

Schlechte Nachrichten

Diagnosemitteilung bei Multipler Sklerose

Stellen Sie sich vor, ein Arzt erzählt Ihnen am Ende einer langen Reihe von Untersuchungen, die Sie über sich ergehen lassen mussten, dass Sie Multiple Sklerose haben. Und stellen Sie sich vor, am Ende des Gesprächs herrscht bei Ihnen, neben dem Schock, den eine solche Diagnose in der Regel verursacht, das Gefühl vor, sich allein gelassen zu fühlen und Sie fühlen sich beschämt, über die eigene Hilflosigkeit und Widerstandslosigkeit. Was ist da passiert? Nun, hier ist im Arzt-Patienten Gespräch bei der Diagnoseübermittlung alles schief gelaufen, was schief laufen konnte. Dabei müsste das nicht so sein, denn es gibt bereits Qualitätsstandards für die Übermittlung einer „schlechten“ Diagnose. Nur umgesetzt werden sie scheinbar nicht.

Sarah Voltmann hat sich mit diesem Thema in einer wissenschaftlichen Arbeit auseinandergesetzt und für ihre Arbeit „Das Überbringen schlechter Nachrichten: Die Übermittlung der Diagnose Multiple Sklerose aus der Sicht der Betroffenen“, mit der sie im Sommer 2015 ihren Master im Fach Public Health der Uni Bremen abschloss, ausführliche Interviews mit neun MS-Betroffenen geführt und ausgewertet. Diese Arbeit ist in zweierlei Hinsicht wichtig: erstens widmet sich die Autorin einer bisher im Bereich der MS-Forschung noch überhaupt nicht angewandten Methode der Narrative: Sie lässt Betroffene berichten und wertet deren Aussagen aus. Zweitens

bestätigt sie in Ihrer Arbeit, was Betroffene immer wieder in Beratungsstellen berichten oder in Internet-Foren posten: eine misslungene Diagnoseübermittlung ist ein denkbar schlechter Start in ein Leben mit einer unheilbaren Krankheit wie der Multiplen Sklerose.

In den Interviews wurden die Befragten gebeten, zu berichten, wie ihre Diagnosemitteilung abgelaufen ist, also in welchem Rahmen und wie der Arzt wahrgenommen wurde. Ein weiterer Fragenkomplex drehte sich darum, ob und welche Informationen über die Erkrankung von Arztseite gegeben wurden. Zuletzt drehten sich die Fragen um Planung und Durchführung der Therapie. Das Ergebnis dieser Befragungen gibt ein trauriges Bild ab. Der Ort der Diagnoseübermittlung ist in der überwiegenden Anzahl nicht das Arztzimmer als abgeschlossener Raum, in dem eine vertrauensvolle Atmosphäre gewährleistet ist, sondern etwa der Flur der Notaufnahme oder ein Dreibettzimmer im Krankenhaus bei Anwesenheit weiterer Patienten. Neben der Tatsache: „Sie haben MS“ werden meist keine weiteren Fakten zur Erkrankung geliefert und Betroffene werden nicht als selbstständige Person behandelt. So erfährt eine Betroffene von der Diagnose nur, weil sich zwei Ärzte vor ihrem Bett über sie unterhalten: „Und ich habe da im Bett gelegen und habe gedacht: ‚Hm, warum reden die nicht mit mir. Es geht doch gerade um mich!‘“



Falls doch Informationen über die Erkrankung geliefert werden, dann ebenfalls in der offenen Tür des Krankenzimmers oder auf dem Flur der Notaufnahme. Die Informationen sind kurz und knapp und dabei oft nicht sachlich, teilweise nicht korrekt und und nicht hilfreich. Einem Betroffenen sagte man, man solle jetzt nicht das Ende erwarten und auch nicht das Leben direkt umstellen; da würde man ganz gut mit leben können. Eine andere Betroffene wurde, einen Tag nach der Diagnose, durch den behandelnden Professor bei seinen Studierenden mit den Worten vorgestellt: „Das ist Frau XX, bei der hat's in der Halswirbelsäule angefangen und die sitzt in einem halben Jahr im Rollstuhl“. In den meisten Fällen, so das Ergebnis der Interviews, wird ein negativer Verlauf der Erkrankung, bis hin zum unangemessenen Katastrophenszenario durch die Ärzte prognostiziert. Eine ausführliche Aufklärung über die Erkrankung ist hier die Ausnahme. Solche Szenen zeigen wenig bis gar keine Empathie von Seiten der Ärzte. So ist auch fehlendes Einfühlungsvermögen einer der am häufigsten genannten Kritikpunkte, den die Multiple-Sklerose-Betroffenen in den Interviews nennen.

Auch in Sachen Therapieentscheidung und -planung läuft vieles schief. Vielfach bleibt keine Zeit, die Diagnose zu verarbeiten. Stattdessen wird Druck ausgeübt, möglichst rasch mit der Medikation zu beginnen, wobei ja weder deren Wirksamkeit zweifelsfrei nachgewiesen wurde, noch bewiesen ist, dass mit einem möglichst frühen Therapiebeginn Schäden vermieden werden können. Die Betroffenen haben häufig bei der Therapieentscheidung kein Mitspracherecht: In diesen Fällen hat der Arzt bereits ein Medikament ausgewählt, ohne Vorerfahrungen abzufragen oder Bezug zum Alltag der Betroffenen herzustellen. Die Hilflosigkeit, die Schocksituation und Informationsdefizite der Multiple-Sklerose-Patienten werden ausgenutzt, um eine bestimmte Therapie oder ein bestimmtes Medikament einzuleiten. Eine Betroffene schildert das so: „Und da war ich total in Panik, weil ich gedacht habe, ‚Oh mein Gott, das sind jetzt noch vier Wochen, die ins Land ziehen!‘ Mir hatte auch keiner erklärt, dass das jetzt nicht schlimm ist, wenn man jetzt ein paar Wochen wartet.“ Auch Angaben zu Wirksamkeit und Nebenwirkungen des Medikaments wurden in den meisten Fällen nicht gemacht, so berichtet eine nebenwirkungsgeplagte Betroffene: „Das hatte zur Folge, dass ich wirklich eine ganze Weile immer gedacht habe, das ist die Multiple Sklerose, die mir solche Beschwerden macht“. Interessanterweise wurde in mehreren Interviews klar, so Voltmann „[...] dass die Therapie, die vom Arzt entschieden und eingeleitet wurde, ohne den Patienten im Vorfeld ausreichend über Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen zu informieren, in vielen Fällen nach kurzer Zeit abgebrochen wurde.“

Die befragten Betroffenen schilderten zumeist Erfahrungen mit dem so genannten „paternalistischen“ Modell der Arzt-Patienten-Beziehung, nach welchem der Behandler als väterliche Autorität auftritt und stellvertretend für den Patienten und anhand seines Expertenwissens Entscheidungen trifft, die

Diagnose und Therapie des Patienten betreffen. Das Problem einer paternalistischen Arzt-Patienten-Kommunikation (APK) mit all seinen gesundheitlichen Folgen ist in der Medizinsoziologie seit 1970 bekannt. Zu einer gelungenen APK gehört hingegen neben Privatsphäre, Diskretion, Empathie und Sensibilität auch das so genannte „shared decision making“, kurz SDM, nachdem Arzt und Patient gemeinsam Entscheidungen zur Behandlung treffen. Beides, sowohl eine gelungene Kommunikation als auch ein SDM, wirken sich positiv aus: So haben Patienten weniger Angst, eine höhere Zufriedenheit und positivere Einstellung zur Erkrankung. Umgekehrt sinkt die Lebensqualität chronisch kranker Patienten, wenn sie sich im Gespräch mit ihrem Arzt nicht gut aufgehoben fühlen. „Eine unzureichende Kommunikation im Arzt-Patienten-Gespräch kann weitreichende Folgen haben und die Lebensqualität des Betroffenen, dessen Krankheitsverarbeitung und somit den weiteren Verlauf der Erkrankung enorm beeinflussen“, so fasst Voltmann den Forschungsstand zusammen.

Sie schildert in ihrer Arbeit auch, warum diese Standards der APK in vielen Fällen nicht zum Tragen kommen. Zum einen sei vielen Patienten gar nicht bewusst, dass überhaupt die Möglichkeit besteht, sich aktiv einzubringen und sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen. Dabei wurden Patientenrechte seit Februar 2013 dahingehend gestärkt, dass nun eine Aufklärungspflicht seitens der Behandler besteht und die Einbeziehung des Patienten in Entscheidungen vorgesehen ist. Zum anderen würden Qualitätsstandards für die Übermittlung einer „schlechten“ Diagnose im Medizinstudium nicht flächendeckend vermittelt, denn eine verpflichtende Teilnahme an sogenannten „Communication Skill Trainings“ für Studenten und Fachärzte gibt es in Deutschland nicht; die Teilnahme ist freiwillig und nicht Bestandteil eines Curriculums. Zurück bleiben also nicht nur teils traumatisierte Patienten, sondern eben auch überforderte Ärzte, denen Wissen darum fehlt, wie man mit Angst und Verzweiflung der Patienten umgehen soll, und die dies hinter einer professionellen Maske verbergen. Für Voltmann steht fest, dass ein Arzt voraussehen können sollte, welche Auswirkungen die Übermittlung der Nachricht auf Patienten hat und dass sie „die Fähigkeit ausbilden [sollten], sich in den Patienten hineinzuversetzen und Verständnis für dessen Situation zu entwickeln. Sie sollen lernen, den Patienten mit Respekt und Wertschätzung gegenüberzutreten und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. Die Ergebnisse der Interviews stellen klar heraus, dass diese Fähigkeiten im Praxisalltag nach wie vor ausgesprochen selten zu finden sind und hier auf ärztlicher Seite enorme Defizite bestehen.“

Vielleicht sind die Ergebnisse dieser Interviews ein Zufall. Oder gar ein lokales Problem. An der Uni Bremen wird jedenfalls bereits an einer größeren Studie zu diesem Thema gearbeitet, diesmal mit über 200 Betroffenen aus der ganzen Bundesrepublik.

Nathalie Beßler