

Abteilung für Psychosomatik, Universitätsspital, Basel

Je mehr der Patient weiß, desto besser seine Position?

Über die Grenzen der Wissensvermittlung von Fachleuten an Patienten

W. Langewitz

Zusammenfassung

Empowerment als Informationsvermittlung entspricht den Wünschen, die Patienten und Patientinnen artikulieren. Gerade wenn es um lebensentscheidende Fakten geht, sind Ärztinnen und Ärzte aufgefordert, aufrichtig und vollständig Informationen zu vermitteln. Dies kann allerdings nicht in einem unbegrenzten Übermitteln von Fakten bestehen, sondern muss sich an den jeweils aktuellen Informationsbedürfnissen und an dem jeweils vorhandenen Auffassungsvermögen der Patientin orientieren. Bei dieser Gratwanderung helfen bestimmte kommunikative Techniken, deren mächtigster Gegenspieler die mangelnde Flexibilität einer Ärztin ist, die starr und unbirrbar einem einmal festgelegten Skript folgt, ohne auf die Reaktionen ihrer Patienten zu achten.

Für das Wort Empowerment gibt es im Deutschen keine gute Entsprechung. Am ehesten könnte man das dazu passende Verb to empower wiedergeben, indem man es umformuliert in: Jemanden mit der Macht ausstatten, etwas zu tun. Da Empowerment vor allem im Kontext der partnerschaftlichen Beziehung zwischen Arzt und Patient diskutiert wird und mit Begriffen wie «Patienten-zentrierte Kommunikation, geteilte Entscheidungsfindung und der (vom Arzt) informierte Patient» verknüpft ist, liegt es nahe, die Frage der Macht in die Arzt-Patient-Beziehung hinein zu verlagern.

Da ein Großteil der Macht der Ärztin daher rührt, dass sie über ein Fachwissen verfügt, von dem der Patient aufgrund seines Problems gerne Gebrauch machen

möchte, liegt es nahe, Empowerment über die Menge und die Qualität an Informationen zu definieren, die ein Patient in einer Konsultation erhält. Der gut informierte Patient kann als möglichst gleichberechtigter Partner seinen Beitrag zur Diagnostik und Behandlung leisten, soweit die Grundposition. Die logische Konsequenz wäre: Soviel wie möglich Informationen an den Patienten herantragen, damit er so kompetent wie möglich mitentscheiden kann.

In den folgenden Abschnitten wird zunächst dargestellt, ob das auch Wunsch der Patienten ist und welche Grenzen es möglicherweise gibt. Dabei wird vor allem das Beispiel der Mitteilung schlechter Nachrichten aus der Onkologie dargestellt, da in diesem Bereich die Grenzen der Vermittlung von Informationen am deutlichsten zutage treten.

Informationen erhalten – wollen das die Patienten?

Eine der schwierigsten Aufgaben in der Onkologie besteht darin, wie eine Balance hergestellt werden kann zwischen dem Mitteilen der Wahrheit (dem Ziel ehrlich zu sein) und dem Bewahren von Hoffnung, wenn die klinischen Umstände darauf hinweisen, dass die Patientin mit größter Wahrscheinlichkeit in den nächsten Wochen sterben wird [1]. Informationen haben das Potenzial, Illusionen und unter diesen auch Hoffnungen, die wider alle Fakten bestehen, zu zerstören. Illusionäre Hoffnungen schlicht zu belassen, weil sie im Prinzip dem Wohlbefinden des Patienten und seiner Angehörigen zuträglich sind, kann allerdings nicht empfohlen werden. Ein typisches Beispiel ist der 28-jährige Patient mit einem Glioblastoma multiforme, der die Hoffnung hat, noch einige Jahre leben zu können. Auf der Basis dieser überaus optimistischen Annahme haben er und seine Partnerin den Entscheid gefällt, mit ihrer Heirat zu

warten, bis es ihm entscheidend besser geht. Bei einem Zweitgespräch äußert sich der Patient zu diesen Zukunftsplänen und entdeckt offenkundig in der Reaktion des Arztes ein winziges Zögern, irgendeine Form von Skepsis. Er reagiert sofort und fragt nach: «Glauben Sie denn nicht, dass das klappt?»

Ganz offenkundig geht es auf der Ebene des faktischen Wissens darum, dass der Patient falsche Erwartungen an das durchschnittliche Überleben eines Patienten mit Glioblastoma multiforme hat, andererseits gibt ihm die Hoffnung auf eine Hochzeit als zumindest vorübergehend wieder Genesenen sehr viel Hoffnung; es ist ein wichtiges Motiv für das Weitermachen und Kämpfen. Der Arzt hat sich in diesem Fall dafür entschieden, die Frage des Patienten direkt zu beantworten und ungefähr gesagt:

«Das ist manchmal schon möglich, dass jemand mit Ihrem Tumor sich über längere Zeit wieder ganz gesund fühlt. Aber es kann auch ganz anders kommen. Dann ist die Zeit, in der man Lust hat aufs Heiraten und so eine Feier auch genießen kann, sehr beschränkt.»

Patient: «Das heißt also, dass ich vielleicht gar nicht mehr so lange lebe?»

Arzt: «Ja. Es ist durchaus möglich, dass Sie zu den Patienten gehören, bei denen der Tumor schnell fortschreitet. Ich weiß das nicht und ich wünsche Ihnen, dass es bei Ihnen nicht so schnell geht und dass Sie eine gute Lebensqualität haben werden. Aber das kann ich Ihnen nicht versprechen.»

Nach einer langen Pause sagt der Patient: «Also Sie würden an meiner Stelle lieber jetzt heiraten? Mit der kahlen Stelle am Kopf?»

Arzt: «Ja.»

Alle Studien, in denen Krebspatienten oder die Eltern krebskranker Kinder befragt wurden, haben gezeigt, dass Patienten und Angehörige informiert werden wollen. Dabei unterscheiden sie zwischen Informationen, die konkrete Zahlen enthalten und Informationen, in denen weniger konkret Tatsachen vermittelt werden: In einer umfangreichen Studie von *Kaplowitz et al.* [2] befürworten 53% der Patienten genaue Zeitangaben und 80% der Patienten wollen wissen, ob diese Erkrankung zu ihrem Tod führen wird oder nicht. Bereits diese Arbeit macht deutlich, wie schwierig es für die behandelnde Ärztin ist, ihrer Patientin gerade so viel Informationen von der Art zu vermitteln, die diese Patientin im Moment braucht. Wenn jede zweite Patientin *quantitative* Informationen will, muss man sie zunächst identifizieren, um diesem Bedürfnis zu entsprechen; es gibt keine goldene Regel, der zufolge alle Patienten genau wissen wollen, wie lange sie noch zu leben haben. Dieses Abwägen wird noch schwieriger dadurch, dass sich die Ärztin nicht einmal an der unmittelbaren Reaktion einer Patientin oder einer Angehörigen orientieren kann. Wie die Arbeit von *Mack et al.* [3] eindrücklich zeigt, wollen diejenigen Eltern, die auf die Mitteilung prognostischer Informationen mit Entset-

zen reagiert haben, dennoch genau diese Informationen haben, um sich auf die wahrscheinliche Überlebensdauer ihres Kindes einzustellen.

Konkrete Informationen scheinen also zunächst einmal Hoffnungen zerstören zu können – die Eltern wirken verzweifelt, protestieren oder weinen, und sind gleichwohl in der Lage, längerfristig andere Hoffnungen aufzubauen, z.B. die Hoffnung, das Kind auf seinem Weg begleiten zu können.

Es ist sicher wichtig auch zu wissen, dass Patienten ihre Hoffnungen nicht nur am Verhalten und der Kompetenz professioneller Helfer ausrichten. Auf die Frage, was ihnen denn grundlegend geholfen habe, die Hoffnung nicht aufzugeben, nennen Patienten an erster Stelle ihre Familie (87%), dann religiöse Überzeugungen oder spirituelle Konzepte (28%), ihre Freunde (24%), und nur in 9% die Erwartung, dass der wissenschaftliche Fortschritt ihnen zugute kommen wird [4]. Auf die Frage, welches Arztverhalten denn dazu beitragen würde, die Hoffnung zu bewahren, benennen sie als wichtigstes die fachliche Qualifikation des Arztes, dann – nur noch halb so wichtig – seine Bereitschaft, Dinge beim Namen zu nennen und nicht abzuwiegeln, und am wenigsten wichtig, eigentliches empathisches Verhalten.

Patient Empowerment gleich Information ohne Grenzen?

Wenn wir fähig wären, unbegrenzt viele Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten, würde die Antwort auf die Frage in der Überschrift sicher lauten: Ja! Ganz offenkundig ist unser Aufnahmevermögen für Informationen aber begrenzt; darauf verweisen Daten, die einerseits zeigen, dass Patienten sich darüber beklagen, im Spital nicht ausreichend informiert worden zu sein und dass andererseits sorgfältige Beobachtung des Arztverhaltens auf Visiten zeigt, dass Patienten im Schnitt 20 Informationen pro Visite (durchschnittliche Dauer: 7,5 Min.) vermittelt bekommen [5]. Die schwierige Aufgabe für die Ärztin besteht also darin, nicht schlicht immer mehr zu erklären, sondern das, was sie sagt, auf das im Moment relevante Informationsbedürfnis der Patientin abzustimmen. Kaum eine Ärztin hat die Erfahrung gemacht, dass Patienten explizit unterbrechen oder eine Auszeit verlangen, wenn die Ärztin mehr Informationen übermittelt, als sie im Moment verarbeiten können. Umgekehrt funktioniert diese Begrenzung des Informationsflusses natürlich schon: Jede Ärztin wird sich an Anamnesen erinnern, in denen sie den Informationsstrom der Patientin durch energisches Dazwischengehen unterbrochen hat.

Wie lässt sich also die Menge an Informationen bestimmen, die bei einer Gelegenheit sinnvoll vermittelt werden kann? Hier lassen sich explizite Techniken und implizite Einigungsprozesse unterscheiden.

Zum Bemessen der Menge an Information – explizite Technik und implizite Einigung

Bei den expliziten Techniken kündigt die Ärztin an, worüber sie bei der Konsultation sprechen will. Sie lädt die Patientin ein, ihrerseits Themen zu benennen, die ihr auf dem Herzen liegen. Bei diesem Verhandlungsprozess über die aktuellen Themen lässt sich frühzeitig erkennen, ob alle Themen besprochen werden können oder ob Ärztin oder Patientin Abstriche machen müssen.

Die nächste explizite Technik besteht darin, die Patientin aufzufordern, immer dann zu unterbrechen, wenn sie etwas nicht versteht. Diese Einladung ist allerdings dann ein reines Lippenbekenntnis, wenn Informationen so schnell hintereinander vermittelt werden, dass die Patientin gar nicht überprüfen kann, ob sie die Informationen verstanden hat.

Dies leitet über zur impliziten Technik: Informationen müssen in einem Rhythmus vermittelt werden, der – von Patient zu Patient und von Thema zu Thema unterschiedlich – die Aufnahmekapazität der Patientin ständig berücksichtigt. Stopp- und Go-Signale der Patientin im Sinne von: «Halt, ich muss erstmal nachdenken» oder: «Okay, bitte mehr Informationen» werden so gut wie nie *explizit* geäußert, sondern zum Teil durch nonverbale Signale und zum Teil überhaupt nicht mit den Sinnen wahrnehmbar vermittelt. Zu den nonverbalen Signalen gehören:

- Abwenden des Blickes: Solange die Patientin der Ärztin «erwartungsvoll in die Augen schaut», ist sie auf Empfang und wartet auf weitere Informationen. Sobald sie den Blick abwendet, hat sie ein nonverbales Stopp-Signal gegeben.
- Veränderungen in der Mimik oder in der Haltung: Überraschung, Skepsis, Ablehnung oder Erschrecken signalisieren Verarbeitungsbedarf. Jetzt schlicht weiter Informationen vermitteln, heißt, an taube Ohren appellieren.

Nicht eindeutig auf Sinnesdaten zurückzuführen ist die Fähigkeit, sich auf sein Gegenüber einzustellen. Genauso wie wir unser Sprechtempo und unsere Wortwahl automatisch an das Gegenüber anpassen und z.B. mit kleinen Kindern langsamer und mit alten Menschen lauter reden, sind wir eigentlich sehr schnell in der Lage, uns dem Auffassungsvermögen unserer Patienten und Patientinnen anzupassen. Diese Anpassungsleistung gelingt umso besser, je mehr wir vom Gegenüber wahrnehmen und umso schlechter, je starrer wir an einem inhaltlichen Konzept oder einer bestimmten Art des Sprechens festhalten. Hermann Schmitz hat diese Form der gegenseitigen Kenntnisnahme als wechselseitige Einleibung be-

zeichnet und damit auf das «Organ» verwiesen, dessen wir uns bedienen, wenn wir in diesem mehr gespürten als gewussten Bereich der Kommunikation versuchen uns angemessen zu verhalten. Typisch leibliche im Gegensatz zu körperlichen Regungen sind nicht eindeutig lokalisierbar; die Frische beim morgendlichen Aufwachen nach einem erholsamen Schlaf oder das Gefühl wie zerschlagen zu sein nach einer Gewitternacht sind solche «im ganzen Leib» wahrnehmbaren Phänomene, die wir – anders als die Blessuren nach einem Sturz – nicht eindeutig an einem Ort angeben können. Die leibliche Anpassung an ein Gegenüber ermöglicht es uns, im Gedränge des Einkaufsabends im Advent, beladen mit Tüten, unbeschadet aneinander vorzukommen – das Ergebnis ständiger tausendfacher wechselseitiger Einleibung von Menschen, die einander nie begegnet sind [6].

Literatur

1. Surbone A. Telling the truth to patients with cancer: what is the truth? *Lancet Oncol* 2006; 7(11): 944–50.
2. Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun* 2002; 14(2): 221–41.
3. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006; 24(33): 5265–70.
4. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Onco*, 2005; 16(7): 1005–53.
5. Weber H, Stockli M, Nubling M, Langewitz WA. Communication during ward rounds in Internal Medicine An analysis of patient-nurse-physician interactions using RIAS. *Patient Educ Couns* 2007; 67(3): 343–8.
6. Schmitz, H. *Der Leib, der Raum und die Gefühle*. Bielefeld: Edition Sirius, 2007.

Summary: The more the patient knows the better his or her position?

Understanding patient empowerment predominantly as the provision of information is in line with an often articulated need of most patients. Especially, when information concerning death or survival is concerned physicians are urged to provide information honestly, openly and completely. However, this cannot mean to immerse patients in an ocean of facts unlimited but has to take into account the information needs and the information processing capacities of patients at any one time. This tightrope walk between giving too much and giving insufficient information can be assisted by certain communication techniques; it can be jeopardized by a lack of flexibility from the physician's side who follows his script rigidly without paying notice to the patient's reaction.