Ja, dem Thema und meinen Gefühlen wurde volle Aufmerksamkeit geschenkt.
- ☐ Ich hatte den Eindruck, es handle sich um ein wenig persönliches Gespräch, bei dem der Arzt nur einer unangenehmen Pflicht nachkommt

Frage 7: Angemessenheit der Information: Haben Sie die erhaltenen Informationen als angemessen empfunden? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Es wurden alle erwarteten Informationen angeboten. Fragen wurden beantwortet
- ☐ Es bestand der Eindruck, dass nicht alle verfügbaren Informationen mitgeteilt wurden.

Frage 8: Beruhigung oder Verunsicherung: Hat die Information zur Beruhigung oder Verunsicherung beigetragen? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- ☐ Die Information hat zur Beruhigung beigetragen. (Weiter bei Frage 9 a)
- ☐ Die Information hat mehr verunsichert als beruhigt. (Weiter bei Frage 9 b)

Frage 9 a: Beruhigender Effekt des Gesprächs: Welche Information hat am meisten zur Beruhigung beigetragen? (mehrere Antworten möglich)

- ☐ Die positive Nachricht, dass die Chance auf ein beschwerdefreies Leben besteht.
- ☐ Das Angebot des Arztes, bei allen auftretenden Problemen zu helfen
- ☐ Das Angebot des Arztes, jederzeit erreichbar zu sein.
- ☐ Die Nachricht, dass die Erkrankung zwar nicht heilbar sei, aber für jedes Problem eine Lösung angeboten werden kann.

Frage 9 b: Verunsichernder Effekt des Gesprächs: Welche Information hat am meisten zur Verunsicherung beigetragen? (mehrere Antworten möglich)

- ☐ Die Krankheit sei nicht zum Stillstand gekommen.
- ☐ Die Erkrankung sei nicht mehr heilbar
- ☐ Die Erkrankung sei weiter fortgeschritten als vermutet.
- ☐ Die Behandlungsmöglichkeiten seien ausgeschöpft.
- ☐ Die Lebenserwartung sei geringer als angenommen.

Der Fragebogen des Projekts (Teil 2)	
Frage 10: Zutreffen der schlechten Nachricht: War die schlechte Nachricht des Arztes tatsächlich zutreffend? (bitte nur eine Antwort ankreuzen)	
☐	Die Vorhersage der schlechten Nachricht war zutreffend, d.h. sie ist tatsächlich eingetreten. (Weiter bei Frage 11 a)
☐	Die Vorhersage der schlechten Nachricht war nicht zutreffend, d.h. sie ist bis heute NICHT eingetreten. (Weiter bei Frage 11b)
Frage 11 a: Zutreffende Informationen: Es wurden negative Informationen übermittelt, die sich später als zutreffend herausgestellt haben (bitte eine Antwort ankreuzen)	
☐	Diese Informationen empfand ich als wichtig und wertvoll
☐	Diese Informationen waren zwar wichtig; die Art der Mitteilung war aber unbefriedigend.
☐	Diese Informationen waren unwichtig und hätten auch unterbleiben können
Frage 11 b: Unzutreffende Informationen. Es wurden negative Informationen übermittelt, die sich später als unzutreffend erwiesen haben. Was wurde übermittelt? (bitte eine Antwort ankreuzen)	
☐	Der vorhergesagte Krankheitsverlauf ist nicht so schlimm wie vorhergesagt eingetreten. (Weiter bei Frage 13)
☐	Nahezu das Gegenteil des vorhergesagten Krankheitsverlaufs ist eingetreten. (Weiter bei Frage 13)
☐	Es wurde eine konkrete Lebenserwartung vorhergesagt, die aber nicht zutreffend war. (Weiter bei Frage 12)
Frage 12: Konkrete aber unzutreffende Vorhersage:	
☐	Wie viele Monate Ihrer Lebenserwartung hat der Arzt vorhergesagt?
☐	Wie viele Monate sind seit dieser Vorhersage verstrichen?
Frage 13: Um die Arzt-Patient-Kommunikation zu verbessern, habe ich den Wunsch, Ihnen weitere Details zu meinen Erfahrungen mitzuteilen. Es ist mein Wunsch, dass Sie mich unter nachfolgender Adresse kontaktieren (Wenn Sie keinen Kontakt wünschen, entfällt diese Angabe)	
☐	Bitte hier Ihre Adresse enintragen:
Die Information, die Sie uns auf diesem Blatt mitteilen, bleibt beim Institute of Clinical Economics e.V.; sie wird nicht an die Krankenkasse weitergegeben. Die Angaben unterliegen dem Datenschutz.	

Tab. 1: Der Fragebogen des Projekts.

ten und bei Ableitung von Schlussfolgerungen zu berücksichtigen. Ob sich verlässlichere Daten durch Interviews gewinnen lassen, bleibt dahingestellt, weil dazu ein erheblich höherer finanzieller und personeller Aufwand erforderlich ist.

Die Aussagekraft unserer Daten ist aber auch durch bestehende Überzeugungen limitiert. Die Effekte der Kommunikation werden erheblich unterschätzt, nicht nur hinsichtlich weicher Indikatoren wie Wohlbefinden. Wir beginnen zu verstehen, dass klinische relevante Effekte aus der Arzneimittelforschung, die nicht weiter verfolgt wurden, wertvolle Informationen für das Verständnis kausaler Effekte beinhalten. Diese Effekte beruhen meist auf wenig beachteten psychologischen Interventionen und wurden als „confounder" bewertet. Das Problem wird sich nur klären lassen, wenn unter Wissenschaftlern die Bereitschaft besteht, Fehler aufzudecken, die zu einer inkorrekten Information von Patienten und Kollegen führen. Diese Forderung lässt sich anhand konkreter Beispiele zur Therapie mit dem monoklonalen Antikörper 17-1A (23) und zur PREFERE-Studie (24 - 27) belegen, deren Diskussion aber den Rahmen dieser Publikation sprengen würde.

Übereinstimmend mit Daten aus verschiedenen Forschungsfeldern ist davon auszugehen, dass unsere Entscheidungen generell nicht von objektivierbaren Risiken, sondern von der subjektiven Wahrnehmung dieser objektiven Risiken abhängen. Dieser Zusammenhang ist in der Sicherheitsschleife (13,14) beschrieben, aus der sich die Rolle der Kommunikation für die getroffenen Entscheidungen und indirekt damit auch für die Änderung unserer objektiven Risiken ableiten lässt (Abb. 1).

Die neuen Daten könnten ein Grund sein, den ethischen, medizinischen, ökonomischen und legalen Aspekten der Kommunikation mehr Aufmerksamkeit als bisher zu schenken. Es darf angenommen werden, das kaum ein Patient wiederholt zum Arzt gehen wird, wenn er dort nicht mehr als nur inhaltsleere Gesprächsminuten angeboten bekommt. Das Risiko der Krankenversicherungen, sinn- und zwecklose Gesprächsminuten zu bezahlen, wird durch die Patienten limitiert, die sich solche Konsultationen selbst ersparen werden. <<

Die Problematik ärztlicher Vorhersagen zur Lebenserwartung der Patienten	
Vorhersagen zur Lebenserwartungen sind falsch,	
	• weil bei 78% der Befragten die tatsächliche Lebenserwartung günstiger war als die vorhergesagte Lebenserwartung, • bei 19% der Befragten nahezu das Gegenteil der Vorhersage eingetreten ist und • bei 3% der Befragten die Lebenserwartung zwar konkret, aber falsch vorhergesagt wurde.
Patienten, Angehörige und Ärzte sollten sich bewusst machen,	
	• dass ärztliche Vorhersagen zur Lebenserwartung sehr unsicher sind und nahezu immer mehr schaden als nützen, • dass damit ein hohes Risiko besteht, eine vermeidbare schlechte Nachricht zu vermitteln, • dass sowohl Arzneimittel-Nebenwirkungen wie auch Symptome, die nach Übermittlung schlechter Nachrichten auftreten, auf identischen Pathomechanismen beruhen können und durch identische Maßnahmen kontrolliert werden können.
Konsequenzen für die Arzt-Patienten-Kommunikation	
	• Positive Aspekte realistisch darstellen • Unerwünschte Wirkungen und negative Informationen dürfen nicht unterschlagen werden, sie sollen aber nicht betont werden, weil durch diese Informationen ähnliche Pathomechanismen wie bei unerwünschten Wirkungen von Arzneimitteln induziert werden.

Tab. 1: Die Problematik ärztlicher Vorhersagen zur Lebenserwartung der Patienten. Eigene Darstellung.

Autorenerklärung

Die Autoren erklären, dass keine Interessenkonflikte vorliegen.

Zitationshinweis

Porzsolt, F., Weiß, C.: „Die Wahrnehmung lebensverändernder Diagnosen durch Patienten und deren Angehörige. Eine Online-Befragung“, in: „Monitor Versorgungsforschung“ 06/18, S. 44-48, doi: 10.24945/MVF.06.18.1866-0533.2109

The perception of life-changing diagnoses by patients and their relatives. A online survey

Background: Communication errors in healthcare reduce the chances, increase the risks, and miss the progress of healthcare.

Method: The current analysis includes the results of a questionnaire completed by 294 of 5.000 health insured persons.

Results: These people described their perceptions about bad doctors news. The answers represent the framework conditions and the outcomes of the doctor-patient interaction. It is disturbing that 40 percent of the physicians predicted life expectations were wrong. Among the disturbing news were incurable diseases, limited treatment possibilities and diseases that were more advanced than expected.

Conclusions: Considering the limitation of a response rate of only 6% to our online survey it can be confirmed that patients expect to get „Perceived Safety” but not uncertainty als a result of the consuotation. The scientific and ethical legitimation to pay for „perceived safety” is discussed.

Keywords

bad news, life expectancy, communication, placebo effect, mindset, perceived safety, safety loop

Literatur

1 Haskard Zolnierek K. B., Dimatteo M. ”Physician Communication and Patients Adherence to Treatment: A Meta –Analysis”, Medical Care 47, 2009: 826-834
2 Street Jr.R.L. et al „How does Communication Heal? Pathways Linking Clinician-Patient Communication to Health Outcomes”, Patient Education and Counseling 74, 2009
3 Ofri D., „What Patients Say, What Doctors Hear, Beacon Press, Boston 2017: 71-81
4 Naimer SA, Prero M. „Delivering Bad News: An Approach According to Jewish Scriptures.” Rambam Maimonides Med J 2014;5: e0020. Doi:10.5041/RMMJ.10154
5 Abbaszadeh A, Ehsani SR, Begjani J, Kaji MA, Dopolani FN, Nejati A, Mohammadnejad E. „Nurses‘ perspectives on breaking bad news to patients and their families: a qualitative content analysis.” J Med Ethics Hist Med. 2014;7: 18. eCollection 2014.
6 Jatoi I, Miller AB. „Breast Cancer Screening in Elderly Women: Primum Non Nocere,” JAMA Surg. 2015 Oct 14. doi: 10.1001/jamasurg.2015.2663. [Epub ahead of print]
7 Roloff C., „Primun nil nocere”, Urologie A. 2015;54:1433-1434. doi: 10.1007/s00120-015-3939-4.
8 Schulz von Thun, F. „Miteinander Reden, Band 1, Störungen und Klärungen: Allgemeine Psychologie der Kommunikation“, 2010, Reinbeck bei Hamburg: 25-30
9 Mercer, S.W. & Reynolds, W.J. „Empathy and Quality of Care”; British Journal of General Practice, 2002; 52: 9-12
10 Gray JA Muir. “Evidence-based policy making – is about taking decisions based on evidence and the needs and values of the population”. BMJ 2004;329: 988–989
11 Porzsolt F, Kilian R, Eisemann M. Gefühlte Sicherheit – Ein neuer gesellschaftlicher Wert. Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement 2007;12: 7-10
12 Porzsolt F, Polianski I, Görgen A, Eisemann M. „Safety and Security: The Valences of Values”. Journal of Applied Security Research 2011,6:4,483-490. http://dx.doi.org/10.1080/19361610.2011.604069
13 Porzsolt F. Clinical Economics – It is about Values not about Money. Brazil J Medicine Human Health 2016;4 (3). DOI: http://dx.doi.org/10.17267/2317-3386bjmhh.v4i3.1052
14 Porzsolt F. Safety means perception of risk. J Med Safety 2016;Oct:18-24. ISSN 1349-5232
15 Crum A.J., K. A. Leibowitz, A. Verghese, Making mindset matter. BMJ 2017, Feb.15;356:j674. doi 10.1136/bmj.j674
16 Langer , E. J. „Mindfulness: Das Prinzip Achtsamkeit”, Vahlen, 2015
17 Alston C, Pagetl, Halvorson GC, Novelli B, Guest J, McCabe P, Hoffman K, Koepke C, Simon M, Sutton S, Okun S, Wicks P, Undem T, Rohrbach V, von Kohorn I. Communicating with patients on health care evidence. Discussion Paper, Institute of Medicine, Washington, DC, 2012. http://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/
18 Gampert L. Entwicklung und Validierung eines psychometrischen Messinstrumentes zur Messung der ›Gefühlten Sicherheit‹ von Patienten nach dem Lesen einer Arzneimittelgebrauchsinformation. 2010. Dissertationsarbeit zur Erlangung des Doktorgrades der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm.
19 Knie A. Gefühlte Sicherheit bei älteren Menschen. Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Messung der gefühlten Sicherheit bei älteren Menschen. 2011. Dissertationsarbeit zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm.
20 Popp RI. Entwicklung eines Messinstruments zur Erfassung der Gefühlten Sicherheit bei Schülerinnen und Schülern an Realschulen in Baden-Württemberg, 2009. Dissertationsarbeit zur Erlangung des Doktorgrades der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm.
21 Rochau, Ursula 2009: Gefühlte Sicherheit in Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs. 2009. Dissertationsarbeit zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm.
22 Vangberg, Hans Christian Bones 2008: Perceived safety in mining: a development of the (Vangberg-Eisemann) Perceived Safety Scale (VEPSS), Master Thesis, Tromsø.
23 Riethmüller G et al. Randomised trial of monoclonal antibody for adjuvant therapy of resected Dukes‘ C colorectal carcinoma. The Lancet 1994;343:1177 – 1183
24 Porzsolt F. Ein Interview mit Peter Stegmaier.zur PREFERE Studie. Pleitgen: „Eine gehörige Herausforderung“. Monitor Versorgungsforschung 2013; 01:16-17
25 Tannock I. personal communication „Review of the PREFERE study”
26 Ulm K. PREFERE-Studie Zu wenig statistische Power? Kommentar aus der Sicht des Statistikers, URO-NEWS 2013;17:15
27 Porzsolt F. Prostatakrebs-Studie. Keine Schuldzuweisungen. Dtsch Ärztebl 2017;114:A228-229

Prof. Dr. med. Franz Porzsolt

wurde am Ontario Cancer Institute in Toronto/ONT, an der Philipps-Universität Marburg und an der Universität Ulm ausgebildet. Er hat für die Entwicklung des Fachs „Klinische Ökonomik“ (Nutzen von Gesundheitsleistungen aus Sicht des Patienten und der Solidargemeinschaft) im Jahr 2012 den Deutschen IQ-Preis erhalten. 2013 hat er den wissenschaftlichen Verein „Institute of Clinical Economics (ICE) e.V. gegründet. Kontakt: mindset@clinical-economics.com



Prof. Dr. sc.hum. habil. Christel Weiß

ist Leiterin der Abteilung für Medizinische Statistik, Biomathematik und Informationsverarbeitung der Medizinischen Fakultät Mannheim. Studium der Mathematik und Physik an der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz. 1986-1992 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Experimentelle Chirurgie der Karl-Ruprechts-Universität Heidelberg. 1991 Promotion. 2011 Erlangung der Venia Legendi für die Fächer Biomathematik und Epidemiologie. Kontakt: christel.weiss@medma.uni-heidelberg.de

