

Universität Bremen
Fachbereich 11: Human- und Gesundheitswissenschaften
MA Public Health/ Gesundheitsförderung und Prävention

Masterarbeit

Arzt-Patienten-Kommunikation: Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei Multipler Sklerose aus Patientensicht

*Doctor-patient communication:
delivery of the diagnosis and first therapy planning of
multiple sclerosis from the patient's perspective*

Eingereicht von: Laura Alexander
2665584

Carlotta Marie Halbach
2665474

Erstgutachter: Thomas Hehlmann

Zweitgutachter: Prof. Dr. Henning Schmidt-Semisch

Eingereicht am: 04.10.2016

Zusammenfassung

Viele Studienergebnisse zeigen auf, dass sich eine gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation sowohl auf die Zufriedenheit des Patienten auswirkt, als auch auf seine Krankheitsverarbeitung, seine Lebensqualität und seine Gesundheit. Die Qualität der Arzt-Patienten-Kommunikation kann ebenfalls die Gesundheit der Ärzte beeinflussen. Trotz des Wissens um diese Zusammenhänge werden die ärztlichen Kommunikationskompetenzen in Aus- und Fortbildung nicht ausreichend berücksichtigt.

Die vorliegende Arbeit ermittelt, wie Betroffene der Erkrankung Multiple Sklerose (MS) die Arzt-Patienten-Kommunikation während des Diagnosegesprächs und der Therapieplanung wahrgenommen haben. Schwerpunkte liegen auf den räumlichen und zeitlichen Begebenheiten der Gespräche, der empathischen Fähigkeiten des Arztes, dem Aufklärungsumfang und dem Grad der Partizipation. Im Rahmen der KoMS-Studie wurden die Ansichten von 183 MS-Betroffenen anhand eines quantitativen Fragebogens mit 31 geschlossenen und vier offenen Fragen ermittelt. In den Fragebogen sind die vier Standardinstrumente „Consultation and Relational Empathy (CARE)“, „9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9)“, „Autonomy Preference Index (API)“ und der „Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden“ integriert. Einschlusskriterium war eine Diagnosestellung nach dem Jahr 2000. Für die Datenauswertung wurde die Statistik- und Analysesoftware „IBM SPSS Statistics 22“ genutzt.

Die Studienergebnisse zeigen deutlich, dass ein großer Anteil der Betroffenen nicht mit ihrer Diagnoseübermittlung und Therapieplanung zufrieden war. 44,7% der Teilnehmer gaben der Diagnoseübermittlung die Schulnoten „mangelhaft“ (5) und „ungenügend“ (6). 33,5% gaben der Therapieplanung die Schulnoten „mangelhaft“ (5) und „ungenügend“ (6). Es konnte festgestellt werden, dass die Zufriedenheit mit der Diagnoseübermittlung in Zusammenhang mit der Länge der Diagnoseübermittlung, der Wahrung der Privatsphäre und den empathischen Fähigkeiten des Arztes steht. 40,9% der Betroffenen gaben an, dass ihr Diagnosegespräch lediglich bis zu fünf Minuten gedauert hat. In 37,3% der Fälle wurde die Privatsphäre der Teilnehmer nicht gewahrt. Nur 24,8% der Betroffenen empfanden ihren Arzt als empathisch.

Die Betroffenen waren deutlich zufriedener mit ihrer Therapieplanung, wenn eine partizipative Entscheidungsfindung stattgefunden hat und wenn sie sich umfangreich aufgeklärt gefühlt haben. Allerdings waren nur 36,7% der Therapieplanungen partizipativ und bis zu 60,6% der Teilnehmer fühlten sich überhaupt nicht bzw. kaum ausreichend über diverse Aspekte ihrer Therapieplanung aufgeklärt.

Die Studienergebnisse weisen deutlich darauf hin, dass beträchtliche Defizite in der Kommunikation bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung von MS bestehen. Für eine Verbesserung der Qualität der Kommunikation sind Kommunikationstrainings in der Aus- und Weiterbildung von Ärzten dringend erforderlich. Zudem sollten Aspekte der Arzt-Patienten-Kommunikation in die klinische Leitlinie für MS integriert werden.

Abstract

Many studies suggest that a successful doctor-patient communication affects not only the patient's satisfaction, but also his coping with the disease, his quality of life and his health. For doctors too, the quality of doctor-patient communication can influence their health. Despite this knowledge, medical communication skills are not considered sufficiently in training and further education.

This study determines how people affected by multiple sclerosis (MS) experience doctor-patient communication during diagnosis transmission and first therapy planning. Research is focuses, in particular, on spatial and temporal aspects of the conversation, on the doctor's empathic skills, on the level of given information and of participation. The cross-sectional study is based on a sample of 183 MS patients. A questionnaire of 31 closed and four open questions was used. It contained four standardized measures (Consultation and Relational Empathy (CARE), 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9), Autonomy Preference Index (API), The Marburg questionnaire). To be included into the study the diagnosis transmission had to take place between 2001 and today. The data was analyzed using the SPSS statistics program.

The findings demonstrate that a large amount of patients were not satisfied with their diagnosis transmission and first therapy planning. 44.7% of the participants rated their diagnosis transmission as poor (5) or very poor (6). 33.5% rated their first therapy planning as poor (5) or very poor (6).

It became clear that the patient's satisfaction with their diagnosis transmission is associated with the length of diagnosis transmission, privacy and doctor's empathy. 40.9% of the participants reported that their diagnosis transmission lasted only up to five minutes. In 37.3% of the cases privacy was not provided. Only 24.8% rated their doctor's behavior as empathetic.

Satisfaction with therapy planning is associated with the amount of shared decision making and the amount of information given. Indeed, only 36.7% of the therapy planings were planned in a participatory way and up to 60.6% of the participants felt barely educated enough about various aspects of their therapy planning.

The results of this study clearly demonstrate significant deficiencies in the doctor-patient communication within the diagnosis transmission and first therapy planning of MS. In practice, we need to focus on the improvement of the doctor-patient communication via communication trainings both in initial and further education of doctors. Moreover, aspects of the doctor-patient communication should be included into the clinical guideline of MS.

Inhalt

1.	Einleitung.....	1
2.	Wissenschaftlicher Hintergrund.....	4
2.1	Krankheitsbild der MS.....	4
2.1.1	Medizinische Grundlagen.....	4
2.1.2	Symptome und Verlauf.....	8
2.1.3	Diagnose.....	9
2.1.4	Therapie.....	12
2.2	Gesundheitskommunikation.....	17
2.2.1	Einführung in die Gesundheitskommunikation.....	17
2.2.2	Kommunikationstheorien nach Watzlawick und Rogers.....	19
2.2.3	Empathische Fähigkeiten.....	24
2.2.4	Modelle medizinischer Entscheidungsfindung.....	29
2.2.5	Überbringen schlechter Nachrichten und Risikokommunikation.....	34
2.3	Empfehlungen zur Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei MS.....	37
2.3.1	Qualitätsmerkmale.....	37
2.3.2	Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS.....	43
3.	Fragestellung und Ziel der Studie.....	46
4.	Methodisches Vorgehen.....	48
4.1	Auswahl des Forschungsdesigns.....	48
4.2	Konstruktion des Fragebogens.....	48
4.2.1	Eigenentwickelte Fragen.....	49
4.2.2	Wissenschaftliche Standardinstrumente.....	55
4.2.3	Pretest.....	64
5.	Rekrutierung.....	65
6.	Ergebnisdarstellung.....	68
6.1	Datenauswertung.....	68
6.2	Stichprobenbeschreibung.....	73
6.3	Häufigkeitsauswertungen.....	78
6.3.1	Wahrnehmung der Diagnoseübermittlung.....	78
6.3.2	Wahrnehmung des Informationsgesprächs.....	86
6.3.3	Wahrnehmung des Gesprächs der Therapieplanung.....	89
6.3.4	Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung.....	98
6.4	Empathie.....	102
6.5	Shared Decision Making (SDM).....	110
6.5.1	Partizipation nach dem PEF-FB-9.....	110
6.5.2	Informationsgabe.....	115
6.5.3	Behandlungsentscheidung.....	119
6.6	Weitere Ergebnisse.....	121

6.6.1	Diagnoselänge (Frage 1.6).....	121
6.6.2	Schulnotenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11) und Therapieplanung (Frage 3.8).....	123
7.	Methodenkritik.....	124
8.	Diskussion.....	127
9.	Zusammenfassung und Fazit	138
	Abbildungsverzeichnis.....	140
	Tabellenverzeichnis.....	142
	Literatur.....	144
	Anhang	152

1. Einleitung

(Laura Alexander & Carlotta Halbach)

”The difference between the almost right word and the right word is really a large matter - ’tis the difference between the lightning-bug and the lightning” (Twain 1888, 87). Wie Mark Twain in diesem Zitat treffend formuliert, ist die Wahl der richtigen Worte im Zusammenleben der Menschen von großer Bedeutung. Treffen mein Gegenüber die gewählten Worte wie ein Blitz und reißen ihm den Boden unter den Füßen weg oder strahlen sie eher eine positive Wärme aus und sind erhellend wie ein Glühwürmchen? Ob im privaten oder im beruflichen Umfeld, jeder hat schon erlebt, dass Worte verschiedenste Emotionen auslösen können. Dabei kann derselbe Inhalt vollkommen unterschiedlich aufgefasst werden, je nachdem wie er formuliert ist oder welche Gestik, Mimik und Betonung verwendet wird.

Speziell in Situationen, in denen wir auf die Hilfe anderer angewiesen sind, wie z.B. bei einem Arzttermin, ist es wichtig, dass unser Gegenüber Worte wählt, die wir verstehen und die uns nicht in Unruhe und Angst versetzen. Für Ärzte gehört es zum beruflichen Alltag, Gespräche mit Patienten zu führen und zum Teil auch schlechte Nachrichten zu übermitteln. Allerdings existieren zahlreiche Studien, die einen Mangel an kommunikativen Kompetenzen seitens der Ärzte feststellen. „Was macht das schon, solange ich die richtige Therapie bekomme“, werden sich einige Patienten denken. Für andere wiederum ist es von großer Bedeutung, auf welche Art der Arzt mit ihnen spricht. Was für einen Einfluss haben kommunikative Kompetenzen von Ärzten?

”Communication in health and illness constitutes the most vital of human experiences. No other human phenomenon is more elemental than health and illness, none connects us more viscerally with our aspirations, or confronts us more palpably with our limitations. Moreover, given the dynamics of these elemental experiences, and especially given that they are constituted in the communicative interweaving of body, mind and society, health communication represents among the most complex, challenging, and potentially rewarding areas for scholarly inquiry” (Brashers & Babrow 1996, 243).

Wie in diesem Zitat verdeutlicht, bezieht sich die Gesundheitskommunikation und somit das Teilgebiet der Arzt-Patienten-Kommunikation auf einen der elementarsten Bereiche im Leben eines Menschen und ist daher besonders wirkungsvoll aber auch komplex. Viele Studien zeigen weitreichende Effekte auf, die sich durch die Kommunikation zwischen Arzt und Patient ergeben. Die Ausgestaltung der Kommunikation kann zu Gesundheit, aber auch zu Krankheit führen. So machen Fallowfield (1993) sowie Solari et al. (2007) deutlich, dass eine nicht zufriedenstellende Arzt-Patienten-Kommunikation negative Folgen wie Stress und Angst sowie Depressionen sowohl für den Arzt, als auch für den Patienten auslösen kann. Zudem zeigt Klemperer (2003) auf, dass eine höhere Beteiligung der Patienten an Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung zu einem besseren Behandlungserfolg führen kann. Die Arzt-Patienten-Kommunikation nimmt Einfluss auf das Verstehen der gegebenen Informationen und kann die Zufrie-

denheit sowie die Lebensqualität der Patienten beeinflussen (Ong et al. 1995; Kerr et al. 2003; Dibbelt et al. 2010).

Betrachtet man diese weitreichenden Effekte auf Gesundheit und Krankheit, wird die hohe Relevanz einer guten Ausbildung in ärztlicher Gesprächsführung deutlich. Hingegen erhält das Thema kommunikativer Kompetenzen in der Medizin erst seit Kurzem erhöhte Aufmerksamkeit. Noch im Jahr 1997 berichteten Razavi und Delvaux, dass eins der größten Hindernisse einer Implementierung von Kommunikationstrainings die Skepsis über einen möglichen Nutzen sei (Razavi & Delvaux 1997, 15). Eine Änderung zeichnete sich durch die im Jahr 2002 verabschiedete Ärztliche Approbationsordnung (ÄAppO) ab, die einen vermehrten Praxisbezug und die bisher nahezu fehlende Schulung kommunikativer und sozialer Kompetenzen fordert (BMG 2002). Bezugnehmend auf die ÄAppO werden im Medizinstudium zunehmend Kommunikations- und Interaktionstraining durchgeführt. Diese Entwicklung ist zwar als positiv einzustufen, stellt allerdings nur einen Schritt in der Erlernung der sehr komplexen ärztlichen Gesprächsführung dar. Zudem hat sie keinen Einfluss auf die kommunikativen Kompetenzen der bereits ausgebildeten Ärzte, wobei dem durch verpflichtende Schulungen nach der Approbation entgegengewirkt werden könnte.

Doch wie grenzt sich eine gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation von einer missglückten ab? Geisler (1987) fasst in seinem Werk zusammen, welche Verhaltensweisen er seinem Patienten gegenüber an den Tag gelegt hat. So beschreibt er, dass er in seinen ersten Berufsjahren als Arzt unter anderem nicht zugehört und keine Empathie gezeigt habe. Auch habe er den Patienten abgewiesen und Zeitdruck sowie Ängste im Gespräch ausgelöst (Geisler 1987, 9). Er habe sich „nicht bewusst gemacht, dass *die Sprache* das wichtigste Instrument des Arztes ist“ (Geisler 1987, 9). Eine solche Verhaltensweise kann die Gesundheit des Patienten negativ beeinflussen. Viele Patienten wünschen sich mehr, als den in Deutschland häufig so betitelten „Gott in Weiß“, der seinem Patienten autoritär und sachlich gegenübertritt. Speziell wenn Betroffene eine schwerwiegendere Erkrankung als beispielsweise eine Erkältung haben, benötigen viele von ihnen Unterstützung, Einfühlsamkeit und Wertschätzung seitens der Ärzte.

Multiple Sklerose ist eine Erkrankung, bei der sich viele Patienten die soeben genannten Verhaltensweisen des Arztes wünschen und bei der es einen großen Veränderungsbedarf bezüglich der Arzt-Patienten-Kommunikation zu geben scheint. Daher wird in der vorliegenden Arbeit die Umsetzung der Arzt-Patienten-Kommunikation im Rahmen der „**Kommunikation bei Multipler Sklerose-Studie**“ (KoMS-Studie) untersucht.

Ein Betroffener der vorliegenden Studie berichtet, seine Diagnose durch die Worte „Entweder Sie haben eine Meise oder Vitamin-B-Mangel oder MS“ erhalten zu haben. Dass eine solche Diagnoseübermittlung weder empfehlenswert noch wünschenswert ist, liegt auf der Hand. Multiple Sklerose weist eine große Variabilität der Symptome und des Verlaufs auf, sodass eine Diagnosestellung häufig schwierig ist. Zudem ist eine gesicherte Diagnosestellung zu Lebzeiten nicht möglich. Auch die Entscheidung für oder gegen eine Therapie ist mit Schwierigkeiten verbunden, da das An-

sprechen auf eine Therapie sehr unterschiedlich ausfallen kann und viele MS-Medikamente schwerwiegende Nebenwirkungen aufweisen. Speziell vor diesem Hintergrund spielt eine gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation bei der Übermittlung der Diagnose und bei der Therapieplanung eine große Rolle. So beschreibt der Neurologe Weihe:

„Erst nach und nach wurde mir bewusst, welche immense Bedeutung der erste Eindruck hat, den der Patient von seiner Erkrankung bekommt. Er wird ihn über lange Zeit prägen und darüber entscheiden, ob er die MS für ein heimtückisches Übel hält, dem er hilflos ausgeliefert ist, oder für eine Bedrohung, der man sich zwar stellen muss, mit der man aber auch fertig werden kann“
(Weihe 2009, 5).

Im Rahmen der KoMS-Studie wird der Frage **„Wie bewerten Multiple Sklerose Patienten ihre Diagnoseübermittlung und Therapieplanung“** anhand einer quantitativen Befragung mit 183 Teilnehmern nachgegangen. Es wird betrachtet, ob Empfehlungen zu MS und bestehende Qualitätsstandards aus Leitlinien anderer Erkrankungen, wie räumliche und zeitliche Rahmenbedingungen, bei der Diagnoseübermittlung und dem Informationsgespräch eingehalten werden. Auch wird ermittelt, wie Betroffene die empathischen Fähigkeiten der Ärzte im Rahmen ihrer Diagnoseübermittlung wahrnehmen. Bezüglich der Therapieplanung wird unter anderem das Zusammenspiel zwischen Arzt und Patient (Rollenverteilung) sowie der Umfang der vermittelten Informationen betrachtet.

Dazu besteht diese Arbeit aus einem theoretischen Teil, in dem die wissenschaftlichen Grundlagen dargestellt werden, und einem empirischen Teil, in dem die Methodik und Ergebnisse der KoMS-Studie beschrieben werden. So werden zunächst das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose (Kapitel 2.1) und anschließend relevante Hintergründe zur Gesundheitskommunikation (Kapitel 2.2) thematisiert. Hierin sind Informationen über Kommunikationstheorien, Empathie, Modelle medizinischer Entscheidungsfindung und das Überbringen schlechter Nachrichten zu finden. Kapitel 0 zeigt sowohl allgemeine als auch MS-spezifische Empfehlungen zur Diagnoseübermittlung und Therapieplanung auf. Des Weiteren legt es dar, in wie weit die Arzt-Patienten-Kommunikation bereits in Leitlinien erfasst wird. Dieser wissenschaftliche Hintergrund leitet zur Darlegung der Fragestellung über (Kapitel 3). Anschließend wird das methodische Vorgehen der Studie beschrieben, indem die Auswahl des Forschungsdesigns sowie die Konstruktion des Fragebogens erläutert werden (Kapitel 0). Kapitel 5 beschreibt den Vorgang der Teilnehmer-Rekrutierung und der Sicherstellung des Datenschutzes. Folgend werden die Ergebnisse zunächst in Form von Häufigkeitsauswertungen dargestellt. Anschließend werden weitergehende Berechnungen bezüglich der Empathie, des Shared Decision Making-Modells (SDM) sowie zur Diagnoselänge und Schulnotenvergabe präsentiert (Kapitel 6). Eine methodenkritische Betrachtung der Studie (Kapitel 7) leitet zur Diskussion über (Kapitel 8). Abschließend erfolgen in Kapitel 9 eine Zusammenfassung und ein Fazit.

Multiple Sklerose wird im Laufe dieser Arbeit der gängigen Praxis entsprechend mit MS abgekürzt. Zudem wird für eine bessere Lesbarkeit das generische Maskulinum

verwendet. So wird beispielsweise lediglich von Patient gesprochen, was sowohl das männliche als auch das weibliche Geschlecht mit einschließt.

2. Wissenschaftlicher Hintergrund

Zunächst werden die relevanten Hintergründe zum Verständnis der KoMS-Studie aufgezeigt. Dazu werden in Kapitel 2.1 anhand des aktuellen Forschungsstands die wichtigsten Informationen über MS zusammengetragen. In Kapitel 2.2 folgt ein Überblick über die Thematik der Gesundheitskommunikation. Abschließend werden in Kapitel 0 Empfehlungen zur Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei MS beschrieben.

2.1 Krankheitsbild der MS

(Laura Alexander)

Im vorliegenden Kapitel werden anhand des aktuellen Forschungsstands die wichtigsten Informationen über MS zusammengetragen, um ein grundlegendes Wissen über das Krankheitsbild der MS zu schaffen. Dazu werden in Kapitel 2.2.1 zunächst medizinische Grundlagen der MS dargestellt. Es folgt ein Überblick zu den Symptomen und dem Verlauf der MS (Kapitel 2.1.2) sowie zur Diagnose (Kapitel 2.1.3). Abschließend wird die Therapie der MS betrachtet (Kapitel 2.1.4).

Vorweg ist anzumerken, dass vor allem in den Unterkapiteln der Diagnose und Therapie der MS unter anderem die Leitlinie „Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose“ (Gold et. al. 2014) verwendet wird. Diese ist mit der Entwicklungsstufe „S2e“ gekennzeichnet, was bedeutet, dass eine systematische Recherche, Auswahl und Bewertung der zugrundeliegenden Literatur stattgefunden haben muss. Allerdings stehen 21 der 25 Mitglieder der Leitlinienkommission in Interessenkonflikten (vgl. AWMF 2016). Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) verstehen unter einem Interessenkonflikt Folgendes: „Interessenkonflikte sind definiert als Gegebenheiten, die ein Risiko dafür schaffen, dass professionelles Urteilsvermögen oder Handeln, welches sich auf ein primäres Interesse beziehen, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst werden“ (Müller 2010). Mit primären Interessen sind das Wohlergehen des Patienten sowie eine Weiterentwicklung des medizinischen Wissens gemeint. Sekundär bedeutet das Umsetzen materieller oder immaterieller Interessen (Lieb et al. 2011, 257). Dieser Sachverhalt sollte im Umgang mit der Leitlinie berücksichtigt werden.

2.1.1 Medizinische Grundlagen

Um ein grundlegendes Verständnis über medizinische Grundlagen der MS sicherzustellen, werden einleitend eine Definition sowie eine Klassifikation vorgenommen. Anschließend erfolgt eine epidemiologische Einordnung. Zum Schluss werden ätiologische Aspekte sowie Risikofaktoren genannt.

Definition

Die MS ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems (ZNS). MS wird auch als Polysklerose (poly = viel), demyelinisierende (entmarkende) Enzephalomyelitis oder Enzephalomyelitis disseminata (disseminiert = weit verstreut) bezeichnet. MS ist eine variabel verlaufende Erkrankung, bei der Funktionsstörungen in allen Bereichen des ZNS, also in den Nervenstrukturen des Gehirns und Rückenmarks, entstehen können (Krämer & Besser 2006). Auch wenn MS eine im Ursächlichen noch nicht geklärte Erkrankung ist, wird unter Experten allgemein angenommen, dass es sich um eine Autoimmunkrankheit handelt und somit das Immunsystem des Körpers bei einer MS fehlgesteuert ist (Frieese 2010). Es entstehen zahlreiche (= multiple) entzündliche Veränderungen im ZNS, die die Myelinscheiden angreifen und nach ihrer Abheilung narbig (= sklerotisch) aussehen (Krämer & Besser 2006). Myelin ist eine schützende fetthaltige Substanz, die die Nerven (Neurone) und die Nervenfortsätze (Axone) umgibt und weitgehend unbewusst ablaufende Bewegungen durch eine schnelle Signalweiterleitung ermöglicht. Myelin wird sowohl in der normalen Entwicklung als auch bei Heilungsvorgängen durch seine umhüllenden Zellen, die sogenannten Oligodendrozyten, gebildet (Krämer & Besser 2006). Zusätzlich kann ein Abbau der unter dem Myelin liegenden Axone stattfinden (Schapiro 2004). Diese Schädigungen oder Unterbrechungen der Erregungsleitungen verringern die Fähigkeit der Bewegungssteuerung, sodass verlangsamte oder unvollständige Bewegungen die Folge sind (Schapiro 2004).

Klassifikation

Die MS wird in verschiedene Verlaufsformen untergliedert. Wie in Abbildung 1 ersichtlich, unterscheidet die gängige Klassifikation zwischen einem klinisch isolierten Syndrom und einem schubförmig-remittierenden Verlauf sowie einem sekundär und primär progredienten Verlauf (Sommer 2007).

Ein Schub als typisches Verlaufsmerkmal einer MS tritt bei 80-85% der Erkrankten mindestens einmal auf (Schapiro 2004). Nach der Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS von Gold et al. (2014) wird von einem Schub vereinbarungsgemäß gesprochen, wenn die Symptome nach einer Entwicklung über Stunden oder Tage mindestens 24 Stunden anhalten, der Abstand zum Beginn eines vorausgegangenen Schubes mindestens einen Monat beträgt und sich Ausfälle nicht durch eine Änderung der Körpertemperatur oder im Rahmen von Infektionen erklären lassen (Gold et al. 2014). Bei einem Schub nimmt die neurologische Symptomatik über Tage oder wenige Wochen zu, wobei es möglich ist, dass sie sich anschließend über einige Wochen langsam zurückbildet (Sommer 2007).

Bei einer **Erstmanifestation**, bzw. einem klinisch isolierten Syndrom, tritt zunächst erst ein Schub mit Beschwerden auf, die sich im Verlauf bessern oder völlig zurückbilden. Die neurologische Störung ist auf eine Entzündung im ZNS zurückzuführen und es besteht die Möglichkeit eines weiteren Schubes (Krämer & Besser 2006).

Mehr als 80% der Betroffenen weisen zu Beginn der Erkrankung einen **schubförmigen Verlauf** („relapsing-remitting“, **RR-MS**) auf (Sommer 2007). Typischerweise treten klar unterscheidbare akute Schübe auf, wie Abbildung 1 aufzeigt. Remittierend bedeutet dabei, dass sich die Beschwerden vollkommen zurückbilden (Grafik A) oder zumindest deutlich schwächer werden können (Grafik B). Zwischen den Rückfällen (Rezidiven) tritt keine Verschlimmerung der Erkrankung auf (Sommer 2007).

Der schubförmige Verlauf kann in einen **sekundär progredienten Verlauf (SP-MS)** übergehen (Sommer 2007). Diese chronische Verlaufsform ist durch eine eher schleichende Zunahme der Beeinträchtigung (Grafik C), mit eventuellen zusätzlichen, so genannten aufgelagerten, Schüben (Grafik D) gekennzeichnet (Sommer 2007).

Der **primär progrediente Verlauf (PP-MS)** ist gekennzeichnet durch eine schleichende Zunahme der Beeinträchtigung von Beginn der Erkrankung an (Sommer 2007). Etwa 15% der Betroffenen weisen diese Verlaufsformen auf, die sowohl stabil (Grafik E) als auch mit kurzzeitigen leichten Verbesserungen (Grafik F) einhergehen kann (Sommer 2007).

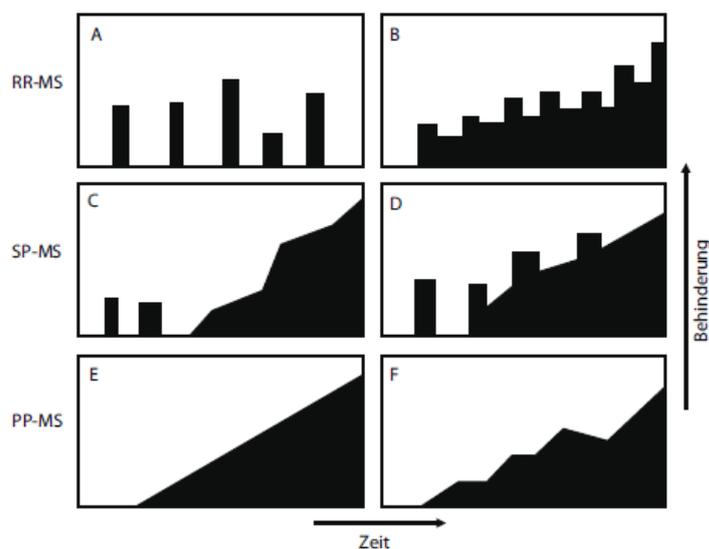


Abbildung 1: Mögliche Verlaufsformen der Multiplen Sklerose, Quelle: Sommer 2007, 251

Epidemiologie

MS weist bei den chronisch-entzündlichen Erkrankungen des Nervensystems die größte Häufigkeit auf und ist nach der Epilepsie die zweithäufigste neurologische Krankheit (Krämer & Besser 2006). Hochrechnungen epidemiologischer Studien ergaben eine Prävalenz von 200.000 Menschen, die in Deutschland an MS erkrankt sind (Petersen et al. 2014). Allerdings sind die Verteilungen auf die einzelnen Verlaufsformen und die Schweregrade der dauerhaften Behinderung nicht bekannt (Krämer & Besser 2006). Die jährliche Inzidenz liegt bei ca. 3,5–5 pro 100.000 Einwohner, sodass in Deutschland jährlich 3.000 bis 4.000 Menschen an MS erkranken (Hein & Hopfenmüller 2000). MS gilt als Erkrankung des jungen Erwachsenenalters, da der Häufigkeitsgipfel zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr liegt. Nur in zehn Prozent der Fälle tritt MS vor dem 15.

und nach dem 55. Lebensjahr auf (Krämer & Besser 2006). Bei der demographischen Verteilung stellt sich ein klarer Unterschied bei der Geschlechterverteilung dar. Frauen sind im Vergleich zu Männern rund doppelt so häufig von einer MS betroffen (Krämer & Besser 2006). Neben Untersuchungen bezüglich des vorhandenen Verteilungsunterschieds durch Klimazonen und Ethnien (vgl. Sommer 2007), wird auch das Auftreten von MS im Zusammenhang mit der Schicht untersucht. In den USA wurde laut Krämer und Besser (2006, 21) in verschiedenen Studien ein häufigeres Auftreten der MS bei finanziell besser gestellten Menschen festgestellt, als in ärmeren Schichten. Unsicher sei, ob dieser Effekt tatsächlich vorliegt oder lediglich durch eine bessere medizinische Versorgung begründbar ist (Krämer & Besser 2006, 21). Die Autoren führen weder das Ausmaß des möglichen Schichtunterschieds auf, noch nennen sie Belege für ihre Annahme.

Ätiologie und Risikofaktoren

Die ersten eingehenden Studien über MS führte der französische Neurologe Jean-Marie Charcot (1825–1893) in den letzten drei Jahrzehnten des 19. Jahrhunderts durch (Friese 2010). Trotz der inzwischen weltweiten und umfangreichen Forschung ist die genaue Ursache für die Entstehung einer MS jedoch nicht eindeutig geklärt (Schapiro 2004; Krämer & Besser 2006; Sommer 2007; Friese 2010). So führen Krämer und Besser aus: „Es gibt zwar eine Fülle von Einzelbefunden, ohne dass diese aber bisher ein einheitliches Bild ergeben und die Zusammenhänge vollständig geklärt werden konnten“ (Krämer und Besser 2006, 26). Sie vermuten, dass es keine einzelne Ursache für die Entstehung einer MS gäbe, sondern mehrere Faktoren zusammenkommen müssen (Krämer & Besser 2006, 26). Begünstigende Erbanlagen, Umwelteinflüsse und Autoimmunprozesse scheinen hierbei wichtige Faktoren zu sein (Schapiro 2004; Krämer & Besser 2006; Sommer 2007; Friese 2010).

Etwa 20% aller MS-Patienten weisen Krankheitsfälle in der weiteren Familie auf (Krämer & Besser 2006). Die bisher identifizierten Zusammenhänge der MS mit einer Reihe relevanter Gene bestätigte vor kurzem eine umfangreiche Studie des International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (vgl. Sawcer et al. 2011). Allerdings ist MS nicht im klassischen Sinn vererbbar und zählt daher nicht zu den Erbkrankheiten. Liegt bei einem eineiigen Zwilling eine MS vor, beträgt die Wahrscheinlichkeit 30%, dass der andere ebenfalls erkrankt ist.

Weiterhin stehen Umwelteinflüsse im Verdacht, zur Entstehung einer MS beizutragen. Es wird angenommen, dass der Vitamin-D-Stoffwechsel sowie das Vorhandensein einer Epstein-Barr-Virus-Infektion relevante Umwelteinflüsse sind (Klotz & Wiendl 2012). Dennoch ist es bisher nicht gelungen, einen oder mehrere Umweltfaktoren mit entscheidender Rolle zu identifizieren (Krämer & Besser 2006; Sommer 2007; Friese 2010). Gerade wenn mehrere Familienmitglieder an einer MS erkrankt sind, ist zu bedenken, dass diese häufig auch denselben oder ähnlichen Umwelteinflüssen ausgesetzt sind. Somit ist schwer feststellbar, welcher der beiden Komponenten überwiegend

als Krankheitsursache zu identifizieren ist. Studien mit Adoptivkindern und Halbgeschwistern werfen jedoch die Vermutung auf, dass genetische Faktoren eine größere Rolle spielen als Umwelteinflüsse (Krämer & Besser 2006).

Als Risikofaktoren für Schübe werden verschiedene auslösende Ereignisse diskutiert. So wird angenommen, dass Infektionen, vor allem Virusinfektionen, Entzündungen der oberen Luftwege sowie örtliche Entzündungen, beispielsweise Verbrennungen, eine Rolle spielen (Schäfer & Poser 2002). Auch Stresssituationen wie familiäre oder berufliche Konflikte und zusätzliche Erkrankungen können schubauslösende Ereignisse sein, da Stress das Immunsystem beeinflusst (Krämer & Besser 2006).

2.1.2 Symptome und Verlauf

Zu Krankheitsbeginn einer MS sind typische Symptome Gefühlsstörungen der Glieder (Parästhesien) wie Taubheit oder Kribbeln, erhöhte Müdigkeit und Darmentleerungsstörungen, die jeweils bei mindestens 20% der Betroffenen auftreten (Krämer & Besser 2006). Obwohl sich diese Symptome bei vielen Erkrankten zeigen, sind sie unspezifisch und können auch auf andere Krankheiten hindeuten (Gold & Rieckmann 2004). Im Verlauf einer MS-Erkrankung treten die eben genannten Beschwerden mit einer erhöhten relativen Häufigkeit auf (Krämer & Besser 2006). So verspüren beispielsweise 30% der Erkrankten als Initialsymptom Gefühlsstörungen, die im Verlauf einer MS bei 90% der Betroffenen auftreten. Die häufigsten Beschwerden im MS-Verlauf sind nach Krämer und Besser (2006) Gangstörungen oder Unsicherheiten beim Gehen und Stehen sowie Kraftlosigkeit in den Beinen, Gefühlsstörungen, Blasen- und Darmentleerungsstörungen, Sehstörungen, Sexualstörungen und kognitive Störungen wie Konzentrations-, Sprach- und Gedächtnisstörungen. Weiterhin sind psychische Störungen wie Depressionen, Angststörungen und Fatigue eine typische Manifestation der MS (Sommer 2007). Es wird vermutet, dass hierbei Erkrankungsprozesse im Gehirn eine wichtige Rolle spielen und eine auftretende psychische Störung nicht nur als naheliegende Folge einer schweren Erkrankung zu beurteilen ist (Sommer 2007). Zudem reagieren viele Betroffene gerade zu Beginn einer Erkrankung mit Ablehnung und Verdrängung und benötigen Monate bis Jahre, bis sie zu einer allmählichen Akzeptanz finden (Krämer & Besser 2006). Viele Patienten leiden unter Zukunftsängsten und Selbstzweifeln aufgrund einer möglichen Leistungsminderung sowie möglicher Verluste von Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Als Folge dessen können sowohl unerwünschte Auswirkungen auf den Arbeitsplatz als auch auf das soziale Umfeld entstehen (Krämer und Besser 2006). Dies alles führt dazu, dass die Lebensqualität bei einer MS stark eingeschränkt sein kann (Krämer & Besser 2006).

Auch der Verlauf einer MS-Erkrankung ist nicht einheitlich, sondern durch eine Vielzahl an Erscheinungsbildern geprägt. So ist es möglich, dass ein Betroffener kaum Beschwerden aufweist, wohingegen ein anderer stark eingeschränkt und pflegebedürftig werden kann. „Es ist unmöglich, den Verlauf einer MS auch nur annähernd zuverlässig vorherzusagen“ (Krämer & Besser 2006, 92). Gerade in dieser Unsicherheit sehen Krämer und Besser (2006) eine besondere Belastung und Verunsicherung der Betroffenen.

Nichtsdestotrotz ist der durchschnittliche Krankheitsverlauf deutlich positiver, als häufig angenommen, und die Aussage, MS-Erkrankte würden in kürzester Zeit einen Rollstuhl benötigen, ist nicht haltbar (Krämer & Besser 2006). Als gesicherte Prognosefaktoren gelten bisher die Verlaufsform und das Erkrankungsalter, wobei ein schubförmiger Verlauf und ein junges Erkrankungsalter für eine bessere Prognose sprechen (Heesen et al. 2009). Zudem wird vermutet, dass die Anzahl der Herde im Kernspin und die Rückbildungstendenz des Erstereignisses Verlaufsindikatoren sind (Heesen et al. 2009).

Im Durchschnitt aller Betroffenen ist die Schubrate in den Anfangsjahren der Erkrankung am höchsten und nimmt im Verlauf der Erkrankung ab (Tremlett et al. 2008). Die Beschwerden eines Schubs verringern sich häufig innerhalb eines Monats ohne Schäden zu hinterlassen. Schübe, die sich schnell entwickeln, haben zudem häufig die Eigenschaft, sich schnell zurückzubilden. Wenn Beschwerden auch drei Monate nach dem Schub noch bestehen bleiben, sinkt die Wahrscheinlichkeit einer Rückbildung. Nach sechsmonatiger Persistenz (Fortbestehen) bildet sich das Defizit nur noch in fünf Prozent der Fälle zurück (Gold & Rieckmann 2004).

Experten gehen davon aus, dass nur wenige MS-Betroffene direkt an einer MS, z.B. durch einen Entzündungsherd im Atmungszentrum, versterben (Gold & Rieckmann 2004; Heesen et al. 2009). Todesursachen durch indirekte MS-Folgen können beispielsweise Lungenembolien oder Blutvergiftungen sein (Gold & Rieckmann 2004). Laut Gold und Rieckmann (2004) sowie Krämer und Besser (2006) sei die Suizidrate von MS-Erkrankten verglichen mit der Durchschnittsbevölkerung um das Siebenfache erhöht. Krämer und Besser verweisen allerdings, wie in ihrem gesamten Werk, auf keine Quelle. Gold und Rieckmann stützen ihre Aussage mit einem Verweis auf Sadovnick et al. (1991). Auch wenn Sadovnick et al. (1991) in ihrer Studie eine siebenfach erhöhte Suizidrate ermitteln, machen sie in ihrer Diskussion deutlich, dass die diesbezügliche Literatur inkonsistent ist. So verweisen sie auf Studien, die eine Suizidratenerhöhung von 0,8%-5,5% feststellen und machen deutlich: “[T]he exact relationship between depression, suicide, and MS remains uncertain“ (Sadovnick et al. 1991, 1195). MS-Patienten haben verglichen mit der Allgemeinbevölkerung laut Heesen et al. (2009) vermutlich eine nur geringfügig verkürzte oder gleich hohe Lebenserwartung. So beschreiben sie, dass die Lebenserwartung von Betroffenen einer dänischen Studie um zehn Jahre reduziert gewesen sei, aber seit den 50er-Jahren kontinuierlich steige (Heesen et al. 2009, 30f.). Da sich seit Ende der Studie die medizinische Unterstützung stark weiterentwickelt habe und sie aufgrund der noch nicht verfügbaren modernen diagnostischen Tests von einer Unterrepräsentation der gutartigen Verläufe ausgehen, schlussfolgern sie, dass heutzutage die Lebenserwartung kaum verringert sei (Heesen et al. 2009, 34). Nichtsdestotrotz machen sie deutlich, dass ihre Annahme nicht durch vorhandene Datensätze belegbar sei (Heesen et al. 2009, 34).

2.1.3 Diagnose

Die Diagnosestellung einer MS ist trotz einiger Fortschritte nach wie vor mit Schwierigkeiten verbunden. So kann das Vorliegen einer MS erst nach dem Tod eines Men-

schen vollständig bestätigt werden, da „nur der feingewebliche Befund im Gehirn und Rückenmark die Diagnose eindeutig belegen kann“ (Krämer & Besser 2006, 137). Zudem gibt es keinen „spezifischen Test“ für die Feststellung einer MS zu Lebzeiten (Krämer & Besser 2006, 104). Allerdings ist die Diagnose umso sicherer, je mehr Merkmale des Krankheitsbildes vorliegen und je länger diese andauern (Krämer & Besser 2006). Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass „[f]ast alle Beschwerden einer MS [...] auch durch andere Krankheiten des Gehirns oder Rückenmarks verursacht werden“ können (Krämer & Besser 2006, 21). Beispiele hierfür sind eine akute disseminierte Enzephalomyelitis (akut entzündliche Erkrankung des ZNS nach einer Viruserkrankung), ein leichter Schlaganfall oder ein Tumor im Rückenmark (Krämer & Besser 2006; Décard et al. 2012). Ein sicherer differentialdiagnostischer Ausschluss anderer Krankheiten zur Diagnose einer MS ist somit von großer Bedeutung (Décard et al. 2012).

Diagnose-Kriterien

Vor diesem Hintergrund unternahmen Fachleute den Versuch, Kriterien festzulegen, die für eine Diagnosestellung der MS erfüllt sein müssen. In den vergangenen Jahrzehnten wurden diese Ansätze wiederholt revidiert (vgl. Mehling & Kappos 2014). Im Folgenden wird auf die für diese Arbeit relevanten Poser-Kriterien und McDonald-Kriterien eingegangen.

Eine amerikanische Arbeitsgruppe erstellte 1983 die Poser-Kriterien, die auch in Europa weitgehend Anwendung fanden. Sie sind nach dem verantwortlichen Autor Charles M. Poser benannt und erweiterten die vorigen klinischen Diagnosekriterien um paraklinische, das heißt um liquoranalytische, MR-tomographische und um elektrophysiologische, Untersuchungsergebnisse (Krämer & Besser 2006, Mehling & Kappos 2014). Poser selbst postulierte dabei jedoch, dass MS letztlich eine klinische Diagnose bleibt, die man erst im langfristigen Verlauf stellen kann (Poser & Brinar 2001). Die Kriterien werden in die vier Kategorien „klinisch gesicherte MS“, „laborgestützt gesicherte MS“, „klinisch wahrscheinliche MS“ und „laborgestützt wahrscheinliche MS“ eingestuft. Die zuvor gültige Kategorie der „möglichen MS“ entfiel, da sie eine schlechte Handhabbarkeit aufwies und zu Verwirrung führte (Krämer & Besser 2006, Mehling & Kappos 2014).

2001 erarbeitete das „International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis“ im Auftrag der „US American National MS Society“ und der „International Federation on MS Societies“ die nach dem britischen MS-Forscher und Leiter der Arbeitsgruppe benannten McDonald-Kriterien. Sie wurden in den Jahren 2005 und 2011 revidiert, wobei die Änderungen vordergründig eine genauere Definition der MRT-Bewertung und eine Diagnose-Vereinfachung der primär progredienten MS erzielten (Klotz et al. 2011; Mehling & Kappos 2014). Die McDonald-Kriterien beziehen sich ebenso wie die Poser-Kriterien auf die klinischen und paraklinischen Diagnoseklassifikationen, setzen aber einen deutlichen Schwerpunkt auf die inzwischen verfügbare Kernspintomographie

bzw. Magnetresonanztomographie (MRT) (Sommer 2007). Eine Diagnosestellung ist seit Einführung der McDonald-Kriterien bereits nach dem ersten Krankheitsschub möglich, wenn genau definierte kernspintomographische Befunde erfüllt und relevante Differenzialdiagnosen ausgeschlossen sind (Klotz et al. 2011; Havla et al. 2012; Mehling & Kappos 2014). Neurologen betrachten eine frühzeitige Diagnosestellung und gegebenenfalls einen frühen Therapiebeginn inzwischen als Standard, wohingegen dies vor wenigen Jahren noch umstritten war (Sommer 2007). Durch die frühere Diagnosestellung und die Miterfassung leichter Verläufe können gestiegene MS-Prävalenzen zustande kommen (Petersen et al. 2014). Folglich kann resultieren, dass eine größere Anzahl Personen eine Behandlung erhält, als nötig. Die McDonald-Kriterien unterscheiden im Vergleich zu den Poser-Kriterien nur noch zwischen den drei Kategorien „MS“, „mögliche MS“ und „keine MS“ (Krämer & Besser 2006; Mehling & Kappos 2014). Kritik wird an der Wiedereinführung der Bezeichnung „mögliche MS“ geübt, die, wie bereits beschrieben, schon zuvor zu Unsicherheiten führte. Betroffene betrachten sich bei einer Zuordnung zur möglichen MS in der Regel bereits als MS-Patienten, wohingegen sie in wissenschaftlichen Untersuchungen nicht berücksichtigt werden (Krämer & Besser 2006). Zudem wird kritisiert, dass lediglich nachweisbare neurologische Ausfallsymptome berücksichtigt werden, nicht hingegen die häufig auftretenden, schlecht objektivierbaren Symptome wie Müdigkeit, Schwindel oder Kribbelgefühle (Krämer & Besser 2006). Klotz et al. (2011) merken an, dass eine vereinfachte und frühere Diagnosestellung zwar erwünscht ist, allerdings eine größere Gefahr für Fehldiagnosen birgt. Die hohe Relevanz der MRT sowie die geringere Relevanz der Liquordiagnostik sehen sie daher kritisch und empfehlen, eine Liquordiagnostik „zur Sicherung der entzündlichen Genese der Erkrankung und zur differenzialdiagnostischen Abgrenzung anderer Erkrankungen“ weiterhin durchzuführen (Klotz et al. 2011, 1309).

Diagnostik

Die Diagnose MS wird auf Grundlage der soeben beschriebenen McDonald-Kriterien gestellt und stützt sich im Wesentlichen auf die Anamnese, den klinisch neurologischen Befund sowie auf technische Zusatzuntersuchungen. In der Anamnese werden die Beschwerden und Symptome sowie Autoimmunerkrankungen beim Betroffenen selber oder seiner Familie erfragt und bewertet (Mehling & Kappos 2014).

Im Anschluss an die Anamnese folgt eine klinisch neurologische Untersuchung mit dem Ziel einer bestmöglichen Erfassung der Symptomatik. Am gebräuchlichsten ist die Verwendung der „Expanded Disability Status Scale (EDSS)“, eine Ordinalskala zur Quantifizierung der Beschwerden (Krämer & Besser 2006). Bei dieser können beispielsweise Störungen des Bewegungsablaufs (Ataxien), vermehrte Berührungs- und Schmerzempfindungen (Hyperpathien), Sprechstörungen (Dysarthrien) und Sehstörungen festgestellt werden (Krämer & Besser 2006). Ein großer Nachteil des Neurostatus sei allerdings, so Krämer und Besser (2006, 105), dass Veränderungen wie Konzentrati-

ons- und Gedächtnisstörungen oder eine Kraftminderung durch abnorme Ermüdung nicht erfasst werden würden.

Für die weiterführende Abklärung werden paraklinische Untersuchungen wie eine Magnetresonanztomografie (MRT) und eine Liquoruntersuchung (Nervenwasser) durchgeführt sowie die Reaktionen auf evozierte Potentiale (EP) ermittelt. Die MRT erzeugt mithilfe von Magnetfeldern, die als weniger belastend als Röntgenbilder gelten, detaillierte Abbildungen des Gehirns und Rückenmarks. So können wenige Millimeter große Veränderungen und ein Untergang der Axone erkannt werden (Krämer und Besser 2006). Die Sensitivität der MRT, also die Fähigkeit tatsächlich Kranke als krank zu identifizieren, liegt bei über 95% (Mehling und Kappos 2014). Nichtsdestotrotz ist eine Diagnosestellung allein auf Basis einer MRT nicht möglich, da diese zwar Hinweise auf eine MS gibt, sie aber nicht beweist (Krämer und Besser 2006).

Evozierte Potentiale ermöglichen die Untersuchung des Nervensystems, indem elektrische Spannungsunterschiede gemessen werden. Im Gegensatz zu einer MRT werden also nicht das Volumen oder die Anzahl von MS-Läsionen, sondern elektrische Funktionsänderungen erfasst (Mehling & Kappos 2014). Bei einer MS können die durch Axonschädigung entstehenden Verlangsamungen der Erregungsleitung im ZNS (Latenzverzögerungen) oder Leitungsunterbrechungen (Potenzialausfälle) festgestellt werden (Krämer und Besser 2006). In den McDonald-Kriterien werden die evozierten Potentiale nicht mehr routinemäßig berücksichtigt, da sie eine geringere Sensitivität als das MRT aufweisen. Dennoch empfehlen Mehling und Kappos (2014) ihre Durchführung als Abgrenzung zu Differentialdiagnosen und als Verlaufparameter.

Bei einer Liquoruntersuchung wird die Zusammensetzung des Liquors, einer im Gehirn und Rückenmark vorkommenden Körperflüssigkeit, getestet. Sie ist standardisiert und als Ergänzung zu den bildgebenden Verfahren ein wesentlicher Bestandteil der MS-Diagnostik (Gold et al. 2014, Mehling & Kappos 2014). Durch die Liquoruntersuchung kann eine Abgrenzung zu erregerbedingten Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik (z.B. Borreliose) vorgenommen werden (Sommer 2007). Zudem zeigen Veränderungen des Liquors eine Entzündung im ZNS auf, die allerdings eine MS nicht beweisen, sondern auch auf weitere ZNS-Erkrankungen zurückgeführt werden können (Krämer und Besser 2006). Zur Stellung einer Differentialdiagnose sind weitere Untersuchungen wie das Erheben von Blut-, Leber- und Nierenwerten wichtig, allerdings lassen diese keine Rückschlüsse auf MS-bedingte Veränderungen zu (Krämer und Besser 2006).

2.1.4 Therapie

Die Therapie orientiert sich zurzeit an dem 2014 modifizierten MS-Stufentherapieschema der Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS (Paul & Rupprecht 2015), das in Abbildung 2 dargestellt ist. Allerdings ist trotz der Behandlungsmöglichkeiten die Wirksamkeit einer Therapie nicht vorhersagbar, da es große Unterschiede bezüglich des Ansprechens auf Therapien gibt. „Die Auswahl der optimalen

Behandlungsstrategie ist deshalb ein sehr komplexer Entscheidungsprozess, der viele Faktoren einzubeziehen hat“ (Strasser-Fuchs 2007, 76). Diese Faktoren sind die individuelle Situation des Betroffenen, das Stadium der Erkrankung sowie der Krankheitsverlauf (Strasser-Fuchs 2007). Martin et al. sind der Ansicht, dass „die Fülle teilwirksamer Therapieansätze mit ihren Unsicherheiten es erforderlich [macht], die betroffenen Patienten aktiv in Therapieentscheidungen unter dem Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung (Shared Decision Making, siehe Kapitel 2.2.4) und Monitoring einzubinden“ (Martin et al. 2008, 175).

Indikation	CIS ¹		RRMS ¹		SPMS ¹	
			1. Wahl	2. Wahl	mit aufgesetzten Schüben	ohne aufgesetzte Schübe
Eskalations-therapie			- Fingolimod ⁴ - Natalizumab ⁴	- Mitoxantron (- Cyclophosphamid) ⁵		
Basistherapie	- Glatirameracetat - Interferon-β 1a i.m. - Interferon-β 1a s.c. - Interferon-β 1b s.c.	- Glatirameracetat - Interferon-β 1a i.m. - Interferon-β 1a s.c. - Interferon-β 1b s.c. (- Azathioprin) ² (- IVIg) ³			- Interferon-β 1a s.c. - Interferon-β 1b s.c. - Mitoxantron (- Cyclophosphamid) ⁵	- Mitoxantron (- Cyclophosphamid) ⁵
Schub-therapie	2. Wahl					
	- Plasmaseparation					
1. Wahl						
- Methylprednisolonpuls						

¹ = Substanzen in alphabetischer Reihenfolge. Die hier gewählte Darstellung impliziert KEINE Überlegenheit einer Substanz gegenüber einer anderen innerhalb einer Indikationsgruppe (dargestellt innerhalb eines Kastens).
² = Zugelassen, wenn IFN-β nicht möglich ist oder unter Azathioprin-Therapie ein stabiler Verlauf erreicht wird.
³ = Einsatz nur postpartal im Einzelfall gerechtfertigt, insbesondere vor dem Hintergrund fehlender Behandlungsalternativen.
⁴ = Fingolimod und Natalizumab haben neben der Zulassung zur Eskalationstherapie auch eine Zulassung zur Behandlung Therapie-naiver Patienten bei mindestens 2 behindernden Schüben mit Krankheitsprogression binnen der letzten 12 Monate und mindestens einer Gd+-Läsion bzw. einer signifikanten Zunahme der T2-Läsionen in der MRT.
⁵ = Zugelassen für bedrohlich verlaufende Autoimmunkrankheiten, somit lediglich nur für fulminante Fälle als Ausweichtherapie vorzusehen, idealerweise nur an ausgewiesenen MS-Zentren.

Abbildung 2: MS-Stufentherapie, Quelle: Gold et al. 2014, 14

Die Therapie kann in Maßnahmen unterschieden werden, die gegen einen akuten Schub gerichtet sind (Schubtherapie), in Dauerbehandlungen, die das Fortschreiten der MS hemmen sollen (Dauertherapie) und in Maßnahmen, die gegen einzelne Symptome gerichtet sind (symptomatische Therapie). Zudem existieren komplementäre Therapiemethoden wie Massagen und Entspannungsübungen. Im Folgenden werden wesentliche Aspekte dieser Therapien überblicksartig dargestellt.

Schubtherapie

Die Schubtherapie wird vordergründig medikamentös mit Kortison, bzw. künstlich hergestellten Kortisonpräparaten (Glukokortikosteroide), durchgeführt (Gold et al. 2014), um die geschädigte Blut-Hirn-Schranke abzudichten (vgl. Harke 2011). Durch Kortisongabe kann zwar eine Verkürzung oder Milderung des Schubes erzielt werden, auf den Verlauf der MS-Erkrankung hat es allerdings keinen Einfluss (Schäfer & Poser 2002; Gold & Rieckmann 2004). In Deutschland ist eine intravenöse Hochdosisbehandlung der therapeutische Standard, obwohl die orale Verabreichung in der Wirkung äquivalent ist (Le Page et al. 2015). Wenn sich die Kortisongabe als unwirksam herausstellt,

empfiehlt die Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS, wie in Abbildung 2 ersichtlich, eine Plasmapherese (Gold et al. 2014). Die Plasmapherese ist ein Verfahren, bei dem das Blutplasma entnommen und durch eiweiß- und elektrolythaltige Lösungen ersetzt wird (Sommer 2007).

Dauertherapie

Die Dauer- oder auch Langzeittherapie der MS hat zum Ziel, die Entzündungsaktivität der MS zu hemmen, sodass weniger Schübe auftreten (Krämer & Besser 2006). Dem Betroffenen werden Immunmodulatoren, die die Reaktionen des Immunsystems verändern, oder Immunsuppressiva, die die Reaktionen des Immunsystems unterdrücken, verabreicht. Die Behandlung erfolgt normalerweise über mehrere Jahre, aber nicht zwangsläufig ein Leben lang (Krämer & Besser 2006). Diese immunsuppressiven und immunmodulierenden Therapieansätze werden bei der schubförmigen MS angewendet und zeigen bei der primär und sekundär progredienten MS aufgrund der verminderten entzündlichen Veränderungen keinen überzeugenden Nutzen (Havla et al. 2012). Somit ist bei der primär und sekundär progredienten MS insbesondere die nachfolgend beschriebene symptomatische Therapie relevant (Havla et al. 2012).

Wenn die Diagnose einer schubförmigen MS gestellt und Differentialdiagnosen ausgeschlossen sind, stehen zur Basistherapie eines milden Verlaufs die Wirkstoffe Azathioprin (z.B. Imurek®), Interferon-beta-1b (Betaferon®, Extavia®), Interferon-beta-1a (Avonex®, Rebif®), Glatirameracetat (Copaxone®), Teriflunomid (Aubagio®), Peginterferon beta-1^a (Plegridy®) und Dimethylfumarat (Tecfidera®) zur Verfügung (Heesen et al. 2013b). Verschiedene Studien zeigen die Effektivität der Wirkstoffe (vgl. Heesen et al. 2013b). Interferone verhindern beispielsweise in 14% der Fälle die Ausbildung eines Schubs und in 9% der Fälle eine Zunahme der Beeinträchtigung (Heesen et al. 2013b). Weiterhin können die Wirkstoffe diverse Nebenwirkungen aufweisen. Mögliche Nebenwirkungen der Interferone sind grippeähnliche Beschwerden und Hautreaktionen an der Einstichstelle (Paul & Ruprecht 2015). Auch können psychische Probleme, Fatigue, eine Vermehrung der Spastik oder Leber- und Nierenwertveränderungen mit teils lebensbedrohlichen Folgen wie Suizidneigung und Nierenversagen resultieren (Heesen et al. 2013b). Für den Patienten besteht eine erhöhte Schwierigkeit darin, dass die Vermittlung von Risiken und Nebenwirkungen in Informationsmaterialien erhebliche Qualitätsunterschiede aufweist. Häufig wird der Nutzen in relativen Risiken dargestellt. Diese entsprechen größeren Zahlen als absolute Risiken, sodass der Nutzen größer erscheint und von Betroffenen überschätzt werden kann (Gigerenzer 2002, siehe Kapitel 2.2.5).

Durch die bereits beschriebenen diagnostischen Kriterien kann seit 2001 die Frühdiagnose einer MS gestellt werden, was die Möglichkeit eröffnet, eine Immuntherapie bereits nach den ersten neurologischen Symptomen einzuleiten. Eine Studie von Kappos et al. (2007) zur Effektivität einer solchen Frühtherapie zeigt eine reduzierte Schubwahrscheinlichkeit und eine geringere Wahrscheinlichkeit für eine Behinderungs-

progression über die Studiendauer von zwei bis drei Jahren (Kappos et al. 2007), allerdings gibt es keine ausreichende Evidenz für einen langfristigen Effekt.

Wenn ein Betroffener einen hochaktiven Krankheitsverlauf oder trotz einer immunmodulatorischen Behandlung eine aktive schubförmige MS aufweist, wird momentan empfohlen, eine Eskalationstherapie einzuleiten (Havla et al. 2012). Hierzu stehen die Wirkstoffe Mitoxantron (z.B. Ralenova®), Natalizumab (Tysabri®), Fingolimod (Gilenya®) und Alemtuzumab (Lemtrada®) zur Verfügung (Heesen et al. 2013b). Gegenüber der Basistherapie weisen die Medikamente der Eskalationstherapie neue, zum Teil schwerwiegende Nebenwirkungen auf. So steigt unter Einnahme von Natalizumab das Risiko, eine progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) zu entwickeln, die eine meist tödlich verlaufende Viruserkrankung des Gehirns ist (Paul & Rupprecht 2015). Fingolimod kann unter anderem zu einer Erhöhung der Leberwerte führen. Zudem traten laut Paul und Rupprecht (2015) im Jahr 2015 erste Fälle einer PML unter Fingolimodbehandlung auf. Mitoxantron kann den Herzmuskel schädigen und das Risiko einer Leukämie erhöhen und gilt daher inzwischen „als Mittel der 2. Wahl“ (Paul & Rupprecht 2015, 1040).

Aufgrund der teils schwerwiegenden Nebenwirkungen fordern Paul und Rupprecht (2015, 1032) eine erhöhte Pharmakovigilanz (Überwachung) sowie die konsequente Einhaltung der erforderlichen Sicherheitsvorschriften und Kontrolluntersuchungen. Zudem sprechen sie sich vor dem Hintergrund von Therapieabbruchraten von 16–50% für eine zeitintensive und umfassende Information sowie Aufklärung der MS-Patienten aus (Paul & Rupprecht 2015, 1036). Speziell vor dem Hintergrund der hohen Therapieabbruchraten wird häufig auf die Hilfe durch MS-Schwester verwiesen. Ursprünglich wurden MS-Schwester Ende der 1990er Jahre von pharmazeutischen Herstellern eingeführt (Scheiderbauer & Beßler 2015). Sie sollen den Patienten in Aspekten wie Therapietreue, Patientenbindung und Krankheitsbewältigung unterstützen (Pitschnau-Michel 2008). Inzwischen gibt es zwar industrieunabhängige MS-Schwester, nichtsdestotrotz sind viele durch pharmazeutische Unternehmen beschäftigt und auch in neurologischen Praxen arbeitende MS-Schwester können zusätzlich Verträge mit pharmazeutischen Unternehmen haben. So ist es möglich, dass MS-Schwester durch Werbung für pharmazeutische Hersteller eher die Praxis oder Klinik als den Patienten unterstützen (Scheiderbauer & Beßler 2015).

Symptomatische Therapie

Die symptomatische Therapie ist ein wichtiger Bestandteil der Behandlung von MS, da trotz der hohen Anzahl günstiger Verläufe bei ca. 30-40% der Betroffenen klinisch relevante Symptome auftreten (Gold & Rieckmann 2004). Die auftretenden Beschwerden sollen durch die symptomatische Therapie eingegrenzt oder beseitigt werden, sodass eine bestmögliche Beschwerdefreiheit und damit eine Verbesserung der Lebensqualität resultieren. Auch sollen sekundäre Schäden, die weitere Funktions- und Fähigkeitsstörungen auslösen könnten, vermieden werden (Henze 2004). Eine individuell angepasste

Krankengymnastik ist häufig Teil der MS-Behandlung, um Störungen auszugleichen oder deren Rückbildung zu beschleunigen (Krämer & Besser 2006). Zusätzlich kann eine Ergotherapie sinnvoll sein, wenn durch die MS eingeschränkte Fähigkeiten des täglichen Lebens neu erlernt oder verbessert werden müssen. So können z.B. die Bewegungsfähigkeit und die Sensibilität, aber auch das Gedächtnis und das Konzentrationsvermögen im Rahmen einer Ergotherapie trainiert werden. Häufig sei eine Kombination aus Krankengymnastik und Ergotherapie besonders erfolgsversprechend (Krämer & Besser 2006). Sofern sich ein depressives Syndrom ausgebildet hat, ist es darüber hinaus von hoher Relevanz, dieses zu erkennen und ggf. eine Psychotherapie einzuleiten (Gold & Rieckmann 2004).

Alternative Therapiemethoden

Ergänzend zu schulmedizinischen Behandlungen steht eine Vielzahl möglicher alternativer bzw. komplementärer Therapiemethoden zur Verfügung. Im Gegensatz zu schulmedizinischen Behandlungen liegen bei diesen jedoch keine Wirksamkeitsnachweise vor (Krämer & Besser 2006). Beispiele für komplementäre Therapien sind Akupunktur, Massagen oder Entspannungsübungen. Massagen weisen z.B. positive Effekte auf depressive Verstimmungen, Ängstlichkeit und ein vermindertes Selbstwertgefühl auf. Allerdings existieren bisher keine Hinweise für eine positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs (Heesen et al. 2013b). Auch die Ausübung von Sport könnte aufgrund der im Allgemeinen nachgewiesenen positiven Einflüsse auf einzelne Beschwerden sowie auf die Lebensqualität zur Beschwerdeminderung bei MS-Betroffenen beitragen (Heesen et al. 2013b).

Zusammenfassend ist hervorzuheben, dass MS die häufigste entzündliche Erkrankung des ZNS ist und meist im jungen Erwachsenenalter beginnt. Sie ist gekennzeichnet durch eine große Variabilität der Symptome und des Verlaufs. Die Ätiologie der MS ist bisher ungeklärt. Sowohl die Diagnosestellung als auch die Entscheidung für eine Therapie ist mit Schwierigkeiten verbunden. So ist eine gesicherte Diagnosestellung nicht möglich und der Nutzen einer Therapie nicht vorhersagbar. MS-Medikamente bergen zudem häufig die Gefahr schwerer Nebenwirkungen. Weiterhin kommt es nach wie vor häufig zu einer Dämonisierung der Erkrankung, obwohl der durchschnittliche Krankheitsverlauf deutlich positiver ist. Besonders vor diesem Hintergrund sind eine gute Aufklärung und ein sensibler Umgang mit dem Betroffenen unerlässlich. Nachfolgend werden hierfür relevante Aspekte der Gesundheitskommunikation betrachtet.

2.2 Gesundheitskommunikation

(Carlotta Halbach)

Neben dem Fokus auf die Erkrankung MS liegt der zweite Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit auf der Arzt-Patienten-Kommunikation. Diese kann in das große Feld der Gesundheitskommunikation eingeordnet werden, das im ersten Unterkapitel einführend erläutert wird (Kapitel 2.2.1). Anschließend werden Kommunikationstheorien bezüglich der Arzt-Patienten-Beziehung und der grundlegenden Gesprächsführung dargelegt (Kapitel 2.2.2). Darauf folgen Ausführungen über die Bedeutung von empathischen Fähigkeiten in der Arzt-Patienten-Interaktion (Kapitel 2.2.3) sowie über die verschiedenen Rollengefüge von Arzt und Patient im medizinischen Entscheidungsprozess (Kapitel 2.2.4). Abschließend werden das Überbringen schlechter Nachrichten sowie die Risikokommunikation überblicksartig erläutert (Kapitel 2.2.5).

2.2.1 Einführung in die Gesundheitskommunikation

Bei der Behandlung von Patienten ist die Kommunikation zwischen Arzt und Patient unerlässlich bzw. sogar unvermeidbar. Laut Baumann und Hurrelmann entstand die Gesundheitskommunikation als eigenständiges Teilgebiet von Public Health in den USA in den 1970er Jahren unter dem Begriff „Health Communication“ (Baumann & Hurrelmann 2014, 8) und wurde in Deutschland ca. dreißig Jahre später etabliert. Als Gründe für die Etablierung in Deutschland können unter anderem der wachsende Wunsch der Bevölkerung nach gesundheitsbezogenen Informationen, die Nutzung der Massenmedien für die Verbreitung dieser, der sich stetig verstärkende Wettbewerb im Gesundheitswesen sowie Veränderungen in den Beziehungs- und Kommunikationsformen zwischen Arzt und Patient (z.B. durch die Zunahme chronischer Erkrankungen) genannt werden (Hurrelmann & Leppin, 2001; Baumann et al. 2012). Die Disziplin der Gesundheitskommunikation setzt sich aus den zwei Wissenschaftsgebieten Gesundheitswissenschaften und Kommunikationswissenschaften zusammen. Ihre Vielfalt und ihr Themenumfang führen dazu, dass in der Literatur verschiedene Definitionen vorhanden sind (vgl. Hurrelmann & Leppin 2001; Signitzer 2001). Baumann und Hurrelmann (2014) formulieren es wie folgt:

„Gesundheitskommunikation bezeichnet die Vermittlung und den Austausch von Wissen, Erfahrungen, Meinungen und Gefühlen, die sich auf Gesundheit oder Krankheit, Prävention oder den gesundheitlichen Versorgungsprozess, die Gesundheitswirtschaft oder Gesundheitspolitik richten. Die Kommunikation kann auf interpersonaler, organisationaler oder gesellschaftlicher Ebene stattfinden und direktvermittelt oder medienvermittelt erfolgen. Gesundheitsbezogene Kommunikation schließt dabei alle Kommunikationsinhalte ein, die sich auf Gesundheit, Krankheit oder deren Determinanten beziehen“ (Baumann & Hurrelmann 2014, 13).

Wie in dieser Definition genannt, kann Kommunikation auf der personalen Ebene (z.B. der Austausch zwischen Arzt und Patient oder Arzt und Arzt), auf der organisationalen Ebene (z.B. der Austausch in Krankenhäusern oder Praxisgemeinschaften) und auf der gesellschaftlichen Ebene (z.B. die Berichterstattung in den Medien) stattfinden (Bau-

mann & Hurrelmann 2014; Hannawa & Rothenfluh 2014). Zudem gibt es eine intrapersonale Ebene, bei der es um „psychische und kommunikative Prozesse innerhalb einer Person“ (Signitzer 2001, 29) geht und welche darum die Voraussetzung für alle weiteren Ebenen bildet. Individuen setzen sich hierbei mit ihrem eigenen Gesundheitszustand auseinander (Signitzer 2001). In der vorliegenden Arbeit liegt das Hauptaugenmerk auf der personalen Ebene, konkreter auf dem Austausch zwischen Arzt und Patient.

Dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient eine bedeutende Rolle spielt, wurde bereits in verschiedenen Studien belegt. So folgern Schildmann und Schildmann, dass „die kommunikative Kompetenz des Arztes [...] Einfluss darauf [...] hat, ob das Aufklärungsgespräch eine Hilfe oder eine zusätzliche Belastung für den Patienten ist“ (Schildmann & Schildmann 2009, 93). Eine Literaturübersicht von Stewart (1995) mit 21 randomisierten kontrollierten Studien (RCTs) stellt dar, dass 16 Studien einen Zusammenhang zwischen guter Arzt-Patienten-Kommunikation und verbesserten Patientenoutcomes (Behandlungsergebnissen), z.B. eine Verbesserung der emotionalen sowie der physischen Gesundheit, sehen. Zudem nennen Ong et al. (1995) in einem Review zur Arzt-Patienten-Kommunikation, dass das Verhalten des Arztes unter anderem die Zufriedenheit, das Verstehen der gegebenen Informationen sowie die Compliance (Therapietreue) der Patienten bedingt. Laut Klemperer (2003) führt die Beteiligung des Patienten an Entscheidungen zu einem besseren Behandlungserfolg und eine Studie mit Krebspatienten von Kerr et al. (2003) schlussfolgert, dass Kommunikationsfertigkeiten im klinischen Kontext möglicherweise einen Einfluss auf die Lebensqualität von Patienten haben. Zudem ist es auch für Ärzte wichtig, auf ausgereifte Kommunikationsfertigkeiten im Arzt-Patienten-Gespräch zurückgreifen zu können. Fallowfield et al. (2002) berichten von einer Studie, in der Ärzte angaben, dass mangelhafte Kommunikationsfähigkeiten zu “high psychological morbidity, emotional burnout, depersonalisation, and low personal accomplishment“ (Fallowfield et al. 2002, 650) beitragen. Zudem kann besonders das Überbringen schlechter Nachrichten, wie z.B. das Übermitteln einer Diagnose, sowohl bei Ärzten als auch bei Patienten erhöhten Stress auslösen (Fallowfield 1993; Solari et al. 2007).

Kommunikative Kompetenzen sind erlernbar, wie unter anderem ein Review von Aspegren (1999) belegt. Für das Erlernen kommunikativer Kompetenzen seien Kommunikationstrainings sinnvoll, wobei das wiederholte Anwenden der erlernten Fertigkeiten im Anschluss an die Fortbildungen am wichtigsten sei (Aspegren 1999, 563). Zu demselben Schluss kommen auch Ramirez et al. (1996), die eine Studie über die Auswirkungen von Belastung und Zufriedenheit am Arbeitsplatz auf Krankenhausärzte durchführten. Aus dieser folgern sie, dass die psychische Gesundheit der Ärzte unter anderem durch Kommunikationstrainings vor der hohen Belastung am Arbeitsplatz sowie vor gesundheitlichen Beeinträchtigungen, wie z.B. Burnout, geschützt werden kann (Ramirez et al. 1996). Kommunikative Fähigkeiten können sich bei Ärztinnen und Ärzten unterscheiden (Roter & Hall 2004) und das Erlernen von Kommunikationsfertigkeiten dauere bei Männern länger als bei Frauen (Aspegren 1999, 563).

Nach den Ausführungen, dass Kommunikationsfertigkeiten von Ärzten positive Effekte auf das Arzt-Patienten-Gespräch haben können und diese Fertigkeiten erlernbar sind, stellt sich die Frage, wie Qualität in der medizinischen Versorgung gemessen wird. In Anlehnung an die entsprechende modernste medizinische Methode gibt es hierfür objektive Qualitätsindikatoren (Brinkmann et al. 2007). Diese unterscheiden sich jedoch von den subjektiven Indikatoren der Patienten, für die „der Grad, in dem die Bedürfnisse, Ansprüche und Erwartungen [...] hinsichtlich der medizinischen Versorgung erfüllt werden“ (Brinkmann et al. 2007, 37) relevant ist. Allerdings wird diskutiert, ob Patienten wirklich in der Lage dazu sind, medizinische Prozesse zu beurteilen, unter anderem, da sie von ihnen hierfür eventuell zu wenig verstehen. Brinkmann et al. halten jedoch fest, dass „der Patient letztlich der Einzige ist, der den gesamten Behandlungsprozess und dessen Folgen mit allen beteiligten Akteuren, also sowohl Struktur- als auch Prozess- und Ergebnisqualität in der Zusammenschau erfährt“ (Brinkmann et al. 2007, 38). Demnach könne die Behandlung von medizinischer Seite her einwandfrei abgelaufen sein, jedoch werde sich das Verhalten des Patienten an seine subjektiven Erfahrungen orientieren. Es sei wichtig, sich dies bewusst zu machen (Brinkmann et al. 2007, 38).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Gesundheitskommunikation ein umfangreiches und relevantes Teilgebiet von Public Health darstellt. Es ist wichtig, dass Ärzte über ausgeprägte Kommunikationsfähigkeiten verfügen, um eine Kommunikation zu ermöglichen, die sowohl für den Patienten als auch für den Arzt gesundheitsfördernd ist. Die Beurteilung der Qualität der Behandlung erweist sich als schwierig, wobei, ungeachtet wie die Qualität gemessen wird, das Patientenwohl immer im Mittelpunkt stehen sollte. Weiterführend werden relevante Kommunikationstheorien betrachtet, die sich auf die Arzt-Patienten-Kommunikation anwenden lassen.

2.2.2 Kommunikationstheorien nach Watzlawick und Rogers

(Laura Alexander)

Als grundlegende Konzepte der Gesprächsführung werden im vorliegenden Kapitel die für diese Arbeit relevanten Axiome nach Watzlawick et al. (1969) sowie die klientenzentrierte Psychotherapie nach Rogers (2012) dargestellt.

Die Axiome nach Paul Watzlawick

Der Psychologe und Kommunikationswissenschaftler Paul Watzlawick (1921-2007) entwickelte zusammen mit Jackson und Beavin das Konzept der fünf Axiome menschlicher Kommunikation und der damit verbundenen Störungen (vgl. Watzlawick et al. 1969). Eingehend machen die Autoren deutlich, dass sie die gewählten Begriffe „Axiome“, die als richtig anerkannte Grundregeln definiert sind, als „provisorische Formulierungen, die weder Anspruch auf Vollständigkeit noch auf Endgültigkeit erheben können“ betrachten (Watzlawick et al. 2011, 57). Ihre begriffliche Verwendung rechtfertigen sie durch die praktische Nützlichkeit. Für die Arzt-Patienten-Beziehung sind vier

dieser fünf Axiome von großer Bedeutung und werden daher in dieser Arbeit näher betrachtet. Das **erste Axiom „Man kann nicht nicht kommunizieren“** basiert auf der Grundannahme, dass jedes Verhalten eine Form von Kommunikation darstellt (Watzlawick et al. 2011, 60). So sind Verhaltensweisen wie der Tonfall, die Sprechgeschwindigkeit oder die Körperhaltung paralinguistische Aspekte einer Kommunikation. Watzlawick et al. (2011) führen weiter aus, dass das Verhalten die Eigenschaft besitzt, immer ausgeführt zu werden und ein Mensch sich demnach nicht nicht verhalten kann. In der Folge ist es ebenso wenig möglich, nicht zu kommunizieren. Selbst wenn ein Mensch schweigt, übermittelt er seinem Gegenüber die Botschaft, dass er kein Gespräch führen möchte und hat auf diese Art mit ihm kommuniziert. So stellen sowohl Handeln als auch Nichthandeln sowie Sprechen als auch Schweigen eine Form der Kommunikation dar. Anhand dieser Ausführungen zeigt sich, dass Watzlawick et al. (2011) an dieser Stelle weniger den Erfolg oder Misserfolg von Kommunikation betrachten, sondern ihren Fokus auf die Vermittlung der Omnipräsenz und Komplexität der Kommunikation legen.

Das **zweite Axiom** behandelt **„die Inhalts- und Beziehungsaspekte der Kommunikation“** (Watzlawick et al. 2011, 61). Die Autoren führen aus, dass jede Mitteilung zwei Aspekte enthält. Erstens besteht jede Aussage aus einer Information, wie beispielsweise: „Deine Augen sind schön“. Zweitens vermittelt jede Mitteilung durch z.B. Ton, Mimik oder Kontext, wie die sprechende Person ihre Beziehung zum Gegenüber einschätzt und wie sie die Mitteilung verstanden haben möchte. Im zuvor genannten Beispiel könnte der Sprecher Zuneigung oder Bewunderung, aber auch Neid oder Missgunst ausdrücken. Diese unterschiedlichen Interpretationsmöglichkeiten des Beziehungsaspekts aus einer einzigen Aussage machen deutlich, dass es sich bei diesem um einen gestalterischen Akt handelt, der großen Einfluss auf beide Beteiligte haben kann. Dabei definiert auch die Reaktion des Gegenübers zwangsläufig die bestehende Beziehung. „Der Inhaltsaspekt vermittelt die «Daten», der Beziehungsaspekt weist an, wie diese Daten aufzufassen sind“ (Watzlawick et al. 2011, 63). Der Beziehungsaspekt entspricht einer Kommunikation über die Kommunikation und stellt somit eine Metakommunikation dar. Diese Metakommunikation kann ebenso wenig nicht ausgeführt werden, wie man nicht nicht kommunizieren kann. Auch wenn man den Beziehungsaspekt verhältnismäßig selten bewusst ausdrückt, ist er eine notwendige Bedingung für eine erfolgreiche Kommunikation. Eine gestörte Kommunikation liegt beispielsweise vor, wenn die Sprechenden ihre Inhalts- und Beziehungsaspekte unterschiedlich einschätzen oder Anweisungen für das Verstehen einer Mitteilung auf metakommunikativer Ebene fehlen (z.B. bei geschriebener Sprache) (vgl. Watzlawick et al. 2011). Es zeigt sich, dass eine reine Betrachtung des Informationsaspekts einer Nachricht nicht sinnvoll ist, sondern gerade dem Beziehungsaspekt aufgrund seiner komplexen Möglichkeiten besondere Aufmerksamkeit entgegengebracht werden sollte.

Das vierte Axiom **„digitale und analoge Kommunikation“** führt die Annahme, dass eine Mitteilung immer einen Inhalts- und Beziehungsaspekt enthält, dahingehend fort, dass sich in jeder Mitteilung digitale und analoge Kommunikationsweisen ergän-

zen (Watzlawick et al. 2011, 74). Digitale Kommunikation bedient sich willkürlich festgelegter Bezeichnungen, die keine äußere Ähnlichkeit mit dem Objekt aufweisen müssen. Sprachliche Bezeichnungen, wie beispielsweise „Hund“, sind lediglich als solche definiert und werden übereinstimmend in Sprache und Schrift verwendet. Sie verfügen allerdings über keine optische Gemeinsamkeit mit dem Bezeichneten. Daher vermuten die Autoren, dass im Rahmen der digitalen Kommunikation überwiegend Inhaltsaspekte übermittelt werden (Watzlawick et al. 2011). Zur Verdeutlichung beschreiben Watzlawick et al. (2011) einen Digitalrechner, der ausschließlich mit Zahlen (digits) arbeitet. Im Gegensatz dazu arbeiten Analogierechner mit realen physischen Größen. So besitzt die analoge Bezeichnung einen Ähnlichkeitsbezug mit dem Objekt, wie beispielsweise bei einer Zeichnung oder bei Ausdrucksgebärden. Die Autoren schlussfolgern, dass die analoge Kommunikation vermutlich vor allem Beziehungsaspekte übermittelt (Watzlawick et al. 2011). Laut Watzlawick et al. (2011) verwenden im Gegensatz zu anderen Lebewesen nur Menschen beide Kommunikationsformen, wobei die digitale Kommunikation nahezu bedeutungslos wird, wenn der Gegenstand des Gesprächs die Beziehung ist. Die analoge Kommunikation kann sich allerdings immer nur „Annäherungswerten“ bedienen, die zu Ungenauigkeiten führen (Watzlawick et al. 2011, 75). Dabei ist sie „weitaus komplexer, vielseitiger und abstrakter“, als die digitale Kommunikation (Watzlawick et al. 2011, 76). So zeigten sich im oben genannten Beispiel verschiedenste Deutungsmöglichkeit der Aussage „Deine Augen sind schön“. Der Versuch einer Rückversicherung, ob der Inhaltsaspekt richtig verstanden wurde, kann erst durch eine „Übersetzung“ in digitale Kommunikation erfolgen. Jedoch beschreiben Watzlawick et al. (2011), dass hierbei ein Informationsverlust stattfindet und auch die Rückversicherung nur einer Annäherung entsprechen kann. Watzlawick et al. fassen wie folgt zusammen:

Digitale Kommunikationen haben eine komplexe und vielseitige logische Syntax, aber eine auf dem Gebiet der Beziehungen unzulängliche Semantik. Analoge Kommunikationen dagegen besitzen dieses semantische Potential, ermangeln aber die für eindeutige Kommunikationen erforderliche logische Syntax“ (Watzlawick et al. 2011, 78).

Neben der Inhaltsebene, die sich der digitalen Kommunikation bedient, findet sich in jeder Mitteilung also auch immer eine Beziehungsebene mit seiner analogen Kommunikation. Die analoge Kommunikation ist von Unsicherheiten geprägt und muss neben der Information intuitiv mit aufgenommen werden. Beide ergänzen sich gegenseitig und da eine ständige Übersetzung von der einen in die andere nötig ist, wirft diese stets „merkwürdige Probleme“ auf und ist mit Verlust verbunden (Watzlawick et al. 2011, 77).

Das **fünfte Axiom „symmetrische und komplementäre Interaktion“** beschreibt, dass Beziehungen entweder auf Gleichheit beruhen und somit symmetrisch sind oder auf Ungleichheit beruhen und somit komplementär sind. In einer symmetrischen Beziehung sind sich die Gesprächspartner in jedem Verhalten ebenbürtig. Hingegen ist eine komplementäre Beziehung durch ein sich ergänzendes Verhalten der beiden Partner gekennzeichnet. Dabei nimmt „der eine Partner [...] die sogenannte superiore, primäre Stellung ein, der andere die entsprechende inferiore, sekundäre“ (Watzla-

wick et al. 2011, 80). Diese Stellungen sind wertungsfrei zu betrachten (es gibt kein gut oder schlecht) und beruhen auf gesellschaftlichen oder kulturellen Kontexten. So herrscht zwischen Ärzten und Patienten eine komplementäre Beziehung, bei der der Arzt unter anderem aufgrund seines umfangreicheren Fachwissens die superiore und der Patient die inferiore Stellung einnimmt. Die Partner zwingen sich keine der beiden Rollen auf, sondern tragen gegenseitig zum komplementären Gefüge bei. Eine Einwilligung in diese gesellschaftlich konstruierte Asymmetrie bedeutet allerdings nicht, dass auch eine durch Kommunikation ausgestaltete Asymmetrie auf der Beziehungsebene vorliegen muss bzw. von beiden Gesprächspartnern akzeptiert wird. Watzlawick et al. (2011) vermuten, dass bei gesunden Beziehungen die symmetrische und die komplementäre Interaktion zusammenwirken. Bei gestörter Kommunikation hingegen, ist es möglich, dass sich für die Personen, die an der Kommunikation beteiligt sind, gesundheitliche Beeinträchtigungen ergeben (Watzlawick et al. 2011). Eine gestörte Kommunikation führt bei symmetrischen Beziehungen häufig zu einer „Verwerfung der Selbstdefinition des Partners“ (Watzlawick et al. 2011, 122) und bei komplementären Beziehungen zur Entwertung der Selbstdefinition des Partners. Die Entwertung ist dabei mit größeren psychopathologischen Folgen verbunden, da „eine Verwerfung letztlich auf die Mitteilung «Du hast in deiner Ansicht über dich unrecht» hinausläuft, [...] die Entwertung de Facto [hingegen aussagt]: «Du existierst nicht.» [...]“ (Watzlawick et al. 2011, 122). Zudem sollte die Komplementarität nicht starr sein. So ist beispielsweise in einer Mutter-Kind-Beziehung in den ersten Lebensjahren eine andere Komplementarität gefordert als in späteren Jahren. Im Rahmen von „starrer Komplementarität“ (Watzlawick et al. 2011, 122) findet eine nötige Weiterentwicklung der Komplementarität nicht statt. Als Resultat können Gefühle der Frustration und Verzweiflung bei einem oder beiden Partnern entstehen, was wiederum Auswirkungen auf die Gesundheit hat.

Die klientenzentrierte Gesprächsführung nach Carl R. Rogers

Der amerikanische Psychologe Carl R. Rogers (1902-1987) gründete um 1940 die „klientenzentrierte Psychotherapie“, die weltweit Anwendung findet. In Deutschland machte Reinhard Tausch (1921-2013) diese als „Gesprächspsychotherapie“ bekannt. Im Folgenden wird ein kurzer Einblick in die klientenzentrierte Psychotherapie gegeben, da diese losgelöst von der Psychotherapie auf die Arzt-Patienten-Kommunikation übertragbar ist.

Rogers (2012) vermittelt in seiner Theorie zur klientenzentrierten Psychotherapie, welche Haltung ein Therapeut dem Klienten gegenüber einnehmen sollte, damit ein Beratungsgespräch gelingen kann. Es sei wichtig, der Beziehung zwischen Therapeut und Klient Beachtung zu schenken, da ohne eine befriedigende therapeutische Beziehung Beratung oft ohne Erfolg bleibe (Rogers 1972, 83). Dabei wählt er bewusst die Bezeichnung Klient und nicht Patient, um deutlich zu machen, dass es sich nicht um eine manipulative oder medizinisch verordnete Methode handele (Rogers 2012, 18). Der Patient wird demnach nicht als „Behandlungsobjekt“, sondern als „selbstverantwortli-

cher Klient“ betrachtet (Rogers 2012, 18). Für den Erfolg einer Therapie sieht Rogers vor allem die Komponenten „Echtheit oder Kongruenz“, „Wertschätzung oder bedingungsloses Akzeptieren“ und „Präzises einführendes Verstehen (Empathie)“ als ausschlaggebend an (Rogers 2012, 23). Hierfür ist das Verstehen und Umsetzen dieser drei Komponenten seitens des Arztes ist notwendig.

Die **Kongruenz** des Therapeuten ist laut Rogers „die grundlegendste unter den Einstellungen des Therapeuten, die den positiven Verlauf einer Therapie fördern“ (Rogers 2012, 30). So sei eine Therapie dann mit größter Wahrscheinlichkeit erfolgreich, wenn der Therapeut sich nicht verstelle oder hinter einer professionellen Maske verstecke (Rogers 2012, 30). Dafür muss sich der Therapeut über seine Empfindungen und Einstellungen, die sich in der Beziehung zum Klienten ergeben, bewusst sein sowie dazu in der Lage sein, diese seinem Klienten mitzuteilen. Hierdurch entsteht eine „direkte, personale Begegnung mit dem Klienten“ (Rogers 2012, 31), die fördert, dass sich auch der Klient öffnet und Vertrauen fasst. Rogers (2012, 31) merkt an, dass diese Bedingung eines erfolgreichen Gesprächs nicht einfach sei. Zudem weist er darauf hin, dass die Umsetzung in einem angemessenen Umfang stattfinden und der Therapeut den Klienten nicht mit seinen Problemen oder Empfindungen belasten solle (Rogers 2012, 32).

Weiterhin muss der Therapeut seinen Klienten **bedingungslos akzeptieren**, um den therapeutischen Prozess zu fördern (Rogers 2012). Dies bedeutet, dass der Therapeut echte Zuwendung empfinden und auch äußern sollte, die unabhängig von allen Schwächen und Fehlern ist. „Er begegnet ihm mit einer warmen, entgegenkommenden, nicht besitzergreifenden Wertschätzung ohne Einschränkungen und Urteile“ (Rogers 2012, 27). Zudem tritt er seinem Klienten urteilsfrei gegenüber und nimmt ihn so an, wie er sich gibt, ohne davon auszugehen, dass der Klient in Wahrheit anders ist. Im Regelfall kann der Therapeut seine Wertschätzung durch sein allgemeines Verhalten und durch seinen Tonfall ausdrücken, wohingegen nur in besonderen Fällen, beispielsweise bei sehr verschlossenen Patienten, ein direktes Verbalisieren nötig ist. Der Ausdruck dieser „positiven Zuwendung“ (Rogers 2012, 218) stillt das menschliche Grundbedürfnis nach Akzeptanz, Anerkennung und Zuneigung (Weinberger 2006). Durch das bedingungslose Akzeptieren und die vermittelte Wertschätzung kann der Klient Vertrauen in den Therapeuten fassen (Rogers 2012). Somit zeigt sich, dass diese Verhaltensweisen wichtige Komponenten konstruktiver Therapeut-Klienten-Interaktion sind.

Empathie als Fähigkeit, sich in das Erleben Anderer einzufühlen, ist nach Rogers (2012) eine weitere wesentliche Bedingung der therapeutischen Beziehung. Der Psychologe ist der Ansicht, dass eine

„Veränderung mit Wahrscheinlichkeit eintritt, wenn der Therapeut das Erleben erfassen kann, das in der inneren Welt des Klienten von Augenblick zu Augenblick abläuft; wenn er es sieht und fühlt wie der Klient, ohne aber die Eigenständigkeit seiner Identität in diesem Prozeß [sic!] des Einfühlens zu verlieren“ (Rogers 2012, 217).

Der Therapeut versucht „in die Haut des Klienten zu schlüpfen“ (Rogers 2012, 24) und versteht ihn so, als ob er er selbst wäre. Er beachtet nicht nur die Worte seiner Äußerun-

gen, sondern erfasst präzise und sensibel die dahinter stehenden Gefühle sowie deren Bedeutung (Rogers 2012). Empathie könne durch kommentierende Bemerkungen über den tieferen Sinn der Aussagen ausgedrückt werden (Rogers 2012, 24). Nähere Anweisungen vermittelte Rogers allerdings nicht, da er „keine Technik daraus machen wollte“ (Weinberger 2006, 38). Durch die entgegengebrachte Empathie kann sich der Klient besser selbst verstehen und erlebt das umfassende Verstanden-Werden als bestärkendes Ereignis. Es ermögliche dem Klienten, dass er sich selbst nahe kommt sowie dass er lernt und sich entwickelt (Rogers 2012, 216). Häufig findet allerdings ein bewertendes Verstehen statt, das durch Aussagen wie „Ich sehe schon, was mit dir nicht stimmt“ oder „Ich begreife sehr wohl, was dich dazu veranlaßt [sic!] so und so zu handeln“ (Rogers 2012, 216) charakterisiert ist. Jedoch ist es von Bedeutung, dass der Therapeut eine Art von Verstehen vermittelt, die ohne jegliche Wertung ist, um die gewünschten Effekte zu erzielen (Rogers 2012). Nichtsdestotrotz könne bereits der Versuch, jemanden umfangreich zu verstehen, positive Effekte wie eine Selbststärkung haben (Rogers 2012, 24).

Zusammenfassend sind nach Rogers klientenzentrierter Psychotherapie wichtige Grundeinstellungen des Therapeuten, dass er kongruent ist, seinen Klienten bedingungslos akzeptiert und ein einführendes Verstehen zeigt. Die Empathie sei von diesen Aspekten durch eine Spezialausbildung am leichtesten zu erlernen (Rogers 2012, 23). Auch wenn sich das Konzept ursprünglich auf ein Beratungsgespräch bezieht, kann es auf andere Bereiche, bei denen zwischenmenschliche Beziehungen im Vordergrund stehen, übertragen werden (Weinberger 2006). So ist es auch anwendbar für die Arzt-Patienten-Kommunikation. Die Umsetzung von Rogers Empfehlungen kann den Beziehungsaspekt zwischen Arzt und Patient beeinflussen und zu einer Annäherung auf emotionaler Ebene führen, auch wenn eine Informationsasymmetrie bestehen bleibt. Eine solche Annäherung sowie die allgemeine Qualität der Kommunikation zwischen Arzt und Patient kann die Gesundheit beider beeinflussen. Im folgenden Kapitel wird der Aspekt der Empathie näher betrachtet.

2.2.3 Empathische Fähigkeiten

(Carlotta Halbach)

Der deutsche Begriff „Empathie“ ist ein Neologismus (Wortneuschöpfung) und hat seinen Ursprung im deutschen Wort „Einfühlung“. Laut Körner sei die Meinung über die Urhebererschaft dieses Neologismus nicht ganz eindeutig. Er führt sie jedoch wie folgt aus:

„Der amerikanische Psychologe Titchener suchte im Jahre 1909 eine Übersetzung für das deutsche Wort ‚Einfühlung‘. In Anlehnung an das griechische ‚empathia‘, d. h. ‚in(hinein)fühlen‘, und in absichtsvoller Nähe (Wispé 1987) zum Begriff der ‚sympathy‘ schuf er ‚empathy‘ und ‚to empathize with‘ für das Verb ‚sich einfühlen‘. Diese Kreation setzte sich im englischen Sprachraum durch, und auch Strachey verwendete das Kunstwort ‚empathy‘ einige Male, um Freuds ‚Einfühlung‘ für die Standard Edition zu übersetzen“ (Körner 1998, 3).

Im weiteren Zeitverlauf wurde das englische Wort „empathy“ mit dem Begriff „Empathie“ für den Begriff „Einführung“ wieder zurück ins Deutsche übersetzt. Beim Verb „to empathize with“ war eine Übersetzung allerdings schwieriger und es entstand die Begrifflichkeit „emphatisches Einfühlen“. Seit diesen missverständlichen Übersetzungen gab und gibt es viel Verwirrung und Uneinigkeiten bezüglich der genauen Bedeutung sowie der Bestandteile des Begriffs Empathie (Körner 1998). Laut MacKay et al. (1990) wurde Empathie bereits als ein Verhalten, als Persönlichkeitsdimension oder als erfahrene Emotion bezeichnet (Reynold & Scott 1999, 366). Häufig werde sie mit einem rein emotionalen Aspekt assoziiert (Neumann et al. 2008), was zu einem gewissen Anteil durch die Herkunft des Begriffs und die Ähnlichkeit zum Begriff „sympathy“ (Mitgefühl) begründet werden kann (Körner 1998). Hierbei trete „der kognitive Aspekt des Sich-Hineinversetzens in das Fremdartige [...] in den Hintergrund“ (Körner 1998, 5).

Wie bereits angeklungen, sind verschiedene Definitionen für den Begriff Empathie vorhanden. Mercer und Reynolds (2002, 10) halten es für unwahrscheinlich, dass es eine adäquate Begriffsbestimmung geben könne, die alle Facetten der Empathie sowie jede (medizinische) Situation abdecke. Nichtsdestotrotz unterstützen sie eine Definition für den klinischen Kontext von Coulehan et al.: “In clinical medicine, *empathy* is the ability to understand the patient’s situation, perspective, and feelings and to communicate that understanding to the patient“ (Coulehan et al. 2001, 221). Mercer und Reynolds (2002, 11) fügen dem Verstehen des Patienten und dem Vermitteln dieses Verstehens hinzu, dass der Arzt anschließend entsprechend handeln und seinen Patienten helfend unterstützen solle. Diese aktionale Komponente halten sie für besonders wichtig (Mercer & Reynolds 2002). Anhand einer Literaturanalyse von Morse et al. (1992) können vier Komponenten der Empathie herausgestellt werden. In Anlehnung an Mercer und Reynolds (2002, 10) wird dieses **multidimensionalen Konzept** nachfolgend beschrieben:

Die **emotionale Komponente** beschreibt die Fähigkeit, den Seelenzustand oder die inneren Gefühle einer anderen Person subjektiv zu erfahren und zu teilen. Bei der **moralischen Komponente** geht es um eine internale (innerliche) altruistische Kraft, die zu einem empathischen Handeln motiviert. Die **kognitive Komponente** beschreibt die intellektuelle Befähigung, die Gefühle und die Sichtweise einer anderen Person objektiv wahrzunehmen und zu verstehen. Bei der **Verhaltenskomponente** vermittelt die helfende Person durch eine kommunikative Reaktion Verständnis für die Sichtweise des anderen. Reynold und Scott (1999) beschreiben Ausführungen von Patterson (1974) laut derer die helfende Person zuerst einmal aufnahmefähig für die Kommunikation der anderen Person sein müsse (emotionale und moralische Komponente). Anschließend müsse sie sich in die andere Person hineinversetzen, um sie zu verstehen (kognitive Komponente) und abschließend dieses Verstehen der anderen Person kommunizieren (Verhaltenskomponente) (Reynolds & Scott 1999, 366). Patterson (1974) beschreibt noch eine zusätzliche Relationskomponente, bei der es möglich ist, dass die andere Person die Annahme der helfenden Person über dessen Gefühlszustand bestätigt oder negiert. Somit könne der Patient z.B. durch eine Aussage wie “Yes, this is how I see things“

(Reynolds & Scott 1999, 366) ein positives Feedback bezüglich der Ausführung der kognitiven Komponente und der Verhaltenskomponente der helfenden Person geben.

Aus neuropsychologischer Sicht spielen bei empathischem Handeln bestimmte Neuronen eine Rolle. Diese steuern bestimmte Vorgänge wie Handlungen und Empfindungen und zeigen zudem eine unwillkürliche Resonanz, sobald eine bereits bekannte Handlung bei einer anderen Person gesehen wird (Zaboura 2009). „Aufgrund dieser Fähigkeit, eine innere Imitation des Beobachteten zu produzieren, benannte man diese Nervenzellen als mirror neurons bzw. Spiegelneurone“ (Zaboura 2009, 60). Die Neuronen würden auf den individuellen Erfahrungshorizont zurückgreifen, den jeder einzelne während seines Lebens erworben habe (Zaboura 2009, 68). Allerdings können empathische Fähigkeiten durch verschiedene Faktoren auch negativ beeinflusst und verändert werden: „Isolation, sadness at prolonged human tragedies, long hours of service, chronic lack of sleep, and depression at futile and often incomprehensible therapeutic manoeuvres turn even the most empathic of our children from caring physicians into tired terminators“ (Spiro et al. 1996).

Laut Neumann et al. solle im medizinischen Kontext ein besonderes Augenmerk auf die kognitive Komponente und die Verhaltenskomponente gelegt werden, da sich der Arzt hier in die Perspektive des Patienten hineinversetzen solle (Neumann et al. 2008, 6). Es ist nicht möglich, die Perspektive des Patienten einzunehmen und ihn so zu verstehen, wie er sich selbst versteht, jedoch ist es relevant, dies zu versuchen. Neumann et al. (2008, 6) merken allerdings an, dass das Bestreben danach, die Empfindungen des Patienten selbst nachzufühlen zu einer Überidentifikation führen könne und nicht notwendig sei. Diese Ansicht vertritt auch Rogers, der anmerkt, dass der Therapeut „die private Welt des Klienten [erspüren soll], als wäre sie die eigene, ohne jedoch je diese ‚Als-ob‘-Qualität außer acht [sic!] zu lassen“ (Rogers 2000, 277). Hierbei wird, wie bereits angeklungen, deutlich, dass ein tatsächliches Hineinversetzen des Arztes in seinen Patienten nicht möglich ist. Der Arzt kann zwar versuchen, den Patienten zu verstehen, er wird dessen Gefühle jedoch nie vollständig nachvollziehen können. Indem er es dennoch versucht, zeigt er dem Patienten, dass er ihn als Person wahrnimmt und akzeptiert (siehe auch Watzlawick et al. 2011, Kapitel 2.2.2).

Wie anhand der Kommunikationstheorie Rogers (siehe Kapitel 2.2.2) in Kürze dargestellt, wird Empathie als eine wesentliche Komponente für eine förderliche Arzt-Patienten-Beziehung angesehen (Reynolds & Scott 1999). Laut Mercer und Reynolds (2002, 9) könne Empathie dabei helfen, eine zwischenmenschliche Kommunikation aufzubauen, durch welche es dem Patienten möglich sei, über seine individuellen Erwartungen an die Behandlung zu sprechen, ohne dass er das Gefühl hat, diese rechtfertigen zu müssen. Dies entspricht ebenfalls den Ausführungen von Watzlawick et al. (2011) (siehe Kapitel 2.2.2) darüber, dass zwei Gesprächspartner ihrem jeweiligen Gegenüber eine Existenzberechtigung als Person zusprechen müssen, damit eine gesundheitsförderliche Kommunikation stattfinden kann. Konkret bedeutet dies für den Arzt, dass er die individuellen Bedürfnisse seines Patienten als solche anerkennen muss.

Um diese Bedürfnisse im weiteren Gespräch möglichst treffend berücksichtigen zu können, ist der Versuch des Hineinversetzens in den Patienten sinnvoll. Außerdem kann ein empathisches Verhalten des Arztes zu einer besseren Diagnosegenauigkeit beitragen (Coulehan et al. 2001). Mercer und Reynolds (2002) merken an, dass Empathie, aufgrund des Zusammenhangs zwischen Empathie und der Arzt-Patienten-Beziehung, auch für weitere Ziele der Arzt-Patienten-Beziehung relevant ist. Sie könne dem Arzt beispielsweise bei der Aufgabe dienlich sein, dem Patienten dabei zu helfen, besser mit seinen Lebensumständen umzugehen sowie Schwierigkeiten des Patienten zu reduzieren bzw. zu lösen (Mercer & Reynolds 2002, 9). Ärzte könnten ihren therapeutischen Einfluss erhöhen sowie Wut und Frustration minimieren, indem sie erlernen, wie sie sich in emotionsgeladenen Situationen in einen Patienten einfühlen (Halpern 2007, 696).

Auch Patienten schätzen empathisches Verhalten des Arztes im Arzt-Patienten-Gespräch. Laut einer Studie von Mercer et al. (2005) befanden 75% der 3044 Patienten Empathie als besonders wichtig für ihre Behandlung. Bei dieser Aussage konnte eine Tendenz festgestellt werden, dass jüngere Patienten empathische Fähigkeiten im Vergleich zu älteren Patienten als am wenigsten wichtig empfanden. Dennoch waren es bei Probanden unter 30 Jahren immer noch 60%, die empathische Fähigkeiten als sehr wichtig einstufen. Bezüglich des sozioökonomischen Status (SES) gab es keine Unterschiede (Mercer et al. 2005).

In der zuvor genannten Studie wurde zudem der CARE-Fragebogen (Consultation and Relational Empathy) zur Einschätzung der Empathie im Arzt-Patienten-Gespräch getestet. Da die, im weiteren Verlauf der Arbeit beschriebene, KoMS-Studie diesen Fragebogen zur Messung der Empathie ebenfalls nutzt, wird er in Kapitel 4.2.2 näher vorgestellt. Der CARE-Fragebogen wurde unter anderem mithilfe von Patientenmeinungen von Mercer et al. (2005) entwickelt, mehrfach überprüft und weist eine gute Reliabilität sowie Validität auf. Aus diesem Grund können Aspekte der zehn einzelnen Fragen des Instruments als Indikatoren für Empathie angesehen werden. Sie dienen der Bewertung darüber, wie empathisch sich der Arzt während des Arzt-Patienten-Gesprächs verhalten hat. Zudem vermitteln die einzelnen Fragen des CARE-Fragebogens eine Vorstellung davon, wie empathisches Verhalten im Arzt-Patienten-Gespräch konkret aussehen könnte. So sollte sich der Arzt, abgeleitet aus dem CARE-Fragebogen, z.B. freundlich, warmherzig und respektvoll dem Patienten gegenüber geben sowie gegenüber Problemen des Patienten nicht negativ eingestellt sein. Er sollte fürsorglich sein, sich zuversichtlich und ehrlich verhalten, nicht belehren sondern ermutigen, Mitgefühl zeigen, einfühlsam sein und dem Patienten zu verstehen geben, dass er seine Sorgen versteht. Des Weiteren sollte er dem Patienten zuhören, ihn möglichst nicht unterbrechen und ihm Zeit geben, um seine Krankengeschichte zu erzählen. Der Arzt sollte sich für den Patienten als Menschen interessieren und seine Meinung nicht ignorieren. Falls dies vom Patienten gewünscht wird, sollte der Arzt gemeinsam mit ihm den Behandlungsplan erstellen (Mercer et al. 2004; Neumann et al. 2008). Dieser letzte Aspekt bezieht sich auf das im folgenden Kapitel 2.2.4 näher erläuterte Shared Decision Making-Modell. Hierbei geht es im Zusammenhang mit Empathie vor allem

darum, dass der Arzt Respekt vor der Autonomie seines Patienten zeigt und ihm demnach die Wahl gibt, ob er selbst über seine Behandlung mitentscheiden möchte.

Verschiedene Ursachen können dazu beitragen, dass die vielen beschriebenen Aspekte empathischen Verhaltens des Arztes nicht umgesetzt werden. Groß merkt an, dass „[ä]rztliche Empathie [...] ein Mindestmaß an emotionaler Ausgeglichenheit beim Arzt voraus [setzt]. Durch den wachsenden Zeitdruck im ärztlichen Arbeitsumfeld geht die Sensibilität für nonverbale Kommunikation [...] zunehmend verloren, ‚technische‘ Untersuchungen erhalten Priorität (Groß 2006, 2). Auch Halpern (2003) sieht den Zeitdruck als möglichen Hinderungsgrund für empathisches Handeln an, da Ärzte infolgedessen möglicherweise keine Zeit dazu hätten, ihren Patienten zuzuhören. Hierfür könne jedoch auch eine psychologische Barriere verantwortlich sein, nämlich, dass der Arzt infolge des Zeitdrucks unruhig werde (Halpern 2003, 673). Eine zweite Ursache, durch die empathisches Handeln behindert werden könnte, ist, dass einige Ärzte die emotionalen Bedürfnisse von Patienten als wichtigen Aspekt bei der Behandlung bisher noch nicht anerkennen (Halpern 2003). Außerdem könne das Empfinden negativer Gefühle des Arztes gegenüber dem Patienten einfühlsames Verhalten behindern (Halpern 2003, 673). Ist der Arzt z.B. über seinen Patienten verärgert, so ist es für ihn möglicherweise schwierig, die Ansichten seines Patienten zu verstehen. Mithilfe von Schulungen kann diesen Aspekten jedoch entgegengewirkt werden (Halpern 2003).

Aufgrund der herausgestellten Relevanz von Empathie im Arzt-Patienten-Gespräch sowie um der Forderung von Patienten nach empathischem Handeln des Arztes gerecht werden zu können, werden Trainings für Ärzte für das Verbessern dieser Fähigkeiten als sinnvoll erachtet und deren Inhalte zunehmend diskutiert (Mercer et al. 2002; Halpern 2003; Lemogne 2015). Es geht hierbei nicht darum, empathische Fähigkeiten zu entwickeln, sondern zu lernen, die ohnehin vorhandenen Fähigkeiten für die Ausgestaltung der Beziehung so zu nutzen, dass eine gesundheitsförderliche Arzt-Patienten-Beziehung entstehen kann. Laut Lemogne (2015, 1030) sei es zudem wichtig, bei Trainings den Fokus nicht nur auf empathischen Fähigkeiten zu legen, sondern zusätzlich menschliche Werte zu vermitteln, da es möglich sei, dass sich die eigene Nutzung der empathischen Kompetenzen hierdurch verbessern würden. Zudem müsse Ärzten verdeutlicht werden, dass Zuhören die Behandlung produktiver machen könne (Halpern 2003, 673). Lemogne (2015, 1030) merkt allerdings an, dass das Teilen des Gefühlstatus des Patienten beim Arzt eventuell Symptome von Burnout begünstigen sowie die Kapazität für empathische Fähigkeiten herabsetzen könnte. Das Wechseln der Perspektive könnte für Ärzte möglicherweise präventiv wirken (Lemogne 2015, 1030).

Zusammengefasst stellt Empathie eine wichtige Komponente im Arzt-Patienten-Gespräch dar, die die Gesundheit von Arzt und Patient nachhaltig beeinflussen kann. Der Arzt sollte ihm Rahmen des empathischen Verhaltens die Beziehung zwischen ihm und dem Patient gesundheitsförderlich ausgestalten. Hierfür muss er versuchen, den Patienten zu verstehen, dieses Verstehen zu kommunizieren und anschließend unterstüt-

zend zu handeln. Ärzten sollten dieses Wissen sowie konkrete Verhaltensweisen in Trainings bezüglich Empathie im Arzt-Patienten-Gespräch vermittelt werden.

2.2.4 Modelle medizinischer Entscheidungsfindung

(Carlotta Halbach)

In diesem Kapitel werden verschiedene Rollengefüge von Arzt und Patient näher erläutert, da das Rollenverständnis von Arzt und Patient den Prozess der medizinischen Entscheidungsfindung bedingt (Klemperer 2003). Anschließend werden Vor- und Nachteile bei der praktischen Umsetzung der Rollengefüge beleuchtet.

Um zu verstehen, wie unterschiedliche Rollengefüge entstehen konnten, ist ein Blick in die Historie aufschlussreich. Bis zum Beginn des 19. Jahrhunderts war der Arzt auf die Informationen seines Patienten über dessen Wahrnehmung und Interpretation bezüglich seines Gesundheitszustands angewiesen. Der Austausch dieser Informationen bildete die Grundlage für die Diagnosestellung und die anschließende Therapie. Mit der Technisierung der Diagnostik und einem zunehmenden medizinischen Verständnis über die Funktionen des menschlichen Körpers verlor solch ein Gespräch allerdings an Bedeutung. Eine subjektive Einschätzung des Patienten war aus der Sicht der Medizin für die Behandlung nun weniger relevant. Durch das Vorhandensein objektiver medizinischer Befunde und dadurch, dass alleine der Arzt über das nötige Fachwissen verfügte, veränderte sich das Machtverhältnis zwischen Arzt und Patient (Klemperer 2003). „Es war das Wissen der Ärzte, das den Diskurs bestimmte, die Entscheidungsfindung galt als professionelle Domäne“ (Elwyn et al. 2005, 3). Diese Umstände förderten die Entwicklung des sogenannten paternalistischen Modells der Arzt-Patienten-Interaktion (Klemperer 2003; siehe Tabelle 1). Klemperer (2003) umreißt verschiedene Ereignisse, durch die dieses Modell im Laufe der Zeit zunehmend an Bedeutung verlor. Unter anderem wurde das biopsychosoziale Modell entwickelt, welches aussagt, dass Krankheit nicht nur rein biologisch erklärt werden kann, sondern im Kontext von psychischen und sozialen Faktoren betrachtet werden muss (Engel 1996). Verschiedene Studien gelangen ebenfalls zu dem Ergebnis, dass das soziale Umfeld die Gesundheit beeinflusst (House et al. 1988). Dieses gewonnene Wissen stellt die Grundsätze des paternalistischen Modells in Frage (Klemperer 2003; Elwyn et al. 2005). Zudem führt Klemperer (2003) unter anderem den Trend zur Stärkung der Patientenrechte, die Bürgerrechtsbewegung (1960er Jahre) und die Konsumentenbewegung (1970er Jahre) an. Elwyn et al. nennen „wachsende ökonomische und haftungsrechtliche Rahmenbedingungen“ (Elwyn et al. 2005, 3), welche die Ärzte einschränken sowie „medizinrechtlichen und ethischen Druck, Informationen und letztendlich auch die Verantwortung für die Entscheidungsfindung mit Patienten zu teilen“ (Elwyn et al. 2005, 3f.). Ein weiterer bedeutender Aspekt ist, dass sich viele Bürger, z.B. durch die gesteigerte Nutzung von Massenmedien, besser informieren konnten (Elwyn et al. 2005).

Dieser kurze historische Überblick verdeutlicht, durch welche Gegebenheiten sich das Rollengefüge von Arzt und Patient im Zeitverlauf verändert hat. Besonders wichtig ist hierbei die Frage, wer die Rolle des Entscheidungsträgers über die Therapiewahl einnehmen möchte bzw. diese Position zugeschrieben bekommt. Ist es der Arzt, der Patient oder entscheiden beide gemeinsam? Gibt es hierbei eine ideale Konstellation? Auch Emanuel und Emanuel (1992) stellten sich diese Frage. Sie entwickelten vier Modelle, in denen das Ziel der Arzt-Patienten-Interaktion, die Pflichten des Arztes, die Bedeutung der Patientenwerte sowie das jeweilige Konzept der Autonomie variieren (vgl. Emanuel & Emanuel 1992). Diese Modelle sind in Tabelle 1 dargestellt und werden im nachfolgenden Text näher erläutert.

Tabelle 1: Vergleich der vier Modelle, Quelle: Emanuel & Emanuel 1992, 2222, eigene Modifikation

	Paternalistisches Modell	Informatives Modell	Interpretatives Modell	Abwägendes Modell
Patientenwerte	Objektiv, geteilt von Arzt und Patient	Definiert und festgelegt, dem Patienten bekannt	Unvollständig und sich widersprechend, benötigen Aufklärung	Offen für Entwicklungen und Verbesserungen durch moralische Diskussionen
Pflichten des Arztes	Förderung des Wohlergehens des Patienten, unabhängig von dessen derzeitigen Präferenzen	Bereitstellung relevanter sachlicher Informationen und Umsetzung der vom Patienten ausgesuchten Intervention	Erläuterung und Interpretation relevanter Patientenwerte sowie Durchführung der vom Patienten gewählten Intervention	Deutliches Aussprechen und Überzeugen des Patienten der vortrefflichsten Werte und Informieren des Patienten, Durchführung der vom Patienten gewählten Intervention
Konzept der Patientenautonomie	Einwilligung in objektive Werte	Wahl und Kontrolle über die medizinische Betreuung	Relevantes medizinisches Selbstverständnis	Moralische Selbstentwicklung, die notwendig ist für die medizinische Versorgung
Konzept der Arztrolle	Beschützer	Kompetenter technischer Experte	Ratgeber oder Helfer	Freund oder Lehrer

Im **paternalistischen Modell** steht der Arzt in der Pflicht, die Gesundheit des Patienten zu fördern und trifft hierfür alle Entscheidungen über die Behandlung des Patienten alleine. Durch seine Erfahrung und Expertise ist er dazu befähigt, die bestmögliche Therapie für seinen Patienten auszuwählen. Es wird hierbei vorausgesetzt, dass es für die meisten Erkrankungen eine bestmögliche Therapie gibt, die dem Arzt auch bekannt ist (Emanuel & Emanuel 1992; Klemperer 2003). Zudem wird davon ausgegangen, dass Arzt und Patient nahezu dieselben Wertvorstellungen und Präferenzen haben (Roter & Hall 2006). Individuelle Werte und Präferenzen werden somit ausgeschlossen bzw. bleiben unbeachtet. Der Arzt gibt sich als dominanter Beschützer, während der Patient

eine abhängige, passive Rolle einnimmt und sich dem Arzt gegenüber unterwürfig und dankbar zeigt (Klemperer 2003). Wie in Kapitel 2.2.3 erläutert, handelt es sich beim paternalistischen Modell um eine asymmetrische Beziehung, die Roter und Hall als “[m]ost prevalent, but not necessarily the most efficient or desirable“ (Roter & Hall 2006, 26) beschreiben.

Beim **informativen Modell** ist die Rolle des Arztes so gestaltet, dass er alle medizinisch relevanten Informationen für den Patienten bereitstellt. Hierzu zählen alle Informationen über die gesundheitliche Verfassung des Patienten, Chancen und Risiken der einzelnen Therapiemöglichkeiten sowie klare Aussagen über den aktuellen Forschungsstand der jeweiligen Therapie. Im Anschluss an diese Aufklärung führt der Arzt die vom Patienten autonom gewählte Behandlung durch. Er dient lediglich als kompetenter technischer Experte, während der Patient aufgrund des erhaltenen Fachwissens und einer genauen Vorstellungen von seinen Werten und Präferenzen die für ihn bestmögliche Therapie auswählt. Im Gegensatz zum paternalistischen Modell erhält der Patient die vollständige Kontrolle über die Therapieplanung, weshalb dieses Modell auch das Konsumenten-Modell genannt wird (Emanuel & Emanuel 1992; Klemperer 2003; Jansen 2009).

Das **interpretative Modell** ähnelt dem informativen Modell, wobei hier die Werte des Patienten zu Beginn des Gesprächs nicht bereits festgelegt sind. Der Arzt fungiert als Berater oder Helfer, leitet dem Patienten relevantes Fachwissen weiter und unterstützt ihn dabei, „seine Wünsche, Vorstellungen und Werte zu erkennen und zu erklären (interpretieren)“ (Klemperer 2003, 15). Auch in diesem Modell entscheidet sich der Patient schließlich autonom für die Therapiemöglichkeit, die ihm am besten erscheint und welche der Arzt anschließend durchführt (Emanuel & Emanuel 1992; Klemperer 2003).

Im **abwägenden Modell** tritt der Arzt als Freund oder Lehrer auf. Wie im interpretativen Modell, erklärt er dem Patienten alle relevanten Informationen und hilft ihm dabei, seine Werte zu festigen. Auf der Grundlage des medizinischen Wissens sowie des Wissens über die Lebensumstände und Werte des Patienten, wählt der Arzt eine bestmögliche Behandlung aus, die er allerdings im Anschluss gemeinsam mit dem Patienten erörtert (Emanuel & Emanuel 1992; Klemperer 2003). Die letztendliche Entscheidung liegt beim Patienten (Emanuel & Emanuel 1992).

In den 1990er Jahren entwickelten Charles et al. (1997) das Konzept des „**Shared Decision Making**“ (SDM), welches „[z]ur Beteiligung von Patienten bei konkreten Behandlungsentscheidungen“ (Loh & Härter 2005, 13) dienen soll. Im Deutschen ist das Modell ebenfalls unter dem Namen „Partizipative Entscheidungsfindung“ (PEF) bekannt. Dieses Modell kommt dem abwägenden Modell von Emanuel und Emanuel (1992) sehr nahe (Klemperer 2003) und gilt als praktiziert, wenn die folgenden vier Aspekte berücksichtigt werden. Erstens ist es notwendig, dass sich sowohl der Arzt als auch der Patient am Prozess der Entscheidungsfindung beteiligen. Es können weitere Personen wie medizinisches Personal oder Angehörige des Patienten involviert werden,

dies ist jedoch nicht unbedingt erforderlich. Zweitens müssen beide Parteien dazu bereit sein, sich in den Prozess der Entscheidungsfindung einzubringen. Dies bedeutet für den Patienten beispielsweise, dass er sich aktiv durch das Stellen von Fragen oder das Mitteilen seiner Bedürfnisse einbringen und Verantwortung übernehmen soll (Charles et al. 1997; Klemperer 2003; Scheibler 2004; Jansen 2009). Eine wichtige Komponente für das Gelingen des Entscheidungsprozesses auf Seiten des Arztes ist z.B. dessen emphatische Fähigkeit. Er sollte dem Patienten das Gefühl vermitteln, dass er an seinen Ansichten interessiert ist und diese demnach von Bedeutung sind (siehe hierzu auch Kapitel 2.2.2 und 2.2.3) (Jansen 2009). Als Drittes ist es notwendig, dass sich Arzt und Patient über Informationen bezüglich Fachwissen, Wertvorstellungen, Erwartungen, Bedürfnissen und die bevorzugte Rolle im Entscheidungsfindungsprozess austauschen (Charles et al. 1997; Klemperer 2003; Jansen 2009). Dadurch, dass sich Arzt und Patient gegenseitig als gleichwertige Gesprächspartner ansehen, könne, so Charles et al. (1997, 682), die Informations- und Machtasymmetrie vermindert werden. Viertens müssen sowohl der Arzt als auch der Patient mit der getroffenen Entscheidung einverstanden sein und dazu bereit sein, diese anschließend umzusetzen. Durch die Akzeptanz der Entscheidung tragen sie die Verantwortung für den gewählten Behandlungsweg gemeinsam (Charles et al. 1997; Klemperer 2003; Scheibler 2004; Loh & Härter 2005).

Ein Betrachter dieser verschiedenen Modelle, wird aus heutiger Sicht höchstwahrscheinlich eines der letzteren Modelle bevorzugen. Hoefert und Klotter nennen das Modell der PEF ein „Leitmodell für eine zeitgerechte Arzt-Patienten-Beziehung“ (Hoefert & Klotter 2011, 12). Allerdings sehen Kasper und Geiger „das Geheimnis der Qualität im Miteinander zwischen Arzt und Patient [...] weniger im Ausmaß der Partizipation des Patienten, sondern in der Übereinkunft der Beteiligten über die praktizierte Rollenverteilung“ (Kasper & Geiger 2007, 43). Es ist also von hoher Relevanz, dass der Arzt die unterschiedlichen Präferenzen der Patienten beachtet. Laut Roter & Hall (2006) werden Patienten, die sich eher mit einer Rolle nach dem paternalistischen Modell identifizieren können, mit bestimmten soziodemografischen Angaben wie einer niedrigeren Schicht, einem geringeren Bildungsstatus oder einem höherem Alter assoziiert. Zudem unterscheidet sich der Beteiligungswunsch von Patienten nach deren individuellen Bedürfnissen und kann z.B. als gering, mittel oder hoch eingestuft werden. Im Laufe des Arzt-Patienten-Gesprächs kann sich dieser Wunsch nach Beteiligung bei der Frage, wer die letztendliche Entscheidung über die Behandlung treffen soll und wer somit gefühlt die Verantwortung trägt, jedoch ändern. Zwar möchten Patienten zunehmend mehr Informationen über ihren Gesundheitszustand bekommen und viele wollen an medizinischen Entscheidungen beteiligt werden (Jansen 2009), allerdings trauen sich die meisten Patienten keine eigenständige Entscheidung zu, wenn mehrere Behandlungsmöglichkeiten mit Vor- und Nachteilen zur Wahl stehen (Braun & Marstedt 2011, 51). Dies bestätigt eine Studie von Deber et al. (2007), in der herausgefunden wurde, dass „mit dem Grad der Beunruhigung aufgrund einer bestimmten Krankheitsdiagnose und mit der Unkenntnis von Risiken und Therapiechancen auch die Tendenz wächst, Entscheidun-

gen alleine dem Arzt zu überlassen“ (Braun & Marstedt 2011, 51). Scheibler hält jedoch dagegen:

„Insbesondere bei Diagnosen, die unterschiedliche Behandlungsalternativen eröffnen (z.B. Brustkrebs), welche sich im Bezug auf Lebensqualität und Lebenserwartung unterscheiden, sollten Patienten im Entscheidungsprozess partizipieren, da die Ärzte in diesen Fällen nicht in der Lage sind, individuelle Werte und Präferenzen der Patienten angemessen zu antizipieren“ (Scheibler 2004, 33).

Ebenso sind bei der Erkrankung MS verschiedene Behandlungsalternativen vorhanden (siehe Kapitel 2.1.4), weshalb der Patient bestenfalls partizipieren sollte. Allerdings ist eine mit Bedacht gewählte autonome Entscheidung des Patienten in einer Situation, in der er beunruhigt und ängstlich ist, schwer möglich. In diesem Kontext ist es deshalb besonders wichtig, ein Augenmerk auf die Kommunikation zu legen. Ist es dem Arzt nicht möglich, die Angst seines Patienten mithilfe von Kommunikation möglichst gering zu halten, so wirkt sich dies zum einen auf dessen gesundheitlichen Zustand aus und zum anderen ist er nicht dazu in der Lage, Behandlungsalternativen bedacht abzuwägen und auf dieser Basis eine für ihn passende Entscheidung zu treffen.

Das Rollenverständnis zwischen Arzt und Patient bedingt nicht nur den Entscheidungsprozess bezüglich der Therapie, sondern kann die Behandlungsergebnisse positiv beeinflussen (Klemperer 2003). Auch wenn bisher vor allem Zusammenhänge bezüglich psychologischer Parameter festgestellt wurden, zeigen Studien auch zunehmend Effekte auf physiologischer Ebene (Klemperer 2003). Zudem wirkt sich die Beteiligung des Patienten auf seine Compliance aus. Braun und Marstedt (2011) führen hierzu eine Studie von Cvengros et al. (2007) mit 46 Allgemeinmedizinerinnen und 146 Patienten an. Diese habe ergeben, dass Patienten, die im Entscheidungsprozess eine aktive Rolle bevorzugen und die von Ärzten behandelt werden, die ihre Patienten gerne beteiligen möchten, anschließend die höchste Compliance aufweisen. Im Gegensatz dazu sei die Compliance gering, wenn Patienten, die nach den Aspekten des paternalistischen Modells behandelt werden möchten, von ihren Ärzten zur Partizipation gedrängt werden (Braun & Marstedt 2011, 51).

Unabhängig davon, welches Modell ein Patient bevorzugt, hat er das Recht auf umfangreiche Informationen. So wurde im Jahr 2013 das Patientenrechtegesetz (PRG) zur Erhöhung der Transparenz und Rechtssicherheit verabschiedet (Bundestag 2013). Dieses ist im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) in den Paragraphen §§ 630a bis 630h verankert und regelt unter anderem das Recht auf Information, Einwilligung und Aufklärung. Im PRG wird gefordert, dass der Behandelnde dem Patienten in verständlicher Weise sämtliche für ihn relevante Informationen zur Verfügung stellt und beide bei der Durchführung der Behandlung zusammenwirken. Ebenso stellt das Gesetz sicher, dass der Behandelnde die Patienten lückenlos in verständlicher mündlicher und gegebenenfalls auch schriftlicher Form über wichtige Aspekte eines Eingriffs aufklärt (Bundestag 2013). Bezüglich der zunehmend gewünschten selbstbestimmten Entscheidungsfindung ist eine qualitativ hochwertige Informationsvermittlung nötig, um Patienten diese zu ermöglichen (Heesen et al. 2013a). Der Wunsch nach autonomen Entscheidungen hängt

dabei von Faktoren wie der Krankheitsschwere, der Behandlungsphase sowie dem Alter und dem Bildungsstand des Patienten ab (Geisler 2004). Daraus folgt, dass sich ärztliches und pflegerisches Handeln an den Autonomiebedürfnissen des Patienten orientieren müssen. Wenn der Patient auf der Beziehungsebene (siehe Watzlawick et al. 2011, Kapitel 2.2.2) als eigenständige Person mit individuellen Bedürfnissen anerkannt wird, ist es möglich, ihm hochwertige Informationen für ihn verständlich zu vermitteln und eine gesundheitsförderliche Beziehung aufzubauen.

Nach den Ausführungen in diesem Kapitel wird deutlich, dass dem Arzt in der heutigen Zeit viele verschiedene Aufgaben in Bezug auf die medizinische Entscheidungsfindung zugetragen werden. Er soll versuchen, die individuellen Präferenzen, den gewünschten Informationsbedarf und das bevorzugte Maß an Partizipation des Patienten zu Beginn sowie im Laufe des Gesprächs herauszufinden und auf diese Wünsche einzugehen (Kasper und Geiger 2007; Schildmann & Schildmann 2009). Hinzu kommen teilweise erschwerende ökonomische Bedingungen wie z.B. Zeitdruck oder Ausnahmesituationen wie das Überbringen einer schlechten Diagnose. Um den Arzt hierauf vorzubereiten, ist es sinnvoll, sich im Vorfeld mit diesen Begebenheiten auseinanderzusetzen. Aus diesem Grund werden im nächsten Kapitel das Überbringen schlechter Nachrichten sowie die Risikokommunikation weiter ausgeführt.

2.2.5 Überbringen schlechter Nachrichten und Risikokommunikation

(Carlotta Halbach)

Da im Diagnosegespräch schlechte Nachrichten überbracht werden und bei der Informationsgabe auf eine adäquate Risikokommunikation geachtet werden sollte, werden diese beiden Aspekte im Folgenden näher betrachtet.

Überbringen schlechter Nachrichten

Da ein Schwerpunkt dieser Arbeit das Diagnosegespräch ist, ist es notwendig dafür zu sensibilisieren, dass dieses Gespräch nicht mit einem „normalen“ Arzt-Patienten-Gespräch gleichzusetzen ist, sondern eine Ausnahmesituation darstellt. Im Diagnosegespräch wird in diesem Fall die schlechte Nachricht „Sie haben MS“ überbracht. Das Überbringen einer Nachricht, egal ob diese positiv (z.B. ein Lotto-Gewinn) oder negativ (z.B. der Tod einer geliebten Person) ist, greift in das alltägliche, gewöhnliche und erwartete Leben des Empfängers ein und wirkt sich unwillkürlich auf dessen Alltag aus (Meyer 2004; Frank 2011). In jedem Fall löst es beim Empfänger Emotionen aus, die bei schlechten Nachrichten anfangs z.B. Verwirrung, Verzweiflung oder Orientierungslosigkeit ausdrücken könnten (Maynard 1998; Jahn 2005). Er wird dazu gezwungen, sich auf die neue Situation einzustellen. (Meyer 2004). Schlechte Nachrichten werden sowohl im Alltag jeder Person als auch im medizinischen Kontext überbracht. Demnach können die soeben ausgeführten Reaktionen in beiden Kontexten ausgelöst werden. Erfolgt die Übermittlung einer schlechten Diagnose auf eine unsensible Art und Weise,

so kann dies für den Empfänger langanhaltend belastend sein (Fallowfield 1993). In der Literatur sind verschiedene Konzepte für das Überbringen schlechter Nachrichten vorhanden, die Unterschiede bezüglich der Realisierung der Nachrichten seitens des Empfängers sowie bezüglich der Wahrscheinlichkeit von Missverständnissen aufweisen (vgl. Maynard 1996). Bestenfalls sollten Ärzte ihre Patienten mithilfe einer non-verbale Vorausdeutung (z.B. einer ernsten Mimik) oder einer verbalen Vorausdeutung (z.B. „Ich habe schlechte Nachrichten für Sie“) auf die kommende schlechte Nachricht vorbereiten (Forecasting), sodass sich der Patient bereits auf diese einstellen kann (Maynard 1996). Zudem ist es sinnvoll, dass der Arzt versucht, die Reaktionen des Patienten vorausszusehen, um sie zuvor in der Planung des Prozesses der Diagnoseübermittlung berücksichtigen zu können. Er sollte dem Patienten im Anschluss an die Übermittlung dabei helfen, die Nachricht zu realisieren und zu verarbeiten (Maynard 1996). Hierfür werde Zeit benötigt (Frank 2011, 1133). Insgesamt könne, so Frank (2011, 133), eine gute Kommunikation und infolge dessen eine haltgebende Arzt-Patienten-Beziehung dem Patienten Zuversicht geben sowie eine Perspektive vermitteln.

Risikokommunikation

Es ist vor allem bei den Gesprächen zur Diagnoseübermittlung und Therapieplanung von Bedeutung, dass Ärzte dazu in der Lage sind, ihren Patienten Informationen verständlich mitzuteilen. Je nach Bildungsstand und medizinischem Vorwissen haben Patienten bezüglich der Vermittlung von Informationen sowie der Erklärung von Sachverhalten spezifische Bedürfnisse (Hurrelmann & Leppin 2001). Theoretisch ist es für die Menschen in der heutigen Zeit möglich, sich selbst zu informieren, wenn sie etwas nicht verstanden haben oder sie zusätzliche Hinweise zu den erhaltenen Informationen im Arztgespräch bekommen möchten. Vor allem im Internet ist eine Fülle von frei verfügbaren Informationen über spezifische Erkrankungen, ihre Diagnoseverfahren und Behandlungsoptionen vorhanden. Allerdings ist es für viele Patienten schwierig, qualitativ hochwertige und vertrauenswürdige Quellen zu finden, bzw. minderwertige Informationen als solche zu identifizieren (Baumann et al. 2012). Besonders Patienten mit niedrigerem sozioökonomischem Status sind sich über Qualitätsunterschiede in Materialien eventuell nicht bewusst oder sie können diese nicht erkennen. Möglicherweise ist es für sie sogar schwierig, überhaupt an zusätzliche Informationen zu gelangen. Kasper und Geiger (2007, 44) merken an, dass es besonders bei der Erkrankung MS viele Unsicherheiten, z.B. bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs oder der Wirksamkeit von Therapien, gebe, weshalb Patienten viele Entscheidungen treffen müssten. Unterstützende Informationsmaterialien seien häufig nicht eindeutig sowie entweder nicht evidenzbasiert oder nicht unabhängig verfasst (Kasper & Geiger 2007, 44). Neben der Verbesserung dieser Materialien ist deshalb eine adäquate Risikokommunikation des Arztes notwendig, damit Patienten informiert entscheiden können (Kasper & Geiger 2007).

Die Risikokommunikation beschäftigt sich mit der Evidenz bezüglich der Erkrankung selbst sowie dem Nutzen und den Nebenwirkungen von Behandlungsmetho-

den. Zudem beinhaltet sie die Identifikation und Bewertung von Unsicherheiten und Risiken (Heesen et al. 2013a). Neben der Schwierigkeit, Patienten Unsicherheiten mitzuteilen, haben einige Ärzte Probleme damit, Zahlen wie relative Risikoangaben selbst richtig zu verstehen und diese anschließend zu vermitteln (Gigerenzer 2002; Gigerenzer & Wegwarth 2011). Werden falsche Einschätzungen gegeben oder richtige Informationen missverständlich vermittelt, kann dies erhebliche Folgen haben. Beispielsweise wird der Nutzen von Screenings, Behandlungen oder Medikamenten häufig in relativen Risiken angegeben. Gigerenzer macht diese Fehlinterpretation an zwei Beispielen deutlich. Die Berechnung der relativen Risikoreduktion erklärt er wie folgt:

„Das Mammographie-Screening reduziert das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um 25 Prozent [...] Viele schließen daraus, dass von 100 Frauen, die am Screening teilnehmen, 25 gerettet werden. [...] Betrachten wir jeweils 1000 Frauen, die nicht am Screening teilnahmen, und jeweils 1000 Frauen, die teilnahmen. Innerhalb von 10 Jahren starben vier Frauen der ersten Gruppe und drei Frauen der zweiten Gruppe an Brustkrebs. Die Differenz zwischen vier und drei entspricht einer relativen Risikoreduktion von 25 Prozent.“ (Gigerenzer 2002, 89)

Gigerenzer erläutert, dass bei der absoluten Risikoreduktion derselbe Sachverhalt lediglich mit anderen Zahlen dargestellt wird.

„[Die absolute Risikoreduktion] entspricht hier 4 minus 3 also 1 von 1.000 (was 0,1 Prozent entspricht). Mit anderen Worten: Wenn 1.000 Frauen zehn Jahre lang am Screening teilnehmen, erwarten wir, dass eine von ihnen davor bewahrt wird, an Brustkrebs zu sterben.“ (Gigerenzer 2002, 90).

Sowohl die relative als auch die absolute Risikoreduktion sind somit korrekt berechnet, obwohl die Ergebnisse von 25 Prozent und 0,1 Prozent stark voneinander abweichen. Dadurch können sie eine sehr unterschiedliche Wirkung auf den Patienten erzielen. Personen, die mit den vorgenommenen Rechnungen und den Begrifflichkeiten nicht vertraut sind, werden die Angabe „25 Prozent“ als eindrucksvoll empfinden. Sie werden somit den Nutzen des Mammographie-Screenings überschätzen, da die relativen Werte keine Angaben über den absoluten Nutzen enthalten. Sie sind demnach intransparent für den Patienten. Erfolgt die Informationsvermittlung auf eine für den Patienten unverständliche Weise, so werden zu vermittelnde Informationen auf der von Watzlawick et al. (2011) beschriebenen Informationsebene (siehe Kapitel 2.2.2) vom Patienten nicht verstanden und eine informierte Entscheidungsfindung ist kaum möglich (Gigerenzer 2002). Zudem können Angst und Unsicherheit beim Patienten resultieren, die die Beziehung zwischen Arzt und Patient belasten und demnach nicht gesundheitsförderlich sind. Die absolute Risikoreduktion ist für Patienten verständlicher und sollte deshalb verwendet werden (Gigerenzer 2002). Um Angst, Unsicherheit und Verwirrung vorzubeugen, plädieren Gigerenzer und Wegwarth (2011) für mehr Beachtung dieser Themen in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung.

Insgesamt wurde in Kapitel 2.2 die Relevanz der Gesundheitskommunikation, speziell im Arzt-Patienten-Gespräch, deutlich gemacht. Ein generelles Verständnis von Themen, wie z.B. der Funktionsweise von Kommunikation, der Bedeutung von Empathie sowie der verschiedenen Gestaltungsmöglichkeiten der Arzt-Patienten-Beziehung, ist wichtig für erfolgreiche Gespräche zwischen Arzt und Patient. Kenntnisse bezüglich

des Überbringens schlechter Nachrichten und der Kommunikation von Risiken können die Qualität der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung verbessern. Konkrete Empfehlungen dazu, wie Ärzte ihr Wissen über die genannten Themen anwenden können, sind bisher angeklungen und werden im nächsten Kapitel weiter ausgeführt.

2.3 Empfehlungen zur Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei MS

Im vorliegenden Kapitel werden zunächst Qualitätsmerkmale bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung näher erläutert (Kapitel 2.3.1). Anschließend wird die deutsche „Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS“ (Gold et al. 2014) sowie MS-Therapieempfehlungen auf die Beschreibung von kommunikativen Aspekten im Arzt-Patienten-Gespräch überprüft und mit anderen Dokumenten verglichen (Kapitel 2.3.2).

2.3.1 Qualitätsmerkmale

(Carlotta Halbach)

Auch wenn „[e]in individuelles Vorgehen [...] sicher das beste Konzept für das Überbringen einer schlechten Nachricht“ (Schilling & Mehnert 2013) ist, so sind, wie im vorigen Kapitel verdeutlicht, Qualitätsmerkmale für das Diagnosegespräch und die Therapieplanung verschiedener Erkrankungen hilfreich. In diesem Unterkapitel werden wichtige Qualitätsmerkmale überblicksartig erläutert.

Vorab ist anzumerken, dass sich bestehende Empfehlungen vornehmlich auf die Diagnoseübermittlung beziehen, da dieses Gespräch, vermutlich aufgrund seiner speziellen Komplexität, in der Literatur besonders häufig behandelt wird. Zudem ist eine klare Trennung zwischen Diagnoseübermittlung, Informationsgabe sowie Therapieplanung teilweise schwer vollziehbar, da diese in der Literatur häufig gemeinsam genannt werden. Dies wird auch an einer Empfehlung von Tschudin deutlich, die rät, dass Ärzte „Diagnose, Prognose und weitere diagnostische oder therapeutische Schritte einfach und ehrlich, in kurzen klaren Sätzen übermitteln [sollten]“ (Tschudin 2012, 30). Dieser Rat bezüglich des Überbringens schlechter Nachrichten bezieht sich sowohl auf die Diagnoseübermittlung als auch auf die Therapieplanung. Es ist demnach anzunehmen, dass sich viele der bestehenden Qualitätsmerkmale, die die Diagnoseübermittlung betreffen, auf die Gespräche zur Informationsgabe und zur Therapieplanung übertragen lassen.

Zudem ist anzumerken, dass Quellen aus unterschiedlichen Bereichen für die Erstellung dieses Kapitels genutzt werden. Ein Teil der im Folgenden genannten Empfehlungen bezieht sich auf generelle Hinweise für z.B. das Überbringen schlechter Nachrichten. Häufig wird das SPIKES-Modell von Baile et al. (2000) verwendet, welches dem Arzt anhand von sechs Schritten (Setting, Patientenwissen, Informationswunsch, Kenntnisvermittlung, Empathie, Strategie und Schluss) wichtige Aspekte bezüglich der

Diagnoseübermittlung näher bringt und als allgemeingültige Orientierung für verschiedene Erkrankungen dienen kann (Balzer & Beck 2009). Neben diesen allgemeinen Empfehlungen, beziehen sich weitere Hinweise auf spezifische Erkrankungen. Eine häufig genannte Quelle ist die S3-Leitlinie bei Brustkrebs, da bei dieser Erkrankung bereits weitreichende Qualitätsansprüche entwickelt wurden, die sich zum Teil auf MS übertragen lassen. Zudem werden möglichst häufig explizite Hinweise bezüglich MS gegeben. Vor allem werden hier zwei Studien genannt. Solari et al. (2007) führten eine qualitative Studie zur Diagnoseübermittlung von MS mit 23 Patienten sowie vier Neurologen, drei Psychologen und zwei Krankenschwestern durch. Heesen et al. (2003) befragten 434 MS-Patienten und 80 Neurologen in einer quantitativen Erhebung zu demselben Thema. Um allgemeine und spezifische Informationen voneinander unterscheiden zu können, werden Empfehlungen und Studien, die sich explizit auf MS oder andere Erkrankungen beziehen, stets als solche kenntlich gemacht.

Rahmen der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung

Laut Solari et al. (2007) möchten viele MS-Erkrankte ihre Diagnose gerne so früh wie möglich mitgeteilt bekommen. In jedem Fall sei es wichtig, bestimmte strukturelle Rahmenbedingungen für die Diagnoseübermittlung im Vorfeld zu bedenken, da ein inadäquates „Setting“ zu einer gesteigerten Hilflosigkeit und zu negativen Gefühlen führen könne (Solari et al. 2007, 765). Im Folgenden werden verschiedene Rahmenbedingungen näher erläutert.

Das Diagnosegespräch sollte persönlich erfolgen und nicht z.B. per E-Mail oder per Telefon. Zudem sollte geklärt werden, welcher Arzt dieses Gespräch übernimmt (Schildmann & Schildmann 2009). Es ist wünschenswert, dass Arzt und Patient sich kennen und zwischen ihnen bereits eine Beziehung besteht, jedoch ist dies häufig nicht möglich (Schilling & Mehnert 2013). Laut Solari et al. (2007) erfolgt die Diagnoseübermittlung bei der Erkrankung MS in einigen Fällen direkt beim Radiologen, was die Autoren für inadäquat halten. Bestenfalls sollte der behandelnde Neurologe die Diagnose übermitteln (Solari et al. 2007; NICE 2014).

Weiterhin sollte der diagnoseübermittelnde Arzt einen angemessenen Ort für das Diagnosegespräch wählen (Schildmann & Schildmann 2009). Um die Privatsphäre des Patienten zu wahren, sollte das Gespräch optimaler Weise in einem Sprechzimmer stattfinden, in jedem Fall aber in einer geschützten Umgebung (Baile et al. 2000). Solari et al. (2007, 765f) merken an, dass MS-Patienten einen Raum bevorzugen würden, der sich nicht in direkter Nähe zur Krankenstation befindet. „Einrichtung, Farbgebung, Sitzanordnung usw. signalisieren, welche Rollenverteilung in diesem Setting erwartbar und welcher Konsultationsstil wahrscheinlich ist“, so Bahrs (2005, 238). Arzt und Patient sollten sich möglichst beide hinsetzen, um Asymmetrien zu verringern (Geisler 1987, 37) und damit kein Gefühl der Eile entsteht (Baile et al. 2000).

Eine weitere wichtige strukturelle Bedingung für jede Diagnoseübermittlung ist der verfügbare Zeitrahmen. Es sollte ausreichend Zeit für den Patienten eingeräumt

werden, sodass alle notwendigen Informationen gegeben und Fragen zufriedenstellend und ohne Eile beantwortet werden können (Baile et al. 2000; Solari et al. 2007; Schwantes 2009). Meist werden hierfür keine konkreten Empfehlungen genannt. Frank rät in einem Artikel zum „Überbringen schlechter Nachrichten in der ärztlichen Praxis“:

„In 5 min können sehr viele Informationen ausgetauscht werden. Das Überbringen schlechter Nachrichten ist nicht auf eine solche kurze Zeitspanne beschränkt. Es handelt sich vielmehr um einen Prozess, der aus vielen Einzelschritten mit jeweils begrenzter Zielsetzung besteht. Längere Gesprächsdauern sind bei geplanten, ausführlichen Gesprächen angemessen.“ (Frank 2011, 11).

Tschudin (2012) ist jedoch der Ansicht, dass für das Überbringen schlechter Nachrichten in der Gynäkologie und Geburtshilfe mindestens 15 Minuten eingeplant werden sollten.

Weiterhin ist es wichtig, dass sich der Arzt ganz auf den Patienten konzentrieren kann und hierfür mögliche äußere Einflüsse (z.B. das Klingeln des Telefons/ Pipers oder das Hereinkommen von Personen) von vorne herein ausgeschlossen werden (Baile et al. 2000). Dies wird bei der Behandlung von MS-Patienten ebenfalls geraten (Solari et al. 2007). In einem Beispiel von Bahrs (2005) wird deutlich, dass Unterbrechungen eines bereits angespannten Arzt-Patienten-Gesprächs negative Auswirkungen auf den Patienten haben können. Er beschreibt eine Konsultation in einer hausärztlichen Praxis, in der der Patient während eines unterbrechenden Telefonats „wie versteinert“ (Bahrs 2005, 239) da saß. Zudem merkt Bahrs (2005, 241) an, dass sich die Beziehungsgestaltung durch das Nutzen eines Computers während der Konsultation verändere und Ärzte sich z.B. besonders in schwierigen Situationen dem Computer zuwenden würden. Das Nutzen des Computers wird von manchen Patienten als störend empfunden (Bahrs 2005). Von MS-Patienten wurde zudem die Anwesenheit von weiterem medizinischem Personal, das nicht in die Unterhaltung involviert ist, als negativ wahrgenommen (Solari et al. 2007). Es beeinträchtigt die Privatsphäre und erschwere das Vermitteln von Informationen (Solari et al. 2007, 766). Ist ein Ausschluss von Störungen im Vorhinein nicht möglich, so raten Baile et al. (2000) dazu, den Patienten bereits vor dem Gespräch hierüber zu informieren.

Des Weiteren wird es bei jeder Diagnoseübermittlung, so auch bei MS, als sinnvoll erachtet, den Patienten zuvor zu fragen, ob und wenn ja welche vertraute/n Person/en zur Unterstützung bei der Diagnoseübermittlung anwesend sein soll/en (Baile et al. 2000; Solari et al. 2007). Hierbei raten Baile et al. (2000) dazu, dass, sofern mehrere Familienmitglieder anwesend sind, der Patient ein oder zwei hiervon auswählt.

Da das Überbringen schlechter Nachrichten in den meisten Fällen nicht nur einen kurzen Moment andauert und Fragen aufwerfen kann, rät Buckman (1992, 13): “It is better for the patient if the person who breaks the bad news is the person who will be able to address at least some of these issues later“. Dies deckt sich mit Ergebnissen von Solari et al. (2007), aus denen hervorgeht, dass unterstützende Strukturen in einem umfangreichen Behandlungsprozess erforderlich seien (Solari et al. 2007, 768). Aus diesem Grund ist es wünschenswert, dass der Patient seine Diagnose von einem Arzt erhält, der ihm anschließend weiterhin zur Verfügung steht. Da MS-Betroffene möglicherweise

zusätzliche Behandlungen von z.B. Physiotherapeuten, Psychiatern oder Augenärzten benötigen oder Fragen bei Aspekten ihren Arbeitsplatz betreffend haben, könne es zudem allgemein hilfreich sein, einen Sozialarbeiter hinzuzuziehen oder einen Therapeuten miteinzubeziehen, der den Verlauf der Erkrankung begleitet (Alroughani 2015, 97).

Der Therapiebeginn sollte nicht am selben Tag wie die Diagnoseübermittlung stattfinden. An diesem Tag steht ein Großteil der Patienten zunächst unter Schock und ist für die ihm zustehende lückenlose Aufklärung in verständlicher Form, wie es im Patientenrechtegesetz festgeschrieben ist (siehe Kapitel 2.2.4), möglicherweise nicht aufnahmefähig. Er sollte für ihn ausreichend Zeit bekommen, alle Aspekte zu überdenken, um infolgedessen eine autonome Entscheidung treffen zu können.

Die Informationsgabe und Vorhersage des Krankheitsverlaufs

Jegliche Informationen bezüglich der Erkrankung MS sollten dem Patienten zu dem Zeitpunkt gegeben werden, zu dem er bereit ist, diese aufzunehmen. Anderenfalls würden die Informationen verwirrend und nicht hilfreich sein (Heesen et al. 2003, 367). Zudem raten Messina et al. (2015) dazu, qualitativ hochwertiges Informationsmaterial bezüglich MS bereitzustellen, auf das Patienten zu jeder Zeit und überall Zugriff haben, damit sie keine unangemessenen und irreführenden Informationen aus anderen Quellen, wie z.B. dem Internet nutzen (siehe auch Kapitel 2.2.5).

Laut einer Studie von Heesen et al. (2003) möchten viele MS-Patienten Informationen bezüglich ihrer Diagnose möglichst direkt und ehrlich vermittelt bekommen. Zudem helfe ein umfangreiches Verstehen der Ursache, der Symptome, der Therapiemöglichkeiten sowie der Prognose dem Patienten dabei, besser mit einer Erkrankung umzugehen (Heesen et al. 2003, 367). Messina et al. (2015) stellen fest, dass eine individuell zugeschnittene Informationsgabe eine der wichtigsten Komponenten für die Zufriedenheit von MS-Patienten mit dem Diagnosegespräch darstellt.

Des Weiteren wünschen sich MS-Betroffene mehr Informationen über Therapiemöglichkeiten (Heesen et al. 2003). Die S3-Leitlinie für Brustkrebs besagt, dass im Therapieaufklärungsgespräch „in jedem Fall“ (Kreienberg et al. 2012, 19) verschiedene Therapiemöglichkeiten, die Prophylaxe und Behandlung von Nebenwirkungen sowie sonstige Aspekte wie die Leistungen von Selbsthilfegruppen angesprochen werden sollten (Kreienberg et al. 2012, 19). Da Teilnehmer einer MS-Studie von Messina et al. (2015) die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen für hilfreich empfanden, kann es bei der Erkrankung MS ebenfalls sinnvoll sein, dass im Informationsgespräch auf dieses Angebot hingewiesen wird. Zudem solle laut der eben benannten Leitlinie über mögliche Risiken von alternativen oder komplementären Therapien sowie gegebenenfalls auf Interaktionen mit Standardtherapien aufgeklärt werden (Kreienberg et al. 2012, 82). In der englischen Leitlinie zu MS wird angemerkt, dass zwei Studien darauf hinweisen, dass das Vermitteln von Informationen bezüglich komplementärer Informationen sinnvoll sei (NICE 2014, 65).“ Zudem wird empfohlen, die Betroffenen

zu körperlicher Betätigung zu motivieren und über weitergehende Hilfe zu informieren (NICE 2014, 39f.).

Schilling und Mehnert sind der Ansicht, dass ein Ziel des Arztes darin liegen solle, den Patienten „in die Lage zu versetzen, eine gemeinsame Entscheidung zu treffen und dem ärztlichen Rat zu folgen“ (Schilling & Mehnert 2013, 2). In der S3-Leitlinie für Brustkrebs wird explizit dazu geraten, Informationsmaterial zur Unterstützung einer selbstbestimmten Entscheidung für oder gegen eine medizinische Maßnahme zur Verfügung zu stellen (Kreienberg et al. 2012). Auch Heesen et al. (2013a) halten eine qualitativ hochwertige Informationsvermittlung für notwendig, um die zunehmend gewünschte selbstbestimmte Entscheidungsfindung von MS-Patienten zu ermöglichen. Da sich allerdings nicht jede Person in gleichem Umfang beteiligen möchte (siehe Kapitel 2.2.4), sollte sich ärztliches und pflegerisches Handeln an den Autonomiebedürfnissen des Patienten orientieren.

Laut des Fachpersonals einer Studie von Solari et al. (2007) ist es bei MS wichtig, Hoffnung am Ende des Diagnosegesprächs zu vermitteln, ohne jedoch unrealistische Informationen zu geben. Mithilfe des Bereitstellens geeigneter Informationen sei es möglich, Unsicherheiten und Angst, die durch die Diagnose MS entstehen können, zu verringern (Solari et al. 2007, 767). Narayanan et al. merken an: „Absolute certainties about longevity cannot be given to a patient. The prognosis can be explained in detail; with all available data“ (Narayanan et al. 2010, 63). Das Stellen einer Prognose über den Verlauf der Erkrankung MS sei kaum möglich, so Kasper und Geiger (2007, 43).

Die Arzt-Patienten-Beziehung

Laut Narayanan et al. (2010) soll der Arzt darauf vorbereitet sein, dass Patienten unterschiedlich auf den Erhalt ihrer Diagnose reagieren und sich bewusst machen, dass jeder Patient nur die Informationen aufnimmt, die ihn interessieren. Am Anfang des Gesprächs kann der Arzt anhand von gezielten Erkundigungen, z.B. mit der Frage „What have you been told about your medical situation so far?“ (Baile et al. 2000, 306), an das bereits vorhandene Wissen des Patienten anknüpfen. Anschließend ist es möglich, dass er das Prinzip des Forecasting (siehe Kapitel 2.2.5) nutzt, um den Patienten auf die kommende schlechte Nachricht vorzubereiten (Baile et al. 2000; Tschudin 2012).

Es ist wichtig, dass der Arzt eine Verbindung bzw. ein gutes Verhältnis zum Patienten aufbaut. Mögliche Wege sind das Aufrechterhalten des Augenkontakts oder das Berühren eines Arms oder einer Hand des Patienten (Baile et al. 2000). Ein „direktes und einfühlsames Ansprechen schwieriger Themen“ (Kreienberg et al. 2012, 18) wird in der S3-Leitlinie bei Brustkrebs als wichtig angesehen. Laut einer MS-Studie von Messina et al. (2015) ist eine emotionale Unterstützung bei MS ebenfalls eine wesentliche Komponente, welche die Zufriedenheit der MS-Patienten mit dem Diagnosegespräch beeinflusst.

Die S3-Leitlinie bei rät dazu, dass die Aufklärung und Vermittlung von Informationen der Brustkrebspatientinnen nach den Grundprinzipien einer patientenzentrierten

Kommunikation erfolgen sollte, die eine partizipative Entscheidungsfindung (siehe Kapitel 2.2.4) ermögliche (Kreienberg 2012, 18). Für Tschudin beinhaltet eine patientenzentrierte Kommunikation „Kongruenz, Empathie [und] Respekt“ (Tschudin 2012, 30). Diese Forderungen decken sich mit Rogers (2012) Ausführungen der klientenzentrierten Gesprächsführung (siehe Kapitel 2.2.3). Hierfür sollte die Sprache des Arztes in jedem Falle an die Sprache des Patienten angepasst sein und unklare Ausdrücke sowie Fachbegriffe vermieden oder direkt im Anschluss erklärt werden (Solari et al. 2007; Kreienberg et al. 2012; Abdul & Zainudin 2016). Demnach sollten sich MS-Patienten nicht fragen müssen: “Transverse myelopathy! What’s that?” (Solari et al. 2007, 766). Außerdem sollte das Gespräch zwischen Arzt und Patient nicht einseitig stattfinden. Diese Ansichten unterstützen auch Narayanan et al.: “Lengthy monolog, elaborate explanations, and stories of patients who had similar plight are not desirable“ (Narayanan et al. 2010, 63).

Patienten sowie anwesende Angehörige erinnern sich laut empirischer Studienergebnisse meist nur an einen geringen Teil des Diagnosegesprächs, weshalb es nachvollziehbar sei, dass häufig mehrere Gespräche nötig werden würden (Schildmann & Schildmann 2009, 90). Vorbeugend ist es wichtig, dass sich der Arzt vergewissert, ob der Patient die gegebenen Informationen im Gespräch wirklich aufgenommen hat. Möglichkeiten, um dies herauszufinden, sind das Stellen von Rückfragen oder das Auffordern dazu, bestimmte Teile des Gesprächs zu wiederholen (Narayanan et al. 2010). Auch das Nutzen von Graphiken oder das Wiederholen wichtiger Informationen durch den Arzt können hilfreich sein (Kreienberg et al. 2012). Die möglicherweise eingeschränkte Aufmerksamkeit des Patienten kann zudem eine Begründung dafür liefern, dass Patienten beklagen, wichtige Informationen nicht erhalten zu haben, wohingegen Ärzte beteuern, umfangreich aufgeklärt zu haben (Schildmann & Schildmann 2009, 90).

Des Weiteren sollte der Arzt den Patienten dazu ermutigen, seine Gefühle auszudrücken und ihm aktiv zuhören, so die S3-Leitlinie bei Brustkrebs (Kreienberg et al. 2012). Eine Studie von Wilm et al. (2004) zeigt, dass die Eingangsredezeit der Patienten durchschnittlich lediglich 11 bis 24 Sekunden andauert. Der Arzt sollte seinen Patienten möglichst selten unterbrechen und ihn zu Beginn ausreden lassen, da dies zu dessen Zufriedenheit beitragen könnte und anderenfalls wichtige Informationen verloren gehen könnten (Wilm et al. 2004). Außerdem sollte der Arzt im Normalfall keinen höheren Redeanteil haben als der Patient (Kutscher 2012, 2383). Tschudin (2012, 30) rät, dass der Arzt dem Patienten in jedem Diagnosegespräch Raum geben sollte, um das Rederecht an ihn zurück zu geben. Dies könne anhand der WWSZ-Regeln (Warten, Wiederholen, Spiegeln, Zusammenfassen) erfolgen (Tschudin 2012, 30). Spiegeln bedeutet in diesem Kontext, dass der Arzt seine Körpersprache nutzt, um ausgedrückte Empfindungen des Patienten, wie z.B. Leid oder Angst, in seiner eigenen Gestik und Mimik nachzuahmen (Narayanan et al. 2010). Das Anwenden dieser empathischen Fähigkeiten, könne, so Abdul und Zainudin (2016, 27), dazu beitragen, dass der Patient dem Arzt mehr Vertrauen schenke und dass er im Laufe des Gesprächs aufnahmebereiter werde.

Der Gesprächsschluss

Es wird empfohlen, dass der Arzt die wichtigsten Aspekte des Gesprächs, inklusive gegebener Informationen, wichtiger Bedenken des Patienten sowie der Pläne für die zukünftige Behandlung, am Ende noch einmal zusammenfasst (Narayanan et al. 2010). Dieses Resümee soll dem Patienten gegebenenfalls zusätzlich in schriftlicher Form mitgegeben werden, z.B. damit er Informationen, die er im Gespräch nicht aufnehmen konnte, noch einmal nachlesen kann (Narayanan et al. 2010). Ein Termin für eine Nachbesprechung sollte möglichst noch im Diagnosegespräch festgelegt werden und der Arzt sollte sich vergewissern, dass dem Patient nach dem Gespräch unterstützende Personen beiseite stehen (Narayanan et al. 2010). Zu guter Letzt sollte der Arzt dem Patienten versichern, dass er sich an allen weiteren Therapieplänen beteiligen werde (Narayanan et al. 2010, 64).

Am Ende des Gespräches sollten, in Anlehnung an das SPIKES-Modell (Baile et al. 2000), folgende vier Hauptziele für das Überbringen schlechter Nachrichten vom Arzt berücksichtigt worden sein:

1. *Sammeln von Informationen über den aktuellen Wissenstand des Patienten*
2. *Mitteilen der medizinischen Fakten in Abhängigkeit von den Patientenbedürfnissen*
3. *Unterstützung signalisieren*
4. *Entwicklung eines Behandlungsplanes“ (UFK Bonn 2006).*

Anhand dieses Überblicks wird deutlich, dass viele konkrete Hinweise in der Literatur vorhanden sind, auf welche Ärzte bei schwierigen Arzt-Patienten-Gesprächen idealerweise achten sollten. Im folgenden Kapitel wird überprüft, welche Empfehlungen bezüglich Kommunikation in der MS-Leitlinie stehen.

2.3.2 Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS

(Laura Alexander)

Die aktuelle Leitlinie für MS ist die bereits genannte S2e Leitlinie „Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS“ (Gold et al. 2014), in der konkrete Angaben zum klinischen Umgang mit der MS-Diagnostik und der MS-Therapie gemacht werden. Allerdings existieren keine Hinweise bezüglich der Art, wie mit dem Patienten kommuniziert werden sollte. Diesbezügliche Aspekte finden sich zum Teil in der Broschüre „Grundsätze zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose“ der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF 2008). Die MSIF erarbeitete in dieser unter anderem in Zusammenarbeit mit dem DMSG-Bundesverband zehn Grundsätze, die die Lebensqualität von MS-Patienten verbessern sollen. In dem Grundsatz „Medizinische Versorgung“ wird gefordert, dass die betreuenden Fachkräfte, wie Neurologen und Krankenschwestern nicht nur einen klinischen Umgang mit MS zum Ziel haben sollten, sondern auch eine Steigerung der Lebensqualität der Patienten (MSIF 2008). Bezüglich der Erstdiagnose sollen die Ärzte „sensibel auf die starken psychologischen, sozialen, finanziellen, beruflichen und medizinischen Aspekte eingehen, die auftreten

können, wenn sie einem Patienten eröffnen, er oder sie habe MS“ (MSIF 2008, 24). Zudem solle ausreichend Zeit zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung stehen und auf weitergehende Hilfe sowie auf gute Informationen verwiesen werden (MSIF 2008, 24).

Für andere Krankheiten hingegen gibt es im deutschsprachigen Raum Leitlinien, die kommunikative Aspekte behandeln. Beispielsweise verfügt Brustkrebs, als Krankheit, die stark im Fokus öffentlicher Diskussionen steht, über die im vorigen Kapitel bereits zitierte „Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms“ (Kreienberg et al. 2012). In dieser werden im Gegensatz zur MS-Leitlinie „Grundprinzipien einer patientenzentrierten Kommunikation“ (Kreienberg et al. 2012, 18) geschildert:

„Die Art der Vermittlung von Informationen und der Aufklärung der Patientin soll nach folgenden Grundprinzipien einer patientenzentrierten Kommunikation, die eine partizipative Entscheidungsfindung ermöglicht, erfolgen:

- *Ausdruck von Empathie und aktives Zuhören*
- *direktes und einfühlsames Ansprechen schwieriger Themen*
- *wenn möglich, Vermeidung von medizinischem Fachvokabular, ggf. Erklärung von Fachbegriffen*
- *Strategien, um das Verständnis zu verbessern (Wiederholung, Zusammenfassung wichtiger Informationen, Nutzung von Graphiken u.ä.)*
- *Ermütigung, Fragen zu stellen*
- *Erlaubnis und Ermütigung, Gefühle auszudrücken*
- *weiterführende Hilfe anbieten (s. a. Abschnitt Psychoonkologie)“ (Kreienberg et al. 2012, 18).*

Im angloamerikanischen Raum erstellte das National Institute for Health and Care Excellence (NICE) die in Kapitel 2.3.1 bereits genannte Leitlinie “Multiple sclerosis – Management of multiple sclerosis in primary and secondary care“ (NICE 2014). Auch in dieser Leitlinie wird im Unterschied zur S2e-Leitlinie auf kommunikative Aspekte verwiesen. So wird beispielsweise gefordert, dass MS-Patienten zum Zeitpunkt der Diagnoseübermittlung schriftliche und mündliche Informationen erhalten und ausdifferenziert, welche mindestens genannt werden müssen (NICE 2014). Die Diagnose solle durch den behandelnden Neurologen und wenn gewünscht bei Anwesenheit weiterer Personen übermittelt werden (NICE 2014, 67). Dabei ist zu beachten, dass “Communication should be two way and aimed at a common understanding” (NICE 2014, 68). Auch solle einfache Sprache genutzt werden und die Informationen mit Unterstützung, Empathie und Verständnis übermittelt werden (NICE 2014, 68). Es sind viele weitere Empfehlungen zur Arzt-Patienten-Kommunikation in der Leitlinie enthalten. Zudem wird auf die NICE-Leitlinie “Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services” (NICE 2012) verwiesen, in der unter anderem ausführliche Empfehlungen zur Kommunikation und Informationsgabe in einer guten Versorgung gegeben werden. Auch in angloamerikanischen Qualitätsstandards werden Aspekte zur Kommunikation aufgegriffen (vgl. NICE 2016).

Zusammenfassend wird deutlich, dass die Deutsche MS-Leitlinie bezüglich der Nennung kommunikativer Aspekte wenig entwickelt ist. Dies zeigt sich sowohl im in-

nerdeutschen Vergleich mit Brustkrebs, als auch im Vergleich mit dem angloamerikanischen Raum. In den zehn Grundsätzen der MSIF (2008) werden die nötigen Hinweise zum Teil gegeben, eine ausführlichere Darstellung, die zudem in den Leitlinien stattfindet, wäre allerdings wünschenswert.

Zum Abschluss des theoretischen Hintergrunds dieser Arbeit lässt sich feststellen, dass eine gesundheitsförderliche Arzt-Patienten-Kommunikation bei jeder Krankheit und im Speziellen bei MS zwingend erforderlich ist. Kapitel 2.1 konnte wichtige Grundlagen über das vielfältige Krankheitsbild der MS vermitteln. Es zeigte sich, dass es viele offene Fragen, beispielsweise bezüglich der Ätiologie oder des langfristigen Nutzens einer Frühtherapie, gibt. Eine gesicherte Diagnosestellung sowie die Vorhersage des Krankheitsverlaufs sind nicht möglich. Somit steht der Patient vor einer besonders belastenden und verunsichernden Situation. Die Therapie der MS hat je nach Patienten sehr unterschiedliche Ergebnisse und ein Großteil der MS-Medikamente birgen die Gefahr schwerwiegender Nebenwirkungen. Viele MS-Patienten bekommen das Bild vermittelt, dass MS eine aussichtslose Erkrankung sei, wohingegen der durchschnittliche Krankheitsverlauf deutlich positiver und die Lebenserwartung vermutlich kaum verringert ist. Vor diesem Hintergrund zeigt sich die Relevanz einer gelungenen Arzt-Patienten-Kommunikation bei MS, die es schafft, auf den Betroffenen einzugehen und ihn nicht zusätzlich in Angst zu versetzen.

Wichtige Aspekte der Gesundheitskommunikation und im Speziellen der Arzt-Patienten-Kommunikation wurden in Kapitel 2.2 aufgezeigt. Studien beschreiben weitreichende Effekte einer Arzt-Patienten-Kommunikation, die schlussendlich zu Krankheit oder zu Gesundheit führen können. Auf Grundlage der Kommunikationstheorien von Watzlawick und Rogers zeigte sich, dass der Arzt den Patienten so akzeptieren sollte, wie er ist und versuchen sollte, sich in ihn hineinzusetzen. Empathisches Verhalten des Arztes, bzw. die Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung, kann vor allem dazu beitragen, dass der Patient sich als Person wahrgenommen und anerkannt fühlt. Dies beeinflusst sowohl die Beziehung zwischen Arzt und Patient als auch die Gesundheit beider im positiven Sinne. Das Wissen über verschiedene Gestaltungsmöglichkeiten der Arzt-Patienten-Beziehung (Rollengefüge), hilft dem Arzt dabei, individuelle Präferenzen des Patienten, z.B. bezüglich der Entscheidungsfindung über eine mögliche Therapie, zu berücksichtigen. Zudem ist das Bewusstsein darüber, welche Effekte das Überbringen schlechter Nachrichten bei einem Patienten auslöst, nützlich, um die für beide Gesprächspartner strapazierende Situation möglichst gesundheitsförderlich zu gestalten. Durch das verständliche Vermitteln von Risiken, kann eine adäquate Aufklärung, die eine autonome Entscheidungsfindung möglich macht, gewährleistet werden.

Abschließend wurden in Kapitel 0 konkrete Qualitätskriterien geschildert, die eine gesundheitsförderliche Arzt-Patienten-Kommunikation bewirken können. In der MS-Leitlinie sind bezüglich der Kommunikation mit dem Patienten allerdings noch keine Hinweise enthalten. Um herauszufinden, ob die dargestellten Qualitätsansprüche aus Patientensicht eingehalten werden, soll mithilfe einer quantitativen Studie ermittelt

werden, wie MS-Patienten ihre Diagnoseübermittlung und Therapieplanung erlebt haben. Im Folgenden werden die zugrundeliegenden Fragestellungen sowie der Aufbau der Studie beschrieben.

3. Fragestellung und Ziel der Studie

(Laura Alexander)

Im medizinischen Alltag scheint zunehmend in den Vordergrund gerückt zu sein, wie viele Patienten ein Arzt untersucht und nicht inwieweit er kommunikativ auf diesen eingeht. Kurze Termine mit nur wenigen, kaum verständlichen Informationen sind häufig keine Ausnahme (Bahrs 2005). Die Relevanz einer gelungenen Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist hingegen immens. So kann diese, wie in Kapitel 2.2 ausführlich erläutert, sowohl vor Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen schützen, als auch das Verstehen der gegebenen Informationen, die Zufriedenheit und die Lebensqualität des Patienten positiv beeinflussen.

Studien lassen vermuten, dass es bei der Arzt-Patienten-Kommunikation im Rahmen der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung von MS erhebliches Verbesserungspotential gibt. Eine qualitative Studie mit neun Probanden untersuchte die Übermittlung der Diagnose MS aus Sicht der Betroffenen (Voltmann 2015). Weiterhin behandelte die „Trierer Aktionsgruppe Multiple Sklerose“ (TAG) in einer Umfrage die Fragestellung „Wie stehen Multiple-Sklerose-Betroffene zu den aktuellen verlaufsmodulierenden Therapien?“ (Scheiderbauer 2014). Patienten der Umfrage von Scheiderbauer (2014) berichten, dass Neurologen bei der Übermittlung der Diagnose häufig kaum Einfühlungsvermögen und Verständnis aufweisen (vgl. Kapitel 2.2.2 & 2.2.3). Zudem seien der Ort und die Art der Übermittlung oft unangemessen. So schildern Patienten beispielsweise, dass sie durch ein Anforderungsschreiben einer Untersuchung oder nur beiläufig durch medizinisches Personal von ihrer Diagnose erfahren hätten, häufig ohne Privatsphäre im Beisein anderer. (Scheiderbauer 2014). Eine weitere Problematik stellt die Kommunikation über die Behandlung der MS dar. So berichten Betroffene laut Voltmann (2015, 85), dass Druckaufbau stattgefunden habe, sich schnell für eine langfristige immunologische Therapie zu entscheiden und diese zudem so früh wie möglich zu beginnen. Hierbei wurden die Betroffenen z.B. mit sehr negativen Krankheitsfolgen, wie mit einem möglichen Leben im Rollstuhl, konfrontiert (Voltmann 2015). Viele Patienten wünschen sich umfangreiche Informationen, wobei sich dieser Wunsch häufig nicht mit der Menge und der Qualität der tatsächlich vermittelten Informationen deckt (siehe Kapitel 2.2.4). Dem gegenüber steht, dass jeder Patient laut BGB das Recht auf umfangreiche Informationen besitzt (§630e, siehe Kapitel 2.2.4). Die TAG berichtet, dass MS-Patienten häufig weder eine ausreichende Befundbesprechung noch Informationsgabe über Medikationsmöglichkeiten bekommen haben (Scheiderbauer 2014). Laut Voltmann (2015, 82ff) habe eine Aufklärung über Medikamente und ihre Nebenwirkungen, effektive nicht-medikamentöse Therapieoptionen so-

wie den Verlauf einer unbehandelten Erkrankung nur verkürzt oder gar nicht stattgefunden. Zudem zeigen verschiedene Studien, dass seitens der Ärzte Aufklärung zur Medikation nicht ausreichend stattfindet, seitens der Patienten hingegen mehr Informationen sowie Diskussionen möglicher Nebenwirkungen erwünscht sind (Thompson 2001; Heesen et al. 2003; Heesen et al. 2007). Gerade die MS-Medikamente belegen obere Ranglistenplätze der umsatzstärksten Arzneimittel Deutschlands. Die Präparate der Beta-Interferone (Rebif, Avonex, Betaferon, Extavia, Copaxone, Gilenya) ergaben einen Industrieumsatz von ca. 1,3 Mrd. Euro (Glaeske & Schick Tanz 2014). Stark diskutiert ist hingegen der Medikamentennutzen. So beklagt Weihe das Vorgehen, dass

„[...] junge MS-Betroffene, von denen wir wissen, dass sie zu einem großen Teil niemals schwerwiegende Behinderungen durch die Erkrankung erleiden werden, aufs Geratewohl den Nebenwirkungen und Risiken einer Langzeittherapie mit Immunmodulatoren [ausgesetzt werden], um den Verlauf bei einem kleineren Anteil mit einer aggressiveren MS abzumildern“ (Weihe 2009, 55).

All diesen berichteten Mängeln in der Arzt-Patienten-Kommunikation steht das Wissen gegenüber, dass die Kommunikation „die grundlegende und in gewisser Hinsicht die entscheidende Transaktion [ist], in deren Rahmen die medizinische Versorgung und Prozesse des Beratungsgesprächs, der Untersuchung, Diagnose und Behandlung stattfinden“ (Thompson 2001, 73). Aus diesem Grund ist gerade hier eine hohe Qualität wichtig, die, wie in Kapitel 0 erläutert, mithilfe von Konzepten zur Gesprächsführung und zu Qualitätsmerkmalen für eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation erreicht werden kann. In diesem Zusammenhang ergeben sich die folgenden Fragestellungen:

- 1. Werden bestehende Qualitätsstandards bei der Diagnoseübermittlung und dem Informationsgespräch eingehalten?**
 - a) Wer führt die Diagnoseübermittlung durch?
 - b) Werden räumliche Rahmenbedingungen eingehalten?
 - c) Werden zeitliche Rahmenbedingungen eingehalten?
 - d) Wird der Patient umfassend über MS aufgeklärt?
 - e) Wie wird der weitere Krankheitsverlauf vorhergesagt?

- 2. Wie bewerten Betroffene die empathischen Fähigkeiten der Ärzte im Rahmen ihrer Diagnoseübermittlung?**

- 3. Werden bestehende Qualitätsstandards bei der Therapieplanung eingehalten?**
 - a) Wer führt die Therapieplanung durch?
 - b) Werden zeitliche Rahmenbedingungen eingehalten?
 - c) Findet die Therapieplanung nach den Anforderungen des SDM-Modells statt?
 - d) Wird der Patient umfassend über sämtliche relevante Aspekte der Therapiemöglichkeiten aufgeklärt?

- 4. Wie bewerten Betroffene ihre Diagnoseübermittlung und Therapieplanung?**

Zur Beantwortung dieser Forschungsfragen wurde ein Fragebogen entwickelt. Das methodische Vorgehen der Konzeption des Fragebogens sowie der Durchführung und Auswertung werden im folgenden Kapitel dargestellt.

4. Methodisches Vorgehen

Um das methodische Vorgehen darzulegen, mit dem die KOMS-Studie generiert und durchgeführt wurde, wird zunächst die Auswahl der Messinstrumente begründet (Kapitel 4.1). Anschließend zeigt das Kapitel 4.2 die Konstruktion des Fragebogens auf, indem die eigenkonstruierten Fragen und die etablierten Standardinstrumente diskutiert werden. Abschließend wird der Pretest mit seinen Konsequenzen dargestellt.

4.1 Auswahl des Forschungsdesigns

(Laura Alexander)

Eine Möglichkeit, um die in Kapitel 3 erläuterten Fragestellungen zu untersuchen, ist eine Befragung der Patienten nach ihren subjektiven Einschätzungen und Erfahrungen. Gängige Instrumente hierfür sind qualitative und quantitative Befragungen. Qualitative Ansätze sind hypothesenerkundend und generieren zwar vom Umfang her geringe, aber vom Inhalt her umfangreiche Datensätze. Quantitative Ansätze hingegen sind hypothesenprüfend und es werden bereits relevante Kategorien standardisiert abgefragt und statistisch ausgewertet. Die Stichprobenmenge ist bei quantitativen Verfahren in der Regel größer als bei qualitativen Verfahren, sodass durch die große Anzahl an Datensätzen eine repräsentative Aussage getroffen werden kann (Bortz & Döring 2006).

Im Rahmen einer qualitativen Befragung ermittelte Voltmann (2015) einen ersten Überblick darüber, wie Patienten ihre Diagnoseübermittlung und Therapieplanung wahrgenommen haben. Auf Grundlage dieser Erkenntnisse überprüft und führt die vorliegende Studie die Untersuchung mittels eines quantitativen Forschungsansatzes fort. Aus ethischen und datenschutzrechtlichen Gründen fällt die Wahl auf eine anonyme Befragung anhand eines standardisierten Fragebogens. Auf diese Weise kann eine möglichst große Anzahl von MS-Erkrankten mit unterschiedlicher Schwere der Erkrankung sowie unterschiedlichem sozioökonomischen Status erreicht werden.

4.2 Konstruktion des Fragebogens

(Carlotta Halbach)

Die Datenerhebung erfolgt anhand eines quantitativen Fragebogens mit 31 geschlossenen und vier offenen Fragen. Ein Teil dieser Fragen umfasst wissenschaftliche Standardinstrumente. Da zur Beantwortung der Fragestellungen (siehe Kapitel 3) allerdings

zusätzliche Fragen notwendig waren, wurden diese intern anhand von evidenzbasierten Handlungsempfehlungen (siehe Kapitel 2.3.1) sowie mithilfe von Expertenwissen konstruiert. Tabelle 2 gibt einen Überblick über den inhaltlichen Aufbau des Fragebogens sowie über die Art des jeweiligen Messinstrumentes.

Tabelle 2: Inhaltlicher Überblick des Fragebogens

Gegenstand	Messinstrument	Fragen
Angaben zur Diagnoseübermittlung	Eigene Konstruktion	1.1 – 1.9; 1.11
Ärztliche Empathie	Consultation and Relational Empathy (CARE) (Neumann et al. 2008)	1.10
Angaben zum Informationsgespräch	Eigene Konstruktion	2.1 – 2.6
Angaben zur Therapieplanung	Eigene Konstruktion	3.1 & 3.2; 3.6 – 3.10
Präferenz nach Autonomie und Beteiligung	Deutsche modifizierte Fassung des Autonomie-Präferenz-Index (API-Dm) (Simon et al. 2011)	3.3 & 3.4
Partizipative Entscheidungsfindung	Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item-Fassung) (PEF-FB-9) (Scholl et al. 2011)	3.5
Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung	Eigene Konstruktion	4.1 & 4.2
Angabe zum Verlauf der Erkrankung	Eigene Konstruktion	5.1
Angaben zum allgemeinen Wohlbefinden	Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden (Basler 1999)	5.2
Soziodemografische Merkmale	Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE 1999)	5.3 – 5.6

Da die eigenentwickelten Fragen einen Großteil des Umfangs des Fragebogens ausmachen, werden im Folgenden zuerst die eigenentwickelten Fragen und anschließend die wissenschaftlichen Standardinstrumente dargestellt.

4.2.1 Eigenentwickelte Fragen

Zur besseren Übersicht werden die selbst entwickelten Fragen in die fünf Fragebogenabschnitte „Diagnoseübermittlung“, „Informationsgespräch“, „Therapieplanung“, „Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung“ und „Weitere Angaben“ untergliedert. Ihre Relevanz im Fragebogen wird im Weiteren näher erläutert.

Diagnoseübermittlung

Im ersten Abschnitt des Fragenkatalogs liegt der Fokus auf der Diagnoseübermittlung. Neben der Verwendung eines Standardinstrumentes werden elf eigenkonstruierte Fragen

gestellt, um dieses Gespräch möglichst umfangreich analysieren zu können (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Eigenkonstruierte Fragen zur Diagnoseübermittlung

Gegenstand	Frage im Wortlaut	Frage-Nr.
Rahmen der Diagnoseübermittlung	Wann haben Sie Ihre Diagnose MS erhalten?	1.1
	Wo haben Sie ihre Diagnose erhalten?	1.2
	Wie haben Sie Ihre Diagnose erhalten?	1.3
	Wer hat die Diagnose erstmals übermittelt?	1.4
	Welches Geschlecht hatte der Arzt/ die Ärztin, der/ die Ihnen die Diagnose übermittelt hat?	1.5
	Wie viele Minuten hat ihre Diagnoseübermittlung gedauert?	1.6
	Welche Aussagen sind für Ihre Diagnoseübermittlung zutreffend?	1.8
	Welche weiteren Personen waren bei Ihrer Diagnoseübermittlung anwesend?	1.9
	Empfinden bezüglich der Diagnoseübermittlung	Das Gespräch der Diagnoseübermittlung war für mich...
Wie fanden Sie das?		1.9 (Fortsetzung)
Welche Schulnote würden Sie der Übermittlung der Diagnose insgesamt geben?		1.11

Rahmen der Diagnoseübermittlung

Zunächst wird erfragt, wann der Patient seine Diagnose erhalten hat (1.1). Diese Angabe soll in Monaten und Jahren gemacht werden. Es werden keine Antwortkategorien vorgegeben, da mit der dadurch vorliegenden Verhältnisskala ausführlichere Verrechnungen vorgenommen werden können. Darauf folgt eine Frage zum Ort der Diagnoseübermittlung (1.2). Wie bereits in Kapitel 2.3.1 dargelegt, sollte das Gespräch bestenfalls in einem geschlossenen Raum mit Privatsphäre stattfinden (Baile et al. 2000). Als nächstes wird nach der Art der Diagnoseübermittlung (1.3) sowie nach der Person gefragt, die die Diagnose erstmals übermittelt hat (1.4). Diese Fragen sind relevant, da manche Diagnosen z.B. durch einen Brief übermittelt wurden (Solari et al. 2007) und bekannt ist, dass der behandelnde Neurologe die Diagnoseübermittlung übernehmen sollte (NICE 2014). Anknüpfend an Frage 1.4 wird das Geschlecht des Arztes/ der Ärztin ermittelt (1.5). Dies hat den Hintergrund, dass sich die Rahmenbedingungen sowie die kommunikativen Fähigkeiten bei Ärztinnen und Ärzten unterscheiden können (Roter & Hall 2004). In Frage 1.6 soll der Teilnehmer die Länge des Gesprächs angeben. Manche Patienten haben das Gefühl, dass sich ihre Ärzte nicht genügend Zeit für ihr Gespräch mit dem Patienten nehmen (Heesen et al. 2003; Solari et al. 2007), obwohl dies wichtig ist (Baile et al. 2000; Schwantes 2009). Wie in Frage 1.1 werden auch hier keine Antwortkategorien vorgegeben, um bei der Auswertung umfangreichere Verrechnungen vornehmen zu können. In Frage 1.8 geht es um die Privatsphäre, mögliche Unterbrechungen, eine starke Geräuschkulisse und die Verwendung des Computers während des Diagnosegesprächs. All diese Aspekte sollten bei einem gelungenen Dia-

gnosegespräch nicht zutreffen (Baile et al. 2000; Solari et al. 2007). Frage 1.9 besteht aus zwei Teilfragen zur Anwesenheit weiterer Personen bei der Diagnoseübermittlung. In der ersten Teilfrage wird abgefragt, ob verschiedene Personengruppen anwesend waren. Frage 1.9 hat, wie in Kapitel 2.3.1 beschrieben, den Hintergrund, dass Patienten selbst entscheiden sollen, wer bei der Mitteilung ihrer Diagnose anwesend ist (Baile et al. 2000; Solari et al. 2007).

Empfinden bezüglich der Diagnoseübermittlung

Zudem gibt es im ersten Abschnitt drei Fragen zum Empfinden bezüglich der Diagnoseübermittlung, um herauszufinden, welche Begebenheiten sowie welches Verhalten die Betroffenen als positiv bzw. negativ wahrgenommen haben. Bei der zweiten Teilfrage von Frage 1.9 soll das Empfinden bezüglich der (nicht) anwesenden Personen mithilfe von drei Smileys mit verschiedenen Gesichtern (traurig, neutral, fröhlich) ermittelt werden. In Frage 1.7 soll der Teilnehmer beurteilen, ob er die Länge des Gesprächs als „...zu kurz“, „...genau richtig“ oder „...zu lang“ empfand. Abschließend erhält der Teilnehmer die Möglichkeit, die gesamte Übermittlung der Diagnose mithilfe der Vergabe einer Schulnote einzuschätzen (1.11).

Informationsgespräch

Der zweite Abschnitt des Fragenkatalogs befasst sich mit dem Informationsgespräch über MS, welches in der Regel direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung stattfindet. Hierzu werden Informationen anhand von sechs eigenkonstruierten Fragen eingeholt (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Eigenkonstruierte Fragen zum Informationsgespräch

Gegenstand	Frage im Wortlaut	Frage-Nr.
Rahmen des Informationsgesprächs	Hat Ihnen der Arzt, der die Diagnose übermittelt hat, auch Informationen über die Erkrankung gegeben?	2.1
	Wer hat Ihnen den Großteil der Informationen über die Erkrankung gegeben?	2.2
	Zu welchem Zeitpunkt haben Sie von dem Arzt, den Sie in der vorherigen Frage (2.2) angekreuzt haben, Informationen über die Erkrankung erhalten?	2.3
Aufklärung über MS	In den nächsten Fragen geht es um die Informationen über MS, die Sie bekommen haben. Ihre Zustimmung oder Ablehnung können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken.	2.4
Krankheitsverlauf	Hat der Arzt eine Vorhersage über den weiteren Verlauf Ihrer Erkrankung gemacht?	2.5
	Was hat der Arzt über Ihren Krankheitsverlauf vorhergesagt? (Freitext)	2.6

Rahmen des Informationsgesprächs

Wie im ersten Abschnitt des Fragebogens wird auch hier zunächst der Rahmen des Gesprächs beleuchtet. In Frage 2.1 soll herausgefunden werden, ob der leitende Arzt des

Diagnosegesprächs auch Informationen über die Erkrankung gegeben hat. Die Beantwortung dieser Frage ist notwendig, um zu wissen, auf welchen Arzt sich weitere gewonnene Informationen aus diesem Abschnitt beziehen. Frage 2.2 ermittelt, von wem der Teilnehmer den Großteil der Informationen bekommen hat. In der dritten Frage wird der Zeitpunkt erfragt, an dem der Patient erstmals Informationen von einem Arzt erhalten hat (2.3), denn wie in Kapitel 2.3.1 erläutert, sollte der Patient Informationen über die Erkrankung zu einem für ihn „richtigen“ Zeitpunkt bekommen (Hessen et al. 2003).

Aufklärung über MS

Anschließend werden in Frage 2.4 zwei Teilfragen zur Aufklärung über die Entstehung und die Symptome einer MS gestellt. Wie in Kapitel 2.2.4 & 2.3.1 dargelegt, sollten dem Patienten Informationen bereitgestellt werden und ein Großteil der Patienten möchte gerne Informationen zur Erkrankung bekommen (Heesen et al. 2011). Außerdem ist das Erlangen von Wissen über die Erkrankung wichtig für ein autonomes Handeln des Patienten (Heesen et al. 2013a).

Krankheitsverlauf

Die beiden letzten Fragen des Informationsgesprächs beziehen sich auf die möglichen Aussagen des Arztes über den Krankheitsverlauf des Teilnehmers (2.5 & 2.6). Sie sollen Aufschluss darüber geben, ob und, wenn ja, wie Ärzte den Krankheitsverlauf prognostizieren (siehe Kapitel 2.3.1). Frage 2.6 ist als offene Schreibaufforderung gestellt, um den Teilnehmern die Möglichkeit zu geben, ihre individuellen Erfahrungen auszudrücken.

Therapieplanung

(Laura Alexander)

Im dritten Abschnitt des Fragebogens liegt der Schwerpunkt auf der Therapieplanung, die anhand von zwei Standardinstrumenten und sieben eigenkonstruierten Fragen betrachtet wird (siehe Tabelle 5).

Rahmen der Therapieplanung

Zunächst werden Informationen über den Rahmen der Therapieplanung eingeholt. Es soll ermittelt werden, wie viel Zeit dem Erkrankten zwischen der Diagnoseübermittlung und der Therapieplanung zur Verfügung stand (3.1). Der Teilnehmer beantwortet, wer die Therapieplanung durchgeführt hat, sodass nachvollziehbar ist, auf wen er sich bei der Beantwortung der folgenden Fragen bezieht (3.2).

Tabelle 5: Eigenkonstruierte Fragen zur Therapieplanung

Gegenstand	Frage im Wortlaut	Frage-Nr.
Rahmen der Therapieplanung	Wann hat erstmals ein Gespräch zur Therapieplanung stattgefunden?	3.1
	Wer hat dieses erste Gespräch zur Therapieplanung mit Ihnen geführt?	3.2
Shared Decision Making (SDM)	Waren Sie selbst an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt?	3.7
Aufklärung über Therapieoptionen	In den nächsten Fragen geht es um die Informationen über MS, die Sie erhalten haben. Ihre Zustimmung oder Ablehnung zu den folgenden Aussagen können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken.	3.6
Empfinden bezüglich der Therapieplanung	Welche Schulnote würden Sie der Planung der Therapie insgesamt geben?	3.8
Therapiebeginn	Wann haben Sie mit einer Dauertherapie (z.B. Interferone) begonnen?	3.9
	Warum haben Sie mit einer Dauertherapie (z.B. Interferone) begonnen beziehungsweise nicht begonnen? (Freitext)	3.10

Aufklärung über Therapieoptionen

Um zu erfahren, welche Informationen der Teilnehmer über MS erhalten hat, wird er in der folgenden Frage gebeten, seine Zustimmung oder Ablehnung zu acht diesbezüglichen Aussagen anzugeben (3.6). Die ersten vier Aussagen erfragen, wie umfangreich der Teilnehmer über die verschiedenen Therapien informiert wurde. Die weiteren vier Aussagen erfassen den vermittelten Umfang der Informationen über Medikamente zur Behandlung von MS sowie über nicht-medikamentöse Therapieoptionen. Patienten haben häufig kein ausreichendes Wissen über diese Aspekte (Heesen et al. 2003; Heesen et al. 2007). Hingegen ist gerade ein guter Informationsstand essentiell, um Entscheidungen bezüglich der Therapie autonom treffen zu können (siehe Kapitel 2.2.4 & 2.3.1).

Shared Decision Making (SDM)

Wie in Kapitel 2.2.4 dargestellt, ist es von hoher Relevanz, dass der Arzt die unterschiedlichen Beteiligungspräferenzen des Patienten beachtet. Um die diesbezügliche Umsetzung anhand einer Verrechnung zu ermitteln, wird der Teilnehmer gefragt, ob er selbst an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt war (3.7).

Empfinden bezüglich der Therapieplanung

Der Teilnehmer wird gebeten, der Therapieplanung eine Schulnote zu geben, um einen Eindruck über seine Gesamtzufriedenheit zu erhalten (3.8).

Therapiebeginn

Voltmann (2015) ermittelte in einer qualitativen Studie, dass Erkrankte häufig sehr früh mit einer Dauertherapie begannen und darüber unzufrieden waren. Daher wird der Teilnehmer gebeten, abschließend die Frage wann bzw. ob er mit einer Dauertherapie begonnen hat, zu beantworten (3.9) und dies in einem Freitext zu begründen (3.10).

Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung

Der vierte Abschnitt enthält, wie in Tabelle 6 ersichtlich, zwei offene Schreibaufforderungen, die dem Probanden die Möglichkeit bieten, seine Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung aufzuschreiben.

Tabelle 6: Eigenkonstruierte Fragen zu den Wünschen der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung

Gegenstand	Frage im Wortlaut	Frage-Nr.
Wünsche	Wenn Sie nur zu Ihrer Diagnoseübermittlung zurückblicken, was hätten Sie sich gewünscht? (Freitext)	4.1
	Wenn Sie nur zu Ihrer Therapieplanung zurückblicken, was hätten Sie sich gewünscht? (Freitext)	4.2

Auf diese Weise soll ermittelt werden, was der Teilnehmer gerne anders gehabt hätte und worauf er bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung Wert legt. Durch die offene Formulierung der Fragen soll verhindert werden, dass der Teilnehmer in eine Richtung gedrängt wird und er möglicherweise für ihn wichtige Aspekte nicht nennt.

Weitere Angaben

Der fünfte Abschnitt befasst sich mit dem Wohlbefinden und dem sozioökonomischen Status des Patienten. Hierzu werden Informationen anhand von einer eigenkonstruierten Frage (siehe Tabelle 7) sowie von zwei Standardinstrumenten eingeholt.

Tabelle 7: Eigenkonstruierte Frage zu den weiteren Angaben

Gegenstand	Frage im Wortlaut	Frage-Nr.
Krankheitsverlauf	Welchen Verlauf hat Ihre Erkrankung bis zum jetzigen Zeitpunkt?	5.1

Der Teilnehmer wird gebeten, den Verlauf seiner Erkrankung zu benennen, um zu ermitteln, ob die Verlaufsform einen Einfluss auf das Antwortverhalten hat (5.1).

4.2.2 Wissenschaftliche Standardinstrumente

(Carlotta Halbach)

Für die Erfassung relevanter Informationen stehen in einigen Teilbereichen bereits wissenschaftliche Standardinstrumente zur Verfügung. Nach ausgiebiger Abwägung und Recherche werden fünf Standardinstrumente in den Fragebogen etabliert (siehe Tabelle 8). Im Folgenden werden diese näher erläutert.

Tabelle 8: In den Fragebogen etablierte Standardinstrumente

Instrument	Frage im Wortlaut	Skala	Items	Frage-Nr.
CARE: Consultation and Relational Empathy (CARE) (Neumann et al. 2008)	In den nächsten Fragen geht es um das Verhalten des Arztes.	Fünfstufig	10	1.10
API-Dm: Deutsche modifizierte Fassung des Autonomie-Präferenz-Index (Simon et al. 2011)	Beteiligungspräferenz: In den nächsten Fragen geht es um Ihre allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen.	Fünfstufig	4	3.3
	Informationspräferenz: Die folgenden Fragen betreffen Ihr Informationsbedürfnis als Patient.	Fünfstufig	7	3.4
PEF-FB-9: Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item-Fassung) (Scholl et al. 2011)	Die nachfolgenden Aussagen betreffen Ihre Erfahrungen bei der Therapieplanung.	Sechsstufig	8	3.5
Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden (Basler 1999)	Bitte schätzen Sie Ihr derzeitiges allgemeines Wohlbefinden ein: Geben Sie bitte an, wie Sie sich in den letzten 14 Tagen meistens gefühlt haben.	Sechsstufig	7	5.2
Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE 1999)	Welches Geschlecht haben Sie?	-	-	5.3
	Wie alt sind Sie?	-	-	5.4
	Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?	-	-	5.5
	Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?	-	-	5.6

CARE – Consultation and Relational Empathy

Frage 1.10 verwendet das Standardinstrument „Consultation and Relational Empathy“, kurz CARE. In der angloamerikanischen MS-Richtlinie ist beschrieben, dass Informationen einführend, verständnisvoll und unterstützend vermittelt werden sollten (siehe Kapitel 2.3.2). Zudem schätzen Patienten die empathischen Fähigkeiten ihres Arztes als wichtigen Aspekt der Behandlung ein (siehe Kapitel 2.2.3). Aus diesen Gründen soll anhand von CARE die ärztliche Empathie während der Diagnoseübermittlung festgestellt werden.

Der Teilnehmer wird gebeten anhand von zehn Einzelfragen das Verhalten des Arztes zu beschreiben (siehe Tabelle 9). Verglichen mit weiteren Messinstrumenten der Empathie besteht die Besonderheit darin, dass zusätzlich zur Fragestellung auch synonyme und antonyme Begriffe zur Verdeutlichung der Einzelfragen vorgegeben werden (Neumann et al. 2012). Die Einschätzungen nimmt der Teilnehmer auf einer fünfstufigen Likert-Skala vor, wobei er zusätzlich die Möglichkeit hat, die Aussage „Kann ich nicht beurteilen“ auszuwählen.

Tabelle 9: CARE

1.10 In den nächsten Fragen geht es um das Verhalten des Arztes. Ihre Zustimmung oder Ablehnung können Sie in der angegebenen Skala von 1 bis 5 ausdrücken.						
	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teilweise zu	Trifft weitgehend zu	Trifft voll und ganz zu	Kann ich nicht beurteilen
Hat sich der Arzt so verhalten, dass Sie sich in seiner Nähe wohlfühlen konnten? (Er war freundlich, warmherzig und respektvoll, aber nicht kühl oder kurz angebunden.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Sie Ihre eigene (Krankheits-)Geschichte erzählen lassen? (Er gab Ihnen Zeit, Ihre Krankheit ausführlich zu beschreiben. Er hat Sie dabei nicht unterbrochen oder abgelenkt.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen wirklich zugehört? (Er hat dem, was Sie gesagt haben, seine volle Aufmerksamkeit geschenkt und dabei nicht auf seine Unterlagen oder auf den Computer geschaut.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat sich der Arzt für Sie als Mensch und für Ihr Umfeld interessiert? (Er kannte oder fragte nach wichtigen Einzelheiten Ihres Lebens oder Ihrer persönlichen Situation und hat Sie nicht wie eine „Nummer“ behandelt.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihre Sorgen wirklich verstanden? (Er konnte Ihnen das Gefühl vermitteln, dass er Ihre Sorgen genau verstanden hat. Er hat dabei nichts übersehen und ist über nichts hinweggegangen.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

	Trifft über- haupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teil- weise zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft voll und ganz zu	Kann ich nicht be- urteilen
War der Arzt fürsorglich und hat er Mitgefühl gezeigt? (Er hat sich aufrichtig um Sie gekümmert und sich Ihnen gegenüber menschlich gezeigt. Dabei war er nicht gleichgültig oder distanziert.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen Mut gemacht? (Er hatte eine zuversichtliche Einstellung. Er war ehrlich, aber gegenüber Ihren Problemen nicht negativ eingestellt.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen alles verständlich erklärt? (Er hat Ihre Fragen vollständig beantwortet und alles eindeutig erklärt. Er gab Ihnen ausreichende Informationen und hat Sie nicht im Unklaren gelassen.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen geholfen, einen Weg zu finden mit Ihrer Krankheit umzugehen? (Er hat gemeinsam mit Ihnen erkundet, wie Sie selbst Ihren Gesundheitszustand verbessern können. Dabei hat er Sie ermutigt, anstatt Sie zu belehren.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt mit Ihnen zusammen einen Behandlungsplan erstellt? (Er hat mit Ihnen die Behandlungsmöglichkeiten diskutiert und Sie in Entscheidungen – soweit Sie dies gewünscht haben – einbezogen. Dabei hat er Ihre Sichtweise nicht ignoriert.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

Mercer und Kollegen entwickelten die englischsprachige Ursprungsversion des CARE-Fragebogens zur Einschätzung der Empathie des behandelnden Arztes. Nähere Ausführungen der zugrunde liegenden multidimensionalen Konzeption des Konstrukts „Empathie“ sind in Kapitel 2.2.3 zu finden. Im Laufe der Zeit verbesserten die Wissenschaftler das Instrument kontinuierlich durch qualitative und quantitative Forschung. So testeten Mercer und Kollegen die Validität in mehreren aufeinander folgenden, indem sie Korrelationsanalysen zu anderen validierten Messinstrumenten vornahmen. Die Ergebnisse zeigten eine gute Reliabilität und Validität des CARE-Fragebogens (Mercer et al. 2005). Die Originalversion der CARE-Skala weist hohe Werte der internen Konsistenz mit Cronbachs α zwischen ,94 und ,92 auf (Neumann et al. 2008). Der CARE-Fragebogen wurde zudem in weitere Sprachen übersetzt und ebenfalls als valide und reliabel eingestuft (vgl. Mercer et al. 2011; Aomatsu et al. 2014). Die in diesem Fragebogen verwendete deutschsprachige Version wurde anhand einer Testgruppe onkologischer Patienten psychometrisch evaluiert. Zunächst erfolgte der Übersetzungsprozess der CARE-Skala in Anlehnung an die Leitlinie „ITC Test Adaption Guidelines“, in der unter anderem gefordert wird, dass voneinander unabhängige Personen mehrfache Hin- und Rückübersetzungen vornehmen (Neumann et al. 2008). Nachdem Mercer die deutsche Version autorisiert hatte, konnte mithilfe von insgesamt 326 Patienten festgestellt werden, dass

die psychometrischen Eigenschaften der Deutschen Version mit der Originalversion übereinstimmen. Die deutsche Version des CARE-Fragebogens kann somit als valides Einschätzungsinstrument der ärztlichen Empathie angesehen werden (Neumann et al. 2008). Die CARE-Skala wurde vor der Etablierung in den Fragebogen mit weiteren Messinstrumenten der Empathie abgewogen. Zurate gezogen wurde dafür eine empirische Untersuchung von Pedersen (2009), in der er 14 Fragebögen zur Messung der ärztlichen Empathie aus Sicht des Patienten aus einer Grundsumme von 206 Publikationen filterte.

API-Dm – Autonomie-Präferenz-Index

(Laura Alexander)

Die deutsche modifizierte Fassung des Autonomie-Präferenz-Index (API-Dm) ist in den Fragen 3.3 und 3.4 in den KoMS-Fragebogen etabliert. Dieses Standardinstrument wird verwendet, um herauszufinden, wie viele Informationen ein Teilnehmer von seinem Arzt generell bekommen möchte und wie sein Beteiligungswunsch aussieht. Nur wenn ein Teilnehmer die Aussagen des API bewertet hat, können der integrierte Fragebogen zur partizipativen Entscheidungsfindung (3.5), der im folgenden Unterkapitel erläutert wird, sowie die eigenkonstruierte Frage „Waren Sie selbst an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt?“ (3.7) weitergehend ausgewertet werden. Demnach kann erst durch die Auswertung des API-Dm festgestellt werden, ob das Gespräch im Sinne des Teilnehmers verlaufen ist oder nicht und ob die Anforderungen des SDM (siehe Kapitel 2.2.4) beachtet wurden. Wird z.B. mit Hilfe des API-Dm herausgefunden, dass ein Teilnehmer gerne an Entscheidungen beteiligt werden möchte und mit Hilfe des Fragebogens zur partizipativen Entscheidungsfindung, dass er tatsächlich beteiligt wurde, so ist das Gespräch zur Therapieplanung bezüglich dieses Aspekts positiv verlaufen. Es kann von einer gelungenen Patientenbeteiligung gesprochen werden.

Der API-Dm besteht aus zwei Subskalen und dient der allgemeinen Messung vom Umfang der Beteiligung an medizinischen Entscheidungen (3.3) und der Patientenpräferenzen in Bezug auf Informationen (3.4). Die englische Originalversion von Ende et al. (1989) besteht aus 23 Items, wohingegen der API-Dm auf elf Items gekürzt wurde. Alle Items sind als Aussagen formuliert (siehe Tabelle 10 & Tabelle 11).

Tabelle 10: API-Beteiligungsbedürfnis

3.3 In den nächsten Fragen geht es um Ihre allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen. Ihre Zustimmung oder Ablehnung können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken. Bitte kreuzen Sie die entsprechende Zahl an.					
	Sehr dafür	Etwas dafür	Neutral	Etwas dagegen	Sehr dagegen
Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin getroffen werden und nicht von Ihnen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes/Ihrer Ärztin anschließen, auch wenn Sie anderer Meinung sind.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Während der Behandlung im Krankenhaus sollten Sie keine Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sie werden krank und Ihre Erkrankung verschlechtert sich. Möchten Sie, dass Ihr Arzt/Ihre Ärztin Ihre Behandlung in stärkerem Maße in die Hand nimmt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Tabelle 11: API-Informationsbedürfnis

3.4 Die folgenden Fragen betreffen Ihr Informationsbedürfnis als Patient. Ihre Zustimmung oder Ablehnung zu den darauf folgenden Aussagen können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken.					
	Sehr dafür	Etwas dafür	Neutral	Etwas dagegen	Sehr dagegen
Je mehr sich Ihre Erkrankung verschlechtert, umso mehr sollten Sie über Ihre Erkrankung aufgeklärt werden.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sie sollten vollständig verstehen, was infolge der Krankheit in Ihrem Körper vor sich geht.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Auch bei schlechten Untersuchungsergebnissen sollten Sie umfassend informiert werden.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Ihr Arzt/ Ihre Ärztin sollte Ihnen den Zweck der Laboruntersuchungen erklären.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Es ist wichtig für Sie, alle Nebenwirkungen Ihrer Medikamente zu kennen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Informationen über Ihre Krankheit sind für Sie genauso wichtig wie die Behandlung selbst.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Wenn es mehr als eine Möglichkeit der Behandlung gibt, sollten Sie über alle informiert werden.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Der API-Dm wurde ausgewählt, da er über eine gute Konstruktreliabilität (Beteiligungspräferenz: ,85, Informationspräferenz: ,86) sowie über eine hohe interne Konsistenz ($\alpha > ,85$ für beide Skalen) verfügt (Simon et al. 2011). Zudem weist er mit elf Items einen akzeptablen Umfang auf und wurde sowohl in der Originalversion als auch in der modifizierten deutschen Version positiv bewertet (Ende et al. 1989; Simon et al. 2011; Eisenmann 2011; Tsimitsiou et al. 2014). Allerdings werden von Simon et al. (2011) weitere psychometrische Tests des API-Dm empfohlen, da es Einschränkungen in der Validierungsstudie gab. Diese Einschränkungen betreffen unter anderem eine geringe Größe einer der drei zu vergleichenden Stichproben (Simon et al. 2011).

PEF-FB-9 – Partizipative Entscheidungsfindung

(Laura Alexander)

Durch die Frage 3.5 ist der Fragebogen zur partizipativen Entscheidungsfindung, kurz PEF-FB-9, in die KoMS-Studie etabliert, da die Partizipation eines Patienten in der Planung seiner Therapie von großer Bedeutung ist (siehe Kapitel 2.2.4 & 2.3.1).

Der PEF-FB-9 erhebt das Ausmaß, in dem Patienten an der Entscheidungsfindung beteiligt wurden. Dazu erfolgt eine Selbstbeurteilung bezüglich neun Aussagen auf einer 6-stufigen Likert-Skala (siehe Tabelle 12). Der sich ergebende Summenwert muss, wie bereits bezüglich des API-DM erläutert, in Kombination mit einem Instrument zur Erfassung des Beteiligungswunsches ausgewertet werden. Ergibt der PEF-FB-9 beispielsweise eine sehr hohe Beteiligung des Patienten an der Entscheidungsfindung, kann dieses nur als positiv bewertet werden, wenn er einen entsprechend hohen Beteiligungswunsch äußert. So muss im Umkehrschluss eine geringe Beteiligung nicht zwangsläufig ein negatives Ergebnis darstellen, sofern der Patient sich nicht beteiligen wollte. Daher wurde zudem der bereits beschriebene API-Dm in den Fragebogen aufgenommen.

Tabelle 12: PEF-FB-9

3.5 Die nachfolgenden Aussagen betreffen Ihre Erfahrungen bei Ihrer Therapieplanung. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.						
	Trifft über- haupt nicht zu	Trifft weit- gehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft völlig zu
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit ich bevorzuge.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Die Wahl fiel auf den PEF-FB-9, da er als reliables und gut akzeptiertes Messinstrument angesehen wird (Kriston et al. 2010; Scholl et al. 2011). Die interne Konsistenz liegt bei $\alpha = ,938$ und es liegt eine hohe Trennschärfe der einzelnen Items zwischen ,685

und ,826 vor (Scholl et al. 2011). Zudem eignet er sich für die Etablierung, da er als Selbstbeurteilungsverfahren dient, er sinnvoll bei Erkrankungsbildern mit mehreren Behandlungsmöglichkeiten ist (Scholl et al. 2011) und er mit seinen neun Items einen angemessen großen Umfang aufweist. Aufgrund inhaltlicher Ähnlichkeit ist die Teilfrage „Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir mitgeteilt, dass es bei meinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt“ im vorliegenden Fragebogen nicht enthalten, sodass die Ermittlung der Partizipation auf acht Fragen reduziert wurde. Zur engeren Auswahl der Erfassungsinstrumente gehörte ebenfalls die OPTION-Skala (Nicolai et al. 2012). Auch diese erfasst das Ausmaß der partizipativen Entscheidungsfindung, allerdings ist sie als Beobachtungsverfahren, in dem Audio- oder Videoaufnahmen ausgewertet werden, konzipiert und daher nicht in den Fragebogen der KoMS-Studie integrierbar.

Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden

(Carlotta Halbach)

Der „Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden“ ist in der Fassung von Basler 1999 in Frage 5.2 in den Fragebogen der KoMS-Studie implementiert.

Da das Wohlbefinden einer Person laut Basler et al. (1999) mit zunehmender Chronifizierung der Erkrankung abnimmt, wurde entschieden, das Wohlbefinden der Teilnehmer anhand des Marburger Fragebogens zu ermitteln (Basler et al. 1999). So kann festgestellt werden, ob das Wohlbefinden der Teilnehmer mit ihrem Antwortverhalten korreliert, um dies in der Auswertung berücksichtigen zu können.

Durch eine Selbsteinschätzung des Teilnehmers misst der Marburger Fragebogen das affektive und kognitive schmerzbedingte Wohlbefinden. Er wird von Basler (1999) ursprünglich zur Erfolgskontrolle für Interventionen empfohlen. Wie in Tabelle 13 dargestellt, verfügt der Fragebogen über einen Umfang von 7-Items mit einer 6-stufigen Likert-Skala.

Der Marburger Fragebogen wurde ausgewählt, da die Testgütekriterien des Fragebogens bereits in einer prospektiven, randomisierten und kontrollierten Studie sowie in einer Querschnittserhebung an chronischen Schmerzpatienten validiert wurden. Cronbachs α betrug studienübergreifend ,91 und er wies eine gute Validität auf. Zudem ist der Fragebogen mehrdimensional angelegt, was bedeutet, dass er sich mit körperlichen und psychischen Aspekten befasst (Basler 1999).

Tabelle 13: Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden

5.2 Bitte schätzen Sie Ihr derzeitiges allgemeines Wohlbefinden ein: Geben Sie bitte an, wie Sie sich in den letzten 14 Tagen meistens gefühlt haben. Kreuzen Sie dazu auf der 6-stufigen Skala jeweils die Zahl an, die am ehesten für Sie zutrifft: Die Skalenwerte bedeuten: 1: trifft gar nicht zu bis 6: trifft völlig zu. Bearbeiten Sie bitte alle Aussagen.						
	Trifft gar nicht zu					Trifft völlig zu
Ich habe meine täglichen Anforderungen im Griff gehabt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Ich bin innerlich erfüllt gewesen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe mich behaglich gefühlt.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe mein Leben genießen können.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Ich bin mit meiner Arbeitsleistung zufrieden gewesen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Ich war mit meinem körperlichen Zustand einverstanden.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe mich richtig freuen können.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

Es standen mehrere andere validierte Fragebögen zur Auswahl, um das Wohlbefinden der Teilnehmer in der KoMS-Studie zu messen. „Der Patientenfragebogen zur subjektiven Lebensqualität SF-12“ beschäftigt sich, genau wie der Marburger Fragebogen, mit der körperlichen und der psychischen Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität. Allerdings bezieht er sich lediglich auf einen Zeitraum von sieben Tagen und wird teilweise in einem Interview zusammen mit dem Probanden ausgefüllt, was laut Baslis (2009) jedoch zu keinem signifikanten Unterschied führt. Zudem wurde er mit zwölf Items und einer Ausfüllzeit von fünf bis zehn Minuten als zu umfangreich für die vorliegende Studie beurteilt. Der „Fragebogen zur Erfassung des körperlichen Wohlbefindens“ (FEW16) ist mit 16 Items ebenfalls länger als der Marburger Fragebogen und erfasst lediglich das körperliche Wohlbefinden (Albani et al. 2006). „Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D“ ist mit fünf Items zwar kürzer als der Marburger Fragebogen, allerdings bezieht er sich nicht auf Menschen mit einer chronischen Erkrankung (Hinz et al. 2006). Der Lebensqualitätsfragebogen HALEMS-10 ist die deutsche Version des englischsprachigen Fragebogens „Hamburg Quality of Life Questionnaire for Multiple Sclerosis“ (HAQUAMS) (Böhm 2011) und erweist sich mit 44 Items besonders aufgrund seiner Länge zur Implementierung in den Fragebogen der KoMS-Studie ebenfalls als ungeeignet. Der „Multiple Sclerosis Questionnaire for Physiotherapists (MSQPT)“ dient zwar als reliables und valides Messinstrument als Hilfsmittel für die Verlaufskontrolle bei der Behandlung von MS-Patienten, jedoch wird für das Ausfüllen dieses Fragebogens im Durchschnitt 20 Minuten benötigt (Van der Maas et al. 2010), was den Rahmen des Fragebogens der KoMS-Studie überstiegen hätte.

Sozioökonomischer Status

(Laura Alexander)

Der sozioökonomische Status wird im vorliegenden Fragebogen anhand der Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Epidemiologie (DAE) durch vier Fragen ermittelt. Es ist von großer Relevanz, den sozioökonomischen Status jedes Teilnehmers einer Studie zu erfassen, da hierdurch die Struktur der Studienteilnehmer ersichtlich wird. So lassen sich Aussagen über die Ausgewogenheit und über die Repräsentativität der Studie treffen. Zudem können die verwendeten Standardinstrumente sowie die Studie im Allgemeinen besser mit den Ergebnissen anderer Studien verglichen werden.

Zur Messung und Quantifizierung soziographischer Merkmale in epidemiologischen Studien erarbeiteten die DAE, die Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, die Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention und die Deutsche Region der Internationalen Biometrischen Gesellschaft anerkannte Empfehlungen (DAE 1999). Diese geben „Demographische Standards“ (DAE 1999, 5) zur Messung des SES an. Die Standards sollen gewährleisten, dass sozialstrukturelle Erhebungsmerkmale in Interviews und Befragungen vereinheitlicht sind, um eine Vergleichbarkeit verschiedener Untersuchungen gewährleisten zu können. Dazu werden zehn Variablen vorgegeben, die allerdings weder einen Anspruch auf Vollständigkeit noch einen Anspruch auf Unverzichtbarkeit aufweisen (DAE 1999). Somit konnten verzichtbare Variablen für den Fragebogen der KoMS-Studie gestrichen und auf vier Fragen reduziert werden (5.3 - 5.6). Um umfangreichere Verrechnungen vornehmen zu können, wurden bei der Frage 5.4 keine Antwortkategorien vorgegeben, sodass eine Verhältnisskala vorliegt. Die Fragen 5.5 und 5.6 verfügen jeweils über von der DAE vorgeschlagene Antwortkategorien, die sprachlich dem Fragebogen entsprechend leicht modifiziert wurden (siehe Tabelle 14 & Tabelle 15).

Tabelle 14: Schulabschluss

5.5 Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?	
Ich bin von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss	<input type="checkbox"/> 1
Ich habe den Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)	<input type="checkbox"/> 2
Ich habe den Realschulabschluss (Mittlere Reife)	<input type="checkbox"/> 3
Ich habe den Abschluss der Polytechnischen Oberschule	<input type="checkbox"/> 4
Ich habe die Fachhochschulreife	<input type="checkbox"/> 5
Ich habe das Abitur (Gymnasium bzw. EOS)	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe einen anderen Schulabschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/> 7

Tabelle 15: Ausbildungsabschluss

5.6 Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? (Hier sind mehrere Antworten möglich)	
Ich bin noch in einer beruflicher Ausbildung (Auszubildende, Studentin)	<input type="checkbox"/> 1
Ich habe keinen beruflichen Abschluss und bin nicht in beruflicher Ausbildung	<input type="checkbox"/> 2
Ich habe eine betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen	<input type="checkbox"/> 3
Ich habe die Berufsfachschule bzw. Handelsschule abgeschlossen	<input type="checkbox"/> 4
Ich habe eine Ausbildung an einer Meister- bzw. Technikerschule abgeschlossen	<input type="checkbox"/> 5
Ich habe einen Fachhochschulabschluss	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe einen Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/> 7
Ich habe einen anderen beruflichen Abschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/> 8

Der „höchste allgemeinbildende Schulabschluss“ misst die Bildung des Teilnehmers. Die Antwortkategorien entsprechen den derzeitigen Stufen des deutschen Schulsystems. Über die offene Kategorie „Ich habe einen anderen beruflichen Abschluss, und zwar: ...“ werden Teilnehmer erfasst, die sich keiner der Kategorien zuordnen können, da sie beispielsweise kein deutsches bzw. vergleichbares Schulsystem durchlaufen haben. Die Ausbildung des Teilnehmers wird anhand von überschneidungsfreien Oberbegriffen erfragt, wobei das gesamte nationale Ausbildungsangebot abgedeckt wird. An dieser Stelle sind Mehrfachantworten möglich, um eine mögliche Komplexität von Ausbildungen erfassen zu können. Zudem könnte es für den Teilnehmer schwierig sein, seinen höchsten Ausbildungsabschluss anzugeben, da dafür die Kenntnis der hierarchischen Abfolge nötig ist, wohingegen der Forscher diese in der Regel unproblematisch ableiten kann.

4.2.3 Pretest

(Carlotta Halbach)

Um mögliche Schwierigkeiten der Probanden beim Ausfüllen des Fragebogens, z.B. bezüglich der Fragenreihenfolge oder des Verständnisses einzelner Fragen, zu minimieren, wurden mithilfe einer Selbsthilfegruppe acht Teilnehmer für einen Pretest rekrutiert. Diese Teilnehmer wurden darüber aufgeklärt, dass sie lediglich am Pretest der Studie teilnehmen würden und es ihnen nicht erlaubt sei, zu einem späteren Zeitpunkt den finalen Fragebogen auszufüllen. Das Einschlusskriterium „Diagnosezeitpunkt nach dem Jahr 2001“ galt für die Teilnehmer des Pretests nicht, da der Diagnosezeitpunkt für das Verstehen und Ausfüllen des Fragebogens nicht relevant ist. Zudem blieben durch die Außerkraftsetzung dieses Kriteriums mehr potentielle Studienteilnehmer für die finale Befragung erhalten.

Wie in Tabelle 16 ersichtlich, sind die Teilnehmer des Pretests zu 62,5% (N=5) weiblich und zu 37,5% (N=3) männlich. Ihr durchschnittliches Alter beträgt 48 Jahre und ihr Diagnosezeitpunkt liegt zwischen 1990 und 2010. Bei 75% der Teilnehmer (N=6) verläuft die MS zum Erhebungszeitpunkt schubförmig und in 25% der Fälle

(N=2) sekundär progredient. 75% der Teilnehmer (N=6) haben einen hohen und 25% (N=2) einen mittleren Schulabschluss. Zudem liegt in 62,5% (N=5) der Fälle ein hoher und in 37,5% (N=3) ein mittlerer Ausbildungsabschluss vor (Ausführungen zur Verrechnung des Bildungsabschlusses siehe Kapitel 6.1).

Tabelle 16: Allgemeine Merkmale der Teilnehmer des Pretests

Altersdurchschnitt	Geschlecht %	Diagnosezeitpunkt	Verlauf %	Schulabschluss %	Ausbildungsabschluss %
48 Jahre	37,5 männlich	1990-2010	75schubförmig	0 niedrig	0 niedrig
	62,5 weiblich		25 sekundärprogredient	25 mittel	37,5 mittel
				75 hoch	62,5 hoch

Nach der Auswertung des Pretests sowie einer kommunikativen Validierung wurden drei Fragen angepasst. Da 75% der Teilnehmer (N=6) keine Angabe bezüglich der Uhrzeit ihrer Diagnoseübermittlung (Frage 1.1) gemacht hatten, wurde diese Teilfrage aus dem Fragebogen gestrichen. Zudem gab es Schwierigkeiten beim Verständnis der Frage nach der Anwesenheit von Personen während der Diagnoseübermittlung und des diesbezüglichen Empfindens (Frage 1.9). Daher wurde diese in zwei Teilfragen separiert und Smileys sowie Erklärungen ergänzt. Bei der Frage danach, wer den Großteil der Informationen über die Erkrankung gegeben hat, kreuzten 25% der Teilnehmer (N=2) mehrere Antworten an. Dem sollte durch das Ergänzen des Satzes „Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an“ im finalen Fragebogen entgegengewirkt werden.

5. Rekrutierung

In diesem Kapitel werden zunächst die Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie näher erläutert. Anschließend werden der Ablauf der Kontaktaufnahme mit verschiedenen Institutionen zur Verbreitung des Aufrufs zur Studienteilnahme sowie die Kontaktaufnahme mit den Probanden dargestellt. Zuletzt wird der Datenschutz aufgezeigt.

Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie

(Carlotta Halbach)

In der Bundesrepublik Deutschland sollte eine möglichst große Anzahl MS-Betroffener, die ihre Diagnose nach dem Jahr 2000 erhalten haben, rekrutiert werden. Die Einschränkung auf den Zeitraum „ab 2001“ wurde vorgenommen, da mit der Einführung der McDonald-Kriterien eine deutlich frühere Diagnosestellung möglich geworden ist (siehe Kapitel 2.1.3). Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass diese Veränderung die Wahrnehmung und Einschätzung der Patienten bezüglich der Diagnoseübermittlung

und Therapieplanung beeinflusst bzw. verändert hat. Die Begrenzung des Zeitraums wurde demnach vorgenommen, um mögliche diesbezügliche Verzerrungen bei der Auswertung der Studie ausschließen zu können.

Es gab keine Einschränkungen den sozioökonomischen Status der Probanden betreffend. Eine ausgeglichene Verteilung an Probanden mit hohem und niedrigem sozioökonomischen Status wurde zwar als wünschenswert angesehen, jedoch nicht als notwendiges Ziel festgesetzt. Begründungen hierfür sind die Tatsachen, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient bei MS in Deutschland bisher nur in unzureichendem Maße erforscht wurde, die geringe Prävalenz der Erkrankung sowie personelle Engpässe.

Kontaktaufnahme mit Institutionen

Um möglichst viele MS-Betroffene zu erreichen, wurden verschiedene Institutionen kontaktiert und um ihre Unterstützung bei der Verbreitung des Aufrufs zur Studienteilnahme gebeten. In Tabelle 17 sind die angefragten Institutionen sowie die zugesagte Unterstützung aufgelistet.

Tabelle 17: Angefragte Institutionen

Institutionen	Anfragen	zugesagte Unterstützung in %
DMSG Bundesverband	1	0
DMSG Landesverbände	16	81
Bremer MS-Selbsthilfegruppen	10	100
MS-Heime	4	75
Internetforen	16	94
Krankenkassen (AOK, TK, Barmer, DAK)	4	50
KIS Universität Bremen	1	100
Medizinische Hochschule Hannover	1	100
Tannenberg Apotheke Wuppertal	1	100

Es wurden vier Wege zur Kontaktaufnahme mit den unterschiedlichen Institutionen gewählt. Zuerst wurde via E-Mail Kontakt zu allen DMSGs aufgenommen. In dieser E-Mail wurde die Studie beschrieben und um die Veröffentlichung der beigefügten Anzeige bzw. des beigefügten Posters auf ihrer Internetseite, bei Facebook, in ihrem Newsletter und/ oder in ihrer Mitgliederzeitschrift gebeten. Zudem wurde um eine Weiterleitung an ihre Selbsthilfegruppen gebeten. Zu ihrer eigenen Information bekamen sie die Einverständniserklärung sowie das Informationsschreiben und auf Anfrage den Fragebogen geschickt.

Als zweites wurde im Internet nach den Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, den vier größten Krankenkassen (Techniker Krankenkasse, Barmer GEK, DAK-Gesundheit und der AOK-Bundesverband) sowie geeigneten Online-Foren (z.B. „MS-

Lebensbaum“ oder „MSlife“) recherchiert. Diese bekamen eine E-Mail mit gleichem Inhalt wie die DMSGs.

Als drittes wurden alle Bremer MS-Selbsthilfegruppen, vier MS-Heime sowie die KIS Bremen (Kontakt- und Informationsstelle für Studierende mit Behinderung oder chronischer Erkrankung) telefonisch kontaktiert und teils persönlich besucht.

Als letzter Weg wurden persönliche Kontakte ausgeschöpft. So hängten eine Apotheke in Wuppertal sowie die Medizinische Hochschule Hannover das Poster zur Studie in ihren Räumlichkeiten auf.

Kontaktaufnahme mit Probanden

Wenn sich eine Person für die Studie interessierte oder teilnehmen wollte, konnte sie sich postalisch, per Telefon oder per E-Mail an das Forschungsteam wenden und diesem gegebenenfalls ihren Namen und ihre Adresse bekanntgeben. Anschließend sendete das Forschungsteam der interessierten Person, je nach Anfrage, eine E-Mail mit weiteren Informationen oder einer Angabe darüber, wann die Unterlagen voraussichtlich verschickt werden würden. Diese persönlichen E-Mails sollten zu einer besseren Rücklaufquote beitragen. Durchschnittlich zwei Tage nach dieser E-Mail wurden der Fragebogen, das Informationsschreiben zur Studie, eine Einverständniserklärung und eine Kopie der Einverständniserklärung vom Forschungsteam postalisch an die angegebene Adresse versendet. Um die Rücklaufquote zu erhöhen, lag zudem ein adressierter und frankierter Rückumschlag bei. Der Fragebogen und eine Einverständniserklärung wurden vom Teilnehmer zurückgeschickt, das Informationsschreiben und die Kopie der Einverständniserklärung verblieben bei der teilnehmenden Person.

Datenschutz

(Laura Alexander)

Es liegt ein sicheres Datenschutzkonzept vor, das sowohl den Anforderungen der Universität Bremen entspricht, als auch mit einer Kontaktperson der Landesbeauftragten für Datenschutz Bremen abgestimmt wurde.

Die Teilnahme an der Studie war anonym. Sämtliche versendete Forschungsunterlagen waren identisch zueinander, es gab keine individuellen Markierungen. Kontaktdaten der Teilnehmer wurden unmittelbar gelöscht. In der Einwilligungserklärung sowie im Informationsschreiben wurde verdeutlicht, dass die zu erhebenden Daten im Fragebogen auch Informationen über Geschlecht, Alter, Bildungsstand sowie den Ausbildungsberuf beinhalten, aber keine weiteren persönlichen Informationen. Die elektronische Verarbeitung der Daten erfolgte auf passwortgeschützten Computern. Es konnten nur Personen, die an dieser Studie mitarbeiten, auf erhobene Daten an institutsinternen Computern zugreifen. Die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten wurden nicht an Dritte weitergegeben.

6. Ergebnisdarstellung

(Carlotta Halbach)

Im vorliegenden Kapitel wird zunächst dargestellt, welche Methoden zur Datenauswertung verwendet wurden sowie die Stichprobe der Studie näher beschrieben. Im Weiteren werden die Studienergebnisse in Form von Häufigkeitsauswertungen in Reihenfolge des Fragebogens dargelegt. Abschließend folgt eine Präsentation weitergehender Ergebnisse bezüglich der Empathie, des SDM unter besonderer Berücksichtigung der Aufklärung und Entscheidungsfindung sowie der Diagnoselänge und Schulnotenvergabe.

6.1 Datenauswertung

Die erhobenen Daten wurden unter Zuhilfenahme der Statistik- und Analysesoftware IBM SPSS Statistics 22 (Stand: August 2014) ausgewertet. Die Fragebogenfragen wurden numerisch codiert und in eine zuvor eingerichtete Datenmaske eingegeben. Zur Ermittlung der Signifikanz wird für ordinal skalierte abhängige Variablen der Chi²-Test verwendet. Als signifikant werden im Weiteren Ergebnisse bezeichnet, bei denen $p < ,05$ ist. Als hochsignifikant werden Werte von $p < ,01$ bezeichnet. Es werden ausschließlich die gültigen Prozente dargestellt. Aufgrund von Rundungen im Nachkommabereich, weichen die aufsummierten Prozentzahlen in einigen Fällen geringfügig von 100% ab. Die dargestellten Ergebnisse stellen eine Selektion dar. Nicht jedes im Text genannte Ergebnis wird mit einer zugehörigen Tabelle oder mit dem Signifikanzniveau versehen. Neu gebildete Variablen werden als solche kenntlich gemacht.

Die Standardinstrumente als Multi-Item-Skalen nutzen zur Erfassung eines Merkmals mehrere Items. Daher wurden die einzelnen Items zur Auswertung zusammengefasst. Aus Kostengründen war es nicht möglich, das jeweilige originale Auswertungsmanual der Standardinstrumente zu verwenden. Aus diesem Grund wird nachfolgend das Vorgehen bei ihrer Auswertung erläutert.

Consultation And Relational Empathy (CARE)

In Anlehnung an Ohm (2013) wurden bei allen 10 Items des Care-Fragebogens für jeden Skalenwert der 5-stufigen Likert-Skala Punkte vergeben:

- „Trifft voll und ganz zu“ 1 Punkte
- „Trifft weitgehend zu“ 2 Punkte
- „Trifft teilweise zu“ 3 Punkte
- „Trifft kaum zu“ 4 Punkte
- „Trifft überhaupt nicht zu“ 5 Punkte

Die Antwortmöglichkeit „Kann ich nicht beurteilen“ wurde als fehlender Wert behandelt, sodass alle Beurteilungen dieses Teilnehmers nicht in die Gesamtberechnung mit eingingen. Die erreichten Punkte wurden anschließend aufsummiert und zu einem Ge-

samtscore verrechnet. Hierbei bedeutete eine niedrige Punktzahl, dass der Arzt als „empathisch“ wahrgenommen wurde. Nach einer Einordnung in drei Kategorien, wurde eine neue Variable „Care_3G“ in SPSS festgelegt (siehe Tabelle 18).

Tabelle 18: Kategorien des Care

Erreichte Punktzahl	Kategorie
10-20 Punkte	Empathisch
21-39 Punkte	Teilweise empathisch
40-50 Punkte	Kaum empathisch

Autonomie Präferenz Index (API-Dm)

(Laura Alexander)

Die Auswertung des API-Dm erfolgte in Anlehnung an die Empfehlungen durch Simon et al. (2011). Den Items der beiden Teilfragen wurden jeweils Punkte zugeordnet, um durch Addition einen Gesamtscore zu errechnen. Die Punktevergabe erfolgte wie folgt:

- „Sehr dafür“ 0 Punkte
- „Etwas dafür“ 1 Punkt
- „Neutral“ 2 Punkte
- „Etwas dagegen“ 3 Punkte
- „Sehr dagegen“ 4 Punkte

Anhand der gebildeten Summe wurden die neuen Variablen „API_Beteiligung_3G“ und „API_Information_3G“ bei SPSS erfasst. Die Teilnehmer wurden den Kategorien „Der Wunsch nach Beteiligung war ‚gering‘, ‚neutral‘ und ‚hoch‘“ bzw. „Der Wunsch nach Informationen war ‚gering‘, ‚neutral‘ und ‚hoch‘“ zugeordnet (siehe Tabelle 19). Zu beachten ist, dass bei einem höheren Summenwert der Wunsch nach Informationen geringer ist.

Tabelle 19: Kategorien des API-Dm

Erreichte Punktzahl	Kategorie (Beteiligung)
0-4 Punkte	Gering
5-11 Punkte	Neutral
12-16 Punkte	Hoch
Erreichte Punktzahl	Kategorie (Information)
0-7 Punkte	Hoch
8-20 Punkte	Neutral
21-28 Punkte	Gering

Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF-FB-9)

In Anlehnung an Scholl et al. (2011) wurden der 6-stufigen Likert-Skala des PEF-FB-9 folgende Punktwerte zugeordnet:

- „Trifft überhaupt nicht zu“ 0 Punkte
- „Trifft weitgehend nicht zu“ 1 Punkt
- „Trifft eher nicht zu“ 2 Punkte
- „Trifft eher zu“ 3 Punkte
- „Trifft weitgehend zu“ 4 Punkte
- „Trifft völlig zu“ 5 Punkte

Zur Einteilung der Befragten in die drei Gruppen „die Wahl der Behandlung erfolgte ‚nicht gemeinsam‘, ‚teilweise gemeinsam‘ und ‚gemeinsam‘“ wurde ein Summenwert gebildet und als neue Variable (PEF_3G) in SPSS festgelegt (siehe Tabelle 20). Je höher der Summenwert war, desto partizipativer wurde der Prozess der Entscheidungsfindung erlebt.

Tabelle 20: Kategorien des PEF-FB-9

Erreichte Punktzahl	Kategorie
0-15 Punkte	Nicht gemeinsam
16-27 Punkte	Teilweise gemeinsam
18-40 Punkte	Gemeinsam

Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden

(Carlotta Halbach)

Die Auswertung der 7 Items des Marburger Fragebogens zum habituellen Wohlbefinden fand in Anlehnung an Edinge (2014) statt. Auch wenn hier lediglich die Bedeutung der zwei Pole 1 und 6 der 6-stufigen Likert-Skala genannt sind, wurden alle Skalenwerte in der Auswertung mit Punkten versehen:

- „Trifft gar nicht zu“ 1 Punkt
- 2 Punkte
- 3 Punkte
- 4 Punkte
- 5 Punkte
- „Trifft völlig zu“ 6 Punkte

Diese wurden anschließend aufsummiert und es wurden drei Kategorien gebildet (siehe Tabelle 21). Eine niedrige Punktzahl bedeutete hierbei ein schlechtes habituelles Wohlbefinden, eine hohe Punktzahl ein gutes habituelles Wohlbefinden. Die neue Variable „Marburger_3G“ wurde in SPSS festgelegt.

Tabelle 21: Kategorien des Marburger Fragebogens (Frage 5.2)

Erreichte Punktzahl	Kategorie
7-20 Punkte	Schlecht
21-28 Punkte	Mittel
29-42 Punkte	Gut

Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE)

Die Auswertung der soziodemografischen Merkmale der Studie wurde mithilfe von Empfehlungen der DAE (1999) durchgeführt. Für die vorliegende Arbeit ist lediglich der Bildungsstatus (Variable „Schulabschluss_3G“ und Variable „Ausbildungsabschluss_3G“) von Interesse. Die Antwortmöglichkeit „Ich habe einen anderen beruflichen Abschluss“ wurde jeweils einer der anderen Möglichkeiten zugeordnet oder in den fehlenden Wert 999 umcodiert. Die sechs Antwortmöglichkeiten beider Variablen wurden in jeweils drei Kategorien für die Bildungsdaten eingeordnet (siehe Tabelle 22).

Tabelle 22: Kategorienbildung Bildungsabschluss

Höchster allgemeiner Schulabschluss	Kategorie
Ohne Schulabschluss; Haupt- oder Volksschulabschluss	Niedriger Schulabschluss
Realschulabschluss; Abschluss der polytechnischen Oberschule	Mittlerer Schulabschluss
Fachhochschulreife; Abitur	Hoher Schulabschluss
Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss	Kategorie
Noch in Ausbildung; ohne Ausbildung; abgeschlossene Lehre	Niedrige berufliche Bildung
Abgeschlossene Berufsfach- oder Handelsschule; abgeschlossene Meister- oder Technikerschule	Mittlere berufliche Bildung
Fachhochschul- und Hochschulabschluss	Hohe berufliche Bildung

Zur Überprüfung der Repräsentativität der Stichprobe für die deutsche weibliche und männliche Bevölkerung bezüglich ihrer Bildungsdaten, wurden die Stichprobendaten mit denen des Mikrozensus 2014 verglichen (Statistisches Bundesamt 2016a; Statistisches Bundesamt 2016b). Mithilfe von Kreuztabellen (Altersgruppen und Schulabschluss bzw. Altersgruppen und Ausbildungsabschluss) konnten der allgemeinbildende Schulabschluss und der berufliche Ausbildungsabschluss in dieselben Alterskategorien gestaffelt werden und im Anschluss daran indirekt altersstandardisiert werden. Zusätzlich wurde nach den Empfehlungen der DAE (1999) eine Variable „Abschluss_zus“ generiert, bei der Schul- und Bildungsabschluss in acht Kategorien miteinander verrechnet werden. Diese wurde anschließend in drei Kategorien „gering“, „mittel“ und „hoch“ umkodiert (Variable „Abschluss_zus_3G“).

Um zu überprüfen, wie repräsentativ die vorliegenden Daten, verglichen mit dem Bevölkerungsanteil der an MS erkrankten Personen, sind, werden Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) von 2010 herangezogen, die durch den morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (M-RSA) zugrunde liegen. Diese umfassen „die Diagnosen und ambulanten Arzneimittelverordnungen von über 90% der deutschen Bevölkerung“ (Petersen et al. 2014, 990). In Deutschland waren im Jahre 2010 demnach ca. 200.000 GKV-Versicherte mit MS diagnostiziert (Petersen et al. 2014). Nach Angaben des DMSG Bundesverbands e.V. (2015) ist jedoch „[u]nter Berücksichtigung der 12.700 MS-Erkrankten in der privaten Krankenversicherung im Jahr 2010 [...] von weitaus mehr als 200.000 Erkrankten auszugehen.“

Fehlende Werte

(Laura Alexander)

Fehlende Werte wurden als solche in den SPSS-Datensatz eingegeben. Zur Kenntlichmachung aus welchem Grund Werte fehlen, wurden sie entweder mit 222 oder 999 markiert. Die Angabe 222 bedeutet, dass der Wert korrekterweise fehlt, da bestimmte Teilnehmer diesen nicht ausfüllen mussten (missing by design). Die Zahl 999 macht kenntlich, dass ein Wert fehlt, obwohl der Teilnehmer eine Angabe hätte machen müssen. Diese Teilnehmer wurden in der Berechnung der entsprechenden Frage ausgeschlossen, im übrigen Fragebogen allerdings nicht (paarweiser Ausschluss), um eine zu starke Verkleinerung des Datensatzes zu verhindern.

Bei den Multi-Item-Skalen der etablierten Standardinstrumente mussten mehrere Items mit Hilfe eines Summenscores zu einer Variablen zusammengefasst und kategorisiert werden. Um Verzerrungen beim Bilden der Summenwerte zu vermeiden, wurden Fälle, bei denen einzelne Antworten der Standardinstrumente fehlten, in der Auswertung des entsprechenden Instruments ausgeschlossen.

Mehrfachnennungen

Mehrfachnennungen wurden so wie fehlende Werte behandelt und mit der Eingabe 999 vermerkt. Eine Ausnahme bildet hierbei die Auswertung der Frage 2.2, bei der Mehrfachnennungen aufgrund des übermäßig häufigen Vorkommens durch die Angabe 777 kenntlich gemacht wurden.

Erwartete Häufigkeit der Chi²-Tests

Wenn Chi²-Tests erwartete Häufigkeiten kleiner als fünf enthielten, wurde ihr prozentualer Anteil in der Auswertung stets kenntlich gemacht (z.B.: 22,2%<5) sowie in der Interpretation berücksichtigt.

6.2 Stichprobenbeschreibung

(Carlotta Halbach)

insgesamt liegen Antworten von 200 Teilnehmern vor. Die Rücklaufquote erweist sich mit 85,1% (N=210) als gut. Von den 210 Fragebögen wurden neun Fragebögen ohne Einwilligungserklärung und acht Fragebögen mit einem Diagnosezeitpunkt vor dem Jahr 2001 zurückgesendet. Diese Bögen konnten daher nicht in der Auswertung verwendet werden, sodass insgesamt 183 Fragebögen in die Auswertung einbezogen wurden.

Als soziodemografische Merkmale werden das Alter, das Geschlecht sowie der Schulabschluss und der Bildungsabschluss der Teilnehmer erhoben (siehe Kapitel 4.2.2). Das Teilnehmeralter liegt zwischen 22 und 67 Jahren und das Durchschnittsalter beträgt 42,52 Jahre mit einer Standardabweichung von 11,57. Bei einer Einteilung des Teilnehmeralters in zehn Gruppen (siehe Abbildung 3) sind in der Kategorie „50 bis unter 55 Jahre“ mit 15,8% die meisten Teilnehmer vertreten. In den Randkategorien „20 bis unter 25 Jahre“ (4,4%) und „65 Jahre und mehr“ (2,7%) sind am wenigsten Teilnehmer vertreten.

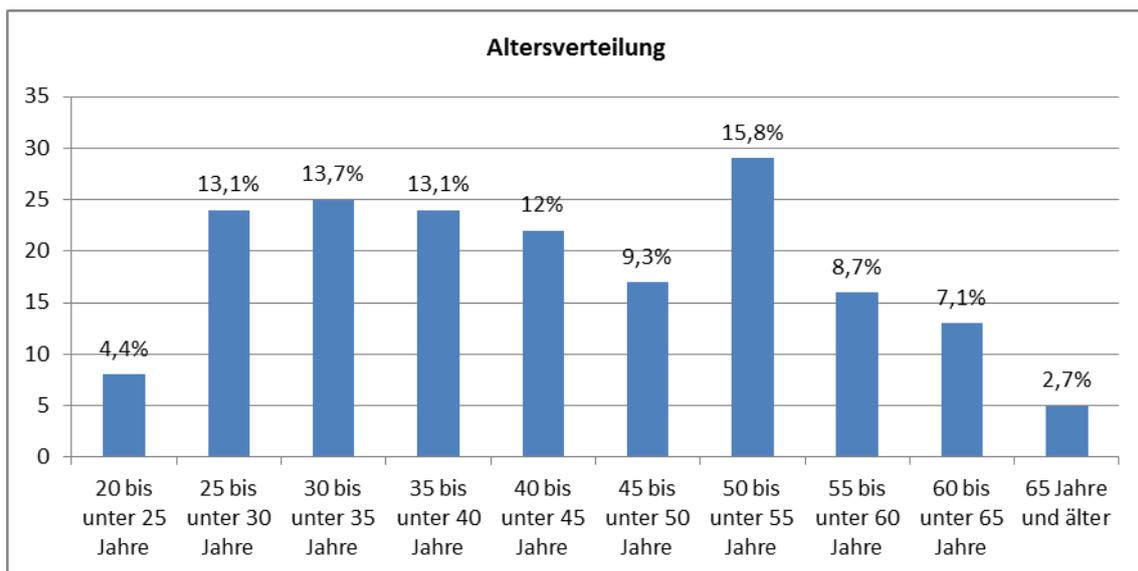


Abbildung 3: Altersverteilung (Frage 5.4) in % bei N=183

Das Durchschnittsalter der an MS erkrankten GKV-Versicherten beträgt 49,4 Jahre (Petersen et al. 2014). Die Studienteilnehmer sind mit einem durchschnittlichen Alter von 42,52 Jahren im Durchschnitt etwa sieben Jahre jünger.

Mit 157 weiblichen (85,8%) und 26 männlichen (14,2%) Teilnehmern ist die Geschlechterverteilung nicht ausgeglichen.

Die Geschlechterverteilung der an MS erkrankten GKV-Versicherten steht mit ca. 70% Frauen und ca. 30% Männern in einem Verhältnis von 2:1 (Petersen et al. 2014). Die Verteilung der vorliegenden Studie entspricht etwa einem Verhältnis von 6:1.

Das Diagnosegespräch der Teilnehmer liegt im Durchschnitt 5,75 Jahre zurück. Mehr als die Hälfte der Teilnehmer (55,7%) erhielt ihre Diagnose vor bis zu fünf Jahren. Lediglich in 12,6% der Fälle liegt das Gespräch zwischen 11-15 Jahre zurück.

Als neue Variable wurde das Teilnehmeralter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung generiert. Diese wird im Folgenden mit dem Vermerk „Neubildung“ gekennzeichnet. Sie wurde mithilfe des Erhebungszeitpunkts (November 2015), des Diagnosezeitpunkts (Frage 1.1) und des Alters der Teilnehmer (Frage 5.4) berechnet. Das Teilnehmeralter zum Diagnosezeitpunkt betrug im Durchschnitt 36,77 Jahre mit einer Standardabweichung von 11,12. Über die Hälfte der Teilnehmer (54,6%) war zu diesem Zeitpunkt „30 bis unter 50 Jahre“ alt, ungefähr ein Drittel (32,8%) war „jünger als 30 Jahre“ alt und ein geringer Anteil (12,6%) der Teilnehmer war „älter als 50 Jahre“ alt.

Wie in Abbildung 4 ersichtlich, verläuft die Erkrankung bei ca. der Hälfte der Teilnehmer (53,3%) laut eigener Angabe bis zum Zeitpunkt der Erhebung „schubförmig“. Wesentlich seltener vertreten sind Teilnehmer, die ihren Verlauf als „sekundär progredient“ (17,2%), „Erstmanifestation“ (13,3%) oder „primär progredient“ (8,9%) bezeichnen oder „Ich weiß es nicht“ angeben (7,2%).

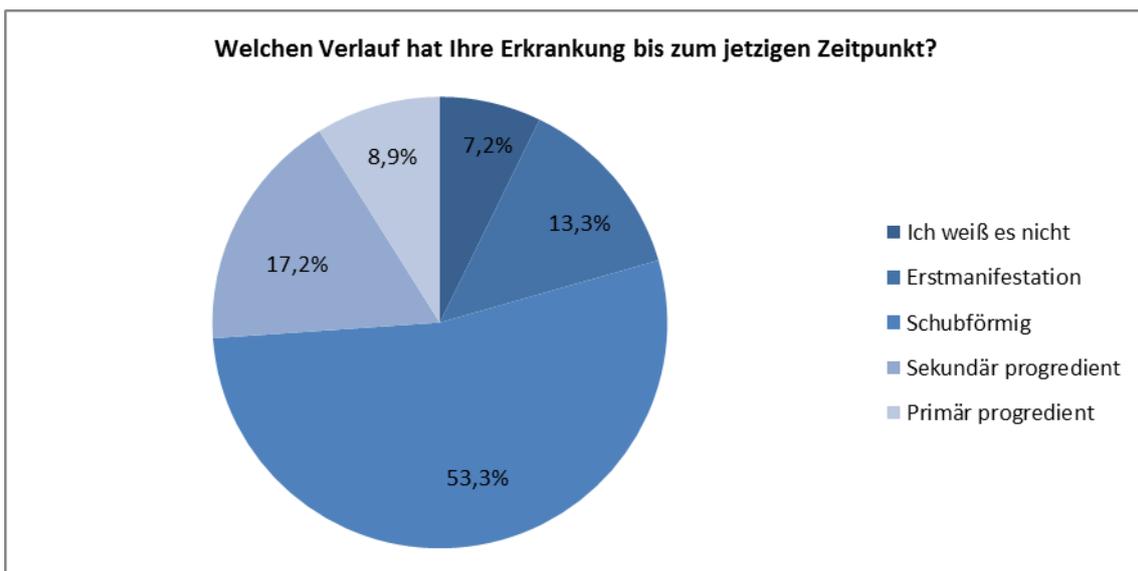


Abbildung 4: Angaben zum Verlauf der Erkrankung (Frage 5.1) in % bei N=180

Die Auswertung der Antworten des Marburger Fragebogens erfolgt zunächst anhand der sieben Teilfragen. Im Anschluss daran ist die Gesamtverrechnung in drei Kategorien dargestellt (siehe Kapitel 6.1). Laut Basler (1999) betrug Cronbachs α studienübergreifend ,91 (Basler 1999; siehe Kapitel 4.2.2). In der vorliegenden Studie weist Cronbachs α einen Wert von ,943 auf.

In Tabelle 23 ist zu erkennen, wie die Betroffenen ihr habituelles Wohlbefinden anhand der einzelnen Teilfragen bewerteten. Es ist kein klarer Trend feststellbar.

Tabelle 23: Teilfragen des Marburger Fragebogens in % bei N=183

	Trifft gar nicht zu bzw. trifft nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft zu bzw. trifft völlig zu
1. Ich habe meine täglichen Anforderungen im Griff gehabt.	18,6	21,9	14,2	45,4
2. Ich bin innerlich erfüllt gewesen.	22,4	18	18,6	41
3. Ich habe mich behaglich gefühlt.	24,6	15,3	23,5	36,6
4. Ich habe mein Leben genießen können.	21,3	17,5	18,6	42,6
5. Ich bin mit meiner Arbeitsleistung zufrieden gewesen.	34,4	17,5	21,3	26,8
6. Ich war mit meinem körperlichen Zustand einverstanden.	35,5	19,1	17,5	27,9
7. Ich habe mich richtig freuen können.	17,6	19,2	10,4	52,7

Die Auswertung der Verrechnung der Teilfragen des Marburger Fragebogens zeigt, dass 46,2% der Teilnehmer ihr habituelles Wohlbefinden als „gut“ bewerten. 31,3% bezeichnen es als „schlecht“ (siehe Abbildung 5).

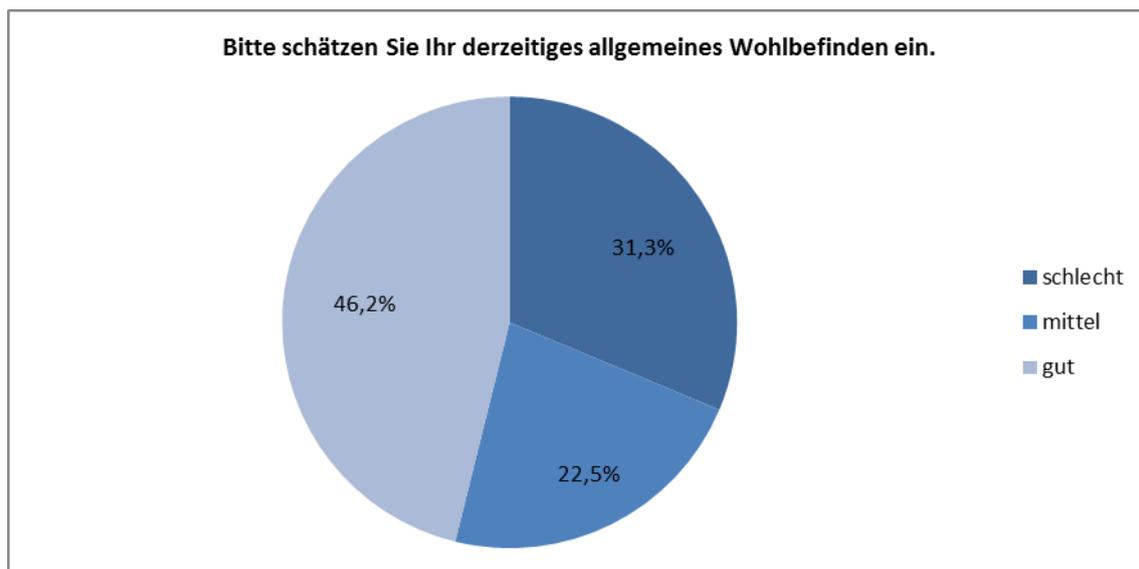


Abbildung 5: Marburger Fragebogen (Frage 5.2, Verrechnung) in % bei N=182

Die Antwortmöglichkeiten des allgemeinbildenden Schulabschlusses sowie des Ausbildungsabschlusses der Teilnehmer wurden in drei Kategorien unterteilt (siehe Kapitel 6.1). In 60% der Fälle liegt ein hoher Schulabschluss vor. Lediglich 7,8% der Teilnehmer haben einen niedrigen Schulabschluss (siehe Abbildung 6).

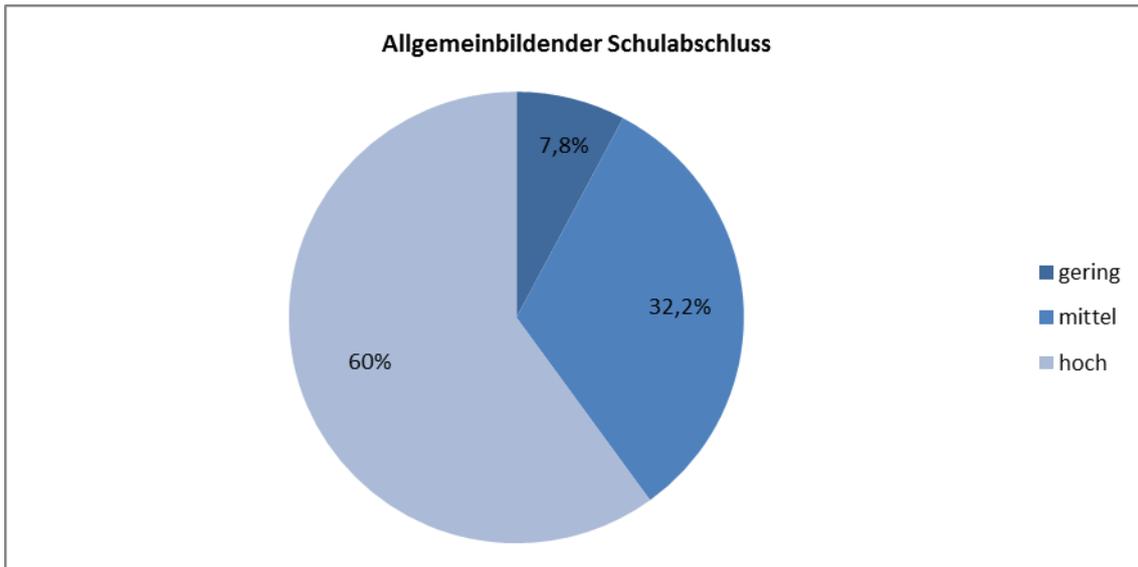


Abbildung 6: Allgemeinbildender Schulabschluss (Frage 5.5, Verrechnung) in % bei N=180

Die Mehrheit der Teilnehmer (58,9%) weist einen mittleren Ausbildungsabschluss vor. Ein niedriger Ausbildungsabschluss ist nur bei wenigen Teilnehmern (8,9%) vorhanden (siehe Abbildung 7).

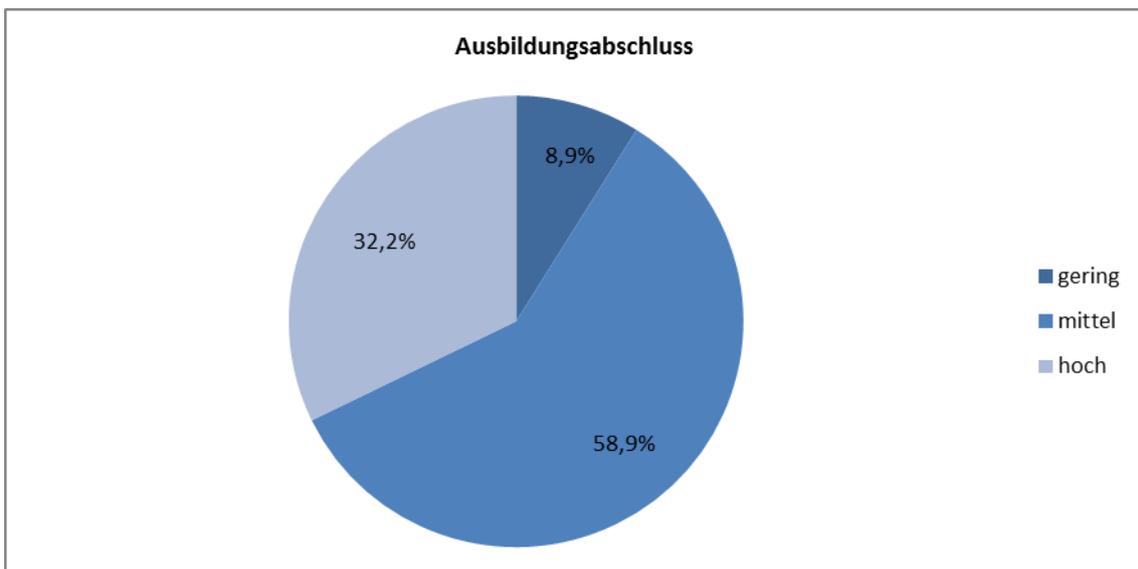


Abbildung 7: Ausbildungsabschluss (Frage 5.6, Verrechnung) in % bei N=180

Bei der Betrachtung der beobachteten und erwarteten Werte der Altersstandardisierung wird deutlich, dass die vorliegende Studie, verglichen mit den Werten des Mikrozensus 2014, bezüglich des Schulabschlusses nicht repräsentativ ist. Es wurden sowohl weniger weibliche als auch weniger männliche Teilnehmer mit einem niedrigen Schulabschluss rekrutiert. Zudem sind bei beiden Geschlechtern mehr mittlere und hohe Schulabschlüsse vorhanden (siehe Abbildung 8).

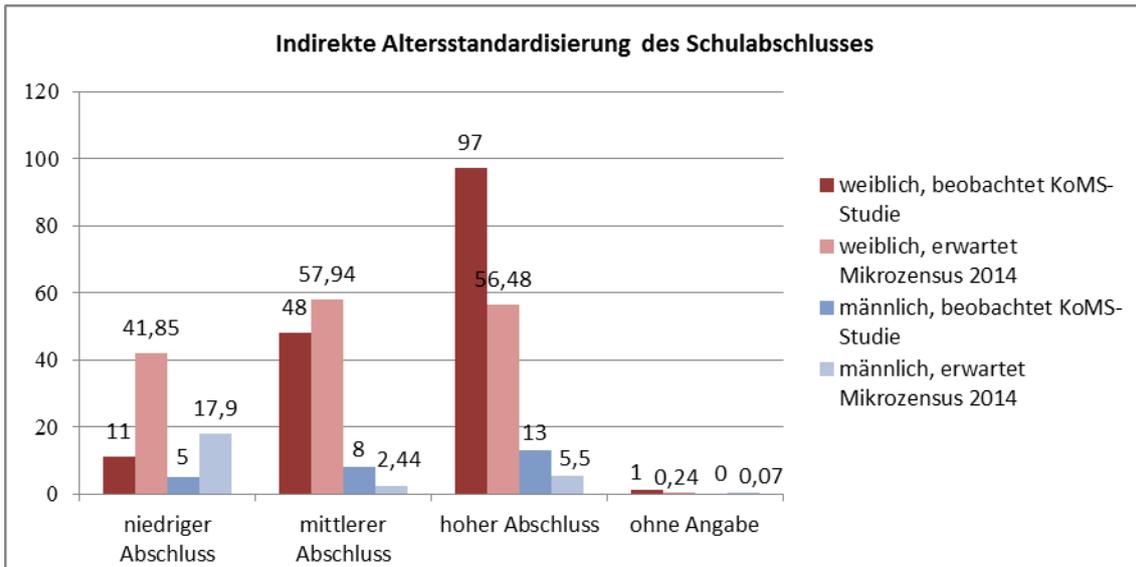


Abbildung 8: Schulabschluss der Teilnehmer, indirekte Altersstandardisierung

Wie in Abbildung 9 ersichtlich, ist auch der Ausbildungsabschluss verglichen mit den Werten des Mikrozensus 2014 nicht repräsentativ. In der vorliegenden Studie sind wesentlich weniger weibliche Teilnehmer mit einem niedrigen und erheblich mehr weibliche Teilnehmer mit einem mittleren oder hohen Ausbildungsabschluss vertreten, als es auf Grundlage des Mikrozensus 2014 zu erwarten gewesen wäre. Zudem gibt es weniger männliche Teilnehmer mit niedrigem Bildungsabschluss und mehr männliche Teilnehmer mit mittlerem Bildungsabschluss. Die erwartete Anzahl männlicher Teilnehmer mit einem hohen Bildungsabschluss wurde erreicht.

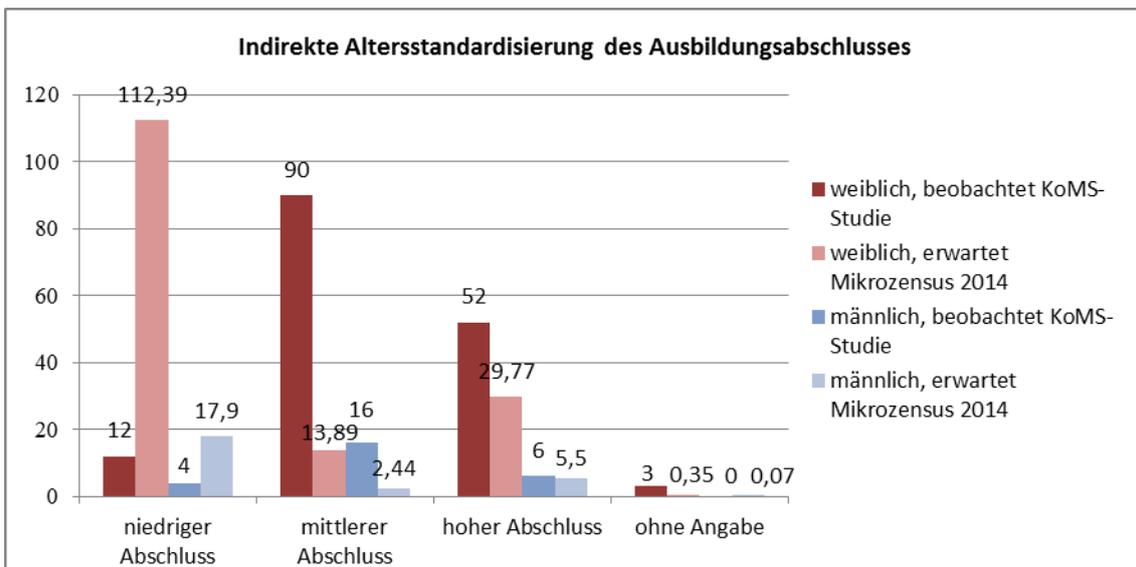


Abbildung 9: Ausbildungsabschluss der Teilnehmer, indirekte Altersstandardisierung

6.3 Häufigkeitsauswertungen

In diesem Kapitel werden die Studienergebnisse anhand von absoluten und relativen Häufigkeiten dargelegt. Der Aufbau orientiert sich an der Gliederung des Fragebogens, sodass die Ergebnisdarstellung in die vier Teilkapitel „Wahrnehmung der Diagnoseübermittlung“, „Wahrnehmung des Informationsgesprächs“, „Wahrnehmung des Gesprächs der Therapieplanung“ und „Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung“ eingeteilt ist.

6.3.1 Wahrnehmung der Diagnoseübermittlung

(Carlotta Halbach)

Im Folgenden wird dargestellt, welche strukturellen Bedingungen bei der Diagnoseübermittlung vorlagen und wie die Betroffenen ihre Diagnoseübermittlung empfunden haben.

Strukturelle Bedingungen der Diagnoseübermittlung

46,7% der Teilnehmer erhielten ihre Diagnose im „Sprechzimmer oder Behandlungszimmer als geschlossener Raum“ und 35,6% im „Mehrbettzimmer im Krankenhaus“ (siehe Tabelle 24). Danach folgen mit jeweils 5% die Räumlichkeiten „Flur oder Wartezimmer“, „Einzelzimmer im Krankenhaus“ und „Zu Hause“. 2,8% der Fälle befanden sich zu diesem Zeitpunkt an einem anderen Ort (am Arbeitsplatz, bei einem geschäftlichen Termin, in einer Arztpraxis).

Tabelle 24: Ort der Diagnoseübermittlung (Frage 1.2) in % bei N=180

Sprechzimmer oder Behandlungszimmer	Mehrbettzimmer im Krankenhaus	Flur oder Wartezimmer als geschlossener Raum	Einzelzimmer im Krankenhaus	Zu Hause	An einem anderen Ort
46,7	35,6	5	5	5	2,7

Wie bereits in Kapitel 2.3.1 beschrieben, ist ein angemessener Ort mit genügend Privatsphäre für eine gesundheitsförderliche Diagnoseübermittlung relevant. Nahezu die Hälfte der Teilnehmer führte das Diagnosegespräch in einem anderen Raum als in einem Einzelzimmer oder einem Sprechzimmer/ Behandlungszimmer. Es ist fraglich, ob dennoch genügend Privatsphäre vorhanden war.

Die meisten Teilnehmer (89%) erhielten ihre Diagnose in einem persönlichen Gespräch. Die restlichen 11% der Probanden erhielten sie am Telefon, durch Einsicht in medizinische Unterlagen, durch Mithören eines Gesprächs über sie oder auf eine andere Art (durch die Teilnahme an einer Studie) (siehe Tabelle 25).

Tabelle 25: Art der Diagnoseübermittlung (Frage 1.3) in % bei N=182

persönliches Gespräch	Am Telefon	Einsicht in medizinische Unterlagen	Mithören eines Gesprächs über mich	Auf eine andere Art
89	5,5	3,3	1,6	0,5

Dies bedeutet, dass 11% der Teilnehmer ihre Diagnose nicht auf eine adäquate Weise erhalten haben (siehe Kapitel 2.3.1). Zudem ist in Tabelle 26 dargestellt, dass 62% der Teilnehmer angaben, ihre Diagnose durch den behandelnden Arzt im Krankenhaus bekommen zu haben, 22,9% durch einen niedergelassenen Neurologen, 6,6% durch einen Radiologen und je 1,2% durch eine MS-Schwester oder den Hausarzt. In 6% der Fälle wurde sie durch eine andere Person (Assistenzarzt/ Assistenzärztin, Krankenschwester/ Krankenpfleger, Arzt im Praktikum, hinzugezogener Arzt im Krankenhaus, Professor einer Studie) übermittelt.

Tabelle 26: Diagnoseübermittelnde Person (Frage 1.4) in % bei N=166

Behandelnder Arzt im Krankenhaus	Niedergelassener Neurologe	Radiologe	Eine andere Person	Hausarzt	MS-Schwester
62	22,9	6,6	6	1,2	1,2

In einer Studie von Solari et al. (2007) werden das Übermitteln der Diagnose per Mail oder durch einen Radiologen als Beispiele für unangemessene Aspekte einer Diagnoseübermittlung genannt. Betroffene der Studie empfanden hierdurch vermehrt negative Gefühle wie z.B. Hilflosigkeit (Solari et al. 2007). In der vorliegenden Studie erhielten ca. 10% ihre Diagnose nicht in einem persönlichen Gespräch und 6,6% durch einen Radiologen. Da nicht ausgeschlossen werden kann, ob es sich bei dem behandelnden Arzt im Krankenhaus um einen Neurologen handelt, erhielten mindestens 15% der Teilnehmer ihre Diagnose nicht wie empfohlen durch einen Neurologen (siehe Kapitel 2.3.1).

Die Mehrheit der Teilnehmer (70,6%) erhielt Ihre Diagnose von einem Arzt. Lediglich 29,4% bekamen sie von einer Ärztin. Die Teilnehmer schätzten die Länge ihrer Diagnoseübermittlung aus ihrer Erinnerung ein. Sie dauerte durchschnittlich 11,11 Minuten mit einer Standardabweichung von 11,11. Das Minimum lag bei einer Minute, das Maximum bei 90 Minuten. Bei einer Einteilung der Diagnoselänge in fünf Kategorien betrug die Länge bei den meisten Teilnehmern (41,9%) „bis zu 5 Minuten“ (siehe Abbildung 10).

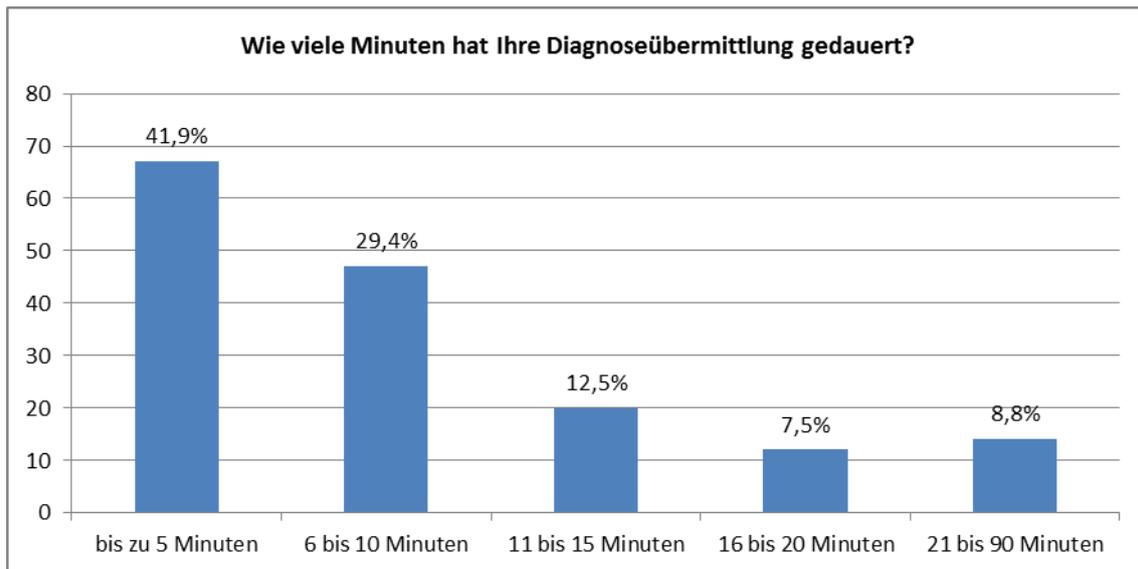


Abbildung 10: Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6) in % bei N=160

Laut einer europäischen Gemeinschaftsstudie von 1996-1999 (Bahrs 2003) sowie dem Barmer GEK Arztreport (Schlenker et al. 2010) liegt die durchschnittliche Dauer eines Arzt-Patienten-Gesprächs in Deutschland bei acht Minuten. International verglichen ist diese Dauer sehr kurz, wobei zudem überdurchschnittlich viele Konsultationen zu verzeichnen sind (Bahrs 2003). Bei einem Vergleich dieser Zahlen mit den Teilnehmerangaben, zeigt sich, dass die Diagnoseübermittlung in der vorliegenden Studie zwar durchschnittlich länger als acht Minuten beträgt, das Gespräch jedoch bei 41,9% der Teilnehmer von noch kürzerer Dauer war („bis zu 5 Minuten“), als die im internationalen Vergleich bereits kurze Durchschnittsdauer von acht Minuten. Das Empfinden der Teilnehmer bezüglich der Länge ihrer Diagnoseübermittlung (Frage 1.7) wird in Kapitel 6.6 ergänzend ausgewertet und gibt Aufschluss darüber, ob die Teilnehmer mit ihrer Diagonoselänge zufrieden waren.

In Tabelle 27 ist ersichtlich, dass 37,3% der Teilnehmer angaben, dass es während der Diagnoseübermittlung keine Privatsphäre gab. Bei 14,6% der Teilnehmer wurde das Gespräch unterbrochen und der Arzt verwendete in 19,5% der Fälle den Computer während der Diagnoseübermittlung. Bei einem geringen Anteil der Teilnehmer (10,2%) gab es eine starke Geräuschkulisse.

Tabelle 27: Schwierigkeit während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8) in %

	Keine Privatsphäre (N=161)	Unterbrechung des Gesprächs (N=158)	Computernutzung des Arztes (N=159)	Starke Geräuschkulisse (N=157)
Zutreffend	37,3	14,6	19,5	10,2
Nicht zutreffend	62,7	85,4	80,5	89,8

Wie in Kapitel 2.3.1 erläutert, sollte das Diagnosegespräch möglichst frei von Störungen sein. Nach der Häufigkeitsauswertung bezüglich des Diagnoseorts ist es nicht überraschend, dass die Privatsphäre bei über einem Drittel der Teilnehmer nicht gewahrt wurde.

Tabelle 28 zeigt, dass bei 38,6% der Teilnehmer medizinisches Personal am Diagnosegespräch teilnahm. In 32,7% der Fälle waren Bettnachbarn anwesend. 23,5% der Teilnehmer gaben an, dass Familienmitglieder am Diagnosegespräch teilnahmen. Bei 6,3% der Teilnehmer waren weitere Personen (Psychologe, Studenten, Patienten, Besucher, weitere 10 Personen) anwesend. In 2% der Fälle nahmen Freunde am Diagnosegespräch teil.

Tabelle 28: Anwesenheit von weiteren Personen während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.9) in %

	Medizinisches Personal (N=158)	Bettnachbarn (N=156)	Familie (N=153)	Freunde (N=148)	Weitere Personen (N=95)
Anwesend	38,6	32,7	23,5	2	6,3
Nicht anwesend	61,4	67,3	76,5	98	93,7

Da hieraus nicht erkennbar ist, ob die Betroffenen die Anwesenheit bzw. Abwesenheit bestimmter Personen als angenehm bzw. unangenehm empfunden haben, erfolgt eine Interpretation im Zusammenhang mit der zweiten Teilfrage von Frage 1.9 (siehe nächster Abschnitt).

Empfinden bezüglich der Diagnoseübermittlung

54,4% der Teilnehmer empfanden die Länge ihrer Diagnoseübermittlung als „zu kurz“ (siehe Abbildung 11). 45% der Teilnehmer beschreiben sie als „genau richtig“ und nur eine Person (0,6%) als „zu lang“.

Demnach empfand über die Hälfte (54,4%) der Teilnehmer die Übermittlung ihrer Diagnose als zu kurz. Der Zusammenhang zwischen der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6) und dem Empfinden über diese Länge (Frage 1.7) wird in Kapitel 6.6 ermittelt. In Tabelle 29 (Anwesenheit von Personen) und in Tabelle 30 (Abwesenheit von Personen) ist die Fortsetzungsfrage von Frage 1.9 (siehe auch Tabelle 28) zu sehen. Hier wird das Empfinden der An-/Abwesenheit bestimmter Personen während der Diagnoseübermittlung dargestellt, wobei die Smileys für „angenehm“, „neutral“ und „unangenehm“ stehen. Bei jeder der Teilfragen ist ein hoher Prozentsatz unbeabsichtigt fehlender Werte (999) zu verzeichnen.

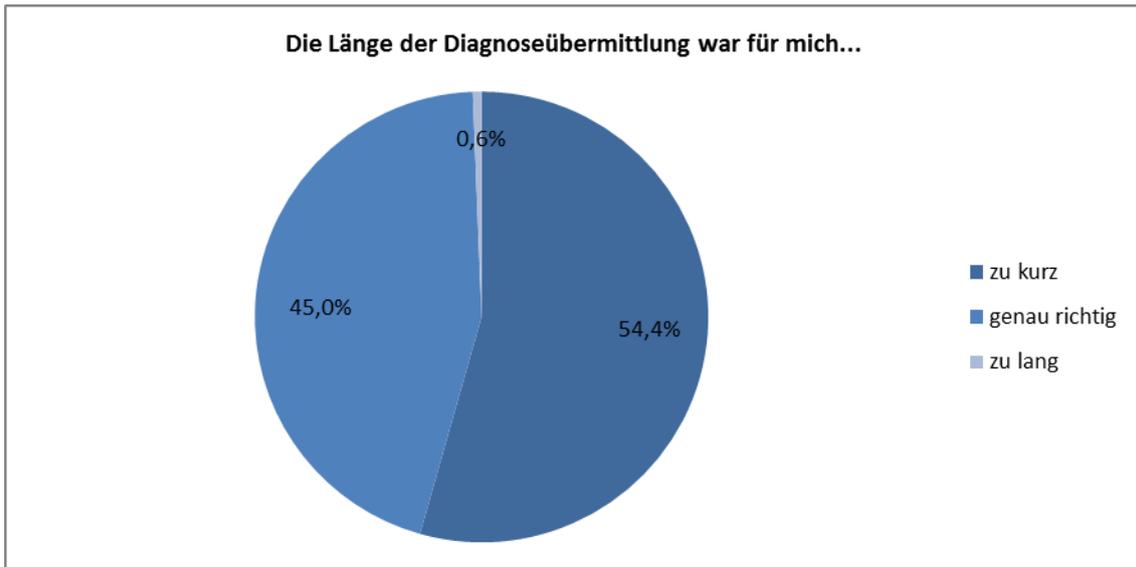


Abbildung 11: Empfinden der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7) in % bei N=160

Von den Teilnehmern, bei denen medizinisches Personal während der Diagnoseübermittlung anwesend war, empfanden 41,7% dies als angenehm. Lediglich in 11,7% der Fälle wurde es als unangenehm empfunden. 60,8% der Betroffenen empfanden es als unangenehm, dass Bettnachbarn anwesend waren und nur 5,9% als angenehm. Die Anwesenheit der Familie empfanden nahezu alle Teilnehmer (94,3%) als angenehm und kein Teilnehmer als unangenehm. Alle Probanden, bei denen Freunde während der Diagnoseübermittlung anwesend waren (100%), empfanden dies als angenehm. Die Mehrheit der Teilnehmer, bei denen weitere Personen anwesend waren (66,7%) empfand dies als unangenehm (siehe Tabelle 29).

Tabelle 29: Empfinden Anwesenheit von Personen (Fortsetzung Frage 1.9) in %

	😊	😐	😞
Anwesenheit Medizinischen Personals (N=60)	41,7	46,7	11,7
Anwesenheit Medizinisches Personal (N=51)	5,9	33,3	60,8
Anwesenheit Familie (N=35)	94,3	5,7	0
Anwesenheit Freunde (N=3)	100	0	0
Anwesenheit weiterer Personen (N=6)	16,7	16,7	66,7

Der Großteil der Teilnehmer, bei denen medizinisches Personal (56,7%), Bettnachbarn (82,1%), Freunde (47,3%) und weitere Personen (64,9%) nicht anwesend waren, empfand dies als angenehm. Weniger Probanden empfanden es als neutral und noch weniger empfanden es als unangenehm, dass diese Personengruppen nicht anwesend waren. Nur bei der Personengruppe der Familie (37,7%) empfand die Mehrheit der Teilnehmer es als unangenehm bzw. schlecht, dass diese nicht anwesend war. 34% der Teilnehmer empfanden die Abwesenheit der Familie als neutral und 28,3% der Teilnehmer empfanden sie als unangenehm bzw. schlecht.

Tabelle 30: Empfinden Abwesenheit von Personen (Fortsetzung Frage 1.9) in %

	😊	😐	😞
Abwesenheit Medizinischen Personals (N=90)	56,7	32,2	11,1
Abwesenheit Bettnachbarn (N=95)	82,1	12,6	5,3
Abwesenheit Familie (N=106)	28,3	34	37,7
Abwesenheit Freunde (N=131)	47,3	35,1	17,6
Abwesenheit weiterer Personen (N=78)	64,9	24,7	10,4

Insgesamt lassen diese Ergebnisse darauf schließen, dass Betroffene die Anwesenheit ihrer Familie eher begrüßen. Zudem wird die Abwesenheit von Bettnachbarn und weitere Personen als angenehmer empfunden. Die Präferenzen scheinen jedoch sehr individuell zu sein, sodass die empfohlene Nachfrage danach, ob der Betroffene, weitere Personen während seiner Diagnoseübermittlung bei sich haben möchte (siehe Kapitel 2.3.1), in jedem Falle sinnvoll ist.

CARE-Fragebogen

Die Bewertungen der Teilnehmer bezüglich der empathischen Fähigkeiten ihres diagnoseübermittelnden Arztes erfolgt zunächst anhand der zehn Teilfragen des CARE-Fragebogens (im Weiteren „CARE“ genannt). Im Anschluss daran ist die Gesamtverrechnung in drei Kategorien dargestellt (siehe Kapitel 6.1). Wie bereits in Kapitel 4.2.2 erläutert, weist die Originalversion der CARE-Skala hohe Werte der internen Konsistenz mit Cronbachs α zwischen ,94 und ,92 auf (Neumann et al. 2008). In der vorliegenden Studie beträgt Cronbrachs α ,96.

Mit Ausnahme von der Antwortmöglichkeit „Kann ich nicht beurteilen“ wurden die weiteren fünf Antwortmöglichkeiten des CARE in drei Kategorien unterteilt (siehe Tabelle 31). Bei acht der zehn Teilfragen bewerten mindestens ein Drittel der Teilnehmer die Empathie des Arztes der Diagnoseübermittlung mit „trifft voll und ganz zu“ bzw. „trifft weitgehend zu“. Allerdings schätzen ebenfalls über ein Drittel der Probanden die empathischen Fähigkeiten des Arztes in neun von zehn Teilfragen mit „trifft kaum zu“ bzw. „trifft überhaupt nicht zu“ ein. Bei den Fragen „Hat der Arzt Ihnen geholfen, einen Weg zu finden mit Ihrer Krankheit umzugehen?“ und „Hat der Arzt mit Ihnen zusammen einen Behandlungsplan erstellt?“ wählen sogar jeweils über zwei Drittel der Teilnehmer „trifft kaum zu“ bzw. „trifft überhaupt nicht zu“ aus. Der Prozentsatz der Antwortmöglichkeit „Kann ich nicht beurteilen“ liegt insgesamt zwischen 0-8%. Dies bedeutet, dass nahezu alle Teilnehmer die einzelnen Aspekte zur Abbildung der empathischen Fähigkeiten des Arztes, für bewertbar hielten.

Tabelle 31: Teilfragen des CARE in %

	Trifft voll und ganz zu bzw. trifft weitgehend zu	Trifft teilweise zu	Trifft kaum zu bzw. trifft überhaupt nicht zu	Kann ich nicht beurteilen
1. Hat der Arzt sich so verhalten, dass Sie sich in seiner Nähe wohlfühlen konnten? (N=162)	48,8	20,4	30,9	0
2. Hat der Arzt Sie Ihre eigene (Krankheits-)Geschichte erzählen lassen? (N=162)	35,2	22,8	37,7	4,3
3. Hat der Arzt Ihnen wirklich zugehört? (N=162)	47,5	21,6	27,2	3,7
4. Hat sich der Arzt für Sie als Mensch und für Ihr Umfeld interessiert? (N=162)	35,8	15,4	46,9	1,9
5. Hat der Arzt Ihre Sorgen wirklich verstanden? (N=162)	34,6	13,6	43,8	8
6. War der Arzt fürsorglich und hat er Mitgefühl gezeigt? (N=159)	39	20,1	40,3	0,6
7. Hat der Arzt Ihnen Mut gemacht? (N=159)	40,9	17	39	3,1
8. Hat der Arzt Ihnen alles verständlich erklärt? (N=158)	34,8	19,6	44,9	0,6
9. Hat der Arzt Ihnen geholfen, einen Weg zu finden mit Ihrer Krankheit umzugehen? (N=158)	19	13,3	62,7	5,1
10. Hat der Arzt mit Ihnen zusammen einen Behandlungsplan erstellt? (N=158)	20,9	12,7	62,7	3,8

Abbildung 12 zeigt das Ergebnis der Gesamtverrechnung des CARE. 24,8% der Teilnehmer bezeichnen ihren Arzt als „empathisch“. In 33,8% der Fälle wird der Arzt als „kaum empathisch“ bewertet.

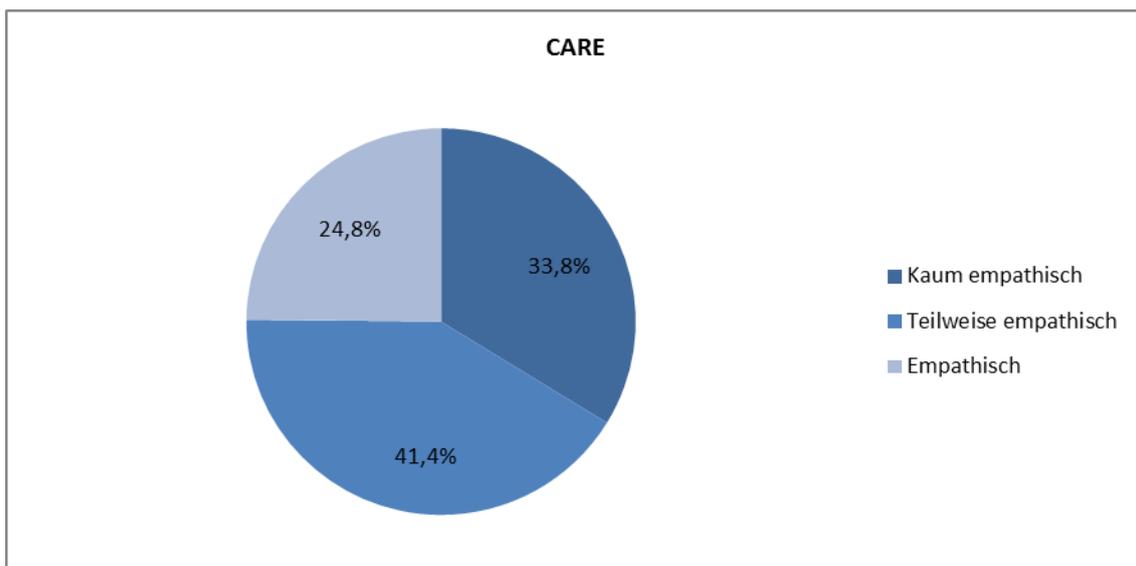


Abbildung 12: CARE (Frage 1.10) in % bei N=157

Dies deckt sich mit den Ergebnissen der Einzelfragen des CARE. Etwa ein Drittel der Teilnehmer schätzt ihren Arzt als „kaum empathisch“ ein. Da Präferenzen der Teilnehmer wie z.B. „Wie wichtig ist es Ihnen, dass sich der Arzt so verhält, dass Sie sich in seiner Nähe wohlfühlen können?“ in diesem Kontext nicht erhoben wurden, kann allerdings nicht vollständig sicher geschlussfolgert werden, dass ein großer Anteil der Teilnehmer unzufrieden darüber ist, dass er bei vielen Teilfragen „trifft kaum zu bzw. trifft überhaupt nicht zu“ angekreuzt hat. Bei dem CARE-Fragebogen handelt es sich jedoch um ein bereits bewährtes Standardinstrument für das Abfragen der Empathie des Arztes, sodass davon ausgegangen werden kann, dass der Großteil der Teilnehmer die einzelnen Aspekte der Fragen bzw. die empathischen Fähigkeiten des Arztes als wichtig empfindet. Weitere Verrechnungen bezüglich des CARE sind in Kapitel 6.4 zu finden.

Gesamtbewertung

Die Mehrheit der Teilnehmer (44,7%) gibt der Übermittlung ihrer Diagnose die Schulnoten „mangelhaft“ oder „ungenügend“ (siehe Abbildung 13). 32,1% benoten mit „sehr gut“ oder „gut“ und der geringste Anteil der Teilnehmer (23,3%) vergibt die Schulnoten „befriedigend“ oder „ausreichend“.

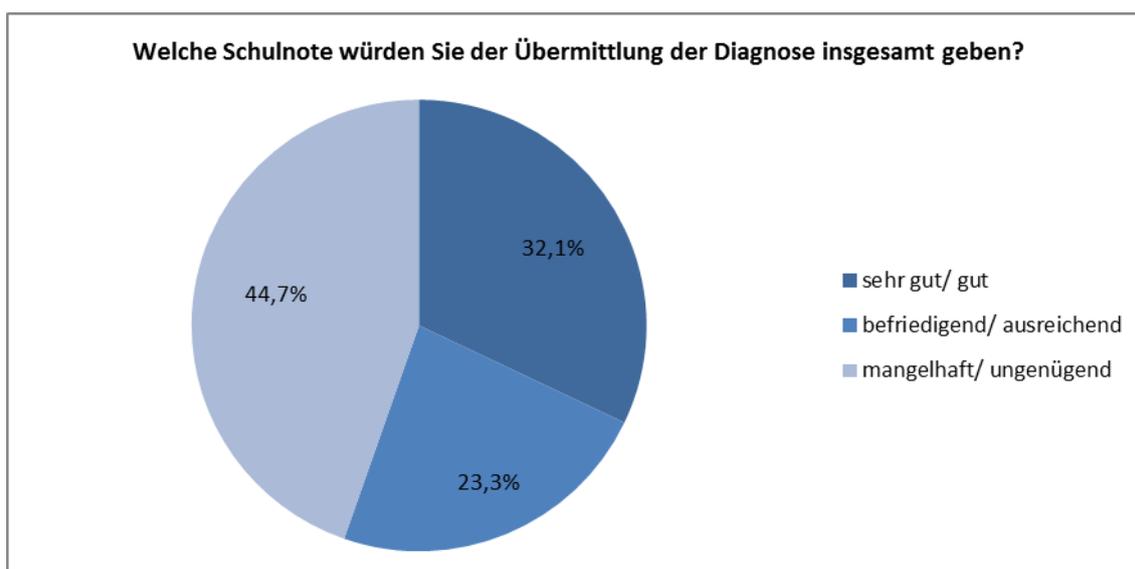


Abbildung 13: Schulnote für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11) in % bei N=159

Dies zeigt, dass über ein Drittel der Teilnehmer unzufrieden mit ihrer Diagnoseübermittlung ist.

6.3.2 Wahrnehmung des Informationsgesprächs

(Laura Alexander)

In diesem Unterkapitel werden zunächst die strukturellen Bedingungen des Informationsgesprächs und anschließend die Aufklärung über MS sowie über den Krankheitsverlauf ausgewertet.

Strukturelle Bedingungen des Informationsgesprächs

In 63% der Fälle hat der diagnoseübermittelnde Arzt nicht das Informationsgespräch mit dem Betroffenen geführt. Die Beantwortung der folgenden Fragen bezüglich des Informationsgesprächs bezieht sich demnach in 37% der Fälle auf denselben Arzt wie im Kapitel zur Diagnoseübermittlung und in 63% der Fälle auf einen anderen Arzt.

In Tabelle 32 ist ersichtlich, welche ärztliche Berufsgruppe, bzw. welche Person den Großteil der Informationen über MS vermittelt hat. Hierbei liegen 31 Mehrfachantworten vor, die mit 777 kenntlich gemacht sind und in der Auswertung nicht berücksichtigt wurden. Am häufigsten erhielten die Teilnehmer den Großteil der Informationen über MS durch einen niedergelassenen Neurologen (43,3%). In 2% der Fälle hat der Hausarzt den Großteil der Krankheitsinformationen übermittelt. Als eine andere Person nannten die Befragten häufig sich selbst und das Internet.

Tabelle 32: Übermittelnde Person des Großteil der Erkrankungsinformationen (Frage 2.2) in % bei N=150

Niedergelassener Neurologe	Eine andere Person	Behandelnder Arzt im Krankenhaus	MS-Schwester	Hausarzt
43,3	25,3	18	11,3	2

Die Teilnehmer erhielten den Großteil der Informationen, wie in Tabelle 33 dargestellt, am häufigsten einige Tage oder Wochen nach der Diagnoseübermittlung (50,9%) durch den zuvor benannten Arzt. 23,7% erhielten den Großteil der Informationen zeitgleich mit der Diagnoseübermittlung und 7,1% mit einem zeitlichen Abstand zur Diagnoseübermittlung, aber noch am selben Tag.

Tabelle 33: Zeitpunkt der Informationsgabe (Frage 2.3) in % bei N=169

Einige Tage oder Wochen nach der Diagnoseübermittlung	Bei der Diagnoseübermittlung	Betrifft mich nicht, da ich die Informationen nicht durch einen Arzt erhalten habe	Zu einem späteren Zeitpunkt, aber noch am Tag der Diagnoseübermittlung
50,9	23,7	18,3	7,1

Wie in Kapitel 2.3.1 erläutert, sollten Patienten Informationen zu einem für sie richtigen Zeitpunkt erhalten. Da sich ein großer Anteil der Teilnehmer bei der Diagnoseübermittlung

lung mehr Informationen gewünscht hätte (siehe Kapitel 6.3.4), kann jedoch vermutet werden, dass viele Betroffene zu diesem Zeitpunkt gerne den Großteil der Informationen über die Erkrankung erhalten hätten.

Aufklärung über MS

Tabelle 34 zeigt auf, ob die Teilnehmer die erhaltenen Informationen über die Entstehung einer MS und über die Symptome einer MS als ausreichend empfunden haben. In 44,5% der Fälle beurteilten die Teilnehmer die Informationsvermittlung bezüglich der Entstehung einer MS als überhaupt nicht oder kaum ausreichend. 28,5% der Teilnehmer empfanden diese Informationen als weitgehend oder voll und ganz ausreichend. Die erhaltenen Informationen zu den Symptomen einer MS wurden in 29,5% der Fälle als überhaupt nicht oder kaum ausreichend beschrieben. 42,4% empfanden diese als weitgehend oder voll und ganz ausreichend.

Tabelle 34: Informationen über die Entstehung und die Symptome einer MS (Frage 2.4) in %

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teilweise zu	Trifft weitgehend zu	Trifft voll und ganz zu
Der Arzt hat mich ausreichend über die Entstehung einer MS informiert (N=137)	21,2	23,4	27	18,2	10,2
Der Arzt hat mich ausreichend über die Symptome einer MS informiert (N=139)	14,4	15,1	28,1	28,8	13,7

Der hohe Prozentsatz an Teilnehmern, die die erhaltenen Informationen als nicht ausreichend empfunden haben, zeigt den Bedarf an einer ausführlicheren Aufklärung über die Entstehung und die Symptome einer MS. Das Verstehen der Informationen kann dem Patienten laut Heesen et al. (2003) dabei helfen, besser mit einer Erkrankung umzugehen. Einschränkend ist zu vermerken, dass, wie in Kapitel 2.1 dargestellt, die Ätiologie der MS ungeklärt ist. Somit ist es möglich, dass sich die Teilnehmer aufgrund dieser Ungewissheit bezüglich der Entstehung nicht ausreichend aufgeklärt fühlen. Denkbar ist aber auch, dass ihnen dieser Umstand nicht ausreichend vermittelt wurde.

Krankheitsverlauf

(Carlotta Halbach)

63% der Teilnehmer (N=51) gaben an, dass der Arzt keine Vorhersage über den Verlauf ihrer Erkrankung gemacht hat. 37% haben eine Vorhersage durch ihren Arzt erhalten.

Wie in Kapitel 2.1.2 dargestellt, ist die Vorhersage des Krankheitsverlaufs einer MS nicht zuverlässig möglich. Solari et al. (2007) empfehlen, Hoffnung am Ende des Diagnosegesprächs zu vermitteln, aber keine unrealistischen Informationen zum Verlauf zu geben. Die folgende Auswertung zeigt, welche Vorhersagen die 37% der Teilnehmer erhalten haben.

Von den 51 Teilnehmern, bei denen der Arzt eine Vorhersage über den weiteren Verlauf der Erkrankung gemacht hat haben 46 Personen insgesamt 60 Aussagen getroffen. Es wurden Kategorien gebildet, ob der Krankheitsverlauf „Beruhigend/ Neutral“ oder „Negativ/ durch nicht belegte Aussagen“ vorhergesagt wurde. Es können 48 Aussagen in die Kategorie „Beruhigend/ Neutral“ eingeordnet werden und 12 Aussagen in die Kategorie „Negative/ nicht belegte Aussagen“. Am häufigsten wurden die Antwort „Ich wurde beruhigt“ (N=13), „Guter Verlauf“ (N=11) und „Verlauf nicht absehbar (N=11) gegeben. Bei 4 Personen wurde der „Rollstuhl“ in einem beruhigenden/ neutralen Kontext (z.B. „Nicht jeder landet im Rollstuhl“), bei 5 Personen in einem negativen Kontext erwähnt (z.B. „Kortison und Basistherapie sind ‚gesetzt‘ und müssen sofort begonnen werden, sonst ‚sitzen Sie in einem Jahr im Rollstuhl‘“).

Tabelle 35: Vorhersage des Krankheitsverlaufs (Frage 2.9)

Kategorie	Unterpunkte	Anzahl
Beruhigend/ Neutral (N=48)	Ich wurde beruhigt	13
	Guter Verlauf	11
	Verlauf nicht absehbar	11
	Vermutlich kein Rollstuhl notwendig	4
	Vermutlich erträglicher Verlauf durch späte Erkrankung	2
	Es gibt ausreichend Medikamente	1
	Gute Ergebnisse durch Basistherapie	1
	Unkonkrete Aussagen	1
	Einhaltung der Behandlungsvorgaben könnte zu weniger Einschränkungen führen; wenn Interferon wirkt könnten Schübe über längere Zeit ausbleiben oder schwächer sein	1
	Viele Nebenwirkungen durch Basistherapien	1
	Es können Schäden durch Schübe bleiben	1
	Sport hilft	1
	Negative/ nicht belegte Aussagen (N=12)	Rollstuhl
Horrorszenarien: Rollstuhl, Querschnittslähmung; keine Hoffnung auf ein "normales" Leben		1
Es wird schlechter		1
Eskalationstherapie ist nötig, sonst verschlimmert sich MS		1
Dauertherapie um in Zukunft sicher vor Schüben zu sein		1
Früher Therapiebeginn begünstigt den Verlauf		1
Durch Behandlung wird Krankheit positiv beeinflusst		1
Ohne Therapie Rollstuhl		1
Schlechtere Prognose durch Erstdiagnosestellung in höherem Alter	1	
Es werden weitere Schübe folgen	1	

Die Auswertung der Freitexte zeigt, dass die Ärzte häufig beruhigende oder neutrale Vorhersagen bezüglich des weiteren Verlaufs der Erkrankung gemacht haben. In der Literatur gegebene Empfehlungen, wie das Vermitteln von Hoffnung und das Geben realistischer Informationen (Solari et al. 2007), scheinen häufig umgesetzt worden zu sein, da lediglich zwölf gegenteilige Aussagen von Teilnehmern notiert wurden. Aller-

dings schreibt ein Teilnehmer, dass der weitere Verlauf seiner Erkrankung wie folgt vorhergesagt wurde: „Kortison und Basistherapie sind ‚gesetzt‘ und müssen sofort begonnen werden, sonst ‚sitzen Sie in einem Jahr im Rollstuhl‘.“ Dies zeigt, dass das Vermitteln von Angst und Druck bei der Vorhersage, teilweise immer noch aktuell ist.

6.3.3 Wahrnehmung des Gesprächs der Therapieplanung

(Laura Alexander)

Im Folgenden werden die strukturellen Bedingungen der Therapieplanung sowie der Umfang der Aufklärung über Therapieoptionen ausgewertet. Zudem werden die Beteiligungspräferenz der Teilnehmer und die tatsächliche Beteiligung an der Entscheidungsfindung betrachtet. Weiterhin erfolgt eine Darstellung, wie die Teilnehmer ihre Therapieplanung empfunden haben. Abschließend wird aufgezeigt, zu welchem Zeitpunkt der Therapiebeginn stattfand und aus welchen Gründen eine Therapie begonnen bzw. nicht begonnen wurde.

Strukturelle Bedingungen der Therapieplanung

Die Therapieplanung fand am häufigsten (64,8%) einige Tage oder Wochen nach der Diagnoseübermittlung statt (siehe Tabelle 36). 22,7% führten das Therapiegelgespräch direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung.

Tabelle 36: Zeitpunkt der Therapieplanung (Frage 3.1) in % bei N=176

Einige Tage oder Wochen nach der Diagnoseübermittlung	Direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung	Zu einem späteren Zeitpunkt aber noch am Tag der Diagnoseübermittlung	Es hat kein Gespräch stattgefunden
64,8	22,7	8	4,5

Wenn ein Betroffener übermittelt bekommt, dass er an MS erkrankt ist, ist davon auszugehen, dass er zunächst unter Schock steht und einige Zeit braucht, um diese Diagnose zu verarbeiten (siehe Kapitel 2.3.1). In einer solchen psychischen Verfassung ist es dem Betroffenen in der Regel nicht möglich, alle nötigen Informationen zu bedenken, um eine informierte Entscheidungsfindung zur Therapieplanung treffen zu können. Demnach sollte die Therapieplanung mit zeitlichem Abstand zur Diagnoseübermittlung stattfinden, was bei 30,7% der Teilnehmer der vorliegenden Studie allerdings nicht der Fall war.

In 61,2% der Fälle führten die Teilnehmer das Gespräch der Therapieplanung mit einem niedergelassenen Neurologen oder dem behandelnden Arzt im Krankenhaus (27,6%). 10% der Teilnehmer führten das Therapieplanungsgespräch mit einer MS-Schwester und 1,2% mit ihrem Hausarzt. Überwiegend wurde die Therapieplanung also

wie empfohlen (siehe Kapitel 2.3.1) von einem Neurologen durchgeführt. Allerdings führten 10% der Teilnehmer die Therapieplanung mit einer sogenannten MS-Schwester durch. Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass davon auszugehen ist, dass viele MS-Schwestern Interessen der Pharmakonzerne vertreten, stellt eine ihrer Aufgaben dar, den Patienten zu unterstützen (siehe Kapitel 2.1.4). Sie ist nicht dafür ausgebildet, Therapiepläne durchzuführen. So wünscht sich ein Teilnehmer in den Freitexten zur Therapie (Frage 4.2), dass er ein Therapiegespräch mit einem Arzt erhalten hätte und beklagt: „Stattdessen hat mir die MS-Schwester CDs in die Hand gedrückt und ein paar Informationsbroschüren. Das ist unzureichend!“

API-Dm

Die Fragen 3.3 und 3.4 bilden zusammen den API-Dm und bilden den Wunsch der Teilnehmer nach Beteiligung sowie nach Information ab. Die Auswertung beider Konstrukte erfolgte sowohl anhand ihrer jeweiligen Einzelfragen als auch anhand ihrer Gesamtverrechnungen in drei Kategorien (siehe Kapitel 6.1). Wie bereits in Kapitel 4.2.2 beschrieben, verfügen beide Skalen in der deutschen modifizierten Fassung von Simon et al. (2011) über eine hohe interne Konsistenz von $\alpha > ,85$. In der vorliegenden Studie beträgt Cronbachs α der Beteiligungspräferenz ,797 und der Informationspräferenz ,639.

In drei von vier Teilfragen bezüglich des Beteiligungswunsches wählen über 60% der Studienteilnehmer die Antwortmöglichkeiten „Etwas dagegen bzw. sehr dagegen“. Dies bedeutet, dass ihr Beteiligungswunsch bezüglich dieser Aspekte als hoch einzustufen ist. Bei Teilfrage vier ist jedoch die Mehrheit der Teilnehmer „sehr dafür bzw. etwas dafür“. Dies entspricht einem niedrigen Beteiligungswunsch (siehe Tabelle 37).

Tabelle 37: Teilfragen des API-Dm Beteiligung (Frage 3.3) in %

	Sehr dafür bzw. etwas dafür	Neutral	Etwas dagegen bzw. sehr dagegen
1. Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin getroffen werden und nicht von Ihnen. (N=173)	19,7	19,1	61,3
2. Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes/Ihrer Ärztin anschließen, auch wenn Sie anderer Meinung sind. (N=174)	11,5	11,5	77
3. Während der Behandlung im Krankenhaus sollten Sie keine Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen. (N=172)	17,4	10,5	72,1
4. Sie werden krank und Ihre Erkrankung verschlechtert sich. Möchten Sie, dass Ihr Arzt/Ihre Ärztin Ihre Behandlung in stärkerem Maße in die Hand nimmt? (N=172)	43	20,3	36,6

Ein Großteil der Teilnehmer weist ein hohes Beteiligungsbedürfnis bezüglich der ersten drei Aspekte auf, allerdings möchten viele dem Arzt mehr Verantwortung übertragen, wenn sich der eigene Gesundheitszustand verschlechtert.

Abbildung 14 zeigt, dass in der Gesamtverrechnung des API-Dm Beteiligung 8,2% der Befragten einen geringen Wunsch nach Beteiligung aufweisen. Nahezu gleichmäßig viele Studienteilnehmer haben einen neutralen bzw. einen hohen Wunsch nach Beteiligung.

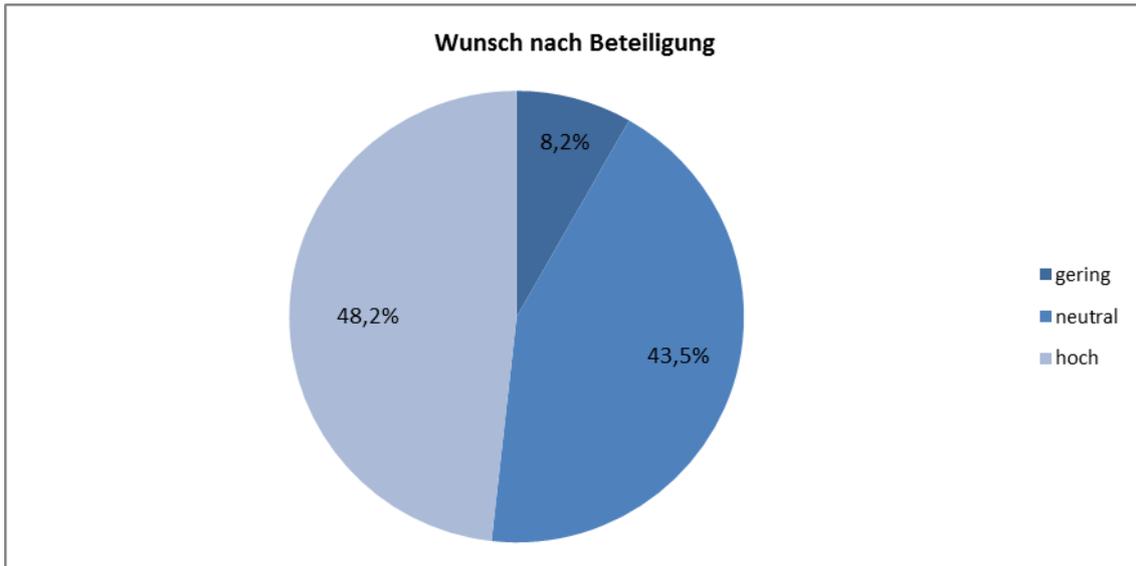


Abbildung 14: API -Dm Beteiligung (Frage 3.3) in % bei N=170

Weitere Berechnung zur Umsetzung des Beteiligungswunschs folgen in Kapitel 6.5.1.

Wie in Tabelle 38 zu sehen, möchte die Mehrheit der Teilnehmer (jeweils mindestens 83,1%) gerne Informationen über jeden der sieben Teilaspekte des API Information bekommen. Die Gesamtverrechnung zeigt auf, dass das Informationsbedürfnis der meisten Teilnehmer hoch ist (96,5%). 3,5% der Teilnehmer haben ein neutrales Informationsbedürfnis. Kein Befragter weist ein geringes Informationsbedürfnis auf. In Kapitel 6.5.2 wird dargestellt, inwiefern dieses hohe Informationsbedürfnis der Teilnehmer von den Ärzten während der Therapieplanung berücksichtigt wurde.

Tabelle 38: Teilfragen des API-Dm Information (Frage 3.4) in %

	Sehr dafür bzw. etwas dafür	Neutral	Etwas dagegen bzw. sehr dagegen
1. Je mehr sich Ihre Erkrankung verschlechtert, umso mehr sollten Sie über Ihre Erkrankung aufgeklärt werden. (N=172)	83,1	12,8	5,1
2. Sie sollten vollständig verstehen, was infolge der Krankheit in Ihrem Körper vor sich geht. (N=174)	95,4	3,4	1,1
3. Auch bei schlechten Untersuchungsergebnissen sollten Sie umfassend informiert werden. (N=174)	99,4	0,6	0
4. Ihr Arzt/ Ihre Ärztin sollte Ihnen den Zweck der Laboruntersuchungen erklären. (N= 174)	96,6	2,9	0,6
5. Es ist wichtig für Sie, alle Nebenwirkungen Ihrer Medikamente zu kennen. (N=174)	87,4	8,6	4
6. Informationen über Ihre Krankheit sind für Sie genauso wichtig wie die Behandlung selbst. (N=171)	95,4	4	0,6
7. Wenn es mehr als eine Möglichkeit der Behandlung gibt, sollten Sie über alle informiert werden. (N=174)	99,4	0,6	0

PEF-FB-9

Das Standardinstrument PEF-FB-9 erhebt das Ausmaß, in dem die Befragten an der Entscheidungsfindung beteiligt wurden. Hierzu werden ebenfalls zunächst die Einzelfragen betrachtet. Anschließend erfolgt die Gesamtverrechnung in drei Kategorien (siehe Kapitel 6.1). Scholl et al. (2011) ermittelt eine interne Konsistenz von $\alpha = ,938$ (siehe Kapitel 4.2.2). Cronbachs α der vorliegenden Studie liegt bei ,921.

Die sechs Antwortmöglichkeiten der acht Teilfragen des PEF-FB-9 wurden in vier Kategorien eingeteilt und sind in Tabelle 39 ersichtlich.

Tabelle 39: Teilfragen des PEF-FB-9 (Frage 3.5) in %

	Trifft überhaupt nicht zu bzw. trifft weitgehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weitgehend zu bzw. trifft völlig zu
1. Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss. (N=156)	21,2	10,9	11,5	56,4
2. Mein Arzt/ meine Ärztin wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte. (N=155)	38,1	19,4	12,9	29,7

3. Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert. (N=157)	22,3	18,5	14,6	44,6
4. Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen. (N=156)	28,2	11,5	23,1	37,2
5. Mein Arzt/ meine Ärztin hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit ich bevorzuge. (N=155)	33,5	9	14,2	43,2
6. Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen. (N=156)	37,2	14,7	9	39,1
7. Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt. (N=155)	32,9	15,5	15,5	36,1
8. Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen. (N=155)	30,3	14,8	16,1	38,7

Bei der Gesamtverrechnung dieser Einzelfragen wird deutlich, dass 35,3% der Teilnehmer nicht in ihre Therapieplanung eingebunden wurden. 28% wurden teilweise eingebunden und 36,7% wurden eingebunden (siehe Abbildung 15).

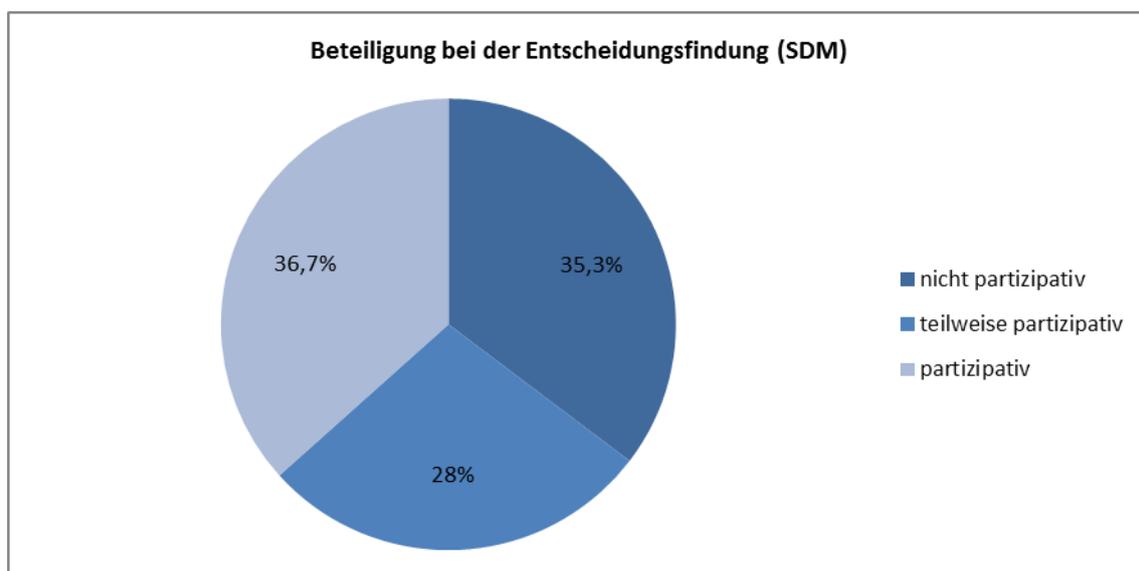


Abbildung 15: PEF-FB-9 (Frage 3.5) in % bei N=150

Es wird deutlich, dass jeweils ca. ein Drittel der Studienteilnehmer in die Therapieplanung einbezogen wurde, teilweise einbezogen wurde oder nicht einbezogen wurde. Um Aussagen darüber treffen zu können, ob die Teilnehmer mit dem Grad ihrer Partizipation zufrieden waren, werden in Kapitel 6.5.1 diesbezügliche Verrechnungen vorgenommen.

Therapieentscheidung

Abbildung 16 stellt dar, wer an der Entscheidung über die Therapie beteiligt war. In den meisten Fällen (49,7%) haben der Betroffene und der Arzt gemeinsam über die Behandlung entschieden. 29,2% der Teilnehmer haben die Entscheidung überwiegend bzw. ganz alleine getroffen und in 21,1% der Fälle hat der Arzt die Entscheidung alleine getroffen.

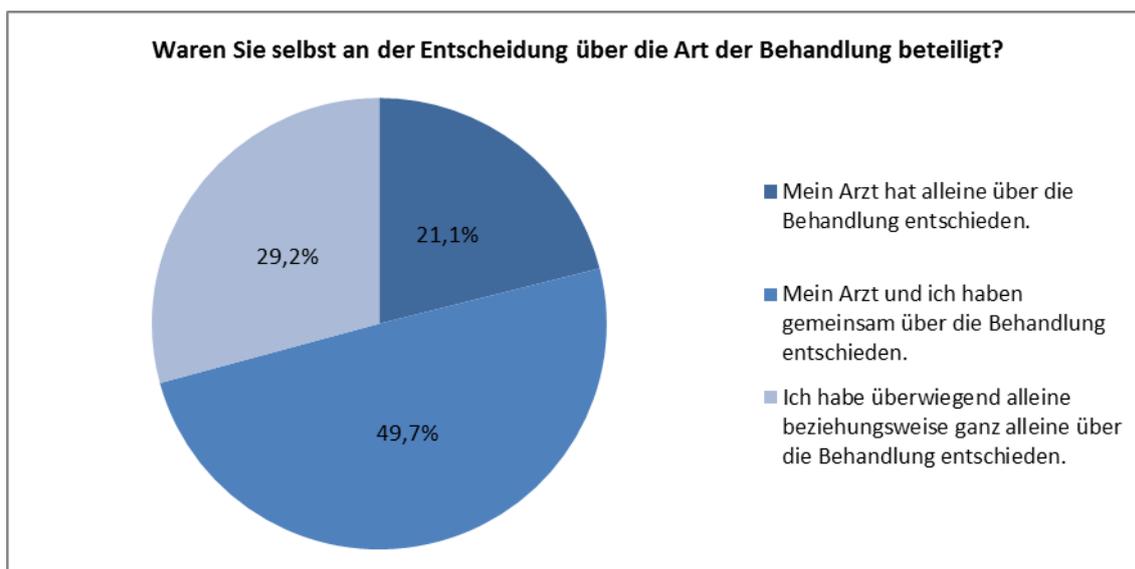


Abbildung 16: Therapieentscheidung (Frage 3.7) in % bei N=171

Somit haben in der Hälfte der Fälle nicht Arzt und Patient gemeinsam entschieden. 21% der Therapieentscheidungen haben nach dem in Kapitel 2.2.4 dargestellten paternalistisches Modell stattgefunden und knapp ein Drittel nach dem informativen Modell. Weitere Berechnungen werden in Kapitel 6.5.3 vorgenommen.

Aufklärung über Therapieoptionen

Tabelle 40 zeigt auf, wie die Teilnehmer ihre eigene Aufklärung bezüglich diverser Aspekte während der Therapieplanung beurteilen. Die Mehrheit der Befragten (60,7%) stimmen voll und ganz bzw. weitgehend zu, dass ihr Arzt sie ausreichend über die Schubtherapie informiert hat. Ebenso fühlten sich 57,7% ausreichend über die Dauertherapie informiert. Hingegen fühlten sich 58,5% der Teilnehmer überhaupt nicht bzw. kaum über die symptomatische Therapie informiert. Ein Großteil stuft die Informationsgabe bezüglich alternativer Therapiemethoden (58%) und bezüglich nicht-medikamentöser Therapieoptionen (81,2%) als überhaupt nicht bzw. kaum ausreichend ein. Die Informationsgabe zu Nebenwirkungen der Medikamente zeigt eine nahezu gleichmäßige Verteilung auf die Kategorien mit lediglich einer leichten Tendenz in Richtung einer ausreichenden Aufklärung. 52,2% der Befragten fühlen sich überhaupt nicht bzw. kaum ausreichend über den Verlauf einer unbehandelten MS informiert.

Tabelle 40: Informationsgabe zur Therapieplanung (Frage 3.6) in %

	Trifft über- haupt nicht	Trifft kaum zu	Trifft teil- weise zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft voll und ganz zu
1. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über die Therapie des akuten Schubes. (N=155)	7,7	11	20,6	28,4	32,3
2. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über die Dauertherapie. (N=151)	9,3	12,6	20,5	27,2	30,5
3. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über die symptomatische Therapie. (N=154)	41,6	16,9	19,5	11,7	10,4
4. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über die alternativen Therapiemethoden. (N=155)	32,2	25,8	18,7	10,3	12,9
5. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über Medikamente zur Behandlung von MS. (N=153)	14,4	21,6	19	21,6	23,5
6. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über Nebenwirkungen der Medikamente zur Behandlung von MS. (N=155)	21,9	20,6	21,9	19,4	16,8
7. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über nicht-medikamentöse Therapieoptionen bei MS. (N=155)	60,6	20	9	5,8	3,9
8. Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über den Verlauf einer unbehandelten MS. (N=155)	36,1	16,1	23,9	11,6	12,3

Die dargestellten Zahlen zeigen, dass sich ein großer Anteil der Befragten nicht ausreichend über die Aspekte zur Therapieplanung aufgeklärt fühlte. Denkbar ist, dass die Teilnehmer entweder nicht ausreichend Informationen erhalten haben oder ihnen diese nicht verständlich genug vermittelt wurden. Zudem ist es möglich, dass der Zeitpunkt der Informationsgabe das Verstehen der Informationen beeinflusst hat, beispielsweise wenn der Patient seine Diagnose kurz vor der Therapieplanung erhalten hat. Weitere Berechnungen zur Informationsgabe folgen in Kapitel 6.5.2.

Gesamtbewertung

Wie in Abbildung 17 ersichtlich, ist das Notenverhältnis für die Therapieplanung sehr gleichmäßig verteilt. So beurteilen 34,1% der Teilnehmer die Therapieplanung als befriedigend oder ausreichend und 33,5% als mangelhaft oder ungenügend. 32,4% bewerten ihre Therapieplanung mit der Note sehr gut oder gut.

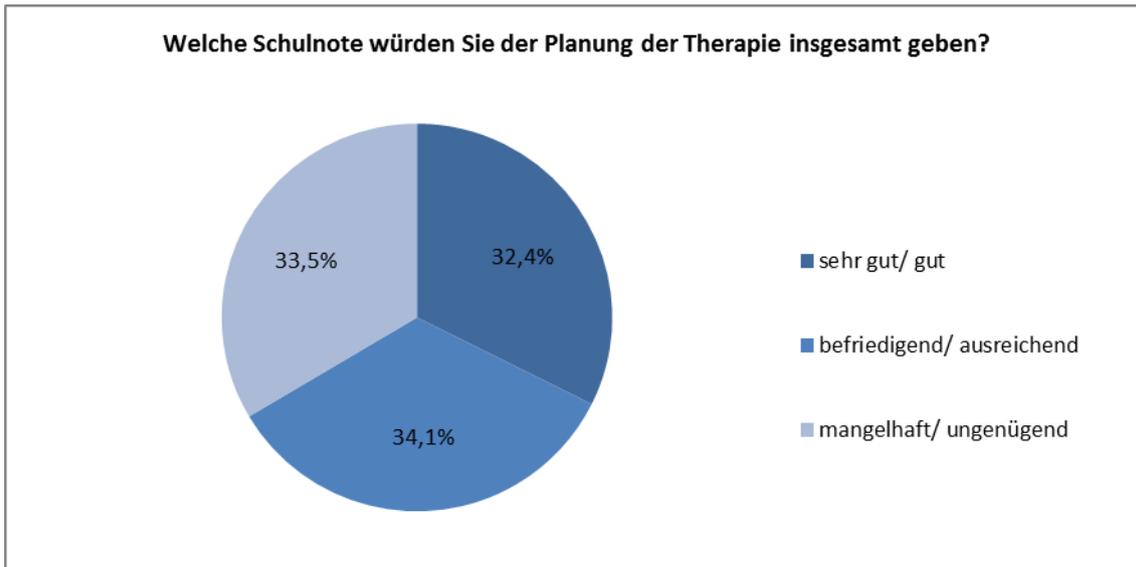


Abbildung 17: Schulnote der Therapieplanung (Frage 3.8) in % bei N=173

Der hohe Anteil von mangelhaften und ungenügenden, aber auch von befriedigenden und ausreichenden Benotungen der Therapieplanung zeigt deutlich auf, dass viele Teilnehmer unzufrieden mit ihrer Therapieplanung sind und demnach Verbesserungsbedarf besteht. In Kapitel 6.5 werden Aspekte, die die Notenvergabe signifikant beeinflussen, näher betrachtet.

Therapiebeginn

Wie in Tabelle 41 ersichtlich, haben 61% der Teilnehmer später als eine Woche nach der Diagnoseübermittlung mit einer Dauertherapie begonnen. 15,4% haben diese innerhalb einer Woche begonnen und 6% noch am selben Tag der Diagnoseübermittlung. Bei 17,6% wurde bis zum Zeitpunkt der Erhebung keine Dauertherapie eingeleitet.

Tabelle 41: Beginn einer Dauertherapie (Frage 3.9) in % bei N=182

Therapiebeginn	%
Später als 1 Woche nach der Diagnoseübermittlung	61
Betrifft mich nicht, da ich nicht mit einer Dauertherapie begonnen habe.	17,6
1-7 Tage nach der Diagnoseübermittlung	15,4
Am Tag der Diagnoseübermittlung	6

Wie bereits geschildert, sollte eine Therapie nicht am Tag der Diagnoseübermittlung beginnen (siehe Kapitel 2.3.1). Befindet sich der Betroffene psychisch weiterhin in einem Ausnahmezustand, so könnte auch eine Therapieplanung, die wenige Tage nach der Diagnoseübermittlung stattfindet, zu früh sein, da er in dieser Verfassung keine durchdachte Entscheidung treffen kann. Es ist also davon auszugehen, dass mindestens

6% der Teilnehmer, vermutlich aber ein größerer Anteil, einen überstürzten Therapiebeginn hatten.

Bei der anschließenden Freitextfrage, haben die Betroffenen Gründe genannt, warum sie eine Dauertherapie begonnen haben (siehe Tabelle 42) bzw. nicht begonnen haben (siehe Tabelle 43). Die Antworten wurden im Nachhinein in Kategorien zusammengefasst. Am häufigsten nannten die Teilnehmer, dass sie aufgrund von Ratschlägen mit einer Therapie begonnen haben. Ebenfalls häufig entschieden sie sich für eine Dauertherapie, da sie den Wunsch hatten, die Erkrankung zu verbessern. 14 Mal nannten die Befragten, dass sie sich aus Druck bzw. Angst für eine Therapie entschieden hätten.

Tabelle 42: Gründe für einen Therapiebeginn (Frage 3.10)

Kategorie	Unterpunkte	N
Druck/ Angst (N=14)	Angst	9
	Druck	4
	Ich stand unter Schock	1
Angst vor der Erkrankung/ Verbesserung der Erkrankung (N=56)	Um Schübe vorzubeugen/zu verringern	30
	Schlechter eigener Zustand	10
	Verbesserung der Symptome	6
	Angst vor Folgen bei Nichtbeginn	4
	Schneller Krankheitsverlauf	3
	Krankheit eindämmen	2
Vertrauen in Schul- medizin (N=12)	Ungewissheit	1
	Medizinische Notwendigkeit	4
	Vertrauen in Schulmedizin	3
	Kaum Nebenwirkungen	3
	Neue Therapie (Tecfidera)	1
Rat (N=64)	Erprobte Therapie	1
	Rat Arzt	52
	Zweit- bzw. Drittmeinung eingeholt	6
	Gespräche mit Betroffenen	4
Eigener Wunsch (N=7)	Rat Therapeut/MS-Schwester	2
	eigene Recherche	6
Um aktiv zu werden (N=19)	Gemeinsame Entscheidung	1
	Um es trotz gutartigem Verlauf auszuprobieren	1
	Um mir nichts vorwerfen zu müssen	2
	Um alles zu tun	3
Sonstiges (N=10)	Um etwas zu tun	13
	Keine Alternativen aufgezeigt	6
	Nicht-Wissen	3
	Mediziner belächeln und verachten nichtmedikamentöse Therapien	1

Es zeigt sich, dass die häufigsten Gründe für den Therapiebeginn der Rat eines Arztes sowie der naheliegende Wunsch, die Krankheit zu verbessern, waren. 14 Teilnehmer nannten allerdings auch, dass sie sich aus Angst oder Druck für eine Therapie entschied-

den hätten. So wurde beispielsweise einem Teilnehmer gesagt: „Ohne Behandlung würde [ihm] der Rollstuhl drohen“. Ein weiterer Teilnehmer schildert: „Ich wurde vom Arzt unter Druck gesetzt. (...) Er sagte, ich müsse mich sofort entscheiden, es wäre schließlich dringend“. Wie dargestellt sollten Betroffenen auf keinen Fall zusätzliche Angst oder Druck vermittelt werden. Zudem ist eine zuverlässige Prognose der MS nicht möglich und der Krankheitsverlauf meist positiver als häufig angenommen (siehe Kapitel 2.1.2). Somit sollte kein MS-Betroffener vergleichbare Drohungen und Voraussagen erhalten. Es scheint keinen Zusammenhang zwischen dem Gefühl von Angst oder Druck und dem Zeitpunkt des Therapiebeginns zu geben. So fand bei 10 Teilnehmern, die Angst oder Druck verspürt haben, die Therapie später als eine Woche nach der Diagnoseübermittlung statt, bei drei Teilnehmern am Tag der Diagnoseübermittlung und ein Teilnehmer hat keine Therapie begonnen.

Teilnehmer, die sich dafür entschieden haben, keine Dauertherapie zu beginnen, nannten am häufigsten die Begründung, dass sie keine schulmedizinischen Ansätze nutzen möchten. In 7 Fällen wurde genannt, dass eine Dauertherapie nicht nötig sei bzw. der Verlauf noch abgewartet werden solle.

Tabelle 43: Gründe für keinen Therapiebeginn (Frage 3.10)

Kategorie	Unterpunkte	N
Mangelndes Wissen über Dauertherapie (N=2)	Wenig Aufklärung	1
	Wurde nicht vorgeschlagen	1
Keine Schulmedizin (N=13)	Nebenwirkungen	7
	Kinderwunsch	2
	„Möglichst wenig Chemie“	1
	Nicht überzeugende Studienlage	1
	Bisherige Medikamente schlagen nicht an	1
	Geringe Erfolgsaussichten	1
Rat (N=4)	Rat Arzt/Therapeut	3
	Bekräftigung Selbsthilfegruppe	1
Sonstiges (N=10)	Nicht notwendig	5
	Termin findet noch statt	2
	Verlauf abwarten	2
	Uninteressierter Arzt	1

6.3.4 Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung

(Carlotta Halbach)

In Tabelle 44 sind die von den Teilnehmern im Freitext geäußerten Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung dargestellt. 33 Teilnehmer nannten keine Wünsche, da sie alles als gut empfunden haben und 18 Personen gaben auf diese Frage keine Antwort (999). Die Wünsche der verbliebenen 132 Befragten wurden in Kategorien eingeteilt. Die Befragten äußerten 96 Mal Wünsche bezüglich einer umfangreicheren Informa-

tionsvermittlung und 85 Mal bezüglich besserer Rahmenbedingungen. Es gab 47 Kommentare zur Empathie des Arztes und 26 zu weiteren Kompetenzen des Arztes. 18 Teilnehmer äußerten, dass sich mehr Hilfestellungen gewünscht hätten.

Tabelle 44: Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung (Frage 4.1)

Kategorie	Unterpunkte	N
Alles war gut	-	33
Bessere Rahmenbedingungen (N=85)	Mehr Privatsphäre	23
	Anwesenheit der Familie/Freunde	21
	Längeres persönliches Gespräch	11
	Frühere Diagnosestellung	10
	Zeit zum Nachdenken	5
	Diagnoseübermittlung durch einen Arzt	4
	Besseres Zusammenspiel verschiedener Einrichtungen	2
	Klarer Ansprechpartner	2
	Weniger Störungen	1
	Persönliches Gespräch	2
	Diagnose nicht kurz nach Entlassung stellen	1
	Anwesenheit einer MS-Schwester	1
	Mehr Zeit zwischen Lumbalpunktion und Diagnose	1
	Diagnose durch Neurologen (nicht Radiologen)	1
Mehr Informationen (N=96)	Mehr Informationen über MS	43
	Informationsmaterial	12
	Mehr Informationen zu Behandlungsmethoden	12
	Mehr Informationen im Allgemeinen	10
	Informationen zu alternativen Behandlungsmethoden	5
	Informationen über möglichen MS-Verlauf	4
	Pro/Kontra der Medikamente	3
	Mehr Informationen zu Selbsthilfegruppen/Internetforen	3
	Weiteres Vorgehen erklären	2
	Forschungsstand nennen	1
	Mehr Untersuchungen und diesbezügliche Erklärungen	1
	Mehr Belege für Diagnose	1
Hilfestellungen (N=18)	Vermittlung von Hilfe	13
	Folgegespräch anbieten	3
	Perspektiven aufzeigen	1
	Psychologische Beratung	1
Empathie des Arztes (N=47)	Einfühlsameres Verhalten	14
	Besseres Eingehen auf persönliche Situation	6
	Empathie	5
	Mitgefühl	5
	Ernst genommen werden	5
	Ängste nehmen/ Keine Vermittlung von Angst	4
	Verständnis	4
	Verständnis für Sorgen der Familie/Freunde	1

	Respektvollere Umgang	1
	Feingefühl	1
	Ermutigung	1
Weitere Kompetenzen des Arztes (N=26)	Klartext sprechen	10
	Kompetenterer Arzt	7
	Laienverständliche Sprache	6
	Informationsmaterial sensibel auswählen	1
	"Vorwarnung" auf ein längeres Gespräch	1
	Langsam sprechen	1

Die Wünsche bezüglich besserer Rahmenbedingungen während der Diagnoseübermittlung (Privatsphäre, Anwesenheit von Familie/ Freunden, Zeitrahmen) sowie bezüglich der Empathie des Arztes stützen die bisherigen Häufigkeitsauswertungen. Eine Teilnehmerin schreibt von ihrem Wunsch nach einer „einfühlsamere[n] Mitteilung statt >>Holzhammer<<“. Eine Mitteilung, die mit einem Holzhammer überbracht wird, ist schmerzlich. Somit verdeutlicht dieses Bild des Holzhammers, dass die Teilnehmerin durch die wenig empathische Kommunikation des Arztes verletzt wurde und möglicherweise emotionale Verletzungen entstanden sind. Des Weiteren spiegelt sich in den genannten Wünschen der hohe Prozentsatz an Teilnehmern wieder, die die Informationsvermittlung während der Diagnoseübermittlung als nicht ausreichend empfunden haben. Hieraus lässt sich ein Bedarf an einer ausführlicheren Aufklärung über die Erkrankung ableiten.

In Tabelle 45 sind die Wünsche bezüglich der Therapieplanung dargestellt. 34 Betroffene teilten mit, keine Wünsche zu haben („Alles war gut“) und 24 Teilnehmer äußerten sich nicht zu dieser Frage (999). Von den verbliebenen 125 Personen gab es 76 Kommentare dazu, dass mehr Informationen gewünscht werden. Die meisten Personen (N=26) nennen hierbei „Informationen zu alternativen Handlungsmethoden“. Unter die gebildete Rubrik „Weitere Kompetenzen des Arztes“ fallen 32 Wünsche, wobei der Wunsch nach einer „Gemeinsame[n] Entscheidungsfindung“ (N=11) an erster Stelle steht. 32 Personen äußern Wünsche bezüglich der „Empathie des Arztes“. 8 Personen nennen, dass sie sich ein „Besseres Eingehen auf die persönliche Situation“ wünschen.

Tabelle 45: Wünsche bezüglich der Therapieplanung (Frage 4.2)

Kategorie	Unterpunkte	N
Alles war gut	-	34
Bessere Rahmenbedingungen (N=18)	Längere Bedenkzeit	5
	Weniger Zeit zwischen Diagnose und Therapieplanung	4
	Längeres persönliches Gespräch	2
	Persönliches Gespräch mit Arzt	2
	Therapieplanung durch einen Arzt	1
	Klarer Ansprechpartner	1
	Anwesenheit der Familie/Freunde	1
	Besseres Zusammenspiel zwischen Krankenhaus und Neurologe	1

	Kürzere Wartezeiten	1
Mehr Informationen (N=76)	Informationen zu alternativen Behandlungsmethoden	26
	Mehr Informationen im Allgemeinen	16
	Pro/ Kontra der Medikamente	8
	Pro/ Kontra der Therapien	6
	Mehr Informationen über Behandlungsmethoden	5
	Mehr Informationen über Medikamente	4
	Mehr Alternativen	3
	Informationen über möglichen MS-Verlauf	3
	Therapieplan	2
	Informationsmaterial	2
	Begründung der ärztlichen Entscheidung	1
Hilfestellungen (N=16)	Vermittlung von Hilfe	7
	Hilfe zur Selbsthilfe (z.B. Ernährung, Bewegung)	5
	Wissen um MS-Schwester	2
	Begleitung (Arzt, MS-Schwester)	2
Empathie des Arztes (N=32)	Besseres Eingehen auf persönliche Situation	8
	Keine Vermittlung von Zwang	6
	Keine Vermittlung von Angst	5
	Mehr Einbindung	3
	Einfühlsameres Verhalten	3
	Ernst genommen werden	3
	Empathie	2
	Feingefühl	1
	Mutzensprechung	1
Weitere Kompetenzen des Arztes (N=32)	Gemeinsame Entscheidungsfindung	11
	Offenheit für alle Möglichkeiten	8
	Kompetenterer Arzt	4
	Realistische Aussage zur Wirksamkeit	3
	Vorgaben bekommen	2
	Beantwortung der Fragen	1
	Weniger Informationsmaterial auf einmal	1
	Klartext sprechen	1
	Visualisierung von Informationen	1
Sonstiges (N=3)	Weniger Eigenverantwortung	1
	Produktneutralität (MS-Klinik)	1
	Kontinuität der festgelegten Strategie	1

Diese Ergebnisse zeigen, dass sich viele Teilnehmer mehr Informationen, vor allem zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten sowie im Allgemeinen, gewünscht hätten. Dass 11 Mal der Wunsch nach einer gemeinsamen Entscheidungsfindung geäußert wurde, verdeutlicht, dass der Arzt die individuellen Bedürfnisse des Patienten im Hinblick auf SDM abfragen sollte (siehe Kapitel 2.2.4). Auch bei der Therapieplanung nennen einige Teilnehmer Aspekte bezüglich besserer empathischer Fähigkeiten des Arztes. Eine Teilnehmerin formulierte ihre Wünsche wie folgt: „Ein Arzt, der immer neu erkrankte

MS-Patienten aufklärt und mit Rat und Tat helfen kann, kompetent und alle neuesten Medikamente bzw. Therapien kennt“. Diese Aussage verdeutlicht, wie vielfältig einige der Teilnehmerwünsche sind. Die Teilnehmerin deutet Wünsche bezüglich der strukturellen Bedingungen, der Informationsgabe, der Kompetenzen und der Empathie des Arztes sowie des Gebens von Hilfestellungen an. Insgesamt stützen die selbst formulierten Wünsche der Teilnehmer in den beiden Freitexten die Häufigkeitsauswertungen der geschlossenen Fragen. Sie zeigen, dass die vorliegende Studie relevante Aspekte in der Arzt-Patienten-Kommunikation abgefragt hat und geben Hinweise darüber, auf welche Aspekte ein besonderes Augenmerk sowohl in weiteren Studien als auch in der Praxis gelegt werden sollte.

6.4 Empathie

(Carlotta Halbach)

In diesem Kapitel werden die Teilnehmerbewertungen des verwendeten Standardinstrument CARE auf mögliche Zusammenhänge mit verschiedenen weiteren Fragen des Diagnosegesprächs überprüft, um herauszufinden, welche Faktoren möglicherweise einen Einfluss auf die empathische Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung nehmen. Hierzu werden jeweils die neu gebildete Variable CARE_3G (Gesamtverrechnung mit drei Kategorien, siehe Kapitel 6.3) sowie die zehn Teilfragen des CARE mithilfe von Kreuztabellen sowie Chi²-Tests auf Signifikanzen überprüft. Wie bei der Variable CARE_3G werden alle Werte der Antwortmöglichkeit „Kann ich nicht beurteilen“ in den zehn Teilfragen des CARE ebenfalls als fehlende Werte (siehe 6.1) behandelt.

Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6)

Zwischen Frage 1.6 und CARE_3G sowie neun Teilfragen des CARE ist ein hoch signifikanter Zusammenhang von $p=,000$ ($40\%<5$) feststellbar. Bei der Fragen 10 ($p=,009$; $40\%<5$) besteht eine geringfügig niedrigere Signifikanz. In

Abbildung 18 ist zu sehen, dass Teilnehmer mit einem kürzeren Diagnosegespräch, ihren Arzt häufiger als „kaum empathisch“ einstufen.

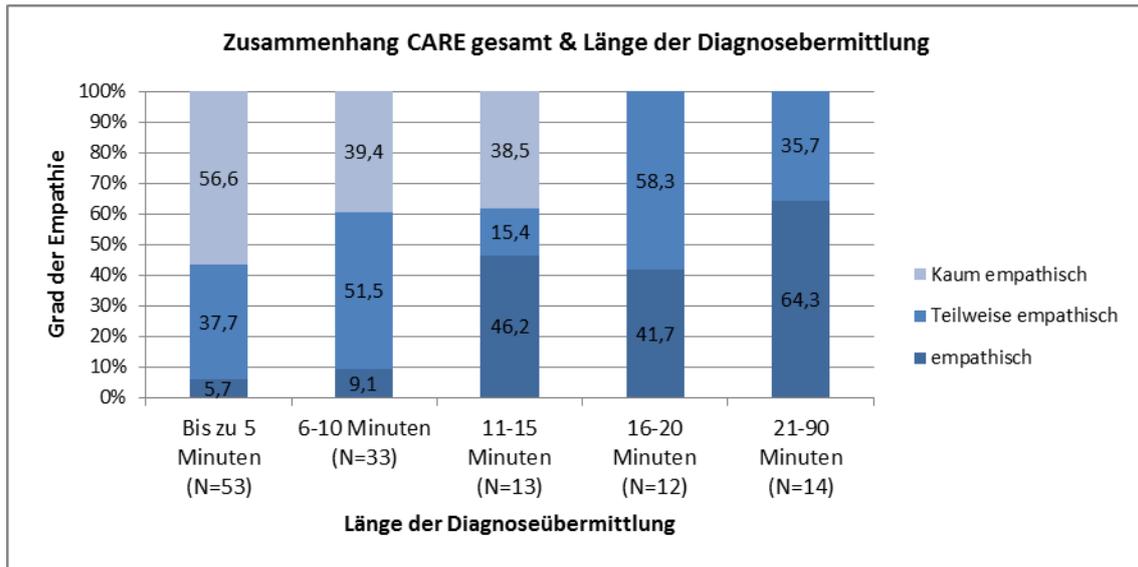


Abbildung 18: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6)

Je länger die Diagnoseübermittlung dauerte, desto häufiger wird der Arzt der Diagnoseübermittlung als „empathisch“ beurteilt.

Bei der vorliegenden Verrechnung weisen 40% der erwarteten Zellen im Chi²-Test eine Anzahl kleiner fünf auf. Dennoch kann das Ergebnis als verlässlich angesehen werden, da auch eine Verrechnung in drei Gruppen („Bis zu 5 Minuten“, „6-10 Minuten“, „11-90 Minuten“) mit der Variable CARE_3G einen Signifikanzwert von $p=,000$ ($0\% < 5$) ergibt. Dies deutet darauf hin, dass der Zeitfaktor in Bezug auf das empathische Gestalten der Arzt-Patienten-Kommunikation einen erheblichen Einfluss hat. Steht nicht genügend Zeit für das Diagnosegespräch zur Verfügung, so werden viele Aspekte des CARE vom Arzt möglicherweise für weniger relevant empfunden und demnach nicht berücksichtigt.

Empfinden der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7)

Zwischen Frage 1.7 und CARE_3G (siehe Abbildung 19) sowie allen zehn Teilfragen (8 Teilfragen: $0\% - 33,3\% < 5$) besteht ein hoch signifikanter Zusammenhang von $p=,000$.

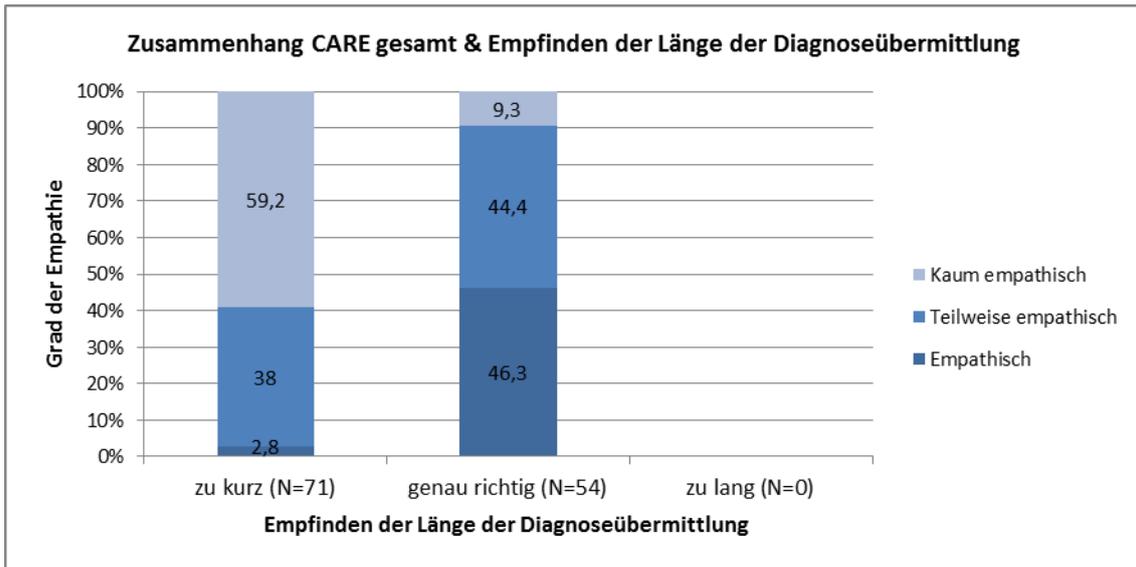


Abbildung 19: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Empfinden der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7)

Teilnehmer, die die Länge ihrer Diagnoseübermittlung „zu kurz“ fanden, bewerteten die empathischen Fähigkeiten ihres Arztes schlechter, als Teilnehmer, die sie „genau richtig“ fanden.

Dies ist nach dem vorherigen Ergebnis nicht überraschend. Es bestärkt den Hinweis darauf, dass der Zeitfaktor einen erheblichen Einfluss auf das empathische Gestalten der Arzt-Patienten-Kommunikation hat.

Störungen während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8)

Sowohl bei der Variable CARE_3G ($p=,000$) als auch bei neun von zehn Teilfragen des CARE ist ein signifikanter Zusammenhang zwischen „Es gab keine Privatsphäre (andere konnten mithören)“ und der Bewertung des CARE vorhanden. Die Ausnahme bildet Teilfrage 3 ($p=,054$). Insgesamt beurteilen 62% der Teilnehmer, bei denen keine Privatsphäre vorhanden war, ihren Arzt insgesamt als „kaum empathisch“ (siehe Abbildung 20).

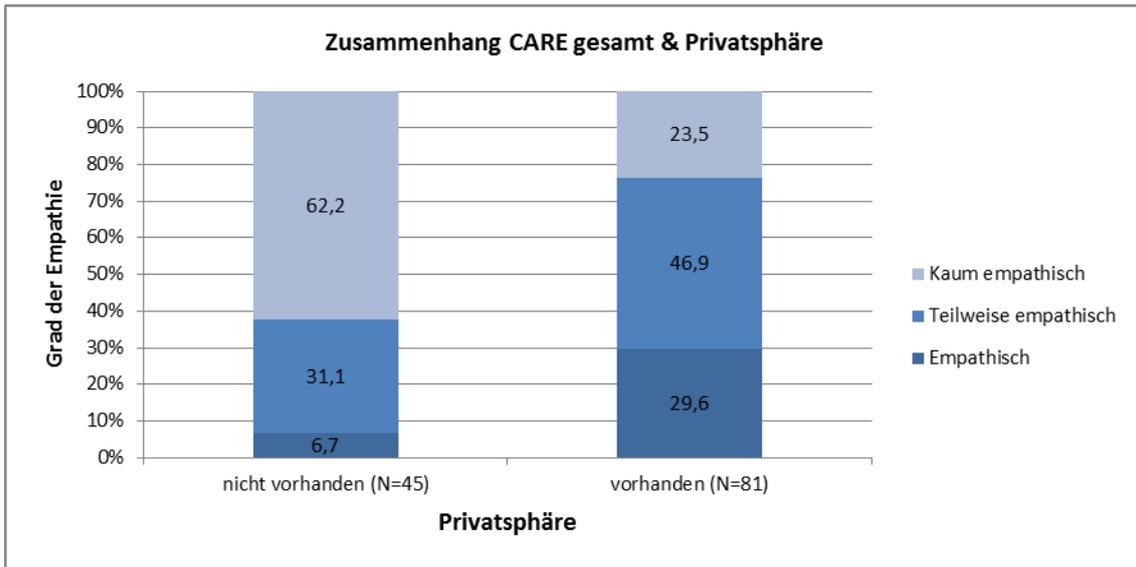


Abbildung 20: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Privatsphäre während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8)

Teilnehmer, deren Privatsphäre während des Diagnosegesprächs nicht gewahrt wurde, schätzen die empathischen Fähigkeiten ihres Arztes als geringer ein.

Bezüglich Unterbrechungen während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8) weisen die Gesamtverrechnung ($p=,018$; $16,75\% < 5$) sowie sieben Teilfragen des CARE (1, 3, 4, 5, 6, 7, 8; $0\% - 16,7\% < 5$) einen signifikanten Zusammenhang auf. Bei den Teilfragen 1, 5 und 6 liefern die Chi²-Tests Ergebnisse von unter $p=,001$ (jeweils $16,7\% < 5$). Der Zusammenhang wird somit als hoch signifikant bewertet. 65% der Teilnehmer, bei denen es mindestens eine Unterbrechung während des Diagnosegesprächs gab, beurteilen ihren Arzt als „kaum empathisch“ (siehe Abbildung 21).

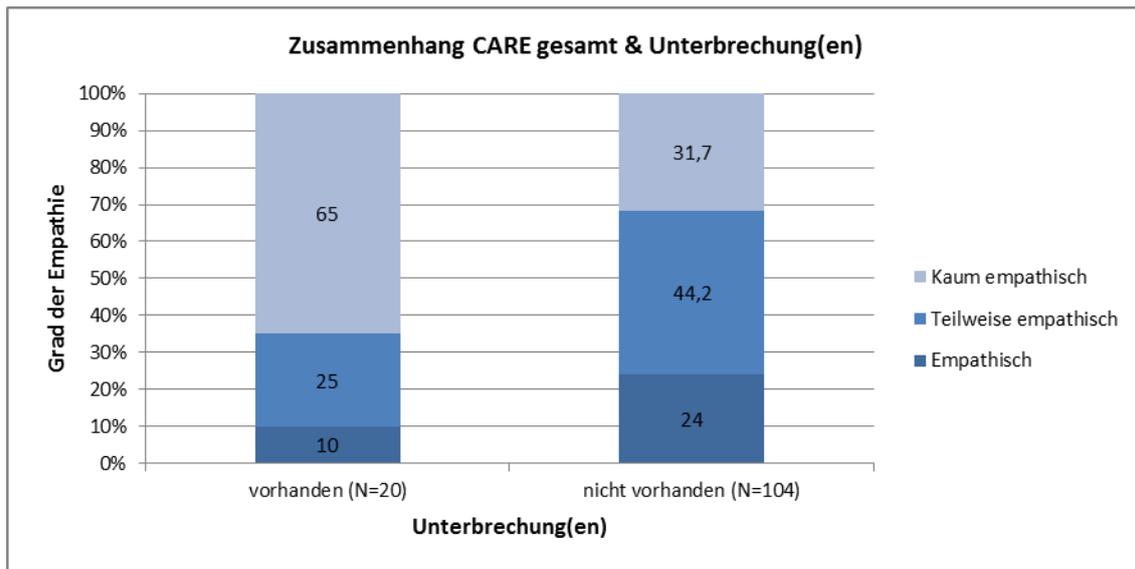


Abbildung 21: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Unterbrechungen während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8)

Wurde das Diagnosegespräch unterbrochen, so schätzen die Teilnehmer die empathischen Fähigkeiten ihres Arztes als geringer ausgeprägt ein.

Sowohl in der Gesamtberechnung des CARE ($p=,867$) als auch in den Einzelfragen ist kein signifikanter Zusammenhang zwischen „Der Arzt hat den Computer verwendet“ und der Bewertung des CARE feststellbar.

Verwendete der Arzt im Diagnosegespräch den Computer, so hat dies keinen Einfluss auf die Bewertung der Empathie des Arztes.

Bei der Untersuchung eines möglichen Zusammenhangs zwischen der Beantwortung des CARE und „Es gab eine starke Geräuschkulisse“ weist die Gesamtbewertung des CARE ($p=,42$; $33,3\% < 5$) keinen signifikanten Zusammenhang auf. Bei den Teilfragen 1 ($p=,042$; $33,3\% < 5$), 3 ($p=,014$; $33,3\% < 5$) und 8 ($p=,03$; $16,7\% < 5$) ist ein signifikanter Zusammenhang erkennbar.

Bestand während des Diagnosegesprächs eine Geräuschkulisse, so hat dies allenfalls einen leichten Effekt auf die Bewertung der Empathie des Arztes.

Insgesamt haben Störungen durch den Computer sowie eine starke Geräuschkulisse allenfalls einen geringen Einfluss auf die Beurteilung der empathischen Fähigkeiten des Arztes. Dagegen bewerten Teilnehmer, bei denen das Gespräch der Diagnoseübermittlung unterbrochen wurde oder es keine Privatsphäre gab, ihren Arzt häufiger als „kaum empathisch“. Dies könnte dadurch bedingt sein, dass bei Betroffenen durch Unterbrechungen sowie durch einen generellen Mangel an Privatsphäre das Gefühl entsteht, dass sie vom Arzt nicht als eine Person wahrgenommen werden, der für den Zeitraum des Diagnosegesprächs eine hohe Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Sie fühlen sich dadurch möglicherweise nicht als Person respektiert. In diesem Falle kann die Kommu-

nikation gesundheitsschädliche Auswirkungen auf Arzt und Patient haben (siehe auch Watzlawick et al., Kapitel 2.2.2).

Schulnotenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11)

Sowohl bei der Gesamtverrechnung als auch bei jeder der Teilfragen des CARE ist ein hoch signifikanter Zusammenhang von $p=,000$ (Teilfragen 5 und 10: $11,1\% < 5$) zwischen den Schulnoten für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11) und der Bewertung des CARE feststellbar. Stuft ein Teilnehmer den Arzt als insgesamt „empathisch“ ein, so kreuzte er zu 73% die Schulnoten „sehr gut bzw. gut“ für die Diagnoseübermittlung an. Bei der Vergabe einer der anderen Noten wurde der Arzt in 0% der Fälle als „empathisch“ beurteilt. Probanden, die ihren Arzt insgesamt als „kaum empathisch“ bewerteten, vergaben in 72,6% der Fälle die Schulnoten „mangelhaft bzw. ungenügend“ (siehe Abbildung 22).

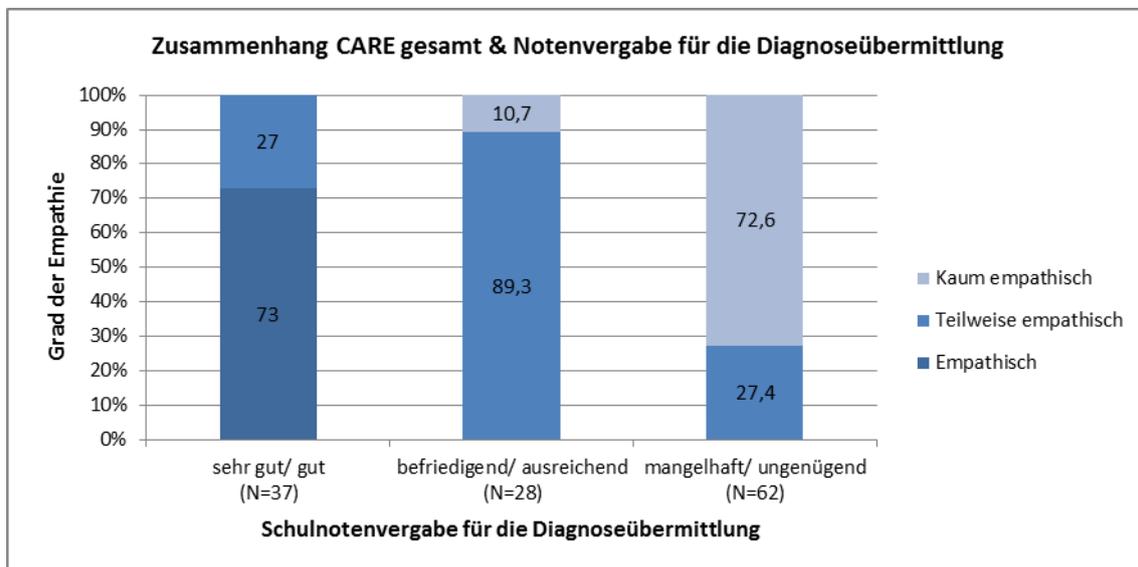


Abbildung 22: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Notenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11)

Teilnehmer, die die empathischen Fähigkeiten ihres Arztes als „kaum vorhanden“ bewerten, geben der Diagnoseübermittlung in den meisten Fällen eine schlechte Schulnote.

Dies unterstützt die in Kapitel 6.3.1 gezogene Schlussfolgerung, dass Teilnehmer, die viele Teilfragen des CARE mit „trifft kaum bzw. trifft überhaupt nicht zu“ ankreuzen, mit den empathischen Fähigkeiten des Arztes unzufrieden waren. Die Vermutung, dass die Notengebung durch die empathischen Fähigkeiten des Arztes ausschlaggebend beeinflusst wird, weist darauf hin, dass die Empathie des Arztes eine wesentliche Komponente für die Zufriedenheit der Patienten darstellt. Diese Ergebnisse stützen die Ausführungen bezüglich der Relevanz von Empathie im Arzt-Patienten-Gespräch (siehe Kapitel 2.2.3). Nichtsdestotrotz ist der starke Zusammenhang nur als starke Tendenz zu be-

trachten, da eine Beeinflussung der Schulnote durch die übrigen Fragen des ersten Fragebogenabschnitts (Fragen 1.1-1.9) sowie durch nicht abgefragte relevante Details wahrscheinlich ist.

Teilnehmeralter (Frage 5.4 & Neubildung)

Bei einer Verknüpfung des Teilnehmeralters zum Zeitpunkt der Diagnoseübermittlung (Neubildung) mit der Bewertung der Empathie des Arztes, liegt bei der Gesamtverrechnung kein signifikanter Zusammenhang vor ($p=,85$; $11,5\%<5$). Teilfragen 5 ($p=,034$; $11,5\%<5$) und 7 ($p=,04$; $11,5\%<5$) sind bei einer Einteilung des Teilnehmeralters in drei Gruppen leicht signifikant. Bei diesen Teilfragen ist erkennbar, dass ältere Teilnehmer deutlich häufiger „trifft kaum zu bzw. trifft überhaupt nicht zu“ auswählen.

Das Teilnehmeralter zum Diagnosezeitpunkt nimmt in den meisten Fällen keinen Einfluss auf die Bewertung der empathischen Fähigkeiten des Arztes.

Mögliche Begründungen könnten sein, dass sich Ärzte gegenüber Patienten verschiedener Altersklassen unterschiedlich verhalten, oder dass die Ärzte sich zwar gleich verhalten, die Wünsche zwischen älteren und jüngeren Patienten jedoch variieren. Eine Studie von Mercer et al. (2005) stützt die These, dass es sein könnte, dass jüngere und ältere Patienten einen unterschiedlichen Wunsch nach Empathie haben (siehe Kapitel 2.2.3). Neben dem Teilnehmeralter zum Diagnosezeitpunkt, kann zudem das Teilnehmeralter zum Erhebungszeitpunkt (Frage 5.4) bezüglich eines Zusammenhangs mit dem CARE untersucht werden. Bei einer Alterskategorisierung in drei Gruppen fällt auf, dass bei der Gesamtverrechnung ein leicht signifikanter Zusammenhang von $p=,037$ ($11,1\%<5$) besteht (siehe Abbildung 23).

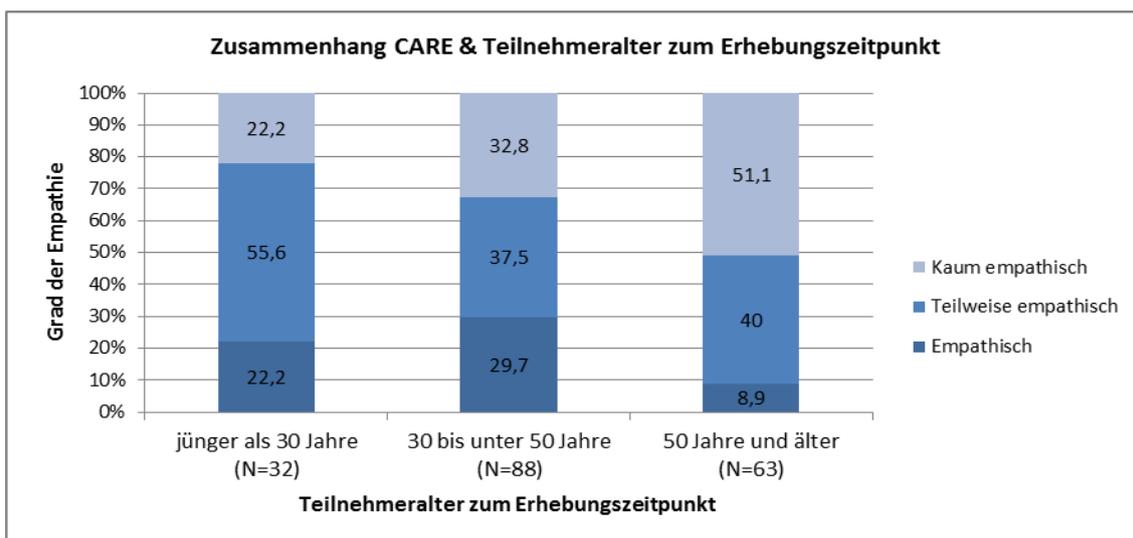


Abbildung 23: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Teilnehmeralter zum Erhebungszeitpunkt (Frage 5.4)

Je höher das Alter der Teilnehmer zum Erhebungszeitpunkt, desto häufiger wird der Arzt der Diagnoseübermittlung als „kaum empathisch“ eingestuft.

Zudem ist in neun von zehn Einzelfragen mindestens ein schwacher signifikanter Zusammenhang festzustellen ($p=,007$ bis $p=,037$; $0\%-33,3\%<5$). Die Ausnahme bildet Teilfrage 6 ($p=,065$). Eine mögliche Erklärung für diese Unterschiede in der Bewertung des CARE im Zusammenhang mit dem Teilnehmeralter zu verschiedenen Zeitpunkten könnte sein, dass es einen Unterschied in der Reflektion älterer und jüngerer Teilnehmer gibt. Eventuell haben einige ältere Betroffene sich bereits umfassender mit den Auswirkungen und Konsequenzen der empathischen Fähigkeiten ihres Arztes während des Diagnosegesprächs auseinandergesetzt, sodass sie dessen empathische Fähigkeiten negativer bewerten.

Bewertungsunterschiede im Zeitverlauf

Bei einer Einteilung, wie lange die Diagnose zurück liegt, in drei Kategorien (1 "vor 0-5 Jahren", 2 "vor 6-10 Jahren", 3 "vor 11-15 Jahren"), ist weder bei CARE_3G ($p=,522$; $11,1\%<5$) noch bei einer der Teilfragen des CARE ein signifikanter Zusammenhang feststellbar.

Die Bewertung der empathischen Fähigkeiten des Arztes hat sich in den vergangenen 15 Jahren nicht verändert.

Dies könnte bedeuten, dass es in den letzten 15 Jahren keine großen Unterschiede in den empathischen Fähigkeiten der Ärzte bei der Diagnoseübermittlung gegeben hat.

Schulabschluss und Ausbildungsabschluss der Teilnehmer (Fragen 5.5 und 5.6)

Zwischen dem Schulabschluss (Frage 5.5, $p=,134$; $33,3\%<5$) sowie dem Ausbildungsabschluss (Frage 5.6, $p=,351$; $33,3\%<5$) und der Gesamtbewertung des CARE ist kein signifikanter Zusammenhang feststellbar. Bei einer Überprüfung der Variable Ausbildung_zus_3G, die Schul- und Ausbildungsabschluss kombiniert (siehe Kapitel 6.1) ist ebenfalls kein Zusammenhang mit dem CARE_3G vorhanden ($p=,864$; $33,3\%<5$).

Da die Studienpopulation keine gleichmäßige Verteilung bezüglich der Schul- und Bildungsabschlüsse aufweist, können an dieser Stelle keine Aussagen getroffen werden. Um zu ermitteln, ob zwischen den Bewertungen der empathischen Fähigkeiten des Arztes der Teilnehmer mit unterschiedlichen Schul- und Bildungsabschlüssen tatsächlich kein Unterschied besteht, ist eine weitere Befragung notwendig, bei der eine höhere Anzahl an Teilnehmern mit niedrigem SES rekrutiert wird.

Insgesamt kann lediglich ausgesagt werden, dass geringe Unterschiede zwischen dem Alter der Teilnehmer und der Bewertung der Empathie des Arztes bestehen. Zudem beurteilten die Studienteilnehmer die empathischen Fähigkeiten ihrer Ärzte vor allem bei einer kürzeren Diagnoseübermittlung, bei Unzufriedenheit über diese Länge, bei einer fehlenden Privatsphäre sowie bei Unterbrechungen des Gesprächs häufiger als

„kaum empathisch“. Bei einer Vergabe der Schulnoten „mangelhaft“ und „ungenügend“, bewertete die Mehrheit der Teilnehmer (72,6%) die empathischen Fähigkeiten des Arztes ebenfalls als kaum vorhanden. Dies weist darauf hin, dass eine empathische Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung von den Teilnehmern als Indikator für deren Zufriedenheit mit der Diagnoseübermittlung angesehen werden kann. Bei allen gefundenen Zusammenhängen zwischen den einzelnen Fragen und dem CARE, ist jedoch zu berücksichtigen, dass auf jeden Aspekt vielfältige weitere, in dieser Studie teils erfragte, teils nicht erfragte, Einflüsse einwirken. Da das Patientenwohl bei der Bewertung der Qualität des Arzt-Patienten-Gesprächs immer im Mittelpunkt stehen sollte (Kapitel 2.2.1), kann die empathische Ausgestaltung als ein Qualitätsindikator für ein gesundheitsförderliches Arzt-Patienten-Gespräch angesehen werden.

6.5 Shared Decision Making (SDM)

(Laura Alexander)

Um die in Kapitel 3 dargestellte Fragestellung zu beantworten, ob die Therapieplanung nach den Anforderungen des SDM stattgefunden hat, folgen in diesem Kapitel zusätzlich zu den Häufigkeitsauswertungen (siehe Kapitel 6.3.3) weitere Verrechnungen mithilfe von Kreuztabellen sowie Chi²-Tests. Dabei werden zunächst Verrechnungen des Standardinstruments zur Erfassung der Partizipation (PEF-FB-9, Frage 3.5) betrachtet. Die in Kapitel 6.1 erläuterte Gruppierung dieser beiden Standardinstrumente, wird in den folgenden Auswertungen verwendet. Als Teilaspekte von SDM werden anschließend die Informationsgabe (Frage 3.6) und die letztendliche Behandlungsentscheidung (Frage 3.7) näher untersucht.

6.5.1 Partizipation nach dem PEF-FB-9

Umsetzung des Beteiligungsbedürfnisses (Frage 3.3)

Die Verrechnung des Beteiligungsbedürfnisses (Frage 3.3) mit der erfolgten Partizipation (Frage 3.5) zeigt, dass kein Zusammenhang zwischen den Variablen vorliegt ($p=,672$, $33,3\%<5$). Es ist ersichtlich, dass bei Betroffenen mit einem hohen Beteiligungswunsch in 37,5% der Fälle keine partizipative Entscheidungsfindung stattgefunden hat (siehe Abbildung 24).

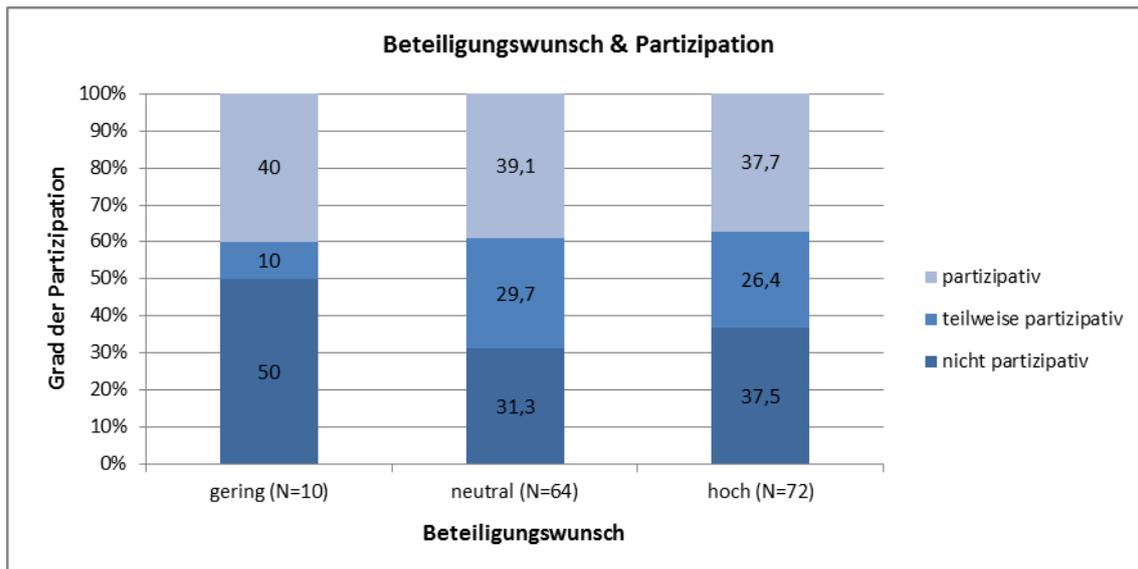


Abbildung 24: Zusammenhang Beteiligungswunsch (Frage 3.3) und SDM (Frage 3.5)

Der Beteiligungswunsch der Betroffenen wurde in vielen Fällen nicht umgesetzt.

Die vorliegende Verrechnung weist zwar 33,3% Zellen kleiner fünf im Chi²-Test auf, kann aber trotzdem als verlässlich angesehen werden, da auch die Verrechnung in zwei Gruppen („gering oder neutral“, „hoch“) mit der Partizipation einen Signifikanzwert von $p=,887$ ($0% < 5$) zeigt. Um eine gesundheitsförderliche Kommunikation bei der Therapieplanung zu erzielen, ist es von großer Relevanz, dass der Arzt den Beteiligungswunsch des Patienten beachtet (siehe Kapitel 2.2.4). Er sollte ihn als gleichwertige Person ansehen, die selber entscheiden kann, wie sehr sie in die Therapieplanung eingebunden werden möchte. Kasper und Geiger (2007, 43) sind der Ansicht, dass es wichtiger sei, dass der Arzt den individuellen Beteiligungswunsch des Patienten akzeptiert und berücksichtigt, als dass jeder Patient in hohem Maße partizipiert. In der vorliegenden Studie wurde der Beteiligungswunsch der Teilnehmer allerdings nicht berücksichtigt. Zudem haben die Ärzte in 57,4% der Fälle nicht erfragt, wie sich der Betroffene an der Therapieplanung beteiligen möchte (siehe Kapitel 6.3). Elf Teilnehmer nannten in den Freitexten zur Therapieplanung, dass sie sich eine gemeinsame Entscheidungsfindung gewünscht hätten (siehe Kapitel 6.3.4).

Notenvergabe für die Therapieplanung (Frage 3.8)

Die in Frage 3.8 ermittelte Schulnote für die Therapieplanung zeigt in Verrechnung mit dem Umfang der Partizipation, dass ein stark signifikanter Zusammenhang von $p=,000$ vorliegt. Wie in Abbildung 25 ersichtlich, war die Therapieplanung in 86,3% der Fälle partizipativ, wenn sie als „sehr gut bzw. gut“ eingeschätzt wurde. Hingegen waren „mangelhafte bzw. ungenügende“ Therapieplanungen zu 81,3% nicht partizipativ.

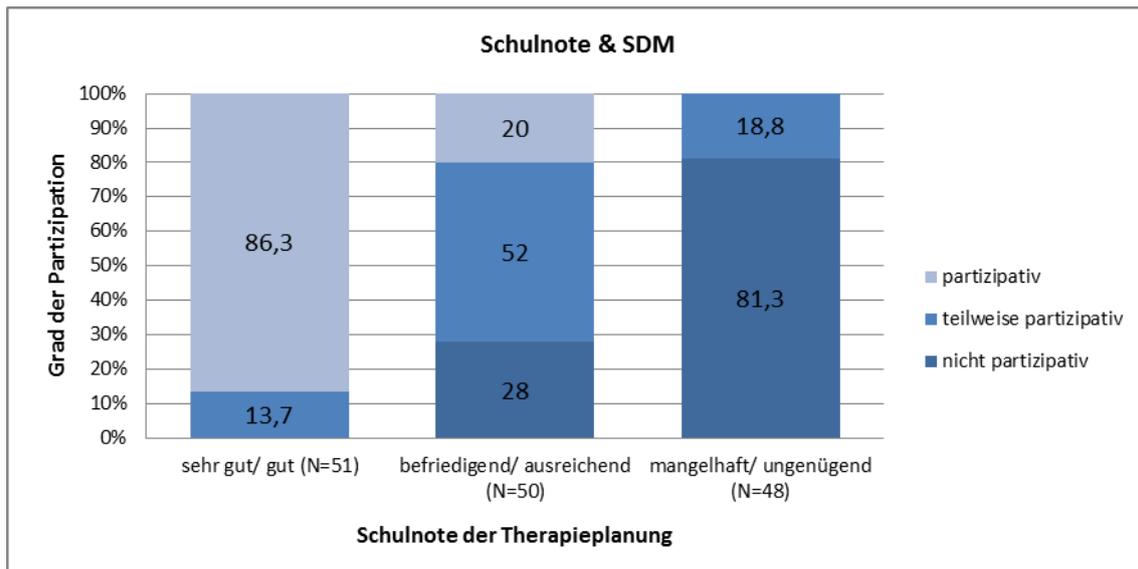


Abbildung 25: Zusammenhang Note der Therapieplanung (Frage 3.8) und SDM (Frage 3.5)

Teilnehmer bewerten ihre Therapieplanung umso besser, je partizipativer diese stattgefunden hat.

Wenn ein Arzt eine Therapieplanung nach den Grundlagen des SDM durchführt, handelt er nach grundlegenden Prinzipien einer gesundheitsförderlichen Kommunikation. So sieht er den Betroffenen beispielsweise als gleichwertig an und akzeptiert in als eigenständige Persönlichkeit. Er erfragt, wie sich der Betroffene beteiligen möchte und ermöglicht ihm seinen Beteiligungswunsch durch verständliche Informationen. Wie in Kapitel 2.2.4 dargestellt, belegen zahlreiche Studien die weitreichenden positiven Effekte einer solchen Arzt-Patienten-Kommunikation. Diese beeinflusst beispielsweise die Zufriedenheit des Patienten und minimiert beidseitigen Stress. Auch das Ergebnis der vorliegenden Studie bestätigt, dass Patienten, die am Entscheidungsprozess beteiligt waren, zufriedener mit dem Gespräch zur Therapieplanung sind.

Teilnehmeralter zum Diagnosezeitpunkt (Neubildung)

Die neu generierte Variable „AlterDiagnose_3G“ (siehe Kapitel 6.2) zeigt bei Kreuztabelle mit dem PEF-FB-9 (Frage 3.5) keine bzw. kaum voneinander abweichende beobachtete und erwartete Werte. Der anschließende Chi²-Test ergibt ein Signifikanzniveau von $p=,120$. Somit liegt kein statistisch signifikanter Zusammenhang vor.

Das Alter der Betroffenen zum Zeitpunkt ihrer Diagnosestellung stand nicht in Zusammenhang damit, wie partizipativ ihre Behandlungsentscheidung stattgefunden hat.

Partizipation im Zeitverlauf (Frage 1.1)

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung in drei Gruppen zeigt einen signifikanten Einfluss von $p=,036$ darauf, ob die Therapieplanung partizipativ stattgefunden hat. Wie in Ab-

bildung 26 ersichtlich, waren vor 11 bis 15 Jahren 16,7% der Therapieplanungen partizipativ und vor bis zu fünf Jahren 47,6%.

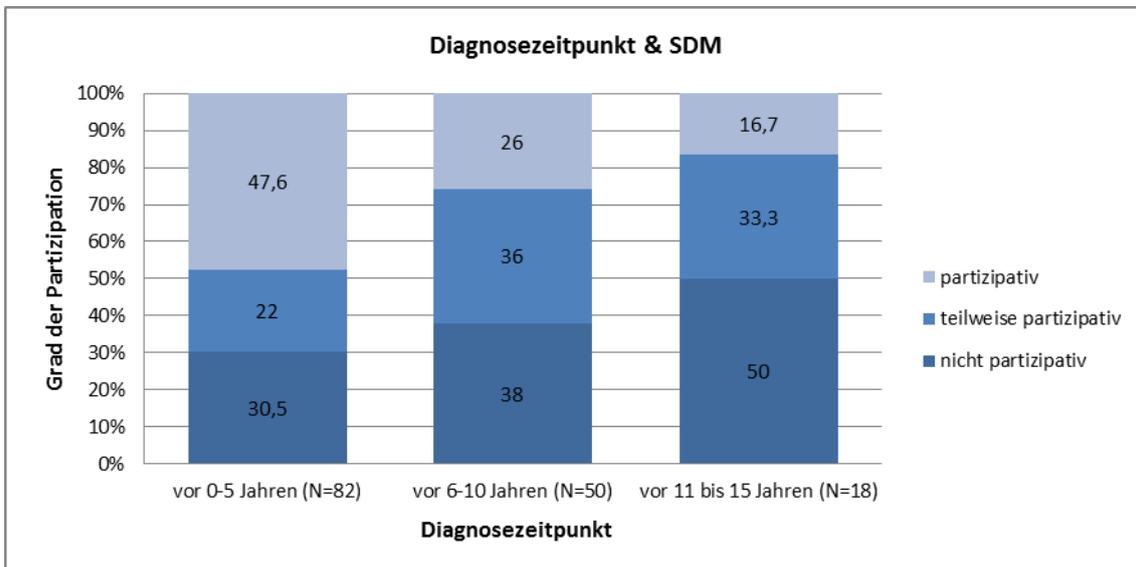


Abbildung 26: Zusammenhang Diagnosezeitpunkt (Frage 1.1) und SDM (Frage 3.5)

Der Beteiligungsumfang der Betroffenen hat sich in den vergangenen 15 Jahren erhöht.

Möglicherweise haben mehr Therapieplanungen nach den Anforderungen des SDM stattgefunden, da die Relevanz einer gesundheitsförderlichen Kommunikation zunehmend diskutiert und teilweise auch berücksichtigt wird. So herrschte früher große Skepsis über den Nutzen der Partizipation, wohingegen sie inzwischen an vielen Stellen, so beispielsweise auch in der Ärztlichen Approbationsordnung, gefordert wird. Zudem belegen eine immer größere Zahl an Studien die weitreichenden Effekte. Auch wenn diese Entwicklung als sehr positiv zu bewerten ist, bleibt zu beachten, dass die Partizipation nicht gutzuheißen ist, wenn der Betroffene nicht beteiligt werden wollte. Weiterhin ist es auch möglich, dass der Umfang der Beteiligung gestiegen ist, da Betroffene inzwischen mehr beteiligt werden möchten, als noch vor 15 Jahren. Um diese Vermutung zu bestätigen oder zu widerlegen, wäre eine diesbezügliche Befragung nötig.

Schulabschluss und Ausbildungsabschluss (Fragen 5.5 & 5.6)

Aufgrund der niedrigen Teilnehmeranzahl mit einem geringen Schul- sowie Ausbildungsabschluss, weisen die Zellen des Chi²-Tests eine hohe Prozentzahl von Zellen kleiner fünf auf. Somit können die gefundenen Ergebnisse nicht als verlässlich gewertet werden.

Der Schulabschluss in drei Gruppen („gering“, „mittel“, „hoch“) weist keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Umfang der Partizipation auf (Frage 3.5, $p=,590$, $33,3\%<5$).

Der Schulabschluss scheint nicht beeinflusst zu haben, wie partizipativ die Behandlung stattgefunden hat.

Mit einem Signifikanzniveau von $p=,035$ ($33,3\% < 5$) zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Ausbildungsabschluss und der erfolgten Partizipation (Frage 3.5). Wie in Abbildung 27 dargestellt, war die Therapieplanung in 58,3% der Fälle partizipativ, wenn der Ausbildungsabschluss gering ist. Bei einem hohen Ausbildungsabschluss fand die Therapieplanung in 47,2% der Fälle partizipativ statt.

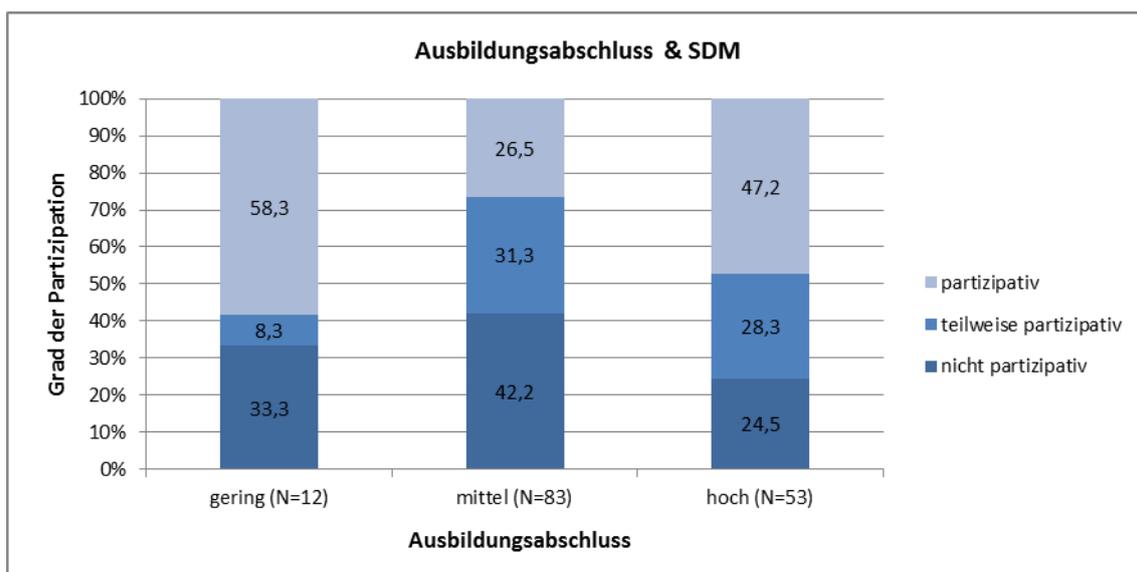


Abbildung 27: Zusammenhang Ausbildungsabschluss (Frage 5.6) und Partizipation (Frage 3.5)

Teilnehmer mit einem hohen Ausbildungsabschluss hatten am häufigsten eine partizipative oder teilweise partizipative Entscheidungsfindung. Am seltensten partizipativ war die Entscheidungsfindung bei Teilnehmern mit einem mittleren Bildungsabschluss.

Die Integration der schulischen und beruflichen Ausbildung in eine Variable (siehe Kapitel 6.1) zeigt keinen signifikanten Zusammenhang mit der erfolgten Partizipation ($p=,580$, $33,3\% < 5$).

Die erfolgte Partizipation scheint unabhängig von Bildung und Ausbildung in gemeinsamer Betrachtung zu sein.

Um zu ermitteln, ob der Schul- bzw. Ausbildungsabschluss den Umfang der erfolgten Partizipation beeinflusst, müsste eine Studie mit einer größeren Teilnehmeranzahl und einem ausgewogenen Verhältnis der Abschlüsse durchgeführt werden.

Zusammenfassend zeigte sich im vorliegenden Kapitel, dass das Beteiligungsbedürfnis der MS-Betroffenen nicht angemessen umgesetzt wurde. Teilnehmer, die ein hohes Beteiligungsbedürfnis aufwiesen, beurteilten ihre Therapieplanung als nicht partizipativ. Ebenso verlief die Entscheidungsfindung bei einigen Teilnehmern mit einem geringen Beteiligungsbedürfnis partizipativ. Anhand der Benotung zeigte sich, dass

partizipative Entscheidungsfindungen zu deutlich mehr Zufriedenheit mit der Therapieplanung geführt haben, als nicht oder nur teilweise partizipative Entscheidungsfindungen. Auch wenn erst knapp die Hälfte der MS-Therapieplanungen der letzten fünf Jahre partizipativ stattgefunden hat, zeigt sich ein Anstieg der partizipativen Entscheidungsfindungen innerhalb der vergangenen 15 Jahre.

6.5.2 Informationsgabe

Für sämtliche Berechnungen bezüglich des Umfangs der Informationsgabe wird die Frage 3.6 in den drei Antwortkategorien „trifft überhaupt nicht zu bzw. trifft kaum zu“, „trifft teilweise zu“ sowie „trifft weitgehend zu bzw. trifft voll und ganz zu“ verwendet.

Umsetzung des Informationsbedürfnisses (Frage 3.4)

Im Datensatz wurde die neue Variable „API-Information_3G“ gebildet (siehe Kapitel 6.1). Anhand einer Verrechnung dieser Variable mit der Einschätzung der Informationsgabe wurde überprüft, ob sich die Menge der vermittelten Informationen mit dem Informationsbedürfnis des Betroffenen deckt. Die gebildeten Kreuztabellen sowie die Chi²-Tests zeigen, dass für keine der Ausprägungen ein signifikanter Zusammenhang vorliegt ($p=,131$ bis $p=,927$ $50\%<5$).

Demnach scheinen Ärzte bei der Informationsvermittlung nicht ausreichend auf das Informationsbedürfnis der Betroffenen eingegangen zu sein.

Da nur ein geringer Anteil der Teilnehmer ein mittleres Informationsbedürfnis hat, weist der Chi²-Test eine sehr hohe Anzahl von Zellen kleiner fünf auf. Trotz dessen ist dieses Ergebnis als Tendenz einzuschätzen, da die Bewertungen der erhaltenen Informationen zur Therapieplanung (siehe Kapitel 6.3.3) sowie die überaus häufige Nennung des Wunsches nach mehr Informationen in den Freitexten zur Therapieplanung (siehe Kapitel 6.3.4) die These stützen, dass dem Bedürfnis der Teilnehmer nach Informationen nicht nachgekommen wurde.

Notenvergabe für die Therapieplanung (Frage 3.8)

Es liegt ein stark signifikanter Zusammenhang zwischen der Note der Therapieplanung und dem Umfang der vermittelten Informationen vor. Jede der acht Unterfragen von Frage 3.6 hat in Verrechnung mit der Schulnote ein Signifikanzniveau von $p=,000$ (Teilfrage 7: $44,4\%<5$). Bewertete der Teilnehmer die Therapieplanung mit einer guten Note, so hat er sich umfangreich informiert gefühlt, wie exemplarisch in Abbildung 28 zu sehen ist.

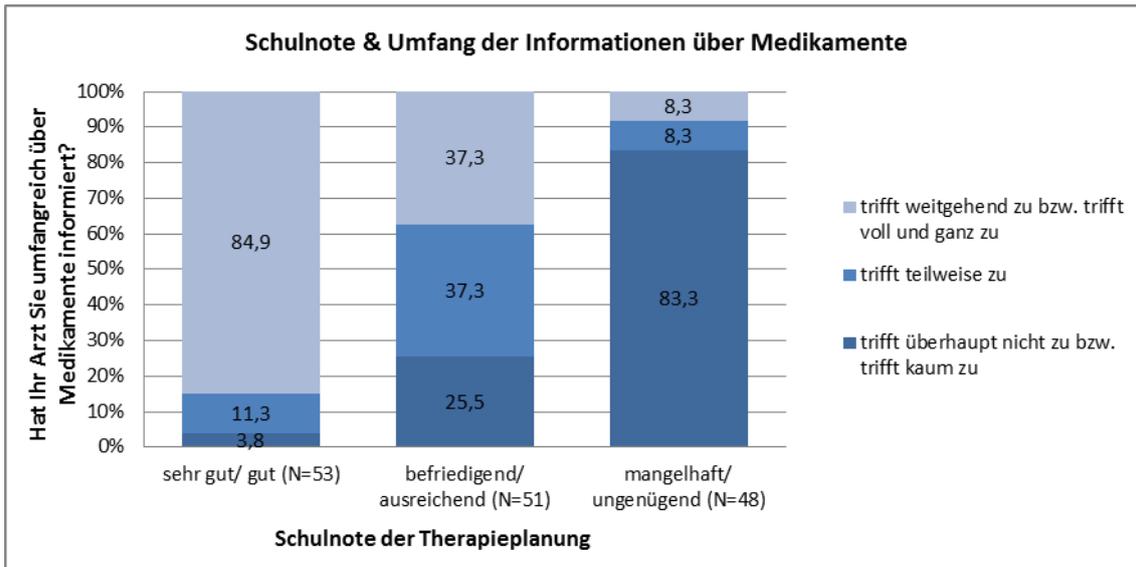


Abbildung 28: Zusammenhang Note der Therapieplanung (Frage 3.8) und vermittelte Informationen über Medikamente (Frage 3.6)

Je mehr Informationen ein Teilnehmer über Therapieoptionen, Medikamente und ihre Nebenwirkungen, sowie nicht-medikamentöse Therapieoptionen und den Verlauf einer unbehandelten MS erhalten hat, desto positiver hat er die Therapieplanung bewertet.

Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in den Freitexten zur Therapieplanung (Frage 4.2) wider, in denen die Teilnehmer 76 Mal Wünsche bezüglich der Informationsgabe äußerten (siehe Kapitel 6.3.4). Der Wunsch nach mehr Informationen war in dieser Freitextfrage der häufigste Wunsch bezüglich der Therapieplanung.

Informationsgabe im Zeitverlauf (Frage 1.1)

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung in drei Gruppen hat bei sieben von acht Teilfragen keinen signifikanten Einfluss auf den Umfang der Informationsgabe. Lediglich die Kreuztabelle und der anschließende Chi²-Test bei der Verrechnung des Zeitpunkts mit den Informationen zu Medikamenten zur Behandlung von MS zeigt einen signifikanten Einfluss ($p=,040$, $11,1\% < 5$). In Abbildung 29 ist ersichtlich, dass sich der Anteil der Patienten, die sich umfangreich über Medikamente aufgeklärt fühlen von 33,3% auf 48,8% erhöht hat.

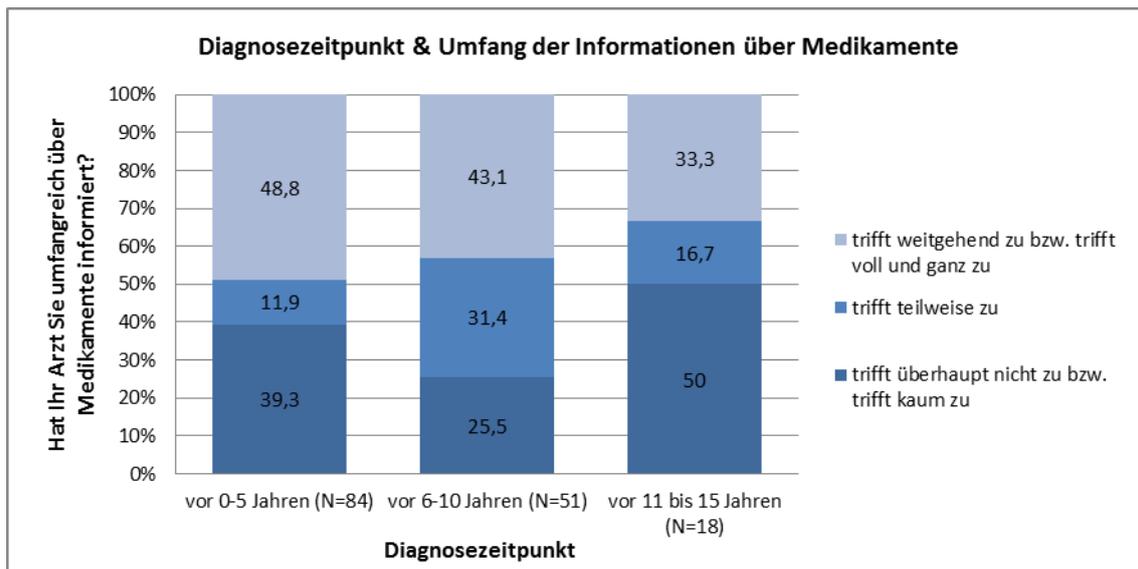


Abbildung 29: Zusammenhang Diagnosezeitpunkt und Informationsvermittlung über Medikamente (Frage 3.6)

Der Umfang der vermittelten Informationen hat sich in den vergangenen 15 Jahren nicht statistisch auffällig verändert. Es liegt lediglich eine Tendenz vor, dass mehr Informationen über Medikamente zur Behandlung von MS gegeben werden.

Schulabschluss und Ausbildungsabschluss (Fragen 5.5 & 5.6)

Der Schulabschluss weist keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Umfang der Informationen (Frage 3.6) auf. Die Signifikanzniveaus liegen zwischen $p=,053$ und $p=,964$ ($22,2\%-44,4\%<5$).

Die Menge der vermittelten Informationen unterschied sich nicht je nach Schulabschluss.

Bei sechs von acht Teilfragen liegt mit Signifikanzwerten von ($p=,056$ bis $p=,745$, $11,1\%-33,3\%<5$) kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Ausbildungsabschluss und der Menge der Informationen vor. Die Menge der Informationen über die Dauertherapie zeigt einen leicht signifikanten Zusammenhang mit dem Ausbildungsabschluss von $p=,047$. Allerdings sind $22,2\%$ der Zellen im Chi²-Test kleiner fünf, sodass das Ergebnis als nicht verlässlich gewertet wird. Weiterhin zeigt der Ausbildungsabschluss einen hoch signifikanten Zusammenhang mit der Menge der Informationen über Nebenwirkungen der Medikamente ($p=,008$), wobei auch hier $22,2\%$ der Zellen im Chi²-Test kleiner fünf sind, sodass das Ergebnis näherer Überprüfung bedarf. Teilnehmer mit einem hohen Ausbildungsabschluss, fühlten sich am häufigsten voll und ganz oder weitgehend umfangreich aufgeklärt (siehe Abbildung 30).

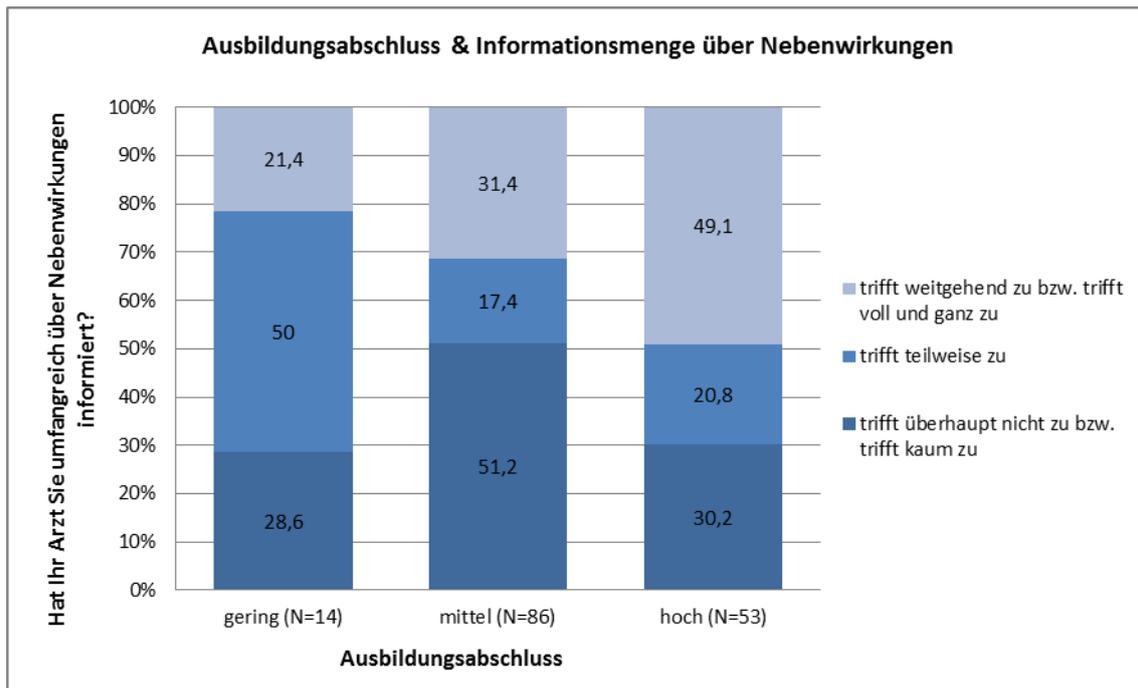


Abbildung 30: Zusammenhang Informationsmenge zu Nebenwirkungen der Medikamente von MS (Frage 3.6) und Ausbildungsabschluss (Frage 5.6)

Die Teilnehmer haben umso häufiger weitgehend bzw. voll und ganz ausreichende Informationen über Nebenwirkungen der Medikamente zur Behandlung von MS erhalten, desto höher ihr Ausbildungsabschluss ist.

Bei Integration des Bildungs- und Ausbildungsabschlusses zeigt sich in Verrechnung mit der Menge der vermittelten Informationen kein signifikanter Zusammenhang. Die Signifikanzwerte liegen zwischen $p=,079$ und $p=,749$ ($33,3\%-55,6\%<5$).

Der integrierte Bildungs- und Ausbildungsabschluss nahm keinen Einfluss darauf, wie viele Informationen vermittelt wurden.

Wie bereits in Kapitel 6.5.1 erläutert, sind auch bei diesen Verrechnungen ein großer Anteil der Zellen im Chi²-Test kleiner fünf, sodass die gefundenen Ergebnisse nicht als zuverlässig eingestuft werden können.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich die MS-Betroffenen der vorliegenden Studie mehr Informationen wünschen. Auch beurteilen sie ihre Therapieplanung umso besser, je mehr sie sich umfangreich aufgeklärt gefühlt haben. Der Umfang der vermittelten Informationen scheint in den vergangenen 15 Jahren hingegen nicht zugenommen zu haben. Eine Ausnahme stellt die Informationsvermittlung über Medikamente zur Behandlung von MS dar, die sich leicht erhöht hat.

6.5.3 Behandlungsentscheidung

Zeitpunkt des Therapiegesprächs (Frage 3.1)

Bei der Verrechnung der Frage, wer die Entscheidung über die Art der Behandlung getroffen hat (Frage 3.7) mit dem Zeitpunkt des Therapiegesprächs in zwei Gruppen („am selben Tag“, „Tage oder Wochen später“) ergibt sich kein signifikanter Zusammenhang ($p=,739$).

Der Zeitpunkt des Therapiegesprächs hat keinen Einfluss darauf gehabt, ob der Arzt, der Patient oder beide gemeinsam die Behandlungsentscheidung getroffen haben.

Notenvergabe für die Therapieplanung (Frage 3.8)

Der Chi²-Test für die Schulnotenvergabe und die Frage, wer die Behandlungsentscheidung getroffen hat (Frage 3.7) zeigt einen stark signifikanten Zusammenhang von $p=,000$. Wenn Teilnehmer die Therapieplanung mit sehr gut bzw. gut einstufen, haben in 85,7% der Fälle Arzt und Patient gemeinsam über die Behandlung entschieden. Ist die Schulnote hingegen mangelhaft bzw. ungenügend, entschied in 40,4% der Fälle nur der Arzt und in 43,9% der Fälle nur der Patient über die Behandlung (siehe Abbildung 31).

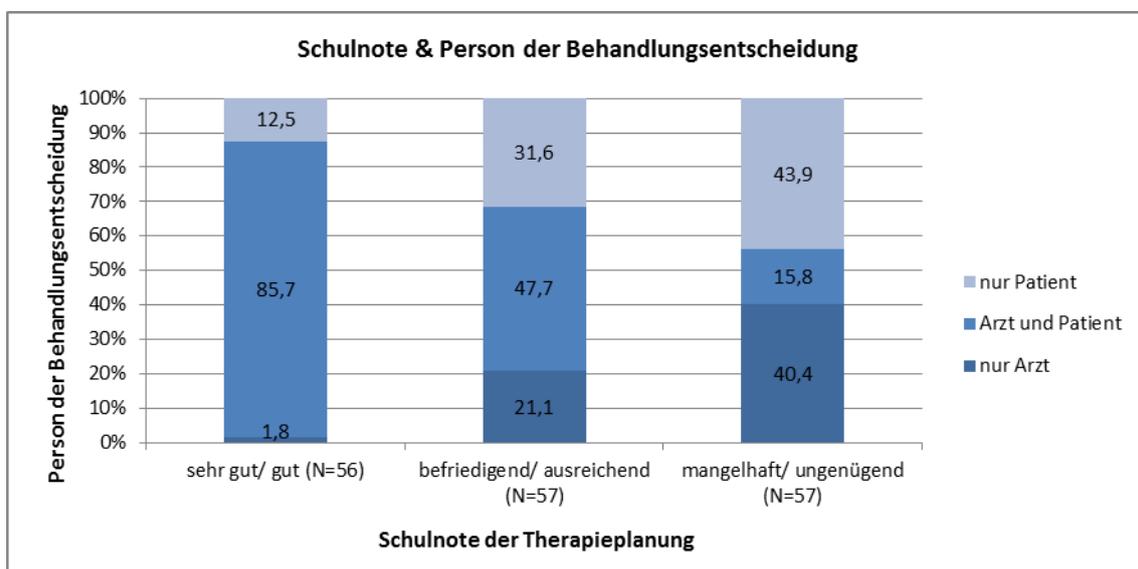


Abbildung 31: Zusammenhang Note der Therapieplanung (Frage 3.8) und Behandlungsentscheidung (Frage 3.7)

Je besser die Notenvergabe für die Therapieplanung ist, desto häufiger haben der Arzt und der Patient gemeinsam über die Behandlung entschieden.

Ein Großteil der Teilnehmer hat es demnach als positiv empfunden, wenn er an der endgültigen Therapieentscheidung beteiligt wurde. Dieser Zusammenhang war nicht

zwangsläufig zu erwarten, da wie in Kapitel 2.2.4 dargestellt, Patienten zwar häufig umfangreich informiert werden möchten, aber bei mehreren Unsicherheiten über Therapiechancen, wie es auch bei MS der Fall ist, dazu tendieren, dem Arzt die endgültige Therapieentscheidung zu überlassen. Wenn nur der Patient über die Behandlung entschieden hat, wurde dies prozentual am schlechtesten bewertet. So äußert ein Patient in dem Freitext zur Therapie (Frage 4.1) den Wunsch, „dass man nicht komplett alleine gelassen wird bei der Auswahl der Therapie“. Nichtsdestotrotz muss berücksichtigt werden, dass die Notenvergabe durch verschiedenste weitere Aspekte beeinflusst werden kann.

Behandlungsentscheidung im Zeitverlauf (Frage 1.1)

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung in drei Gruppen („vor 0-5 Jahren“, „vor 6-10 Jahren“, „vor 11-15 Jahren“) zeigt mit $p=,166$ ($11,1\%<5$) keinen signifikanten Zusammenhang mit der Angabe, wer die Therapieentscheidung getroffen hat (Frage 3.7).

In den vergangenen 15 Jahren hat sich das Verhältnis, ob nur der Arzt, Arzt und Patient oder nur der Patient über die Behandlung entschieden hat, nicht verändert.

Auch wenn sich, wie bereits dargestellt, der Grad der Partizipation in den vergangenen 15 Jahren erhöht hat, scheint es bisher keine Entwicklung darin zu geben, wer die endgültige Behandlungsentscheidung trifft. Möglicherweise haben sich die diesbezüglichen Wünsche der Patienten oder das diesbezügliche Verhalten der Ärzte nicht verändert. Es ist aber auch denkbar, dass sich inzwischen mehr Patienten wünschen, die Therapieentscheidung gemeinsam mit ihrem Arzt zu treffen, diesem aber nicht nachgegangen wird oder sie ihren Wunsch nicht äußern. Zur Überprüfung dieser Hypothesen wäre eine gesonderte Befragung nötig.

Schulabschluss und Ausbildungsabschluss (Fragen 5.5 & 5.6)

Weder der Schulabschluss ($p=,383$, $22,2\%<5$), noch der Ausbildungsabschluss ($p=,342$, $22,2\%<5$) weisen einen signifikanten Zusammenhang mit der Person der Behandlungsentscheidung auf. Auch die Integration von Schul- und Ausbildungsabschluss hat in Verrechnung mit der Person der Behandlungsentscheidung ein Signifikanzniveau von $p=,332$ ($33,3\%<5$), sodass kein statistisch signifikanter Zusammenhang besteht.

Schul- und Ausbildungsabschluss des Teilnehmers scheinen nicht beeinflusst zu haben, wer die Entscheidung über die Art der Behandlung getroffen hat.

Auch an dieser Stelle ist einschränkend zu vermerken, dass eine hohe Anzahl der Zellen des Chi²-Tests kleiner fünf sind. Somit bedarf es weiterer Studien für eine gesicherte diesbezügliche Aussage.

Bezüglich der Behandlungsentscheidung lässt sich zusammenfassend feststellen, dass der Zeitpunkt der Therapieplanung nicht beeinflusst hat, wer die Behandlungsent-

scheidung getroffen hat. Die MS-Betroffenen haben ihre Therapieplanung deutlich besser bewertet, wenn sie gemeinsam mit ihrem Arzt eine Behandlungsentscheidung getroffen haben. Innerhalb der vergangenen 15 Jahre ließen sich keine Veränderungen darin feststellen, wie häufig nur der Arzt, nur der Patient oder Arzt und Patient entschieden haben.

6.6 Weitere Ergebnisse

(Carlotta Halbach)

In diesem Kapitel werden die Diagnoselänge (Kapitel 6.6.1) sowie die Vergabe der Schulnoten für Diagnoseübermittlung und Therapieplanung (6.6.2) auf weitere relevante Zusammenhänge mit anderen Fragen überprüft.

6.6.1 Diagnoselänge (Frage 1.6)

In den folgenden Auswertungen bezüglich der Länge der Diagnoseübermittlung, wird die Variable für die Länge jeweils in drei Kategorien genutzt.

Empfinden bezüglich der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7)

Zwischen der Länge der Diagnoseübermittlung und dem Empfinden diesbezüglich besteht ein hoch signifikanter Zusammenhang von $p=,000$ ($33,3\% < 5$; siehe Abbildung 32). Lediglich 19,4% der Teilnehmer mit einer Diagnoseübermittlung von bis zu 5 Minuten empfanden dies als „genau richtig“, 80,6% der Teilnehmer empfanden es dagegen als „zu kurz“. Insgesamt befindet nur ein Teilnehmer (2,2%) seine Diagnoseübermittlung als „zu lang“. Bei allen fünf Kategorien der Rubrik „zu lang“ ist die erwartete Häufigkeit im Chi²-Test unter fünf, wodurch der hohe Prozentsatz von 33,3% der Zellen unter 5 bedingt ist.

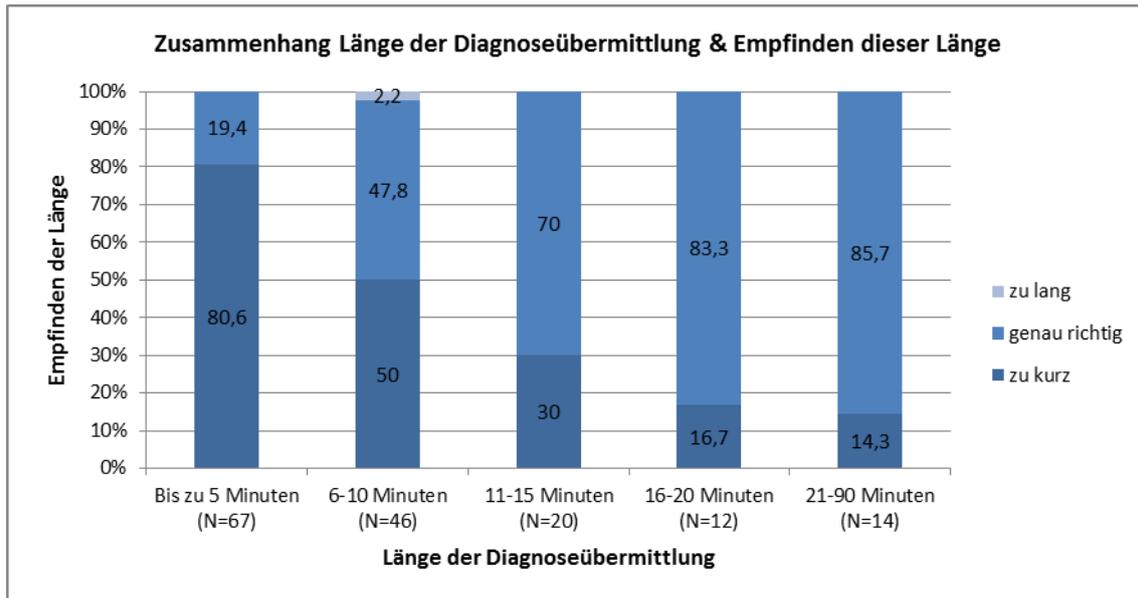


Abbildung 32: Zusammenhang Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6) und Empfinden bezüglich der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7)

Teilnehmer mit einer Diagnoseübermittlung, die kürzer als elf Minuten war, empfinden diese Länge mehrheitlich als zu kurz.

Dass ein Zusammenhang zwischen der Länge der Diagnoseübermittlung und dem diesbezüglichen Empfinden besteht, war zu erwarten. Zusätzlich veranschaulicht Abbildung 32, dass viele Teilnehmer ein ähnliches Empfinden bezüglich der Länge ihrer Diagnoseübermittlung haben. Ab einer Länge von 11-15 Minuten befindet ein Großteil der Betroffenen die Länge als „genau richtig“. Nur ein Teilnehmer beurteilt sie als „zu lang“. Hieraus kann abgeleitet werden, dass sich der Arzt für das Diagnosegespräch mindestens 11-15 Minuten Zeit nehmen sollte und eine längere Diagnoseübermittlung bis zu 90 Minuten ebenfalls als positiv wahrgenommen wird.

Schul- und Ausbildungsabschluss (Frage 3.5 und Frage 3.6)

Es scheint sowohl zwischen dem Schulabschluss ($p=,082$; $40\%<5$), dem Bildungsabschluss ($p=,070$; $33,3\%<5$) und der kombinierten Variable Ausbildung_zus_3G ($p=,317$; $77,1\%<5$) kein signifikanter Zusammenhang mit der Diagnoselänge zu bestehen. Aufgrund des unausgewogenen Verhältnisses der Schul- und Bildungsabschlüsse der Teilnehmer, sind diese Ergebnisse jedoch nicht aussagekräftig und müssten anhand einer weiteren Befragung überprüft werden.

6.6.2 Schulnotenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11) und Therapieplanung (Frage 3.8)

Bei den folgenden Auswertung werden die Variablen für die Schulnoten für die Diagnoseübermittlung und Therapieplanung ausschließlich in den drei Kategorien „sehr gut/gut“, „befriedigend/ausreichend“ und „mangelhaft/ ungenügend“ verwendet.

Marburger Fragebogen (Frage 5.2)

Zwischen der Gesamtberechnung des Marburger Fragebogens (Marburger_3G, siehe Kapitel 6.1) und der Schulnotenvergabe für die Diagnoseübermittlung ist ein signifikanter Zusammenhang von $p=,036$ feststellbar (siehe Abbildung 33). Zwischen der Variable Marburger_3G und der Schulnote für die Therapieplanung besteht kein signifikanter Zusammenhang ($p=,069$).

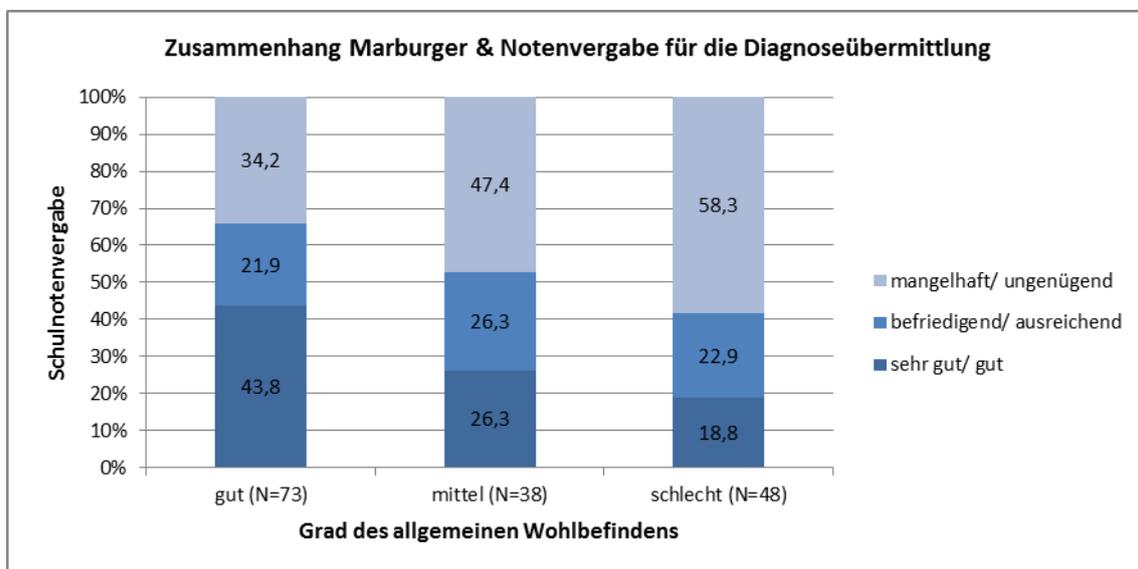


Abbildung 33: Zusammenhang Marburger Fragebogen (Frage 5.2) und Notenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11)

Teilnehmer, die zum Zeitpunkt der Erhebung ein schlechteres allgemeines Wohlbefinden hatten, bewerten ihre Diagnoseübermittlung insgesamt häufiger mit einer schlechteren Schulnote.

Demnach kann nicht ausgeschlossen werden, dass ein schlechtes Wohlbefinden einiger Teilnehmer zum Zeitpunkt der Erhebung zu einer negativeren Bewertung des Diagnosegesprächs geführt hat.

Teilnehmerge schlecht (Frage 5.3)

Bei Kreuztabellierung des Teilnehmerge schlecht mit der Schulnotenvergabe für die Diagnoseübermittlung ($p=,415$; $16,7\% < 5$) und der Schulnotenvergabe für die Therapieplanung ($p=,700$), ist in beiden Fällen kein signifikanter Zusammenhang erkennbar. Da

das Geschlechterverhältnis jedoch nicht ausgeglichen ist, kann dieses Ergebnis lediglich als Hinweis dienen.

Es scheint keinen Einfluss des Teilnehmergeschlechts auf die Notenvergabe der Diagnoseübermittlung und der Therapieplanung zu geben. Dies deutet darauf hin, dass die Studienergebnisse bezüglich der Schulnoten nicht durch die vorhandene Ungleichverteilung der Geschlechter verzerrt werden.

Kapitel 6 konnte mithilfe von Häufigkeitsauswertungen und Kreuztabellierungen umfassend über relevante Studienergebnisse informieren. Anhand der Studienpopulation von 183 Teilnehmern war es möglich, Einblicke in die MS-Praxis der letzten 15 Jahre bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung zu liefern. Eine weiterführende Diskussion der Ergebnisse sowie der daraus ableitbaren Hinweise für die Praxis erfolgt in Kapitel 8. Zunächst informiert jedoch das folgende Kapitel über mögliche Störeinflüsse, durch die eine Auswirkung auf die vorliegenden Ergebnisse nicht ausgeschlossen werden kann.

7. Methodenkritik

(Laura Alexander)

Störeinflüsse durch systematische Fehler werden auch als „Bias“ bezeichnet. Diese Verzerrungen lassen sich nach der Erhebung kaum beheben und sollten nach Möglichkeit vor Beginn bereits vermieden werden (Gordis 2009). Dennoch gibt es in dieser Studie systematische Fehler. Diese Bias sowie Konstruktionsfehler werden folgend im Rahmen der methodenkritischen Betrachtung diskutiert.

Selektion

Eine ungewollte Selektion der Stichprobe könnte erfolgt sein, da sowohl die Teilnahme der Betroffenen als auch die Unterstützung verschiedener Einrichtungen auf freiwilliger Basis stattfand. Es ist möglich, dass eine Selbstselektion der Einrichtungen erfolgt ist und vordergründig Einrichtungen ihre Unterstützung zugesichert haben, die an dem Thema der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei MS interessiert sind. Bei diesen könnte sich das Klientel von solchen Einrichtungen unterscheiden, die die Studie nicht unterstützt haben. Zudem könnte eine Selbstselektion der Teilnehmer erfolgt sein, da sie einen großen Aufwand betreiben mussten, um an der KoMS-Studie teilzunehmen. So wurde der Fragebogen an keinem Ort ausgelegt und konnte nicht aus dem Internet heruntergeladen werden. Die Freiwilligen mussten sich eigenständig beim Forschungsteam melden, um den Fragebogen zu erhalten und mussten diesen anschließend ausfüllen und zurücksenden. Diese Prozedur erforderte großes Interesse und Durchhaltevermögen, weshalb möglicherweise vor allem motivierte Personen den Fragebogen ausfüllten. Motivierte Personen haben häufig einen speziellen Grund dafür, sich besonders für

eine Sache einzusetzen. Es könnte z.B. sein, dass diese Teilnehmer eventuell unzufrieden mit ihrer Diagnoseübermittlung und Therapieplanung waren und an der Studie teilnahmen, um die Qualität dieser Gespräche für zukünftige MS-Erkrankte zu verbessern. Zudem wäre es möglich, dass Betroffene, die weniger über ihre Erkrankung Bescheid wissen, seltener teilnehmen, da sie möglicherweise nicht wissen, wie die Diagnoseübermittlung und die Therapieplanung anders hätte ablaufen können und sich mit den Begebenheiten schneller zufrieden geben als informierte Betroffene. Weiterhin denken zufriedene MS-Erkrankte eventuell, dass keine Veränderung und somit auch keine Studienteilnahme notwendig sei. Diese möglichen Verhaltensmuster könnten zu negativen, nicht repräsentativen Studienergebnissen führen.

Weiterhin haben, wie in Kapitel 6.2 dargestellt, verglichen mit dem Mikrozensus 2014, erheblich weniger Teilnehmer der vorliegenden Studie einen niedrigen Schul- bzw. Ausbildungsabschluss. Gründe hierfür könnten sein, dass Teilnehmer mit einem niedrigen SES häufig schwer zu erreichen sind. Darüber hinaus haben sich diese möglicherweise aufgrund der Fülle an zu lesenden Materialien (Fragebogens von zehn Seiten, Informationsschreiben sowie Einwilligungserklärung) gegen eine Studienteilnahme entschieden. Wie in den Auswertungen berücksichtigt, ließen sich aufgrund dessen Chi²-Tests zum Bildungsabschluss nicht zuverlässig durchführen. Zudem ist es möglich, dass eine Verzerrung der Ergebnisse resultierte.

Erinnerung

Da die Befragung retrospektiv erfolgte und der Zeitpunkt der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bis zu 14 Jahre und 11 Monate zurückliegen kann, ist es möglich, dass die Erinnerung der Teilnehmer verzerrt ist und sie somit fälschliche Angaben getätigt haben. Auch befinden sich die Teilnehmer im Rahmen einer MS-Diagnoseübermittlung in einem Ausnahmezustand, der sowohl ihre Aufnahmefähigkeit, als auch ihr Erinnerungsvermögen beeinflussen kann. Allerdings ist es eine kontrovers diskutierte Streitfrage, inwiefern intensive Emotionen das Gedächtnis beeinflussen. So gibt es Vermutungen, dass sich Betroffene bei einer hohen emotionalen Intensität besser an zentrale Details erinnern (vgl. Easterbrook 1959).

Soziale Erwünschtheit

Es ist möglich, dass Teilnehmer der vorliegenden Befragung aus Bedenken vor negativen Konsequenzen zu sozial erwünschtem Antwortverhalten geneigt haben. Bei einem sozial erwünschten Antwortverhalten tendieren Befragte dazu, ihre Aussagen an gesellschaftliche Normen und Erwartungen anzupassen (Bortz & Döring 2006). So ist es denkbar, dass die Teilnehmer der KoMS-Studie Aussagen abgeschwächt oder Ansichten verschwiegen haben, um beispielsweise keine schlechtere Behandlung durch ihren Arzt zu erfahren oder gesellschaftlich für ihre Meinung weniger geachtet zu werden. Allerdings ist diesem Bias aufgrund der anonymen Konzeption der Befragung weniger Gewichtung beizumessen.

Mehrfachnennungen und fehlende Werte

Fehlende Werte und Mehrfachnennungen, die wie fehlende Werte behandelt wurden, können trotz des gewissenhaften Umgangs mit diesen (siehe Kapitel 6.1) zu Verzerrungen der Ergebnisse geführt haben.

Konstruktionsfehler

Die in Frage 3.6 „Informationen zur MS-Therapie“ erfolgte Einteilung in symptomatische Therapie (z.B. Schmerzmittel, Mittel gegen Spastik) und in alternative Therapiemethoden (z.B. Physiotherapie, Psychotherapie) wurde aufgrund einer kommunikativen Validierung vorgenommen. Hintergrund ist die Vermutung, dass die Informationen zu Physiotherapie und Psychotherapie häufig nicht vermittelt werden, obwohl sie üblicherweise der symptomatischen Therapie zuzuordnen sind und grundsätzlich in vielen Fällen genannt werden sollten. Somit erfolgte die abweichende Unterteilung, um ein klareres Bild dieser Teilaspekte zu erhalten. Da die Therapieformen mit Beispielen versehen wurden, wird davon ausgegangen, dass die Beantwortung der Fragen glaubwürdig ist. Nichtsdestotrotz ist eine Verzerrung möglich.

Die Beantwortung der Frage danach, welche Personen bei der Diagnoseübermittlung anwesend waren und wie dies empfunden wurde (Frage 1.9) scheint den Teilnehmern strukturelle Schwierigkeiten bereitet zu haben. Obwohl nach dem Pretest das Design verändert wurde (siehe Kapitel 4.2.3), beantworteten lediglich 51,9%-86,3% der Teilnehmer die einzelnen Teilfragen. Bei den übrigen Teilnehmern wurde die entsprechende Teilfrage als fehlender Wert eingetragen, sodass in der vorliegenden Studie eine geringere Anzahl an Antworten vollständig verwertet werden konnte. Für zukünftige Befragungen hat sich demnach das Design der Frage 1.9 als nicht praktikabel erwiesen.

Die Frage 2.2 „Wer hat Ihnen den Großteil der Informationen über die Erkrankung gegeben?“ scheint viele Teilnehmer vor die Schwierigkeit gestellt zu haben, sich auf eine Antwort festzulegen (siehe Kapitel 6.3.2). So lagen 31 Mehrfachantworten vor, obwohl nach dem Pretest bereits der Zusatz „Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an“ ergänzt wurde (siehe Kapitel 4.2.3). Dieser Umstand konnte in der Auswertung berücksichtigt werden und hat keine weiteren Auswirkungen auf die Studienergebnisse.

Die Interpretation der Studienergebnisse muss demnach vor dem Hintergrund dieser Verzerrungsmöglichkeiten betrachtet werden. Doch auch wenn die dargestellten Einschränkungen Einfluss auf die Ergebnisse nehmen können, lassen sich ernstzunehmende Tendenzen ablesen. Die Ergebnisse werden als sehr wertvoll erachtet, da sie erste wegweisende Einblicke in die Arzt-Patienten-Kommunikation bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung von MS liefern.

8. Diskussion

(Laura Alexander & Carlotta Halbach)

„Es gibt Menschen, denen geht es viel schlechter als Ihnen...!“

Diese Aussage eines Arztes bei der Diagnoseübermittlung, blieb einer Teilnehmerin der vorliegenden Studie über eineinhalb Jahre lang im Gedächtnis. Sie befand die Äußerung als so bezeichnend, dass sie sie in einem Freitext der KoMS-Studie zur Untermauerung ihrer Wünsche darüber notierte, was in einer Diagnoseübermittlung nicht passieren sollte. Es ist gut möglich, dass sowohl Ärzte als auch Patienten die oben genannte Ansicht generell unterstützen. Objektiv betrachtet, ist die vermittelte Information, dass es Menschen gibt, denen es viel schlechter geht, höchstwahrscheinlich richtig (Informationsebene nach Watzlawick et al. 2011). Jedoch ist eine Äußerung dieser Art während einer Diagnoseübermittlung weder einfühlsam noch gesundheitsförderlich. Vermutlich beeinflusst sie das Verhältnis zwischen Arzt und Patient in negativem Sinne (Beziehungsebene nach Watzlawick et al. 2011). Der zitierten Betroffenen bleibt eine besonders negative Erinnerung an diesen Moment, da sie nicht nur schlechte Nachrichten auf der Informationsebene erhalten hat, sondern zusätzlich die Kommunikation auf der Beziehungsebene vom Arzt nicht empathisch ausgestaltet wurde.

Ein Arzt, der eine Diagnose übermittelt und Informationen gibt, macht dies meist nicht zum ersten Mal. Es ist für ihn möglicherweise sogar eine Routinesituation. Hingegen erhält der Patient die schlechten Nachrichten zum ersten Mal und befindet sich daher in einer Ausnahmesituation. Er ist möglicherweise empfindsamer, überfordert und hilflos. In Gesprächen bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung wünscht sich daher vermutlich jede Person eine Kommunikation, die an diese spezifischen Situationen angepasst sowie einfühlsam und unterstützend ist. Eine solche Kommunikation ist nicht nur wünschenswert, sondern, sowohl kurzfristig als auch langfristig gesehen, notwendig. So ermittelten Kerr et al. (2003) in einer Studie mit Brustkrebspatientinnen, dass eine als unbefriedigend empfundene Diagnoseübermittlung noch vier Jahre später mit schlechteren Parametern für Aspekte der Lebensqualität einherging. In der Literatur sind zahlreiche Empfehlungen zu finden, welche Gesichtspunkte bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bedacht werden sollten. Diese betreffen sowohl die strukturellen Bedingungen während dieser Gespräche als auch die Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung. So merken z.B. Solari et al. bezüglich der Diagnoseübermittlung an: “An appropriate setting was considered necessary, one that would provide privacy, time and support“ (Solari et al. 2007, 765). Trotz der bestehenden Empfehlungen sind erhebliche Mängel in der Praxis der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei MS zu beanstanden.

Auswertungen der vorliegenden Studie bezüglich der Faktoren Privatsphäre, Zeitrahmen und empathische Ausgestaltung der Diagnoseübermittlung, lieferten alarmierende Ergebnisse. Bei über einem Drittel der Studienteilnehmer (40,6%) fand das Diagnosegespräch in einem Mehrbettzimmer im Krankenhaus, im Wartezimmer oder

auf dem Flur statt. Es ist demnach nicht verwunderlich, dennoch aber erschreckend, dass die Privatsphäre ebenfalls bei über einem Drittel der Betroffenen (37,3%) nicht gewahrt wurde. Dass viele Teilnehmer sich mehr Privatsphäre gewünscht hätten, wird zum einen daran deutlich, dass über die Hälfte der Betroffenen (60,8%), bei denen Bettenachbarn anwesend waren, dies als negativ empfanden und zum anderen von 23 Teilnehmern „mehr Privatsphäre“ explizit als Wunsch in den Freitextfragen notiert wurde. Während der Diagnoseübermittlung sollte es das Ziel des Arztes sein, dem Patienten bei dem Verstehen, der bewussten Annahme der Erkrankung sowie der Handhabung zu helfen. Zu einem späteren Zeitpunkt sollte eine Therapieplanung stattfinden, die den Patienten insoweit einbezieht, wie dieser es möchte. Hierbei ist es jederzeit von großer Bedeutung, dass der Arzt dem Patienten vermittelt, dass er ihn respektiert (Rogers 2012; Watzlawick et al. 2011). Mangelt es jedoch an Privatsphäre, so kann bei dem Patienten das Gefühl entstehen, nicht als Person respektiert zu werden, der ein Recht auf Privatsphäre zugesprochen wird. Beim Erhalten einer schlechten Nachricht werden beim Empfänger Emotionen ausgelöst, die beispielsweise Verzweiflung und Orientierungslosigkeit ausdrücken können (Maynard 1998). Er muss Schwäche zeigen dürfen, um diese Emotionen zu bewältigen und sich mit seiner neuen Situation befassen zu können. Sind nun unbeteiligte Personen während der Diagnoseübermittlung anwesend, kann dies dazu führen, dass der Patient versucht, eine Fassade aufrecht zu erhalten und keine Schwäche zu zeigen. Niemand steht gerne unter der Beobachtung anderer Menschen, während er lebensverändernde und somit private Informationen erhält. Dem Patienten wird hierdurch kein Raum dazu gegeben, ungestört mit seinen Gefühlen und seiner Situation umzugehen. Weiterhin ist es dem Patienten eventuell unangenehm, spezifische Fragen zu seiner Erkrankung zu stellen, wenn andere Personen das Gespräch mitanhören können. Eine Übermittlung im Wartezimmer oder auf dem Flur ist in jedem Fall inakzeptabel. Auch eine Übermittlung in einem Mehrbettzimmer sollte möglichst vermieden werden. Sofern der Patient seine Diagnoseübermittlung aus gesundheitlichen Gründen in einem Mehrbettzimmer erhalten muss und wenn weitere Personen zuhören können, so ist der Arzt zusätzlich dazu verpflichtet, das Einverständnis seines Patienten einzuholen. Er hat durch seine gesetzliche Schweigepflicht, die im Strafgesetzbuch (§203 StGB) sowie in der Berufsordnung der Landesärztekammern (§9 BO) geregelt ist, keine Befugnis dazu, fremden Menschen private Informationen über seinen Patienten preis zu geben. Lediglich der Patient hat das Recht, darüber zu entscheiden, ob andere Personen das Gespräch mitanhören dürfen. Die aufgezeigten Aspekte machen deutlich, dass Gespräche, die ohne Privatsphäre stattfinden, sowohl den Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung als auch die Beziehung zwischen Arzt und Patient beeinflussen. Es liegt auf der Hand, dass weitere Gespräche mit diesem Arzt vorbelastet sein können und solch eine Diagnoseübermittlung weder gesundheitsförderlich für den Patienten noch förderlich für die weitere Arzt-Patienten-Beziehung und eine gemeinsame Therapieplanung sein können.

Die zur Verfügung stehende Zeit ist eine sehr bedeutende Rahmenbedingung, die die Arzt-Patienten-Beziehung erheblich beeinflussen kann. Dass Patienten den Zeit-

rahmen der Diagnoseübermittlung für relevant empfinden, wird an dem Wunsch einer Betroffenen „Zeit, Zeit, Zeit, mehr Zeit“ in einer Freitextfrage deutlich. Für diese Studienteilnehmerin war der Zeitaspekt so wichtig, dass sie ihn gleich mehrmals wiederholte. Der Patient braucht während der Diagnoseübermittlung Zeit, um den ersten Schock zu überwinden und wieder klare Gedanken fassen zu können. Ihn beschäftigen viele Fragen rund um die Erkrankung und das Leben mit dieser. Erst nach der Klärung dieser Aspekte, ist es sinnvoll, mit ihm mögliche Therapieoptionen zu besprechen. Obwohl die Diagnoseübermittlung in der vorliegenden Studie durchschnittlich eine Länge von 11,11 Minuten betrug, dauerte sie bei über einem Drittel der Teilnehmer (41,9%) lediglich bis zu 5 Minuten. Dies befanden über zwei Drittel der Betroffenen (80,6%) als zu kurz. Erst bei einer Länge von 11-15 Minuten empfanden 70% der Teilnehmer die Länge als genau richtig.

Die vorliegende Arbeit beginnt mit einem Zitat von Mark Twain. In diesem beschreibt er die Relevanz des Findens der richtigen Worte. Zur Veranschaulichung, wie nahe das richtige und das falsche Wort häufig beieinander liegen, nutzt er die Begriffe „lightning“ (Blitz) und „lightning-bug“ (Glühwürmchen). Bei der Diagnoseübermittlung von MS wird dem Patienten die schlechte Nachricht überbracht, dass er an einer chronisch-entzündlichen Erkrankung des Zentralnervensystems leidet. Wird diese Diagnose abrupt und ohne weitere Erläuterungen vermittelt, so trifft den Betroffenen diese Nachricht vermutlich wie ein Blitzschlag und reißt ihm den Boden unter den Füßen weg. Selbstverständlich befindet er sich nach dem Erhalt seiner Diagnose in jedem Fall in einer Ausnahmesituation, in der er verunsichert und verängstigt ist und ihn viele Fragen beschäftigen. Aber hat der Arzt die Zeit, auf den Patienten einzugehen, ihm zuzuhören, sowie ihm weitere Kontakte und Informationsmaterialien an die Hand zu geben? Faktoren wie diese können den entscheidenden Unterschied zwischen dem „Blitz“ und dem „Glühwürmchen“ ausmachen. Es wird deutlich, dass der Zeitfaktor vor allem bei der Diagnoseübermittlung eine entscheidende Rolle spielt. Es ist notwendig, sich ins Bewusstsein zu rufen, dass der Zeitrahmen des Gesprächs darüber entscheidet, wie viel Raum unter anderem für Informationen, Fragen und eine empathische Ausgestaltung des Gesprächs zur Verfügung steht.

In einer MS-Studie merken Solari et al. an: „The professionals (particularly neurologists) agreed that more time would be desirable, but that their workload made this impossible“ (Solari et al. 2007, 765). In Deutschland liegt die durchschnittliche Dauer eines Arzt-Patienten-Gesprächs bei acht Minuten, was im internationalen Vergleich sehr kurz ist (Bahrs 2003). Die Diagnoseübermittlungsdauer von über einem Drittel der Studienteilnehmer (41,9%) lag demnach sogar unter der durchschnittlichen Dauer eines allgemeinen Arzt-Patienten-Gesprächs. Hierbei ist anzumerken, dass mit „allgemeinen Arzt-Patienten-Gesprächen“ auch Konsultationen gemeint sein können, in denen eine simple Erkältung diagnostiziert wird. Hierfür mag eine Zeit von acht Minuten von einigen Patienten als ausreichend angesehen werden. Bei der lebensverändernden Diagnoseübermittlung von MS ist es jedoch nicht überraschend, dass der Großteil der Teilnehmer eine Dauer von bis zu 5 Minuten als zu kurz befand. In der EUROCOM-Studie

wurde in einem internationalen Vergleich zudem festgestellt: „In Deutschland fanden durchschnittlich die mit Abstand kürzesten Gespräche statt, die Patienten hatten die geringsten Redeanteile und die Beziehungen wurden von den Beobachtern als am angespanntesten erlebt“ (Bahrs 2005, 242). Wie bereits angemerkt, kann Zeitdruck bei der Diagnoseübermittlung zur Folge haben, dass dem Patienten wichtige Fragen nicht beantwortet werden können und er möglicherweise anschließend mit diesen alleine gelassen wird. Hieraus resultieren Unsicherheit und Angst sowie das Gefühl, dass der Arzt den Patienten nicht als gleichwertige Person wahrnimmt, der ausreichend Aufmerksamkeit während des Diagnosegesprächs geschenkt werden sollte. Weiterhin kann dieses Gefühl, dass der Patient sich als Objekt anstatt als gleichwertiges Subjekt behandelt fühlt, unter anderem Wut in ihm auslösen. Aus all diesen genannten Gründen ist eine Diagnoseübermittlung von mindestens 11-15 Minuten dringend erforderlich. Ein umfangreicherer Zeitrahmen kann dazu beitragen, dass der Arzt das Diagnosegespräch empathischer gestalten kann und er dem Patienten eine angemessene Beachtung schenkt. Steht mehr Zeit zur Verfügung, kann der Patient gegebenenfalls umfassender aufgeklärt werden und die Möglichkeit für ein bestmögliches Verstehen und Handhaben der Erkrankung wird gewährleistet.

„A bad news is always a bad news, however well it is said“ (Narayanan et al. 2010). Dass der Arzt an einer schlechten Nachricht nichts ändern kann, ist richtig. Jedoch kann die Art und Weise der Übermittlung die Arzt-Patienten-Beziehung sowie die Verfassung des Patienten nachhaltig beeinflussen (Maynard 1997). Demnach dürfen die Folgen einer kaum empathischen Diagnoseübermittlung nicht unterschätzt werden. So wünschte sich ein Teilnehmer der KoMS-Studie in den Freitexten der Studie „eine menschliche Übermittlung der Diagnose“. Lediglich 24,8% der Betroffenen beurteilten den Arzt, der ihnen die Diagnose übermittelt hat, als empathisch und über ein Drittel der Teilnehmer (34,8%) befand ihn für kaum empathisch. Zudem zeigt die Studie, dass eine empathische Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung die Zufriedenheit der Patienten maßgeblich beeinflusst. Verhielt sich der Arzt kaum empathisch, so gaben zudem 62,7% der Teilnehmer die Schulnoten mangelhaft (5) oder ungenügend (6) für die gesamte Diagnoseübermittlung. Wenn in Deutschland eine Klassenarbeit sehr schlecht ausfällt, gibt es Regelungen, dass sie wiederholt werden muss. Wäre das Ergebnis der KoMS-Studie das Resultat einer Klassenarbeit, wäre es vermutlich für so gravierend befunden worden, dass die Diagnoseübermittlung und die Therapieplanung hätten wiederholt werden müssen. Eine Untersuchung der Gründe für ein solches Klassenergebnis, wäre umgehend erfolgt. Das Ergebnis der vorliegenden Studie sollte ebenfalls ernst genommen und weiter ergründet werden.

Weiterhin gaben die Einzelfragen des CARE-Fragebogens Aufschluss darüber, dass fast die Hälfte der Teilnehmer (46,9%) die Ansicht vertritt, dass sich der Arzt kaum bis überhaupt nicht für sie und ihr Umfeld interessiert hat. Zudem hat der Arzt in 43,8% der Fälle die Sorgen der Teilnehmer, laut der Beurteilung der Betroffenen, höchstens in einem geringen Maße verstanden. Nun ist es möglich, dass sich jeder einzelne Arzt sehr wohl für das Umfeld seiner Patienten interessierte und die Sorgen verstehen konnte.

Entscheidend ist jedoch, ob der Patient dies auch so empfunden hat. Wenn Ärzte ihr Interesse nicht vermitteln können, ist eine Verbesserung der Qualität des Arzt-Patienten-Gesprächs unmöglich. Dies unterstützt die Relevanz des letzten Abschnitts der Definition von Empathie von Coulehan et al.: “In clinical medicine, *empathy* is the ability to understand the patient’s situation, perspective, and feelings and to communicate that understanding to the patient“ (Coulehan et al. 2001, 221). Möglicherweise würden Ärzte an dieser Stelle irrtümlicherweise einwenden, dass während eines Gesprächs, in dem eine Diagnose übermittelt wird, keine Zeit dafür ist, Fragen bezüglich des Umfelds des Patienten zu stellen und auf seine Sorgen einzugehen. Es gebe schließlich wichtigere Aspekte zu besprechen, wie die Frage nach der Behandlung der Erkrankung. Vielleicht hat der Arzt allerdings auch Angst davor, den Patienten leiden zu sehen und möchte sich durch eine gewisse Distanz selbst schützen. Ein Perspektivwechsel, bei dem der Arzt versucht, die Gefühle des Patienten herauszufinden, ist allerdings auch bei der Wahrung einer professionellen Distanz möglich (Neumann et al. 2008). In jedem Fall ist zu bedenken, dass die Diagnoseübermittlung für den Patienten eine lebensverändernde Situation darstellt, in der die empathische Ausgestaltung der Beziehung unbedingt notwendig für die Verarbeitung der erhaltenen Informationen ist und um emotionalen Stress zu vermeiden.

Zudem wird, wie bereits angesprochen, mit jeder sachlichen Information auch eine Information über die Beziehung der Beteiligten mitgesendet (Watzlawick et al. 2011). Somit ist eine reine Informationsvermittlung gar nicht möglich und mit jeder Aussage des Arztes werden zusätzlich auch Deutungsmöglichkeiten übermittelt, wie der Patient die Beziehung zwischen ihm und seinem Arzt interpretieren kann. Für die Arzt-Patienten-Beziehung ist es relevant und förderlich, dass der Patient aus den Worten des Arztes deutet, dass dieser ihn als Person mit seinen individuellen Gefühlen respektiert. Weiterhin trägt die empathische Ausgestaltung des Arztes dazu bei, dass die bestehende Informationsasymmetrie zwischen Arzt und Patient durch eine Symmetrie auf der Beziehungsebene ausgeglichen werden kann. Fehlt ein ausreichendes Maß an Empathie, so kann es sein, dass der Arzt durch seine Informationsmacht, eine gewisse Autorität nach dem paternalistischen Modell (Klemperer 2003) ausstrahlt. Diese wiederum kann dem Patienten Angst machen und ihm das Gefühl geben, insgesamt wesentlich weniger zu wissen als der Arzt und somit weniger wert zu sein. Ein Resultat könnte das durch Angst motivierte Denken des Patienten sein, den Anweisungen des Arztes folgen zu müssen, anstatt sich aktiv in die Therapieplanung einzubringen. Aus diesem Grund müssen Ärzte unbedingt dafür sensibilisiert werden, dass die Ausgestaltung der Beziehungsebene unter anderem ausschlaggebend für das Stresserleben sowie die Zufriedenheit von Arzt und Patient ist sowie sowohl gesundheitsförderlich als auch gesundheits-schädlich sein kann.

Diese empathische Ausgestaltung steht in Zusammenhang mit der Länge der Diagnoseübermittlung, wie die vorliegende Studie aufdecken konnte. Je kürzer das Gespräch der Diagnoseübermittlung war, desto geringer wurden die empathischen Fähigkeiten des Arztes eingestuft. Teilnehmer, die ihre Übermittlung als zu kurz empfanden,

bewerteten ihren Arzt lediglich in 2,9% der Fälle als empathisch und in 38% der Fälle als teilweise empathisch. Dies deckt sich mit der Aussage "Time pressure is invoked as a concrete barrier to listening to patients [...]" (Halpern 2003, 673) und gibt einen Hinweis darauf, dass die Wahrnehmung des empathischen Verhaltens des Arztes mit der zur Verfügung stehenden Zeit im Arbeitsalltag zusammenhängt. Dies kann jedoch keinesfalls bedeuten, dass Ärzte untätig darauf warten, dass sich die Strukturen bezüglich der zur Verfügung stehenden Zeit ändern. Halpern (2003, 673) äußert weitergehend die Vermutung, dass Zeitdruck die Ärzte möglicherweise psychisch hemme und dazu führe, dass sie unruhig würden und die Arzt-Patienten-Beziehung aus diesem Grund weniger empathisch gestalten. Dies impliziert, dass neben einer notwendigen Veränderung der strukturellen Bedingungen auch Ärzte selbst aktiv daran arbeiten können und müssen, dass trotz vorhandenen Zeitdrucks eine empathische Ausgestaltung des Diagnosegesprächs stattfindet. Auswirkungen einer fehlenden Privatsphäre wurden bereits erläutert. Wird die Privatsphäre des Patienten nicht gewahrt, so hat dies ebenfalls einen Effekt auf die empathische Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung. Wurde die Privatsphäre nicht gewahrt, so beurteilten lediglich 6,7% der Teilnehmer ihren Arzt als empathisch. Dies könnte daran liegen, dass Patienten die Privatsphäre als Teilaspekt der Empathie wahrnehmen und es somit als nicht empathisch empfinden, wenn Ärzte ihre Privatsphäre nicht wahren. Weiterhin verhalten sich Ärzte gegenüber ihren Patienten möglicherweise weniger empathisch, wenn andere Personen dem Gespräch folgen können. Es könnte jedoch auch sein, dass Ärzte zwar empathisch nach den Ängsten und Sorgen ihrer Patienten sowie nach nicht verstandenen Zusammenhängen fragen, die Patienten allerdings nicht vor fremden Personen über diese sprechen möchten. Um eine adäquate Aufklärung und einen empathischen Umgang zu gewährleisten, ist es daher unbedingt notwendig, dass auf die Wahrung der Privatsphäre geachtet wird.

Die Faktoren Zeit und Privatsphäre sind den strukturellen Begebenheiten im Diagnosegespräch zuzuordnen, weshalb ihre Umsetzung zu den Managementaufgaben zählt. Übergeordnete Regelungen wie das Arbeitszeitgesetz (ArbZG) geben Rahmenbedingungen vor und sollen laut § 1 ArbZG die Gesundheit und Sicherheit der Arbeitnehmer gewährleisten (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2013). Demnach sollten vor allem Instanzen, wie z.B. die Krankenhausplanung, aber auch der Arzt ausreichend Zeit bei der Planung und Durchführung des Diagnosegesprächs kalkulieren, um eine gesundheitsförderliche Diagnoseübermittlung zu gewährleisten.

Bezüglich der Empathie, mag sich der ein oder andere denken, dass einige Ärzte diese Gabe haben, andere wiederum nicht. Es handelt sich hierbei jedoch nicht um eine Gabe. Die Fähigkeit, eine Beziehung empathisch auszugestalten, ist in jedem Menschen zumindest in Ansätzen vorhanden. Außerdem soll die empathische Ausgestaltung der Beziehung nicht das unmögliche Ziel haben, die Ansichten des Patienten vollständig zu verstehen, sondern lediglich eine „Als-ob“-Qualität schaffen (Rogers 2000), die dem Patienten zeigt, dass der Arzt ihn als Person wahrnimmt und akzeptiert. Somit ist es notwendig, die Entwicklung empathischer Fähigkeiten in Form von Schulungen zu fördern sowie deren Anwendung zu trainieren. Die Notwendigkeit einer Sensibilisierung

der Ärzte bezüglich einer empathischen Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung sowie die Notwendigkeit von Kommunikationsfortbildungen mit einem besonderen Augenmerk auf den Aspekt Empathie sind wichtige Ergebnisse dieser Studie. Durch Empathie kann Vertrauen aufgebaut werden, das für die Stärkung der Arzt-Patienten-Beziehung und die Gesundheit von Arzt und Patient unbedingt notwendig ist. Der Patient muss dem Arzt darin vertrauen können, dass er professionell arbeitet und seinen Wissensvorsprung bezüglich der Medizin nicht ausnutzt. Nur so kann eine förderliche Basis für das Gespräch zur Therapieplanung aufgebaut werden, in welchem der Patient Ratschläge des Arztes guten Gewissens aufnehmen, abwägen und anschließend möglicherweise befolgen kann. Zudem kann der Arzt seinen Patienten durch ein empathisches Verhalten bei der Verarbeitung der lebensverändernden Informationen helfen. Empathie bildet das Fundament für eine gesundheitsförderliche Arzt-Patienten-Kommunikation.

Ein Arzt, der seine empathischen Fähigkeiten umfangreich nutzt, wird dem Betroffenen in der Regel auf Augenhöhe, von Mensch zu Mensch, begegnen und ihn nicht als unwissenden Patienten degradieren, der ohnehin wenig verstehen kann. Auch wenn ein Wissensgefälle zwischen Arzt und Patient besteht, ist es wichtig, dass der Arzt den Patienten als gleichwertig wahrnimmt und beide gemeinsam an der Therapieplanung beteiligt sind. Auf diese Weise kann die Informations- und Machtasymmetrie vermindert werden, was sich positiv auf das Gesprächsklima und die Beziehung zwischen Arzt und Patient auswirkt. Auch kann die Beteiligung des Patienten an Entscheidungen zu einem besseren Behandlungserfolg führen (Klemperer 2003). Zu bedenken ist weiterhin, dass auch der Patient über ein umfangreiches Wissen verfügt, das wiederum dem Arzt unzugänglich ist: das Wissen um seine Lebensumstände und seine Bedürfnisse. Somit kann sich eine partizipative Entscheidungsfindung nur dann ergeben, wenn beide bereit sind, ihr Wissen an den jeweils anderen weiterzugeben und sich gegenseitig zuzuhören. Allerdings verliefen in der vorliegenden Studie 35,3% der Therapieplanungen nicht partizipativ und 28% nur teilweise partizipativ. Die Brisanz wird durch die Tatsache verdeutlicht, dass die Teilnehmer ihre Therapieplanung deutlich positiver bewerteten, wenn sie partizipativ war, verglichen mit den Teilnehmern, die eine nicht oder nur teilweise partizipative Entscheidungsfindung hatten.

Auf Grundlage der eindeutigen Literatur zu den positiven Effekten des SDM und den immer lauter werdenden Forderungen nach einer Umsetzung dieses Modells, werfen solche Zahlen die Frage auf, warum nicht mehr Patienten von ihren Ärzten beteiligt werden. Möglicherweise praktizieren viele Ärzte nach dem paternalistischen Modell und sehen sich als Beschützer des Patienten, der über sämtliches nötiges Wissen verfügt. Somit würden sie den Einschätzungen der Patienten keine große Bedeutung beimessen. Allerdings werden die Grundsätze dieses Rollengefüges heutzutage angezweifelt, da das paternalistische Modell unter anderem durch das biopsychosoziale Krankheitsmodell an Relevanz verlor (Klemperer 2003; Elwyn et al. 2005). Ärzte, die nach dem paternalistischen Modell praktizieren, müssen bereit dazu sein, umzudenken. Sie sollten unbedingt auf die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten bei ihrer Therapieplanung eingehen. Dabei ist die Berücksichtigung des Beteiligungsbedürfnisses des Patienten

ten in jedem Falle von größerer Relevanz, als die Höhe des Beteiligungsumfangs (Kasper & Geiger 2007). Zudem ergibt sich durch das Umsetzen der Beteiligungspräferenzen eine höhere Compliance (Braun & Marstedt 2011). Entgegen der Empfehlungen, konnte die vorliegende Studie aufdecken, dass Ärzte das Beteiligungsbedürfnis von MS-Patienten in vielen Fällen nicht adäquat berücksichtigt haben. Betroffene mit einem hohen Beteiligungswunsch hatten in 37,5% der Fälle keine partizipative Entscheidungsfindung und in 26,4% der Fälle nur eine teilweise partizipative Entscheidungsfindung. Betroffene mit einem geringen Beteiligungsbedürfnis erlebten wiederum zu 40% eine partizipative Entscheidungsfindung. Werte, die in so geringem Maße mit dem ermittelten Beteiligungsbedürfnis übereinstimmen, zeigen deutlich, dass hier großer Handlungsbedarf besteht. Ärzte müssen das Beteiligungsbedürfnis der Patienten ermitteln und die Therapieplanung dementsprechend ausgestalten. Als Gedankenstütze können sie hierzu Merkblätter verwenden, wie beispielsweise das SPIKES-Modell nach Baile et al. (2000).

Erschreckenderweise sehen die Studienergebnisse bezüglich des Informationsbedürfnisses ähnlich aus. 96,5% der Teilnehmer hatten ein hohes Informationsbedürfnis und der Wunsch nach mehr Informationen wurde in den Freitexten der vorliegenden Studie immer wieder laut. So zeigte sich, dass sich bis zu 60,6% der Teilnehmer überhaupt nicht bzw. kaum ausreichend über diverse Aspekte ihrer Therapieplanung aufgeklärt fühlten. Der am häufigsten genannte Aspekt in den Freitexten zu den Wünschen sowohl zur Diagnoseübermittlung (96 Mal) als auch zur Therapieplanung (76 Mal) war es, mehr Informationen zu erhalten. Zudem stellte sich heraus, dass die Teilnehmer ihre Therapieplanung umso besser bewertet haben, je umfangreicher sie sich aufgeklärt fühlten. Viele Autoren stellen heraus, dass Patienten zunehmend beteiligt werden möchten und sich umfangreichere Informationen wünschen (Jansen 2009). Im Patientenrechtegesetz (PRG) ist in den Paragraphen §§ 630a bis 630h festgeschrieben, dass Patienten das Recht auf umfangreiche Informationen, Einwilligung und Aufklärung haben (Bundestag 2013). So wird im PRG gefordert, dass der Arzt dem Patienten in verständlicher Weise sämtliche für ihn relevante Informationen zur Verfügung stellt und beide bei der Durchführung der Behandlung zusammenwirken. Wieso also zeigt sich dies nicht in den Erfahrungen der MS-Patienten? Der Umfang der vermittelten Informationen hat bei den Teilnehmern der vorliegenden Studie, die einen Zeitraum von 15 Jahren betrachtet hat, nicht zugenommen. Speziell MS ist bezüglich vieler Aspekte, beispielsweise des weiteren Krankheitsverlaufs und der Wirksamkeit von Therapien, von Unsicherheiten geprägt. So müssen Patienten viele, teilweise sehr schwierige, Entscheidungen treffen. Es ist wichtig, dass dem Patienten zwischen Diagnoseübermittlung und Therapieplanung Zeit gegeben wird, um den ersten Schock zu verarbeiten und die Erkrankung anzunehmen. Anschließend ist er besser dazu im Stande, weitere wichtige Informationen aufzunehmen und seine Entscheidung für oder gegen eine Therapie aus freiem Willen und nicht aus Angst zu treffen. Insbesondere wenn mehrere Behandlungsmöglichkeiten mit Vor- und Nachteilen zur Wahl stehen, fällt es Patienten allerdings schwer, eine eigenständige Entscheidung zu treffen. Hier sind eine besonders umfassende Aufklärung, ein

unterstützender Umgang und eine adäquate Risikokommunikation nötig, damit dem Patienten keinesfalls zusätzliche Angst vermittelt wird. Auch die Informationsmaterialien sollten verständlich und korrekt sein. Hingegen sind sie häufig nicht eindeutig sowie entweder nicht evidenzbasiert oder nicht unabhängig verfasst (Kasper & Geiger 2007). Das zur Verfügung stellen von Informationsmaterial sowie eine gründliche Überarbeitung dieses Materials können die Entwicklung einer umfangreicheren Aufklärung über MS unterstützen. Zudem muss der Arzt das Informationsbedürfnis der Patienten erfragen und diesem nachkommen.

Neben der Informationsgabe ist ein weiterer Teilaspekt einer partizipativen Entscheidungsfindung, ob die Behandlungsentscheidung von dem Arzt, dem Patienten oder beiden gemeinsam getroffen wurde. Die MS-Betroffenen der vorliegenden Studie bewerteten ihre Therapieplanung deutlich besser, wenn die Behandlungsentscheidung partizipativ war. Allerdings entschied in 50,3% der Fälle nur der Arzt oder nur der Patient. Auch dieses Verhältnis hat sich in den vergangenen 15 Jahren, die diese Studie betrachtet, nicht dahingehend verändert, dass mehr Entscheidungen durch den Arzt und den Patienten gemeinsam getroffen werden. Eine solche Änderung ist erstrebenswert, da die Einbindung des Patienten eine höhere Zufriedenheit bewirkt und gesundheitsförderliche Effekte aufweisen kann. Auch hier gilt es in den meisten Fällen weg von einer paternalistischen Rollenverteilung hin zu einer partizipativen Entscheidungsfindung zu gelangen.

Doch wie stehen Ärzte zum SDM-Modell? Nach Ernst et al. (2007) befürworten 65-80% der Ärzte das Modell des SDM. Dass besonders jüngere Ärzte ihm positiv gegenüberstehen (Floer et al. 2004), kann ein Anzeichen dafür sein, dass die vermehrte Diskussion um SDM Effekte zeigt und Ärzte sich von paternalistischen Rollenvorstellungen wegbewegen. Auch in der vorliegenden Studie zeigte sich ein Anstieg der partizipativen Entscheidungsfindungen innerhalb der vergangenen 15 Jahre. Nichtsdestotrotz weisen die Therapieplanungen der MS-Betroffenen im gesamten Zeitverlauf erhebliche Mängel auf, sodass 33,5% der Teilnehmer diese mit mangelhaft (5) oder ungenügend (6) benoteten. Wie kann ein Anstieg der partizipativen Entscheidungsfindung begünstigt werden? Ernst et al. (2007, 207) stellten heraus, dass aus Arztsicht eine partizipative Therapieentscheidung durch geringe Zeitressourcen, durch das Wissensgefälle zwischen Arzt und Patient und durch die Schwierigkeit, die Präferenzen des Patienten zu verstehen, erschwert sei. Somit gilt es, auch Kontextfaktoren wie strukturelle Bedingungen zu berücksichtigen. Diesbezügliche Änderungen sind schwer umzusetzen, sodass trotz dessen ein besonderes Augenmerk auf die kommunikative Ebene gerichtet werden sollte. Wie dargestellt kann eine gelungene Kommunikation nach den Grundlagen Watzlawicks (2011) und Rogers (2012) das Wissensgefälle reduzieren. Weiterhin kann das Nutzen der empathischen Fähigkeiten dabei helfen, die Patientenwünsche annäherungsweise zu verstehen. Zur Vermittlung dieses Wissens und der resultierenden Kompetenzen erscheinen auch hier Kommunikationstrainings sinnvoll und zielführend. Wünschenswert ist zudem, dass eine Wahrnehmungsänderung stattfindet: laut Ernst et al. (2007) empfinden einige Ärzte das Beteiligungs- und Informationsbedürfnis als

Misstrauen oder als Geringschätzung der ärztlichen Kompetenzen. Auch können Gefühle der Einschränkung ihrer Entscheidungs- und Handlungsfreiheit entstehen. Zudem weisen Ernst et al. (2007) auf einen Interpretationsunterschied der Bedeutung von SDM zwischen Arzt und Patient hin. So würden sich Ärzte als Resultat des SDM eine Versachlichung der Arbeitsbeziehung wünschen, Patienten hingegen das Gefühl von Verständnis und Unterstützung (Ernst et al. 2007, 214). Durch die Verankerung von Kommunikationstrainings, die auch die nötigen Kompetenzen für eine partizipative Entscheidungsfindung vermitteln, dezimieren sich solche Fehldeutungen und die Bedeutungsinterpretation gleicht sich an.

Auch Ärzte können von einer besseren Arzt-Patienten-Kommunikation profitieren. Ihre Menschlichkeit darf bei den Forderungen nach einer besseren Qualität der Kommunikation nicht vergessen werden. Für Ärzte kann der Umgang mit Patienten, die eine schwerwiegende Diagnose erhalten, ebenfalls emotional belastend und gesundheitsschädlich sein. Laut Fallowfield et al. (2002) können mangelhafte Kommunikationsfähigkeiten bei Ärzten z.B. zu einer höheren psychischen Belastung, Burnout oder zu einer geringeren persönlichen Leistung führen. Besonders beim Überbringen schlechter Nachrichten wird erhöhter Stress ausgelöst (Solari et al. 2007). Eine Überidentifikation beschreibt den Versuch des Arztes, sich vollständig mit den Gefühlen des Patienten zu identifizieren, um dem Patienten bei der Verarbeitung der Informationen helfen zu können. Solch eine Überidentifikation kann in Bezug auf die empathische Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung sehr belastend für den Arzt sein. Für einen empathischen Umgang ist sie allerdings überhaupt nicht erforderlich (Neumann et al. 2008). Zudem sind Ärzte höchstwahrscheinlich mit sich selbst zufriedener, wenn sie ihre Patienten empathisch behandeln und auf ihre Wünsche eingehen. Sie können hierdurch mit einer belastenden Situation, wie der Übermittlung einer Diagnose, besser umgehen. Diese Arbeitszufriedenheit kann folglich einen positiven Effekt auf ihre Gesundheit haben. Demnach können Ärzte aus einer Verbesserung ihrer kommunikativen Fähigkeiten ebenfalls einen Nutzen ziehen.

Insgesamt deckt die KoMS-Studie schwerwiegende Mängel bezüglich der Kommunikation bei der Diagnoseübermittlung und der Therapieplanung von MS auf. Dass eine inadäquate Kommunikation weitreichende Folgen haben kann, wurde ausführlich erläutert. Um die Kommunikation bei der Patientenaufklärung bezüglich Brustkrebs zu verbessern, sind in der S3-Leitlinie Brustkrebs Grundprinzipien einer patientenzentrierten Gesprächsführung festgeschrieben (Kreienberg et al. 2012). In der aktuellen S2e Leitlinie von MS (Gold et al. 2014) fehlen solche Grundprinzipien. Wie die vorliegende Studie zeigt, ist eine Ausweitung der Leitlinie um Aspekte bezüglich der Kommunikation dringend erforderlich. Allerdings können simple und dürftige Stichworte wie „Ausdruck von Empathie und aktives Zuhören“ (Kreienberg et al. 2012, 18) ohne weitere Erklärungen, die Mängel bezüglich der Kommunikation in der Praxis selbstverständlich nicht alleine beheben. Einige Ärzte würden sich bei dem beispielhaft genannten Stichpunkt fragen, wie Empathie in der Praxis konkret ausgedrückt werden soll. Hierfür bedarf es zusätzlicher struktureller Veränderungen, einer Sensibilisierung

der Ärzte für bestimmte Themen sowie einer festen Integration von Kommunikationstrainings. In diesen Seminaren sollten sich Ärzte darin üben, mit Zeitdruck umzugehen und Arzt-Patienten-Gespräche empathisch auszugestalten. Sie müssen verstehen, dass das Nutzen ihrer empathischen Fähigkeiten sinnvoll ist, um ihre Patienten zu unterstützen und deren Ängste zu minimieren. Weiterhin müssen sie umfassend darin ausgebildet werden, relevante Informationen verständlich zu vermitteln, Risiken realistisch und ohne eine Vermittlung von Angst darzustellen sowie ihren Patienten die Möglichkeit zu geben, in dem von ihnen gewünschten Umfang zu partizipieren. Sie müssen dafür sensibilisiert werden, dass Patienten unterschiedliche Bedürfnisse haben und sie diese daher unbedingt erfragen müssen. Sind spezifische Aspekte bezüglich der Erkrankung für den Patienten besonders wichtig? Möchte er gerne partizipieren? Das Arbeiten mit Stereotypen, wie sich zu merken, dass ältere Menschen die Entscheidung gerne ihrem Arzt überlassen und diesen Personen demnach keine Möglichkeit zu geben, sich aktiv zu beteiligen, ist simplizistisch und absolut unzureichend. Es ist notwendig, dass Ärzte ihre Kommunikation stetig reflektieren und hinterfragen. Um einen bestmöglichen Nutzen zu erzielen, ist ein regelmäßiges Wiederholen von Kommunikationstrainings notwendig. Außerdem können Merkblätter wie das Handout des SPIKES-Modells (UFK Bonn 2006) den Ärzten in der Praxis eine zusätzliche Gedankenstütze bieten.

In der vorliegenden Studie wurde bereits mehrfach erläutert, dass kommunikative Fähigkeiten von approbierten Ärzten durch regelmäßige Schulungen verbessert werden können. Einen weiteren sehr wirksamen Ansatzpunkt formuliert eine Studienteilnehmerin. Sie wünscht sich „ein[en] Arzt/ eine Ärztin, die kompetent und empathisch gewesen wäre, aber leider kommt Psychologie im Studium viel zu kurz“. Die große Bedeutung der Kommunikation im Arzt-Patienten-Gespräch sollte bereits während der Ausbildung der Ärzte verdeutlicht werden. 2011 merkten Zwingmann et al. an: „Während in anderen europäischen Ländern Kommunikationstrainings in die fachärztliche Ausbildung integriert wurden, ist dies in Deutschland nicht der Fall“ (Zwingmann et al. 2011, 144). Doch langsam findet die Forderung Anklang im deutschen Medizinstudium. So wird auf der Homepage der Medizinischen Fakultät Heidelberg zusammengefasst:

„Seit 2012 ist die Arzt-Patient-Kommunikation offiziell Gegenstand der Lehre und der abschließenden Staatsprüfung. Im Juni 2015 hat der Medizinische Fakultätentag einen Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM) verabschiedet, in dem explizit Lernziele für die ärztliche Gesprächsführung formuliert sind. An diesem Katalog sowie den gesammelten Best Practice Beispielen orientiert sich das Mustercurriculum Kommunikation in der Medizin“ (Bird & Bergmann 2016).

Außerdem traf sich der Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe im Februar 2016 mit Vertretern von 37 deutschen Medizinischen Fakultäten und Medizinischen Fachgesellschaften zu einem Kommunikationssymposium, um ein erstes Mustercurriculum zu erarbeiten (Bird & Bergmann 2016). Diese Fortschritte lassen auf Verbesserungen hoffen. Ihre Effekte in der Praxis sollten in weiteren Studien überprüft werden.

Zudem sind weiterführende Studien zur Umsetzung der ärztlichen Empathie während der Therapieplanung sinnvoll. Diese wurde in der vorliegenden Studie auf-

grund des bereits hohen Fragebogenumfangs nicht ermittelt. In den Freitexten zeigte sich durch Aussagen wie „nicht wie eine Nummer behandelt zu werden“ jedoch der Wunsch nach einer empathischen Therapieplanung. Obwohl es durch die Teilfrage des CARE-Fragebogens „Hat der Arzt mit Ihnen zusammen einen Behandlungsplan erstellt?“ schwierig scheint, die Gespräche zur Diagnose und zur Therapie getrennt voneinander zu betrachten, kann er als Instrument für die Messung der Empathie des Arztes genutzt werden. Sowohl Neumann et al. (2008), als auch die vorliegende Studie ermitteln durch den CARE-Fragebogen aussagekräftige Ergebnisse. Jedoch mangelt es bisher an weiteren deutschsprachigen validierten Fragebögen zur Messung der von Patienten subjektiv empfundenen Empathie ihres Arztes. Weiterhin kann die Bewertung der empathischen Fähigkeiten des Arztes dadurch beeinflusst werden, wie lange sich Arzt und Patient bereits kennen (Fung et al. 2009). Diesem Aspekt könnte ein zukünftiges Forschungsvorhaben nachgehen. Um eine Trennung zwischen der Bewertung der strukturellen Bedingungen und der expliziten Bewertung des Arztes vornehmen zu können, wäre es möglicherweise sinnvoll, zu erfragen, ob der Betroffene seinen Arzt für das Überbringen schlechter Nachrichten bzw. für die Planung der Therapie weiterempfehlen würde.

Bahrs bringt die Verzahnung einiger der diskutierten Aspekte in seinen Ausführungen zur europäischen Gemeinschaftsstudie EUROCOM wie folgt in Zusammenhang miteinander: „Die Ergebnisse lassen vermuten, dass Konsultationen, in denen Raum für die Patienten – Beteiligungschance und Zeit – zur Verfügung steht, ressourcensparend sind. Der durch Wiederholungskontakte erforderliche Zeitaufwand für Patienten und Ärzte kann ebenso wie deren emotionale Belastung gesenkt werden“ (Bahrs 2003, 22). Das Zitat verdeutlicht, dass eine Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation sowohl einen positiven Effekt auf wirtschaftliche Faktoren als auch auf die Gesundheit von Arzt und Patient ausübt.

9. Zusammenfassung und Fazit

(Laura Alexander & Carlotta Halbach)

Die in Kapitel 3 formulierten Fragestellungen und die Ziele der Studie lassen sich mithilfe der ausgewerteten Studiendaten abschließend beantworten.

Bei der Diagnoseübermittlung und der Therapieplanung wurden in vielen Fällen bestehende Qualitätsstandards nicht umgesetzt. Bei zahlreichen Betroffenen wurde die Privatsphäre der Teilnehmer bei der Diagnoseübermittlung nicht gewahrt, es kam zu Unterbrechungen oder das Gespräch fand in einem sehr kurzen Zeitrahmen statt. Die empathischen Fähigkeiten des Arztes wurden häufig für mittelmäßig oder als kaum vorhanden befunden. Oft wurden beruhigende oder neutrale Vorhersagen bezüglich des weiteren Verlaufs der Erkrankung gemacht. Jedoch gab es bei einer geringen Anzahl an Teilnehmern negative Vorhersagen und manche Betroffene gaben an, eine Dauerthera-

pie aus Angst oder Druck begonnen zu haben. Die Therapieplanung erfolgte bei nahezu einem Drittel der Teilnehmer noch am selben Tag wie die Diagnoseübermittlung und nicht mit einem größeren zeitlichen Abstand. Weiterhin wünschten sich zahlreiche Betroffene sowohl bei der Diagnoseübermittlung als auch bei der Therapieplanung, dass sie gerne mehr Informationen erhalten hätten. Hieraus kann gefolgert werden, dass sie sich nicht umfassend aufgeklärt gefühlt haben. Bei der Therapieplanung erfragte der Arzt häufig nicht, ob der Patient partizipieren möchte. Auch wenn der Patient dies gerne wollte, wurde sein Wunsch in vielen Fällen nicht beachtet. Zwei Drittel der Teilnehmer gaben der Diagnoseübermittlung sowie der Therapieplanung lediglich eine mittelmäßige oder sogar eine schlechte Bewertung.

Die KoMS-Studie zeigt, dass eine Sensibilisierung der Ärzte sowie das Erlernen der praktischen Umsetzung bezüglich der Effekte von Kommunikation auf die Gesundheit unbedingt notwendig sind, um die Qualität der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung von MS zu verbessern. Schulungen für Ärzte, die in regelmäßigen Abständen wiederholt werden, sind hierfür dringend erforderlich. Mit einer Verbesserung der kommunikativen sowie empathischen Fertigkeiten der Ärzte wird zum einen der Forderung der Patienten nach einer besseren Qualität des Arzt-Patienten-Gesprächs nachgekommen und zum anderen die Gesundheit von Arzt und Patient gefördert. Ärzte sollten die Qualität der Behandlung für den Patienten in den Mittelpunkt stellen. Zudem erscheint eine Erweiterung der S2e Leitlinie von MS um Kommunikationsaspekte sinnvoll. Das abschließende Zitat einer Teilnehmerin der KoMS-Studie zeigt deutlich, dass bezüglich der Strukturen und der Kommunikation bei MS noch viele weitere Studien sowie anschließende Umsetzungen in die Praxis erforderlich sind:

„Ich würde mir wünschen, dass die MS-Ambulanzen nicht nur das medizinische [sic!], sondern auch das menschliche [sic!] im Auge hätten. [...] Mir als Betroffene im Gespräch mehr Raum geben. Gefragt werden, wie es einem mit der Therapie geht. Auch das würde ich mir wünschen. Eben ein Betroffener sein und nicht bloss [sic!] ein Patient. Ich wünsche mir, als ganze Person angesprochen zu werden.“

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mögliche Verlaufsformen der Multiplen Sklerose, Quelle: Sommer 2007, 251	6
Abbildung 2: MS-Stufentherapie, Quelle: Gold et al. 2014, 14	13
Abbildung 3: Altersverteilung (Frage 5.4) in % bei N=183	73
Abbildung 4: Angaben zum Verlauf der Erkrankung (Frage 5.1) in % bei N=180.....	74
Abbildung 5: Marburger Fragebogen (Frage 5.2, Verrechnung) in % bei N=182	75
Abbildung 6: Allgemeinbildender Schulabschluss (Frage 5.5, Verrechnung) in % bei N=180	76
Abbildung 7: Ausbildungsabschluss (Frage 5.6, Verrechnung) in % bei N=180.....	76
Abbildung 8: Schulabschluss der Teilnehmer, indirekte Altersstandardisierung	77
Abbildung 9: Ausbildungsabschluss der Teilnehmer, indirekte Altersstandardisierung	77
Abbildung 10: Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6) in % bei N=160	80
Abbildung 11: Empfinden der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7) in % bei N=160.....	82
Abbildung 12: CARE (Frage 1.10) in % bei N=157	84
Abbildung 13: Schulnote für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11) in % bei N=159.....	85
Abbildung 14: API -Dm Beteiligung (Frage 3.3) in % bei N=170.....	91
Abbildung 15: PEF-FB-9 (Frage 3.5) in % bei N=150.....	93
Abbildung 16: Therapieentscheidung (Frage 3.7) in % bei N=171	94
Abbildung 17: Schulnote der Therapieplanung (Frage 3.8) in % bei N=173	96
Abbildung 18: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6)	103
Abbildung 19: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Empfinden der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7).....	104
Abbildung 20: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Privatsphäre während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8).....	105
Abbildung 21: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Unterbrechungen während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8).....	106
Abbildung 22: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Notenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11).....	107
Abbildung 23: Zusammenhang CARE_3G (Frage 1.10) und Teilnehmeralter zum Erhebungszeitpunkt (Frage 5.4).....	108
Abbildung 24: Zusammenhang Beteiligungswunsch (Frage 3.3) und SDM (Frage 3.5)	111
Abbildung 25: Zusammenhang Note der Therapieplanung (Frage 3.8) und SDM (Frage 3.5).....	112
Abbildung 26: Zusammenhang Diagnosezeitpunkt (Frage 1.1) und SDM (Frage 3.5).....	113
Abbildung 27: Zusammenhang Ausbildungsabschluss (Frage 5.6) und Partizipation (Frage 3.5).....	114
Abbildung 28: Zusammenhang Note der Therapieplanung (Frage 3.8) und vermittelte Informationen über Medikamente (Frage 3.6)	116
Abbildung 29: Zusammenhang Diagnosezeitpunkt und Informationsvermittlung über Medikamente (Frage 3.6).....	117

Abbildung 30: Zusammenhang Informationsmenge zu Nebenwirkungen der Medikamente von MS (Frage 3.6) und Ausbildungsabschluss (Frage 5.6).....	118
Abbildung 31: Zusammenhang Note der Therapieplanung (Frage 3.8) und Behandlungsentscheidung (Frage 3.7).....	119
Abbildung 32: Zusammenhang Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.6) und Empfinden bezüglich der Länge der Diagnoseübermittlung (Frage 1.7).....	122
Abbildung 33: Zusammenhang Marburger Fragebogen (Frage 5.2) und Notenvergabe für die Diagnoseübermittlung (Frage 1.11).....	123

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich der vier Modelle, Quelle: Emanuel & Emanuel 1992, 2222, eigene Modifikation...	30
Tabelle 2: Inhaltlicher Überblick des Fragebogens	49
Tabelle 3: Eigenkonstruierte Fragen zur Diagnoseübermittlung	50
Tabelle 4: Eigenkonstruierte Fragen zum Informationsgespräch	51
Tabelle 5: Eigenkonstruierte Fragen zur Therapieplanung.....	53
Tabelle 6: Eigenkonstruierte Fragen zu den Wünschen der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung	54
Tabelle 7: Eigenkonstruierte Frage zu den weiteren Angaben	54
Tabelle 8: In den Fragebogen etablierte Standardinstrumente	55
Tabelle 9: CARE	56
Tabelle 10: API-Beteiligungsbedürfnis	59
Tabelle 11: API-Informationsbedürfnis.....	59
Tabelle 12: PEF-FB-9	60
Tabelle 13: Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden	62
Tabelle 14: Schulabschluss.....	63
Tabelle 15: Ausbildungsabschluss.....	64
Tabelle 16: Allgemeine Merkmale der Teilnehmer des Pretests	65
Tabelle 17: Angefragte Institutionen	66
Tabelle 18: Kategorien des Care	69
Tabelle 19: Kategorien des API-Dm	69
Tabelle 20: Kategorien des PEF-FB-9.....	70
Tabelle 21: Kategorien des Marburger Fragebogens (Frage 5.2).....	71
Tabelle 22: Kategorienbildung Bildungsabschluss.....	71
Tabelle 23: Teilfragen des Marburger Fragebogens in % bei N=183.....	75
Tabelle 24: Ort der Diagnoseübermittlung (Frage 1.2) in % bei N=180	78
Tabelle 25: Art der Diagnoseübermittlung (Frage 1.3) in % bei N=182	79
Tabelle 26: Diagnoseübermittelnde Person (Frage 1.4) in % bei N=166	79
Tabelle 27: Schwierigkeit während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.8) in %.....	80
Tabelle 28: Anwesenheit von weiteren Personen während der Diagnoseübermittlung (Frage 1.9) in %... 81	
Tabelle 29: Empfinden Anwesenheit von Personen (Fortsetzung Frage 1.9) in %	82
Tabelle 30: Empfinden Abwesenheit von Personen (Fortsetzung Frage 1.9) in %	83
Tabelle 31: Teilfragen des CARE in %	84
Tabelle 32: Übermittelnde Person des Großteil der Erkrankungsinformationen (Frage 2.2) in % bei N=150.....	86
Tabelle 33: Zeitpunkt der Informationsgabe (Frage 2.3) in % bei N=169	86
Tabelle 34: Informationen über die Entstehung und die Symptome einer MS (Frage 2.4) in %.....	87
Tabelle 35: Vorhersage des Krankheitsverlaufs (Frage 2.9)	88
Tabelle 36: Zeitpunkt der Therapieplanung (Frage 3.1) in % bei N=176.....	89

Tabelle 37: Teilfragen des API-Dm Beteiligung (Frage 3.3) in %.....	90
Tabelle 38: Teilfragen des API-Dm Information (Frage 3.4) in %	92
Tabelle 39: Teilfragen des PEF-FB-9 (Frage 3.5) in %.....	92
Tabelle 40: Informationsgabe zur Therapieplanung (Frage 3.6) in %.....	95
Tabelle 41: Beginn einer Dauertherapie (Frage 3.9) in % bei N=182	96
Tabelle 42: Gründe für einen Therapiebeginn (Frage 3.10)	97
Tabelle 43: Gründe für keinen Therapiebeginn (Frage 3.10)	98
Tabelle 44: Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung (Frage 4.1)	99
Tabelle 45: Wünsche bezüglich der Therapieplanung (Frage 4.2).....	100

Literatur

- Abdul, H. M. & Zainudin, L. D. (2016).** Breaking Bad News: An essential skill for doctors. *The Medical journal of Malaysia*, 71 (1), 26-27.
- Albani, C., Blaser, G. Geyer M., Schmutzer G., Hinz, A., Bailer, H., ... & Brähler, E. (2006).** Validierung und Normierung des „Fragebogen zur Erfassung des körperlichen Wohlbefindens“ (FEW-16) von Kolip und Schmidt an einer repräsentativen deutschen Bevölkerungsstichprobe. *Psychother Psych Med* 2006, 56, 172-181.
- Alroughani, R. A. (2015).** Improving communication with multiple sclerosis patients. *Neurosciences*, 20 (2), 95.
- Aomatsu, M., Abe, H., Abe, K., Yasui, H., Suzuki, T., Sato, J., ... & Mercer, S. W. (2014).** Validity and reliability of the Japanese version of the CARE Measure in a general medicine outpatient setting. *Family practice*, 31 (1), 118-126.
- Aspegren, K. (1999).** BEME Guide No. 2: Teaching and learning communication skills in medicine-a review with quality grading of articles. *Medical teacher*, 21 (6), 563-570.
- AWMF (2016).** Multiple Sklerose, Diagnostik und Therapie. Erklärungen über Interessenkonflikte: Tabellarische Zusammenfassung. Verfügbar unter: http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/030_D_Ges_fuer_Neurologie/030-050i_S2e_Multiple_Sklerose_Diagnostik_Therapie_2012.pdf [16.08.2016].
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000).** SPIKES – A Six-Step Protokoll for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Bahrs, O. (2003).** Mein Hausarzt hat Zeit für mich – Wunsch und Wirklichkeit. Ergebnisse einer europäischen Gemeinschaftsstudie. *G+ G Wissenschaft*, 3, 199-215.
- Bahrs, O. (2005).** Die Re-Inszenierung des Sprechstundenalltags-Videoaufzeichnungen aus der hausärztlichen Praxis-ein Überblick. *ZFA-Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 81 (06), 237-242.
- Baltzer, J. & Beck, L. (2009).** Aufklärung zwischen Wahrheit und Wahrhaftigkeit. *Der Gynäkologe*, 42 (8), 590-594.
- Basler, H.-D. (1999).** Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden. *Schmerz*, 13, 385–391.
- Baslis, A. (2009).** Untersuchungen zur Lebensqualität postoperativer Patienten mit Hilfe der Televisite. Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin einer Hohen Medizinischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum. Verfügbar unter: <http://www-brs.ub.ruhr-uni-bochum.de/netahml/HSS/Diss/BaslisAntonios/diss.pdf> [14.08.2016]
- Baumann, E., Lampert, C. & Fromm, B. (2012).** Gesundheitskommunikation. In K. Hurrelmann & O. Razum (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften*, 461-492. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Baumann, E. & Hurrelmann, K. (2014).** Gesundheitskommunikation: Eine Einführung. In Hurrelmann, K. & Baumann, E., *Handbuch Gesundheitskommunikation*, 8-17. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bird, J. & Bergmann, T. (2016).** „Sie haben Krebs!“ – Medizinstudierende werden ab sofort intensiver auf das Gespräch mit Patienten vorbereitet. Verfügbar unter: http://www.medizinische-fakultaet-hd.uni-heidelberg.de/Pressemitteilungen.111613.0.html?&L=&ifab_id=5325&ifab_modus=detail&ifab_uid=db9e6eef2e20160311230237 [22.09.2016]
- BMG (2002).** Approbationsordnung für Ärzte (ÄAppO) vom 27.06.2002. Bonn: Bundesgesetzblatt Teil 1: 2405-2435.
- Böhm, J. (2011).** Patientenselbstbewertung neurologischer Beeinträchtigungen bei Multipler Sklerose – welche körperlichen Funktionen sind die Wertvollsten? Verfügbar unter: <http://ediss.sub.uni-hamburg.de/volltexte/2011/5048/pdf/diss.pdf> [03.08.2016]
- Bortz, J. & Döring, N. (2006).** *Forschungsmethoden und Evaluation*. Heidelberg: Springer.
- Braun, B. & Marstedt, G. (2011).** Der informierte Patient: Wunsch oder Wirklichkeit. In Hoefert, H.-W. & Klotter, C. (Hrsg.), *Wandel der Patientenrolle. Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen*, 47-65. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.

- Brashers, D. E. & Babrow, A. S. (1996).** Theorizing communication and health 1. Verfügbar unter: <http://search.proquest.com/openview/6db9a21b29df10e2bddf02aaeb45882/1?pq-origsite=gscholar> [16.08.2016].
- Brinkmann, A., Jung, J. & Pfaff, H. (2007).** Wie bewerten Patienten die Qualität in der ambulanten Versorgung. *Gesundheitsmonitor*, 35-53.
- Buckman, R. (1992).** How to break bad news: a guide for health care professionals. JHU Press.
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2013).** Arbeitszeitgesetz. Verfügbar unter: <https://www.gesetze-im-internet.de/arbzgb/BJNR117100994.html> [27.09.2016].
- Bundestag (2013).** Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. *Bundesgesetzblatt*, 2013, 277-82.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan T. (1997).** Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44, 681-692.
- Coulehan, J. L., Platt, F. W., Egener, B., Frankel, R., Lin, C. T., Lown, B. & Salazar, W. H. (2001).** "Let me see if I have this right...": words that help build empathy. *Annals of Internal Medicine*, 135 (3), 221-227.
- Cvengros, J. A., Christensen, A. J., Hillis, S. L. & Rosenthal, G. E. (2007).** Patient and physician attitudes in the health care context: attitudinal symmetry predicts patient satisfaction and adherence. *Annals of Behavioral Medicine*, 33 (3), 262-268.
- Deber, R. B., Kraetschmer, N., Urowitz, S. & Sharpe, N. (2007).** Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expectations*, 10, 248-258.
- Décard, B. F., Thöne, J. & Gold, R. (2012).** Differenzialdiagnose der Multiplen Sklerose (MS) – MS Mimicks. *Aktuelle Neurologie*, 39 (02), 83-99.
- Dibbelt, S., Schaidhammer, M., Fleischer, C. & Greitemann, B. (2010).** Patient-Arzt-Interaktion in der Rehabilitation: Gibt es einen Zusammenhang zwischen wahrgenommener Interaktionsqualität und langfristigen Behandlungsergebnissen? *Die Rehabilitation*, 49 (05), 315-325.
- DAE (1999).** Arbeitsgruppe Epidemiologische Methoden. Messung und Quantifizierung soziographischer Merkmale in epidemiologischen Studien. Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP), Deutsche Region der Internationalen Biometrischen Gesellschaft (DR-IBS).
- DMSG Bundesverband e.V. (2015).** Wie viele Multiple Sklerose-Erkrankte gibt es in Deutschland? Bundesversicherungsamt rechnet mit mehr als 200.000. Verfügbar unter: <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/ms-forschung/wie-viele-multiple-sklerose-erkrankte-gibt-es-in-deutschland-bundesversicherungsamt-rechnet-mit-m/> [08.08.2016]
- Easterbrook, J. A. (1959).** The effect of emotion on cue utilization and the organization of behavior. *Psychological review*, 66 (3), 183.
- Edinge, M., König, I. R. & Lengsfeld, M. (2014).** Long term follow up knee arthro-plasty Genesis II in an attending doctor setting *OUP 2014*; 7: 360–369 DOI 10.3238.
- Eisenmann, D. (2011).** Der Einfluss von gefährdendem Substanzgebrauch auf die Partizipationspräferenz und das Informationsbedürfnis von leicht Verletzten in der Rettungsstelle (Doctoral dissertation, Freie Universität Berlin, Germany). Verfügbar unter: http://edocs.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_000000008788/Dissertation_Eisenmann.pdf [02.08.2016]
- Elwyn, G., Edwards, A. & Rhydderch, M. (2005).** Shared Decision Making: das Konzept und seine Anwendung in der klinischen Praxis. In Härter, M., Loh, A. & Spies, C. (Hrsg.), *Gemeinsam Entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*, 3-12. Köln: Deutscher Ärzteverlag Köln.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L.L. (1992).** Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*, 267 (16), 2221-2226.
- Ende, J., Kazis, L., Ash, A. & Moskowitz, M. A. (1989).** Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *Gen.Intern.Med.*, 4, 23-30.

- Engel, G. L. (1996).** Wie lange noch muss sich die Wissenschaft der Medizin auf eine Weltanschauung aus dem 17. Jahrhundert stützen. In Uexküll, T. & Adler R. (Hrsg.), *Psychosomatische Medizin* (5. Aufl.), 3-11. München: Urban & Schwarzenberg.
- Ernst, J., Holze, S., Sonnefeld, C., Götze, H. & Schwarz, R. (2007).** Medizinische Entscheidungsfindung im Krankenhaus - Ergebnisse einer explorativen Studie zum Stellenwert des shared decision making aus der Sicht der Ärzte. *Das Gesundheitswesen*, 69 (04), 206-215.
- Fallowfield, L. (1993).** Giving sad and bad news. *The Lancet*, 341 (8843), 476-478.
- Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., Saul, J., Duffy, A. & Eves, R. (2002).** Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 359 (9307), 650-656.
- Floer, B., Schnee, M., Böcken, J., Streich, W., Kunstmann, W., Isfort, J. & Butzlaff, M. (2004).** Shared decision making. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129 (44), 2343-2347.
- Frank, R. (2011).** Überbringen schlechter Nachrichten in der ärztlichen Praxis. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 159 (11), 1133-1144.
- Friese, M. A. (2010).** Multiple Sklerose. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, 135 (11), 527-531.
- Fung, C. S., Hua, A., Tam, L. & Mercer, S. W. (2009).** Reliability and validity of the Chinese version of the CARE Measure in a primary care setting in Hong Kong. *Family practice*, cmp044.
- Geisler, L. (1987).** *Arzt und Patient – Begegnung im Gespräch. Wirklichkeit und Wege.* Frankfurt am Main: Pharma Verlag Frankfurt GmbH.
- Geisler, L. S. (2004).** Patientenautonomie – eine kritische Begriffsbestimmung. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129 (09), 453-456.
- Gigerenzer, G. (2002).** *Das Einmaleins der Skepsis – Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken.* Berlin: Berlin Verlag.
- Gigerenzer, G & Wegwarth, O. (2011).** Risikokommunikation – Risiken und Unsicherheiten richtig verstehen lernen. *Deutsches Ärzteblatt*, 108 (9), A448-A451.
- Glaeske, G. & Schicktanz, C. (2014).** *Barmer GEK Arzneimittelreport 2014.* Siegburg: Asgard Verlags-service GmbH.
- Gold, R., Hanschke, S., Hemmer, B. & Wiendl, H. (2014).** Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. In H. C. Diener & C. Weimar (Hrsg.), *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*, 430-475. Herausgegeben von der Kommission „Leitlinien“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Gold, R. & Rieckmann, P. (2004).** *Pathogenese und Therapie der Multiplen Sklerose.* Bremen: UNIMED Verlag.
- Gordis, L. (2009).** *Epidemiology.* Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Groß, C. (2006).** Gesundheitstelematik: Folgen für die Arzt-Patient-Beziehung. *Deutsches Ärzteblatt*, 103 (51-52).
- Harke, N. N. (2011).** Untersuchungen zum Genexpressionsmechanismus der Glukokortikoidvermittelten Occludin-Induktion an der Blut-Hirn-Schranke. Doktorarbeit. Verfügbar unter: <https://opus.bibliothek.uni-wuerzburg.de/frontdoor/index/index/year/2011/docId/4825> [28.07.2016].
- Halpern, J. (2003).** What is clinical empathy?. *Journal of general internal medicine*, 18 (8), 670-674.
- Halpern, J. (2007).** Empathy and patient–physician conflicts. *Journal of general internal medicine*, 22 (5), 696-700.
- Hannawa, A. F. & Rothenfluh, F. B. (2014).** Arzt-Patienten-Interaktion. In Hurrelmann, K. & Baumann, E., *Handbuch Gesundheitskommunikation* (Hrsg.), 110-128. Bern: Verlag Hans Huber.
- Havla, J. Kümpfel, T. & Hohlfeld, R. (2012).** Aktuelle Diagnostik und Therapie der Multiplen Sklerose. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137 (17), 894-899.
- Heesen, C., Kolbeck, J., Gold, S. M., Schulz, H. & Schulz, K. H. (2003).** Delivering the diagnosis of MS—results of a survey among patients and neurologists. *Acta neurologica scandinavica*, 107 (5), 363-368.

- Heesen, C., Kasper, J., Köpke, S., Richter, T., Segal, J. & Mühlhauser, I. (2007).** Informed shared decision making in multiple sclerosis—inevitable or impossible? *Journal of the neurological sciences*, 259 (1), 109-117.
- Heesen, C., Köpke, S. & Fischer, K. (2009).** Diagnose , Prognose und Frühtherapie der Multiplen Sklerose. Verfügbar unter: https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwi0koHt-b7PAhUECCwKHRjrBNgQFggeMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.chemie.uni-hamburg.de%2Ffigtw%2FGesundheit%2Fimages%2Fpdf%2FFruehtherapie_der_MS.pdf&usg=AFQjCNHD5D-ljmDtoWENDTxLy82xaWxb3g&sig2=UOV-GmeNX6LNFuMoaCRK-xA [17.09.2016]
- Heesen, C., Solari, A., Giordano, A., Kasper, J. & Köpke, S. (2011).** Decisions on multiple sclerosis immunotherapy: new treatment complexities urge patient engagement. *Journal of the neurological sciences*, 306 (1), 192-197.
- Heesen, C., Köpke, S., Solari, A., Geiger, F. & Kasper, J. (2013a).** Patient autonomy in multiple sclerosis – Possible goals and assessment strategies. *Journal of Neurological Sciences*, 331, 2-9.
- Heesen, C., Köpke, S., Kasper, J., Richter, T., Beier, M., Mühlhauser, I. (2013b).** Immuntherapien der Multiplen Sklerose 2008. Hamburg: Broschüre im Selbstverlag.
- Hein, T. & Hopfenmüller, W. (2000).** Hochrechnung der Zahl an Multiple Sklerose erkrankten Patienten in Deutschland. *Der Nervenarzt*, 71(4), 288-294.
- Henze, T. (2004).** Symptomatische Therapie der Multiplen Sklerose. *Psychoneuro*, 30 (7), 393–400.
- Hinz, A., Klaiberg, A., Brähler, E. & König, H.-H. (2006).** Der Lebensqualitätsfragebogen EQ–5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung. *Psychother Psych Med* 2006, 56, 42-48.
- Hoefert, H. W. & Klotter, C. (2011).** Vorwort. In Hoefert, H.W. & Klotter C. (Hrsg.), *Wandel der Patientenrolle –Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen*, 9-13. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- House, J. S., Landis, K. R. & Umberson, D. (1988).** Social relationships and health. *Science*, 241 (4865), 540-545.
- Hurrelmann, K. & Leppin, A. (2001).** Moderne Gesundheitskommunikation – eine Einführung. In Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg.), *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*, 9-21. Bern: Verlag Hans Huber.
- Jahn, T. (2005).** Bad News, Good News: Conversational Order in Everyday Talk and Clinical Settings (review). *Linguistic Society of America*, 81 (3), 783.
- Jansen, P. (2009).** Kommunikation in der Hausarztpraxis im Wandel des Gesundheitswesens. In Langer, T. und Schnell, W. (Hrsg.), *Das Arzt-Patienten-Gespräch. Ein Leitfaden für Klinik und Praxis*, 63-73. München: Hans Marseille Verlag GmbH.
- Kappos, L., Freedman, M. S., Polman, C. H., Edan, G., Hartung, H. P., Miller, D. H., ... & Dahms, S. (2007).** Effect of early versus delayed interferon beta-1b treatment on disability after a first clinical event suggestive of multiple sclerosis: a 3-year follow-up analysis of the BENEFIT study. *The Lancet*, 370 (9585), 389-397.
- Kasper, J. & Geiger, F. (2007).** Der evidenzbasiert informierte Multiple-Sklerose-Patient: Risikokommunikation zwischen Arzt und Patient. *Kliniker*, 36, 43–47.
- Kerr, J., Engel, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H. & Holzel, D. (2003).** Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology* 14 (3), 421-427.
- Klemperer, D. (2003).** Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. *Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB).
- Klotz, L., Gold, R., Hemmer, B., Korn, T., Zipp, F., Hohlfeld, R., ... & Wiendl, H. (2011).** Diagnostik der Multiplen Sklerose 2010 Revision der McDonald-Kriterien. *Der Nervenarzt*, 82 (10), 1302-1309.
- Klotz, L. & Wiendl, H. (2012).** Was gibt es Neues bei der Multiplen Sklerose? *Aktuelle Neurologie*, 39 (03), 116-126.
- Körner, J. (1998).** Einfühlung: Über Empathie. *Forum der Psychoanalyse*, 14 (1), 1-17.

- Krämer, G. & Besser, R. (2006).** Multiple Sklerose. Antworten auf die 111 wichtigsten Fragen. Expertenwissen verständlich gemacht: Hilfe für einen sicheren Umgang mit der Erkrankung (6. Aufl.). Stuttgart: Trias.
- Kreienberg, R. & Office des Leitlinienprogramms Onkologie (2012).** Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms: AWMF-Register-Nummer: 032 – 045OL. Kurzversion 3.0. Verfügbar unter: https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjpr8C3_b7PAhULGCwKHVBWA64QFgghMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.awmf.org%2Fuploads%2Ftx_szleitlinien%2F032-045OL_k_S3__Brustkrebs_Mammakarzinom_Diagnostik_Therapie_Nachsorge_2012-07.pdf&usq=AFQjCNGJDmbOZ6g0vF0jmL129qvAEH_jtg&sig2=oy9iPWjsoFb1HdyJ2Tu2xg [13.09.2016]
- Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A. & Härter, M. (2010).** The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient education and counseling*, 80 (1), 94-99.
- Kutscher, P. P. (2012).** Am Anfang steht das Zuhören. Das aktive Zuhören kommt im stressigen Berufsalltag leider oft zu kurz. *Deutsches Ärzteblatt*, 109, 47, 2383-2384.
- Lemogne, C. (2015).** L'empathie en médecine, nécessaire mais non dénuée de risques. *La Revue du praticien*, 65 (8), 1027-1030.
- Le Page, E., Veillard, D., Laplaud, D. A., Hamonic, S., Wardi, R., Lebrun, C., ... & Edan, G. (2015).** Oral versus intravenous high-dose methylprednisolone for treatment of relapses in patients with multiple sclerosis (COPOUSEP): a randomised, controlled, double-blind, non-inferiority trial. *The Lancet*, 386(9997), 974-981.
- Lieb, K., Klemperer, D., Koch, K., Baethge, C., Ollenschläger, G. & Ludwig, W.-D. (2011).** Interessenkonflikte in der Medizin: Mit Transparenz Vertrauen stärken. *Deutsches Ärzteblatt*, 108, A256–A260.
- Loh, A. & Härter, M. (2005).** Modellentwicklung zur Partizipativen Entscheidungsfindung. In Härter, M., Loh, A. & Spies, C. (Hrsg.), *Gemeinsam Entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*, 13-24. Köln: Deutscher Ärzteverlag Köln.
- Martin, R., Schippling, S. & Heesen, C. (2008).** Zukünftige Therapien der multiplen Sklerose. *Aktuelle Neurologie*, 35(04), 169-176.
- Maynard, D. W. (1996).** On "Realization" in Everyday Life: The Forecasting of Bad News as a Social Relation. *American Sociological Review*, 61 (1), 109-131.
- Maynard, D. W. (1997).** How to tell patients bad news: The strategy of "forecasting". *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 64 (4), 181-182.
- Maynard, D. W. (1998).** Praises Versus Blaming the Messenger: Moral Issues in Deliveries of Good and Bad News. *Research on Language and Social Interaction*, 31 (3), 359- 395.
- MacKay R., Hughes J. & Carver E. (1990).** *Empathy in the Helping Relationship*. Springer Publishing Co, New York.
- Mehling, M. & Kappos, L. (2014).** *Frühd Diagnose und Frühintervention bei Multipler Sklerose*. Bremen: UNI-MED.
- Mercer, S. W. & Reynolds, W. J. (2002).** Empathy and quality of care. *British Journal of General Practice*, 52 (Suppl), 9-12.
- Mercer, S. W., Maxwell, M., Heaney, D. & Watt, G. C. (2004).** The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. *Family practice*, 21 (6), 699-705.
- Mercer, S. W., McConnachie, A., Maxwell, M., Heaney, D. & Watt, G. C. (2005).** Relevance and practical use of the Consultation and Relational Empathy (CARE) Measure in general practice. *Family practice*, 22 (3), 328-334.
- Mercer, S. W., Fung, C. S., Chan, F. W., Wong, F. Y., Wong, S. Y. & Murphy, D. (2011).** The Chinese-version of the CARE Measure reliably differentiates between doctors in primary care: a cross-sectional study in Hong Kong. *BMC family practice*, 12 (1), 43.

- Messina, M. J., Dalla Costa, G., Rodegher, M., Moiola, L., Colombo, B., Comi, G. & Martinelli, V. (2015).** The communication of multiple sclerosis diagnosis: The patients' perspective. *Multiple Sclerosis International*, 2015.
- Meyer, B. (2004).** Rezension zu: Douglas W. Maynard, *Bad News, Good News. Conversational Order in Everyday Talk and Clinical Settings*. Chicago: The University of Chicago Press 2003. *Gesprächsforschung – Online-Zeitschrift zur verbalen Interaktion*, 5, 98-106.
- Morse, J. M., Anderson, G., Bottorff, J. L., Yonge, O., O'Brien, B., Solberg, S. M. & McIlveen, K. H. (1992).** Exploring empathy: a conceptual fit for nursing practice?. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 24 (4), 273-280.
- MSIF Multiple Sclerosis International Federation (2008).** Grundsätze zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose. Verfügbar unter: <https://web.archive.org/web/20081120195658/http://www.msif.org/document.rm?id=197> [25.07.2016].
- Müller, W. (2010).** Empfehlungen der AWMF zum Umgang mit Interessenkonflikten bei Fachgesellschaften. *GMS Mitteilungen aus der AWMF*, 7, 1-5.
- Narayanan, V., Bista, B. & Koshy, C. (2010).** 'BREAKS' protocol for breaking bad news. *Indian Journal of Palliative Care*, 16 (2), 61-65.
- Neumann, M., Wirtz, M., Bollschweiler, E., Warm, M., Wolf, J. & Pfaff, H. (2008).** Psychometrische Evaluation der deutschen Version des Messinstruments „Consultation and Relational Empathy”(CARE) am Beispiel von Krebspatienten. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 58 (1), 5-15.
- Neumann, M., Scheffer, C., Tauschel, D., Lutz, G., Wirtz, M. & Edelhäuser, F. (2012).** Physician empathy: definition, outcome-relevance and its measurement in patient care and medical education. *GMS Zeitschrift für medizinische Ausbildung*, 29 (1).
- NICE National Institute for Clinical Excellence (2012).** Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. *NICE clinical guideline*, 138.
- NICE National Institute for Clinical Excellence (2014).** Multiple sclerosis in adults: management. *NICE clinical guideline*, 186.
- NICE National Institute for Clinical Excellence (2016).** Multiple sclerosis. *NICE quality standard*, 108.
- Nicolai, J., Moshagen, M., Eich, W. & Bieber, C. (2012).** The OPTION scale for the assessment of shared decision making (SDM): methodological issues. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 106 (4), 264-271.
- Ohm, F. (2013).** Kriterien-basierte Beurteilung der Anamnesequalität und Empathiefähigkeit von PJ-Studierenden in Hamburg.
- Ong, L. M., De Haes, J. C., Hoos, A. M. & Lammes, F. B. (1995).** Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social science & medicine*, 40 (7), 903-918.
- Patterson C. (1974).** *Relationship Counselling and Psychotherapy*. Harper & Row, New York.
- Paul, F. & Ruprecht, P. D. K. (2015).** Aktuelle Immuntherapie der Multiplen Sklerose. *Der Nervenarzt*, 86 (8), 1031-1044.
- Pedersen, R. (2009).** Empirical research on empathy in medicine – A critical review. *Patient education and counseling*, 76 (3), 307-322.
- Petersen, G., Wittmann, R., Arndt, V. & Göppfarth, D. (2014).** Epidemiologie der Multiplen Sklerose in Deutschland. *Der Nervenarzt*, 85 (8), 990-998.
- Pitschnau-Michel, D. (2008).** Partner MS-Schwester. *Heilberufe*, 60 (12), 12-15.
- Poser, C. M. & Brinar, V. V. (2001).** Diagnostic criteria for multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery*, 103 (1), 1-11.
- Ramirez, A. J., Graham, J., Richards, M. A., Gregory, W. M. & Cull, A. (1996).** Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *The Lancet*, 347 (9003), 724-728.

- Razavi, D. & Delvaux, N. (1997).** Communication skills and psychological training in oncology. *European Journal of Cancer*, 33, 15-21.
- Reynolds, W. J. & Scott, B. (1999).** Empathy: a crucial component of the helping relationship. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 6 (5), 363-370.
- Rogers, C. R. (1972).** Die Rogers Therapie. Die nicht-direktive Beratung. *Counseling and Psychotherapy* (2. Aufl.). München: Kindler Verlag GmbH.
- Rogers, C. R. (2000).** Entwicklung der Persönlichkeit: Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rogers, C. R. (2012).** Therapeut und Klient. Grundlagen der Gesprächspsychotherapie. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag GmbH.
- Roter, D. L. & Hall, J. A. (2004).** Physician gender and patient-centered communication: a critical review of empirical research. *Annu. Rev. Public Health*, 25, 497-519.
- Roter, D. L. & Hall, J. A. (2006).** Doctors talking with Patients/ Patients talking with doctors. *Improving Communication in Medical Visits*. Westport: Praeger Publishers.
- Sadovnick, A. D., Eisen, K., Ebers, G. C. & Paty, D. W. (1991).** Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 41 (8), 1193-1193.
- Sawcer, S., Hellenthal, G., Pirinen, M., Spencer, C. C. A., Donnelly, P. & Compston, A. (2011).** Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature*, 476 (7359), 214-219.
- Schäfer, U. & Poser, S. (2002).** Multiple Sklerose. Ein Leitfaden für Betroffene. Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Schapiro, R. T. (2004).** Multiple Sklerose: Symptome aktiv lindern. Stuttgart: Trias Verlag.
- Scheiderbauer, J. (2014).** Medikamentöse Behandlung bei Multipler Sklerose – Reicht das? Verfügbar unter: http://www.tag-trier.de/media/Medikament_Behandlung_bei_Multipler_Sklerose_reicht_das.pdf [14.07.2016]
- Scheiderbauer, J. & Bebler, N. (2015).** MS: Zwischen Pharma und Patientenwohl. *MEZIS Nachrichten* 2/15, 14-16. Verfügbar unter: <https://www.mezis.de/wp-content/uploads/2016/01/Nachrichten1502online.pdf> [05.08.2016].
- Schildmann, J. & Schildmann, E. (2009).** Das Überbringen einer schlechten Nachricht. In Langer, T. & Schnell, M.W. (Hrsg.), *Das Arzt-Patient Patient-Arzt Gespräch*, 89-98. München: Hans Marseille Verlag GmbH.
- Schilling, G. & Mehnert, A. (2013).** Überbringen schlechter Nachrichten – eine Herausforderung für jeden Arzt. *Medizinische Klinik-Intensivmedizin und Notfallmedizin* 2013, 1-5.
- Scheibler, F. (2004).** Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern: Verlag Hans Huber.
- Schlenker, R. U., Schwartz, F. W., Grobe, T. G. & Behrens, K. (2010).** Barmer GEK Arztreport. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, 1.
- Scholl, I., Kriston, L. & Härter, M. (2011).** PEF-FB-9–Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (revidierte 9-Item-Fassung). *Klinische Diagnostik u. Evaluation*, 4, 46-49.
- Schwantes, U. (2009).** Der „schwierige Patient“. Die Auflösung von Konflikten und Unzufriedenheit in der Kommunikation. In Langer, T. und Schnell, M.W. (Hrsg.), *Das Arzt-Patienten-Gespräch. Ein Leitfaden für Klinik und Praxis*, 153-162. München: Hans Marseille Verlag GmbH.
- Simon, D., Kriston, L. & Härter, M. (2011).** Die deutsche modifizierte Fassung des Autonomie-Präferenz-Index (API-Dm). *Klinische Diagnostik u. Evaluation*, 4, 5-14.
- Solari, A., Acquarone, N., Pucci, E., Marinelli, V., Marrosu, M. G., Trojano, M., ... & Uccelli, M. M. (2007).** Communicating the diagnosis of multiple sclerosis – a qualitative study. *Multiple Sclerosis*, 13, 763-769.
- Sommer, N. (2007).** Multiple Sklerose – eine neuroimmunendokrine Erkrankung. In Lautenbacher, S., Güntürkün, O. & Hausmann, M. (Hrsg.), *Gehirn und Geschlecht. Neurowissenschaft des kleinen Unterschieds zwischen Frau und Mann*, 249-267. Heidelberg: Springer.
- Spiro, H. M., Curnen, M. G. M. & Peschel, E. (1996).** Empathy and the practice of medicine: beyond pills and the scalpel. Yale University Press.

- Strasser-Fuchs, S. (2007).** Immuntherapie der Multiplen Sklerose. Stellenwert monoklonaler Antikörper. Bremen: UNI-MED.
- Stewart, M. A. (1995).** Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 152 (9), 1423.
- Thompson, T. L. (2001).** Die Beziehung zwischen Patienten und professionellen Dienstleistern des Gesundheitswesens. In: Hurrelmann, K. & Leppin, A. (Hrsg.), *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health.*, 73-93. Bern: Hans Huber.
- Tremlett, H., Zhao, Y., Joseph, J. & Devonshire, V. (2008).** Relapses in multiple sclerosis are age- and time-dependent. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(12), 1368-1374.
- Tschudin, S. (2012).** Professionelle Kommunikation. Das Überbringen schlechter Nachrichten in Gynäkologie und Geburtshilfe. *Medizin Forum*, 29-31.
- Tsimtsiou, Z., Kirana P.-S. & Hatzichristou, D. (2014).** Determinants of patients' attitudes toward patient-centered care: A cross-sectional study in Greece. *Patient Education and Counseling*, 97, 391-395.
- Twain, M. (1888).** Letter to George Bainton. Twain Quotes.
- UFK Bonn (2006).** SPIKES – 6 Schritte beim Überbringen schlechter Nachrichten (“breaking bad news“). Verfügbar unter: https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjWt9bH6cPOAhXIB8AKHe2rBRcQFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.uniklinikbonn.de%2F42256BC8002B7FC1%2FvwLookupDownloads%2FSPIKES_handout.pdf%2F%24FILE%2FSPIKES_handout.pdf&usq=AFQjCNGZaZ8omRVJJGiY1TscDqRDeSY0w&sig2=UDd4trOeCpGgtGVCuAyFcw&bvm=bv.129422649,d.ZGg&cad=rja [15.08.2016]
- Van der Maas, N., Biland-Thommen, U. & Grillo Juszczak, T. (2010).** Validität, Reliabilität und Akzeptanz des Multiple Sclerosis Questionnaire for Physiotherapists (MSQPT). *Physioscience*, 6, 135-142.
- Voltmann, S. (2015).** Das Überbringen schlechter Nachrichten: Die Übermittlung der Diagnose Multiple Sklerose aus der Sicht von Betroffenen. Unveröffentlichte Masterarbeit, Universität Bremen.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D. D. (1969).** Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. Berlin, Stuttgart, Wien: Hans Huber.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D. D. (2011).** Menschliche Kommunikation. Formen Störungen Paradoxien (12. Aufl.). Bern: Hans Huber.
- Weihe, W. (2009).** Warum die Multiple Sklerose besser ist als ihr Ruf. Ein Wegweiser für Neubetroffene (2. Auflage). Carl Gustav Carus Verlag: Bad Zwesten.
- Weinberger, S. (2006).** Klientenzentrierte Gesprächsführung: eine Lern- und Praxisanleitung für helfende Berufe (11. Aufl.). Weinheim und München: Juventa.
- Wilm, S., Knauf, A., Peters, T. & Bahrs, O. (2004).** Wann unterbricht der Hausarzt seine Patienten zu Beginn der Konsultation? *ZFA-Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 80 (02), 53-57.
- Zaboura, N. (2009).** Das empathische Gehirn: Spiegelneurone als Grundlage menschlicher Kommunikation. Springer-Verlag.
- Zwingmann, J., Buchholz, A., Reuter, K. & Keller, M. (2011).** Arzt-Patienten-Kommunikation in der Onkologie. *Nervenheilkunde*, 30 (3), 144-148.

Anhang

I nformationen zum Forschungsvorhaben

Informationen zum Forschungsvorhaben der KoMS-Studie

Liebe Studienteilnehmerin, lieber Studienteilnehmer!

Der Masterstudiengang „Public Health – Gesundheitsförderung und Prävention“ der Universität Bremen führt in Zusammenarbeit mit dem Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP Bremen) die KoMS-Studie durch. Die KoMS-Studie beschäftigt sich mit der **K**ommunikation bei **M**ultipler **S**klerose. Zweck der Studie ist die Untersuchung, wie Multiple Sklerose Patienten die Kommunikation mit ihrem Arzt während ihrer Diagnoseübermittlung und Therapieplanung empfunden haben.

Wir freuen uns, dass Sie sich für diese Studie interessieren und möchten Sie ermuntern und bitten an der Studie teilzunehmen!

Dieser Brief dient dazu, Sie über das Ziel der Studie sowie über das Vorgehen zu informieren. Bitte lesen Sie sich den Text aufmerksam durch. Wenn Sie noch Fragen haben, beantworten wir Ihnen diese gerne.

1. Was ist das Ziel der Studie?

Viele Studien geben Hinweise darauf, dass die Kommunikation zwischen einem Patienten und seinem Arzt wichtig ist. Sie kann beispielsweise einen Einfluss auf das Wohlbefinden des Patienten und den Verlauf der Behandlung seiner Erkrankung haben. Darum möchten wir speziell von Menschen, die an MS erkrankt sind, wissen, wie sie die Gespräche mit ihrem Arzt bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung wahrgenommen haben.

Sie können uns durch das Ausfüllen des Fragebogens darüber Auskunft geben, wie Sie ihre Diagnoseübermittlung und Therapieplanung empfunden haben. Wichtig ist, dass Sie Ihre Diagnose nach dem Jahr 2000 erhalten haben, weil es erst seitdem normal ist, dass Ärzte ihren Patienten sagen, dass sie MS haben.

2. Wie sieht die Teilnahme an dieser Studie aus?

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein Abbrechen hat keine nachteiligen Folgen für Sie.

Zeitgleich mit diesem Informationsschreiben haben Sie auch 2 Einwilligungserklärungen und den Fragebogen von uns bekommen. Nachdem Sie dieses Informationsschreiben fertig gelesen haben, können Sie die Einwilligungserklärung lesen und unterschreiben.

Anschließend können Sie den Fragebogen ausfüllen.

Abt. 6 Gesundheit und Gesellschaft

Fachbereich 11
Human- und
Gesundheitswissenschaften

Thomas Hehlmann

Master of Public Health (MPH)
Universitätslektor

Laura Elsner

Bachelor of Public Health (BA-PH)

Carlotta Marie Halbach

Bachelor of Public Health (BA-PH)

Kontakt

Universität Bremen
Fachbereich 11
z.Hd. Thomas Hehlmann
Grazer Str. 2
28359 Bremen

Telefon +49 (0) 421 218 - 68874
Fax +49 (0) 421 218 - 98 68874
E-Mail koms@uni-bremen.de

Sie haben auch einen frankierten Umschlag von uns bekommen. In diesen können Sie den vollständig ausgefüllten Fragebogen und eine unterschriebene Einwilligungserklärung hineinstecken. Schicken Sie ihn bitte an uns zurück, die richtige Adresse steht schon auf dem Umschlag. Schreiben Sie bitte keinen Absender auf den Brief, denn so wahren Sie die Anonymität Ihrer Angaben.

Dieses Informationsschreiben und die zweite unterschriebene Einwilligungserklärung behalten Sie.

3. Was nützt Ihre Teilnahme?

Sie leisten durch Ihre Teilnahme an dieser Studie einen erheblichen Beitrag zur Erforschung vom Ablauf der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei Multipler Sklerose. Die Erkenntnisse möchten wir dazu nutzen, um auf mögliche Verbesserungen hinzuweisen.

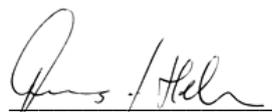
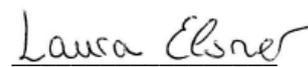
4. Was geschieht mit den in dieser Studie gesammelten Informationen?

In dem Fragebogen werden wir Sie nach Ihrem Geschlecht, Ihrem Alter, Ihrem Bildungsstand und Ihrem Ausbildungsberuf fragen, aber nicht nach persönlichen Informationen wie beispielsweise Ihrem Name oder Ihrer Adresse.

Alle Ihre Daten sind anonym, sodass keine Rückschlüsse auf Sie gezogen werden können. Nachdem wir Ihnen den Fragebogen zugesendet haben, wird Ihre Adresse unmittelbar gelöscht. Ihr ausgefüllter Fragebogen wird komplett vernichtet, sobald die Studie beendet ist. Bis dahin wird er im IPP Bremen ordnungsgemäß aufbewahrt.

Vielen Dank für Ihre wertvolle Teilnahme an dieser Studie!

Mit herzlichem Gruß


Thomas Hehlmann
Carlotta Marie Halbach
Laura Elsner

Fragebogen KoMS-Studie
Studie zur Kommunikation bei der
Diagnoseübermittlung und Therapieplanung
von Multipler Sklerose

KoMS-Studie

Studie zur Kommunikation bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung
von Multipler Sklerose

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

wir bedanken uns sehr herzlich bei Ihnen, dass Sie sich bereit erklärt haben, den vorliegenden Fragebogen auszufüllen!

Für das Ausfüllen benötigen Sie **etwa 30 Minuten**. Der Fragebogen ist in fünf Abschnitte unterteilt, die folgende Inhalte aufweisen:

1. Diagnoseübermittlung
2. Informationsgespräch
3. Therapieplanung
4. Wünsche bezüglich der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung
5. Weitere Angaben

Nach und nach werden wir Fragen zu diesen einzelnen Situationen der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung stellen. Vor jedem Abschnitt erhalten Sie eine kurze Einleitung, auf welchen Zeitpunkt wir uns beziehen. Es ist möglich, dass es bei Ihrer Diagnoseübermittlung und Therapieplanung zeitliche Sprünge gegeben hat, sodass es schwer sein kann, die einzelnen Bereiche inhaltlich zu trennen. Aber ein Richtig oder Falsch gibt es nicht! Beantworten Sie die Fragen so, wie sich die Situation in Ihrer Erinnerung zugetragen hat.

Immer wenn im Fragebogen eine männliche Form (z.B. der Arzt) steht, ist die weibliche Form (z.B. die Ärztin) ebenfalls gemeint und nur zur besseren Lesbarkeit nicht ausgeschrieben.

Wie geht es weiter?

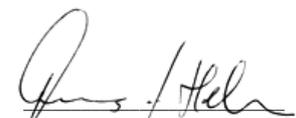
Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, können Sie ihn einfach in den beiliegenden frankierten Rückumschlag stecken und abschicken. Schreiben Sie bitte keinen Absender auf den Brief, denn so wahren Sie die Anonymität Ihrer Angaben.

Wenn Sie Fragen zur Studie haben, können Sie uns gerne anrufen oder eine E-Mail senden.

Thomas Hehlmann: Tel.: 0421 218 688 74
E-Mail: koms@uni-bremen.de

Mit herzlichem Dank und freundlichen Grüßen

Ihr Forschungsteam


Laura Elsner (BA-PH)
**Carlotta Marie Halbach
(BA-PH)**
**Thomas Hehlmann (MPH)
Universitätslektor**

Abt. 6 Gesundheit und Gesellschaft

Fachbereich 11
Human- und
Gesundheitswissenschaften

Thomas Hehlmann

Master of Public Health (MPH)
Universitätslektor

Laura Elsner

Bachelor of Public Health (BA-PH)

Carlotta Marie Halbach

Bachelor of Public Health (BA-PH)

Kontakt

Universität Bremen
Fachbereich 11
z.Hd. Thomas Hehlmann
Grazer Str. 2
28359 Bremen

Telefon +49 (0) 421 218 - 68874
Fax +49 (0) 421 218 - 98 68874
E-Mail koms@uni-bremen.de

1. Diagnoseübermittlung

Dieser erste Abschnitt handelt nur von der Übermittlung der Diagnose MS. Dafür ist es notwendig, dass Sie sich noch einmal an den Zeitpunkt erinnern, an dem Sie zum ersten Mal Ihre Diagnose erhalten haben.

1.1 Wann haben Sie Ihre Diagnose MS erhalten?

<table border="1" style="display: inline-table; margin-right: 10px;"> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">Monat</td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table> / <table border="1" style="display: inline-table; margin-left: 10px;"> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">Jahr</td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>	Monat			Jahr			z.B.: 11 / 06
Monat							
Jahr							

1.2 Wo haben Sie Ihre Diagnose erhalten?

Im Flur oder Wartezimmer	<input type="checkbox"/>
Im Mehrbettzimmer im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>
Im Einzelzimmer im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>
Im Sprechzimmer oder Behandlungszimmer als geschlossener Raum	<input type="checkbox"/>
Zu Hause	<input type="checkbox"/>
An einem anderen Ort:	<input type="checkbox"/>

1.3 Wie haben Sie Ihre Diagnose erhalten?

Durch ein persönliches Gespräch	<input type="checkbox"/>	
Durch Mithören eines Gesprächs über mich	<input type="checkbox"/>	
Am Telefon	<input type="checkbox"/>	Weiter mit Frage 2.2
Durch Einsicht in medizinische Unterlagen	<input type="checkbox"/>	Weiter mit Frage 2.2
Auf eine andere Art:	<input type="checkbox"/>	

1.4 Wer hat Ihnen die Diagnose erstmals übermittelt?

Hausarzt	<input type="checkbox"/>	
Niedergelassener Neurologe	<input type="checkbox"/>	
Behandelnder Arzt im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	
Radiologe	<input type="checkbox"/>	
MS-Schwester	<input type="checkbox"/>	Weiter mit Frage 2.2
Eine andere Person:	<input type="checkbox"/>	Wenn kein Arzt, weiter mit Frage 2.2

1.5 Welches Geschlecht hatte der Arzt/ die Ärztin, der/ die Ihnen die Diagnose übermittelt hat?

Weiblich	<input type="checkbox"/>	Männlich	<input type="checkbox"/>
----------	--------------------------	----------	--------------------------

1.6 Wie viele Minuten hat Ihre Diagnoseübermittlung gedauert?

ca.	<table border="1" style="display: inline-table;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>			Minuten	z.B.: ca. 7 Minuten

1.7 Die Länge der Diagnoseübermittlung war für mich ...

... zu kurz.	<input type="checkbox"/>	... genau richtig.	<input type="checkbox"/>	... zu lang.	<input type="checkbox"/>
--------------	--------------------------	--------------------	--------------------------	--------------	--------------------------

**1.8 Welche Aussagen sind für Ihre Diagnoseübermittlung zutreffend?
(Bitte setzen Sie bei jeder Aussage ein Kreuz.)**

Es gab keine Privatsphäre (andere konnten mithören).	zutreffend	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
Das Gespräch wurde unterbrochen (z.B. durch Personen, Telefon, Handy, Pieper).	zutreffend	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
Der Arzt hat zwischendurch den Computer benutzt.	zutreffend	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
Es gab eine starke Geräuschkulisse.	zutreffend	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>

**1.9 Welche weiteren Personen waren bei Ihrer Diagnoseübermittlung anwesend?
(Bitte setzen Sie bei jeder Aussage ein Kreuz.)**
**Wie fanden Sie das?
(Bitte setzen Sie bei jeder Aussage ein Kreuz.)**

	anwesend	nicht anwesend			
Medizinisches Personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bettnachtbarn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere Personen:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.10 In den nächsten Fragen geht es um das Verhalten des Arztes. Ihre Zustimmung oder Ablehnung können Sie in der angegebenen Skala von 1 bis 5 ausdrücken.

	Trifft über- haupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teil- weise zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft voll und ganz zu	Kann ich nicht be- urteilen
Hat sich der Arzt so verhalten, dass Sie sich in seiner Nähe wohlfühlen konnten? (Er war freundlich, warmherzig und respektvoll, aber nicht kühl oder kurz angebunden.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Sie Ihre eigene (Krankheits-)Geschichte erzählen lassen? (Er gab Ihnen Zeit, Ihre Krankheit ausführlich zu beschreiben. Er hat Sie dabei nicht unterbrochen oder abgelenkt.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen wirklich zugehört? (Er hat dem, was Sie gesagt haben, seine volle Aufmerksamkeit geschenkt und dabei nicht auf seine Unterlagen oder auf den Computer geschaut.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat sich der Arzt für Sie als Mensch und für Ihr Umfeld interessiert? (Er kannte oder fragte nach wichtigen Einzelheiten Ihres Lebens oder Ihrer persönlichen Situation und hat Sie nicht wie eine „Nummer“ behandelt.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihre Sorgen wirklich verstanden? (Er konnte Ihnen das Gefühl vermitteln, dass er Ihre Sorgen genau verstanden hat. Er hat dabei nichts übersehen und ist über nichts hinweggegangen.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

	Trifft über- haupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teil- weise zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft voll und ganz zu	Kann ich nicht be- urteilen
War der Arzt fürsorglich und hat er Mitgefühl gezeigt? (Er hat sich aufrichtig um Sie gekümmert und sich Ihnen gegenüber menschlich gezeigt. Dabei war er nicht gleichgültig oder distanziert.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen Mut gemacht? (Er hatte eine zuversichtliche Einstellung. Er war ehrlich, aber gegenüber Ihren Problemen nicht negativ eingestellt.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen alles verständlich erklärt? (Er hat Ihre Fragen vollständig beantwortet und alles eindeutig erklärt. Er gab Ihnen ausreichende Informationen und hat Sie nicht im Unklaren gelassen.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt Ihnen geholfen, einen Weg zu finden mit Ihrer Krankheit umzugehen? (Er hat gemeinsam mit Ihnen erkundet, wie Sie selbst Ihren Gesundheitszustand verbessern können. Dabei hat er Sie ermutigt, anstatt Sie zu belehren.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
Hat der Arzt mit Ihnen zusammen einen Behandlungsplan erstellt? (Er hat mit Ihnen die Behandlungsmöglichkeiten diskutiert und Sie in Entscheidungen – soweit Sie dies gewünscht haben – einbezogen. Dabei hat er Ihre Sichtweise nicht ignoriert.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

1.11 Welche Schulnote würden Sie der Übermittlung der Diagnose insgesamt geben?

<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
ungenügend	mangelhaft	ausreichend	befriedigend	gut	sehr gut

2. Informationsgespräch

Das Informationsgespräch über die Erkrankung MS findet häufig direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung statt. Es ist aber auch möglich, dass einige Zeit dazwischen liegt oder eine andere Person dieses Gespräch führt. Um die folgenden Fragen zu beantworten, ist es notwendig, dass Sie sich noch einmal an den Zeitpunkt erinnern, an dem Sie zum ersten Mal über Ihre Erkrankung aufgeklärt worden sind.

2.1 Hat Ihnen der Arzt, der die Diagnose übermittelt hat, auch Informationen über die Erkrankung gegeben?

Ja Nein

2.2 Wer hat Ihnen den Großteil der Informationen über die Erkrankung gegeben? (Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.)

Hausarzt	<input type="checkbox"/>
Niedergelassener Neurologe	<input type="checkbox"/>
Behandelnder Arzt im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>
MS-Schwester	<input type="checkbox"/>
Eine andere Person:	<input type="checkbox"/>

2.3 Zu welchem Zeitpunkt haben Sie von dem Arzt, den Sie in der vorherigen Frage (2.2) angekreuzt haben, Informationen über die Erkrankung erhalten?

Betrifft mich nicht, da ich die Informationen <u>nicht</u> durch einen Arzt erhalten habe.	<input type="checkbox"/>	Weiter mit Frage 3.1
Bei der Diagnoseübermittlung.	<input type="checkbox"/>	
Zu einem späteren Zeitpunkt, aber noch am Tag der Diagnoseübermittlung.	<input type="checkbox"/>	
Einige Tage oder Wochen nach der Diagnoseübermittlung.	<input type="checkbox"/>	

2.4 In den nächsten Fragen geht es um die Informationen über MS, die Sie bekommen haben. Ihre Zustimmung oder Ablehnung können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teilweise zu	Trifft weitgehend zu	Trifft voll und ganz zu
Der Arzt hat mich ausreichend über die Entstehung einer MS informiert.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Der Arzt hat mich ausreichend über die Symptome einer MS informiert.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

2.5 Hat der Arzt eine Vorhersage über den weiteren Verlauf Ihrer Erkrankung gemacht?

Ja	<input type="checkbox"/>	
Nein	<input type="checkbox"/>	Wenn nein, weiter mit Frage 3.1

2.6 Was hat der Arzt über Ihren Krankheitsverlauf vorhergesagt?

3. Therapieplanung

Dieser Abschnitt handelt nur von der Therapieplanung. Dafür ist es notwendig, dass Sie sich noch einmal an den Zeitpunkt erinnern, an dem ein Arzt mit Ihnen das erste Gespräch zur Therapieplanung geführt hat.

3.1 Wann hat erstmals ein Gespräch zur Therapieplanung stattgefunden?

Direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung.	<input type="checkbox"/>	
Zu einem späteren Zeitpunkt, aber noch am Tag der Diagnoseübermittlung.	<input type="checkbox"/>	
Einige Tage oder Wochen nach der Diagnoseübermittlung.	<input type="checkbox"/>	
Es hat kein Gespräch stattgefunden.	<input type="checkbox"/>	Weiter mit Frage 3.9

3.2 Wer hat dieses erste Gespräch zur Therapieplanung mit Ihnen geführt?

Hausarzt	<input type="checkbox"/>
Niedergelassener Neurologe	<input type="checkbox"/>
Behandelnder Arzt im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>
MS-Schwester	<input type="checkbox"/>

3.3 In den nächsten Fragen geht es um Ihre allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen. Ihre Zustimmung oder Ablehnung können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken. Bitte kreuzen Sie die entsprechende Zahl an.

	Sehr dafür	Etwas dafür	Neutral	Etwas dagegen	Sehr dagegen
Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin getroffen werden und nicht von Ihnen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes/Ihrer Ärztin anschließen, auch wenn Sie anderer Meinung sind.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Während der Behandlung im Krankenhaus sollten Sie keine Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sie werden krank und Ihre Erkrankung verschlechtert sich. Möchten Sie, dass Ihr Arzt/Ihre Ärztin Ihre Behandlung in stärkerem Maße in die Hand nimmt?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3.4 Die folgenden Fragen betreffen Ihr Informationsbedürfnis als Patient. Ihre Zustimmung oder Ablehnung zu den darauf folgenden Aussagen können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken.

	Sehr dafür	Etwas dafür	Neutral	Etwas dagegen	Sehr dagegen
Je mehr sich Ihre Erkrankung verschlechtert, umso mehr sollten Sie über Ihre Erkrankung aufgeklärt werden.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sie sollten vollständig verstehen, was infolge der Krankheit in Ihrem Körper vor sich geht.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Auch bei schlechten Untersuchungsergebnissen sollten Sie umfassend informiert werden.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Ihr Arzt/ Ihre Ärztin sollte Ihnen den Zweck der Laboruntersuchungen erklären.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Es ist wichtig für Sie, alle Nebenwirkungen Ihrer Medikamente zu kennen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Informationen über Ihre Krankheit sind für Sie genauso wichtig wie die Behandlung selbst.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Wenn es mehr als eine Möglichkeit der Behandlung gibt, sollten Sie über alle informiert werden.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3.5 Die nachfolgenden Aussagen betreffen Ihre Erfahrungen bei Ihrer Therapieplanung. Kreuzen Sie bitte jeweils an, wie weit die Aussage zutrifft.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft weitgehend zu	Trifft völlig zu
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeit ich bevorzuge.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mein Arzt/ meine Ärztin und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3.6 In den nächsten Fragen geht es um die Informationen über MS, die Sie erhalten haben. Ihre Zustimmung oder Ablehnung zu den folgenden Aussagen können Sie in der angegebenen Skala von 0 bis 4 ausdrücken.

Mein Arzt hat mich umfangreich informiert über ...

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft kaum zu	Trifft teilweise zu	Trifft weitgehend zu	Trifft voll und ganz zu
... die Therapie des akuten Schubes (z.B. Cortison).	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... die Dauertherapie (z.B. Interferone).	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... die symptomatische Therapie (z.B. Schmerzmittel, Mittel gegen Spastik).	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... die alternativen Therapiemethoden (z.B. Physiotherapie, Psychotherapie).	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... Medikamente zur Behandlung von MS.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... Nebenwirkungen der Medikamente zur Behandlung von MS.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... nicht-medikamentöse Therapieoptionen bei MS.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... den Verlauf einer unbehandelten MS.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3.7 Waren Sie selbst an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt?

Mein Arzt hat alleine über die Behandlung entschieden.	<input type="checkbox"/>
Mein Arzt und ich haben gemeinsam über die Behandlung entschieden.	<input type="checkbox"/>
Ich habe überwiegend alleine beziehungsweise ganz alleine über die Behandlung entschieden.	<input type="checkbox"/>

5. Weitere Angaben

In diesem letzten Abschnitt folgen Fragen zu Ihrer Erkrankung und zu Ihrer Person, die selbstverständlich ebenfalls vertraulich behandelt und anonym ausgewertet werden.

5.1 Welchen Verlauf hat Ihre Erkrankung bis zum jetzigen Zeitpunkt?	
Erstmanifestation (Bislang ist erst ein Schub mit Beschwerden aufgetreten, die sich im Verlauf zumindest gebessert oder völlig zurückgebildet haben.)	<input type="checkbox"/>
Schubförmig („relapsing-remitting“, RRMS) (Es treten Beeinträchtigungen auf, die sich über Tage oder Wochen entwickeln. Remittierend heißt dabei, dass sich die Beschwerden vollkommen zurückbilden oder zumindest deutlich schwächer werden.)	<input type="checkbox"/>
Sekundär progredient (SPMS) (Es gibt eine eher schleichende Zunahme der Beeinträchtigung, eventuell begleitet von zusätzlichen (so genannten aufgelagerten) Schüben.)	<input type="checkbox"/>
Primär progredient (PPMS) (Es gibt eine von Anfang an schleichende Zunahme der Beeinträchtigung, oft beginnend mit einer kaum merklichen Erschwerung beim Gehen.)	<input type="checkbox"/>
Ich weiß es nicht.	<input type="checkbox"/>

5.2 Bitte schätzen Sie Ihr derzeitiges allgemeines Wohlbefinden ein:		
Geben Sie bitte an, wie Sie sich in den letzten 14 Tagen meistens gefühlt haben. Kreuzen Sie dazu auf der 6-stufigen Skala jeweils die Zahl an, die am ehesten für Sie zutrifft: Die Skalenwerte bedeuten: 1: trifft gar nicht zu bis 6: trifft völlig zu. Bearbeiten Sie bitte alle Aussagen.		
	Trifft gar nicht zu	Trifft völlig zu
Ich habe meine täglichen Anforderungen im Griff gehabt.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
Ich bin innerlich erfüllt gewesen.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
Ich habe mich behaglich gefühlt.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
Ich habe mein Leben genießen können.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
Ich bin mit meiner Arbeitsleistung zufrieden gewesen.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
Ich war mit meinem körperlichen Zustand einverstanden.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
Ich habe mich richtig freuen können.	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	

5.3 Welches Geschlecht haben Sie?	
Weiblich <input type="checkbox"/>	Männlich <input type="checkbox"/>

5.4 Wie alt sind Sie?	
<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	Jahre z.B.: 35 Jahre

5.5 Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Ich bin von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss	<input type="checkbox"/> 1
Ich habe den Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)	<input type="checkbox"/> 2
Ich habe den Realschulabschluss (Mittlere Reife)	<input type="checkbox"/> 3
Ich habe den Abschluss der Polytechnischen Oberschule	<input type="checkbox"/> 4
Ich habe die Fachhochschulreife	<input type="checkbox"/> 5
Ich habe das Abitur (Gymnasium bzw. EOS)	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe einen anderen Schulabschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/> 7

**5.6 Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?
(Hier sind mehrere Antworten möglich)**

Ich bin noch in einer beruflicher Ausbildung (Auszubildende, Studentin)	<input type="checkbox"/> 1
Ich habe keinen beruflichen Abschluss und bin nicht in beruflicher Ausbildung	<input type="checkbox"/> 2
Ich habe eine betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen	<input type="checkbox"/> 3
Ich habe die Berufsfachschule bzw. Handelsschule abgeschlossen	<input type="checkbox"/> 4
Ich habe eine Ausbildung an einer Meister- bzw. Technikerschule abgeschlossen	<input type="checkbox"/> 5
Ich habe einen Fachhochschulabschluss	<input type="checkbox"/> 6
Ich habe einen Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/> 7
Ich habe einen anderen beruflichen Abschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/> 8

Wir bedanken uns noch einmal sehr herzlich für Ihre wertvolle Teilnahme an der KoMS-Studie!

Laura Elsner

Carolina M. Halberich

Jens / Helm