

Aus dem Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Institut der Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH



Wie ehrlich sollten Ärzte bei der Mitteilung schwerwiegender Diagnosen sein?

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-
Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Richard Schaefer

aus
Friedrichshafen

2021

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: PD Dr. phil. Dr. med. habil. Oliver Rauprich, Dipl. Biol.

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. R. Penning

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 14.01.2021

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
2	Vorgehen bei der Literaturrecherche.....	8
2.1	Organisation und Aufbau von PubMed	8
2.1.1	MeSH-Thesaurus.....	8
2.1.2	Operatoren	8
2.2	Suchstrategie	10
2.2.1	Definition der Forschungsfrage	11
2.2.2	Ermittlung relevanter Deskriptoren im MeSH-Thesaurus	12
2.2.3	Aktivierung einschränkender Suchfilter	12
2.2.4	Stichprobenanalyse	13
2.2.5	Programmierung einer Suchformel	14
2.2.6	Relevanzprüfung der ermittelten Publikationen	14
2.2.7	Ergänzung der Literaturlauswahl mithilfe des Schneeballsystems.....	16
2.2.8	Ergänzung durch zusätzliche Publikationen.....	16
2.2.9	Die Suchstrategie als Schema.....	17
2.3	Art der Inhaltsanalyse	18
3	Ergebnisse der Inhaltsanalyse der Literatur.....	20
3.1	Formen der Aufklärung.....	20
3.2	Aufklärung im internationalen Vergleich	21
3.3	Formen der Nichtaufklärung.....	23
3.4	Faktoren und Ursachen einer unvollständigen Aufklärung	25
3.4.1	Faktoren.....	25
3.4.2	Ursachen.....	27
3.5	Empfehlungen zum korrekten Führen eines Aufklärungsgesprächs.....	28
3.6	Argumente für und gegen eine umfassende Aufklärung	30
3.6.1	Patientenwohl fördern, nicht schaden.....	30
3.6.2	Respekt vor der Autonomie des Patienten	40
3.6.3	Verpflichtungen gegenüber Dritten (Gerechtigkeit)	46
4	Diskussion.....	52
4.1	Diskussion des Vorgehens bei der Literaturrecherche	52
4.1.1	Limitationen des gewählten Vorgehens.....	52
4.1.2	Stärken des gewählten Vorgehens.....	53
4.1.3	Diskussion der Forschungsfrage und Ausschlusskriterien	53

4.1.4	Beschränkung auf zehn Jahre.....	54
4.1.5	Diskussion des Vorgehens bei der Relevanzprüfung.....	54
4.2	Diskussion der Ergebnisse.....	55
4.2.1	Diskussion der Wohlergehensaspekte.....	55
4.2.2	Diskussion der Aspekte zur Patientenautonomie	67
4.2.3	Diskussion der Verpflichtungen gegenüber Dritten.....	74
5	Zusammenfassung und Schlussfolgerung	83
6	Verzeichnis der Abkürzungen.....	92
7	Eigenständigkeitserklärung.....	93
8	Danksagung.....	94
9	Literaturverzeichnis.....	95

1 Einleitung

Schwerwiegende Erkrankungen stellen sowohl Patienten als auch Ärzte vor besondere Herausforderungen. Als eine der größten Schwierigkeiten wird dabei die Mitteilung einer infausten Diagnose empfunden, da sie tiefgreifende Auswirkungen auf die psychische Verfassung des Patienten [1-9], seine Hoffnung [10-14], seine weitere gesundheitliche Entwicklung [15] sowie sein persönliches Umfeld [16-18] haben kann. Aber nicht nur für Patienten, auch für die behandelnden Ärzte können Aufklärungsgespräche eine psychische Belastung darstellen [2, 19-21]. Zur Veranschaulichung dieser Thematik soll eine reale Begebenheit dienen, die von der Autorin Charlotte Link in ihrem autobiographischen Roman „Sechs Jahre. Der Abschied von meiner Schwester“ [22] beschrieben wird:

Die Onkologin, der Franziska an jenem 6. März allein gegenüber sitzt, teilt ihr unverblümt mit, dass es keinerlei Hoffnung gibt, null, nicht bei diesem Krankheitsbild. Man werde mit einer kombinierten Chemostrahlentherapie, die sofort beginnen muss, und einer anschließenden operativen Entfernung des Tumors im Darm einen geringen Aufschub erreichen, mehr nicht. Die Metastasen auf der Lunge seien inoperabel, damit sei ein längeres Überleben ohnehin ausgeschlossen. Auch hier werde man also nur Chemotherapie anwenden, die allerdings bloß eine höchst begrenzte Zeit lang greifen könne, dann sei Schluss, wahrscheinlich noch vor Ende des Jahres, und die Monate bis dahin würden grauenhaft sein. Meine Schwester ist, wie sie später berichtet, völlig betäubt, fällt fast in eine Art Schockstarre. Es ist nicht nur das, was die Ärztin ihr sagt, es ist auch das Wie. Sie schießt ihre Hiobs-Botschaften im hämmernden Stakkato eines Maschinengewehrs ab und wirkt dabei völlig unbeteiligt. Meine Schwester ist ein Posten auf ihrer heutigen To-do-Liste, der erledigt und abgehakt werden muss, mehr nicht. Franziska kommt es vor, als befinde sie sich nicht im Sprechzimmer eines Arztes, sondern vor einem Exekutionskommando. Als sie wieder sprechen kann, sagt sie: „Ich habe Kinder. Meine Tochter ist erst zwei Jahre alt.“ „Das ändert nichts“, erwidert die Ärztin. Das hatte Franziska auch nicht erwartet. Sie wollte nur signalisieren: Ich bin ein Mensch, weil dieser Umstand ihrem Gegenüber nicht klar zu sein scheint. Allerdings hat die Erwähnung der Kinder nun doch plötzlich kreative Kräfte in der Ärztin freigesetzt. „In diesem Fall“, sagt sie, „würde ich an Ihrer Stelle sofort mit der Erstellung einer Dokumentation Ihres Sterbens beginnen.“ Franziska versteht nicht ganz. „Ein Fotoalbum“, erläutert die Ärztin, „das Sie gleich morgen kaufen. Da kommt dann alles rein, Ihre Gedanken und Gefühle, je mehr Sie sich dem Tod nähern, und Fotos. So, wie Sie heute sind, werden Sie ja dann nicht mehr aussehen. Und das alles stellt dann Ihr Vermächtnis an Ihre Kinder dar. Die können sich das immer wieder anschauen.“ Franziska erhebt sich, dankt für das Gespräch. Sie ist bereits stationär in die Klinik eingezogen. Sie geht in ihr Zimmer zurück, wählt die Telefonnummer ihres Zuhauses, erreicht ihre Mutter und fängt an zu schreien ohne etwas zu sagen, sie schreit nur. Wie ein Tier in der Falle, sagt meine Mutter später. Durch das Telefon hört sie, dass offenbar zwei Pfleger, aufgeschreckt von den Schreien, in das Zimmer ihrer Tochter stürzen. „Scheiße!“, ruft der eine, „ein Suizid ist das letzte, worauf ich heute Abend noch Lust habe.“ Gottseidank hat er die Lage verkannt. Franziska hat nicht die Absicht, sich das Leben zu nehmen. Ich frage mich allerdings, ob man das in der Klinik

schon kennt: ein Ansteigen der Rate an Suizidversuchen bei Patienten nach Gesprächen mit dieser Onkologin. Es würde mich nicht wundern.

Die Episode macht deutlich, wie fatal sich eine misslungene Kommunikation auf die psychische Verfassung eines Patienten auswirken kann, aber auch auf die Arzt-Patient-Beziehung und das Ansehen von Ärzten im Allgemeinen. Gleichzeitig stellt sich die Frage nach Alternativen.

Die offiziellen rechtlichen Vorschriften zur Aufklärung von Patienten über Diagnosen und Behandlungen sind in Deutschland dem Bürgerlichen Gesetzbuch §630 zu entnehmen. Demnach müssen Patienten von ärztlichem Personal über ihre Diagnose und Behandlung grundsätzlich aufgeklärt werden. Ausnahmen sind die notfallmäßige Behandlung oder wenn der Patient ausdrücklich auf eine Aufklärung verzichtet. Ein Aufklärungsverzicht von Seiten des Patienten wird durch das allgemeine Persönlichkeitsrecht in Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit 1. Abs. 1 GG legitimiert, welches ein „Recht auf Nichtwissen“ enthält. Insofern gilt: Nur so viel Aufklärung wie es der Patient will [23].

Es folgt ein Auszug aus dem „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ vom 20. Februar 2013, das Bestandteil des Bürgerlichen Gesetzbuches ist:

§630c Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten

(...)

(2) ¹Der Behandelnde ist verpflichtet, dem Patienten in verständlicher Weise zu Beginn der Behandlung und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, **insbesondere die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung**, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen. ²Sind für den Behandelnden Umstände erkennbar, die die Annahme eines Behandlungsfehlers begründen, hat er den Patienten über diese auf Nachfrage oder zur Abwendung gesundheitlicher Gefahren zu informieren. ³Ist dem Behandelnden oder einem seiner in §52 Absatz 1 der [Strafprozessordnung](#) bezeichneten Angehörigen ein Behandlungsfehler unterlaufen, darf die Information nach Satz 2 zu Beweis Zwecken in einem gegen den Behandelnden oder gegen seinen Angehörigen ge-

fürten Straf- oder Bußgeldverfahren nur mit Zustimmung des Behandelnden verwendet werden.

(...)

(4) **Der Information des Patienten bedarf es nicht**, soweit diese ausnahmsweise aufgrund besonderer Umstände entbehrlich ist, insbesondere **wenn** die Behandlung unaufschiebbar ist oder **der Patient auf die Information ausdrücklich verzichtet hat**.

Obwohl internationale Umfragen zeigen, dass bei den meisten gesunden als auch erkrankten Personen ein deutlicher Wunsch besteht, über eine schwerwiegende Diagnose aufgeklärt zu werden [12, 13, 24-47], gibt es zahlreiche Anhaltspunkte dafür, dass im klinischen Alltag häufig auf eine Aufklärung teilweise oder gänzlich verzichtet wird [2, 48-60]. Das ist unterschiedlichen Ursachen und Gründen geschuldet. Ebenso existieren stark gegensätzliche Meinungen bezüglich der Frage, ob Patienten eine infauste Diagnose mitgeteilt werden sollte oder nicht.

In der vorliegenden Dissertation soll geklärt werden,

1. welche Formen der Aufklärung über infauste Diagnosen existieren,
2. wie die Aufklärung über infauste Diagnosen im internationalen Vergleich gehandhabt wird,
3. welche Formen der Nichtaufklärung unterschieden werden können,
4. welche Ursachen und welche patienten- bzw. arztassoziierten Faktoren eine unvollständige Aufklärung bedingen können,
5. welche offiziellen Empfehlungen zur korrekten Führung eines Aufklärungsgesprächs bestehen und
6. welche Argumente für und gegen eine vollständige Aufklärung genannt werden und wie diese ethisch zu beurteilen sind.

Um diese Fragestellungen beantworten zu können, wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt und die Literatur in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring [61] analysiert. Nach Darstellung der Ergebnisse sollen diese diskutiert und eine Schlussfolgerung gezogen werden.

2 Vorgehen bei der Literaturrecherche

Zu Beginn wurde eine systematische Literaturrecherche in der Literaturdatenbank PubMed durchgeführt. Das diente dazu, die wichtigsten Artikel zu ermitteln, die zur Forschungsfrage auf PubMed dokumentiert sind. In einem weiteren Schritt wurden Publikationen einbezogen, die in den Referenzen der Artikel erwähnt wurden, welche durch die systematische Literaturrecherche ermittelt wurden (Schneeballsystem). Außerdem wurde die Literatúrauswahl durch zusätzliche Publikationen ergänzt wie z. B. Inhalte von Internetseiten oder Beiträge in Fachbüchern, die die bis dahin dargestellten Inhalte näher erläuterten und relevante Zusatzinformationen boten (z. B. zur Durchführung einer Literaturrecherche). Die Ermittlung dieser zusätzlichen Publikationen erfolgte unsystematisch.

Bevor die Suchstrategie erläutert wird, erfolgt eine Darstellung von Organisation und Aufbau der Datenbank PubMed (s. a. Rauprich [62]).

2.1 Organisation und Aufbau von PubMed

Die Recherche nach Literatur zur Forschungsfrage erfolgte in PubMed, der bibliographischen Referenzdatenbank der US-amerikanischen National Library of Medicine (NLM). Sie umfasst über 30 Mio. Einträge (Stand 12/2019) zu allen biomedizinischen und verwandten Sachgebieten einschließlich medizinethischer Themen und bietet insbesondere Zugang zu der Datenbank Medline, die biomedizinische Journalartikel beinhaltet. Medline ist eine Datenbank des National Center for Biotechnology Information (NCBI).

2.1.1 MeSH-Thesaurus

PubMed ist mit dem sog. MeSH-Thesaurus (Medical Subject Heading) verbunden, einem umfangreichen (ca. 27.000 Begriffe), polyhierarchisch gegliederten medizinischen Schlagwortkatalog, der separat recherchierbar ist. Für jedes Schlagwort (MeSH-Term, Deskriptor) wird eine Definition angeboten sowie die Stellung im MeSH-Stammbaum mit über- und untergeordneten Schlagwörtern dargestellt.

2.1.2 Operatoren

PubMed verwendet eine Syntax mit verschiedenen Operatoren, mit denen die Suche nach Einträgen auf ein bestimmtes Suchfeld oder eine bestimmte Funktion

eingeschränkt werden kann. Im Folgenden werden grundlegende Operatoren einer Schlagwortsuche beschrieben:

- **Deskriptoren:** Alle Einträge in PubMed werden von der NLM professionell mit passenden Schlagworten aus dem MeSH-Thesaurus indexiert. Der Schlagwort-Index eines Eintrages umfasst im Idealfall alle Themen und Aspekte, die in dem Artikel angesprochen werden. Wird in PubMed mit einem bestimmten Deskriptor gesucht, so werden alle Artikel angezeigt, die diesen Deskriptor in ihrem Index führen (Schlagwortsuche).
- **Major Topic:** Handelt es sich bei einem Deskriptor um ein Hauptthema eines Artikels, so wird er im Index mit einem Sternchen gekennzeichnet und als sog. Major Heading (auch MeSH Major Topic) bezeichnet. Die Deskriptoren-Suche in PubMed kann auf Major Topics beschränkt werden, so dass nur die Artikel angezeigt werden, die das Thema des Deskriptors als ein Hauptthema beinhalten.
- **Subheadings:** Als Subheadings werden besondere Schlagworte im MeSH-Thesaurus bezeichnet (ca. 80 Begriffe), die Querschnittsaspekte benennen (z.B. ethische, rechtliche oder ökonomische Aspekte) und im Schlagwortindex eines Eintrages mit Deskriptoren verbunden werden, sofern der Artikel auf sie Bezug nimmt. Die Suche in PubMed kann durch die Verwendung von Subheadings weiter eingeschränkt werden.
- Schließlich kann die sog. Exploration in der PubMed-Suche eingestellt werden. In der Grundeinstellung werden bei der Suche mit einem MeSH-Term nicht nur alle Artikel aus PubMed angezeigt, die mit diesem Deskriptor, sondern auch alle Artikel, die mit hierarchisch untergeordneten Deskriptoren verschlagwortet wurden. Diese Exploration untergeordneter Deskriptoren kann in der Suche ausgeschaltet werden.

Ein Beispiel für die Verwendung verschiedener Operatoren ist die Suche in PubMed mit der Syntax „Disclosure/ethics“ [Majr:noexp]. Sie beschreibt eine Suche nach Artikeln in PubMed, die mit dem MeSH-Term „Disclosure“ als Major-Heading sowie gleichzeitig mit dem Subheading „ethics“ verschlagwortet sind, und bei der die Exploration untergeordneter Schlagworte unterdrückt wird.

2.2 Suchstrategie

Zunächst wurde eine systematische Literaturrecherche in der Literaturdatenbank PubMed durchgeführt. Als Anleitung dafür diente der „Werkstattbericht über Recherchen in den Datenbanken PubMed und BELIT zu einem theoretischen und einem praktischen Thema der Medizinethik“ von Rauprich [62]. Gemäß dieser Anleitung wurde bei der Literaturrecherche wie folgt vorgegangen:

- In einem ersten Schritt wurde die Forschungsfrage möglichst präzise definiert und es wurden Ausschlusskriterien festgelegt, um die Forschungsfrage thematisch einzugrenzen.
- Im Anschluss wurde in PubMed nach Deskriptoren gesucht, mit denen Publikationen verschlagwortet werden, die für die Bearbeitung der Forschungsfrage relevant sind.
- Die Suche nach Publikationen mit dem ermittelten Deskriptor ergab eine sehr hohe Trefferzahl. Es erfolgte eine Einschränkung der Suche durch das Aktivieren verschiedener Suchfilter.
- Die durch diesen Suchvorgang ermittelte Stichprobe wurde auf weitere Ein- und Ausschlussdeskriptoren hin analysiert.
- Mithilfe der dadurch dazugewonnenen Ein- und Ausschlussdeskriptoren wurde eine Suchformel programmiert.
- Die mit dieser Suchformel ermittelten Publikationen wurden einer Relevanzprüfung unterzogen.
- Diejenigen Publikationen, die geprüft und als relevant erachtet wurden, bildeten die Basis der Literatúrauswahl, die dieser Dissertation zugrunde liegt.
- In einem weiteren Schritt wurden nach dem Schneeballsystem die Referenzen dieser Publikationen auf ihre Relevanz hin untersucht. Referenzen, die relevant für die Beantwortung der Forschungsfrage erschienen, wurden zur Literatúrauswahl hinzugefügt. Die Referenzen dieser neu hinzugefügten Publikationen wurden wieder auf ihre Relevanz hin überprüft und gegebenenfalls hinzugefügt etc.

- Als letzter Schritt wurden – abweichend von der oben erwähnten Anleitung – weitere Quellen wie beispielsweise Buchkapitel oder Inhalte von Internetseiten der Literaturlauswahl hinzugefügt.

2.2.1 Definition der Forschungsfrage

Die Forschungsfrage lautete:

„Wie viel Wahrheit ist bei der ärztlichen Aufklärung über schwerwiegende Krankheiten ethisch angemessen?“

Zunächst wurde die Forschungsfrage möglichst genau definiert und Ausschlusskriterien festgelegt:

- „Ärztliche Aufklärung“ bezeichnet die Aufklärung eines Patienten durch einen Arzt (bei nicht aufklärungsfähigen Patienten gilt auch die Aufklärung der Stellvertreter). Aufklärung durch Angehörige anderer Heilberufe, Medizinstudenten oder Angehörige der Pflege wurden aus der Forschungsfrage ausgeschlossen, ebenso die indirekte Aufklärung des Patienten durch Familienangehörige, Freunde oder andere ihm nahestehende Personen, die davor durch den Arzt informiert worden sind.
- Die Aufklärung über schwerwiegende Krankheiten bezieht sich im Sinne der Forschungsfrage auf Patienten in Krankenbehandlung. Aufklärungen über Zufallsbefunde, die im Rahmen von Studien und Forschungsprojekten an Probanden oder freiwilligen Spendern von bspw. Blut entdeckt werden sowie die Aufklärung über biologische Verwandtschaftsverhältnisse im Zuge genetischer Untersuchungen (z. B. Vaterschaft) waren nicht Bestandteil der Forschungsfrage.
- Als „schwerwiegend“ wurden Krankheiten erachtet, die eine schlechte Heilungschance aufweisen, eine signifikante Einschränkung der Lebenserwartung und/oder -qualität des Patienten erwarten lassen und typischerweise den Patienten psychisch stark belasten.
- Die Aufklärung über medizinische Behandlungsfehler und andere iatrogene Schäden wurde aus der Forschungsfrage ausgeklammert.

2.2.2 Ermittlung relevanter Deskriptoren im MeSH-Thesaurus

Zunächst wurde mit intuitiven Suchbegriffen im MeSH-Thesaurus nach passenden MeSH-Terms gesucht (verwendete Suchbegriffe: „Informed Consent“, „Therapeutic Privilege“, „Breaking Bad News“, „Truth Disclosure“). Die thematische Passung aufgefundener MeSH-Terms wurde anhand ihrer Definitionen im MeSH-Thesaurus sowie der Sichtung einer Stichprobe von mit ihnen verschlagworteten Einträgen in PubMed beurteilt. Als Ergebnis konnte nur ein MeSH-Term gefunden werden, der der Forschungsfrage hinreichend entspricht: „Truth Disclosure“. Er wird im MeSH-Thesaurus definiert als:

Definition von „Truth Disclosure“ (National Library of Medicine)

Truthful revealing of information, specifically when the information disclosed is likely to be psychologically painful ("bad news") to the recipient (e. g., revelation to a patient or a patient's family of the patient's DIAGNOSIS or PROGNOSIS) or embarrassing to the teller (e. g., revelation of medical errors).

2.2.3 Aktivierung einschränkender Suchfilter

Die freie Suche nach „Truth Disclosure“ in PubMed lieferte über 13 000 Artikel (Stand 02/2015). Deshalb wurden folgende Filter aktiviert, um die Suche weiter zu präzisieren und einzuschränken:

- Verknüpfung des Deskriptors „Truth Disclosure“ mit den Subheadings „Ethics“ und „Psychology“
- Einschränkung der Suche nach Artikeln, die „Truth Disclosure/ethics“ oder „Truth Disclosure/psychology“ als MeSH Major Topics in ihrem Index führen
- Ausschluss der Explosion untergeordneter MeSH-Terms („Duty to Warn“)
- Beschränkung des Zeitraums der Veröffentlichung der Artikel auf die letzten zehn Jahre (24.2.2015 bis 27.2.2005)
- Beschränkung auf die Spezies Mensch („Humans“)

Die Suche mit diesen Operatoren in PubMed ergab eine Stichprobe von 521 Artikeln.

2.2.4 Stichprobenanalyse

Zur weiteren Ermittlung von relevanten MeSH-Terms erfolgte eine Stichprobenanalyse, das heißt, es wurden alle als MeSH Major Topic ausgewiesenen Deskriptoren aus den Schlagwort-Indizes der 521 Artikel gesammelt, sortiert und hinsichtlich ihrer Relevanz für die Forschungsfrage beurteilt. Anhand der Begriffe und ihrer Definitionen im MeSH-Thesaurus wurde sowohl nach weiteren Schlagwörtern gesucht, die mit der Forschungsfrage gut übereinstimmten – und somit zur positiven Selektion von relevanten Einträgen in PubMed dienen konnten (Einschlussdeskriptoren) – als auch nach Schlagwörtern, die sich von der Forschungsfrage abgrenzten und somit zur negativen Selektion irrelevanter Einträge in PubMed eigneten (Ausschlussdeskriptoren).

Einschlussdeskriptoren

Als mögliche weitere Einschlussdeskriptoren zusätzlich zu „Truth Disclosure“ wurden folgende Schlagwörter aus der Stichprobe in die nähere Wahl gezogen:

Attitude of Health Personnel, Choice Behavior, Code of Ethics, Health communication, Decision Support Techniques, Empathy, Hope, Paternalism/ethics, Personal Autonomy, Physician-Patient Relations, Prejudice, Social Support, Terminally ill/psychology, Uncertainty, Withholding Treatment/ethics

Mit diesen MeSH-Terms erfolgte einzeln eine Abfrage in PubMed als Major Topic. Von den Ergebnislisten wurden jeweils die ersten 50 angezeigten Treffer anhand ihres Titels und Abstracts (soweit verfügbar) hinsichtlich ihrer Relevanz für die Forschungsfrage beurteilt. Dabei wurde festgelegt, dass mindestens jeweils 20% der 50 angezeigten Treffer einen engen thematischen Zusammenhang mit der Forschungsfrage erkennen lassen mussten, um das übergeordnete Major Topic als hinreichend relevant für die Recherche einordnen zu können. Dies war bei keinem der MeSH-Terms der Fall, weshalb kein zusätzlicher Einschlussdeskriptor zur Suchformel hinzugefügt werden konnte.

Ausschlussdeskriptoren

In der Stichprobenanalyse wurden folgende Schlagwörter als Ausschlussdeskriptoren identifiziert, da sie begrifflich nahe an der Forschungsfrage lagen, aber sich eindeutig von ihr abgrenzten:

research ethics, incidental findings, duty to warn, medical errors, research subjects

2.2.5 Programmierung einer Suchformel

Auf Grundlage dieser Vorarbeiten wurde die Suchformel für die Literaturrecherche in PubMed wie folgt programmiert:

```
(„Truth Disclosure/ethics“ [Majr:noexp]) OR („Truth Disclosure/psychology“ [Majr:noexp]) NOT ("research ethics") NOT ("incidental findings") NOT ("duty to warn") NOT (“medical errors”) NOT ("research subjects") AND ("2005/02/27"[Pdat] : "2015/02/24"[Pdat] AND "humans"[MeSH Terms])
```

Übersetzt bedeutet diese Suchformel, dass in Pubmed nach Einträgen gesucht wurde, die

- als Major Topic mit „Truth Disclosure“ verschlagwortet sind
- und mit den Subheadings „ethics“ oder „psychology“ verbunden sind
- und im Zeitraum der letzten zehn Jahre erschienen sind
- und nicht mit einem der Ausschlussdeskriptoren verschlagwortet sind.

Die Suche mit diesem Algorithmus lieferte eine Auswahl von 347 Publikationen (Stand 02/2015).

2.2.6 Relevanzprüfung der ermittelten Publikationen

Im nächsten Schritt wurden die 347 Publikationen, die durch die Suchformel ermittelt wurden, hinsichtlich ihrer thematischen Passung zur Forschungsfrage überprüft. Grundlage dieser Relevanzprüfung waren folgende drei Auswahlkriterien:

I. Der Artikel muss von der ärztlichen Aufklärung eines Patienten handeln (bei Minderjährigen gilt die Aufklärung der Eltern/gesetzlichen Erziehungsberechtigten, bei Nichteinwilligungsfähigen gilt die Aufklärung der gesetzlichen Stellvertreter)

und

II. Gegenstand des Aufklärungsgesprächs muss eine schwerwiegende Erkrankung sein, unter der der Patient bereits leidet

und

- III. die schwerwiegende Erkrankung des Patienten darf nicht iatrogen verursacht worden sein.

Diese drei Kriterien entsprechen den Ausschlusskriterien von 2.2.1, anhand derer die Forschungsfrage definiert wurde.

Von den 347 Artikeln beinhalteten 151 Artikel einen Abstract. Die Prüfung des Titels und Abstracts ergab, dass 74 Artikel alle drei Auswahlkriterien erfüllten.

196 Artikel wiesen keinen Abstract auf. Hier wurde nur anhand des Titels entschieden, ob der Artikel alle drei Kriterien erfüllen konnte. Beim Auswahlverfahren wurden dabei keine Einschluss-, sondern nur Ausschlusskriterien angewandt, das heißt, ein Artikel wurde ausgewählt, wenn nicht im Titel gegen eines der drei Kriterien verstoßen wurde. Dies traf bei 118 Artikeln zu. Somit wurden insgesamt 192 Artikel vorläufig als relevant für die Forschungsfrage eingestuft.

Von diesen 192 Artikeln wurden alle Artikel ausgewählt, die auf Englisch oder Deutsch vorlagen (174 Artikel); 18 Artikel waren nicht ins Englische oder Deutsche übersetzt worden und lagen nur in ihren Originalsprachen vor (russisch, spanisch, französisch, portugiesisch, italienisch, japanisch), weshalb sie nicht in die Literaturrecherche einbezogen werden konnten. Von den verbleibenden 174 Artikeln konnten 24 Artikel zum Zeitpunkt der Recherche nicht angefordert werden.

Damit ergab sich eine Auswahl von 150 Artikeln, die in englischem oder deutschem Volltext vorlagen, einen hinreichend engen Bezug zur Forschungsfrage vermuten ließen und im Volltext beschafft werden konnten. Diese 150 Artikel wurden gelesen und auf ihre inhaltliche Relevanz für die Forschungsfrage überprüft, wobei 71 Artikel aussortiert wurden. Bei 61 dieser 71 Artikel stellte sich nach Lektüre des Volltexts heraus, dass sie trotz positiver Vorauswahl nicht alle drei Auswahlkriterien erfüllten. Ein Artikel war in zwei unterschiedlichen Journalen veröffentlicht worden und wurde deshalb bei PubMed doppelt geführt. Zwölf Artikel wurden trotz Erfüllung aller Auswahlkriterien nicht in die Auswahl aufgenommen, da sie sich auf zu spezielle Aspekte der Forschungsfrage fokussierten wie beispielsweise finanzielle und juristische Details einer Diagnosemitteilung oder die Konsequenzen einer direkten Patientenaufklärung durch einen speziellen Facharzt etc.

Somit erwiesen sich letztlich 76 Artikel als hinreichend relevant für die Forschungsfrage.

2.2.7 Ergänzung der Literaturlauswahl mithilfe des Schneeballsystems

Als Schneeballsystem wird ein Verfahren bezeichnet, bei dem die Referenzen bereits ausgewählter Artikel gelesen und bei hinreichender Relevanz zur Literaturlauswahl hinzugefügt werden. Dieses Verfahren wurde in der vorliegenden Dissertation über mehrere Generationen hinweg angewandt, was bedeutet, dass die Referenzen der neu hinzugefügten Artikel wiederum auf ihre Relevanz hin überprüft und gegebenenfalls hinzugefügt wurden und deren Referenzen wiederum überprüft und gegebenenfalls hinzugefügt wurden etc.. Auf eine Beschränkung des Zeitraums der Veröffentlichung von zehn Jahren wurde dabei verzichtet, ebenso auf die Listung in PubMed.

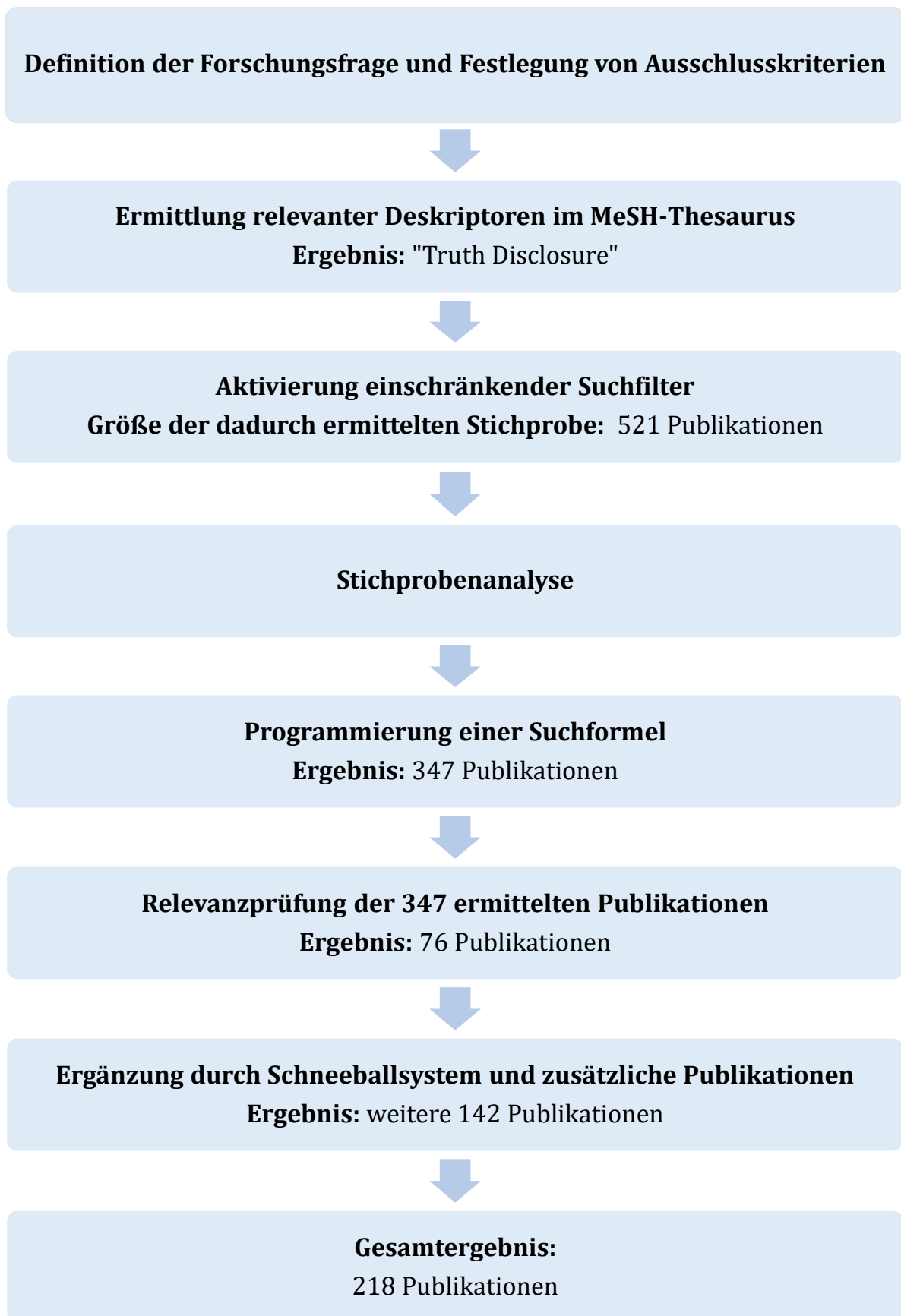
2.2.8 Ergänzung durch zusätzliche Publikationen

In einem letzten Arbeitsschritt wurden Publikationen miteinbezogen, die nicht in den Referenzen der bisher ermittelten Literaturlauswahl zu finden waren. Es handelte sich dabei um Beiträge in Fachbüchern oder Inhalte von Internetseiten etc., die die bis dahin dargestellten Inhalte näher erläuterten und relevante Zusatzinformationen boten (z. B. zur Durchführung einer Literaturrecherche). Die Ermittlung dieser Publikationen erfolgte dabei unsystematisch und ergab eine einstellige Trefferzahl.

Durch das Schneeballsystem und durch die zuletzt gefundenen zusätzlichen Publikationen wurde die Literaturlauswahl um weitere 142 Publikationen ergänzt.

Somit befinden sich im Literaturverzeichnis dieser Dissertation insgesamt 218 Publikationen.

2.2.9 Die Suchstrategie als Schema



2.3 Art der Inhaltsanalyse

Als Bearbeitungsmethode für die Literatur wurde ein Verfahren in Anlehnung an die qualitative Literaturanalyse nach Mayring [61] angewendet. Das Analyseverfahren lässt sich wie folgt beschreiben:

- Analyse aller Publikationen und Extraktion von relevanten Textstellen
Textstellen wurden als relevant eingestuft, wenn sie Aspekte behandelten, die in hinreichend engem Zusammenhang mit der Forschungsfrage standen. Extrahiert wurden beispielsweise konkrete Ergebnisse von Untersuchungen, wissenschaftliche Belege, statistische Korrelationen, Gedanken, Vermutungen und allgemeine Überlegungen der Autoren zu Aspekten der Forschungsfrage etc.
- Erstellung eines Kategoriensystems anhand der extrahierten Textstellen
Die extrahierten Textstellen wurden thematisch sortiert und Textstellen mit ähnlichem Inhalt gruppiert, wodurch ein Kategoriensystem entstand. Die Erstellung der einzelnen Kategorien erfolgte dabei induktiv, das heißt, die Kategorien entstanden erst während der Inhaltsanalyse durch die Extraktion relevanter Textstellen und waren nicht schon vor der Inhaltsanalyse entwickelt worden.
- Erweiterung und Modifikation des Kategoriensystems im Laufe der Inhaltsanalyse
Die im Laufe der Inhaltsanalyse dazukommenden extrahierten Textstellen wurden bestehenden passenden Kategorien untergeordnet (Subsumtion) oder bildeten eine neue Kategorie, wenn keine passende Kategorie existierte (Induktion).
- Nach Abschluss der Inhaltsanalyse diente das Kategoriensystem als Grundlage für die Gliederung des Ergebnisteils.
- Die Darstellung der Aspekte orientiert sich dabei am Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion nach Marckmann und Mayer [63]. Bei diesem Modell handelt es sich um ein in der Medizinethik etabliertes Vorgehen, um alle bestehenden Handlungsoptionen einer medizinethischen Fragestellung möglichst differenziert bewerten und eine gut begründete Entscheidung erarbeiten zu können. Um eine möglichst differenzierte Bewertung gewährleisten zu können, beleuchtet man die Konsequenzen der verschiedenen Handlungsoptionen erst aus der Perspektive des Patienten, dann aus der Perspektive aller

anderen in den Fall involvierten Personen (behandelnde Ärzte, Angehörige, etc.) [64].

Daraus ergeben sich drei Fragestellungen:

1. Welche der zur Verfügung stehenden Handlungsoptionen wäre für das Wohlergehen des Patienten die beste und würde ihm am wenigsten schaden?
2. Welche der zur Verfügung stehenden Handlungsoptionen entspricht am ehesten dem Willen des Patienten und respektiert dadurch seine Autonomie?
3. Welche Verpflichtungen bestehen gegenüber anderen Personen, die in den medizinischen Fall involviert sind?

Diese drei Fragestellungen orientieren sich an den vier von Beauchamp und Childress [65] beschriebenen Grundprinzipien der Medizinethik (daher „prinzipienorientierte“ Falldiskussion): Wohltun, Nichtschaden, Respekt vor der Autonomie des Patienten, Gerechtigkeit. Diese Prinzipien eignen sich als ethische Bewertungsmaßstäbe, da sie die grundlegenden moralischen Verpflichtungen definieren, denen alle im Gesundheitswesen Tätigen unterliegen: Sie sollen dem Patienten Gutes tun, ihm dabei möglichst wenig Schaden zufügen, sein Selbstbestimmungsrecht respektieren und alle Patienten und andere involvierte Parteien gerecht behandeln [64].

Es folgt die Darstellung der Ergebnisse, die auf der Inhaltsanalyse von 213 Publikationen basiert (bei fünf der insg. 218 Publikationen handelte es sich um Publikationen mit praktischen Hinweisen zur technischen Durchführung einer Literaturrecherche und Inhaltsanalyse).

3 Ergebnisse der Inhaltsanalyse der Literatur

3.1 Formen der Aufklärung

Emanuel [66] beschrieb 1992 vier verschiedene Grundtypen der Arzt-Patient-Beziehung. Das entscheidende Merkmal seiner Unterteilung beruht dabei auf der Art der medizinischen Entscheidungsfindung. Beim paternalistischen Modell fällt der Arzt alle wichtigen Entscheidungen selbst, da aufgrund seines Expertenstatus nur er sich dazu berufen fühlt. Die der Entscheidung zugrunde liegenden Überlegungen werden nicht mit dem Patienten besprochen oder es findet eine stark selektive Aufklärung statt, das heißt, der Patient wird nur über die Vorteile der vom Arzt favorisierten Maßnahme informiert.

Das informative Modell stellt das Gegenteil des paternalistischen Modells dar. Der Patient wird über alle relevanten Fakten seiner Erkrankung aufgeklärt, um in der Lage zu sein, alle wichtigen medizinischen Entscheidungen eigenständig treffen zu können. Der Arzt ist in diesem Fall lediglich eine Art „technischer Experte“, der Informationen zur Verfügung stellt, und der Patient ist der „Kunde“, der auf Basis seiner eigenen Präferenzen entscheidet.

Zwischenformen dieser beiden Extreme stellen das sog. interpretative und das deliberative Modell dar, bei denen eine gemeinschaftliche Entscheidungsfindung stattfindet. Beim interpretativen Modell teilt der Arzt dem Patienten alle relevanten medizinischen Informationen mit und versucht dann zu eruieren, welche Maßnahme am besten die Wünsche des Patienten erfüllt. Ziel der Aufklärung ist es, den Patienten in die Lage zu versetzen, eine selbstbestimmte Entscheidung für (sog. informierte Zustimmung) oder gegen die vom Arzt vorgeschlagene Maßnahme zu treffen [67]. Überlegt der Arzt dagegen zusammen mit dem Patienten, welche Maßnahme am besten zu treffen sei und findet eine Beeinflussung der Entscheidungsfindung durch den Arzt statt, spricht Emanuel von einer deliberativen Beziehung.

Analog zu diesen vier Grundtypen der Arzt-Patient-Beziehung lassen sich verschiedene Formen der Aufklärung unterscheiden. In vielen insbesondere nicht-westlichen Staaten wird eine Form der Aufklärung praktiziert, bei der die Diagnose und andere wichtige medizinische Informationen nicht dem Patienten, sondern stattdessen nur seiner Familie mitgeteilt werden. Im weiteren Krankheitsverlauf entscheidet die Familie, welche Informationen der Arzt dem Patienten mitteilen darf und wählt in Absprache mit dem Arzt unter den Therapieoptionen aus, unabhängig davon, ob der Patient entscheidungskompetent ist oder nicht. Diese Unterform der paternalistischen Aufklärung wird in Anlehnung an den soziologischen Begriff als Familismus bezeichnet [68].

3.2 Aufklärung im internationalen Vergleich

In welchem Ausmaß heute weltweit paternalistische oder familistische Formen der Aufklärung praktiziert werden und inwiefern das dem Willen der Patienten entspricht, konnte auf Basis der vorliegenden Literaturrecherche nicht klar beantwortet werden. In einer Umfrage [48] von über 1000 im Gesundheitswesen beschäftigten Personen (Ärzte, Pflegekräfte, Laborassistenten) in China sprach sich knapp die Hälfte (49%) der Befragten für eine familistische Aufklärungsform aus, während dieses Vorgehen von anderen Teilen der chinesischen Ärzteschaft abgelehnt wurde [68] (zur Situation in China siehe auch Xu [69]). Ein ebenso uneinheitliches Bild ergab die Studienlage in Japan [37, 70-73], der Türkei [4, 52], Singapur [74], Taiwan [39] und Indien [75, 76]. Im Rahmen einer kleineren Befragung [77] auf einer Krebsstation in Singapur berichtete die Mehrheit (72%) der Onkologen, erst den Patienten und danach dessen Familie aufzuklären. In den Vereinigten Arabischen Emiraten sagten bei einer Studie [49] 44 von 50 Ärzten, es sei gerechtfertigt, wenn der Arzt die Familie anstelle des Patienten über seine schlechte Prognose informiert. In der Studie ging es um Patienten mit einer erwarteten Überlebenszeit von unter sechs Monaten. Eine paternalistische Aufklärungspraxis konnte Studien zufolge häufig in Malawi [60] und Südamerika [50] beobachtet werden. Von manchen Ärzten [51] wurden an der Autonomie des Patienten orientierte Modelle strikt abgelehnt, da sie sich zu sehr an westlichen Werten orientierten. Solche Formen der Aufklärungspraxis seien mit einem „ethischen Imperialismus“ gleichzusetzen, der unbedingt abzulehnen sei. Ost und West als zwei gegensätzliche Pole seien „kulturell inkompatibel“ und das autonomieorientierte Vorgehen dürfe nicht automatisch als das beste Vorgehen gelten, nur weil es vom Westen als das beste empfunden und propagiert werde [52]. Vor diesem Hintergrund konstatierte der türkische Wissenschaftler Tolga Guven [52], dass in der Türkei ein traditioneller Paternalismus bestehe. Er wies 2010 beispielhaft darauf hin, dass in dem zu dieser Zeit einzigen verfügbaren türkischen Lehrbuch zur klinischen Ethik [51] (erschienen 2001) nachdrücklich eine paternalistische Aufklärungspraxis empfohlen werde. So werde gefordert, krebskranke Patienten weder über ihre Diagnose noch ihre Prognose aufzuklären, auch dann nicht, wenn sie explizit danach fragten. Begründet wurde diese Empfehlung damit, dass kein Patient wirklich wissen wolle, dass er an einer schweren Krankheit leide. Guven kritisierte solche Empfehlungen und forderte einen stärkeren und offeneren Dialog zwischen Arzt und Patient.

Eine an der Autonomie des Patienten orientierte Aufklärung wurde Umfragen [1, 50, 78-84] und Fallstudien [85, 86] zufolge grundsätzlich am ehesten von den Nationen des Westens (Nordamerika, Westeuropa, Australien) praktiziert, obwohl

auch dort stellenweise Patienten nicht aufgeklärt oder stattdessen nur die Familienmitglieder aufgeklärt wurden [87-89].

So zeigte sich in Europa ein genereller Unterschied in der Aufklärungspraxis zwischen den Staaten im Nordwesten und denen im Südosten, wie unter anderem eine Befragung [53] von 260 Gastroenterologen in 27 verschiedenen europäischen Nationen demonstrierte. Die Ärzte sollten beschreiben, ob und in welchem Ausmaß sie einen Patienten mit Kolonkarzinom über seine Krebserkrankung informieren würden. Während die meisten Ärzte in Nordwesteuropa eine autonomieorientierte Form der Aufklärung favorisierten, sprachen sich die Ärzte in Südosteuropa überwiegend für eine paternalistische Vorgehensweise aus. Die Gastroenterologen in Nordwesteuropa würden sowohl dem Patienten als auch seinem Ehepartner die Krebsdiagnose mitteilen, tendenziell auch dann, wenn Metastasen entdeckt werden würden und dadurch die Heilungschancen schlechter stünden. In Südosteuropa bevorzugten es die Ärzte dagegen bis auf wenige Ausnahmen, dem Patienten seine Diagnose zu verschweigen oder sie zu beschönigen und stattdessen nur den Ehepartner oder einen Angehörigen aufzuklären, auch im Falle einer Metastasierung. Der Eindruck, dass insbesondere in Ländern des europäischen Mittelmeerraums eine paternalistische bzw. familistische Aufklärungspraxis vorherrschte, wurde durch mehrere Studien bestätigt (Spanien [54], Griechenland [2, 55], Italien [56-58]).

In Deutschland äußerte im Jahr 2015 bei einer durch das Unternehmen Medscape durchgeführten Umfrage [59] von 285 Ärzten ein Drittel (34%), dass sie hypothetisch die Risiken einer in ihren Augen sinnvollen Behandlung verharmlosen würden, um den Patienten zur Zustimmung zu bewegen, während 42% ein solches Vorgehen ablehnten. 24% der Befragten wollten das vom Fall abhängig machen. Bei derselben Umfrage sagten 44% der Ärzte, dass sie einen sterbenden Patienten nicht über seinen nahen Tod aufklären und entsprechende Informationen beschönigen würden, um ihm dadurch Hoffnung machen zu können. Knapp die Hälfte (49%) bezeichnete sich dagegen als „vollkommen ehrlich bezüglich der Diagnose“ und lehnte eine Beschönigung der Situation grundlegend ab. Im Rahmen der Umfrage konnte gezeigt werden, dass in Deutschland familistische Formen der Aufklärung existierten: 20% der Ärzte würden auf Wunsch der Familie einem Patienten bestimmte Informationen vorenthalten, was 35% konsequent ablehnten und 46% je nach Situation entscheiden würden.

Die Aufklärungspraxis einer Gesellschaft konnte sich im Laufe der Zeit ändern [78, 90-92]. Während bei einer 1961 von Oken [93] durchgeführten Befragung in Chicago 8% der Ärzte angaben, einem Krebspatienten standardmäßig seine Diagnose mitzuteilen, waren es bei Wiederholung derselben Befragung 1977 [94] im Bundesstaat New York 96%. Einen Trend von einer familistischen zu einer mehr autonomieorientierten Aufklärungspraxis ließen auch Studien aus Asien vermu-

ten: Während 1990 in Japan eigenen Angaben zufolge knapp drei Viertel der Ärzte berichteten, krebserkrankten Patienten ihre Diagnose zu verschweigen [95], gaben zehn Jahre später 77% der Ärzte bei einer anderen Studie [37] an, krebserkrankte Patienten immer aufzuklären. Ein ähnlicher Trend wurde in China beschrieben [40, 68, 96].

3.3 Formen der Nichtaufklärung

Pronzato [57] ermittelte in einer Studie, dass Patienten mit der erhaltenen Aufklärung über ihre Erkrankung zufrieden sein konnten, obwohl die Aufklärung ihre Ansprüche nicht erfüllt hatte. Er befragte dazu 100 Patienten in Italien, die an einer fortgeschrittenen und nicht mehr heilbaren Krebserkrankung litten, zu ihrem Informationsbedürfnis und ihrem Wissenstand bezüglich ihrer gesundheitlichen Situation. Obwohl 83 der 100 Patienten in dem Interview äußerten, immer wahrheitsgemäß aufgeklärt werden zu wollen, stellte sich heraus, dass sich nur 38 Patienten ihrer korrekten Diagnose und des Schweregrads ihrer Erkrankung bewusst waren. Die verbleibenden 62 Patienten waren in dem Glauben, sie litten an einer gutartigen Krebsart oder an einer nicht-onkologischen Erkrankung. Von den Patienten, die eine Chemotherapie erhielten, wussten nur etwas mehr als zehn Prozent, dass die Chemotherapie eine palliative und nicht, wie der Großteil der Patienten fälschlicherweise glaubte, eine kurative Indikation hatte. Trotzdem äußerten 68 der 100 Patienten, in zufriedenstellendem Maße über ihre Erkrankung aufgeklärt worden zu sein.

Ein möglicher Grund hierfür könnte in der Art und Weise liegen, wie die Patienten aufgeklärt wurden. Die Verwendung bestimmter rhetorischer Figuren (s. unten) kann bei Patienten den Eindruck erwecken, eine vollständige Aufklärung zu erhalten, obwohl wichtige Informationen unterschlagen werden.

Folgende rhetorische Figuren wurden genannt, um eine schwerwiegende Diagnose zu verharmlosen:

- Euphemismen

Wurde eine Diagnose beschönigt und dadurch abgeschwächt, wird das als Euphemismus bezeichnet. Laut einer internationalen Befragung [1] von Onkologen aus 20 verschiedenen Ländern lassen sich die als Euphemismen verwendeten Begriffe generell drei verschiedenen Gruppen zuordnen. Demnach wurde eine Krebserkrankung entweder als Schwellung („Geschwulst“, „Knoten“, „Polyp“, „Masse“), Infektion („Entzündung“, „Virus“, „Abszess“) oder pathophysiologische Veränderung („Läsion“, „chronische Krankheit“) verharmlost.

- Standardisierung [97]
Die Krankheit (z. B. Alzheimer) wurde fälschlicherweise als physiologischer und nicht als pathologischer Prozess dargestellt, der im Rahmen der natürlichen altersbedingten Veränderungen zu erwarten sei (z. B. nachlassende Gedächtnisleistung im Alter) und an dem jeder leide, nur sei dieses alltägliche Phänomen beim Patienten (mit Alzheimer) stärker ausgeprägt als bei allen anderen Personen (ohne Alzheimer).
- Subjektivierung [97]
Im Gespräch mit dem Patienten sprach der Arzt die Diagnose zwar an, reduziert sie aber zu seiner persönlichen Vermutung, die objektiv noch nicht bestätigt werden könne.
- Abschwächung des Schweregrads [97]
Anstatt die korrekte Diagnose zu stellen, diagnostizierte der Arzt lediglich die ersten Frühzeichen der Krankheit, auch wenn die Krankheit das Frühstadium bereits verlassen hatte.
- Aufklärung ohne Diagnosestellung [97]
Der Arzt informierte seinen Patienten präzise über Symptome und zugrunde liegende Pathologie und machte dadurch die Notwendigkeit einer weiterführenden Behandlung deutlich, nannte die Krankheit aber nicht beim Namen und vermied damit Assoziationen des Patienten zu bestimmten Krankheiten (z. B. Alzheimer), die ihm Angst machten.
- Metapher [98]
Die Informationen wurden in Bildersprache kommuniziert und zur Erläuterung wurden anschauliche Vergleiche herangezogen (z. B.: „Vor Ihnen liegt noch ein steiniger und mühsamer Weg“). Die Diagnose wurde im übertragenen Sinne erläutert.

In einer qualitativen Interviewstudie [97], die sich mit der Diagnosestellung Demenz beschäftigte, nahmen die Ärzte, die sich dieses verharmlosenden Kommunikationsstils bedienten, ihre Aufklärung als „ehrlich und angemessen“ wahr. Durch Verwendung der oben aufgeführten rhetorischen Figuren könnten Patienten aufgeklärt werden, ohne „das Wort zu benutzen, das sie am meisten fürchten“ (im Beispiel „Alzheimer“). Kirklin [98] sieht in der Verwendung von Metaphern eine Möglichkeit, schwerkranken Patienten auf angemessene Weise die Wahrheit mitzuteilen.

Im Rahmen einer quantitativen Erhebung [11] in einem der größten Krebszentren der USA berichteten 58% der Ärzte, gelegentlich Euphemismen zu verwenden. Bei einer australischen Befragung [99] gaben 82% der befragten Patienten an, dass die Verwendung von Euphemismen bei der Aufklärung über ihre Prognose nicht dazu beitrüge, sie hoffnungsvoller zu stimmen.

3.4 Faktoren und Ursachen einer unvollständigen Aufklärung

Um möglichst differenziert darstellen zu können, warum Ärzte ihre Patienten nicht immer umfassend aufklärten, wird in dieser Arbeit zwischen Ursachen, Argumenten und Faktoren unterschieden. Klärten Ärzte aufgrund äußerer Umstände nicht oder unvollständig auf, wird das als Ursache bezeichnet. Geschah die Nichtaufklärung dagegen aus einer gewissen Überzeugung heraus, wird von Argumenten gesprochen (s. 3.6 „Argumente für und gegen eine umfassende Aufklärung“). Als Faktoren werden reine Korrelationen bezeichnet, von denen in der Fachliteratur berichtet wurde. Die Unterscheidung zwischen Argumenten und Ursachen ist dabei nicht ganz scharf und manchmal etwas willkürlich. Manche Ursachen wie beispielsweise Zeitmangel sind letztlich eine Frage der Prioritätensetzung des Arztes und könnten ebenso als das Resultat einer mangelnden Aufklärungsbereitschaft interpretiert werden.

3.4.1 Faktoren

3.4.1.1 Patientenassoziierte Faktoren

Die Wahrscheinlichkeit, aufgeklärt zu werden, konnte maßgeblich von Faktoren abhängen, die mit dem Patienten assoziiert waren und sich von Person zu Person unterschieden. Das wurde durch eine Untersuchung von Mystakidou [2] belegt, der 228 Ärzte in Griechenland zu ihrem Kommunikationsverhalten gegenüber Krebspatienten befragte. Während etwa 10% der Ärzte angaben, nie aufzuklären, berichteten circa 10%, dies immer zu tun. Die restlichen Befragten teilten nur manchen ihrer Patienten ihre Diagnose mit. Dabei machten sie die Aufklärung nach eigenen Angaben von solchen patientenassoziierten Faktoren abhängig. Am häufigsten wurde diesbezüglich die Persönlichkeit des Patienten genannt, gefolgt von seiner vermutlichen Reaktion auf die Diagnose, seinem Alter (in einer anderen Studie [58] von 57% der Ärzte als „Schlüsselfaktor“ bezeichnet) und seinem Bildungsgrad. Je nach Befragung konnten unterschiedliche Faktoren ermittelt werden. In Japan [100] klären Ärzte einen Patienten tendenziell dann auf, wenn er intelligent und gut sozial eingebettet war, seine Erkrankung eine gute Progno-

se hatte und er selbst einen medizinischen Beruf ausübte. Eine eher untergeordnete Rolle spielten dabei das Geschlecht des Patienten und seine Religionszugehörigkeit.

In einer italienischen Studie [56] wurden Erklärungsmodelle für dieses Verhalten angeboten. Ärzte gingen demnach von der Annahme aus, dass ältere Patienten ein geringeres Informationsbedürfnis hätten als jüngere Patienten und Patienten mit hohem Bildungsgrad. Die Nichtaufklärung von Patienten mit schlechter Prognose sei als Versuch zu werten, Gesprächen über den bevorstehenden Tod und unvorhersehbaren emotionalen Reaktionen [20, 101] auszuweichen. In der Studie war das betreuende Gesundheitspersonal über den Aufklärungsgrad von bereits verstorbenen Patienten retrospektiv befragt worden. Es seien am ehesten erwachsene Patienten mit guter Prognose, niedrigem Alter und/oder hohem Bildungsgrad informiert worden.

3.4.1.2 Arztassoziierte Faktoren

Ob und in welchem Ausmaß ein Patient aufgeklärt wurde, war neben patientenassoziierten Faktoren auch mit arztassoziierten Faktoren korreliert. Besonderen Einfluss konnten dabei Berufserfahrung, Alter und Geschlecht des Arztes haben sowie die Kultur des Landes, in dem er praktizierte (s. a. 3.2).

Laut einer japanischen Studie [37] war die Berufserfahrung des Arztes positiv mit seiner Aufklärungsbereitschaft korreliert. Während von den Ärzten, die weniger als zwei Jahre Berufserfahrung hatten, knapp 60% angaben, einem Krebskranken seine Diagnose mitzuteilen, waren es 86% der Ärzte mit mindestens fünf Jahren und 100% der Ärzte, die über mindestens zehn Jahre Berufserfahrung verfügten. In Widerspruch dazu standen die Ergebnisse der bereits zitierten Medscape-Umfrage [59] in Deutschland aus dem Jahr 2015. Während 67% der Ärzte unter vierzig Jahren (mit weniger Berufserfahrung) einen todkranken Patienten darüber informieren würden, dass er bald sterben wird, würden das von den Übervierzigjährigen (mit mehr Berufserfahrung) nur 44% tun. Dieselbe negative Korrelation zwischen Alter und Aufklärungsbereitschaft wurde bei einer Befragung [58] von 675 Ärzten in Norditalien festgestellt, der zufolge Ärzte im Alter zwischen 60 und 70 Lebensjahren ihren krebskranken Patienten tendenziell seltener ihre Diagnose mitteilten als ihre Kollegen im Alter von 30 bis 40 Lebensjahren. Grund dafür war, dass in dieser Studie ältere Ärzte (häufiger als junge Ärzte) der Ansicht waren, dass Patienten „nicht an der Wahrheit“ interessiert seien.

Auch das Geschlecht schien mit dem Kommunikationsverhalten in Verbindung zu stehen. Das demonstrierte eine internationale Studie [50], bei der Palliativmediziner in Europa (Frankreich, Belgien, Schweiz), Kanada und Südamerika zu ihrer Aufklärungspraxis befragt wurden. Weibliche Teilnehmer (sowie ältere Teilneh-

mer) berichteten öfter als männliche (sowie jüngere) Teilnehmer, den Patienten in medizinische Entscheidungen einzubeziehen.

3.4.2 Ursachen

Als Ursachen werden die äußeren Umstände bezeichnet, die dazu führten, dass ein Aufklärungsgespräch nicht durchgeführt wurde (unabhängig von der Überzeugung des Arztes). Aufgrund der hier aufgeführten Ursachen wurden auch diejenigen Ärzte an der Aufklärung gehindert, die ihre Patienten eigentlich aufklären wollten.

3.4.2.1 Zeitmangel

Zeitmangel wurde in mehreren quantitativen und qualitativen Studien [20, 38, 80, 97, 102-104] von Ärzten als Ursache genannt, warum sie Patienten nicht in dem Maße über ihre Erkrankung aufklären könnten wie sie es gerne tun würden. In welchem Ausmaß Zeitmangel dabei die Kommunikation einschränkte, wurde unterschiedlich bewertet. Während bei einer französischen Studie [103] weniger als 5% der befragten Geriater Zeitmangel dafür verantwortlich machten, dass sie ihre Patienten nicht vollständig über ihre Alzheimer-Demenz aufklärten, berichtete in einer internationalen Befragung [80] die Mehrheit der Onkologen, zu wenig Zeit zur Verfügung zu haben, um alle relevanten Fragen mit ihren Patienten bezüglich der Krankheit erörtern zu können.

3.4.2.2 Sprachbarriere

In multikulturellen Gesellschaften ist nicht immer gegeben, dass Arzt und Patient über dieselben Sprachkenntnisse verfügen. Das konnte dazu führen, dass wichtige medizinische Informationen verloren gingen, weil der Erfolg der ärztlichen Aufklärung wesentlich von einer beidseitigen hohen Kompetenz in der verwendeten Sprache abhängt. Die in vielen Ländern praktizierte Hinzuziehung eines multilingualen Angehörigen des Patienten als Dolmetscher wurde dabei von manchen Ärzten skeptisch gesehen, da Angehörige bewusst oder unbewusst medizinische Informationen werten und filtern könnten [102].

3.4.2.3 Insuffiziente Organisation der Patientenbetreuung

In die Betreuung schwerkranker Patienten sind normalerweise mehrere Ärzte involviert. Das erfordert eine gute Koordination und Absprache innerhalb des

Ärzteteams. War diese nicht gegeben, konnten Missverständnisse entstehen und es wurde keine optimale Betreuung mehr gewährleistet. Das konnte zur Folge haben, dass keiner der Ärzte mit dem Patienten das Aufklärungsgespräch durchführte, da sich niemand dafür zuständig fühlte [12].

3.5 Empfehlungen zum korrekten Führen eines Aufklärungsgesprächs

Während der letzten Jahrzehnte wurden verschiedene Vorgehensweisen [84, 105-113] erarbeitet, die Ärzten beim Überbringen schlechter Nachrichten als Hilfestellung dienen sollen. Die Empfehlungen reichten dabei von einzelnen Tipps bis zu mehrschrittigen systematischen Anleitungen wie zum Beispiel „ABCDE“ (Advance preparation, Build a therapeutic environment/relationship, Communicate well, Deal with patient and family reactions, Encourage and validate emotions) [114] oder „GUIDE“ (Get ready, Understand what the patient knows, Inform starting with a headline, Dignify emotion by responding directly, Equip the patient for the next step) [115].

In der Praxis wurde besonders häufig eine sechs Schritte umfassende Anleitung namens „SPIKES“ [116] (s. unten) verwendet, die im Jahr 2000 von dem amerikanischen Onkologen Walter F. Baile veröffentlicht wurde und die verschiedenen Studien [19, 117-119] zufolge ein effizientes Hilfsmittel darstellt, um die Kommunikationsfähigkeit von Ärzten zu verbessern. In einer Umfrage [116] von amerikanischen Onkologen bewerteten 99% der Teilnehmer die Anleitung als „praktisch und einfach zu verstehen“. Außerdem entspreche sie den Vorstellungen von Krebspatienten von einer angemessenen Aufklärung, sodass „SPIKES“ Eingang in verschiedene Unterrichtseinheiten [115, 117] zur Aufklärung schwerkranker Patienten in der Ausbildung von Ärzten gefunden hat.

Bei den empfohlenen Vorgehensweisen ließen sich prinzipielle Unterschiede beobachten. Während viele Autoren [105, 107, 109] beispielsweise davon abrieten, Euphemismen bei der Diagnosestellung zu benutzen (z. B. „Tumor“ statt „Krebs“), wurde das von anderen Autoren ausdrücklich empfohlen.

So sah Maguire [120] in der Benutzung von Euphemismen eine Möglichkeit, Patienten genau in dem Maße aufzuklären wie sie es sich wünschen. Wird bei einem Patienten zum Beispiel erstmal die Diagnose „Tumor“ statt „bösartiger Krebs“ gestellt, könne jeder Patient in einem zweiten Schritt entscheiden, ob er wirklich mehr Informationen erhalten möchte und Rückfragen stellt – beispielsweise zur Gut- oder Bösartigkeit des „Tumors“, seiner Größe etc. – oder auf eine weiterführende Aufklärung verzichtet. Somit könne vermieden werden, dass Patienten mit einer lebensverändernden Diagnose konfrontiert werden, die das eigentlich nicht wollten.

Auch von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft [121] wurde die Verwendung von Euphemismen im Vorfeld einer diagnostischen Aufklärung ausdrücklich empfohlen, da die Begriffe „Demenz“ und „Alzheimer“ von der Bevölkerung mit „Siechtum“ und „Verfall“ assoziiert würden. Würde dagegen von „Vergesslichkeit“ oder „Kurzzeitgedächtnisstörungen“ gesprochen, könne so Betroffenen die Auseinandersetzung mit ihrer Diagnose erleichtert werden.

Abgesehen von den oben erwähnten Diskrepanzen ähnelten sich die empfohlenen Vorgehensweisen in den meisten Punkten und stellten vereinfacht ausgedrückt leichte Variationen von SPIKES dar. Grundsätzlich lag der Fokus darauf, die Aufklärung für jeden Patienten gemäß seinen Bedürfnissen individuell anzupassen.

Die Anleitung „SPIKES“ besteht aus folgenden sechs Schritten:

- (1) **Setting** up the interview (Vorbereitung des Aufklärungsgesprächs durch Aufsuchen eines geeigneten Ortes für ein ungestörtes Gespräch)
- (2) Assessing the patient's **perception** (Beurteilung, welche Auffassung der Patient von seiner Situation hat)
- (3) Obtaining the patient's **invitation** (die Erlaubnis des Patienten einholen, die schlechten Nachrichten überbringen zu dürfen, möglichst vor Durchführung einer diagnostischen Maßnahme)
- (4) Giving **knowledge** and information to the patient (den Patienten aufklären, dabei regelmäßig fragen, ob er alles verstanden hat)
- (5) Addressing the patient's **emotions** with empathic responses (den Gefühlen des Patienten mit Mitgefühl begegnen)
- (6) **Strategy** and summary (Strategie des weiteren Vorgehens und Zusammenfassung des Gesprächs)

Zusätzlich wurden folgende Empfehlungen in der Literatur genannt:

- Keine plötzliche Konfrontation des Patienten mit der Diagnose, sondern Vorbereitung durch einen kurzen einleitenden Satz (sog. „Warnschuss“), z. B. „Ich fürchte, ich habe schlechte Nachrichten für Sie...“ [105, 120]
- Berücksichtigung des kulturellen Hintergrundes und der sozialen Situation des Patienten [106, 122]. Dabei sind die Wünsche des Patienten als erstrangig und die von Angehörigen als zweitrangig anzusehen [106].
- Aufklärung im Beisein eines Angehörigen zur emotionalen Unterstützung (sofern vom Patienten gewünscht) [12, 106, 109, 123]

- Aufklärung nur durch einen Arzt, sodass der Patient einen festen Ansprechpartner hat [107] bzw. durch mehrere Ärzte [106]
- Aufklärung so früh wie möglich, das heißt, sobald die Diagnose gesichert ist [106, 107]
- Hoffnung ermöglichen durch die gleichzeitige Überbringung positiver Nachrichten [113]
- Keine Nennung von definitiven Überlebenswahrscheinlichkeiten bezüglich der Prognose [107]
- Aufklärung in einfacher Sprache, Vermeidung medizinischer Begriffe [105, 109]

3.6 Argumente für und gegen eine umfassende Aufklärung

Bisher wurden in dieser Arbeit empirische Untersuchungen präsentiert, die zwar Hintergrundinformationen zur ärztlichen Aufklärungspraxis liefern, aber noch nicht die ethische Debatte wiedergeben, die um die Angemessenheit einer Aufklärung über schwerwiegende Krankheiten geführt wurde. Die empirischen Untersuchungen, die sich explizit mit dieser normativen Fragestellung beschäftigten, kommen jetzt zur Darstellung. Im folgenden Abschnitt werden also alle Aspekte zu der Frage dargelegt, inwiefern Patienten über eine schwerwiegende Krankheit aufgeklärt werden *sollten*.

3.6.1 Patientenwohl fördern, nicht schaden

In diesem Abschnitt werden alle Ergebnisse dargestellt, die sich auf das Wohlergehen des Patienten beziehen. Ergebnisse, die der Achtung der Patientenautonomie oder den Verpflichtungen anderen Personen gegenüber untergeordnet werden können, werden bewusst ausgeblendet und an anderer Stelle dargestellt.

3.6.1.1 Aspekte zur Psyche

Verschiedene Studien [13, 30, 124, 125] zeigten eine inverse Korrelation zwischen Informationsgrad und Stresslevel von Patienten auf. Dieser Zusammenhang konnte unter anderem in einer Studie [126] mit Brustkrebspatientinnen demons-

triert werden. Patientinnen, die eigenen Aussagen zufolge über ihre Krankheit sehr gut informiert waren, wiesen drei und sechs Monate nach Therapiebeginn eine signifikant niedrigere Depressionsrate auf im Vergleich zu Patientinnen, die ihren Informationsgrad mittelmäßig oder gering einschätzten. In einer Studie [82] mit 118 Patienten, die unter einer unheilbaren Krebserkrankung litten, wurde durch einen schematisierten Fragebogen der Gefühlszustand vor und nach der Konsultation mit dem Onkologen erfasst. In den Konsultationen wurden die Patienten über Therapiemöglichkeiten, Lebenserwartung und Heilungschancen aufgeklärt. Nach den Konsultationen konnte kein Anstieg der Angst- und Nervositätslevel beobachtet werden. Chochinov [83] führte eine Befragung von 200 Patienten in Kanada durch, die sich in der terminalen Phase ihrer Krebserkrankung befanden. 90% der Patienten waren sich der Tatsache bewusst, dass sie sich im terminalen Krankheitsstadium befanden, die restlichen 10% der Patienten waren sich dieser Tatsache nicht bewusst und glaubten, ihre Krankheit sei heilbar und hätte eine gute Prognose. Der Anteil an depressiven Personen war in der Gruppe der Patienten, die ihre Prognose falsch einschätzten, dreimal höher als in der Gruppe, die sie realistisch einschätzte (32% vs. 10%). Ein ähnlicher Zusammenhang zwischen Krankheitsbewusstsein und psychischem Wohlbefinden wurde in einer Studie [127] mit terminalen Krebskranken aufgezeigt: Diejenigen Patienten, die sich ihrer korrekten Diagnose, dem Therapieziel und dem Grund für ihren stationären Aufenthalt bewusst waren, wiesen ein signifikant höheres Wohlbefinden auf als die Patienten, die sich ihrer Situation nicht in diesem Maße bewusst waren. Um das beurteilen zu können, wurde in dieser Studie die Definition von Kübler-Ross [128] benutzt, nach der sich das psychische Wohlbefinden eines sterbenden Patienten aus seinem emotionalen Zustand, seinem Hoffnungsgrad sowie seinem Toleranzlevel für seine terminale Situation zusammensetzt. In einer anderen Studie [129] mit Krebskranken wiesen Patienten in Strahlentherapie ein signifikant niedrigeres Stresslevel auf, nachdem sie Zusatzinformationen über den Ablauf der Therapie erhalten und motiviert worden waren, während der Sprechstunde mehr Fragen zu stellen.

Ähnliche Beobachtungen konnten auch bei anderen Krankheitsbildern gemacht werden. Eine Studie [130] mit HIV-positiven Kindern zeigte, dass die Kinder, die über ihre HIV-Infektion aufgeklärt wurden, tendenziell weniger unter Depressionen und anderen psychischen Problemen litten als diejenigen, die nicht aufgeklärt wurden. Das wurde damit erklärt, dass Kinder durch die Aufklärung möglicherweise ein besseres Verständnis ihrer Krankheit entwickeln könnten und die Aufklärung als erleichternd empfanden, da sie bereits einen entsprechenden Verdacht hegten. HIV-positive Frauen berichteten [131], dass sie nach der Aufklärung ihre Diagnose akzeptieren und zu einem besseren Selbstwertgefühl finden konnten. Das sei ihnen unter anderem durch die Gemeinschaft und Auseinander-

setzung mit anderen HIV-positiven Patientinnen und die Entwicklung individuell verschiedener Bewältigungsstrategien gelungen. In Ergänzung dazu ergaben Befragungen [1, 37] von Onkologen, dass die ärztliche Mehrheit (60 bzw. 68%) der Meinung sei, die umfassende Aufklärung über eine schwerwiegende Krankheit habe insgesamt einen positiven Einfluss auf den Patienten. Die Meinungen basierten auf der klinischen Erfahrung der interviewten Ärzte.

Die analysierten Studien legten den Schluss nahe, dass Patienten auf eine schwerwiegende Diagnose tendenziell mit einem kurz anhaltenden Stimmungstief reagierten, wogegen langfristige Effekte selten zu beobachten waren. Das illustrierte eine Untersuchung [37] von 34 Krebspatienten aus Japan, bei der zwar alle Patienten auf die Mitteilung der Krebsdiagnose „schockiert“ reagierten, sich aber 91% der Patienten von dem „Schock“ innerhalb einer Woche erholten und psychische Probleme bei nur 9% der Patienten darüber hinaus beobachtet werden konnten. Derselbe Effekt konnte bei Patienten mit Demenz beschrieben werden [132, 133]. Pinner [133] untersuchte die Auswirkungen einer schwerwiegenden Diagnosemitteilung auf die psychische Verfassung von 50 Patienten mit leichter Demenz. Ein Jahr nach Diagnosemitteilung litten 6% der Patienten unter einer Depression; Suizide waren nicht verübt worden. Zudem konnte bei Demenzerkrankungen nicht ausgeschlossen werden, dass es sich bei depressiven Episoden um eine direkte pathophysiologische Folge der Gehirnveränderungen handelte, die für M. Alzheimer typisch sind (Schwankungen des Serotonin- und Noradrenalinspiegels [134]). Vereinzelt wurde das Stimmungstief eines Patienten nach einer schwerwiegenden Diagnosemitteilung als notwendiger psychologischer Schritt bei der emotionalen Bewältigung solcher Nachrichten angesehen [135]. Ebenso schienen Gespräche über den Tod von sterbenden Patienten nicht als Stress empfunden zu werden. Emanuel [136] befragte 988 Patienten, deren Überlebenszeit auf zwei bis sechs Monate geschätzt wurde, zu verschiedenen Aspekten des bevorstehenden Todes. Angesprochen wurden unter anderem Themen wie Sterbehilfe, die spirituelle und persönliche Bedeutung des Sterbens für den Patienten sowie seine individuellen Vorstellungen und Bedürfnisse am Lebensende. Anschließend sagten rund 90% der Befragten, sie hätten während dem Gespräch wenig oder gar keinen Stress empfunden. Etwa die Hälfte der Patienten fand das Gespräch hilfreich.

Abgesehen von diesen Daten, die für eine positive Auswirkung einer Aufklärung auf die Psyche des Patienten sprachen, gab es auch Evidenz für mögliche negative Auswirkungen. So wurde die Auffassung, Patienten durch die Mitteilung ihrer Diagnose psychisch zu belasten, sowohl von Teilen der Allgemeinbevölkerung als auch Ärzten vertreten [137, 138]. Das demonstrierte unter anderem eine Befragung [8] von 100 Personen, die einen dementen Angehörigen ins Krankenhaus

begleiteten, von denen ein Großteil (83%) der Befragten die Aufklärung des Patienten über seine Erkrankung für falsch hielt. Dies wurde überwiegend mit der Sorge begründet, dass die Aufklärung den Patienten deprimieren würde oder er Angst vor dieser Diagnose habe. Eine belgische Studie [18], in der Geriater zu ihrem Kommunikationsverhalten gegenüber Patienten mit M. Alzheimer befragt wurden, kam zu einem ähnlichen Ergebnis: Von den Ärzten, die in der Studie angaben, ihre Patienten unter keinen Umständen mit der Diagnose Alzheimer konfrontieren zu wollen (8%), diente diese Sorge sehr oft als Begründung für ihr Verhalten (80% nannten depressive Reaktionen, 70% nannten Suizidgefahr). Tatsächlich beobachtet wurden depressive Reaktionen nach der Aufklärung über die Diagnose Alzheimer von 19% der befragten Ärzte, Suizide von rund 1% (ein Arzt berichtete von einem Fall).

In einer internationalen Befragung [1] konnte ermittelt werden, dass 12% der interviewten Onkologen den Eindruck hatte, dass die Aufklärung über eine Krebsdiagnose den Patienten belaste, da sie zu Depressionen und Angstzuständen führen könne. Im Rahmen einer griechischen Befragung [2] beschrieben Onkologen die Emotionen von Patienten direkt nach Mitteilung ihrer Krebsdiagnose. Demnach reagierten die meisten Patienten mit Nervosität und Angst, gefolgt von Traurigkeit, Ablehnung und Aggressivität. Während Gesprächen, die Husband [3] durchführte, berichteten demente Patienten sechs Monate nach der Aufklärung, dass die Mitteilung der Diagnose viele negative Auswirkungen auf sie gehabt habe. Demnach hatten alle Patienten Angst, dass ihr soziales Umfeld von ihrer Krankheit erfahren und sie daraufhin anders behandeln würde und schränkten ihre sozialen Aktivitäten ein. Ein Großteil der Patienten gab an, nach der Diagnostik ein neues Bewusstsein für seine Krankheit entwickelt zu haben, was dazu führte, dass er sich mehr auf seine kognitiven Defizite fokussierte.

Zusätzlich gab es Anhaltspunkte dafür, dass Patienten, die über ihre Erkrankung aufgeklärt worden waren, häufiger psychiatrische Krankheiten entwickelten als solche, die unaufgeklärt geblieben waren. Das legte eine Studie [4] aus der Türkei nahe, bei der per standardisiertem Fragebogen der psychische Zustand von Krebspatienten, die sich ihrer Diagnose bewusst waren, verglichen wurde mit dem von Krebspatienten, die sich ihrer Diagnose nicht bewusst waren. Psychiatrische Krankheiten wie depressive Syndrome oder Anpassungsstörungen traten bei den Patienten, die von ihrer Krebserkrankung wussten, signifikant häufiger auf als bei denen, die nicht davon wussten.

In Ergänzung dazu konnte beobachtet werden, dass das Auftreten einer Krebserkrankung mit einer erhöhten Suizidrate korreliert war. Statistische Auswertungen [5] zeigten, dass Patienten, bei denen im Zeitraum zwischen 1996 und 2005 in Südostengland eine invasive Krebsform diagnostiziert wurde, signifikant häufiger Suizide verübten im Vergleich zur Normalbevölkerung. Dabei war die Sui-

zidrate am höchsten innerhalb des ersten Jahres nach der Diagnosestellung (bei Krebskranken in Westaustralien zwischen 1981 und 2002 war sie am höchsten innerhalb der ersten drei Monate [6]). Obwohl mehrere Gründe für die erhöhte Suizidrate denkbar waren, ließ die zeitliche Nähe zur Diagnosemitteilung vermuten, dass ein kausaler Zusammenhang zwischen Aufklärung und Suiziden bestand. Insgesamt kam es zu 166 Suiziden bei 417.572 Krebspatienten. Eine weitere Untersuchung [7] von Suiziden im Bundesstaat New York konnte diesen Zusammenhang bestätigen, da körperliche Krankheit und die vermutlich damit verbundene Aufklärung darüber als wichtigster Indikator für Suizidalität identifiziert werden konnte. Andere Faktoren wie Alkoholismus oder soziale Isolation des Patienten spielten vergleichsweise eine eher untergeordnete Rolle.

Suizidalität konnte auch im Rahmen von Demenzerkrankungen beobachtet werden. In einer Befragung [8], in der die Familienmitglieder von dementen Patienten einschätzen sollten, wie sie reagieren würden, wenn bei ihnen selbst eine Form der Demenz diagnostiziert werden würde, äußerten 10% der Befragten, ein Suizid zu erwägen. Punktuell wurde von Fällen [9] berichtet, in denen demente Patienten nach Mitteilung der Diagnose Suizid begingen.

Ein Autor [139] verglich den Verzicht auf eine umfassende Aufklärung über eine letale Diagnose mit der Wirkung eines Schmerzmittels – so, wie bei körperlichem Leid Medikamente gegeben werden, dürften bei drohendem psychischem Leid Informationen zurückgehalten werden, die potenziell schädlich für die psychische Verfassung des Kranken seien (sog. „emotionales Morphin“). Das gelte insbesondere für Patienten, die mit hoher Wahrscheinlichkeit auf eine solche Diagnose depressiv würden.

3.6.1.2 Aspekte zur Hoffnung

Eine umfassende Aufklärung konnte Patienten tendenziell hoffnungsvoller stimmen als wenn ihnen wichtige Informationen vorenthalten wurden. Das legten verschiedene Untersuchungen [127, 140] von Krebspatienten nahe. Lin [141] ermittelte den Hoffnungsgrad von Krebspatienten, die sich ihrer Diagnose bewusst waren, und verglich ihn mit dem von Krebspatienten, die sich ihrer Diagnose nicht bewusst waren. Um den Hoffnungsgrad zu messen, verwendete Lin den Herth-Hope-Index [142]. Diesem Index lag ebenso wie anderen solchen Messinstrumenten [143-145] die Annahme [146] zugrunde, dass Hoffnung aus mehreren Komponenten besteht (sog. Dimensionen). Nach Herth können eine affektiv-behaviorale, eine kognitiv-zeitliche und eine affiliativ-kontextuelle Dimension unterschieden werden. Während die affektiv-behaviorale Dimension den emotionalen Zustand des Patienten und seine Erwartungshaltung berücksichtigte, bezog sich die kognitiv-zeitliche Dimension auf seine Fähigkeit, Ziele für

die nahe oder ferne Zukunft fassen zu können. Die affiliativ-kontextuelle Dimension beschrieb seine Vernetzung mit einer sozialen Gruppe, von der er soziale Unterstützung erfahren kann. Der Index bestand aus zwölf Aussagen, die der Patient auf einer Skala bewertete (volle Ablehnung = 1 Punkt, volle Zustimmung = 4 Punkte). Ein hoher Punktwert war mit einem hohen Hoffnungsgrad korreliert. Bei der Auswertung wurden alle Dimensionen gleich gewichtet. Der HHI war positiv mit der Nowotny-Hope-Skala [145] und der Existenziellen Wohlfühl-Skala („Existential Well-Being Scale“ [147]) und negativ mit der Beck-Hopelessness-Skala [148] korreliert.

Der Vergleich in Lins Untersuchung zeigte, dass die informierte Gruppe signifikant höhere Werte im Herth-Hope-Index erreichte und somit über mehr Hoffnung verfügte als die uninformierte Gruppe. Dabei ließ sich beobachten, dass der Hoffnungsgrad innerhalb der ersten drei Monate nach der Aufklärung stark anstieg und dann wieder abzunehmen begann. Zwölf Monate nach der Aufklärung erwiesen sich die Patienten als insgesamt hoffnungsvoller als vor der Aufklärung, sodass eine Aufklärung einen langfristig positiven Effekt zu haben scheint. Als mögliche Gründe für die Abnahme nach dem initialen Anstieg wurden eine mit der Zeit nachlassende Compliance und eine nachlassende Unterstützung durch das soziale Umfeld vermutet [149].

Auch wenn Patienten mitgeteilt wurde, dass eine Therapie ihre Symptome zwar lindern, sie aber von ihrer Grundkrankheit nicht heilen könne, konnte ihr Hoffnungsgrad konstant bleiben oder minimal zunehmen. Das suggerierte eine Studie [150], bei der krebserkrankten Patienten angeboten wurde, eine Chemotherapie zu beginnen. Patienten, die im Vorfeld der Studie angegeben hatten, nicht über eine schlechte Prognose aufgeklärt werden zu wollen, wurden ausgeschlossen. Die teilnehmenden Patienten wurden darüber informiert, dass die Chemotherapie zwar ihre Lebensqualität geringfügig steigern und ihre Überlebenszeit um etwa drei Monate verlängern kann, ihre Heilungschancen aber weiterhin gleich null seien. Die Patienten schnitten nach der Aufklärung mit mindestens ebenso hohen Werten im Herth-Hope-Index ab wie vor der Aufklärung.

Solche Ergebnisse ließen vermuten, dass weniger die Mitteilung explizit positiver Nachrichten, sondern hauptsächlich die Kommunikation mit den Patienten an sich dazu beitrug, Patienten Hoffnung zu vermitteln. Die überwiegende Mehrheit der Eltern von Kindern mit lebensbedrohlichen Krankheiten wie Krebs [151] oder angeborenen Herzfehlern [152] gab an, dass Gespräche über die Prognose mit den behandelnden Ärzten sie hoffnungsvoll gestimmt hätten statt ihre Hoffnung zu vermindern beziehungsweise wünschten desto mehr Informationen, je hoffnungsloser sie sich fühlten. Das traf auch dann zu, wenn die Kinder eine schlechte Prognose hatten. Mack erklärte das damit, dass durch eine umfangreiche Aufklärung das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient gefördert

werde, was sich positiv auf die Hoffnung der Eltern auswirke. Worauf sich die Hoffnung der Eltern dabei konkret bezog, wurde in Macks Studie nicht näher erörtert.

Um zu ermitteln, inwiefern Ärzte ihren Patienten Hoffnung vermitteln können, befragte Hagerty [99] 126 Patienten mit einer unheilbaren metastasierten Krebserkrankung. 82% der Patienten gaben an, dass die Verwendung von Euphemismen wie beispielsweise „Geschwulst“ („growth“) statt „Krebs“ nicht dazu beitragen, sie hoffnungsvoller zu stimmen. 98% der befragten Patienten wünschten sich, dass ihr Arzt realistisch bezüglich des Fortgangs ihrer Krankheit sei.

Dass im Gegensatz zu einer umfassenden Aufklärung aber auch Unwissenheit und Verdrängung eine protektive Wirkung auf die Stimmung des Patienten beziehungsweise seine Zuversichtlichkeit haben konnten, legten unter anderem Untersuchungen von Dementen und Krebskranken als auch sterbenden Patienten [153] nahe. Bahro [154] identifizierte in einer qualitativen Fallstudie mit dementen Patienten Verdrängung als zentrale Strategie der Krankheitsbewältigung, da Patienten unter anderem ihre Symptome im Gespräch mit anderen verharmlosten beziehungsweise es vermieden, über ihre Diagnose offen zu sprechen. Ebenso wurden stellenweise weiterführende Informationen über die Erkrankung abgelehnt. Zu ähnlichen Ergebnissen kam Leydon [10], die das Kommunikationsverhalten von Patienten untersuchte, bei denen innerhalb der letzten sechs Monate vor Studienbeginn eine Krebserkrankung diagnostiziert worden war. Während manche Patienten möglichst viel über ihre Krankheit erfahren wollten, berichteten andere, dass jede Information, die über die Basisaufklärung hinausging, ihre Zuversichtlichkeit unterminiere. Die einer breiten Öffentlichkeit bekannte Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross [128] definierte bereits 1969 Verdrängung als eine der fünf Phasen der Bewältigung im Sterbeprozess. Ihre Beobachtungen beruhen auf Interviews, die sie mit über 200 sterbenden Patienten unsystematisch durchgeführt hat. Ihre Erkenntnisse wurden vielfach kritisiert, da Kübler-Ross bei der Erhebung ihrer Daten nicht wissenschaftlich vorging und ihre Ergebnisse nicht replizierbar seien [155].

Die Ansicht, dass durch eine Aufklärung dem Patienten alle Hoffnung genommen werden könne, wurde von Ärzten immer wieder vertreten. Anderlik [11] ermittelte durch eine Befragung von 122 Ärzten in den USA, dass diese Sorge einen der fünf am häufigsten genannten Gründe darstellt, warum Ärzte ihren Patienten Informationen bezüglich ihrer Krankheit verschweigen. Dieses Ergebnis wurde durch mehrere Studien [12-14] untermauert.

3.6.1.3 Aspekte zur Behandlung

Wurde ein Patient nicht oder nur unvollständig aufgeklärt, konnte das dazu führen, dass ihm eine nicht angemessene und dadurch suboptimale Behandlung zukam, da er aufgrund seiner Unwissenheit falsche therapeutische Entscheidungen treffen konnte. So konnte ein Patient wichtige therapeutische Maßnahmen ablehnen wie beispielsweise eine medikamentöse Behandlung [121] oder palliative Maßnahmen [156], wenn er sich nicht des Schweregrads seiner Erkrankung bewusst war oder umgekehrt eine nebenwirkungsreiche Behandlung einfordern, die kaum erfolgversprechend war und mehr Nach- als Vorteile mit sich brachte [86]. Eine umfassende Aufklärung könnte somit den Patienten sowohl vor einer Unter- als auch einer Übertherapie schützen.

Solche Übertherapien hatten auch finanzielle Konsequenzen, die insgesamt aber als moderat anzusehen waren. Obwohl die Krankenversicherungen zwar am Lebensende für die Patienten höhere Ausgaben aufwenden mussten als in den Jahren davor, wurden diese weniger durch Maßnahmen zur Lebenserhaltung Sterbender verursacht, sondern hauptsächlich durch eine während der letzten Lebensjahre gesteigerte Betreuung chronisch Kranker. Während die Betreuung eines Sterbenden in seinem letzten Lebensjahr die Krankenversicherungen in Deutschland rund 11% ihrer Gesamtausgaben (im Durchschnitt 45 000 Euro) kostete, waren es für die letzten drei Lebensjahre 21%. Die Ausgaben während der letzten drei Lebensjahre waren somit ähnlich hoch [157, 158].

3.6.1.4 Aspekte zu Compliance und Outcome

Die Wahrnehmung, die ein Patient vom Schweregrad seiner Erkrankung hatte, konnte einen signifikanten Einfluss auf seine Compliance (Therapietreue) haben. Das war das Ergebnis einer Meta-Analyse [15] von 116 Fachartikeln, die zwischen 1949 und 2005 publiziert worden waren. Patienten, die an schwerwiegenden Krankheiten wie zum Beispiel einer HIV-Infektion oder Krebs litten, verhielten sich signifikant weniger kooperativ, wenn sie ihre Krankheit auch als schwerwiegend empfanden. Je weniger schwerwiegend solche Patienten dagegen ihre Krankheit empfanden, desto höher war ihre Compliance. Das galt auch dann, wenn der Schweregrad nicht subjektiv von den Patienten, sondern durch objektive Messmethoden bestimmt wurde: Je fortgeschrittener die Erkrankung war, desto geringer war die Compliance.

Eine umgekehrte Korrelation zwischen Krankheitsempfinden und Compliance bestand bei Patienten, die an Erkrankungen litten, die nicht schwerwiegend waren (zum Beispiel Bluthochdruck oder Arthritis). Patienten verhielten sich mit einer höheren Wahrscheinlichkeit kooperativ, wenn ihre Krankheit stärker fort-

geschritten war. Insofern könnte in manchen Fällen von vornerein vom Schweregrad einer Krankheit auf die Compliance des Betroffenen geschlossen werden.

Eine weitere Einflussgröße für Compliance und Therapieerfolg stellte die Menge an Informationen dar, die der Arzt dem Patienten mitteilte. So könnten Zusatzinformationen zum therapeutischen Prozedere zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen, wenn die Patienten an schwerwiegenden Krankheiten wie beispielsweise Krebs oder Diabetes litten [159]. Johnson [160] untersuchte diesen Effekt in einer Studie mit Patienten mit Prostatakarzinom, die eine Strahlentherapie begannen. Während Patienten der Kontrollgruppe die übliche Standardaufklärung über den Ablauf der Strahlentherapie bekamen, erhielten die Patienten der Versuchsgruppe im Laufe der Behandlung viermal zusätzliche Informationen in Form von Berichten anderer Patienten, die bereits bestrahlt worden waren. Diese Berichte beinhalteten spezifische Details bezüglich des Ablaufs der Strahlentherapie, unter anderem eine Beschreibung des Behandlungsraums und der während der Bestrahlung auftretenden Geräusche sowie eine Beschreibung der physischen Erfahrungen, die die Patienten während der Bestrahlung und in den Wochen danach gemacht hatten. Es wurden ebenso spezifische Nebenwirkungen beschrieben, die während der Behandlung auftreten können. Emotionale Erfahrungen waren nicht Teil der Berichte.

Vergleiche des während und nach der Behandlung erhobenen SIP (Sickness Impact Profile [161]) zeigten, dass die Patienten der Versuchsgruppe einen besseren Gesundheitsstatus und ein besseres Outcome erreichten als die Patienten der Kontrollgruppe. Der SIP ist ein Fragebogen, durch den krankheitsbedingte Einschränkungen der Alltagsaktivitäten eines Patienten erfasst werden. Vergleicht man die Ergebnisse des SIP vor und nach einer Intervention, kann ermittelt werden, ob der Patient nach der Intervention seine Alltagsaktivitäten genauso, weniger gut oder besser als vor der Intervention wahrnehmen kann. Dieser Vergleichswert galt als Indikator für das Outcome der Intervention. Die Autoren begründeten den in ihrer Studie beobachteten positiven Effekt damit, dass die Copingfähigkeit der Patienten durch die zusätzliche Aufklärung gestärkt worden sei. Durch die betont sachlich gehaltenen Berichte sei außerdem die Wahrnehmung der Patienten positiv beeinflusst worden.

3.6.1.5 Aspekte zum Noceboeffekt

Wird einem Patienten ein Arzneimittel verabreicht, das keine Wirkstoffe enthält und verbessert sich nach Einnahme trotzdem sein Zustand, spricht man von einem Placeboeffekt. Verschlechtert sich sein Zustand, wird dies analog als Noceboeffekt bezeichnet. Studien zeigten, dass Patienten, die sehr detailliert über

die unerwünschten Nebenwirkungen eines Medikaments aufgeklärt wurden, mit einer höheren Wahrscheinlichkeit tatsächlich diese Nebenwirkungen entwickelten als solche, denen diese Informationen vorenthalten wurden [162-165], was ebenfalls als Noceboeffekt bezeichnet wurde (zum Beispiel gastrointestinale Beschwerden nach Aspirineinnahme [163], erektile Dysfunktion nach Einnahme von Betablockern [165], Nebenwirkungen auf das Sexualsystem nach Einnahme von Finasterid [164]). Dabei war der Anteil an Patienten, die auf den Noceboeffekt reagieren, in der Realität womöglich noch höher als angenommen, da ängstliche Personen die Teilnahme an Nocebostudien tendenziell eher ablehnten [166]. Unterstützend lagen Befunde [167-171] vor, die die neurophysiologischen Mechanismen des Noceboeffekts erklären sollten (beispielsweise eine verminderte Dopamin- und Opioidfreisetzung [171]).

Ähnliche Zusammenhänge wurden auch zwischen Sprache und Schmerzempfinden aufgezeigt [172] (dieselbe Injektion von Lokalanästhetikum wurde als schmerzhafter empfunden, wenn die Patienten zuvor vor einem Gefühl ähnlich einem „Bienenstich“ gewarnt worden waren als vor einer Maßnahme, die die „Region betäuben wird“ [173]). Bei den durch einen Noceboeffekt hervorgerufenen Nebenwirkungen handelte es sich mit einer höheren Wahrscheinlichkeit um sogenannte unspezifische als spezifische Nebenwirkungen [174]. Unspezifische Nebenwirkungen waren Symptome, die dosisunabhängig auftraten und nicht eindeutig dem Wirkungsmechanismus des Medikaments zuzuordnen waren (unter anderem Konzentrationsschwäche, Übelkeit, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Schlafstörungen, allgemeines Unwohlsein) [167]. Solche Symptome seien oftmals durch die zu behandelnde Krankheit bedingt und konnten auch bei gesunden Personen beobachtet werden, die keinerlei Medikamente konsumierten [167, 175]. Wie viel Prozent der durch den Noceboeffekt ausgelösten Nebenwirkungen spezifisch waren und wie viele unspezifisch, ging aus den vorliegenden Studien nicht hervor. Die durch den Noceboeffekt hervorgerufenen Symptome führten oft zu einer geringeren Compliance, einem geringeren Outcome oder zum Abbruch einer Behandlung [167, 176].

Autoren [177-181] wie Wells [162] sahen sich dadurch veranlasst, nicht alle Patienten umfassend über die Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie aufzuklären, sondern individuell verschieden, das heißt, an jeden Patienten nur so viel Information weiterzugeben, wie aufgrund seiner medizinischen Situation angemessen schien. Die wichtigsten zu berücksichtigenden Parameter waren dabei die Diagnose, die zu erwartenden Nebenwirkungen und das Persönlichkeitsprofil des Patienten. Besonders anfällig für einen Noceboeffekt seien dabei Patienten mit Depressionen oder Angststörungen in der Vorgeschichte (sog. „Hochrisikopatienten“). Die Einwilligung des Patienten, die auf dieser selektiven Informierung beruht, nannte sie „kontextualisierte informierte Zustimmung“.

Dieser Vorschlag wurde in der Fachliteratur kontrovers diskutiert [182, 183]. Kritikpunkte waren eine fragliche Wirksamkeit und potenzielle Schädlichkeit. Eine kontextualisierte informierte Zustimmung beruht darauf, dass Patienten gewisse Nebenwirkungen eines Medikaments verschwiegen werden. Eine ausführliche Auflistung aller Nebenwirkungen eines Medikaments finde sich aber in jedem Beipackzettel und sei auch über andere Quellen (Internet, Apotheke) frei zugänglich, weshalb dieses Vorgehen nur eine begrenzte Wirksamkeit haben könne. Entdecke der Patient, dass sein Arzt ihm bewusst Informationen über Nebenwirkungen verschwiegen habe, könne sich dies nachteilig auf das Vertrauensverhältnis zu seinem Arzt und damit nachteilig auf den Genesungsprozess und das Outcome auswirken.

3.6.2 Respekt vor der Autonomie des Patienten

In diesem Abschnitt werden alle Ergebnisse dargestellt, die sich auf den Respekt vor der Patientenautonomie beziehen. Ergebnisse, die dem Wohlergehen des Patienten oder den Verpflichtungen anderen Personen gegenüber untergeordnet werden können, werden bewusst ausgeblendet und an anderer Stelle dargestellt.

3.6.2.1 Autonome Entscheidungen und Voraussetzungen für Autonomie

In der vorliegenden Literaturlauswahl bezeichnete Autonomie die Fähigkeit eines Menschen zur Selbstbestimmung, das heißt die Fähigkeit, auf Grundlage eigener Werte und Präferenzen Entscheidungen zu treffen und danach zu handeln. Folglich beinhaltet der Respekt vor der Autonomie zum einen das Verbot, selbstbestimmte Entscheidungen und Handlungen anderer zu übergehen, und zum anderen das Gebot, solche Entscheidungen zu fördern. Ein Patient hatte also aufgrund seiner Autonomie ein Recht darauf, seine Diagnose zu erfahren oder dies abzulehnen.

Die Patientenautonomie wurde in der klinischen Praxis durch das Konzept der informierten Einwilligung verwirklicht. Im Falle einer Aufklärung über schwerwiegende Diagnosen meinte informierte Einwilligung die Zustimmung des Patienten, ihm seine Diagnose mitteilen zu dürfen.

Die Autonomie einer Person wurde dabei aber nicht durch ihre bloße Willensäußerung repräsentiert (sonst wären beispielsweise auch Kinder autonom). Die Entscheidung galt erst dann als autonom, wenn sie von der Person mit einer bestimmten Intention, mit Verständnis und frei von steuernden Einflüssen anderer getroffen wurde, zu ihren bisherigen Ansichten und Werten passte und wenn die Person einwilligungs- und urteilsfähig war [67].

Diese Voraussetzungen werden im Folgenden näher erläutert:

- Intentionalität

Intentionalität meinte, dass die Entscheidung einer Person erst dann als eine autonome Entscheidung angesehen werden konnte, wenn erkennbar wurde, dass die Person mit ihr eine bestimmte Absicht verfolgte. Das setzte voraus, dass die betreffende Person die Entscheidung reflektiert traf, das heißt, nachdem sie sich ausreichend Gedanken über mögliche Konsequenzen gemacht hatte.

Eine Entscheidung war nicht-intentional, wenn sie z. B. aus reiner Impulsivität heraus, reflexartig, unbewusst („aus dem Bauch heraus“) bzw. ohne erkennbare Absicht getroffen wurde und die klassische „Kurzschlusshandlung“ nach sich zog.

- Information und Verständnis [67]

Die Person musste sich über die Konsequenzen einer Aufklärung über schwerwiegende Diagnosen im Klaren sein, sodass sie eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen eine Diagnosemitteilung treffen konnte. Gegenstand, Umfang und Form einer Aufklärung über schwerwiegende Diagnosen waren in Deutschland durch die Rechtsprechung und seit 2013 auch durch das Patientenrechtegesetz (§630c BGB, s. Einleitung) vorgegeben. Dabei ist zu beachten, dass die Person aufgrund ihrer Autonomie aber auch eine Aufklärung verweigern konnte, da sie über ein Recht auf Nichtwissen verfügte [23, 184, 185]. Der Respekt vor der Autonomie des Patienten konnte daher sowohl als Rechtfertigung für die Aufklärung eines Patienten dienen als auch dafür, ihn nicht aufzuklären, je nachdem, wie sich der Patient entschied.

- Abwesenheit von steuernden Einflüssen

Beauchamp und Childress [65] unterschieden grundsätzlich drei Formen der Beeinflussung: Nötigung („coercion“), Überredung („persuasion“) und Manipulation („manipulation“).

Nötigung bestand dann, wenn eine Person bedroht und dadurch zu einer bestimmten Entscheidung gezwungen wurde. Die Drohung bestand in der Anwendung von Gewalt. Fühlte sich eine Person nur subjektiv bedroht, lag nicht zwangsläufig Nötigung vor.

Wurde eine Person zu einer bestimmten Entscheidung durch Argumente bewegt, die von einer anderen Person als besonders wichtig dargestellt wurden, dann wurde diese Person zu einer Entscheidung überredet.

Unter Manipulation wurden alle Formen der Beeinflussung zusammengefasst, die nicht in Nötigung oder Überredung bestanden. Beauchamp und Childress vermuteten, dass im Gesundheitswesen am häufigsten eine informationelle Form der Manipulation vorkommt. Bei dieser Form wurde der Patient zu einer gewissen Entscheidung bewegt, indem ihm nur bestimmte Informationen mitgeteilt und andere bewusst verschwiegen wurden.

Eine manipulierende Wirkung könnten auch manche psychische Krankheiten haben wie z. B. Wahnstörungen oder verschiedene Formen der Depression oder auch die Einnahme bestimmter Substanzen. So konnte die Entscheidung eines Patienten, der unter der Wirkung betäubungsmittelhaltiger Medikamente stand, ebenso wenig als autonom angesehen werden wie die Entscheidung eines manisch-depressiven Menschen im akuten Krankheitsstadium (abhängig von der zu treffenden Entscheidung).

- Authentizität

Die Entscheidung, die die Person fällte, sollte zu ihren bisherigen Ansichten und Werten passen. Stand die Entscheidung in Widerspruch zu ihrer Lebensweise, musste der Grund für diesen „Sinneswandel“ hinterfragt werden, bevor die Entscheidung als autonom anerkannt werden konnte.

Erklärte sich beispielsweise eine Person, die ihr Leben lang eine starke Abneigung gegen medizinische Eingriffe jeglicher Art hatte und immer einen möglichst „natürlichen“ Lebensstil propagierte, plötzlich zu einer riskanten kosmetischen Operation bereit, läge zumindest der Verdacht nahe, dass die Person in irgendeiner Art beeinflusst wurde und nicht autonom handelte. Allerdings musste dabei berücksichtigt werden, dass sich die Ansichten einer Person im Laufe der Zeit ändern konnten. Wenn die Person davor immer wieder in Eingriffe eingewilligt hätte, die nicht mit einem „natürlichen“ Lebensstil vereinbar waren, könnte dies als Anhaltspunkte für eine Veränderung ihrer Werte interpretiert werden.

- Einwilligungs- und Urteilsfähigkeit [67]

Die Einwilligungsfähigkeit wurde rechtlich definiert als die Fähigkeit des Patienten, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Aufklärung in Grundzügen zu verstehen und war somit mit Einsichts- und Urteilsfähigkeit gleichzusetzen. Ob eine Person einwilligungs- und urteilsfähig und damit entscheidungskompetent war, hing laut Beauchamp und Childress [65] von der zu treffenden Entscheidung ab. So konnte eine Person zwar als inkompetent in Bezug auf Entscheidungen über Leben und Tod eingestuft werden, gleichzeitig aber kompetent genug sein, um über eine elektive Operation oder die Regelung ihrer Finanzen zu entscheiden.

Verweigerte oder widerrief ein einwilligungsfähiger Patient seine Einwilligung, so war die Aufklärung unzulässig, auch wenn die Aufklärung notwendig wäre, damit beispielsweise der behandelnde Arzt eine bestimmte Therapie beginnen konnte und der Patient sich damit gegen sein eigenes Wohlergehen entschied. Führt der Arzt die Aufklärung trotzdem durch, so verstößt er in Deutschland gegen das Recht des Patienten auf Nichtwissen.

Das auch grundgesetzlich verbürgte Recht auf Selbstbestimmung ist also seinem Wesen nach ein Abwehrrecht. Es beschreibt den Anspruch des Patienten, nicht gegen seinen Willen aufgeklärt zu werden.

Litt ein Patient an einer Krankheit, die ihn in einem absehbaren Zeitraum einwilligungsunfähig machen würde wie beispielsweise einer Demenz, konnte zwar seine Autonomie nicht bewahrt, aber von ihm prospektiv ausgeübt werden, zum Beispiel durch Betreuungs- und Patientenverfügungen oder Betreuungsvollmachten [121]. So konnte sichergestellt werden, dass der Patient später nicht zu einem Lebensstil gezwungen wurde, den er ablehnte. Davon betroffen waren viele Lebensbereiche des Patienten wie zum Beispiel die Verwaltung seines Vermögens oder die Gestaltung seiner Pflege [12, 16, 89, 186-189].

Nach juristischer Auffassung erfüllten minderjährige Kinder ab 16 Jahren die Voraussetzung der Einwilligungsfähigkeit, in Einzelfällen aber auch schon früher. Bei nicht einwilligungsfähigen Kindern sollte zusätzlich zu der Einwilligung der Erziehungsberechtigten immer die Zustimmung der Kinder zu einer Maßnahme eingeholt werden (sog. Informed Assent) [190, 191]. Letztlich musste bei jedem Kind individuell entschieden werden, ob die Aufklärung über eine schwerwiegende Krankheit angemessen war [192-200].

Patienten konnten sich also für eine Aufklärung oder gegen eine Aufklärung entscheiden. Grund dafür war zum einen das „Recht auf Nichtwissen“, das laut §630c BGB jedem Patienten zusteht, zum anderen die mit der Autonomie verbundene Freiheit des Menschen, auch Entscheidungen treffen zu dürfen, die nicht seinem Wohlergehen dienen.

Eine besondere Situation lag vor, wenn eine Person Mitglied in einer autoritären Gemeinschaft war und ihre Entscheidungen gemäß den Vorschriften dieser Gemeinschaft traf. Als Beispiel dafür soll ein Zeuge Jehovas dienen, der aufgrund der religiösen Vorschriften eine lebenswichtige Bluttransfusion ablehnt. Die Frage, ob die Entscheidung gegen die Bluttransfusion als autonom zu respektieren ist, obwohl offensichtlich steuernde Einflüsse vorliegen, wurde von Beauchamp und Childress [65] mit einem eindeutigen Ja beantwortet. Dass Personen gewisse mo-

ralische Prinzipien und Ansichten mit autoritären Institutionen teilen, hieß laut Beauchamp und Childress nicht automatisch, dass diese Prinzipien von den betroffenen Personen nicht bewusst und in voller Autonomie akzeptiert worden sind.

Entschied sich also eine Person bewusst dazu, der Gemeinschaft der Zeugen Jehovas beizutreten bzw. traf sie bei Zugehörigkeit seit Geburt die bewusste Entscheidung, nicht aus dieser Gemeinschaft auszutreten, akzeptierte sie freiwillig die Vorschriften dieser Gemeinschaft, weshalb ihre Entscheidungen als autonom zu respektieren waren – auch, wenn sie so von der Gemeinschaft vorgeschrieben wurden.

3.6.2.2 Das Informationsbedürfnis der Patienten

Innerhalb der letzten Jahrzehnte wurde weltweit eine Vielzahl an Studien erhoben, die sich mit dem Willen der Patienten bezüglich der ärztlichen Aufklärung auseinandersetzten. Die deutliche Mehrheit der Befragten in Nordamerika und Westeuropa wünschte sich, durch ihren Arzt umfassend aufgeklärt zu werden, sollte sie an einer Krankheit wie beispielsweise Krebs leiden [12, 13, 24-31]. Bei den Befragten handelte es sich sowohl um gesunde Personen, die hypothetische Antworten geben mussten [25-27], als auch Patienten, die bereits an Krebs erkrankt waren [12, 13, 24, 28-31]. Bei einer Befragung [24] von 2331 Patienten aus dem Jahr 2000 im Vereinigten Königreich, die sich bereits in onkologischer Behandlung befanden, äußerten 87% der Patienten den Wunsch, so umfassend wie möglich über ihre Erkrankung informiert zu werden; 98% der Patienten wollten wissen, ob es sich bei ihrer Erkrankung um Krebs handelt. In einer schottischen Studie [28] wurden 250 Patienten, die wenige Wochen zuvor über ihre Krebserkrankung informiert worden waren, gefragt, ob sie damit einverstanden seien, dass ihnen ihre Diagnose mitgeteilt worden war. 96% der Patienten gaben an, über eine Krebsdiagnose informiert werden zu wollen und 79% wollten darüber hinaus möglichst viel über ihre Erkrankung erfahren. Interviews [201] mit Dialysepatienten zeigten, dass 97% der Befragten über ihre Lebenserwartung aufgeklärt werden wollten. Weitere Studien [132, 133, 186, 202] ergaben ähnlich hohe Umfragewerte bei Patienten mit anderen schwerwiegenden Krankheitsbildern wie M. Alzheimer. So fragte Pinner [133] 50 Demenzkranke, aus welchen Gründen sie über ihre Diagnose aufgeklärt werden wollten. Von den 92% der Patienten, die grundsätzlich informiert werden wollten, wurde am häufigsten genannt, die Wahrheit wissen zu wollen (44%), gefolgt von dem „Recht zu wissen“ (24%) und der Möglichkeit, die Zukunft planen zu können (14%).

Umfragen aus Asien [32-44], Südamerika [45, 46] und Südwesteuropa [47] legten nahe, dass auch außerhalb der westlichen Welt das Informationsbedürfnis der

Patienten hoch war. Eine Befragung von Fielding [32] von 1136 zufällig ausgewählten Personen im Alter von 18 bis 65 Jahren in Hong Kong ergab, dass 95% der Befragten über die korrekte Diagnose informiert werden wollten, wenn sie unter einer Krankheit wie Krebs leiden sollten (90% in Japan [36], 70% im Iran [38]). Derselbe Anteil lehnte ab, dass anstatt dem Patienten seine Familie aufgeklärt wird; 84% wünschten sich, von ihrem Arzt als gleichwertiger Partner behandelt zu werden. Befragungen von Krebskranken in China [33] und Südkorea [34] kamen zu ähnlichen Ergebnissen (über 90% der interviewten Patienten wünschten eine Aufklärung über ihre Diagnose), wobei zum Zeitpunkt der Befragung nicht alle Patienten von ihrer Krebserkrankung wussten.

Neben den Daten, die ein weltweit hohes Informationsbedürfnis der Patienten belegten, gab es aber auch Hinweise darauf, dass eine paternalistische beziehungsweise familistische Aufklärungspraxis stellenweise in westlichen sowie nicht-westlichen Staaten erwünscht war [10, 44, 122, 186, 203]. Der Anteil an Personen, die nicht über eine schwerwiegende Krankheit aufgeklärt werden wollten, war bei den meisten Befragungen [12, 24, 25, 27-29, 32-37, 44, 45, 201] in westlichen und nicht-westlichen Staaten relativ konstant bei ca. 10% (Schwankungen zwischen 2% und 20%). So gaben bei einer repräsentativen Umfrage [47] der Bevölkerung in Italien 13% der Befragten an, dass Patienten nicht darüber aufgeklärt werden sollten, wenn sie an einer schwerwiegenden Erkrankung litten; bei einer Befragung [57] von italienischen Krebspatienten waren es 15%.

Eine Befragung [204] in den USA zeigte auf, dass US-Bürger mit koreanischem oder mexikanischem Migrationshintergrund eine signifikant stärkere Präferenz für eine paternalistische Aufklärungspraxis zeigten als US-Bürger mit europäischen oder afrikanischen Wurzeln. Während knapp 90% der Befragten mit europäischem oder afrikanischem Migrationshintergrund der Meinung waren, dass ein Patient mit metastasierter Krebserkrankung über seine Diagnose aufgeklärt werden sollte, glaubten das weniger als die Hälfte der Amerikaner mit koreanischem beziehungsweise knapp zwei Drittel der Amerikaner mit mexikanischem Migrationshintergrund. Letztere beiden tendierten außerdem dazu, dass die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen eher der Familie des Patienten überlassen werden sollte. Im Vereinigten Königreich wünschten im Rahmen einer Befragung [25] von älteren Patienten 88%, informiert zu werden, wenn bei ihnen Krebs diagnostiziert werden sollte, und 72%, dass die Diagnose zusätzlich ihren Angehörigen mitgeteilt wird. Umgekehrt wurde bei einer britischen Studie [133] von jeder vierten Person, die einen dementen Angehörigen pflegt, abgelehnt, dass dem Patienten seine Diagnose mitgeteilt wird. Eine Umfrage [54] in Spanien ergab, dass 42% der Krebspatienten, die nicht über ihre Diagnose informiert worden waren, auch keine weitere Aufklärung wünschten.

In den Vereinigten Arabischen Emiraten waren laut einer Umfrage [49] 71% der Bevölkerung der Meinung, dass der Arzt anstelle des schwerkranken Patienten nur dessen Familie über die Prognose aufklären sollte. Die Frage, ob generell ein Patient mit einer Überlebenszeit von unter sechs Monaten über seine Prognose aufgeklärt werden sollte, wurde von der Bevölkerung und den befragten Ärzten in vergleichbarem Maße verneint (42% versus 38%). Bei einer Erhebung [44] der Informationsbedürfnisse von Krebspatienten in Israel gaben 6% der Patienten an, dass sie keine Aufklärung wünschten und stattdessen nur ihre Angehörigen informiert werden sollten.

Im Rahmen einer Befragung [68] von 206 chinesischen Studenten in Hong Kong ließ sich im Gegensatz zu Fieldings Ergebnissen eine leichte Tendenz für ein familistisches Vorgehen erkennen. Würde bei einem Patienten ein terminales Krebsstadium diagnostiziert werden, fänden es die Befragten tendenziell besser, wenn der Arzt nur die Familie des Patienten über die Diagnose aufklärte und auf Wunsch der Angehörigen dem Patienten die Diagnose vorenthielte.

In manchen Studien [28, 29] konnte eine Korrelation zwischen dem Informationsbedürfnis des Patienten und seinem Alter beobachtet werden. Ältere Patienten zeigten tendenziell weniger Interesse, an therapeutischen Entscheidungen aktiv teilzunehmen und hatten ein geringeres Bedürfnis, über ihre Erkrankung umfassend aufgeklärt zu werden als jüngere Patienten [29]. Sie begründeten ihr Verhalten mehrheitlich damit, dass nur der Arzt kompetent genug sei, medizinische Entscheidungen treffen zu können. Punktuell wurde von weiteren Korrelationen berichtet, wobei insgesamt kein einheitlicher Trend zu bestehen schien (untersucht wurden unter anderem Geschlecht, Bildungsgrad, Krankheitsstadium, Religiosität) [24, 33, 34, 36, 44].

3.6.3 Verpflichtungen gegenüber Dritten (Gerechtigkeit)

In diesem Abschnitt werden alle Ergebnisse dargestellt, die sich auf die Verpflichtungen gegenüber anderen Personen beziehen. Ergebnisse, die dem Wohlergehen des Patienten oder der Achtung der Patientenautonomie untergeordnet werden können, werden bewusst ausgeblendet und an anderer Stelle dargestellt.

3.6.3.1 Auswirkungen einer Aufklärung auf Ärzte

Wenn Ärzte ihren Patienten schwerwiegende Nachrichten mitteilten, konnte sich das negativ auf sie selbst auswirken, musste es aber nicht. Vor diesem Hintergrund ergab eine Studie [205] mit 393 Onkologen im Vereinigten Königreich, dass Ärzte die Aufklärung von Patienten über schwerwiegende Krankheiten nicht in

besonderem Maße zu belasten schien. Ermittelt wurde der Anteil an Onkologen mit psychiatrischen Krankheiten wie Burnout, die mit einer hohen emotionalen Erschöpfung assoziiert sind. Demnach betrug der Anteil an Onkologen mit psychiatrischen Krankheiten 28% und unterschied sich nicht wesentlich von dem Anteil anderer Fachärzte (Gastroenterologen: 26%, Radiologen: 29%) [206] oder dem Anteil von Medizinstudenten (29%) und PJ-Studenten (30%).

Eigenen Aussagen zufolge empfanden die Onkologen den meisten Stress aufgrund von Arbeitsüberlastung und organisatorischer Tätigkeiten und nicht durch Situationen, in denen sie krebskranke Patienten über ihre Diagnose aufklären mussten. Als stärkster Faktor, der zur Zufriedenheit am Arbeitsplatz beiträgt, wurde die Fähigkeit genannt, gut mit Patienten und ihren Angehörigen umgehen zu können. Von den befragten Onkologen sagten 56%, dass ihnen während ihrer medizinischen Ausbildung ausreichend Kommunikationsfähigkeiten vermittelt worden seien.

Auf der anderen Seite belegten Studien, dass Ärzte Informationen verschwiegen, um Situationen zu vermeiden, die von ihnen selbst als unangenehm empfunden wurden [13, 207]. Bei solchen Situationen handelte es sich im Allgemeinen um Aufklärungsgespräche mit schwerkranken Patienten, da diese von den meisten Ärzten als besonders schwierig und belastend wahrgenommen wurden. Das belegten Befragungen [2, 19] von Ärzten verschiedener Fachrichtungen. Dem Patienten eine Diagnose wie beispielsweise Krebs mitzuteilen, konnte laut einer griechischen Studie [2] mit Onkologen, Palliativmedizinern und Strahlentherapeuten eine emotionale Herausforderung für den Arzt darstellen. Befragte man die Ärzte nach ihren Emotionen während eines solchen Aufklärungsgesprächs, wurden am häufigsten Traurigkeit, Friedlichkeit und Nervosität genannt, gefolgt von Schuldgefühlen und Angst. Die Angst bestand darin, die Kontrolle über die Situation zu verlieren. Die befragten Ärzte befürchteten unter anderem, mit unvorhersehbaren emotionalen Reaktionen des Patienten und seiner Familie konfrontiert zu werden und die Kontrolle über die eigenen Emotionen zu verlieren. Außerdem wurde befürchtet, nicht alle Fragen bezüglich der Krankheitsprogression und des Lebensendes beantworten zu können und fachlich inkompetent zu erscheinen [20, 21, 102, 208]. Angesichts der Unheilbarkeit vieler Krebserkrankungen assoziierten Ärzte solche Aufklärungsgespräche stellenweise mit einem Gefühl des Versagens und der Schwäche [20, 21].

Die Vermeidung solcher Gespräche konnte dagegen positive Auswirkungen auf die Stimmung der behandelnden Ärzte haben. Das wurde durch eine experimentelle Studie [101] illustriert, bei der die Auswirkungen der Patientenaufklärung auf Medizinstudenten untersucht wurden. Dazu wurden Gespräche mit einer 26-jährigen Schauspielpatientin simuliert, die an einem nicht operablen Hirntumor leiden sollte. Mithilfe psychologischer Tests (State Trait Anxiety Inventory; Posi-

tive and Negative Affect Scale) und Pulsmessungen wurde ermittelt, dass diejenigen Probanden, die der Patientin während der Sprechstunde die Diagnose verschwiegen, signifikant weniger Stress und Angst empfanden als die Probanden, die sie über den entdeckten Hirntumor informierten. Die Autoren der Studie erklärten die gesteigerten Angst- und Stresslevel ebenfalls damit, dass Ärzte befürchteten, während des Gesprächs die Kontrolle über die Situation zu verlieren.

3.6.3.2 Auswirkungen einer Aufklärung auf die Arzt-Patient-Beziehung

Eine wahrheitsgemäße Aufklärung konnte sich positiv auf die Beziehung des Arztes zu seinem Patienten auswirken, da sie die Vertrauenswürdigkeit des Arztes und allgemeiner die Seriosität des ärztlichen Berufsstandes erhöhte [209]. Patienten, die ihren Ärzten vertrauten, wurden von Medizinern als umgänglicher und kooperativer beschrieben [210]. Von manchen Ärzten wurde Ehrlichkeit als notwendiger Schritt bezeichnet, um überhaupt eine solide Beziehung zum Patienten aufbauen zu können [186, 210].

Im Rahmen einer Interviewstudie [211] äußerten US-amerikanische Onkologen dagegen die Befürchtung, dass durch eine umfassende Aufklärung die Beziehung zum Patienten geschädigt werden könnte. Würde dem Patienten während einer der ersten Sprechstunden eine infauste Prognose mitgeteilt werden, könnte das nach Einschätzung der Onkologen die Bildung einer vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung behindern.

Von solchen Befürchtungen wurde auch von Neurologen im Kontext der Konversionsstörung berichtet. Die Konversionsstörung ist eine somatoforme Erkrankung, bei der die Patienten über körperliche Beschwerden klagen ohne dass sich eine körperliche Ursache für die Beschwerden finden ließe. Tatsächlich verursacht werden die Symptome, die sich beispielsweise als Sehstörungen oder Lähmungserscheinungen manifestieren können, durch psychische Probleme wie etwa ungelöste innere Konflikte oder unterdrückte Aggressionen, wogegen die Patienten meist auf einen neurologischen Ursprung fixiert sind. Laut Kanaan [212, 213] befindet sich der Neurologe in einem Dilemma, wolle er diese Diagnose seinem Patienten mitteilen: Entweder klärt er umfassend auf und riskiere, das Vertrauen beziehungsweise die Sympathie des Patienten zu verlieren oder er kommt dem Patienten in seiner Erwartung entgegen, kommuniziert die Diagnose nicht wahrheitsgemäß und erhalte so die Beziehung zum Patienten.

3.6.3.3 Forderungen der Angehörigen

Ärzte wurden in bestimmten Situationen von Angehörigen der Patienten aufgefordert, den Patienten Informationen bezüglich ihrer Erkrankung vorzuenthalten. Das demonstrierten die Ergebnisse diverser Studien aus sowohl westlichen als auch nicht-westlichen Staaten [8, 11, 58, 69, 76, 138, 139, 214, 215]. So lehnten bei einer Umfrage [8] in Irland von 100 Personen, die ein dementes Familienmitglied zum Arzt begleiteten, 83 die Aufklärung des Patienten über seine Demenz kategorisch ab. Die Befragten befürchteten mehrheitlich, dass die Diagnose den Patienten deprimieren würde oder dass der Patient Angst vor dieser Diagnose habe. Auf die Frage, wie sie reagieren würden, wenn bei ihnen selbst eine Form der Demenz diagnostiziert werden würde, äußerten 10% der Angehörigen, ein Suizid zu erwägen. Sorgen um die psychische Verfassung von dementen Patienten wurden ebenfalls von Angehörigen bei einer vergleichbaren Befragung [138] in Italien als wichtigster Grund angegeben, bei der sich 61% der Befragten gegen die Aufklärung des Patienten aussprachen. Befragungen von Ärzten zu dem Thema spiegelten diesen Trend wider. Laut einer Studie von Grassi [58] gehörte für 85% der Stationsärzte in Norditalien die Aufforderung von Angehörigen, dem Patienten seine Krebsdiagnose zu verschweigen, zum Alltag, bei niedergelassenen Hausärzten lag dieser Wert noch höher (92%). In einem der größten Krebszentren in den USA meldeten 57% (70 von 122) der befragten Ärzte, innerhalb von zwölf Monaten mindestens einmal von den Angehörigen eines Patienten eine solche Aufforderung zu erhalten [11].

Die Angehörigen forderten dabei von den Ärzten ein grundsätzlich anderes Vorgehen, sollten sie selbst erkranken. Das kam unter anderem in einer Umfrage [133] aus dem Vereinigten Königreich zum Ausdruck, die mit den Angehörigen von dementen Patienten durchgeführt wurde. Während 26% der Angehörigen die Aufklärung des Patienten über seine Demenz ablehnten, wollten 98% der Angehörigen aufgeklärt werden, sollten sie selbst eine schwerwiegende Krankheit wie Demenz oder Krebs bekommen. Bei der oben beschriebenen Umfrage [8] aus Irland, bei der 83% der Angehörigen die Aufklärung der dementen Patienten für falsch hielten, erwarteten 71% eine Aufklärung, wenn sie selbst an einer Demenz erkranken sollten.

Ähnliche Ergebnisse lagen auch aus Ländern außerhalb der westlichen Welt vor. Im Iran [38] sprach sich die Mehrheit der befragten Angehörigen gegen die Aufklärung des Patienten über seine Krebserkrankung aus, während 70% der Angehörigen aufgeklärt werden wollten, wenn sie selbst an Krebs erkranken sollten.

Außerdem schätzten Angehörige von Patienten das Informationsbedürfnis der Patienten stellenweise falsch ein. Das ergaben mehrere Befragungen, bei denen die Antworten von Patienten und ihren Angehörigen miteinander verglichen wurden. Während zum Beispiel in Irland [27] von 120 befragten älteren Patien-

ten 99 (83%) über eine Krebsdiagnose informiert werden wollten, befürworteten nur 55% der Angehörigen eine Aufklärung des Patienten. In China [33] ergab dieselbe Befragung, dass rund 91% der Krebspatienten sich für die Aufklärung eines Patienten über eine Krebsdiagnose aussprachen und nur knapp 70% der Angehörigen diese Ansicht teilten. Ein vergleichbares Ergebnis konnte bei einer Erhebung in Südkorea [34] ermittelt werden. Noone [27] zog daraus die Schlussfolgerung, dass das Informationsbedürfnis eines Patienten nicht durch die Befragung seiner Angehörigen ermittelt werden könne.

3.6.3.4 Auswirkungen einer Aufklärung auf Angehörige

Wurden die Angehörigen eines Patienten über dessen Erkrankung aufgeklärt, konnte das positive Auswirkungen auf sie haben [121, 216]. Zu dieser Schlussfolgerung kam Connell [217], die eine Befragung von 233 Personen durchführte, die ihre demenzen Ehepartner pflegten. Als vorteilhaft wurde die Aufklärung von knapp 90% der Befragten empfunden, da die Symptome des Ehepartners nun mit einer konkreten Diagnose erklärt werden konnten und von 76% der Angehörigen, da sie dadurch die Möglichkeit erhielten, wichtige Entscheidungen für die Zukunft zu treffen. Manche Angehörigen berichteten von einem Gefühl der Erleichterung, da sie nach der Diagnosemitteilung eine Vorstellung davon gewannen, wie die Krankheit verlaufen würde.

In einer anderen Studie [16] mit Demenzen führte die Aufklärung der Angehörigen dazu, dass sie das krankheitsbedingte Verhalten des Ehepartners neu bewerteten und infolgedessen positiver wahrnahmen. Das war möglich, indem sie stärker die erhaltenen Fähigkeiten der Demenzen wertzuschätzen begannen und sich nicht länger auf die krankheitsbedingten Defizite konzentrierten. Die Angehörigen berichteten davon, dass sie nach Mitteilung der Diagnose partiell mehr emotionale Unterstützung als auch Unterstützung in der Pflege des Angehörigen durch ihr soziales Umfeld erhielten [218].

Wurden Patienten und Angehörige nicht aufgeklärt, konnte das negative Konsequenzen für sie haben. In einer Studie [21] mit Patienten, die ein akutes Schädel-Hirn-Trauma erlitten hatten, berichteten die Angehörigen der Patienten rückblickend, über den gesamten Zeitraum der medizinischen Behandlung zu wenig Informationen zur gesundheitlichen Situation des Patienten erhalten zu haben. Das hätte es den Angehörigen erschwert, das Geschehene zu verarbeiten und sich an die neue Situation anzupassen. Die Ungewissheit über die gesundheitliche Situation des Patienten hätte zu einem Vertrauensverlust in die behandelnden Ärzte sowie zu einer Spannung zwischen den Angehörigen und dem medizinischen Personal geführt. Dieser Eindruck wurde durch das medizinische Personal bestätigt.

Gespräche mit Angehörigen über sensible Themen wie den bevorstehenden Tod eines Patienten verursachten bei den meisten Angehörigen, die den Patienten pflegen, wenig oder keinen Stress. Das konnte in einer Studie [136] beobachtet werden, bei der 893 Angehörigen über 100 Fragen zu verschiedenen Aspekten bezüglich Tod und Sterben des Patienten sowie ihrer persönlichen Situation in Bezug auf den Patienten gestellt wurden. Rund 90% der Angehörigen äußerten nach dem Gespräch, das Beantworten der Fragen habe ihnen wenig oder keinen Stress verursacht. Die Mehrheit der Angehörigen empfand das Interview als hilfreich.

Ebenso konnte sich die Aufklärung der Angehörigen eines Patienten aber auch negativ auf die Angehörigen auswirken, insbesondere dann, wenn sie den Patienten pflegten. In der eingangs erwähnten qualitativen Interviewstudie [16] berichteten Angehörige von der Situation, dass sie sich erst durch die Mitteilung der Diagnose des Schweregrads der Erkrankung bewusst geworden seien, was sie in eine erhöhte Alarmbereitschaft versetzt habe. Sie betreuten den Patienten daraufhin mehr als zuvor und schränkten ihre sozialen Aktivitäten in signifikantem Maße ein, was Bass [17] in einer Studie mit 576 Angehörigen bestätigen konnte. Ebenso wurde von einer negativen emotionalen Wirkung auf die Angehörigen berichtet. In einer belgischen Studie [18] beschrieben Geriater, die regelmäßig Demenzerkrankungen diagnostizieren, dass die Angehörigen am häufigsten mit Ängstlichkeit, Resignation oder Ablehnung reagierten, wenn sie von der Demenz des Patienten erfuhren. Positive Emotionen wie Erleichterung wurden dagegen seltener beobachtet.

4 Diskussion

4.1 Diskussion des Vorgehens bei der Literaturrecherche

Zu Beginn dieser Arbeit wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. Diese erfolgte zunächst systematisch in der Referenzdatenbank PubMed. Auf Basis dieser Literatúrauswahl erfolgte eine zweite unsystematische Recherche (Schneeballverfahren), mit der Publikationen gefunden werden konnten, die außerhalb des Suchzeitraums von 2005 bis 2015 veröffentlicht worden waren und sich als relevant in Bezug auf die Forschungsfrage erwiesen.

Die Limitationen und Stärken des gewählten Vorgehens sollen im Folgenden erörtert werden.

4.1.1 Limitationen des gewählten Vorgehens

- Begrenzung auf eine Referenzdatenbank

Als Referenzdatenbank wurde bei dieser Literaturrecherche auf die medizinische Referenzdatenbank der US-amerikanischen National Library of Medicine (NLM), PubMed, zurückgegriffen. Auf die Benutzung anderer Referenzdatenbanken wie beispielweise die Bioethikliteraturdatenbank BELIT des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) wurde verzichtet. Während in PubMed schwerpunktmäßig Publikationen mit biomedizinisch-naturwissenschaftlichen Inhalten vertreten sind, werden Artikel mit philosophischen Inhalten vermutlich eher unterrepräsentiert, was die Möglichkeiten der Beantwortung einer ethischen Fragestellung zu einem gewissen Grad limitiert.

- Begrenzung auf englisch- und deutschsprachige Publikationen

Zum Zeitpunkt der Recherche lagen von den ca. 28 Mio. Einträgen auf PubMed knapp 24 Mio. auf Englisch vor. Die Begrenzung der Literaturrecherche auf englisch- und deutschsprachige Artikel stellt insofern eine Limitation dar, als dass manche Aspekte, die in dieser Dissertation beschrieben werden, typischerweise in nicht-westlichen Staaten beobachtet werden können (beispielsweise Familismus). Es muss damit gerechnet werden, dass ein gewisser Anteil der wissenschaftlichen Publikationen aus diesen Staaten nicht ins Englische übersetzt wird und somit nicht erfasst werden konnte.

4.1.2 Stärken des gewählten Vorgehens

- Entscheidung für PubMed als Referenzdatenbank der Wahl
PubMed erwies sich insofern als besonders geeignet, als dass es sich um eine Datenbank von klinischen Fachzeitschriften handelt und eine normative Fragestellung wie die vorliegende Forschungsfrage in klinischen Fachzeitschriften diskutiert werden dürfte. Außerdem können mithilfe von Artikeln, die in klinischen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden, praxisnahe Antworten auf die Forschungsfrage ermittelt werden, worauf der Fokus dieser Arbeit lag. Dass mit einer Literaturrecherche in PubMed auch Artikel mit bioethischen Themen erfasst werden, wird gewährleistet, da im Jahre 2002 BioethicsLine in PubMed integriert wurde. BioethicsLine ist eine umfangreiche Datenbank für bioethische Literatur, die von der NLM zusammen mit dem National Reference Center for Bioethics Literature (NRCBL) bis zu diesem Zeitpunkt betrieben wurde.
- Verwendung des Schneeballsystems
Die Anwendung des Schneeballsystems erwies sich als effektives Verfahren, um für die Forschungsfrage relevante Literatur auffinden zu können, da von der Literaturrecherche anderer Autoren profitiert werden konnte.

Insgesamt kann die Arbeit nicht den Anspruch einer vollständigen Literaturrecherche haben, aber wesentliche Literatur wurde erfasst.

4.1.3 Diskussion der Forschungsfrage und Ausschlusskriterien

- Ausschluss von Zufallsbefunden und freiwilligen Spendern
Die Aufklärung über Zufallsbefunde von Probanden und freiwilligen Spendern von beispielsweise Blut wurde ausgeschlossen, da bei diesen Personengruppen noch keine Symptome ihrer Krankheit vorliegen und sie sich nicht in Krankenbehandlung befinden. Da Krankheiten, die noch keine Symptome verursachen, in der Regel auch noch nicht therapiebedürftig sind, stellen sich bei der Frage nach der Angemessenheit der Aufklärung andere Fragen als bei therapiebedürftigen Krankheiten. Insofern erschien der Ausschluss dieser Fälle und von Publikationen, die sich mit der Aufdeckung einer Vaterschaft befassen, angemessen.
- Begrenzung auf schwerwiegende Krankheiten
Der Fokus wurde auf schwerwiegende Krankheiten begrenzt, da sich bei der Aufklärung über einfache Erkrankungen mit guter Prognose Fragen nach der

Angemessenheit der Aufklärung im Normalfall nicht stellen. Der Begriff „schwerwiegend“ unterliegt zwar einem gewissen Interpretationsspielraum, führte aber in den meisten Fällen zu Publikationen, die sich mit Krebserkrankungen, demenziellen Syndromen oder HIV-Infektionen befassten und somit dem gesuchten Kollektiv entsprachen, da es sich dabei um Krankheiten handelt, die eine schlechte Prognose aufweisen und dadurch den Patienten typischerweise psychisch belasten.

- **Ausschluss von iatrogenen Schäden**

Iatrogene Schäden wurden ausgeschlossen, da Publikationen mit diesem Thema typischerweise einen Schwerpunkt auf die juristischen Aspekte der Arzt-Patient-Beziehung legen und sich mit der Frage auseinandersetzen, inwiefern solche Fehler hätten vermieden werden können. Schwerpunkt dieser Arbeit sind aber die ethischen Aspekte einer Aufklärung, weshalb der Ausschluss iatrogenen Schäden logisch erschien.

4.1.4 Beschränkung auf zehn Jahre

Die Beschränkung des Suchzeitraums auf zehn Jahre (Veröffentlichungsdatum zwischen 2015 und 2005) erwies sich als angemessen, da dadurch eine Stichprobe generiert werden konnte, die groß genug war, um weitere Ausschlussdeskriptoren auffinden zu können. Durch das Schneeballsystem konnten relevante Publikationen, die vor 2005 veröffentlicht worden waren, in einem zweiten Schritt erfasst werden.

4.1.5 Diskussion des Vorgehens bei der Relevanzprüfung

Die Entscheidung, ob ein Artikel hinreichend relevant für die Forschungsfrage war, wurde allein von dem Autor dieser Dissertation getroffen. Eine Zweitbeurteilung durch eine weitere Person fand nicht statt. Die Auswahl der Artikel erfolgte nach den Auswahlkriterien von 2.2.6 und unterlag bei Grenzfällen dem alleinigen Ermessen des Autors dieser Dissertation. Insofern kann ein Bias bei der Auswahl nicht völlig ausgeschlossen werden. Um diesen Bias möglichst gering zu halten, wurde das Auswahlverfahren von dem Autor zweimal durchgeführt und die Listen mit den ausgewählten Artikeln wurden miteinander verglichen. Über Abweichungen, das heißt Artikel, die nicht beide Male ausgewählt worden waren, wurde in einem dritten Durchgang entschieden.

Die Relevanzprüfung der 347 Artikel erfolgte zunächst anhand des Titels und Abstracts oder, wenn kein Abstract vorlag, nur anhand des Titels. In vielen Fällen gab der Titel nur unzureichend Auskunft über den Inhalt einer Publikation. Um auf diese Weise nicht vorschnell Publikationen auszusortieren, die sich nach Lektüre des Volltextes als relevant für die Forschungsfrage erweisen könnten, wurden bei der Auswahl keine Einschluss-, sondern nur Ausschlusskriterien angewendet, das heißt, es wurden alle Publikationen in die Literaturlauswahl aufgenommen, in deren Titel nicht schon eindeutig gegen eines der Auswahlkriterien verstoßen wurde. Durch diese Methode wurde ein vorschneller Ausschluss eventuell relevanter Publikationen wirkungsvoll unterbunden. Auf der anderen Seite wurden dadurch viele Artikel ausgewählt, die sich nach Lektüre des Volltextes als irrelevant für die Forschungsfrage erwiesen (n=54) und im zweiten Schritt des Auswahlverfahrens wieder aussortiert werden mussten.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

4.2.1 Diskussion der Wohlergehensaspekte

In diesem Abschnitt werden nur die Auswirkungen einer Aufklärung diskutiert, die sich auf das Wohlergehen des Patienten beziehen. Andere Aspekte wie die Achtung seiner Autonomie oder die Verpflichtungen anderen Personen gegenüber, die sich durch eine Aufklärung ergeben, werden bewusst ausgeblendet und an anderer Stelle besprochen.

4.2.1.1 Aufklärung und Psyche

Ein zentraler und vielbeachteter Aspekt bei der Diskussion, ob schwerkranken Patienten ihre Diagnose mitgeteilt werden sollte oder nicht, war das psychische Wohlbefinden. Während allgemeiner Konsens darüber herrschte, dass das psychische Wohlbefinden jedes Patienten wichtig ist und durch geeignete Maßnahmen gefördert werden sollte, wurde kontrovers diskutiert, wie das zu erreichen sei. Auch existierten verschiedene Vorstellungen davon, was das psychische Wohlbefinden einer Person ausmacht und wie es gemessen werden kann. In den meisten Studien wurde auf eine exakte Definition verzichtet. Stattdessen wurden Störfaktoren untersucht, die in Verbindung mit einer Diagnosemitteilung standen und die sich offensichtlich negativ auf die Psyche auswirkten. Am häufigsten wurde dazu analysiert, ob Patienten unter Depressionen litten, wie hoch ihre Angst- und Nervositätslevel waren, inwiefern sie Stress empfanden, wie sie selbst

beziehungsweise ihre Ärzte ihren Gefühlszustand beschreiben würden und ob Suizide begangen wurden.

Obwohl in der Forschungsliteratur häufig sowohl von Ärzten als auch Angehörigen die Befürchtung geäußert wurde, dass Patienten als Reaktion auf eine infauste Diagnosemitteilung ein Suizid begehen könnten, gab es kaum Daten, die diesen Effekt belegen konnten. Zum Vergleich: 70% der Geriater, die im Rahmen einer belgischen Befragung [18] angaben, ihre Patienten prinzipiell nicht über ihre Alzheimer-Diagnose aufklären zu wollen, begründeten ihr Vorgehen mit der Sorge, dass dadurch ein Suizid verursacht werden könnte. Wirklich beobachtet wurden Suizide als Reaktion auf die Aufklärung aber nur von 1% der Geriater (ein Arzt berichtete von einem Fall). Ebenfalls mit Zurückhaltung sind die Fallberichte über Suizide von Dementen zu sehen, die in der Fachliteratur punktuell vorzufinden waren. Depressive Episoden, die einem Suizid gewöhnlicherweise vorausgehen, müssen nicht zwangsläufig durch die Diagnosemitteilung verursacht worden sein, da Menschen mit Demenz durch die mit der Krankheit verbundenen Schwankungen des Serotonin- und Noradrenalinpiegels bereits zu einem gewissen Grad für die Ausbildung einer Depression prädestiniert waren [134].

Von schwacher Aussagekraft sind auch große Sterbestatistiken [5]: In England begingen 166 von 417.572 Patienten, bei denen zwischen 1996 und 2005 die Diagnose Krebs gestellt worden war, ein Suizid – das entspricht einer Quote von rund 0,04% und ist, trotz signifikantem Unterschied zur gesunden Normalbevölkerung, eher als seltenes Phänomen einzustufen. Außerdem ist ein kausaler Zusammenhang zwischen Diagnosemitteilung und Suizid nicht zwangsläufig ersichtlich. Plausibler ist, dass für die Suizide mehrere Faktoren und nicht nur die Diagnosemitteilung ausschlaggebend waren. So war die mit einer Krebserkrankung einhergehende Verringerung der Lebensqualität häufig mit einem hohen körperlichen Leidensdruck für die Betroffenen verbunden und dürfte neben dem psychischen Leidensdruck, den die Diagnosemitteilung mit sich bringt, ebenso eine wichtige Rolle gespielt haben. Die erhöhte Suizidrate von Krebskranken muss im Kontext aller negativen Auswirkungen einer Krebserkrankung gesehen werden und ist deshalb kein Beweis dafür, dass aufgeklärte Patienten eher Suizide begingen als unaufgeklärte.

Dass eine Aufklärung einen negativen Langzeiteffekt auf die Psyche hat, wurde in der vorliegenden Literaturlauswahl nur in wenigen Untersuchungen beschrieben. Atesci [4] ermittelte durch den direkten Vergleich innerhalb eines Patientenkollektivs, dass krebskranke Patienten, die sich ihrer Diagnose bewusst waren, eine signifikant höhere Anzahl depressiver Syndrome aufwiesen als Patienten, die sich ihrer Diagnose nicht bewusst waren. So eindrucklich der Vergleich auf den ersten Blick wirkt, müssen die Ergebnisse doch mit Vorsicht bewertet werden. Atesci führte ihre Studie in der Türkei durch, wo, wie sie selbst schreibt, ein traditionell

paternalistisches Verhältnis zwischen Arzt und Patient besteht und normalerweise krebskranke Patienten nicht über ihre Diagnose unterrichtet würden. Die meisten Patienten, die in dieser Studie von ihrer Diagnose wussten, hätten eigenen Angaben zufolge aus ihrer Therapie geschlussfolgert, an Krebs erkrankt sein zu müssen. Ärztlich aufgeklärt worden waren also auch die Patienten nicht, die von ihrer Diagnose wussten. Insofern kann diese Studie nicht als Beleg dafür dienen, dass der psychische Leidensdruck von Patienten durch eine Aufklärung über ihre Krankheit verstärkt wird, da keine Aufklärung stattfand.

Auch die Schlussfolgerung, dass die Kenntnis über das Vorliegen einer letalen Erkrankung eine psychische Belastung darstellen muss, darf nicht als das Gesamtergebnis der Atescis Studie angesehen werden. Zwar hatten Patienten, die ihre Diagnose kannten, auch unabhängig von einer ärztlichen Aufklärung öfter Depressionen als Patienten, die ihre Diagnose nicht kannten. Allerdings hatte höchstwahrscheinlich die Art und Weise, wie die Patienten von ihrer Krebserkrankung erfuhren, einen großen Einfluss auf ihr psychisches Wohlbefinden. Wird ein Patient, der sich in stationärer Behandlung befindet, nicht aufgeklärt und muss seine Diagnose aus seiner Therapie schlussfolgern, würde man erwarten, dass dadurch das Vertrauensverhältnis zu seinem Arzt stark leidet, es sei denn, er wollte nicht aufgeklärt werden (in diesem Fall würde er sich aber höchstwahrscheinlich auch nicht bemühen, Schlussfolgerungen aus seiner Therapie zu ziehen). Befragungen [41] von Krebspatienten in der Türkei belegten aber, dass eine sehr deutliche Mehrheit durchaus wünschte, von ihrem Arzt über ihre Krankheit aufgeklärt zu werden.

Wenn das Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt so massiv belastet wird, können daraus viele negative Konsequenzen resultieren; es ist durchaus denkbar, dass sich der Patient nicht nur schlecht informiert, sondern in der Folge von seinem Arzt vernachlässigt und schlecht behandelt fühlte, da das Verschweigen der Diagnose für den Patienten ja unter anderem bedeutete, von allen nachfolgenden therapeutischen Entscheidungen ausgeschlossen zu werden. Insofern ist das Fazit aus der Atescis Studie eher, dass Patienten, die sich von ihrem Arzt ehrlich behandelt fühlen, weniger depressive Episoden entwickeln als solche, denen die Diagnose verschwiegen wird.

Einen besseren Beleg dafür, dass eine Aufklärung eine ernstzunehmende psychische Belastung darstellen kann, liefern die Gespräche, die Husband [3] mit dementsprechenden Patienten sechs Monate nach Diagnosemitteilung durchgeführt hat.

Die Patienten berichteten unter anderem, Angst davor zu haben, wie ihr Umfeld auf ihre Diagnose reagieren würde und davon, dass durch die offizielle Diagnosemitteilung ihre eigene Wahrnehmung für die krankheitsbedingten Defizite noch gesteigert worden sei. Als Folge zogen sich die Betroffenen oftmals aus dem öffentlichen Leben zurück und mieden den Kontakt mit ihren Mitmenschen.

Genau genommen resultierte die psychische Belastung, die diese Patienten erfuhren, aber nur indirekt aus der Diagnosemitteilung. Hauptverantwortlich war eher die Art, wie die Patienten mit ihrer Diagnose umgingen. Ein Rückzug aus dem öffentlichen Leben zusammen mit dem Abbruch sozialer Kontakte ist die falsche Bewältigungsstrategie der Diagnose Demenz; solche Maßnahmen verschärfen eher noch die Probleme, die mit dieser Krankheit verbunden sind. Da die Betroffenen je nach Verlauf früher oder später essenzielle kognitive Fähigkeiten verlieren, wären gegenteilige Maßnahmen sinnvoll, das heißt ein offener Umgang mit der Krankheit, um das soziale Umfeld auf die Krankheitsprogression vorzubereiten.

Ob die Betroffenen fähig sind, die richtige Bewältigungsstrategie anzuwenden, hängt dabei mit Sicherheit zu einem großen Teil von ihrer Persönlichkeit ab. Ob Patienten überhaupt in der Lage sind, offen mit einer schwerwiegenden Diagnose umzugehen, kann nicht sicher bejaht werden. Den dementen Patienten in Husbands Untersuchung gelang dies offensichtlich nicht, sodass kritisch hinterfragt werden muss, ob sich eine Nichtaufklärung möglicherweise günstiger auf ihre psychische Verfassung ausgewirkt hätte.

Der psychische Zustand eines Patienten hängt also nicht nur vom Inhalt der Mitteilung ab, die der Arzt ihm macht, sondern auch maßgeblich von der Art und Weise, wie der Patient mit der Mitteilung umgeht. Dass die Verarbeitung einer schwerwiegenden Diagnose dabei einige Zeit benötigt, wurde durch eine Vielzahl an Studien belegt: In den meisten Untersuchungen, wo Patienten deprimiert auf eine Aufklärung reagierten, war ihre Stimmung direkt nach der Diagnosemitteilung beurteilt worden (vgl. u. a. Mystakidou [2]). Wurde die Stimmung dagegen zu einem späteren Zeitpunkt gemessen, ergab sich ein völlig anderes Bild: Wochen bis Monate nach der Diagnosemitteilung verfügten die Patienten häufig über eine sehr viel bessere Stimmungslage als das unaufgeklärte Vergleichskollektiv. Emotionen wie Angst, Traurigkeit oder Aggressivität [2] sind demnach eher als initiale Reaktion auf eine schwer zu bewältigende Nachricht zu sehen und repräsentieren nicht zwangsläufig die langfristige Stimmungslage der Betroffenen. Ein guter Beleg dafür ist die Studie von Vogel [126], wo Patientinnen mit Brustkrebs drei und sechs Monate nach Therapiebeginn signifikant seltener unter Depressionen litten, wenn sie voll aufgeklärt worden waren oder von Horikawa [125], der anhand psychologischer Tests zeigen konnte, dass aufgeklärte Krebspatienten weniger ängstlich waren und seltener suizidale Tendenzen zeigten als unaufgeklärte. Dieser Effekt war auch bei anderen Krankheiten als Krebs zu beobachten wie etwa im Rahmen einer Demenz (vgl. Pinner [133]: Von 50 dementen Patienten wiesen ein Jahr nach Diagnosestellung nur 6% Depressionen auf). Diese Auffassung wurde bei einer internationalen Befragung [1] auch von einem Großteil

von Ärzten geteilt, die in der Onkologie tätig waren und sich zu den Auswirkungen einer Aufklärung äußern sollten: Sie berichteten mehrheitlich von der Erfahrung, dass die Vorteile einer umfänglichen Aufklärung die Nachteile insgesamt, das heißt auf lange Sicht, überwögen.

Abgesehen davon sollte ein vorübergehendes Stimmungstief nach einer Aufklärung nicht zwangsläufig als ärztliches Versagen interpretiert werden, auch wenn dieser Eindruck häufig in der Fachliteratur vermittelt wurde. Ein emotionales Tief in Form einer kurzen depressiven Episode stellte nach Meinung mancher Autoren im Gegenteil einen wichtigen – wahrscheinlich sogar notwendigen – Schritt im Bewältigungsprozess schwieriger Nachrichten dar (vgl. Woggon [135], Kübler-Ross [128]).

Trotzdem bleiben einige Fragen unbeantwortet. Chochinov [83] beschrieb die paradoxe Situation, dass Patienten, die wussten, dass ihre Krankheit unheilbar war, seltener unter Depressionen litten als Patienten, die sich dessen nicht bewusst waren und ihre Krankheit für heilbar hielten. Auch viele andere Studien [13, 30, 83, 124-127] zeigten, dass Patienten von ihrem Wissen über ihre Krankheit psychisch profitierten, obwohl die Diagnose schwerwiegend war. Das wirft Fragen auf, würde man intuitiv doch das Gegenteil erwarten.

Ein Erklärungsmodell ist, dass Ungewissheit und eine böse Vorahnung Betroffene letztlich unter stärkeren psychischen Druck setzen können als Gewissheit, mit der in vielen Fällen ja auch mögliche Therapieziele und etwas Hoffnung verbunden sind. In diesem Kontext sollten zumindest die Erfahrungsberichte HIV-infizierter Kinder [130] und Erwachsener [131] gesehen werden. Insbesondere für Kinder, die perinatal infiziert und erst mit Erreichen eines gewissen Alters aufgeklärt wurden, bedeutete die offizielle Diagnosemitteilung manchmal das Ende eines jahrelangen Verdachts und einer quälenden Ungewissheit um den eigenen gesundheitlichen Status, sodass die Aufklärung teilweise schon fast mit einer gewissen Erleichterung aufgenommen worden sei. Die offizielle Diagnosemitteilung wurde zu einer Art Wendepunkt in ihrer Kranken- und Leidensgeschichte. Folglich litten aufgeklärte HIV-positive Kinder seltener unter Depressionen und anderen psychiatrischen Problemen als unaufgeklärte Kinder. Obwohl es sich bei der Aufklärung HIV-infizierter Kinder um einen speziellen Aspekt der Aufklärung handelt, können Analogien zur Situation Krebskranker gezogen werden, weil viele Krebspatienten, die nicht über ihre Diagnose informiert wurden, sich in einem ähnlichen Zustand der Ungewissheit befinden dürften.

Eine andere Möglichkeit ist, dass Patienten, die den Schweregrad ihrer Erkrankung kennen, stärker von einem sekundären Krankheitsgewinn profitieren. Wenn Patienten wissen, wie schlecht ihre Prognose ist, könnte ihnen dadurch mehr

emotionale Unterstützung und Anteilnahme durch ihr soziales Umfeld zuteil werden. Möglicherweise verfügen sie dadurch über mehr Ressourcen bei der psychischen Bewältigung ihrer Situation und könnten als Folge weniger anfällig für die Entwicklung von Depressionen sein.

Möglicherweise könnte eine umfassende Aufklärung auch dazu beitragen, dass Patienten sich allgemein besser betreut fühlen. Wenn Ärzte neben positiven auch negative Nachrichten kommunizieren, könnte das den Patienten signalisieren, dass sie ehrlich behandelt werden, was möglicherweise zu einem besseren Vertrauensverhältnis zu ihrem Arzt führt.

Eine andere Erklärung wäre, dass Verdrängung prinzipiell eine schlechtere Bewältigungsstrategie darstellt als ein offener Umgang mit der Diagnose und sich deshalb eine Aufklärung tendenziell positiver auf die Psyche auswirkt als eine Nichtaufklärung. Chochinov ging in seiner Studie davon aus, dass die Patienten in beiden Kollektiven im Laufe ihrer Behandlung über ihre Diagnose und Prognose aufgeklärt worden waren, allerdings diejenigen Patienten, die später ihre Prognose fälschlicherweise als gut einschätzten, die schlechten Nachrichten verdrängt hatten. Dass diese Patienten häufiger Depressionen entwickelten, könnte ein Hinweis darauf sein, dass eine so schwerwiegende Mitteilung nicht vollständig verdrängt werden kann und auch dann einen Leidensdruck erzeugt, wenn die Patienten den Schweregrad ihrer Krankheit leugnen.

Sieht man eine depressive Episode als ersten Schritt im Bewältigungsprozess, erscheinen Vorschläge wie der von Gentry [139] wenig zielführend. Gentry erwähnte in seinem Artikel die Möglichkeit, einem Patienten dann eine lebensbedrohlich Diagnose zu verschweigen, wenn mit Sicherheit damit gerechnet werden könnte, dass sie ihn deprimieren würde und setzte den Verzicht auf eine Aufklärung mit der Wirkung eines Schmerzmittels gleich („emotionales Morphin“). Dabei war Gentry einerseits viel zu unspezifisch: Würde man wirklich immer dann auf die Mitteilung einer letalen Diagnose verzichten, wenn sie die Patienten mit hoher Wahrscheinlichkeit deprimieren wird, dürfte man überhaupt niemanden aufklären, schließlich ist jeder deprimiert, wenn ihm eine lebensbedrohliche Diagnose mitgeteilt wird. Andererseits darf das psychische Wohlergehen nicht als Legitimation missbraucht werden, um unehrlich mit Patienten zu sein. Wenn Ärzte mit dieser Begründung unbequeme Fakten verschweigen dürften, könnten sie nach derselben Logik gute Nachrichten erfinden, um ihre Patienten aufzumuntern und ihre Stimmung zu bessern. Das könnte man dann analog als „emotionales Citalopram“ bezeichnen (Citalopram ist ein häufig verschriebenes Antidepressivum und hat eine stimmungsaufhellende Wirkung). Wenn Patienten wie in Gentrys Artikel zu Depressionen neigen, ist das auch noch kein Beweis dafür, dass sie auf

eine schlechte Nachricht immer wieder mit Depressionen reagieren werden. Nimmt man an, dass Depressive allgemein über schlechtere Bewältigungsstrategien verfügen als andere Menschen, heißt das ja nicht, dass Depressive über gar keine Bewältigungsstrategien verfügten. Auch wenn Patienten, die depressiv sind oder waren, vermutlich tendenziell mehr Schwierigkeiten haben werden, eine schlechte Nachricht zu verarbeiten, darf man ihnen nicht prinzipiell die Fähigkeit der Krankheitsbewältigung absprechen.

Als abschließende Empfehlung wird – unter dem Aspekt der Psyche – zu einer Aufklärung und einem offenen Umgang mit einer schwerwiegenden Diagnose geraten. Obwohl nicht jeder Patient fähig ist, mit einer infausten Diagnose offen umzugehen, entstand der Eindruck, dass es sich dabei eher um Ausnahmen handelte und die überwiegende Mehrheit der Patienten langfristig von einem offenen Umgang am meisten profitieren konnte.

4.2.1.2 Aufklärung und Hoffnung

Die Diskussion, die um die Auswirkungen einer Aufklärung auf die Hoffnung der Patienten geführt wurde, glich in vielen Punkten der Diskussion über die Folgen für das psychische Wohlbefinden. Das liegt unter anderem daran, dass Hoffnung eine fundamentale Rolle für das psychische Wohlbefinden einer Person spielt, unabhängig davon, ob die Person gesund oder krank ist (vgl. dazu Doug Cluxton: „Hope is a vital sign of a healthy spirit“ [12]). Das wurde unter anderem durch eine amerikanische Befragung [11] widerspiegelt, nach der die Angst, dem Patienten alle Hoffnung zu nehmen, einer der fünf häufigsten Gründe war, warum Ärzte auf eine Aufklärung verzichteten. Welche Auswirkungen eine Aufklärung auf die Hoffnung des Patienten hat, ist auch deshalb schwierig zu beantworten, weil ähnlich wie beim psychischen Wohlbefinden keine einheitliche Definition von Hoffnung existiert.

Lin versuchte in seiner Studie [149], den Hoffnungsgrad von Patienten quantitativ zu erfassen, um dadurch eine Vergleichsmöglichkeit zu schaffen und mögliche Einflüsse einer Aufklärung auf die Hoffnung des Patienten präzise bestimmen zu können. Dazu verwendete er den Herth-Hope-Index (HHI) [142], der aufgrund seiner Korrelation mit verschiedenen anderen psychometrischen Verfahren zur Messung von Hoffnung als valide angesehen wurde. Ein entscheidendes Merkmal des HHI ist, dass Hoffnung nicht als bloße Erwartungshaltung oder affektiver Zustand, sondern als mehrdimensionales Konzept definiert wird. Diese Definition ist in der Medizin nicht unüblich und findet auch im Rahmen anderer etablierter Messinstrumente Verwendung wie etwa der Nowotny-Hope-Skala, der Miller-Hope-Skala oder der Hope-Index-Skala.

Die Einbeziehung so vieler Komponenten in die Definition von Hoffnung hat sowohl Vor- als auch Nachteile.

Von Vorteil ist, dass der HHI unterschiedliche Erklärungsmodelle der Hoffnung miteinander vereint. Er wird sowohl der Vorstellung gerecht, dass es sich bei Hoffnung um einen emotionalen Zustand handelt, als auch der Theorie, nach der Hoffnung in erster Linie eine kognitive Leistung sei. Das ist insofern logisch, als dass jemand mit einer hohen Problemlösekompetenz in einer kritischen Situation eher einen Ausweg erkennen könnte und dadurch vermutlich schneller Hoffnung schöpft als jemand, der dazu kognitiv nicht in der Lage ist. Ebenso werden im HHI psychische Ressourcen berücksichtigt, die für die Hoffnung eines Menschen eine wichtige Rolle spielen wie seine Einbettung in eine soziale Gruppe, von der er emotionale Unterstützung erfährt.

Von Nachteil ist, dass durch Einbeziehung so vieler verschiedener Komponenten die Messgenauigkeit leidet. Je mehr Dimensionen als Bestandteil von Hoffnung definiert und gemessen werden, desto größer wird das Risiko, dass letztlich etwas gemessen wird, was zwar in irgendeiner Weise mit Hoffnung zu tun hat, aber nicht genuiner Bestandteil von Hoffnung ist. Die positive Korrelation des HHI mit der Existenziellen Wohlfühlskala (EWS) [147] lässt eine solche Verzerrung vermuten: Personen, die hohe Werte im HHI erzielen und dadurch als „sehr hoffnungsvoll“ gelten, fühlen sich in den meisten Fällen auch „sehr wohl“. Diese Korrelation erscheint zwar plausibel, da Hoffnung zum psychischen Wohlergehen beiträgt. Allerdings kann eine Person auch sehr stark auf etwas hoffen, ohne sich dabei im Geringsten wohlfühlen. Diese Situation ist im Krankenhaus sogar besonders häufig vorzufinden: Patienten sind krank, fühlen sich schlecht, und hoffen deshalb intensiv, wieder gesund zu werden. In diesem Sinne wäre auch eine negative Korrelation zwischen HHI und EWS einleuchtend, da jemand oft umso stärker auf eine Veränderung seiner Lage hoffen könnte, je schlechter es ihm geht. Dass dagegen jemand eine positive Stimmungslage aufrechterhalten kann, ohne jegliche Hoffnung zu hegen, ist extrem unwahrscheinlich. Vermutlich misst der HHI primär, ob jemand hoffen *kann* und wie sehr er dazu emotional, kognitiv und aufgrund vorhandener psychischer Ressourcen in der Lage ist, und nicht zwangsläufig, ob er es auch wirklich tut.

Ein anderer Kritikpunkt ist, dass nicht erläutert wurde, worauf sich die Hoffnung bezog. Ob die Patienten auf vollständige Genesung hofften oder nur auf eine Verbesserung ihrer Lebensqualität oder möglicherweise darauf, noch zwei Jahre zu leben, blieb völlig unklar, obwohl es sich dabei um grundsätzlich verschiedene Dinge handelt. Dem schmerzgeplagten Patienten, der auf eine Verbesserung seiner Lebensqualität in Form von Schmerzfreiheit hofft, kann in den meisten Fällen die Hoffnung gemacht werden, dass ein schmerzfreier Zustand durch eine be-

stimmte Medikation hergestellt werden kann. Dagegen muss dem Patienten, der auf vollständige Genesung hofft, diese Hoffnung bei einer schwerwiegenden Krankheit genommen werden. Dadurch, dass der HHI keine Differenzierung vornimmt, bleibt der Begriff Hoffnung unscharf und eignet sich entsprechend schlecht für einen Vergleich zwischen zwei Kollektiven.

Schwer nachzuvollziehen ist außerdem, dass bei der Auswertung alle Dimensionen gleich gewichtet wurden. Auch wenn man davon ausgehen will, dass Hoffnung wirklich aus diesen sechs Dimensionen besteht, ist unwahrscheinlich, dass sie alle zu einem genau gleichen Teil zur Hoffnung beitragen. Durch die gleiche Gewichtung könnte jemand, der keinerlei Hoffnung verspürt (affektive Dimension), trotzdem einen relativ hohen Punktwert im HHI erzielen, wenn er über eine hohe Problemlösekompetenz (kognitive Dimension) oder einen großen Freundeskreis (kontextuelle Dimension) verfügt.

Ergebnisse, die mit dem HHI ermittelt wurden, sind deshalb kritisch zu sehen. Der HHI fokussiert sich zu stark auf die Stimmungslage des Patienten und kommt aufgrund der genannten Gesichtspunkte mehr einem „Stimmungsindex“ gleich.

Das trifft ebenso auf die Studie von Smith [150] zu, der untersuchte, wie onkologische Patienten auf ungünstige Nachrichten reagierten. Auch Smith benutzte den HHI und stellte fest, dass bei Patienten ein gleich hoher oder leicht gesteigerter Hoffnungsgrad gemessen werden konnte, nachdem sie darüber aufgeklärt worden waren, dass ihre Krankheit unheilbar sei und die zur Verfügung stehende Chemotherapie ihre Lebensqualität nur geringfügig verbessern und ihre Überlebenszeit um bis zu drei Monate steigern könne. Smith zog daraus die Schlussfolgerung, dass der Hoffnungsgrad von schwerkranken Patienten durch die Mitteilung ungünstiger Informationen bezüglich Prognose und Therapieoptionen nicht negativ beeinflusst werde.

Seine Studie weist jedoch strukturelle Schwächen auf. Die Aufklärung über die positiven Effekte der Chemotherapie in der Infobroschüre erfolgte sehr ausführlich und wurde durch Balkendiagramme veranschaulicht, während die Aufklärung darüber, dass keine Heilungschance bestehe, in einem einzigen kurzen Satz erfolgte. Es ist anzunehmen, dass die Patienten durch die Art der Darstellung einen verzerrten Eindruck erhielten und daraufhin ihre Situation besser einschätzten als dazu Grund bestand. Außerdem wurden alle Patienten von der Teilnahme ausgeschlossen, die nicht mit negativen Nachrichten konfrontiert werden wollten. Durch diese Selektion ist anzunehmen, dass die Patienten, die an der Studie teilnahmen, von vorneherein schwierige Situationen prinzipiell besser bewältigen konnten.

Insgesamt sind die Ergebnisse von Lin und Smith nicht geeignet, um den Einfluss einer Aufklärung auf den Hoffnungsgrad qualifiziert beurteilen zu können. Ihre

Studien sind aber in anderer Hinsicht aussagekräftig: Wenn Patienten, die sich ihrer Krebserkrankung bewusst waren, signifikant höhere Werte im HHI erreichten als Patienten, die sich ihrer Krankheit nicht bewusst waren, kann das als Beleg dafür interpretiert werden, dass sich die Aufklärung positiv auf die Stimmungslage auswirkt. Da informierte Patienten auch zwölf Monate nach der Aufklärung mehr Punkte im HHI erzielten, ist von einem positiven Langzeiteffekt auszugehen. Diese Beobachtung stimmt mit den Beobachtungen überein, die auch Chochinov [83] in seiner Studie zu Depression und Krebs machte. Dabei vermutete auch Lin, dass dieser positive Effekt auf einen sekundären Krankheitsgewinn zurückzuführen sei und den negativen Effekt der Aufklärung kompensierte.

Dass die Patienten zwölf Monate nach der Aufklärung niedrigere Werte im HHI erreichten als drei Monate danach, erklärt er mit einer Abnahme des sekundären Krankheitsgewinns durch eine im Laufe der Zeit nachlassende soziale Unterstützung. Das ist nachvollziehbar – genauso, wie sich Patienten an ihre Situation als Kranke gewöhnen, passt sich auch ihr Umfeld mit der Zeit an die veränderte Situation an. Auch wenn damit zu rechnen ist, dass Patienten die meiste Zeit ihrer Krankheit Anteilnahme erfahren werden, ist diese zu Beginn direkt nach Diagnosemitteilung vermutlich höher als nach beispielsweise einem Jahr. Hängt die Stimmung des Patienten tatsächlich so unmittelbar von der sozialen Anteilnahme ab, die er erfährt, wäre das ein Argument für die Aufklärung, da aufgeklärte Patienten mehr Anteilnahme erfahren als unaufgeklärte.

Ein weiterer wichtiger Einflussfaktor auf die Hoffnung von Patienten spielt offensichtlich das Erscheinungsbild des Arztes. Hinweise dafür liefert die Studie von Mack [151], der Befragungen mit den Eltern von krebskranken Kindern durchführte.

Die Eltern von Kindern mit schlechter Prognose berichteten, dass eine hochwertige Kommunikation mit den Ärzten ihnen Hoffnung gemacht hätte. Als hochwertig galt die Kommunikation dann, wenn unter anderem viele Details bezüglich der Prognose des Kindes besprochen wurden. Dieser positive Effekt trat auch dann auf, wenn die Prognose des Kindes schlecht war.

Für dieses Phänomen machte Mack in erster Linie die von den Eltern als hochwertig beschriebene Kommunikation der Ärzte deshalb verantwortlich, weil sie das Vertrauensverhältnis zwischen den Eltern und ihren Ärzten fördere. Offensichtlich fühlen sich Patienten umso besser betreut, je mehr sie das Gefühl haben, dass ihr behandelnder Arzt ein Experte auf seinem Gebiet ist, auch wenn derselbe Arzt eine infauste Prognose kommuniziert. Hoffnung kann also auch durch Zuwendung und das Gefühl von ärztlicher Kompetenz vermittelt werden und das auch dann, wenn die Prognose schlecht ist.

Abgesehen davon hegen manche Menschen sicherlich auch irrationale Hoffnungen, die unrealistisch sind und unabhängig von einer Prognose immer bestehen

bleiben, da sie ihre Hoffnung prinzipiell niemals aufgeben wollen. Hier könnte man Hoffnung als psychologischen Schutzmechanismus diskutieren.

Dabei dürfen nicht diejenigen Studien ignoriert werden, wo die Diagnosemitteilung einen negativen Effekt auf die Hoffnung der Betroffenen hatte. So begannen in den Studien von Leydon [10] und Bahro [154] Patienten, die Symptome ihrer Krebserkrankung bzw. Demenz zu verharmlosen und die Diagnose nach und nach zu verdrängen, um überhaupt ein Mindestmaß an Hoffnung aufrechterhalten zu können. Genauso wie bei der psychischen Verfassung konnten auch im Kontext der Hoffnung nicht alle Patienten von einem offenen Umgang mit einer schwerwiegenden Diagnose profitieren.

Somit bleibt letztlich unklar, wie sich eine Aufklärung auf die Hoffnung eines schwerkranken Patienten auswirkt. Beim HHI handelt es sich um ein unpräzises Messinstrument, das eher einem „Stimmungsindex“ gleicht. Dass aufgeklärte Patienten höhere Werte im HHI erzielten als unaufgeklärte, bestätigt im Grunde genommen nur die Erkenntnis, die im letzten Abschnitt (s. 4.2.1.1) gewonnen wurde: Werden schwerkranke Patienten über ihre Diagnose aufgeklärt, scheinen sie davon psychisch profitieren zu können.

4.2.1.3 Aufklärung und Behandlung, Compliance und Outcome

Neben Einflüssen auf die Psyche und die Hoffnung wurde auch ein Zusammenhang zwischen einer Aufklärung und dem Erfolg einer Behandlung diskutiert.

Die Behauptung, dass nur ein umfassend aufgeklärter Patient den Schweregrad seiner Krankheit korrekt einschätzen und sich an medizinischen Entscheidungen sinnvoll beteiligen könnte, ist plausibel: Weiß beispielsweise ein Krebspatient nicht, dass seine Erkrankung unheilbar ist, wird er zu Recht weitere Behandlungen einfordern und nicht verstehen, dass sein Arzt eine Beendigung der kurativen Therapie anstrebt. Ein solches Missverständnis kann zu Spannungen zwischen Arzt und Patienten führen und beim Patienten Unverständnis oder ein Gefühl der Vernachlässigung hervorrufen. Umgekehrt könnte ein Patient, der an einer Demenz leidet, darüber aber nicht informiert wurde, eine medikamentöse Behandlung ablehnen, da er seine Vergesslichkeit für eine reine Alterserscheinung hält und sie als nicht therapiewürdig empfindet. In beiden Situationen besteht das Risiko, dass der Patient aufgrund seiner Unwissenheit inkompliant wird und die für ihn optimale Behandlung verhindert. Insofern fördert eine Aufklärung das Wohlergehen des Patienten – vorausgesetzt, dass sich der aufgeklärte Patient compliant verhalten wird.

In Widerspruch dazu standen die Ergebnisse DiMatteos [15]. Er ermittelte in seiner groß angelegten Meta-Analyse, dass sich schwerkranke Patienten mit einer

geringeren Wahrscheinlichkeit compliant verhielten, wenn sie sich des Schweregrads ihrer Krankheit bewusst waren. Ein realistisches Krankheitsempfinden konnte sich also kontraproduktiv auf die Therapietreue auswirken – das Gegenteil des Effekts, der eingangs beschrieben wurde.

Unter dem Aspekt der Compliance und des Outcomes gibt es also prinzipiell zwei mögliche Folgeeffekte einer Aufklärung zu bedenken: Entweder der Arzt klärt den Patienten auf und macht ihm den Schweregrad seiner Krankheit bewusst – dann ist statistisch gesehen eher mit einem Nachlassen der Compliance zu rechnen. Oder der Arzt klärt den Patienten nicht auf und wiegt ihn in dem Glauben, seine Krankheit sei weniger schwerwiegend als sie eigentlich ist, läuft dann aber Gefahr, dass der Patient ebenfalls in compliant sein wird, da er die Entscheidungen seines Arztes nicht nachvollziehen kann und beispielsweise eine medikamentöse Therapie seiner Demenz ablehnt.

Beide Möglichkeiten können sich nachteilig auf die Compliance auswirken. Trotzdem wird empfohlen, über die Diagnose umfassend aufzuklären, weil Incompliance vermutlich leichter begegnet werden kann, wenn der Patient über den Schweregrad seiner Krankheit Bescheid weiß, weil dann die Argumente für eine Therapie klar auf der Hand liegen. Will man dagegen einen Patienten von den Vorteilen einer Therapie überzeugen, der seine Krankheit für sehr viel ungefährlicher hält als sie eigentlich ist, wird das ungleich schwieriger sein.

4.2.1.4 Aufklärung und Noceboeffekt

Der Noceboeffekt ist ein Beispiel dafür, dass durch das Verschweigen gewisser Informationen das Wohlbefinden von Patienten gesteigert werden kann. Wells schlug deshalb vor, bei depressiven oder besonders ängstlichen Patienten aufgrund des Noceboeffekts prophylaktisch bestimmte Nebenwirkungen einer Behandlung zu verheimlichen, um diese Nebenwirkungen nicht hervorzurufen. Besonders anfällig für einen Noceboeffekt seien dabei Patienten mit Depressionen oder Angststörungen in der Vorgeschichte (sog. „Hochrisikopatienten“). Die Einwilligung des Patienten, die auf dieser selektiven Informierung beruht, nannte sie „kontextualisierte informierte Zustimmung“.

Eine solche „kontextualisierte informierte Zustimmung“ ist in kleinerem Maßstab vermutlich an der klinischen Tagesordnung, sollte aber nicht zur Gewohnheit werden. Gerade solche „Hochrisikopatienten“ könnten aufgrund ihrer Ängstlichkeit alle zur Verfügung stehenden Quellen nutzen, um sich über mögliche Nebenwirkungen eines Medikaments zu informieren. Entdecken sie dann, dass ihnen bewusst wichtige Nebenwirkungen von ihrem Arzt verschwiegen worden sind, kann das das Vertrauensverhältnis schwer belasten; im Falle von depressiven oder überängstlichen Patienten dürfte die Enttäuschung über ihren Arzt beson-

ders schwer wiegen. Mit weiteren Komplikationen ist zu rechnen, wenn ein „Hochrisikopatient“ wirklich Nebenwirkungen entwickelt, die ihm zuvor, wenn auch aus bester Absicht, verschwiegen worden sind. Darüber hinaus darf das Gebot, dem Patienten keinen Schaden zuzufügen, nicht die Legitimation dafür sein, mit ihm unehrlich zu sein.

4.2.2 Diskussion der Aspekte zur Patientenautonomie

In diesem Abschnitt werden nur die Auswirkungen einer Aufklärung diskutiert, die sich auf die Autonomie des Patienten beziehen. Andere Aspekte wie das Wohlergehen des Patienten oder die Verpflichtungen gegenüber anderen Personen, die mit einer Aufklärung verbunden sein können, werden bewusst ausgeblendet.

4.2.2.1 Stellungnahme zu Paternalismus im Rahmen einer Aufklärung

Während der letzten Jahrzehnte hat sich insbesondere in den westlichen Staaten ein deutlicher Wandel in der Beziehung zwischen Arzt und Patient vollzogen. Während früher das Verhältnis stark paternalistisch geprägt gewesen war, orientierten sich jüngere Empfehlungen sehr viel mehr an der Autonomie des Patienten. So wurde in der neueren Forschungsliteratur Paternalismus häufig als rückständig und nicht mehr zeitgemäß dargestellt, sodass der Eindruck entstand, jeglicher Paternalismus sei unter allen Umständen zu vermeiden. Aktuelle Umfragen zeigten aber, dass es sich bei Paternalismus um ein in der Medizin weiterhin weltweit vorkommendes Phänomen handelte. Diesen Eindruck vermittelte auch die Medscape-Studie [59] aus dem Jahr 2015, nach der etwa ein Drittel der befragten Mediziner in Deutschland einer paternalistischen Verhaltensweise in bestimmten Situationen positiv gegenüberstand.

Sollte Paternalismus grundsätzlich abgelehnt werden? Wenn ja – wie es in der neueren Forschungsliteratur überwiegend empfohlen wurde – wieso handelten Ärzte dann in der ganzen Welt weiterhin paternalistisch? Oder gibt es bestimmte Situationen, in denen der Arzt durchaus Paternalist sein darf oder sogar sein sollte?

Die Antwort auf diese Frage hängt davon ab, wie man Paternalismus definiert. Laut offizieller Definition heißt Paternalismus, zugunsten einer Person, aber gegen ihren Willen zu handeln (wohlmeinende Bevormundung). Wenn beispielsweise ein Arzt einen Impfgegner impft, handelt er paternalistisch, weil der Impfgegner dann einen Schutz gegen bestimmte Krankheiten genießt, obwohl er das eigentlich ablehnt. Im medizinischen Kontext wird Paternalismus manchmal großzügiger definiert und jede Handlung, die gegen den Willen des Patienten er-

folgt, als paternalistisch bezeichnet, auch wenn sie nicht primär zum Wohle des Patienten erfolgt und hier lediglich eine Bevormundung vorliegt.

Wie viele von den Ärzten, die ihre Patienten bevormunden, dies zugunsten der Patienten tun und damit im engeren Sinne Paternalisten sind und wie viele sich dabei von anderen Motiven leiten lassen, kann nicht sicher beantwortet werden. Führt man sich vor Augen, von welchen Faktoren sich Ärzte bei schwerwiegenden Entscheidungen leiten lassen, scheint das Wohlergehen des Patienten doch zumindest für viele die wichtigste Rolle zu spielen. So machten die von Mystalidou [2] befragten Ärzte die Entscheidung, schwerkranken Patienten ihrer Diagnose mitzuteilen, am häufigsten von der Persönlichkeit und der vermutlichen Reaktion des Patienten auf die Diagnose abhängig. Erschien ihnen der Patient robust genug, konfrontierten sie ihn mit den schlechten Nachrichten. Schätzten sie ihn eher instabil ein, verzichteten sie auf die Diagnosemitteilung, um ihn vor einer möglichen depressiven Verstimmung zu schützen. Weil hier das psychische Wohlbefinden das entscheidende Kriterium war und nicht der Patientenwille, handelten die Ärzte im klassischen Sinne paternalistisch.

Das traf jedoch nicht auf alle Ärzte zu, die sich gegen eine Aufklärung entschieden. Weitere wichtige Faktoren bei der Entscheidung waren etwa der Bildungsgrad oder das Alter des Patienten (in einer anderen Befragung [58] als „Schlüsselfaktor“ bei der Entscheidung über eine Aufklärung bezeichnet). Diese Faktoren weisen keinen nachvollziehbaren Zusammenhang mit dem Outcome einer Aufklärung auf. Menschen fortgeschrittenen Alters können ebenso wie jugendliche Personen auf eine Krebsdiagnose schockiert reagieren, wenig gebildete ebenso wie hochgebildete. Noch weniger am Wohlergehen orientierten sich diejenigen Ärzte, welche ihren kranken Patienten aus Zeitmangel die Aufklärung verweigerten. Wie viel Zeit für eine Aufklärung zur Verfügung steht, ist schließlich immer auch eine Frage der Prioritätensetzung. Letztlich sind einem Arzt, der behauptet, für die Mitteilung einer Krebsdiagnose nicht genug Zeit zu haben, andere Dinge in seinem Alltag wichtiger. Weil so ein Verhalten nicht am Wohlergehen des Patienten orientiert ist, handelt es sich streng genommen auch nicht um Paternalismus; angemessener wäre die Bezeichnung „Bequemlichkeitspaternalismus“. Während es verschiedene Meinungen zu der Frage gibt, ob Paternalismus in manchen Situationen eine Berechtigung hat, ist „Bequemlichkeitspaternalismus“ nie zu rechtfertigen. Dinge wie Zeitmangel dürfen nicht ausschlaggebend sein, ob einem Patienten – unabhängig, ob alt, jung, psychisch labil oder nicht – mitgeteilt wird, dass er an Krebs leidet.

Davon abzugrenzen ist der Fall, wo ein Patient keine Verantwortung übernehmen möchte, desinteressiert oder überfordert ist und seinen Arzt auffordert, alle wichtigen Entscheidungen für ihn zu treffen. Obwohl auch hier der Arzt alle Entscheidungen für den Patienten fällt und er nicht an den Entscheidungen teilhat, han-

delt es sich nicht um Paternalismus und auch nicht um Bevormundung, da der Patient sein Einverständnis gegeben und die Entscheidungsgewalt auf den Arzt übertragen hat.

Zusammenfassend ließen sich vier Hauptgründe ausmachen, weshalb Ärzte weltweit Patienten nicht aufklärten, obwohl Umfragen ein weltweit hohes Informationsbedürfnis indizierten:

1. „Bequemlichkeitspaternalismus“

Wie oben dargelegt, waren viele paternalistische Entscheidungen nicht am Wohlergehen des Patienten orientiert, sondern Folge reiner Bequemlichkeit. Letztlich sind alle unter 3.4.2 genannten Ursachen dem „Bequemlichkeitspaternalismus“ zuzurechnen, da weder Zeitmangel noch eine Sprachbarriere oder eine insuffiziente Organisation der Patientenbetreuung etwas mit dem Wohlergehen des Patienten zu tun haben. Zu „Bequemlichkeitspaternalismus“ sind auch Situationen zu zählen, wo Ärzte aufgrund eines Unbehagens, „Gefühle des Versagens und der Schwäche“ [20, 21], Angst vor Kontrollverlust etc. auf Aufklärungsgespräche verzichteten.

2. Vermeintlich wohlmeinender „echter“ Paternalismus

Nicht alle Ärzte waren davon überzeugt, dass ein Patient von einem offenen Umgang mit einer schwerwiegenden Diagnose langfristig profitieren würde. Da diese Ärzte aus Gründen des Wohlbefindens auf eine Aufklärung verzichteten, handelten sie aus ihrer Sicht paternalistisch. Weil unter Punkt 4.2.1.1 die gegenteilige Erkenntnis herausgearbeitet wurde, handelte es sich nur um einen vermeintlichen Paternalismus, da sich ein Aufklärungsverzicht auf die meisten Patienten negativ auswirkte.

3. Falsche Einschätzung

Ärzte schätzten stellenweise das Informationsbedürfnis ihrer Patienten falsch ein oder hatten Vorurteile (jüngere Patienten seien interessierter an ihrer Diagnose als ältere, gebildete Patienten mehr als ungebildete etc.).

4. Kultur

Auffällig ist, dass sich in der westlichen Welt eine stärkere Tendenz zur Aufklärung abzeichnete als in der nicht-westlichen Welt, obwohl auch dort das Interesse an Diagnose und Prognose relativ hoch war. Vermutlich war die Zurückhaltung bei der Diagnosemitteilung kulturellen, politischen und gesellschaftlichen Gegebenheiten (Verlust von Ehre bei lebensbedrohlicher Erkrankung, Stellenwert von Familie und Kindern in der Gesellschaft etc.)

geschuldet, da in diesen Bereichen eine teilweise grundsätzlich andere Sichtweise bestand. Das wurde auch durch eine entsprechende Wortwahl verdeutlicht („ethischer Imperialismus“ [51]).

Letztlich stellt sich die Frage, ob es bestimmte Situationen gibt, in denen Paternalismus legitim ist und Patienten gegen ihren Willen aufgeklärt werden sollten. Anders als beispielsweise beim Impfschutz sind die Vorteile einer Aufklärung über schwerwiegende Krankheiten für Betroffene weniger eindeutig. Schließlich hängt es von vielen verschiedenen Faktoren ab, wie sich die Aufklärung langfristig auf den Patienten auswirken wird wie etwa seiner Persönlichkeit, seiner Resilienz, seiner individuellen Bewältigungsstrategie oder seinen psychischen Ressourcen. Die Studienlage zeigt zwar, dass eine Mehrheit von Patienten von einer Aufklärung profitieren konnte, bei einer Minderheit wurde jedoch durch die Diagnosemitteilung der Leidensdruck verstärkt (Beispiel: Demente fokussierten sich nach der Aufklärung noch stärker auf ihre kognitiven Defizite, s. Bahro [154] und Husband [3]). Das macht eine pauschale Beantwortung der Frage schwierig. Ebenso ist zu bedenken, dass Paternalismus immer die Autonomie des Patienten missachtet und die Autonomie einer Person nicht automatisch dadurch gewahrt wird, indem immer zu ihrem Besten entschieden wird. Der Respekt vor der Autonomie kann nicht auf das Wohlergehen einer Person reduziert werden. Vielmehr hat jede Person aufgrund ihrer Autonomie die Freiheit, auch Entscheidungen zu treffen, die gegen ihr eigenes Wohlergehen gerichtet sind.

Auch aus rein praktischen Gründen muss diese Frage verneint werden. Würde man den behandelnden Ärzten statt den betroffenen Patienten die Entscheidung überlassen, ob aufgeklärt wird oder nicht, wären vermutlich wieder die unter 3.4 genannten Faktoren und Ursachen bei dieser Entscheidung ausschlaggebend statt Überlegungen zu den individuellen Bewältigungsmöglichkeiten des Patienten. Dass Patienten tendenziell gut mit ihrer Entscheidungsfreiheit umgehen können, wird auch dadurch angedeutet, dass international eine Mehrheit wünschte, im Ernstfall über die Diagnose aufgeklärt zu werden und international eine Mehrheit von aufgeklärten Patienten von der Diagnosemitteilung profitieren konnte.

Insofern lässt sich keine Situation ausmachen, wo Patienten gegen ihren Willen aufgeklärt werden sollten.

4.2.2.2 Praktische Implikationen

Soll die Autonomie des Patienten respektiert werden, muss die Entscheidung, ob eine Aufklärung erfolgen soll, ihm überlassen werden. Folglich müssen Patienten vor Diagnosemitteilung erst gefragt werden, ob sie die Diagnosemitteilung wünschen oder ablehnen.

Die Realisierung dieses Schritts ist nicht unproblematisch, weil die (zu spät erfolgte) Frage, ob eine Aufklärung erwünscht ist oder nicht, schon impliziert, dass die Diagnose ungünstig ist.

Zur Verdeutlichung dieser Problematik soll das folgende fiktive Szenario dienen:

Ein Patient stellt sich einem Internisten vor, da er seit einiger Zeit unter Magenschmerzen leidet. Der Internist führt eine Gastroskopie durch und entnimmt dabei eine Biopsie der Magenschleimhaut. Das Ergebnis der Biopsie ist mit der Diagnose eines fortgeschrittenen malignen Magenkarzinoms vereinbar.

Fragt der Internist den Patienten erst jetzt, ob er die Diagnose wirklich wissen will, liegt die Schlussfolgerung für den Patienten, an einer schwerwiegenden Krankheit zu leiden, nahe, da der Arzt diese Frage wohl kaum bei einer harmlosen Gastritis stellen würde.

Fragt der Arzt dagegen vor Beginn der Diagnostik, ob der Patient auch im – zu diesem Zeitpunkt noch hypothetischen – Ernstfall über seine Diagnose informiert werden möchte, kann diese Schlussfolgerung nicht automatisch gezogen werden. Hier ergibt sich dafür eine andere Problematik, denn wenn nach der Diagnostik dann tatsächlich keine Aufklärung erfolgt, ist der Umkehrschluss, dass die Diagnose schwerwiegend sein muss, ebenfalls offensichtlich.

Eine Möglichkeit, diese Problematik zu lösen, könnte die Verwendung von Euphemismen sein. Euphemismen ermöglichen dem Arzt, die Diagnose schrittweise mitzuteilen, indem er nur dann mit der Aufklärung fortfährt, wenn der Patient ihm in Form von entsprechenden Rückfragen die Erlaubnis dazu erteilt (s. dazu auch Maguire [120]).

Ein solches Aufklärungsgespräch könnte wie folgt aussehen:

Arzt: Das Ergebnis der Biopsie entspricht nicht ganz dem Normalbefund.
Patient: Was heißt das?
Arzt: Ihre Magenschleimhaut weist viele atypisch veränderte Zellen auf.
Patient: Okay ... Haben das viele Leute?
Arzt: Nein, so massive Veränderungen wie bei Ihnen sehen wir nicht häufig.
Patient: Und was heißt das?

Arzt: Wenn Zellen so verändert sind wie bei Ihnen, deutet das auf eine krankhaft veränderte Magenschleimhaut hin.

Patient: Aber was bedeutet das denn? Ist das was Schlimmes?

Arzt: Letztlich liegt bei Ihnen ein Tumor vor – leider müssen wir mit hoher Wahrscheinlichkeit davon ausgehen, dass Sie an einer Form von Magenkrebs erkrankt sind.

Patient: Oh nein ... gut- oder bösartig?

Arzt: Höchstwahrscheinlich bösartig – es tut mir sehr leid.

Obwohl auf diese Weise dem Patienten schrittweise Informationen angeboten werden können und die Verwendung von Euphemismen eine elegante Möglichkeit darstellt, jeden Patienten individualisiert und entsprechend seinem speziellen Informationsbedürfnis aufzuklären, läuft diese Vorgehensweise Gefahr, in der Praxis an Missverständnissen zu scheitern. Eine bloße Andeutung könnte von manchen Patienten als bereits erfolgte Diagnosestellung missverstanden werden, da sie sich nicht dessen bewusst sind, Fragen stellen zu müssen, um vollständig aufgeklärt zu werden. In unserem Beispiel wäre es genauso möglich, dass der Patient die Gesprächspause des Arztes missinterpretiert und denkt, die Diagnosestellung sei erfolgt und alles Relevante zum Befund mitgeteilt worden, nach der Logik: Glück gehabt! Der Arzt hat zwar viele atypisch veränderte Zellen in der Magenschleimhaut entdeckt, aber immerhin ist es kein Krebs, sonst hätte er das schon gesagt.

Dass es zu diesem Missverständnis kommt, ist nicht unwahrscheinlich, im Gegenteil – möglicherweise kam es genau durch einen solchen Kommunikationsstil zu der Situation, die Pronzato [57] in seiner Studie in Italien offenlegte: Krebskranke Patienten, die eigenen Aussagen zufolge wahrheitsgemäß über ihre Erkrankung aufgeklärt werden wollten, bezeichneten die erhaltene Aufklärung als zufriedenstellend, obwohl die meisten von ihnen nicht erfahren hatten, an Krebs erkrankt zu sein; die Onkologen hatten bei den Aufklärungsgesprächen den Eindruck vermittelt, wahrheitsgemäß aufzuklären, obwohl sie die wichtigste Information, die Diagnose, nicht kommuniziert hatten (s. a. 3.3).

Ein weiteres Problem besteht darin, dass nicht für jede schwerwiegende Diagnose ein glaubwürdiger Euphemismus existiert. Angenommen, der Patient litt statt an einem Magenkarzinom an einem Hirntumor: Was könnte ein guter Euphemismus für so eine vernichtende Diagnose sein? Selbst Umschreibungen wie „Gewebeveränderungen im Gehirn“ oder „im Kopf“ dürften eine beunruhigende Wirkung haben. Noch stärkere Verallgemeinerungen wie „Veränderungen des Nervengewebes“ laufen Gefahr, Assoziationen zu anderen schweren Erkrankungen wie beispielsweise Amyotropher Lateralsklerose zu wecken. Ein wirkungsvoller und ungefährlicher Euphemismus für „Hirntumor“ wäre, einfach nur von

„Gewebeveränderungen“ zu sprechen, aber ohne genauere Angabe des Gewebetyps und der Lokalisation der Veränderungen ist dieser Euphemismus so unspezifisch und nichtssagend, dass man den Befund auch gleich ganz verschweigen kann.

Viele der Begriffe, die bei internationalen Befragungen als standardmäßig verwendete Euphemismen genannt wurden, dürften genau aus diesem Grund beim Patienten zu Unsicherheit und Ängstlichkeit führen und neue Fragen aufwerfen. So wurden Krebserkrankungen nicht nur als Schwellung („Geschwulst“, „Knoten“, „Polyp“, „Masse“) oder als pathophysiologische Veränderung („Läsion“, „chronische Krankheit“), sondern auch als Infektion („Entzündung“, „Virus“, „Abszess“) verharmlost (s. 3.3). Wird eine Krebserkrankung als „Infektion“ oder „Virus“ dargestellt, kann das sehr irreführend sein, insbesondere, wenn Symptome über Monate hinweg bestehen; schließlich können auch Viren sehr gefährlich werden und tödliche Erkrankungen verursachen (vgl. HIV, HPV, Tollwut, Ebola etc.). Solche „Euphemismen“ erscheinen daher nicht geeignet, um einen Patienten zu beruhigen.

Auch erfordert die Verwendung von Euphemismen vom Arzt besondere kommunikative Fähigkeiten, Fingerspitzengefühl und auch etwas Schauspielkunst, da ohne passende Körpersprache ein Euphemismus nicht glaubhaft kommuniziert werden kann. Ebenso muss die Bereitschaft vorhanden sein, unehrlich mit dem Patienten zu sein und ihn in Sicherheit zu wiegen, obwohl seine Gesundheit in Gefahr ist.

Außerdem könnte beim Patienten bei einem solchen Gesprächsstil der Eindruck entstehen, dass der Arzt wichtige ihn betreffende Informationen nicht „freiwillig“ herausgibt, sondern alles aktiv erfragt werden muss. Das dient nicht unbedingt der Bildung einer vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung.

Abgesehen von der mit der konkreten Nachfrage nach Aufklärung verbundenen Problematik stellt sich die Frage, wie häufig es im klinischen Alltag überhaupt zu der Situation kommt, dass ein Patient, der keine Abklärung seiner Symptome wünscht, sich freiwillig in ärztliche Behandlung begibt.

Denkbar sind eigentlich nur zwei Fälle: Entweder, die Person sucht einen Arzt aufgrund von Symptomen auf, die sie abklären möchte und für harmlos hält, wird dann aber von einer schwerwiegenden Diagnose kalt überrascht (das ist auch im Rahmen von Zufallsbefunden möglich); oder sie ahnt zwar, dass sie schwer erkrankt sein könnte, konsultiert den Arzt aber nur für eine reine Symptomkontrolle (z. B. Schmerztherapie bei Magenschmerzen bei Magenkarzinom, antitussive Therapie bei persistierendem Husten bei Lungenkrebs etc.). In beiden Fällen wäre – wie bei den allermeisten Krebserkrankungen – vor der sicheren Diagnosestellung zunächst eine weiterführende Diagnostik nötig (z. B. durch eine Biopsie).

Vor Durchführung dieser Diagnostik ist in der Regel die Zustimmung des Patienten notwendig, insbesondere, wenn es sich um invasive Diagnostik wie Gewebe- oder Blutentnahmen handelt. Will ein Patient nicht wissen, ob er an einer schwerwiegenden Krankheit leidet, wird er mit Sicherheit die weiterführende Diagnostik ablehnen. Arzt und Patient wissen dann beide nicht, ob es sich um eine schwerwiegende Diagnostik handelt, und die Frage, wie der Arzt am besten erfragen kann, ob der Patient eine schwerwiegende Diagnose wissen möchte, erübrigt sich. Bei einem korrekten ärztlichen Vorgehen lautet die entscheidende Frage also nicht: „Möchten Sie das Ergebnis der Biopsie erfahren?“, sondern: „Möchten Sie, dass eine weiterführende Diagnostik vorgenommen wird?“

4.2.3 Diskussion der Verpflichtungen gegenüber Dritten

In diesem Abschnitt werden nur die Auswirkungen diskutiert, die sich auf die Verpflichtungen gegenüber anderen Personen als den Patienten beziehen. Andere Aspekte wie das Wohlergehen des Patienten oder seine Autonomie werden bewusst ausgeblendet.

4.2.3.1 Auswirkungen auf Ärzte

Neben den Angehörigen sind die behandelnden Ärzte eine weitere Personengruppe, die von den Folgen einer Aufklärung betroffen ist. Weil sie diejenigen Personen sind, die die schwerwiegenden Nachrichten mitteilen, werden sie mit den unmittelbaren Emotionen der Patienten auf die Diagnose konfrontiert. Gleichzeitig hängt die Reaktion der Patienten maßgeblich von der Art und Weise ab, wie die Diagnose kommuniziert wird, sodass ein solches Aufklärungsgespräch den Ärzten nicht nur eine große fachliche Expertise, sondern auch viel zwischenmenschliches Fingerspitzengefühl abverlangt. Weil sich Ärzte dieser Herausforderung nicht immer gewachsen fühlen, verbanden sie entsprechende Aufklärungsgespräche stellenweise mit Gefühlen „des Versagens und der Schwäche“ [20, 21] und vermieden es, Patienten über ihre Diagnose zu informieren. Letztlich bleibt zu klären, ob es Ärzten überhaupt zugemutet werden kann, solche belastenden Gespräche zu führen und was es für Alternativen gibt.

Befragungen von denjenigen Fachärzten, die besonders häufig mit Aufklärungsgesprächen konfrontiert werden – also Onkologen, Strahlentherapeuten und Palliativmedizinern – lieferten sehr unterschiedliche Ergebnisse: Während manche Ärzte solche Gespräche als emotional herausfordernd erlebten, stellten sie für andere keinen besonderen Stress dar. Neben der Erfahrung, die der Arzt mit sol-

chen Situationen hatte, dürfte es noch von anderen Faktoren abhängen, wie ein solches Gespräch vom aufklärenden Arzt erlebt wurde. Bei einem entscheidenden Faktor handelt es sich vermutlich um die Persönlichkeit des Arztes, insbesondere seine Empathiefähigkeit. Wenn ein Onkologe besonders empathisch ist und deshalb stärker am Schicksal seiner Patienten Anteil nimmt, könnte sich das direkt darin widerspiegeln, dass er ein solches Aufklärungsgespräch emotionaler erlebt als ein Kollege, der mehr Distanz zu seinen Patienten wahrte.

Dass die Medizinstudenten in Panagopoulous Studie dagegen erheblichen Stress durch die Überbringung einer infausten Diagnose empfanden und sich die Vermeidung eines solchen Gesprächs positiv auf sie auswirkte, macht zwar deutlich, dass die Überbringung einer solchen Diagnose gerade für unerfahrene Ärzte schwierig und belastend sein kann. Die Studie ist aber kein Beweis dafür, dass Aufklärungsgespräche eine unzumutbare psychische Belastung für Ärzte darstellen. Die von Ärzten häufig beschriebene Angst, die Kontrolle über das Gespräch zu verlieren, war bei Studierenden natürlich noch viel größer, da sie sehr viel weniger als Fachärzte in der Lage waren, Rückfragen der Patientin kompetent beantworten zu können, was wesentlich zu ihrer Verunsicherung beigetragen hat.

Ob ein Aufklärungsgespräch als Stress erlebt wird, hängt also von verschiedenen Faktoren ab, und zwar hauptsächlich von der Berufserfahrung des Arztes, seinen kommunikativen Fähigkeiten und seiner individuellen Persönlichkeit. Während die Berufserfahrung mit der Zeit von alleine wächst, stehen zahlreiche Hilfsmittel zur Verfügung, um die kommunikativen Fähigkeiten zu verbessern (die Anleitung SPIKES wurde zum Beispiel von Onkologen in der Vergangenheit sehr gut evaluiert (s. 3.5) und hat sich im klinischen Alltag bereits bewährt). Die Persönlichkeit des Arztes ist dagegen ein relativ „starrer“ Faktor, der nicht ohne weiteres veränderlich ist. Es sollen deshalb kurz mögliche nicht-ärztliche Alternativen zur ärztlichen Aufklärung besprochen werden:

- Aufklärung durch speziell geschultes Fachpersonal (bspw. Psychologen)
Wenn Ärzten die Aufklärung schwerkranker Patienten nicht zugemutet werden kann, wäre eine Möglichkeit, diese Aufgabe durch speziell geschulte externe Dienstleister erledigen zu lassen. Ein solches Outsourcing wird außerhalb des Gesundheitssystems von manchen Konzernen zum Beispiel im Rahmen von Entlassungsgesprächen genutzt und wäre auch als Alternative zur ärztlichen Aufklärung im Krankenhaus zu diskutieren. Solche externen Dienstleister, beispielsweise Psychologen, müssten einerseits über genügend medizinisches Fachwissen verfügen, um alle Rückfragen des Patienten kompetent be-

antworten zu können, zum anderen über spezielle kommunikative Fähigkeiten, um die Diagnose angemessen überbringen zu können.

Dagegen spricht, dass das eigentliche Problem – die Konfrontation mit den unmittelbaren Reaktionen der Patienten – dadurch nicht gelöst, sondern nur auf eine andere Personengruppe verschoben wird. Um die psychische Belastung wirklich zu minimieren, wäre es sinnvoller, Ärzten geeignete Gesprächstechniken (bspw. SPIKES, vgl. 3.5) zu vermitteln. Zum anderen wäre mit der Ausbildung solcher externen Dienstleister ein erheblicher Aufwand verbunden. Die Krankheitsverläufe vieler schwerkranker Patienten sind höchst komplex, die Beantwortung entsprechender Rückfragen verlangt ein umfangreiches medizinisches Wissen, das oft eine jahrelange Erfahrung voraussetzt. Abgesehen davon sind manche Rückfragen so speziell, dass eine adäquate Beantwortung nur durch den behandelnden Arzt möglich scheint (beispielsweise zu einer Operation: Niemand wird dazu besser Auskunft geben können als der Operateur).

- Aufklärung durch Infobroschüren bzw. Medien

Infobroschüren werden heute schon im Rahmen von Aufklärungsgesprächen als Unterstützung benutzt. Das ärztliche Aufklärungsgespräch komplett durch Medien zu ersetzen, ist bedenklich, weil eine rein mediale Aufklärung zu unpersönlich ist und individuelle Rückfragen nicht beantwortet werden können. Eine wichtige Komponente, menschliche Zuwendung, fehlte dann völlig.

- Aufklärung durch Angehörige

Auch die Möglichkeit, eine schwerwiegende Diagnose den Angehörigen zu kommunizieren, damit sie dann den Patienten aufklären, ist nicht sinnvoll, da es sich bei Angehörigen nicht um medizinisches Fachpersonal handelt, sie keine Rückfragen beantworten können und mit großer Wahrscheinlichkeit medizinische Details nicht verstehen werden. Zudem besteht ein nicht unerhebliches Risiko, dass Informationen gefiltert werden, da die Angehörigen das Informationsbedürfnis des Patienten in vielen Fällen falsch einschätzen (vgl. dazu Noone [27]: Das Informationsbedürfnis eines Patienten kann nicht durch Befragung seiner Angehörigen ermittelt werden). In der Realität wurde von diesem Modell in Form von Familismus jedoch relativ häufig Gebrauch gemacht (s. 3.1 und 3.2).

Unter diesen Gesichtspunkten erscheint eine Aufklärung nur dann sinnvoll, wenn sie durch einen Arzt erfolgt. Die Forderung, dass Ärzte Aufklärungsgespräche führen, ist somit vertretbar. Sie sollten allerdings über genügend Berufserfahrung verfügen und eine adäquate kommunikative Schulung erhalten haben. Fühlen sie

sich trotzdem aufgrund ihrer Persönlichkeit nicht dazu in der Lage, sollte die Möglichkeit bestehen, die Diagnosemitteilung an erfahrenere Kollegen delegieren zu können.

4.2.3.2 Forderungen der Angehörigen

Bei der Entscheidung, ob Patienten eine schwerwiegende Diagnose mitgeteilt werden soll, beanspruchten in vielen Teilen der Welt auch die Angehörigen des Patienten ein Mitbestimmungsrecht. In vielen Fällen, insbesondere in nicht-westlichen Staaten, wurde dem Wunsch der Angehörigen nach Nichtaufklärung auch regelmäßig Folge geleistet (sog. Familismus). Dass die Angehörigen dort mehr Rechte hatten als die Patienten, zeigte sich schon daran, dass hier offensichtlich die ärztliche Schweigepflicht gebrochen wurde oder eine ärztliche Schweigepflicht gar nicht existent war, weil die Angehörigen zwar die Diagnose kannten, die Patienten aber nicht. Aus diesem Grund sollte es in Deutschland eigentlich gar nicht zu dieser Situation kommen dürfen. Gleichwohl konnte mit einer im Jahr 2015 durchgeführten Umfrage [59] gezeigt werden, dass in Deutschland sehr wohl familistische Formen der Aufklärung existierten (20% der befragten Ärzte würden auf Wunsch der Familie einem Patienten bestimmte Informationen vorenthalten, 35% lehnten dies konsequent ab, 46% würden je nach Situation entscheiden).

Davon abzugrenzen sind spezielle Fälle wie im Rahmen demenzieller Erkrankungen, wo Patienten zusammen mit ihren Angehörigen zwar aufgeklärt wurden, die Diagnose aufgrund ihrer Krankheit aber wieder vergaßen und sich bei jedem Arztbesuch erneut die Frage nach einer Aufklärung stellt. Ebenso gibt es Notfallsituationen, wo Angehörige anstelle von Patienten informiert werden und ein Bruch der Schweigepflicht legitim ist. Auch Situationen, wo Ärzte von Angehörigen prophylaktisch vor Diagnosestellung gebeten werden, im Falle einer lebensbedrohlichen Diagnose nicht aufzuklären, fallen in diesen Bereich. Desweiteren ist zu klären, wie sich Ärzte in Deutschland gegenüber Patienten und Angehörigen aus Ländern verhalten sollen, in denen eine familistische Aufklärungspraxis Standard ist.

Prinzipiell dürfte es sich bei der Forderung der Angehörigen nach Nichtaufklärung um vermeintlichen Paternalismus handeln, da sie durch die Nichtaufklärung dem Patienten zwar etwas Gutes tun wollen, in der Mehrzahl der Fälle damit aber das Gegenteil bewirken werden. Die Erkenntnis, dass sich ein offener Umgang auch mit einer letalen Diagnose positiv auf die Psyche auswirkt, dürfte den meisten Angehörigen ähnlich wie manchen Ärzten unbekannt sein. Klärt der behandelnde Arzt den Patienten auf, übergeht er zwar den Willen der Angehörigen,

handelt aber in ihrem eigentlichen Interesse. Treten diesbezüglich Konflikte mit den Angehörigen auf, sollten den Angehörigen als erstes die positiven Auswirkungen einer Aufklärung erläutert werden, damit sie verstehen, dass dem Patienten mit einer Nichtaufklärung eben nichts Gutes getan wird.

Auf der anderen Seite konnte unter Punkt 3.6.1.1 herausgearbeitet werden, dass von einem offenen Umgang mit einer letalen Diagnose nicht restlos alle Patienten profitierten, sondern sich die Nichtaufklärung für einen kleinen Teil der Patienten psychisch günstiger auswirkte. Solche Patienten im Vorfeld einer Aufklärung zu identifizieren, ist schwierig, da das eine besondere Kenntnis der Persönlichkeit des Patienten voraussetzt, über die der behandelnde Arzt im Regelfall vermutlich nicht verfügt. Dass dagegen die Angehörigen den Patienten besonders gut kennen und deshalb am besten einschätzen können, ob er von einem offenen Umgang profitieren wird oder nicht, erscheint zunächst plausibel. Entsprechende Untersuchungen zu diesem Thema ergaben allerdings das Gegenteil: Während bei einer Befragung von Noone [27] über vier Fünftel der Patienten die Aufklärung über eine Krebsdiagnose wünschten, befürwortete nur etwas mehr als die Hälfte der Angehörigen eine Aufklärung des Patienten. Die Schlussfolgerung von Noone ist in dieser Hinsicht wegweisend: Das Informationsbedürfnis eines Patienten konnte nicht durch die Befragung seiner Angehörigen ermittelt werden.

Auch andere Studien zeigten, dass sich die persönlichen Präferenzen von Angehörigen erheblich von denen der Patienten unterschieden. So lehnte exemplarisch in Maguires Befragung [8] zwar die Mehrheit der Angehörigen eine Aufklärung der demenzen Patienten ab, wollte aber durchaus aufgeklärt werden, sollte sie selbst an einer Demenz erkranken. Hier stellt sich die Frage, warum die Angehörigen das gegenteilige ärztliche Vorgehen wünschten, wenn sie einmal von dem gleichen Schicksal wie ihre erkrankten Familienmitglieder betroffen sein sollten. Möglich wäre, dass die Angehörigen sich selbst als psychisch robuster einschätzten als die Patienten. Das ist nicht plausibel und würde für eine falsche Selbst- und Fremdeinschätzung sprechen und damit letztlich Noones Schlussfolgerung unterstützen. Für eine mangelnde Selbsteinschätzung spricht auch, dass ein relativ hoher Anteil der Befragten (10%) angab, ein Suizid zu erwägen, sollte er selbst einmal an einer Demenz erkranken. Die Daten über Suizide von schwerkranken Patienten zeigten aber eine deutlich niedrigere Rate (0,04% bei Krebspatienten [5]). Die Meinung einer Person kann sich offensichtlich grundlegend ändern, wenn sie selbst erkrankt und die Frage nach einer Diagnosemitteilung plötzlich real und nicht mehr rein hypothetisch zu beantworten ist.

Eine andere Situation liegt vor, wenn demente Patienten bereits über das Vorliegen einer Demenz informiert wurden, diese Information aber aufgrund der

Krankheit bis zum nächsten Arzttermin wieder vergessen haben. In diesem Fall wäre eine Nichtaufklärung durchaus vertretbar, denn reagiert der Patient jedes Mal erneut mit Angst auf die Diagnose, ist es nicht sinnvoll, ihn bei jeder Konsultation erneut damit zu konfrontieren. Schließlich wird er nicht von dem offenen Umgang mit der Diagnose profitieren können, weil ein langfristiger Bewältigungsprozess aufgrund der Vergesslichkeit nicht möglich ist.

Letztlich bleibt noch zu klären, wie mit Angehörigen umgegangen werden soll, die aus Ländern kommen, in denen routinemäßig zuerst die Familie über die Diagnose und Prognose informiert wird und dann darüber entscheidet, ob dem Patienten seine Diagnose mitgeteilt werden soll oder nicht. Eine solche familistische Aufklärungspraxis konnte vor allem in nicht-westlichen Staaten beobachtet werden. Ob der Wunsch der Angehörigen nach einer Nichtaufklärung auch hier immer einem vermeintlichen Paternalismus geschuldet war oder vielleicht ganz anderen Gründen (Verlust von Ehre, familiäre Hierarchien, strukturell ungleiche Behandlung von Männern und Frauen etc.), kann nicht sicher beantwortet werden, da zwischen westlichen und nicht-westlichen Staaten teilweise erhebliche gesellschaftliche, kulturelle und politische Unterschiede bestehen.

Grundsätzlich sollten die Wünsche von Angehörigen auch in solchen Fällen nachrangig sein und zuallererst der Patient vor die Wahl gestellt werden, ob er über seine Diagnose informiert werden will oder nicht (unter Ausschluss der Angehörigen). Würde ein Arzt den kulturellen Hintergrund jedes einzelnen Patienten individuell berücksichtigen und diesbezüglich nur bei manchen Patienten auf ihr Informationsbedürfnis eingehen, bei anderen aber nicht, verstieße er gegen das Grundprinzip des ärztlichen Berufsstandes, alle Patienten gleichwertig zu behandeln. Das kommt einer Missachtung des Genfer Ärztegelöbnisses gleich, in dem es explizit heißt: „Ich werde die Autonomie und die Würde meiner Patientin oder meines Patienten respektieren“, an anderer Stelle: „Ich werde nicht zulassen, dass Erwägungen von Alter, Krankheit oder Behinderung, Glaube, ethnischer Herkunft, Geschlecht, Staatsangehörigkeit, politischer Zugehörigkeit, Rasse, sexueller Orientierung, sozialer Stellung oder jeglicher anderer Faktoren zwischen meine Pflichten und meine Patientin oder meinen Patienten treten.“

Eine Berücksichtigung der „ethnischen Herkunft“ und „Staatsangehörigkeit“ beziehungsweise der „politischen Zugehörigkeit“ hinsichtlich der „Pflichten“ des Arztes bedeutet in diesem Kontext, nicht den Familismus aus anderen Staaten zu importieren, auch wenn dieser dort gängige Praxis sein mag. Das gilt auch dann, wenn der behandelnde Arzt aus einer solchen Kultur stammt, aber in Deutschland praktiziert.

Zum anderen wäre es vermessen, von jedem Arzt zu fordern, sich mit den kulturellen Gewohnheiten verschiedenster Staaten vertraut zu machen.

4.2.3.3 Auswirkungen auf Angehörige

Die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose hatte neben den direkten Auswirkungen auf die Patienten auch Auswirkungen auf deren Angehörige. In der analysierten Literatur wurde sowohl von positiven als auch negativen Auswirkungen berichtet. Hier besteht unabhängig von der juristisch verbindlichen Schweigepflicht Diskussionsbedarf – sollten Angehörige aufgeklärt werden oder nicht? Die Beantwortung dieser Frage ist auch insbesondere in Hinblick auf internationale Phänomene wie Familismus von Bedeutung.

Bei den Studien, wo Angehörige positiv auf eine Aufklärung reagierten, fand meist eine Neubewertung des durch die Krankheit pathologisch gewordenen Verhaltens der Patienten statt. Beispielsweise wurden Demente, bei denen erste Symptome ihrer Krankheit zutage traten, durch die offizielle Diagnosestellung überhaupt erst als Patienten wahrgenommen, während sie davor auf ihre Mitmenschen lediglich einen sehr vergesslichen und ungeschickten Eindruck gemacht hatten [16]. Angehörige wurden sich also oftmals erst durch die ärztliche Aufklärung der Tatsache bewusst, dass wirklich eine Krankheit vorlag und die Schuld für die Defizite nicht bei den Patienten zu suchen war. Im besten Fall fokussierten sich die Angehörigen auf die verbliebenen Fähigkeiten des Patienten und wurden seinen pathologischen Verhaltenszügen gegenüber toleranter, da sie darüber aufgeklärt worden waren, dass die Verhaltensdefizite der Krankheit und nicht der Persönlichkeit geschuldet waren. Bei den Angehörigen fand also ein Umdenken statt. Zusätzlich wurde in vielen Fällen nach offizieller Diagnosestellung Hilfe im sozialen Umkreis mobilisiert.

Genau dieses Umdenken konnte sich aber auch negativ auswirken und in einer pathologisch gesteigerten „Alarmbereitschaft“ resultieren:

Fallbeispiel nach Derksen [16]:

Ein älterer Mann leidet seit einiger Zeit unter Vergesslichkeit und wirkt stellenweise desorientiert, sodass er auf Hilfe im Alltag angewiesen ist. Diese wird durch seine Ehefrau geleistet, die sich die zunehmende Hilflosigkeit ihres Ehemanns mit seinem fortgeschrittenen Alter erklärt. Bei einem Arztbesuch wird zur Überraschung des Patienten und seiner Ehefrau eine fortgeschrittene Form der Alzheimer-Demenz diagnostiziert. Daraufhin beginnt die Ehefrau, sich starke Sorgen um den Zustand ihres Mannes zu machen. Als Folge traut sie sich nicht mehr, ihren Ehemann abends oder über einen längeren Zeitraum allein zu lassen und schränkt ihre Freizeitaktivitäten, die sie im Laufe der letzten Zeit aufgrund der Pflegebedürftigkeit ihres Mannes sowieso schon vermindert hat, noch mehr ein, wodurch ihre Lebensqualität noch einmal wesentlich abnimmt.

In diesem Beispiel stellt sich die Frage, wer von der Diagnosemitteilung eigentlich profitiert. Für den Patienten bleibt sie ohne Konsequenz, da er an einer fortgeschrittenen Demenz leidet und davon ausgegangen werden kann, dass er die Diagnose innerhalb kurzer Zeit wieder vergessen haben wird. Die Ehefrau dagegen wird von der Diagnose stark beunruhigt und offensichtlich auch verängstigt.

Als Grund für die Verhaltensänderung der Ehefrau ist allerdings nicht so sehr die Aufklärung zu sehen, sondern eher die Art und Weise, wie sie mit der Diagnose umgeht. Eine verstärkte Betreuung war nach der Aufklärung nicht wirklich notwendig, da es sich bei einer Demenz um einen langsamen pathologischen Prozess handelt und der Ehemann nicht plötzlich pflegebedürftiger geworden ist. Die „erhöhte Alarmbereitschaft“, in welche die Ehefrau durch die Aufklärung versetzt wurde und die daraus resultierende maximierte Betreuung sind eher als irrationaler Versuch zu sehen, die Diagnose des Patienten psychisch zu bewältigen (im Sinne eines „Ankämpfens“ gegen die Diagnose). Als Grund für die zusätzliche Belastung und Verminderung der Lebensqualität der Ehefrau ist also nicht die Diagnosemitteilung per se zu sehen, sondern der falsche Umgang der Ehefrau mit der Diagnose. Zur Vermeidung eines solchen Verlaufs kann der Arzt bereits mit seiner Aufklärung viel beitragen, da die Art und Weise, wie die Ehefrau mit der Diagnose umgeht, stark von der Art und Weise abhängt, wie der Arzt die Diagnose vermittelt. Eine empathielose und pessimistische, insgesamt also negative Sicht auf die Ausgangssituation und den Fortgang der Krankheit von Seiten des Arztes wird sich mit hoher Wahrscheinlichkeit auf die Sichtweise der Angehörigen übertragen. Vermittelt der Arzt keine Hoffnung, werden auch die Angehörigen nicht viel Hoffnung sehen. Betont der Arzt dagegen beim Aufklärungsgespräch die erhaltenen Fähigkeiten des Erkrankten und lenkt dadurch den Blick auf das Positive, ist es viel wahrscheinlicher, dass auch die Angehörigen eine positive Neubewertung vornehmen werden. Das ist wichtig, da viele Krankheitsbilder unabhängig von ihrem Stadium in der Öffentlichkeit pauschal sehr negativ dargestellt wurden (die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft wies beispielsweise darauf hin, dass die Diagnose Demenz häufig mit „Siechtum“ und „Verfall“ assoziiert würde [121]). Durch die Diagnosestellung erhalten Angehörige außerdem die Möglichkeit, sich auf den vermutlichen Krankheitsverlauf einzustellen und rechtzeitig Entscheidungen für die Zukunft zu treffen.

Ist ein Patient aufgrund einer Erkrankung wie beispielsweise einer Demenz nicht mehr in der Lage, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, wird empfohlen, seinen Angehörigen die Diagnose mitzuteilen. Dabei ist es besonders wichtig, eine positive Sichtweise auf die Krankheit zu vermitteln, weil dadurch die Wahrnehmung der Angehörigen von mit der Krankheit einhergehenden Veränderungen positiv beeinflusst werden können. Dass Angehörige vereinzelt falsch mit einer

schwerwiegenden Diagnose umgehen, darf nicht als Grund dienen, auf eine Aufklärung der Angehörigen prinzipiell zu verzichten.

Diese Empfehlung gilt dabei nur für den nicht mehr autonomiefähigen Patienten. Ist ein schwerkranker Patient in der Lage, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, muss selbstverständlich die Schweigepflicht geachtet werden und die Entscheidung einer Aufklärung obliegt allein dem Erkrankten. Trotz der angesprochenen Vorteile müssen Ärzte dafür sensibilisiert sein, dass viele Gründe denkbar sind, weshalb Patienten ihre Diagnose für sich behalten wollen (bspw. um nicht permanent als krank und bedürftig wahrgenommen zu werden oder weil der Patient Angst hat, dass die Diagnose seine Angehörigen deprimieren wird, obwohl er sie gut bewältigen kann).

5 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Die Mitteilung schwerwiegender Diagnosen stellt Patienten und Ärzte weltweit vor besondere Herausforderungen. In der vorliegenden Dissertation sollte diesbezüglich herausgearbeitet werden, wie viel Wahrheit im Rahmen einer ärztlichen Aufklärung ethisch angemessen ist.

Dazu wurde eine Literaturrecherche in der US-amerikanischen Referenzdatenbank PubMed durchgeführt. Nach Festlegung der Forschungsfrage wurde nach relevanten Deskriptoren gesucht und „Truth Disclosure“ als bester Deskriptor ermittelt. Nach Aktivierung einschränkender Suchfilter wurde eine Stichprobenanalyse von 521 Artikeln generiert und eine Suchformel programmiert, mit der in PubMed 347 Artikel gefunden wurden. Nach Prüfung dieser Artikel auf Relevanz für die Forschungsfrage verblieben 76 Artikel. Diese Auswahl wurde durch das Schneeballsystem und zusätzliche Publikationen um 142 Publikationen auf insgesamt 218 Publikationen ergänzt. Für die Analyse der so ermittelten Literaturauswahl wurde ein Verfahren ähnlich der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet.

Zunächst erfolgte eine kurze Darstellung der gesetzlichen Rahmenbedingungen einer Aufklärung über schwerwiegende Diagnosen. Diese sind Paragraph 630c Bürgerliches Gesetzbuch zu entnehmen. Demnach sind Ärzte zwar grundsätzlich zu einer Aufklärung über Diagnose und Prognose verpflichtet, werden von dieser Aufklärungspflicht allerdings entbunden, falls der Patient ausdrücklich auf eine Aufklärung verzichtet oder es sich um eine Notfallbehandlung handelt. Eine Aufklärungspflicht besteht somit nur, wenn der Patient auch auf dieser besteht; er verfügt ebenso über ein „Recht auf Nichtwissen“, das auch dem Grundgesetz entnommen werden kann.

Als nächstes wurde untersucht, welche Grundtypen der Arzt-Patient-Beziehung existierten und welche Formen der Aufklärung daraus abgeleitet werden konnten. Dann wurde erörtert, in welchem Maße Patienten im internationalen Vergleich über schwerwiegende Diagnosen tatsächlich aufgeklärt wurden. Dabei ergab sich ein uneinheitliches Bild mit teilweise erheblich voneinander abweichenden Vorgehensweisen. Insgesamt entstand der Eindruck, dass eine an der Autonomie des Patienten orientierte Aufklärung am ehesten von den Staaten des Westens (Nordamerika, Westeuropa, Australien) praktiziert wurde, obwohl auch dort teilweise Patienten nicht oder stattdessen nur Angehörige aufgeklärt wurden. Entsprechende Umfragen aus Deutschland spiegelten diese Uneinheitlichkeit wider. In welchem Ausmaß heute weltweit eine paternalistische oder familisti-

sche Aufklärungspraxis betrieben wird, konnte letztlich nicht klar beantwortet werden.

Im Anschluss konnten bestimmte rhetorische Figuren ermittelt werden, die bei Ärzten zur Anwendung kamen, um schwerwiegende Diagnosen zu verharmlosen. Die Verwendung dieser rhetorischen Figuren konnte dazu führen, dass Patienten den Eindruck erhielten, vollständig aufgeklärt worden zu sein, obwohl ihnen entscheidende Informationen vorenthalten worden waren.

Als nächstes wurden Ursachen und Faktoren erörtert, weshalb Ärzte auf eine Aufklärung verzichteten, obwohl sie dazu rechtlich verpflichtet wären. Demnach ließen sich Ärzte von ganz verschiedenen Faktoren bei ihrer Entscheidung für oder gegen eine Aufklärung beeinflussen. Während manche Faktoren vom Patienten abhängig waren – beispielsweise seiner vermutlichen Reaktion auf die Diagnose – ließen andere Ursachen einen ersichtlichen Bezug zum Patienten vermissen; so wurde Patienten auch aus Zeitmangel oder organisatorischen Gründen ihre Diagnose verschwiegen.

Obwohl international die Mitteilung infauster Diagnosen uneinheitlich gehandhabt wurde, sind innerhalb der letzten Jahrzehnte verschiedene Empfehlungen zur Überbringung schwerwiegender Diagnosen erarbeitet worden, die sich international weitgehend ähneln. Vereinfacht ausgedrückt stellen die meisten dieser Empfehlungen leichte Variationen von „SPIKES“ dar, einer aus den USA stammenden sechsteiligen Anleitung, die bisher mit überaus positiver Resonanz angenommen worden ist.

Das Kernstück des Ergebnisteils bilden die Argumente, die in der Literatur für und gegen die Mitteilung infauster Diagnosen angeführt wurden. Dabei sind die Argumente nach dem Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion nach Marckmann und Meyer strukturiert, d. h. sie werden entweder dem Wohlergehen des Patienten, dem Respekt vor seiner Autonomie oder den Verpflichtungen gegenüber Dritten untergeordnet.

Bezüglich des Wohlergehens fanden sich in der Literatúrauswahl Aspekte zur Psyche, zur Hoffnung, zur Behandlung, zu Compliance und Outcome sowie zum Noceboeffekt.

Die Mitteilung einer infausten Diagnose konnte sowohl positive als auch negative Folgen für die psychische Verfassung des Patienten haben. So konnte in mehreren Studien beobachtet werden, dass Patienten, die über das Vorliegen einer schwerwiegenden Krebsdiagnose aufgeklärt worden waren, seltener unter De-

pressionen litten als das unaufgeklärte Vergleichskollektiv. Auch HIV-positive Kinder und Frauen konnten von einer Aufklärung über ihre Diagnose profitieren, da sie danach unter weniger psychischen Problemen litten oder zu einem besseren Selbstwertgefühl fanden. Im Rahmen klinischer Befragungen beschrieb eine Mehrheit von Onkologen den Effekt einer Aufklärung auf die Psyche der Patienten als positiv.

Bei den negativen Reaktionen, die auf die Mitteilung einer infausten Diagnose beobachtet wurden, handelte es sich meist um depressive Episoden, die unterschiedlich lang anhielten. Traten diese im Rahmen von demenziellen Erkrankungen auf, könnten sie ebenso durch pathophysiologische Veränderungen des Transmitterhaushalts bedingt worden sein, die mit demenziellen Erkrankungen assoziiert sind. Manche dementen Patienten berichteten, sich nach der Diagnosestellung noch mehr auf ihre kognitiven Defizite fokussiert und als Folge ihre sozialen Aktivitäten stark eingeschränkt zu haben. Es wurde mehrfach eine positive Korrelation zwischen der Diagnosestellung einer infausten Krebserkrankung und einem Anstieg von Suiziden beschrieben. Ein Autor verglich den Verzicht auf die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose mit der Wirkung eines psychischen Schmerzmittels („emotionales Morphin“).

Ambivalent fielen auch Studien aus, die die Auswirkungen einer Aufklärung auf den Hoffungsgrad von schwerkranken Patienten untersuchten. Untersuchungen, wo der Herth-Hope-Index verwendet wurde, um Hoffnung quantitativ zu erfassen, ergaben, dass Patienten nach Mitteilung einer infausten Diagnose mehr Hoffnung hatten im Vergleich zu unaufgeklärten Patienten. Ebenso berichteten Eltern von schwerkranken Kindern, dass Gespräche über die ungünstige Prognose mit den behandelnden Ärzten sie hoffnungsvoll gestimmt hätten statt ihre Hoffnung zu vermindern.

Im Gegensatz dazu konnten aber auch Unwissenheit und Verdrängung eine protektive Wirkung auf die Stimmung des Patienten beziehungsweise seine Zuversichtlichkeit haben. So verharmlosten Demente ihre Symptome im Gespräch mit anderen und vermieden es, offen über ihre Diagnose zu sprechen. Stellenweise lehnten Krebskranke weiterführende Informationen zu ihrer Diagnose ab, da dadurch ihre Hoffnung unterminiert worden sei. Die Sorge, einem Patienten durch Mitteilung einer infausten Diagnose alle Hoffnung zu nehmen, war bei einer amerikanischen Befragung einer der fünf häufigsten Gründe, warum Ärzte ihren Patienten Informationen bezüglich ihrer Erkrankung verschwiegen.

Darüber hinaus konnte eine Aufklärung Konsequenzen für die Behandlung haben. Wurde ein Patient nicht oder unvollständig aufgeklärt, konnte das in einer Über- oder Untertherapie resultieren, da der Patient aufgrund seiner Unwissenheit falsche therapeutische Entscheidungen treffen konnte. Allerdings kam es nur dann

zu dieser Situation, wenn schwerkranke Patienten sich überhaupt mit der geplanten Therapie auseinandersetzten und ein Veto gegen die Therapie einlegten. Ebenso konnte sich die Wahrnehmung, die ein Patient vom Schweregrad seiner Erkrankung hatte, signifikant auf seine Compliance (Therapietreue) auswirken. Patienten, die an schwerwiegenden Krankheiten wie zum Beispiel einer HIV-Infektion oder Krebs litten, verhielten sich weniger kooperativ, wenn sie ihre Krankheit auch als schwerwiegend empfanden. Je weniger schwerwiegend solche Patienten dagegen ihre Krankheit empfanden, desto höher war ihre Compliance. Eine weitere Einflussgröße für Compliance und Therapieerfolg stellte die Menge an Informationen dar, die der Arzt an den Patienten weitergab. Zusatzinformationen zum therapeutischen Prozedere konnten in einer Verbesserung der Lebensqualität resultieren, wenn die Patienten an schwerwiegenden Krankheiten wie beispielsweise Krebs oder Diabetes litten. Die Autoren erklärten diesen Effekt damit, dass Zusatzinformationen die Copingfähigkeit der Patienten positiv beeinflusst habe.

Im Rahmen von Aufklärungsgesprächen konnte außerdem ein Noceboeffekt beobachtet werden. Als Noceboeffekt wird das Phänomen bezeichnet, dass Patienten nach der detaillierten Aufklärung über unerwünschte Nebenwirkungen einer Medikation gehäuft diese Nebenwirkungen entwickelten. Manche Autoren sahen sich dadurch veranlasst, nicht alle Patienten umfassend über die Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie aufzuklären, sondern individuell verschieden, das heißt, an jeden Patienten nur so viel Information weiterzugeben, wie aufgrund seiner medizinischen Situation angemessen schien (sog. „kontextualisierte informierte Zustimmung“). Besonders anfällig für einen Noceboeffekt galten dabei Patienten mit Depressionen oder Angststörungen in ihrer Anamnese (sog. „Hochrisikopatienten“).

Autonomie wurde in der vorliegenden Literaturlauswahl als Fähigkeit einer Person zur Selbstbestimmung definiert. Ein Patient hatte also aufgrund seiner Autonomie ein Recht darauf, seine Diagnose zu erfahren oder dies abzulehnen. Dabei wurde die Autonomie einer Person aber nicht durch ihre bloße Willensäußerung repräsentiert. Vielmehr galt eine Entscheidung erst dann als autonome Entscheidung, wenn sie von der Person mit einer bestimmten Intention, mit Verständnis und frei von steuernden Einflüssen anderer getroffen wurde, zu ihren bisherigen Ansichten und Werten passte und wenn die Person einwilligungs- und urteilsfähig war.

Anschließend wurde im Kontext der Autonomie das Informationsbedürfnis von sowohl gesunden als auch erkrankten Personen ermittelt und international miteinander verglichen. Die deutliche Mehrheit der Befragten in Nordamerika und Westeuropa wünschte sich, durch ihren Arzt umfassend aufgeklärt zu werden,

sollte sie an einer Krankheit wie beispielsweise Krebs erkranken. Aber auch außerhalb der westlichen Welt legten entsprechende Umfragen nahe, dass grundsätzlich ein großes Informationsbedürfnis und der Wunsch nach einer umfassenden Aufklärung bestanden.

Die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose konnte erhebliche Auswirkungen auf Dritte haben. Besonders im Fokus standen dabei die behandelnden Ärzte und die Angehörigen der Patienten.

Bei Ärzten konnten Aufklärungsgespräche zu einer erheblichen psychischen Belastung führen, wenn sie solche Gespräche als ärztliches Versagen oder Schwäche erlebten. Partiiell befürchteten Ärzte, mit unvorhersehbaren emotionalen Reaktionen des Patienten und seiner Familie konfrontiert zu werden und die Kontrolle über die eigenen Emotionen zu verlieren.

Auch der Effekt einer Aufklärung auf die Arzt-Patient-Beziehung wurde ambivalent wahrgenommen. So wurde einerseits die Meinung vertreten, dass eine wahrheitsgemäße Aufklärung sich positiv auf die Beziehung des Arztes zu seinem Patienten auswirke, da sie die Vertrauenswürdigkeit des Arztes und die Seriosität des ärztlichen Berufsstandes im Allgemeinen erhöhe. Andererseits wurden Bedenken geäußert, da durch die Mitteilung einer infausten Diagnose während einer der ersten Sprechstunden die Bildung einer vertrauensvollen Beziehung zum Patienten behindert werden könnte.

Ärzte wurden weltweit in bestimmten Situationen von Angehörigen der Patienten aufgefordert, dem Patienten seine Diagnose zu verschweigen. Diese Forderung wurde von den Angehörigen häufig mit der Sorge um das psychische Wohlbefinden des Patienten begründet. Die Angehörigen forderten dabei von den Ärzten ein grundsätzlich anderes Vorgehen, sollten sie selbst erkranken, da eine große Mehrheit im eigenen Krankheitsfall die Diagnose wissen wollte. Ein Autor zog die Schlussfolgerung, dass das Informationsbedürfnis des Patienten nicht durch Befragung seiner Angehörigen ermittelt werden könne.

Wurden die Angehörigen eines Patienten über dessen Erkrankung aufgeklärt, konnte das sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf sie haben.

Als vorteilhaft wurde die Aufklärung empfunden, da die Symptome des Patienten mit einer konkreten Diagnose erklärt werden konnten und die Angehörigen die Möglichkeit erhielten, wichtige Entscheidungen für die Zukunft zu treffen. Manche Angehörigen berichteten von einem Gefühl der Erleichterung, da sie nach der Diagnosemitteilung eine Vorstellung vom weiteren Krankheitsverlauf gewannen. Manchmal führte die Aufklärung der Angehörigen dazu, dass sie das veränderte Verhalten des Patienten als krankheitsbedingt wahrnahmen und sich infolgedessen mehr auf die erhaltenen Fähigkeiten des Patienten fokussierten, was zu einer positiven Neubewertung des Verhaltens führen konnte. Partiiell erhielten die An-

gehörigen nach offizieller Diagnosestellung mehr Unterstützung durch ihr soziales Umfeld.

Ebenso konnten Angehörige die Diagnosemitteilung auch negativ wahrnehmen. Manche Angehörigen wurden sich erst nach der Aufklärung des Schweregrads der Erkrankung bewusst, was sie emotional belastete und in eine erhöhte Alarmbereitschaft versetzte, woraufhin sie den Patienten mehr betreuten und ihre sozialen Aktivitäten in signifikantem Maße einschränkten.

In der anschließenden Diskussion wurde zunächst das Vorgehen bei der Literaturrecherche reflektiert, danach wurden die Aspekte zum Wohlergehen, zur Autonomie und die Verpflichtungen Dritten gegenüber diskutiert. Im Folgenden wird die Diskussion wiedergegeben und eine Schlussfolgerung gezogen.

Bezüglich des **Wohlergehens** wird grundsätzlich zu einem offenen Umgang mit einer schwerwiegenden Diagnose geraten, weil Patienten von einer Aufklärung insgesamt profitieren konnten. Für diesen Effekt wurden verschiedene Gründe verantwortlich gemacht, unter anderem ein mit einer infausten Diagnose verbundener sekundärer Krankheitsgewinn oder die Beendigung einer oft schon seit langem bestehenden quälenden Ungewissheit der Patienten. Für das verstärkte Auftreten von Suiziden und depressiven Episoden nach Diagnosemitteilung wurde nicht die Aufklärung als ursächlich angesehen. Stattdessen wurden dafür verschiedene mit einer schweren Krankheit assoziierten erschwerenden Lebensumstände bzw. eine falsche Umgangsweise der Patienten mit ihrer Krankheit verantwortlich gemacht. Dabei zeigte sich, dass zwar eine Mehrheit, aber nicht alle Patienten in der Lage waren, offen mit einer ungünstigen Diagnose umzugehen.

In keiner der Studien, die den Zusammenhang zwischen Diagnosemitteilung und Hoffnung untersuchten, wurde klar, worauf sich die Hoffnung der Patienten konkret bezog. Die Grenze zwischen Hoffnung und Stimmung blieb oft unscharf. Auch wenn durch die Mitteilung einer infausten Diagnose die Hoffnung der Patienten unterminiert werden konnte, wurde in mehreren Studien ein positiver Effekt auf die Stimmung beobachtet. Maßgeblich dafür war der Eindruck, den die Patienten von ihrem Arzt hatten, das heißt, wie gut sie sich betreut fühlten und wie kompetent der Arzt auf sie wirkte.

Unter dem Aspekt von Behandlung und Outcome wird ebenso empfohlen, über die Diagnose aufzuklären. Obwohl sowohl eine Nichtaufklärung als auch eine Aufklärung dazu führen konnte, dass sich Patienten weniger compliant verhielten, wurde die Schlussfolgerung gezogen, dass dem Problem der Incompliance leichter begegnet werden kann, wenn Patienten über ihre Diagnose und die Erkrankung informiert werden. Die Argumente für eine Therapie sind dann dem

Patienten leichter zu vermitteln als wenn der Patient nicht aufgeklärt wird und seine Erkrankung für sehr viel ungefährlicher hält als sie eigentlich ist.

Auch das Auftreten eines Noceboeffekts wurde nicht als Grund angesehen, um auf die Mitteilung einer infausten Diagnose zu verzichten, weil die mit dem Verschweigen einer solchen Diagnose verbundenen Nachteile für den Patienten in keinem Verhältnis standen zu den (ohnehin ungewissen) Vorteilen. Eine sog. „kontextualisierte informierte Zustimmung“ wird ebenso wie die Verabreichung von „emotionalem Morphin“ abgelehnt und nicht als Begründung für das Verschweigen wichtiger diagnostischer Informationen akzeptiert, weil bei einem solchen Vorgehen das Vertrauen des Patienten missbraucht wird und die Vertrauensbasis gerade bei „Hochrisikopatienten“ besonders wichtig ist.

Unter dem Aspekt der **Autonomie** liegt die Entscheidung für oder gegen eine Aufklärung beim Patienten, da Autonomie genauso als Argument für eine Aufklärung dienen kann wie auch als Argument dagegen. Ausschlaggebend ist in diesem Kontext gänzlich die Entscheidung des Patienten, solange seine Entscheidung die Voraussetzungen der Autonomie erfüllt.

Im Gegensatz dazu vermittelte ein Großteil der untersuchten Studien den Eindruck, dass Ärzte weltweit nicht konsequent die Autonomie ihrer Patienten respektierten und immer wieder auf eine Aufklärung verzichteten, obwohl Umfragen ein weltweit hohes Informationsbedürfnis indizierten. Das führte zu der Frage, ob es spezielle Situationen gibt, wo Paternalismus in diesem Kontext gerechtfertigt ist.

Um diese Frage beantworten zu können, erfolgte eine genauere Untersuchung der Umstände, die dazu führten, dass Patienten ihre Diagnose vorenthalten wurde. „Bequemlichkeitspaternalismus“ meinte in diesem Kontext, dass Ärzte auf die Diagnosemitteilung nicht aus Gründen des Wohlergehens verzichteten, sondern aus reiner Willkür, so etwa aus Zeitmangel oder weil ihnen solche Gespräche Unbehagen bereiteten. Als „vermeintlicher Paternalismus“ wurde der Verzicht auf eine Aufklärung bezeichnet, wenn der Arzt davon überzeugt war, den Patienten mit der Diagnosemitteilung Schaden zuzufügen. Weitere Gründe für den Verzicht auf eine Aufklärung lagen in einer falschen ärztlichen Einschätzung des Informationsbedürfnisses des Patienten, die oft auf Vorurteilen beruhte (jüngere Patienten seien grundsätzlich interessierter an ihrer Diagnose als ältere Patienten etc.) sowie in den speziellen kulturellen und politischen Gegebenheiten einer Gesellschaft. Letztlich konnte keine spezielle Situation ausgemacht werden, wo eine Verletzung der Autonomie des Patienten gerechtfertigt wäre.

Folglich muss die Entscheidung, ob eine Aufklärung erfolgen soll, dem Patienten überlassen werden. Die Realisierung dieses Schrittes zieht allerdings praktische Implikationen nach sich, weil die (zu spät erfolgte) Frage, ob eine Aufklärung er-

wünscht ist oder nicht, schon implizieren kann, dass die Diagnose ungünstig ist. Die Verwendung von Euphemismen, die eine schrittweise Aufklärung ermöglicht, wurde als Lösungsvorschlag aus verschiedenen Gründen verworfen, u. a. weil sie in der Realität zu Missverständnissen führen kann. Letztlich wurde die Schlussfolgerung gezogen, dass der Patient seine Entscheidung für oder gegen eine Diagnosemitteilung grundsätzlich vor Durchführung einer weiterführenden Diagnostik treffen sollte und sichergestellt werden muss, dass sich der Patient der Konsequenzen dieser Entscheidung bewusst ist.

Die Empfehlung zu einem offenen Umgang gilt auch hinsichtlich der **Verpflichtungen gegenüber Dritten**, weil davon Angehörige profitieren konnten und durch die Diagnosemitteilung weder Ärzten noch Angehörigen bedeutende Nachteile entstanden. So stellte die Mitteilung einer infausten Diagnose für Ärzte zwar eine anspruchsvolle Aufgabe dar, die mit erheblichem psychischem Stress verbunden sein konnte. Das wurde allerdings als ethisch vertretbar eingestuft, weil erstens nicht alle Ärzte derartige Aufklärungsgespräche als besondere Belastung empfanden, zweitens mit zunehmender Berufserfahrung ein Lerneffekt einsetzte und drittens der Eindruck entstand, dass genügend Hilfsmittel existieren, um diese Aufgabe meistern zu können (z. B. durch Zuhilfenahme von Protokollen wie „SPIKES“). Zudem erwiesen sich mögliche Alternativen zur ärztlichen Aufklärung, etwa die Hinzuziehung von speziell geschultem externem Personal, Angehörigen oder eine unpersönliche Aufklärung durch Medien, aus verschiedenen Gründen als ungeeignet.

Die Konsequenzen einer Aufklärung auf die Angehörigen des Patienten waren dagegen überwiegend positiv. Im günstigsten Fall führten sie zu einer positiven Neubewertung des durch die Krankheit veränderten Verhaltens des Patienten und der Lebensumstände. Die wenigen Fallberichte, wo die Angehörigen durch die offizielle Diagnosestellung in eine Art „Alarmbereitschaft“ versetzt wurden und die Aufklärung als psychische Belastung empfanden, wurden als irrationaler Versuch der Angehörigen interpretiert, die Diagnose psychisch (im Sinne eines „Ankämpfens“) zu bewältigen.

Patienten sollten auch dann aufgeklärt werden, wenn Angehörige von Ärzten forderten, dem Patienten aus Sorge um sein Wohlergehen seine Diagnose zu verschweigen. Grund dafür ist, dass es sich bei dieser Forderung um vermeintlichen Paternalismus handelt, das heißt, die Angehörigen mit ihrer Forderung eine kontraproduktive Wirkung auf das Wohlergehen des Patienten erreichen würden. Demzufolge handelt der Arzt am ehesten im Sinne der Angehörigen, wenn er ihre Forderung übergeht und dem Patienten seine infauste Diagnose mitteilt. Dieses Vorgehen wird auch dann empfohlen, wenn Patienten aus Staaten stammen, die familistisch geprägt sind.

Die wichtigsten Empfehlungen für den Umgang mit schwerwiegenden Diagnosen auf einen Blick:

- 1. Patienten sollten über das Vorliegen einer schwerwiegenden Diagnose aufgeklärt werden. Voraussetzung für die Aufklärung ist die Zustimmung des Patienten schon vor Durchführung einer weiterführenden Diagnostik.** Lehnen Patienten weiterführende diagnostische Maßnahmen ab oder möchten nicht ihre schwerwiegende Diagnose erfahren, muss ihr Recht auf Nichtwissen respektiert werden.
- 2. Die Forderung von Angehörigen, Patienten ihre Diagnose zu verschweigen, darf nicht befolgt werden.** Stattdessen sollten den Angehörigen die Vorteile erläutert werden, die ein offener Umgang mit einer schwerwiegenden Diagnose mit sich bringt. Außerdem sollte in diesem Fall kritisch hinterfragt werden, warum zwar die Angehörigen die Diagnose kennen, nicht aber der Patient.
- 3. Bei der Mitteilung von schwerwiegenden Diagnosen sollte Hoffnung zugelassen werden.** Auf keinen Fall sollte die Hoffnung eines Patienten aktiv zerstört werden, da Hoffnung für die psychische Verfassung gesunder als auch erkrankter Personen eine fundamentale Rolle spielt. *Wie es Patienten möglich war, im Angesicht einer schweren Krankheit Hoffnung zu schöpfen, war zwar meist nicht Thema der analysierten Studien; dass es ihnen gelungen ist und gelingen kann, wird aber durch all diejenigen Fallstudien verdeutlicht, wo Patienten nach Diagnosemitteilung langfristig eine bessere Stimmung hatten als das unaufgeklärte Vergleichskollektiv.* Der Eindruck, den der Patient von seinem Arzt hatte, konnte dabei einen maßgeblichen Einfluss auf seine Hoffnung haben. Die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose darf keinesfalls als Aufforderung missverstanden werden, dem Patienten alle Hoffnung nehmen zu müssen (vgl. Einleitung).
- 4. Ärzte handeln nicht automatisch im Sinne ihrer Patienten, nur weil sie Entscheidungen für deren Wohlergehen treffen.** Das trifft insbesondere bei der Aufklärung von Patienten über schwerwiegende Diagnosen zu. Weltweit wurde Patienten aus diesem Grund ihre Diagnose verschwiegen, obwohl sie gerne ihre Diagnose erfahren hätten. Umgekehrt wurde Patienten ihre Diagnose aufgedrängt, obwohl sie mit dieser nicht konfrontiert werden wollten. Diese Situation soll in Zukunft vermieden werden.

6 Verzeichnis der Abkürzungen

Abs.	Absatz
Art.	Artikel
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
GG	Grundgesetz

7 Eigenständigkeitserklärung

Schaefer, Richard

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,
dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

„Wie ehrlich sollten Ärzte bei der Mitteilung schwerwiegender Diagnosen sein?“

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Aus Gründen der Einfachheit und Lesbarkeit wurde darauf verzichtet, jeweils beide Geschlechter aufzuzählen. Wird in der Dissertation bspw. von „Ärzten“ bzw. „Patienten“ gesprochen, sind selbstverständlich auch „Ärztinnen“ bzw. „Patientinnen“ gemeint.

München, 17.1.2021

Ort, Datum

Richard Schaefer

Unterschrift Doktorand

8 Danksagung

Ich danke dem Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Medizinischen Fakultät der LMU in München für die Möglichkeit, zu promovieren.

Ich möchte allen Autoren danken, die ihre Publikationen kostenlos und in freizugänglicher Weise veröffentlicht und damit zur Entstehung dieser Arbeit beigetragen haben.

Außerdem danke ich meinem Betreuer Herrn Rauprich für die Hilfestellung bei der Anfertigung dieser Arbeit.

9 Literaturverzeichnis

1. Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S: **An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer.** *Cancer investigation* 1987, **5**(2):151-154.
2. Mystakidou K, Lioffi C, Vlachos L, Papadimitriou J: **Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece.** *Palliative medicine* 1996, **10**(3):195-200.
3. Husband HJ: **Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention?** *International journal of geriatric psychiatry* 2000, **15**(6):544-547.
4. Atesci FC, Baltalarli B, Oguzhanoglu NK, Karadag F, Ozdel O, Karagoz N: **Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2004, **12**(3):161-167.
5. Robinson D, Renshaw C, Okello C, Moller H, Davies EA: **Suicide in cancer patients in South East England from 1996 to 2005: a population-based study.** *British journal of cancer* 2009, **101**(1):198-201.
6. Dormer NR, McCaul KA, Kristjanson LJ: **Risk of suicide in cancer patients in Western Australia, 1981-2002.** *The Medical journal of Australia* 2008, **188**(3):140-143.
7. Conwell Y, Rotenberg M, Caine ED: **Completed suicide at age 50 and over.** *Journal of the American Geriatrics Society* 1990, **38**(6):640-644.
8. Maguire C: **Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis.** *British Medical Journal*, *313*, 529-530 1996.
9. Rohde K, Peskind ER, Raskind MA: **Suicide in two patients with Alzheimer's disease.** *Journal of the American Geriatrics Society* 1995, **43**(2):187-189.
10. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K: **Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study.** *BMJ (Clinical research ed)* 2000, **320**(7239):909-913.
11. Anderlik MR, Pentz RD, Hess KR: **Revisiting the truth-telling debate: a study of disclosure practices at a major cancer center.** *The Journal of clinical ethics* 2000, **11**(3):251-259.
12. Glass, Cluxton: **Truth-telling ethical issues in clinical practice.** *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2004, **6**(4):232-242.
13. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal der S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Gherzi D, Glare P, Hagerty R *et al*: **Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review.** *Palliative medicine* 2007, **21**(6):507-517.
14. Beste J: **Instilling hope and respecting patient autonomy: reconciling apparently conflicting duties.** *Bioethics* 2005, **19**(3):215-231.
15. DiMatteo MR, Haskard KB, Williams SL: **Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis.** *Medical care* 2007, **45**(6):521-528.
16. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde Rikkert M, Scheltens P: **Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis.** *Aging & mental health* 2006, **10**(5):525-531.
17. Bass DM, McClendon MJ, Deimling GT, Mukherjee S: **The influence of a diagnosed mental impairment on family caregiver strain.** *Journal of gerontology* 1994, **49**(3):S146-155.
18. Segers K: **What Belgian geriatricians tell their patients with Alzheimer's disease and why: a national survey.** *Acta neurologica Belgica* 2009, **109**(4):283-293.
19. Schildmann J, Schwarz C, Schildmann E, Klambeck A, Ortwein H, Vollmann J: **["Truth at the bedside"].** *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 2011, **136**(15):757-761.
20. Friedrichsen M, Milberg A: **Concerns about losing control when breaking bad news to terminally ill patients with cancer: physicians' perspective.** *Journal of palliative medicine* 2006, **9**(3):673-682.
21. Lefebvre H, Levert MJ: **Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities.** *Brain injury* 2006, **20**(7):711-718.

22. Link C: **Sechs Jahre. Der Abschied von meiner Schwester.** München: Blanvalet; 2014.
23. Kirste S: **Harter und weicher Rechtspaternalismus: Unter besonderer Berücksichtigung der Medizinethik.** *Juristenzeitung* 2011, **17**:805-860.
24. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J: **Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres.** *British journal of cancer* 2001, **84**(1):48-51.
25. Ajaj A SM, Abdulla AJJ: **Should elderly patients be told they have a cancer? Questionnaire survey of older people.** *Brit Med J* 2001, **323**.
26. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S: **Ethnicity and attitudes toward patient autonomy.** *Jama* 1995, **274**(10):820-825.
27. Noone I, Crowe M, Pillay I, O'Keefe ST: **Telling the truth about cancer: views of elderly patients and their relatives.** *Irish medical journal* 2000, **93**(4):104-105.
28. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L: **Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views.** *BMJ (Clinical research ed)* 1996, **313**(7059):724-726.
29. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V: **Information and participation preferences among cancer patients.** *Annals of internal medicine* 1980, **92**(6):832-836.
30. Tuckett AG: **Truth-telling in clinical practice and the arguments for and against: a review of the literature.** *Nursing ethics* 2004, **11**(5):500-513.
31. Mitchell AJ: **Reluctance to disclose difficult diagnoses: a narrative review comparing communication by psychiatrists and oncologists.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2007, **15**(7):819-828.
32. Fielding R HJ: **Preferences for information and involvement in decisions during cancer care among a Hong Kong Chinese population.** *Psycho-Oncol*; 5: 321–329 1996.
33. Jiang Y, Liu C, Li JY, Huang MJ, Yao WX, Zhang R, Yao B, Du XB, Chen J, Xie K *et al*: **Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth telling of different stages of cancer.** *Psycho-oncology* 2007, **16**(10):928-936.
34. Yun YH, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS, Lee JS, You CH: **The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness.** *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2004, **22**(2):307-314.
35. Kai I, Ohi G, Yano E, Kobayashi Y, Miyama T, Niino N, Naka K: **Communication between patients and physicians about terminal care: a survey in Japan.** *Social science & medicine (1982)* 1993, **36**(9):1151-1159.
36. Miyata H, Takahashi M, Saito T, Tachimori H, Kai I: **Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell?** *Journal of medical ethics* 2005, **31**(8):447-451.
37. Seo M, Tamura K, Shijo H, Morioka E, Ikegame C, Hirasako K: **Telling the diagnosis to cancer patients in Japan: attitude and perception of patients, physicians and nurses.** *Palliative medicine* 2000, **14**(2):105-110.
38. Shahidi J, Taghizadeh-Kermani, A., Yahyazadeh, S. H., Khodabakhshi, R., & Mortazavi, S. H.: **Truth-telling to cancer patients from relatives' point of view: a multi-centre study in Iran. Austral-Asian.** *Journal of Cancer* 2007.
39. Tang ST LS: **Cancer diagnosis and prognosis in Taiwan: patient references versus experiences.** *Psycho-oncology* 2004, **13**(1):1-13.
40. Nie: **The "cultural differences" argument and its misconceptions: the return of medical truth-telling in China..** *In: Rudnick A, ed Bioethics in the 21st Century InTech* 2011.
41. Erer S, Atici E, Erdemir AD: **The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy.** *Journal of medical ethics* 2008, **34**(5):384-388.
42. Al-Abdi SY, Al-Ali EA, Daheer MH, Al-Saleh YM, Al-Qurashi KH, Al-Aamri MA: **Saudi mothers' preferences about breaking bad news concerning newborns: a structured verbal questionnaire.** *BMC medical ethics* 2011, **12**:15.

43. Abdelmuktader AM, Abd Elhamed KA: **Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: a structured verbal questionnaire.** *BMC medical ethics* 2012, **13**:14.
44. Sapir R, Catane R, Kaufman B, Isacson R, Segal A, Wein S, Cherny NI: **Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2000, **8**(6):458-463.
45. Primo WQ, Garrafa V: **Ethical issues of diagnosis disclosure and treatment in patients with genital or breast cancer.** *Revista da Associacao Medica Brasileira (1992)* 2010, **56**(4):397-402.
46. Grinberg M: **Communication in oncology and bioethics.** *Revista da Associacao Medica Brasileira (1992)* 2010, **56**(4):376-377.
47. Di Mola G, Crisci MT: **Attitudes towards death and dying in a representative sample of the Italian population.** *Palliative medicine* 2001, **15**(5):372-378.
48. Li L, Lin C, Wu Z, Lord L, Wu S: **To tell or not to tell: HIV disclosure to family members in China.** *Developing world bioethics* 2008, **8**(3):235-241.
49. Harrison A, al-Saadi AM, al-Kaabi AS, al-Kaabi MR, al-Bedwawi SS, al-Kaabi SO, al-Neaimi SB: **Should doctors inform terminally ill patients? The opinions of nationals and doctors in the United Arab Emirates.** *Journal of medical ethics* 1997, **23**(2):101-107.
50. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R: **Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients.** *Palliative medicine* 2000, **14**(4):287-298.
51. Dinccag A: **Cerrahi uygulamalarda etik (Ethics in surgical practice).** In: *Klinik etik (Clinical ethics)*. edn. Edited by Erdemir A, Oguz Y, Elcioglu O, Dogan H. Istanbul: Nobel Tip Kitabevleri; 2001: 455.
52. Guven T: **Truth-telling in cancer: examining the cultural incompatibility argument in Turkey.** *Nursing ethics* 2010, **17**(2):159-166.
53. Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA: **What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients?** *Lancet* 1993, **341**(8843):473-476.
54. Centeno-Cortes C, Nunez-Olarte JM: **Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses.** *Palliative medicine* 1994, **8**(1):39-44.
55. Zygogianni A, Syrigos K, Mistakidou K, Fotineas A, Kyrgias G, Ferendouros V, Kouvaris J, Papadimitriou C, Kantzou I, Pantelakos P *et al*: **Structure and function of the oncologic boards in Greece. Description of the institutional and scientific frame; objective problems and difficulties.** *Journal of BUON : official journal of the Balkan Union of Oncology* 2013, **18**(1):281-288.
56. Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, Sguazzotti E, Bruzzi P: **Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey.** *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 2006, **17**(5):853-859.
57. Pronzato P, Bertelli G, Losardo P, Landucci M: **What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 1994, **2**(4):242-244.
58. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G: **Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2000, **8**(1):40-45.
59. Schell F: **Umfrage zur ärztlichen Ethik: Entscheidungen über Leben und Tod. Siehe <https://deutsch.medscape.com/features/diashow/49000494#1>.** 2015.
60. Muula AS: **What should HIV/AIDS be called in Malawi?** *Nursing ethics* 2005, **12**(2):187-192.
61. Mayring P: **Qualitative Content Analysis.** *Forum: Qualitative Social Research* 2000, **1**(2, Art. 20).

62. Rauprich O, Nolte M, Vollmann J: **Systematische Literaturrecherche in der Medizinethik: Werkstattbericht über Recherchen in den Datenbanken PubMed und BELIT zu einem theoretischen und einem praktischen Thema der Medizinethik** vol. Heft 183/184: Zentrum für Medizinische Ethik Bochum; 2010.
63. Marckmann G, Mayer F: **Ethische Fallbesprechungen in der Onkologie: Grundlagen einer prinzipienorientierten Falldiskussion**. *Der Onkologe* 2009, **15**:980-988.
64. Marckmann G: **Im Einzelfall ethisch gut begründet entscheiden: Das Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion**. In: *Praxisbuch Ethik in der Medizin*. edn. Edited by Marckmann G. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft; 2015: 15-22.
65. Beauchamp T, Childress J: **Principles of Biomedical Ethics. Sixth Edition**. In.: Oxford University Press, Oxford; 2009.
66. Emanuel EJ, Emanuel LL: **Four models of the physician-patient relationship**. *Jama* 1992, **267**(16):2221-2226.
67. Simon A: **Patientenautonomie und informed consent**. In: *Praxisbuch Ethik in der Medizin*. edn. Edited by Marckmann G. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft; 2015: 35-42.
68. Cheng KY, Ming T, Lai A: **Can familism be justified?** *Bioethics* 2012, **26**(8):431-439.
69. Xu K: **Informed consent and culture**. *Canadian family physician Medecin de famille canadien* 2012, **58**(6):e357.
70. Akabayashi A, Fetters MD, Elwyn TS: **Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion**. *Journal of medical ethics* 1999, **25**(4):296-301.
71. Mitsuya H: **Telling the truth to cancer patients and patients with HIV-1 infection in Japan**. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1997, **809**:279-289.
72. Hosaka T, Awazu H, Fukunishi I, Okuyama T, Wogan J: **Disclosure of true diagnosis in Japanese cancer patients**. *General hospital psychiatry* 1999, **21**(3):209-213.
73. Masaki S, Ishimoto H, Asai A: **Contemporary issues concerning informed consent in Japan based on a review of court decisions and characteristics of Japanese culture**. *BMC medical ethics* 2014, **15**:8.
74. Toh HC: **Providing hope in terminal cancer: when is it appropriate and when is it not?** *Annals of the Academy of Medicine, Singapore* 2011, **40**(1):50-55.
75. Butola S: **Inappropriate referrals at the end of life--the existing Indian scenario**. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2014, **22**(8):2219-2222.
76. Simha SN: **Issues faced by a hospice**. *Indian journal of medical ethics* 2005, **2**(3):85.
77. Tan MS, Narasimhalu K, Ong SY: **Letting the cat out of the bag: shifting practices of cancer disclosure in Singapore**. *Singapore medical journal* 2012, **53**(5):344-348.
78. Kazdaglis GA, Arnaoutoglou C, Karypidis D, Memekidou G, Spanos G, Papadopoulos O: **Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues**. *Eastern Mediterranean health journal = La revue de sante de la Mediterranee orientale = al-Majallah al-sihhiyah li-sharq al-mutawassit* 2010, **16**(4):442-447.
79. Mystakidou K, Parpa E, Tsilila E, Katsouda E, Vlahos L: **Cancer information disclosure in different cultural contexts**. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2004, **12**(3):147-154.
80. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L: **Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study**. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2002, **20**(8):2189-2196.
81. Jotkowitz A, Glick S, Gezundheit B: **Truth-telling in a culturally diverse world**. *Cancer investigation* 2006, **24**(8):786-789.
82. Tattersall MH, Gattellari M, Voigt K, Butow PN: **When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately?** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2002, **10**(4):314-321.

83. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S: **Prognostic awareness and the terminally ill.** *Psychosomatics* 2000, **41**(6):500-504.
84. Sarafis P, Tsounis A, Malliarou M, Lahana E: **Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice.** *Global journal of health science* 2014, **6**(2):128-137.
85. Conn J, Gillam L, Conway GS: **Revealing the diagnosis of androgen insensitivity syndrome in adulthood.** *BMJ (Clinical research ed)* 2005, **331**(7517):628-630.
86. Jones JW, McCullough LB, Richman BW: **Truth-telling about terminal diseases.** *Surgery* 2005, **137**(3):380-382.
87. Fortinsky RH LA, Wasson JH: **Primary care physician's diagnostic, management and referral practices for older persons and families affected by dementia** *Res Aging* 1995, **17**:124-148.
88. Oyer DJ: **Playing politics with the doctor-patient relationship.** *The New England journal of medicine* 2012, **366**(24):2326-2327.
89. Pinner, Bouman W: **What should we tell people about dementia?** *Advances in Psychiatric Treatment* 2003, **9**:335-341.
90. Surbone A: **Telling the truth to patients with cancer: what is the truth?** *The Lancet Oncology* 2006, **7**(11):944-950.
91. Rich BA: **Prognosis terminal: truth-telling in the context of end-of-life care.** *Cambridge quarterly of healthcare ethics : CQ : the international journal of healthcare ethics committees* 2014, **23**(2):209-219.
92. Mendelssohn DC: **Both sides now: disclosure of prognosis on dialysis.** *Peritoneal dialysis international : journal of the International Society for Peritoneal Dialysis* 2005, **25**(3):238-239.
93. Oken D: **What to tell cancer patients. A study of medical attitudes.** *Jama* 1961, **175**:1120-1128.
94. Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennett JM: **Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient.** *Jama* 1979, **241**(9):897-900.
95. Uchitomi Y, Yamawaki S: **Truth-telling practice in cancer care in Japan.** *Annals of the New York Academy of Sciences* 1997, **809**:290-299.
96. Nie JB: **The fallacy and dangers of dichotomizing cultural differences: the truth about medical truth telling in China.** *The virtual mentor : VM* 2012, **14**(4):338-343.
97. Karnieli-Miller O, Werner P, Aharon-Peretz J, Eidelman S: **Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope.** *Patient education and counseling* 2007, **67**(3):307-314.
98. Kirklin D: **Truth telling, autonomy and the role of metaphor.** *Journal of medical ethics* 2007, **33**(1):11-14.
99. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, MacLeod C, Tattersall MH: **Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis.** *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2005, **23**(6):1278-1288.
100. Elwyn TS, Fetters MD, Gorenflo W, Tsuda T: **Cancer disclosure in Japan: historical comparisons, current practices.** *Social science & medicine (1982)* 1998, **46**(9):1151-1163.
101. Panagopoulou E, Mintziori G, Montgomery A, Kapoukranidou D, Benos A: **Concealment of information in clinical practice: is lying less stressful than telling the truth?** *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2008, **26**(7):1175-1177.
102. Shahidi J: **Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients.** *European journal of cancer care* 2010, **19**(5):589-593.
103. Cantegreil-Kallen I, Turbelin C, Olaya E, Blanchon T, Moulin F, Rigaud AS, Flahault A: **Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice.** *American journal of Alzheimer's disease and other dementias* 2005, **20**(4):228-232.
104. Ransome O: **Information for patients.** *South African medical journal = Suid-Afrikaanse tydskrif vir geneeskunde* 2007, **97**(12):1231-1232.

105. Miller RG, Gelas DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R, Borasio GD, Bradley WG, Bromberg MB, Brooks BR, Kasarkis EJ, Munsat TL, Oppenheimer EA and the ALS Practice Parameters Task Force: **Practice Parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology.** *Neurology*, 52:1311-1323 1999.
106. Girgis A, Sanson-Fisher RW: **Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners.** *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 1995, 13(9):2449-2456.
107. Girgis A, Sanson-Fisher RW: **Breaking bad news. 1: Current best advice for clinicians.** *Behavioral medicine (Washington, DC)* 1998, 24(2):53-59.
108. Helft PR, Petronio S: **Communication pitfalls with cancer patients: "hit-and-run" deliveries of bad news.** *Journal of the American College of Surgeons* 2007, 205(6):807-811.
109. Ptacek JT, Eberhardt TL: **Breaking bad news. A review of the literature.** *Jama* 1996, 276(6):496-502.
110. Babu TA: **Breaking bad news in the paediatric ICU: need for ethical practice.** *Indian journal of medical ethics* 2013, 10(4):278-279.
111. **Education in Palliative and End-of-Life Care; siehe <http://www.epec.net>.**
112. Donovan K: **Breaking bad news.** In: *Division of Mental Health, World Health Organization Communicating Bad News Geneva: Division of Mental Health, World Health Organization, 1993:3-14* 1993.
113. Premi J: **Communicating bad news to patients.** In: *Division of Mental Health, World Health Organization Communicating Bad News Geneva: Division of Mental Health, World Health Organization, 1993:15-21* 1993.
114. Rabow MW, McPhee SJ: **Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer.** *The Western journal of medicine* 1999, 171(4):260-263.
115. **VITALtalk makes communication skills for serious illness learnable. Siehe <http://vitaltalk.org/>.**
116. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP: **SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer.** *Oncologist* 2000, 5(4):302-311.
117. Eid A, Petty M, Hutchins L, Thompson R: **"Breaking bad news": standardized patient intervention improves communication skills for hematology-oncology fellows and advanced practice nurses.** *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education* 2009, 24(2):154-159.
118. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, Gooley TA, Tulsky JA: **Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care.** *Archives of internal medicine* 2007, 167(5):453-460.
119. McCluskey L, Casarett D, Siderowf A: **Breaking the news: a survey of ALS patients and their caregivers.** *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders : official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases* 2004, 5(3):131-135.
120. Maguire P, Faulkner A: **Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions.** *BMJ (Clinical research ed)* 1988, 297(6653):907-909.
121. **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz. Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz, verfügbar unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/ethische-fragestellungen.html>.** 2017.
122. Windsor JA, Rossaak JI, Chaung D, Ng A, Bissett IP, Johnson MH: **Telling the truth to Asian patients in the hospital setting.** *The New Zealand medical journal* 2008, 121(1286):92-99.
123. Gelas D: **Patient and caregiver communications and decisions.** *Neurology*, 48: 59-14 1997.
124. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA: **Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care.** *Palliative medicine* 2002, 16(4):297-303.

125. Horikawa N, Yamazaki T, Sagawa M, Nagata T: **The disclosure of information to cancer patients and its relationship to their mental state in a consultation-liaison psychiatry setting in Japan.** *General hospital psychiatry* 1999, **21**(5):368-373.
126. Vogel BA, Leonhart R, Helmes AW: **Communication matters: the impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life.** *Patient education and counseling* 2009, **77**(3):391-397.
127. Bishara E, Loew F, Forest MI, Fabre J, Rapin CH: **Is there a relationship between psychological well-being and patient-carers consensus? A clinical pilot study.** *Journal of palliative care* 1997, **13**(4):14-22.
128. Kübler-Ross E: **On Death and Dying.** New York: Simon & Schuster; 1969.
129. Rainey LC: **Effects of preparatory patient education for radiation oncology patients.** *Cancer* 1985, **56**(5):1056-1061.
130. Mellins C: **Patterns of HIV Status Disclosure to Perinatally HIV-Infected Children and Subsequent Mental Health Outcomes** *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2002, **7**(1):101-114.
131. Solomon P, Wilkins S: **Participation among women living with HIV: a rehabilitation perspective.** *AIDS care* 2008, **20**(3):292-296.
132. Pratt, H. W: **Tell me the truth: the effect of being told the diagnosis from the perspective of the person with dementia.** *Stirling: The Mental Health Foundation* 2001.
133. Pinner G, Bouman WP: **Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis.** *International psychogeriatrics* 2003, **15**(3):279-288.
134. Zubenko GS, Zubenko WN, McPherson S, Spoor E, Marin DB, Farlow MR, Smith GE, Geda YE, Cummings JL, Petersen RC *et al*: **A collaborative study of the emergence and clinical features of the major depressive syndrome of Alzheimer's disease.** *The American journal of psychiatry* 2003, **160**(5):857-866.
135. Woggon F: **Telling the truth: Bonhoeffer revisited in response to Gentry's discussion.** *The journal of pastoral care & counseling : JPCC* 2008, **62**(5 Suppl):429-430.
136. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL: **Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful?** *Archives of internal medicine* 2004, **164**(18):1999-2004.
137. Cornett PF, Hall JR: **Issues in disclosing a diagnosis of dementia.** *Archives of clinical neuropsychology : the official journal of the National Academy of Neuropsychologists* 2008, **23**(3):251-256.
138. Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G: **Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease.** *Journal of medical ethics* 2003, **29**(1):51-54.
139. Gentry J: **"Don't tell her she's on hospice": ethics and pastoral care for families who withhold medical information.** *The journal of pastoral care & counseling : JPCC* 2008, **62**(5 Suppl):421-426.
140. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Haggerty R *et al*: **Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review.** *Psycho-oncology* 2008, **17**(7):641-659.
141. Lin CC, Tsay HF: **Relationships among perceived diagnostic disclosure, health locus of control, and levels of hope in Taiwanese cancer patients.** *Psycho-oncology* 2005, **14**(5):376-385.
142. Herth K: **Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation.** *Journal of advanced nursing* 1992, **17**(10):1251-1259.
143. Miller JF, Powers MJ: **Development of an instrument to measure hope.** *Nursing research* 1988, **37**(1):6-10.
144. Obayuwana AO, Collins JL, Carter AL, Rao MS, Mathura CC, Wilson SB: **Hope Index Scale: an instrument for the objective assessment of hope.** *Journal of the National Medical Association* 1982, **74**(8):761-765.

145. Nowotny ML: **Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument.** *Oncology nursing forum* 1989, **16**(1):57-61.
146. Feudtner C: **The breadth of hopes.** *The New England journal of medicine* 2009, **361**(24):2306-2307.
147. Ellison: **Spiritual well-being: Conceptualization and Measurement.** *Journal of Psychology and Theology* 1983, **11**(4):330-338.
148. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L: **The measurement of pessimism: the hopelessness scale.** *Journal of consulting and clinical psychology* 1974, **42**(6):861-865.
149. Lin CC, Tsai HF, Chiou JF, Lai YH, Kao CC, Tsou TS: **Changes in levels of hope after diagnostic disclosure among Taiwanese patients with cancer.** *Cancer nursing* 2003, **26**(2):155-160.
150. Smith TJ, Dow LA, Virago E, Khatcheressian J, Lyckholm LJ, Matsuyama R: **Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope.** *Oncology (Williston Park, NY)* 2010, **24**(6):521-525.
151. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC: **Hope and prognostic disclosure.** *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2007, **25**(35):5636-5642.
152. Hilton-Kamm D, Sklansky M, Chang RK: **How not to tell parents about their child's new diagnosis of congenital heart disease: an Internet survey of 841 parents.** *Pediatric cardiology* 2014, **35**(2):239-252.
153. Pery S, Wein S: **The dying patient: the right to know versus the duty to be aware.** *Palliative & supportive care* 2008, **6**(4):397-401.
154. Bahro M, Silber E, Sunderland T: **How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? A clinical experience report.** *Journal of the American Geriatrics Society* 1995, **43**(1):41-46.
155. Schulz R, Aderman D: **Clinical research and the stages of dying.** *Omega* 1974, **5**(2):137-143.
156. Vivian R: **Truth telling in palliative care nursing: the dilemmas of collusion.** *International journal of palliative nursing* 2006, **12**(7):341-348.
157. French EB, McCauley J, Aragon M, Bakx P, Chalkley M, Chen SH, Christensen BJ, Chuang H, Cote-Sergent A, De Nardi M *et al*: **End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported.** *Health affairs (Project Hope)* 2017, **36**(7):1211-1217.
158. aerzteblatt.de: **Gesundheitskosten für das letzte Lebensjahr geringer als gedacht. Siehe <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/76955/Gesundheitskosten-fuer-das-letzte-Lebensjahr-geringer-als-gedacht>.** 2017.
159. Stewart MA: **Effective physician-patient communication and health outcomes: a review.** *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 1995, **152**(9):1423-1433.
160. Johnson JE, Nail LM, Lauver D, King KB, Keys H: **Reducing the negative impact of radiation therapy on functional status.** *Cancer* 1988, **61**(1):46-51.
161. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS: **The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure.** *Medical care* 1981, **19**(8):787-805.
162. Wells RE, Kaptchuk TJ: **To tell the truth, the whole truth, may do patients harm: the problem of the nocebo effect for informed consent.** *The American journal of bioethics : AJOB* 2012, **12**(3):22-29.
163. Myers MG, Cairns JA, Singer J: **The consent form as a possible cause of side effects.** *Clinical pharmacology and therapeutics* 1987, **42**(3):250-253.
164. Mondaini N, Gontero P, Giubilei G, Lombardi G, Cai T, Gavazzi A, Bartoletti R: **Finasteride 5 mg and sexual side effects: how many of these are related to a nocebo phenomenon?** *The journal of sexual medicine* 2007, **4**(6):1708-1712.
165. Silvestri A, Galetta P, Cerquetani E, Marazzi G, Patrizi R, Fini M, Rosano GM: **Report of erectile dysfunction after therapy with beta-blockers is related to patient knowledge of side effects and is reversed by placebo.** *European heart journal* 2003, **24**(21):1928-1932.

166. Mitsikostas DD, Mantonakis LI, Chalarakis NG: **Nocebo is the enemy, not placebo. A meta-analysis of reported side effects after placebo treatment in headaches.** *Cephalalgia : an international journal of headache* 2011, **31**(5):550-561.
167. Barsky AJ, Saintfort R, Rogers MP, Borus JF: **Nonspecific medication side effects and the nocebo phenomenon.** *Jama* 2002, **287**(5):622-627.
168. Kong J, Gollub RL, Polich G, Kirsch I, Laviolette P, Vangel M, Rosen B, Kaptchuk TJ: **A functional magnetic resonance imaging study on the neural mechanisms of hyperalgesic nocebo effect.** *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience* 2008, **28**(49):13354-13362.
169. Benedetti F, Amanzio M, Vighetti S, Asteggiano G: **The biochemical and neuroendocrine bases of the hyperalgesic nocebo effect.** *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience* 2006, **26**(46):12014-12022.
170. Benedetti F, Amanzio M, Maggi G: **Potentialiation of placebo analgesia by proglumide.** *Lancet* 1995, **346**(8984):1231.
171. Scott DJ, Stohler CS, Egnatuk CM, Wang H, Koeppe RA, Zubieta JK: **Placebo and nocebo effects are defined by opposite opioid and dopaminergic responses.** *Archives of general psychiatry* 2008, **65**(2):220-231.
172. Lang EV, Hatsiopoulou O, Koch T, Berbaum K, Lutgendorf S, Kettenmann E, Logan H, Kaptchuk TJ: **Can words hurt? Patient-provider interactions during invasive procedures.** *Pain* 2005, **114**(1-2):303-309.
173. Varelmann D, Pancaro C, Cappiello EC, Camann WR: **Nocebo-induced hyperalgesia during local anesthetic injection.** *Anesthesia and analgesia* 2010, **110**(3):868-870.
174. Davies SJ, Jackson PR, Ramsay LE, Ghahramani P: **Drug intolerance due to nonspecific adverse effects related to psychiatric morbidity in hypertensive patients.** *Archives of internal medicine* 2003, **163**(5):592-600.
175. Reidenberg MM, Lowenthal DT: **Adverse nondrug reactions.** *The New England journal of medicine* 1968, **279**(13):678-679.
176. Amanzio M, Corazzini LL, Vase L, Benedetti F: **A systematic review of adverse events in placebo groups of anti-migraine clinical trials.** *Pain* 2009, **146**(3):261-269.
177. Garg AK: **Nocebo side-effects in cancer treatment.** *The Lancet Oncology* 2011, **12**(13):1181-1182.
178. Meynen G, Swaab DF, Widdershoven G: **Nocebo and informed consent in the internet era.** *The American journal of bioethics : AJOB* 2012, **12**(3):31-33.
179. Miller FG: **Clarifying the nocebo effect and its ethical implications.** *The American journal of bioethics : AJOB* 2012, **12**(3):30-31.
180. Gramma R, Parvu A, Enache A, Roman G, Ioan B: **Truth or lie--some ethical dilemmas in the communication of a severe diagnosis.** *Revista medico-chirurgicala a Societatii de Medici si Naturalisti din Iasi* 2013, **117**(1):172-182.
181. Howick J: **Saying things the "right" way: avoiding "nocebo" effects and providing full informed consent.** *The American journal of bioethics : AJOB* 2012, **12**(3):33-34.
182. Barilan YM: **Ulysses contracts and the nocebo effect.** *The American journal of bioethics : AJOB* 2012, **12**(3):37-39.
183. Bromwich D: **Plenty to worry about: consent, control, and anxiety.** *The American journal of bioethics : AJOB* 2012, **12**(3):35-36.
184. Byk C: **Truth telling and informed consent: is "primum docere" the new motto of clinical practice?** *Journal international de bioethique = International journal of bioethics* 2007, **18**(3):35-43, 113.
185. Herring J, Foster C: **"Please don't tell me". The right not to know.** *Cambridge quarterly of healthcare ethics : CQ : the international journal of healthcare ethics committees* 2012, **21**(1):20-29.
186. Marzanski M: **Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia.** *Journal of medical ethics* 2000, **26**(2):108-113.

187. Carpenter B, Dave J: **Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda.** *The Gerontologist* 2004, **44**(2):149-158.
188. Thai JN, Walter LC, Eng C, Smith AK: **Every patient is an individual: clinicians balance individual factors when discussing prognosis with diverse frail elderly adults.** *Journal of the American Geriatrics Society* 2013, **61**(2):264-269.
189. Meyers BS: **Telling patients they have Alzheimer's disease.** *BMJ (Clinical research ed)* 1997, **314**(7077):321-322.
190. Steger F: **[A young child with suspected leukemia. Should sick child be told the truth?].** *MMW Fortschritte der Medizin* 2007, **149**(19):6-7.
191. Wieseemann C: **Ethik in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin.** In: **Praxisbuch Ethik in der Medizin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin; 2015.**
192. Vince T, Petros A: **Should children's autonomy be respected by telling them of their imminent death?** *Journal of medical ethics* 2006, **32**(1):21-23.
193. Todorow M, Paris K, Fantus E: **Ethical considerations when communicating a diagnosis of a fetal alcohol spectrum disorder to a child.** *Journal of population therapeutics and clinical pharmacology = Journal de la therapeutique des populations et de la pharamcologie clinique* 2012, **19**(3):e361-368.
194. Klitzman R, Marhefka S, Mellins C, Wiener L: **Ethical issues concerning disclosures of HIV diagnoses to perinatally infected children and adolescents.** *The Journal of clinical ethics* 2008, **19**(1):31-42.
195. Lesch A, Swartz L, Kagee A, Moodley K, Kafaar Z, Myer L, Cotton M: **Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach.** *AIDS care* 2007, **19**(6):811-816.
196. Lim SB: **Handling request for non-disclosure of clinical information in paediatrics.** *Annals of the Academy of Medicine, Singapore* 2011, **40**(1):56-58.
197. Godkin D: **Commentary: Should children's autonomy be respected by telling them of their imminent death?** *Journal of medical ethics* 2006, **32**(1):24-25.
198. Gupta VB, Willert J, Pian M, Stein MT: **When disclosing a serious diagnosis to a minor conflicts with family values.** *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP* 2008, **29**(3):231.
199. Hatano Y, Yamada M, Fukui K: **Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care.** *Journal of pain and symptom management* 2011, **41**(2):491-495.
200. Pergert P, Lutzen K: **Balancing truth-telling in the preservation of hope: a relational ethics approach.** *Nursing ethics* 2012, **19**(1):21-29.
201. Fine A, Fontaine B, Kraushar MM, Rich BR: **Nephrologists should voluntarily divulge survival data to potential dialysis patients: a questionnaire study.** *Peritoneal dialysis international : journal of the International Society for Peritoneal Dialysis* 2005, **25**(3):269-273.
202. Jha A, Tabet N, Orrell M: **To tell or not to tell-comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression.** *International journal of geriatric psychiatry* 2001, **16**(9):879-885.
203. Sarvaananda S: **"First, cause no harm": a response to Gentry.** *The journal of pastoral care & counseling : JPCC* 2008, **62**(5 Suppl):431-432.
204. Hallenbeck J, Arnold R: **A request for nondisclosure: don't tell mother.** *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2007, **25**(31):5030-5034.
205. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM, Leaning MS, Snashall DC, Timothy AR: **Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians.** *British journal of cancer* 1995, **71**(6):1263-1269.
206. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM: **Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work.** *Lancet* 1996, **347**(9003):724-728.

207. Hoff L, Hermeren G: **Between uncertainty and certainty.** *The Journal of clinical ethics* 2011, **22**(2):139-150.
208. Buckman R: **Breaking bad news: why is it still so difficult?** *British medical journal (Clinical research ed)* 1984, **288**(6430):1597-1599.
209. Hebert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA: **Bioethics for clinicians: 7. Truth telling.** *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 1997, **156**(2):225-228.
210. Surbone A: **Persisting differences in truth telling throughout the world.** *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2004, **12**(3):143-146.
211. Gordon EJ, Daugherty CK: **'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients.** *Bioethics* 2003, **17**(2):142-168.
212. Kanaan R, Armstrong D, Wessely S: **Limits to truth-telling: neurologists' communication in conversion disorder.** *Patient education and counseling* 2009, **77**(2):296-301.
213. Kanaan R, Armstrong D, Barnes P, Wessely S: **In the psychiatrist's chair: how neurologists understand conversion disorder.** *Brain : a journal of neurology* 2009, **132**(Pt 10):2889-2896.
214. Capozzi JD, Rhodes R: **A family's request for deception.** *The Journal of bone and joint surgery American volume* 2006, **88**(4):906-908.
215. Booth RD: **Truth telling and openness create ethical tension: a response to Gentry.** *The journal of pastoral care & counseling : JPCC* 2008, **62**(5 Suppl):427-428.
216. Sokol DK: **Don't forget the relatives.** *BMJ (Clinical research ed)* 2014, **349**:g7351.
217. Connell CM, Gallant MP: **Spouse caregivers' attitudes toward obtaining a diagnosis of a dementing illness.** *Journal of the American Geriatrics Society* 1996, **44**(8):1003-1009.
218. Smith AP, Beattie BL: **Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease: patient and family experiences.** *The Canadian journal of neurological sciences Le journal canadien des sciences neurologiques* 2001, **28** Suppl 1:S67-71.