

Note: ungenügend

Die KoMS-Studie weist Neurologen großen Nachholbedarf bei der Diagnoseübermittlung nach.

Ganz sicher erinnern Sie sich noch an die Augenblicke in ihrer Schulzeit, als Klassenarbeiten zurückgegeben wurden. Die Aufregung war groß, vor allem, wenn zu viele Schülerinnen und Schüler nicht die Leistungen erbracht hatten, die die Lehrkräfte erwarteten. Und für alle Beteiligten war die Situation besonders schlimm, wenn eine Klassenarbeit wegen zu schlechter Leistungen sogar wiederholt werden mussten. Würden Neurologen in Deutschland Schulnoten für die von ihnen „abgelieferten“ Leistungen in Sachen „Übermittlung der Diagnose MS“ von Ihren Patienten erhalten, dann müssten eigentlich auch sie „noch mal ran“ und ihre Arbeit wiederholen.

Die KoMS-Studie (Kommunikation bei Multipler Sklerose) des Fachbereichs Public Health an der Universität Bremen hat knapp 200 MS-Betroffene dazu befragt, wie sie ihre Diagnoseübermittlung wahrgenommen haben. 45 Prozent der befragten Patienten geben ihren Ärzten für die Diagnoseübermittlung die Schulnoten 5 (mangelhaft) oder 6 (ungenügend). Und auch das spätere Gespräch zur Planung der Therapie benoteten immer noch ein Drittel (34 Prozent) der Befragten mit den Schulnoten 5 (mangelhaft) oder 6 (ungenügend). Doch der Vergleich mit der Schule hinkt an manchen Stellen: Während Sie sich damals durch die Wiederholung einer Klassenarbeit durchaus noch verbessern konnten und ihre schlechten Noten unter Umständen sogar wieder „ausbügeln konnten“, kann das, was in den Gesprächen zwischen einem Arzt und seinem Patienten einmal „schief“ gelaufen ist, in den meisten Fällen nicht einfach wieder „gerade“ gerückt werden. Und während es in der Schule vielleicht nur um Mathematik oder Deutsch ging, geht es bei der Übermittlung der Diagnose MS um eine Erkrankung, die das Leben der Patienten unmittelbar betrifft. Der Vergleich zur Schule ist angebracht, wo die 183 Teilnehmer der Studie deutlich machen wollten, dass sie mit der Qualität der Übermittlung der Diagnose überwiegend nicht zufrieden sind. Denn schaut man sich die Ergebnisse der KoMS-Studie an, so deckt sie doch ganz erhebliche Mängel in der Arzt-Patienten-Kommunikation auf.

So läuft das häufig ab: fehlende Privatsphäre und viele zu kurz

Allein der Blick auf die Rahmenbedingungen, unter denen die Übermittlung der Diagnose stattfand, zeigt, dass hier vieles schief gelaufen ist. Nur knapp die Hälfte der Teilnehmer erhielt ihre Diagnose in der geschützten Atmosphäre eines Sprech- oder Behandlungszimmers. Alle anderen Betroffenen erlebten diese Situation ohne ausreichende Privatsphäre, beispielsweise im Mehrbettzimmer eines Krankenhauses. Es ist daher nicht verwunderlich, dass 37 Prozent der Studienteilnehmer der Ansicht waren, dass ihre Privatsphäre während des Gesprächs nicht gewahrt wurde. Viele Teilnehmer gaben an, dass sie es als unangenehm empfunden haben, wenn Bettenachbarn bei der

Diagnoseübermittlung anwesend waren. Neben den räumlichen Gegebenheiten wurden die Teilnehmer auch nach dem zeitlichen Rahmen befragt. In der Rückschau gaben 42 Prozent an, dass die Diagnoseübermittlung nicht länger als 5 Minuten dauerte und weitere 29 Prozent erinnerten sich daran, dass dieses Gespräch wenigstens zehn Minuten dauerte. Diese Zahlen erschrecken allein deshalb, weil alle Empfehlungen auf dem Gebiet davon ausgehen, dass in dieser Zeit nicht nur die Diagnose verständlich und einfühlsam mitgeteilt werden soll, sondern die Betroffenen auch ermutigt werden sollen, Fragen zu stellen. Vor allem sollen die Mediziner den Betroffenen genau an dieser Stelle genügend Zeit einräumen, ihre Gefühle auszusprechen. Die Übermittlung der Diagnose sollte, soweit es eben geht, Ängste verringern und niemanden mit Ungewissheiten aus dem Gespräch entlassen. Über die Hälfte der Teilnehmer empfand die Zeit, die ihnen für die Übermittlung der Diagnose eingeräumt wurde, als zu kurz. Unabhängig davon fühlten sich 45 Prozent der Teilnehmer überhaupt nicht oder kaum über die Entstehung einer MS unterrichtet und 30 Prozent gaben an, dass sie über die Symptome nicht aufgeklärt wurden.

Bestehende Qualitätsstandards werden nicht berücksichtigt

Experten auf dem Gebiet sind sich heute einig: Weitaus wichtiger als die Informationen selbst, die man Betroffenen zukommen lässt, ist die Art und Weise, wie diese Informationen übermittelt werden. Dieses „Wie“ entscheidet maßgeblich darüber, ob und in welchem Umfang Informationen zur Erkrankung überhaupt aufgenommen und verstanden werden. Studien zeigen aber auch, dass die Art und Weise der Informationsübermittlung entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität und damit für die Krankheitsbewältigung hat. Nur etwa 25 Prozent der Teilnehmer gaben an, dass ihr Arzt in dieser Situation empathisch war. Eine Teilnehmerin fasste bildlich zusammen, was anscheinend für viele Betroffene bittere Realität war: „Ich hätte mir eine einfühlsamere Mitteilung statt einem »Holzhammer« gewünscht“. Und eines wurde durch die Befragung noch deutlich: Bei den Teilnehmern, die ihren Arzt als empathisch empfunden hatten, hatte auch die Diagnosemitteilung länger ange dauert und sie hatten eine Privatsphäre, in der das Gespräch nicht unterbrochen wurde. Die Studienergebnisse zeigten auch, dass die Gesamtzufriedenheit der Betroffenen umso höher war, je höher sie die Empathie des Arztes einschätzten.

Von dem Gespräch der Diagnoseübermittlung ist das Gespräch zur Therapieplanung deutlich zu unterscheiden. Und es gibt für die Erkrankung MS keinen Grund, dass dieses Gespräch unmittelbar im Anschluss an die Diagnosemitteilung stattfinden muss. Viel zu häufig fand die Therapieplanung

jedoch unmittelbar nach der Diagnoseübermittlung statt. Menschen, die gerade erfahren haben, dass sie an MS erkrankt sind, sollte unbedingt ausreichend Zeit gegeben werden, um die Diagnose zu verarbeiten. Erst wenn alle wichtigen Informationen zur Erkrankung von den Betroffenen ausreichend überdacht und verstanden worden sind, gilt es, in einem Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung die anstehende Therapie gemeinsam mit den Arzt oder alleine zu entscheiden. Für diesen Fall hat der Gesetzgeber Spielregeln im BGB festgeschrieben. Dort heißt es: „Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können“ (§ 630e 1 BGB).

Die KoMS-Studie ergab, dass mit 23 Prozent der Teilnehmer das Therapiesgespräch direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung geführt wurde. Noch bedenklicher erscheint, dass 15 Prozent der Betroffenen innerhalb von nur einer Woche mit einer Dauertherapie begonnen hatten und bei 6 Prozent sogar noch am Tag der Diagnoseübermittlung mit der Therapie begonnen wurde. Ein Teilnehmer fasste die Begründung seines Arztes für einen schnellen Therapiebeginn mit folgenden Worten zusammen: „Kortison und Basistherapie sind gesetzt und müssen sofort begonnen werden, sonst sitzen Sie in einem Jahr im Rollstuhl.“ In der Fachsprache nennt man das Bedrohungskommunikation und es mehren sich die Studien, die zeigen, dass diese Art der Arzt-Patienten-Kommunikation direkte negative Auswirkungen auf die Krankheitsbewältigung und damit auf die Gesundheit der Patienten hat. Diese Art der Kommunikation, bei der Menschen ohne Grund in Angst und Schrecken zu versetzen werden, um damit den Beginn einer ganz bestimmten Therapie zu rechtfertigen, verstößt nicht nur gegen die Spielregeln, die sich die ärztliche Profession als Maxime ihrer Handlungen auferlegt hat, sie missbraucht vor allem jenes Vertrauen, das Menschen in existenziellen Notlagen in die Profession der Ärzte setzen.

Verstörend wirkt in diesem Zusammenhang auch, dass die Therapieplanung zwar bei 61 Prozent der Betroffenen von einem Neurologen durchgeführt wurde, in 10 Prozent der Fälle diese planerische Tätigkeit von einer sogenannten „MS-Schwester“ durchgeführt wurde, die ihre Ausbildung gewöhnlich bei einem Pharmakonzern macht. Die Ergebnisse der Studie legen nahe, davon auszugehen, dass ein nicht unerheblicher Teil der Befragten ihre Therapie nicht aus einer informierten Entscheidung heraus begonnen hat. Allein 14 Betroffenen haben direkt davon berichtet, dass sie sich „unter Druck“ beziehungsweise „aus Angst“ für eine Therapie entschieden hätten. Ein Teilnehmer schildert: „Ich wurde vom Arzt unter Druck gesetzt. (...) Er sagte, ich müsse mich sofort entscheiden, es wäre schließlich

dringend“. Diese Ergebnisse wirken umso verstörender, da man bei der Erkrankung MS heute davon ausgeht, dass ohnehin keine zuverlässige Prognose möglich ist und der Krankheitsverlauf meist positiver verläuft als gemeinhin angenommen. Dagegen fühlten sich die Teilnehmer der Studie, die in die Therapieplanung mit eingebunden waren, nicht nur umfangreicher aufgeklärt, sie waren auch deutlich zufriedener mit den Gesprächen der Therapieplanung. Leider zeigte sich aber auch, dass nur 37 Prozent der Therapieplanungen partizipativ stattgefunden haben und sich mehr als 60 Prozent der Teilnehmer überhaupt nicht oder kaum ausreichend über diverse Aspekte ihrer Therapieplanung aufgeklärt fühlten. Auch an diesen Zahlen wird noch einmal deutlich, dass die Ärzte das Beteiligungs- und das Informationsbedürfnis der Betroffenen nicht ausreichend berücksichtigt hatten. In der KoMS-Studie wurden die Betroffenen auch danach befragt, was sie sich im Rückblick auf ihre Diagnoseübermittlung und die Therapieplanung gewünscht hätten. Hier wurden mehrheitlich bessere Rahmenbedingungen genannt, umfangreichere Informationen während der Diagnoseübermittlung und der Therapieplanung und ein empathischeres Verhalten der Ärzte. Das bedeutet: Nachsitzen.

Thomas Hehlmann, Laura Alexander und Carlotta Halbach

Die Autoren:

Unter der Leitung von Thomas Hehlmann, Dozent im Fachbereich Public Health an der Universität Bremen, wurden ab dem Sommer 2015 bundesweit Daten für die KoMS-Studie erhoben. Laura Alexander und Carlotta Halbach werteten diese aus und verarbeiteten sie im Rahmen ihrer Masterarbeit mit dem Titel: „Arzt-Patienten-Kommunikation: Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei Multipler Sklerose aus Patientensicht“, die unter www.tims-trier.de zum Download bereit steht.