

Aus der Arbeitsgruppe Ethik in der Medizin am Dekanat des FB Humanmedizin

der Philipps-Universität Marburg

Leitung: Prof. Dr. med. Carola Seifart

**Onkologische Aufklärungsgespräche:
Zufriedenheit und Anforderungen
- Eine Längsschnittbetrachtung -**

Inaugural – Dissertation zur

Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt von

Daniel Möller

aus Geseke

Marburg, 2023

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg am: *24.02.2023*

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs.

Dekan: Frau Prof. Dr. D. Hilfiker-Kleiner

Referentin: Frau Prof. Dr. med. C. Seifart

1. Korreferent: Herr Prof. Dr. J. Beyer

Meinen Eltern in Dankbarkeit

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	3
Tabellenverzeichnis.....	5
Abbildungsverzeichnis.....	6
1 EINLEITUNG.....	7
2 THEORETISCHER HINTERGRUND.....	9
2.1 Arzt-Patienten-Beziehung.....	9
2.2 Überbringen schlechter Nachrichten.....	11
2.3 SPIKES Protokoll.....	12
2.4 Die erinnerte Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch.....	13
2.5 Kommunikationspräferenzen.....	17
2.6 Emotionales Befinden nach dem Aufklärungsgespräch.....	20
2.7 Erinnerungseffekte.....	21
2.8 Herleitung der Fragestellung.....	23
3 PATIENTEN UND METHODEN.....	25
3.1 Patienten.....	25
3.1.1 Patientenkollektiv.....	25
3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	25
3.2 Organisatorischer Ablauf.....	25
3.3 Messinstrumente.....	27
3.3.1 Studienfragebogen.....	27
3.3.2 Marburg Breaking Bad News Scale (MABBAN).....	28
3.3.3 Functional Assessment of Cancer Therapy-General Version (FACT-G).....	29
3.3.4 Methoden der Datenauswertung.....	29
4 ERGEBNISSE.....	32
4.1 Beschreibung der Patientenstichprobe.....	32
4.1.1 Gescreente Patienten und Studienteilnehmer.....	32
4.1.2 Soziodemographische Daten.....	33
4.1.3 Diagnosegruppen.....	35
4.2 Querschnittsanalyse: Die bewertete Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch.....	36
4.3 Die Bewertung des Aufklärungsgespräches in Untergruppen.....	37

4.4	Querschnittsanalyse: Die Erhebung der Kommunikationspräferenzen	40
4.5	Längsschnittanalyse: Die erinnerte Bewertung des Aufklärungsgespräches im zeitlichen Verlauf.....	42
4.6	Betrachtung möglicher Einflussfaktoren auf die erinnerte Bewertung.....	44
4.7	Längsschnittanalyse: Die Erhebung der Kommunikationspräferenzen im zeitlichen Verlauf.....	46
4.8	Bewertung des Aufklärungsgespräches und emotionales Befinden	48
5	DISKUSSION.....	50
5.1	Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch.....	50
5.1.1	Querschnittsbetrachtung:	50
5.1.2	Längsschnittbetrachtung.....	53
5.1.3	Geschlechterspezifische Unterschiede.....	55
5.1.4	Gesprächsdauer	57
5.2	Kommunikationspräferenzen.....	58
5.2.1	Querschnittsbetrachtung	58
5.2.2	Längsschnittbetrachtung.....	61
5.3	Längsschnittbetrachtung: Korrelation der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch und dem emotionalen Befinden	63
5.4	Diskussion der Methode	65
5.5	Klinischer Ausblick	67
6	ZUSAMMENFASSUNG.....	69
7	SUMMARY.....	71
	LITERATURVERZEICHNIS	73
	ANHANG	78
I.	Studienfragebogen	79
II.	MABBAN Fragebogen nach Blanckenburg et al. (2020)	96

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: SPIKES-Protokoll – Die sechs Schritte nach Baile et al. (2000).....	13
Tabelle 2: Erhebungszeitpunkte von Studien zur Bewertung von BBN-Gesprächen.....	16
Tabelle 3: Altersstruktur der Patientenstichprobe	33
Tabelle 4: Soziodemographische Merkmale.....	35
Tabelle 5: Diagnosegruppen	35
Tabelle 6: Bewertung der Zufriedenheit.....	37
Tabelle 7: Häufigkeitsverteilung Bewertung der Zufriedenheit	37
Tabelle 8: Bewertung der Zufriedenheit nach Geschlecht (Patienten).	38
Tabelle 9: Mittelwertvergleich der Zufriedenheit getrennt nach Geschlecht (Patienten)	38
Tabelle 10: Bewertung der Zufriedenheit nach Geschlecht (Überbringer).	38
Tabelle 11: Mittelwertvergleich der Zufriedenheit getrennt nach Geschlecht (Überbringer) ..	39
Tabelle 12: Länge des Gespräches.....	39
Tabelle 13: Korrelationsanalyse Gesprächsdauer und Zufriedenheit.....	40
Tabelle 14: Rangreihe SPIKES-Kategorien zum Messzeitpunkt t0	41
Tabelle 15: Post-hoc Test SPIKES-Kategorien	42
Tabelle 16: Bewertung der Zufriedenheit zu den Messzeitpunkten t0, t1, t2.....	43
Tabelle 17: lineare Regressionsanalyse Bewertung der Zufriedenheit zu t1 durch t0	43
Tabelle 18: lineare Regressionsanalyse Bewertung der Zufriedenheit zu t2 durch t0	44
Tabelle 19: Pearson-Korrelation zum Ausschluss Multikollinearität	45
Tabelle 20: multiple Regression zur Vorhersage der Zufriedenheit zu t2.	46
Tabelle 21: Rangreihe SPIKES-Kategorien zu den den Messzeitpunkten t0, t1, t2.....	48
Tabelle 22: : Längsschnittanalyse SPIKES-Kategorien über die Messzeitpunkte t0, t1, t2	48
Tabelle 23: Korrelation der Zufriedenheit und Befinden zum Messzeitpunkt t0	49
Tabelle 24: Korrelation der Zufriedenheit und Befinden zum Messzeitpunkt t1	49
Tabelle 25: Korrelation der Zufriedenheit und Befinden zum Messzeitpunkt t2	49
Tabelle 26: MABBAN-Fragebogen nach Blanckenburg et al. (2020).....	96

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Chronologischer Ablauf der Befragung	26
Abbildung 2: Altersverteilung.....	33
Abbildung 3: Bewertung der Zufriedenheit.....	36
Abbildung 4: Länge des Gespräches	40
Abbildung 5: Betrachtete Faktoren auf die Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2	45

1 EINLEITUNG

Jedes Jahr wird bei knapp einer halben Million Menschen in Deutschland eine Krebsneuerkrankung diagnostiziert (Deutsches Krebsinformationszentrum (DKFZ), 2021). Pro Tag entspricht dies im Durchschnitt mehr als 1300 Aufklärungsgespräche zwischen Patienten und Ärzten¹. Das Überbringen schlechter Nachrichten (Breaking Bad News = BBN) ist fester Bestandteil der ärztlichen Tätigkeit, die immer wieder eine besondere berufliche und menschliche Herausforderung darstellt. Für Patienten sind Aufklärungsgespräche von zentraler Bedeutung, da die Diagnosemitteilung tief in die bisherige Lebensintegrität eingreift.

Bislang konnte gezeigt werden, dass sich die Art und Weise, wie Ärzte schlechte Nachrichten über eine Krebserkrankung übermitteln, positiv auf die Zufriedenheit und den Grad der Belastung des Patienten als Reaktion auf die Nachricht wirken (Schofield et al., 2003; Zachariae & Ehrnrooth, 2003). Erfolg oder Misserfolg eines gelungenen Aufklärungsgesprächs scheinen dabei auch in der Erfüllung patientenseitiger Bedürfnisse zu liegen. Es gibt Hinweise aus der Literatur, dass diese vielfach nicht erfüllt werden (De Rouen et al., 2015; C. Seifart et al., 2014) und sich im Laufe der Erkrankung verändern (Butow et al., 1997; Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004).

Was die Gestaltung des Aufklärungsgesprächs betrifft, wird in der aktuellen Studienlandschaft mehrfach betont, dass die Kommunikation auf jeweilige kulturelle und länderspezifische Eigenschaften zugeschnitten sein sollte (Bousquet et al., 2015; Fujimori & Uchitomi, 2009). Es gibt nur wenige deutschsprachige Untersuchungen, die versuchen, die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch und die patientenseitigen Bedürfnisse an ein solches Gespräch zu erheben. Dabei handelt es sich ausschließlich um Studien mit singulären Erhebungszeitpunkten. Es ist unklar, ob sich die Wahrnehmung des Aufklärungsgesprächs möglicherweise mit zunehmender Zeit seit Diagnosestellung verändert oder durch das aktuelle Befinden zum Erhebungszeitpunkt beeinflusst wird. Zudem ist offen, ob der Zeitpunkt der Untersuchung in Relation zum erfolgten Aufklärungsgespräch eine Rolle spielt, beispielsweise, weil das zurückliegende Gespräch im Zeitverlauf anders erinnert oder die Erinnerung durch weitere Faktoren beeinflusst wird.

Gleichermaßen ist nicht bekannt, ob sich kommunikative Bedürfnisse an ein solches Gespräch mit dem fortschreitenden Krankheitserleben verändern und rückwirkend Gesprächsaspekte in den Fokus rücken, die von Patienten zum Diagnosezeitpunkt ihrer Erkrankung als weniger relevant erachtet wurden.

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit in den meisten Fällen ausschließlich die männliche Form verwendet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten selbstverständlich für alle Geschlechter.

Die vorliegende Befragung verfolgte daher das Ziel, die Zufriedenheit mit onkologischen Aufklärungsgesprächen, die Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden sowie geltende Annahmen zu Kommunikationspräferenzen unter Berücksichtigung zeitlicher und patientenbezogener Einflüsse abzubilden.

Als Messinstrument diente der in einer Vorstudie entwickelte und validierte Studienfragebogen MABBAN (*Marburg Breaking Bad News Scale*), der Ablauf, Wahrnehmung und Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch erhebt (Seifart et al., 2014). Die Kommunikationspräferenzen wurden anhand dieses Fragebogens erhoben und mit der Validierungsstudie von von Blanckenburg, Hofmann, Rief, Seifart & Seifart (2020) verglichen. Zusätzlich konnten mit der deutschen Version des FACT-G Fragebogens (*Functional Assessment of Cancer Therapy Scale*) von Cella et al. (1993) ausgewählte Bereiche des aktuellen Wohlbefindens und der Beziehung zu Ärzten gemessen werden.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden onkologische Patienten am Universitätsklinik Marburg zu ihren Erfahrungen mit dem Aufklärungsgespräch, ihren Kommunikationspräferenzen und zu ihrem aktuellen Befinden, einschließlich ihres körperlichen und seelischen Wohlbefindens, befragt werden. Die Studie war dabei so konzipiert, dass das Patientenkollektiv zu drei Messzeitpunkten innerhalb des Beobachtungszeitraums kontaktiert wurden. Zum ersten Messzeitpunkt wurden ausschließlich Patienten einbezogen, deren Aufklärungsgespräch nicht länger als vier Wochen zurücklag. Die weiteren Messerhebungen fanden nach einem halben und einem Jahr statt.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

An dieser Stelle werden der theoretische Hintergrund sowie die Forschungsstände der einzelnen, für diese Arbeit relevanten Themen und die damit zusammenhängenden Desiderata beschrieben. Einleitend werden die Grundlagen und Entwicklungen der Arzt-Patienten-Beziehung einschließlich des Überbringens schlechter Nachrichten beschrieben. Anschließend wird das SPIKES-Protokoll dargestellt, welches als Gesprächsleitfaden für das Überbringen schlechter Nachrichten entwickelt wurde. Der Hauptteil beinhaltet eine Übersicht aktueller Forschungsergebnisse zur Zufriedenheit mit Aufklärungsgesprächen, patientenseitigen Kommunikationspräferenzen und Auswirkungen solcher Gespräche auf das emotionale Befinden. Zuletzt findet das Exkurs-Thema „Erinnerungseffekte“ aus dem Feld der Kognitionsforschung Einzug in die Einleitung. Gemeinsam bilden diese Themenbereiche das theoretische Fundament der vorliegenden Erhebung.

2.1 Arzt-Patienten-Beziehung

Die Arzt-Patienten-Beziehung stellt das Fundament der Interaktion zwischen Arzt und Patient dar. Das gelebte Verhältnis dieser Beziehung zwischen Arzt und Patient bildet die Basis für in der Behandlung folgende Entscheidungsprozesse und prägt das Vertrauen des Patienten in die Medizin. Eine fruchtende Beziehung kann einen Behandlungserfolg maßgeblich bestimmen. In der Summe prägen diese täglich vielfach eingegangenen Verbindungen und die Qualität dieser Beziehung das Bild der Medizin in der Gesellschaft (Richter & Krones, 2008).

Bis in die frühen 1970er Jahre war diese Beziehung stark paternalistisch geprägt. Das paternalistische Modell verkörpert eine traditionelle Sichtweise, in der der Patient sich in seiner Krankenrolle passiv verhält und durch den Arzt in medizinischen Entscheidungen vormundschaftlich behandelt wird. Der Informationsfluss ist überwiegend einseitig. Der Arzt entscheidet zwar im wohlverstandenen Interesse des Patienten, lässt ihm aber keine Partizipation in medizinischen Entscheidungen (Charles et al. 1999; Faller, 2003).

Ein wachsendes medizinisches Interesse in der Gesellschaft und steigende Informationsangebote in den Medien führen dazu, dass Patienten besser über Erkrankungen vorinformiert sind und den Wunsch äußern, eine bessere Wissensvermittlung zu erhalten und an Entscheidungsprozessen beteiligt zu werden. Parallel wuchs auch in der Medizinpsychologie, Medizinsoziologie und Psychosomatik Kritik an den vorherrschenden Asymmetrien, bei der der Patient auf seine Krankenrolle reduziert wird und dem Arzt mit seinem Expertenwissen gegenübersteht (Richter & Krones, 2008).

Aus der Kritik an dem paternalistischen Modell entstanden Gegenpositionen, die dem Patienten eine stärkere Autonomie zusprachen. Zu diesen Modellen zählt das informative Modell (*informed consent*), bei dem der Arzt als Wissensvermittler auftritt und im Hinblick auf die Erkrankung des Patienten „maßgeschneiderte“ Informationen vermittelt. So ist der Patient im günstigsten Fall in der Lage, sich ein umfassendes Bild von seiner Krankheit zu machen und souveräne Entscheidungen in medizinischen Entscheidungsfragen selbst zu treffen. Der Arzt hat neben der Darstellung von Informationen keine weitere Rolle im Entscheidungsprozess. Bei diesem Modell ist die Hochachtung der Patientenautonomie und das Recht auf Selbstbestimmung das vordergründige Ziel (Charles et al., 1999; Ernst et al., 2004; Richter & Krones, 2008). Richter & Krones (2008) bewerten diese Form der Arzt-Patienten-Kommunikation als „ethisch-legales Minimum“, also als Grundvoraussetzung für ethisch-korrektes ärztliches Handeln.

Aus heutiger Sicht gilt die partizipative Entscheidungsfindung (*shared-decision-making*) als Maxime in der Arzt-Patienten-Beziehung. Beide Parteien, Arzt und Patient, sind gleichermaßen in das Gespräch eingebunden. Das Ziel besteht darin, die Bedürfnisse und Pflichten beider Parteien zusammenzuführen. Die Informationsvermittlung liegt auf Seiten des Arztes, der Patient hat die Möglichkeit und Aufgabe, eigene Auskünfte in Form von Wertvorstellungen, Erwartungen, Befürchtungen und Zielen in die gemeinsame Entscheidungsfindung einzubringen. Zudem können, im Gegensatz zur Logik des Informationsmodells, Arzt und Patient begründete Präferenzen und eigene Meinungen in die Entscheidungsfindung einfließen lassen (Faller, 2003; Scheibler et al., 2005).

Charles et. al (1997) beschreiben das *shared-decision-making* Modell im Kerninhalt so: Es sind zwei Parteien, Arzt und Patient, in den Entscheidungsprozess involviert, die sich beide am Finden der Behandlungsentscheidung beteiligen. Hierfür gilt:

- die Voraussetzung ist der Informationsaustausch zwischen den Parteien
- beide Seiten unternehmen Schritte, um eine Gemeinschaftsentscheidung zu erarbeiten
- die getroffene Behandlungsentscheidung wird von Arzt und Patient gemeinsam getragen.

Die ideale Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung erfordert es, die Ansprüche des Patienten und Arztes gleichermaßen zu berücksichtigen und miteinander zu verflechten. Der Patient ist führend in der Schilderung von Symptomen, Präferenzen und Sorgen, der Arzt ist führend in der Erläuterung von medizinischen Informationen und Behandlungsmöglichkeiten (Ong et al., 1995).

Insbesondere die Kommunikation zwischen Arzt und Patient über schlechte Nachrichten wie beispielsweise eine Krebsdiagnose, stellt hohe Anforderungen an diese Beziehung. Der Arzt besitzt neben seiner Funktion als medizinischer Experte auch die Aufgabe, Emotionen einzubeziehen und auf die Bedürfnisse des Patienten einzugehen.

2.2 Überbringen schlechter Nachrichten

Im klinischen Kontext müssen Ärzte regelmäßig und in nahezu allen klinischen Fachabteilungen schlechte Nachrichten an Patienten und Angehörige übermitteln. Robert Buckman definiert das zentrale Element von schlechten Nachrichten als „alle Nachrichten, die sich negativ und folgenschwer auf die eigene Zukunft auswirken“ (Buckman, 1984). Im Bereich der Onkologie umfasst dies neben der Diagnoseeröffnung auch die Nachricht über eine ungünstige Prognose, den Nachweis eines Rezidivs oder einer Metastasierung, aber auch Therapienebenwirkungen oder die Notwendigkeit einer Strahlen- oder Chemotherapie (Baile et al., 2000; Gebhardt et al., 2017). Der Nennung der Diagnose kommt dabei jedoch eine Sonderstellung zu, denn sowohl im frühen (77%) als auch im fortgeschrittenen Krebsstadium (70%) wird die Übermittlung der Diagnose als subjektiv schlimmste Nachricht empfunden (Gebhardt et al., 2017).

Als Erklärung dafür, warum Patienten die Diagnose als schlimmste Nachricht empfinden, nennt Buckman die Auswirkungen der schlechten Nachrichten auf die Erwartung des Patienten. Der innere Konflikt, der sich für den Patienten ergibt, besteht in der Diskrepanz zwischen der eigenen Erwartungshaltung an die Situation und der tatsächlichen medizinischen Realität (Buckman, 2005).

Bei einer paternalistischen Arzt-Patienten-Beziehung besteht seitens des ärztlichen Personals keine Notwendigkeit, sich der emotionalen Belastung eines Aufklärungsgesprächs zu stellen. Bis in die 1970er Jahre vertrat die Mehrzahl der Ärzte die Meinung, ihre Patienten durch reduzierte und zurückhaltende Informationsvermittlung vor ihrer Diagnose zu schützen (Friedman, 1970; Oken, 1961). Aus einer amerikanischen Studie von Oken aus dem Jahre 1961 geht hervor, dass 90% der befragten 219 klinisch-tätigen Ärzte die Krebsdiagnose nicht mit dem Patienten besprachen (Oken, 1961).

Dies steht im Gegensatz zu Erhebungen in den späten 1970ern Jahren, die belegen, dass die Mehrzahl der Patienten zu dieser Zeit sehr wohl umfassend und ausnahmslos über ihre Krebserkrankung, Prognose und Therapieoptionen informiert werden wollte (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980).

Eine amerikanische Folgestudie von Novack et al. wiederholte die Untersuchung von Oken im Jahre 1979 an einer Stichprobe von 264 klinisch-tätigen Ärzten und konnte zeigen, dass sich die Einstellung der Ärzte gegenüber dem Überbringen schlechter Nachrichten grundlegend geändert hat. 97% der befragten Ärzte gaben an, dem Patienten die Diagnose ihrer Krebserkrankung mitzuteilen (Novack et al., 1979).

In den letzten Jahrzehnten beschäftigen sich vermehrt Studien mit dem Thema *Breaking Bad News* und der Frage, wie die Durchführung eines Aufklärungsgespräches gestaltet und verbessert werden kann (Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Seifart et al., 2014).

2.3 SPIKES Protokoll

Im Arbeitsalltag eines klinisch tätigen Mediziners gehört das Überbringen von schlechten Nachrichten zur regelmäßigen Tätigkeit. Eine Befragung von Baile et al. (2002) mit Ärzten des jährlichen Treffens der „*American Society of Oncology*“ im Jahr 1999 zeigte, dass jeder der teilnehmenden Ärzte im Durchschnitt 35-mal im Monat schlechte Nachrichten zu überbringen hatte.

Es bedarf der Entwicklung von Leitlinien und Maßnahmen, um den aufklärenden Ärzten das nötige Handwerkszeug zur Strukturierung und Verbesserung seiner Fähigkeiten an die Hand zu geben. Im angloamerikanischen und später auch im deutschsprachigen Raum hat sich die Verwendung des SPIKES-Protokolls von Baile et al. (2000) als Gesprächsleitfaden etabliert. Das SPIKES-Protokoll ist ein Orientierungskonzept für die Übermittlung schlechter Nachrichten vom Behandler an den Patienten. „SPIKES“ steht dabei als Akronym für die Einzelaspekte des Gespräches. Der Leitfaden beinhaltet sechs Schritte, die den Überbringer schlechter Nachrichten dabei unterstützen sollen, die sich entwickelnde Situation zu bewerten und konstruktiv auf die Ereignisse zu reagieren. Dies beinhaltet, Informationen vom Patienten zu erhalten, medizinische Informationen zu übermitteln, den Patienten emotional zu unterstützen und gemeinsam mit dem Patienten Strategien für das weitere Vorgehen zu erarbeiten (Baile et al., 2000).

In der folgenden Übersichtstabelle sind die Inhalte des Protokolls übersetzt und zusammengefasst:

I	S - <i>Setting up the interview</i>	Vorbereitung auf das Gespräch und Gestaltung der Rahmenbedingungen
II	P - <i>Assessing the patient's perception</i>	Abfragen von Vorwissen, aktuellem Kenntnisstand über die Erkrankung, Patientenwahrnehmung erkunden
III	I - <i>Obtaining the patient's invitation</i>	Bereitschaft zur Aufnahme der Botschaft sowie Umfang der Informationsvermittlung erfragen
IV	K - <i>Giving knowledge and information</i>	Klare und verständliche Informationen über Diagnose, Verlauf und Therapiemöglichkeiten geben, Verständnis abfragen
V	E - <i>Respond to emotions emphatically</i>	Emotionen ansprechen und mit Empathie reagieren
VI	S - <i>Strategy and Summary</i>	Zusammenfassung des Gespräches und Planen weiterer Schritte

Tabelle 1: SPIKES-Protokoll – Die sechs Schritte nach Baile et al. (2000).

Die Verwendung des SPIKES-Protokolls wird in der aktuellen Studienlandschaft zur Vorbereitung auf Aufklärungsgespräche befürwortet und bietet einen flexiblen Leitfaden, der dem Arzt hilft, auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten auf eine personalisierte und patientenzentrierte Weise einzugehen (Bousquet et al., 2015; Marscholke et al., 2019). Das SPIKES-Protokoll gilt im angloamerikanischen und deutschsprachigen Raum als Leitlinie und wird vielfach als universitäres Lehrprotokoll eingesetzt (Wand et al., 2007; Mirza et al., 2019). Eine aktuelle Studie von Blanckenburg et al. (2020) bestätigt die Verwendbarkeit des Leitfadens auch im deutschsprachigen Raum, weist jedoch auf demographische und geschlechterspezifische Faktoren hin, die eine Anpassung der Kommunikation erfordern.

2.4 Die erinnerte Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch

Die Evaluation der patientenseitigen Zufriedenheit mit Aufklärungsgesprächen ist Bestandteil einiger Studien zum Thema BBN. Dabei variieren die Studien in Bezug auf die verwendeten Messinstrumente und Ergebnisse sowohl im internationalen als auch im nationalen Vergleich deutlich.

In einer amerikanischen Studie von Roberts et al. (1994) wurden 100 an Brustkrebs erkrankte Patientinnen zu ihrer Zufriedenheit mit der Art und Weise der ärztlichen Kommunikation im

Diagnoseeröffnungsgespräch befragt. Als Messinstrument diente ein von den Studienautoren konzipierter Fragebogen, der insgesamt 11 Fragen sowohl zu den zwischenmenschlichen Fähigkeiten des Überbringers als auch Aspekten der Informationsvermittlung enthielt. Die Bewertung der Zufriedenheit wurde mit einem Mittelwert von 76,8 bei einem Bereich zwischen minimal 30 und maximal 90 Punkten als hoch eingeschätzt.

Eine englische Studie an 244 Krebspatienten unterschiedlicher Tumorarten kam zu dem Ergebnis, dass lediglich 60% der Patienten die erinnerte Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch als zufriedenstellend bewerteten. Patienten konnten in Freitextantworten ihre Eindrücke vom Aufklärungsgespräch schildern, welche in einem weiteren Schritt durch die Studienautoren hinsichtlich der Unterscheidung in zufrieden und unzufrieden interpretiert wurden (Brown et al., 2011).

Im deutschsprachigen Raum fällt die Evaluation des Diagnoseeröffnungsgesprächs ähnlich unterschiedlich aus wie im internationalen Vergleich. Geiser et al. (2006) befragten 162 Patienten unterschiedlicher Krebserkrankungen zu dem Maß ihrer Zufriedenheit mit der Aufklärungssituation. Zur Erfassung der allgemeinen Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch wurde eine Frage mit einer 3er Likert-Skala verwendet. Insgesamt waren 41,4% der Patienten sehr zufrieden mit der Aufklärungssituation, weitere 41,4% mittelmäßig zufrieden und 17,3% unzufrieden mit dem Aufklärungsgespräch.

Über eine schlechte Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch berichtet eine deutschsprachige Studie von Richter et al. (2015). 52,9% der befragten 270 Studienteilnehmer waren mit dem Aufklärungsgespräch zufrieden bzw. sehr zufrieden. Als Messinstrument diente eine Frage mit einer 7er Likert-Skala.

Zu einer ähnlich schlechten Bewertung kommt eine weitere deutschsprachige Studie von Seifart et al. (2014), in der nur 46,1% der befragten 350 Patienten angaben, "voll und ganz" zufrieden mit der Übermittlung der Diagnose zu sein (Seifart et al., 2014). Es wurde eine Frage mit einer 4er Likert-Skala verwendet.

Neben der empirischen Beleuchtung der Zufriedenheit mit der Diagnosemitteilung befassen sich Studien mit der Frage, welche Faktoren im Zusammenhang mit der Bewertung stehen. Für soziodemographische Faktoren wie das Patientengeschlecht und Patientenalter konnten keine Unterschiede in der Bewertung nachgewiesen werden. Auch die prognostische Einschätzung der Erkrankung scheint keinen Einfluss auf die Bewertung zu nehmen. Weder die Unterscheidung in einen palliativen oder kurativen Therapieansatz noch die aktuell erfasste Lebensqualität zeigten

einen signifikanten Zusammenhang mit der Bewertung des Aufklärungsgespräches (Gabrijel et al., 2008; Richter et al., 2015).

Die Ergebnisse einer deutschsprachigen Erhebung von Geiser et al. (2006) an 162 ambulanten onkologischen Patienten unterstreichen die o.g. Ergebnisse dahingehend, dass weder soziodemographische Faktoren noch das Krankheitsstadium zum Zeitpunkt der Diagnose oder die Tumorentität Einfluss auf die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Diagnosegespräch nahmen.

Situationsbezogene Aspekte scheinen hingegen ein Prädiktor für eine gute Bewertung des Aufklärungsgespräches zu sein. Eine amerikanische Studie an 120 Krebspatienten unter aktueller Strahlentherapie berichtete von einem positiven Zusammenhang zwischen der Gestaltung des Gesprächsrahmens und der Bewertung des Aufklärungsgespräches. So ging eine ungestörte und angenehme Atmosphäre sowie ein empathischer Gesprächsstil mit einer positiveren Bewertung der ärztlichen Kommunikation einher (Ptacek & Ptacek, 2001). Ein weiterer positiver Einfluss auf die Zufriedenheit ließ sich auch in Hinblick auf die Dauer des Gespräches nachweisen. Mit zunehmender Gesprächsdauer stieg die Bewertung der Zufriedenheit (Loge et al., 1997), wobei nicht die Gesprächslänge allein, sondern eine für den Patienten subjektiv angemessene Gesprächslänge zu einer besseren Gesprächsbewertung zu führen schien (Geiser et al., 2006).

Auch Art und Umfang der Informationsvermittlung zeigten Auswirkungen auf die Gesamtbewertung der Gesprächssituation. Patienten waren zufriedener, wenn sie umfassende und verständliche Informationen über die Diagnose und Therapieoptionen erhielten und Rückfragen ausreichend beantwortet wurden (Geiser et al., 2006; Ong et al., 2000).

Bei Betrachtung der Studienlage fällt auf, dass der Zeitpunkt zwischen dem Aufklärungsgespräch und der Befragung der Patienten häufig sehr weit auseinanderliegt. Die mittlere Zeitspanne zwischen Diagnosegespräch und Befragung überschreitet bei vielen Studien mehr als zwei Jahre (Brown et al., 2011; Geiser et al., 2006; Richter et al., 2015; Seifart et al., 2014).

Untenstehend befindet sich eine Tabelle mit einer Auflistung zitierter Studien zur Bewertung von Aufklärungsgesprächen und den jeweiligen Erhebungszeitpunkten:

Studien (in alphabetischer Reihenfolge)	Zeit zwischen Diagnosegespräch und Messerhebung (Mittelwertangaben)
Brown et al. (2011)	30 Monate
Gabrijel et al. (2008)	≤ 3 Tage
Geiser et al. (2006)	29 Monate
Loge et al. (1997)	nicht angegeben, Patienteneinschluss auch bis >36 Monate nach Diagnosegespräch
Mager & Andrykowski (2002)	28 Monate
Ptacek et al. (2001)	≤ 6 Monate
Richter et al. (2015)	nicht angegeben, Patienteneinschluss auch bis >24 Monate nach Diagnosegespräch
Roberts et al. (1994)	≤ 6 Monate
Seifart et al. (2014)	24 Monate

Tabelle 2: Erhebungszeitpunkte von Studien zur Bewertung von BBN-Gesprächen.

Lediglich eine Studie von Gabrijel et al. (2008) an 71 Patienten mit neu diagnostiziertem Bronchialkarzinom wahrte einen engen Befragungszeitpunkt zum Diagnosegespräch von ein bis drei Tagen. Die Studienteilnehmer wurden zu ihrer Zufriedenheit bezüglich verschiedener Gesichtspunkte des Diagnoseeröffnungsgesprächs befragt. Hierzu zählte die Bewertung der Kommunikation über die Diagnose, Therapiemöglichkeiten und Therapieziele anhand von Einzelfragen mit einer 5-stufigen Likertskala zum jeweiligen Themenbereich. Der Begriff „Therapieziel“ meinte in diesem Kontext die Kommunikation über die Heilbarkeit der Erkrankung. Es zeigte sich eine hohe Zufriedenheit mit der ärztlichen Kommunikation der Diagnose (76%) und der Informationsvermittlung der Therapiemöglichkeiten (73%), wohingegen die Zufriedenheit mit der Kommunikation über die Ziele der Therapie mit 39% maßgeblich schlechter bewertet wurde.

Alle aufgeführten Studien unterscheiden sich deutlich in der Wahl der Messinstrumente, des Messzeitpunktes und der resultierenden Aussagen bezüglich der Qualität und Bewertung von Aufklärungsgesprächen.

Diese Arbeit versucht, die Forschungslücke hinsichtlich möglicher Einflussfaktoren auf das Bewertungsverhalten zu explorieren. Eine Fragestellung, zu der bislang keine Untersuchungen vorliegen, lautet, inwiefern die Zeitspanne zwischen Diagnosegespräch und

Befragungszeitpunkt oder das Befinden zum Zeitpunkt der Befragung Einfluss auf die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch nehmen.

2.5 Kommunikationspräferenzen

Die Konfrontation eines Patienten mit einer potenziell lebensbedrohlichen Krebsdiagnose bringt für den Betroffenen eine Vielzahl von psychosozialen und medizinischen Belastungssituationen mit sich. Die Art und Weise, mit der ein aufklärender Arzt eine Diagnose übermittelt, kann einen positiven Einfluss auf das psychische Befinden und die Lebensqualität des Patienten nehmen (Gebhardt et al., 2017; Neumann et al., 2007).

Es zeigte sich, dass eine gelungene Kommunikation vor allem auf der Übereinstimmung der kommunikativen Bedürfnisse des Patienten auf der einen Seite und der tatsächlichen Gesprächsführung des Arztes auf der anderen Seite zu basieren scheint. Die Ergebnisse einer Metaanalyse zeigen, dass die größten beobachteten Diskrepanzen bei der Informationsvermittlung lagen und die Mehrzahl der Patienten (52%) mit den erhaltenen Informationen unzufrieden war und den Wunsch nach mehr Informationen äußerte (Kiesler & Auerbach, 2006).

Eine deutschsprachige Studie von Gebhardt et al. (2017) mit 270 Krebspatienten verschiedener Tumorarten kommt zu dem Ergebnis, dass Kommunikationspräferenzen beim Überbringen schlechter Nachrichten in 20% der Fälle nicht berücksichtigt wurden. Eine weitere deutsche Studie berichtet von über 40% Diskrepanz zwischen Präferenz und Realität, was die Informationen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf betrifft (Seifart et al., 2014). De Rouen et al. (2015) weisen auf ein unbefriedigtes Informationsbedürfnis bei zwei Drittel amerikanischer Krebspatienten im jungen Erwachsenenalter hin.

Fujimori & Uchitomi (2009) fassen in einer Übersichtsarbeit zu Kommunikationspräferenzen bei Krebspatienten insgesamt vier Komponenten zusammen, die vielfach als bedeutsam beim Überbringen von schlechten Nachrichten beobachtet wurden. Zu diesen zählen 1. Gestaltung des Gesprächsrahmens, 2. klare und verständliche Informationen, 3. gewünschter Umfang der Informationen und 4. emotionale Unterstützung.

Was die systematische Erfassung von Kommunikationspräferenzen und Bedürfnissen der Patienten angeht, finden sich in der Literatur nur wenige Messinstrumente. Zu nennen ist hier der *Measure of Patients' Preferences* (MPP) Fragebogen von (Parker et al., 2001), der in seiner ursprünglichen Fassung und Testung im angloamerikanischen Raum die Dimensionen (1) Informationsvermittlung (*content - what and how much information is told*); (2)

Gesprächsrahmen (*facilitation - setting and context variables*) und (3) emotionale Unterstützung (*support - emotional support during the interaction*) enthielt.

Dieser Fragebogen wurde auch in einer japanischen Studie (Fujimori et al., 2007) und chinesischen Studie (Chiu, Lee & Parker, 2006) getestet. Fujimori et al. (2007) konnten in ihrer Studie an 529 Krebspatienten herausfinden, dass eine Erweiterung um die Dimensionen „*Clear Explanation*“ und „*Encouraging Question-Asking*“ sinnvoll erschien. Somit konnten fünf Dimensionen von Kommunikationspräferenzen detektiert werden: *Emotional Support, Medical Information, Clear Explanation, Encouraging Question-Asking, Setting*. Eine Validierung des MPP im deutschsprachigen Raum durch Ernst et al. (2016) konnte die ursprünglichen Ergebnisse einer 3-faktoriellen Struktur des MPP aufgrund zu geringer Trennschärfen jedoch nicht replizieren.

Seifart et al. (2014) entwickelten und testeten einen Fragebogen namens *Marburg Breaking Bad News Scale* (MABBAN) zur Erhebung von Kommunikationspräferenzen onkologisch erkrankter Patienten in Deutschland, welcher später im Rahmen einer Validierungsstudie von von Blanckenburg et al. (2020) gekürzt und überprüft wurde. Die Studie bestätigte, dass das SPIKES-Protokoll die Präferenzen der Patienten beim Erhalt schlechter Nachrichten mehrheitlich korrekt widerspiegelte. In der patientenseitigen Bewertung wurde die Kategorien *Setting*, also die Gestaltung des Gesprächsrahmens, als wichtigste Gesprächskomponente bewertet, gefolgt von der Kategorie *Knowledge*, unter der der Wunsch nach einer klaren und umfassenden Benennung aller relevanten Informationen zu Erkrankung und Krankheitsverlauf zu verstehen ist. Der MABBAN-Fragebogen wird in Kapitel 3.3.2. ausführlich beschrieben.

Neben der allgemeinen Erfassung von Kommunikationsbedürfnissen konnte auch belegt werden, dass es individuelle Unterschiede zwischen den Patienten gibt. In Bezug auf soziodemographische Faktoren zeigte sich, dass ältere Patienten mehr Wert auf eine Vorbereitung zum Gespräch legen und eine verständliche und emotional unterstützende Informationsvermittlung wünschen. Weiterhin konnten auch geschlechterspezifische Unterschiede nachgewiesen werden. Für Frauen war eine emotional unterstützende Gesprächsführung und Gestaltung des Gesprächsumfeldes bedeutender als für Männer (Chiu et al., 2006; Blanckenburg et al., 2020).

Neben der Erfassung geschlechter- und altersdemographischer Unterschiede befassen sich weitere Studien mit der Frage, ob sich die kommunikativen Bedürfnisse mit Blick auf die fortlaufende Kommunikation zwischen Arzt und Patient im Krankheitsverlauf verändern.

Eine australische Studie von Butow et al. (1997) an 80 Krebspatienten untersuchte die Kommunikationspräferenzen bei Follow-up-Konsultationen mit unterschiedlichen

Messzeitpunkten zwischen 3-6 Monaten. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Patienten vor und nach der ersten Konsultation vorrangig Bedürfnisse informativer Art über die Erkrankung, Prognose und Therapieoptionen haben, zu späteren Zeitpunkten das Informationsverlangen und der Wunsch nach Mitbeteiligung in Entscheidungsfragen abnehmen (Butow et al., 1997).

Ähnliche Ergebnisse zeigte auch die semiquantitative Studie von Kirk et al. (2004) mit 72 australischen und kanadischen Studienteilnehmern, die darauf hinweist, dass Patienten im fortgeschrittenen Krebsstadium weniger Informationen zur Prognose wünschen als im frühen Krankheitsstadium. Eine qualitative Studie an 23 neu diagnostizierten Leukämie-Patienten in Dänemark unterstreicht die o.g. Ergebnisse dahingehend, dass sich im Verlauf der Erkrankung das Interesse an Informationen, vor allem jene über die Lebenserwartung, deutlich reduzieren (Friis, Elverdam & Schmidt, 2003).

In Kontrast dazu steht die Studie von Mistry et al. (2010) an 187 Krebspatienten, die betont, dass der Wunsch nach Informationsvermittlung ungeachtet des Therapie- bzw. Behandlungsstadiums fortwährend groß ist.

Die genannten Studien beschränken sich auf die Betrachtung möglicher Veränderungen der Kommunikationspräferenzen in der fortlaufenden Arzt-Patienten-Beziehung nach dem Diagnosegespräch und geben Hinweise zu Verbesserung der Kommunikation im weiteren Krankheitsverlauf.

Nur eine Studie von Parker (2001) untersucht mögliche Veränderungen der Kommunikationspräferenzen, die sich ausschließlich auf das Diagnoseeröffnungsgespräch beziehen. Die Befragung von 351 Krebspatienten umfasst die Bewertung der Informationsvermittlung, der Gestaltung des Gesprächsrahmens und der emotionalen Unterstützung. In der retrospektiven Betrachtung konnten keine Veränderungen der Kommunikationspräferenzen in Abhängigkeit von medizinischen Faktoren wie der Art der Krebserkrankung oder des Stadiums, in dem die Krebserkrankung diagnostiziert wurde, identifiziert werden. Die Patienten gaben an, dass das Fachwissen des Arztes und die Informationen über ihren Zustand sowie die Behandlungsmöglichkeiten für sie am wichtigsten waren. Die Gestaltung der Gesprächsrahmenbedingungen und eine unterstützende Art des aufklärenden Arztes wurden untergeordnet, aber als ebenfalls bedeutsam bewertet (Parker et al., 2001).

Die bisherigen Ergebnisse deuten darauf hin, dass sich kommunikative Bedürfnisse des Patienten fortwährend und im Verlauf der Erkrankung verändern. Ähnlich könnten auch die kommunikativen Bedürfnisse an ein Aufklärungsgespräch zu unterschiedlichen Zeitpunkten des

Krankheitserlebens variieren. Aktuelle deutschsprachige Studien zur Erhebung von Kommunikationspräferenzen bei Aufklärungsgesprächen weisen Befragungszeitpunkte zwischen 6 Monaten bis 27 Monate auf (Gebhardt et al., 2017; Seifart et al., 2014). Somit ist über die patientenseitigen Bedürfnisse unmittelbar zur Diagnosestellung wenig bekannt und Erhebungen zu möglichen Veränderungen der Bedürfnisse über die Zeit ausstehend.

2.6 Emotionales Befinden nach dem Aufklärungsgespräch

Es wird angenommen, dass die Art und Weise der Arzt-Patienten-Kommunikation Einfluss auf das emotionale Befinden und die Lebensqualität von onkologischen Patienten nehmen kann (Kerr et al., 2003; Schofield et al., 2003; Seifart et al., 2014).

Die Mehrzahl der Studien betrachten dabei das generelle Kommunikationsverhalten zwischen ärztlichem Personal und onkologischen Patienten außerhalb der Ausnahmesituation eines Aufklärungsgesprächs. So weist eine dänische Studie an knapp 500 onkologischen Patienten darauf hin, dass eine gelungene ärztliche Kommunikation, welche ein größeres Maß an Aufmerksamkeit und Empathie beinhaltet, mit reduzierter emotionaler Belastung sowie höherer Selbstwirksamkeit einhergeht (Zachariae & Ehrnrooth, 2003). Eine prospektive Studie von Kerr et al. (2003) mit einem 4-Jahre-Follow-Up von Darmkrebspatienten identifiziert langfristige Negativeffekte bei mangelnden Kommunikationsfähigkeiten auf Seiten der Ärzte. Es zeigte sich eine schlechtere emotionale und soziale Rollenfunktion mit Einschränkungen der Lebensqualität, wenn Patienten angaben, sich unklar informiert zu fühlen.

Weitaus weniger Forschungsprojekte befassen sich mit der Fragestellung, ob sich Effekte auf das körperliche oder seelische Wohlbefinden unmittelbar aus dem Diagnoseeröffnungsgespräch ableiten lassen.

Zu den Forschungsprojekten, die mögliche Effekte in Bezug auf das BBN-Gespräch explorieren, zählt eine Studie von Schofield et al. (2003), welche psychische Reaktionen von Hautkrebspatienten 4 und 13 Monaten nach einem BBN-Gespräch erhebt. Patienten zeigten ein geringeres Maß an Angst und Depressivität sowie eine höhere Zufriedenheit, wenn sie a) auf das Diagnosegespräch vorbereitet wurden (Gesprächsankündigung und Möglichkeit zur Einladung von Verwandten) und b) individuell und in verständlicher Sprache informiert wurden.

Die Ergebnisse von Butow et al. (1996) deuten auf eine größere emotionale Belastung der Patienten hin, wenn im Diagnoseeröffnungsgespräch mangelnde Informationen zu Therapieoptionen oder ein unzureichendes Maß an emotionaler Unterstützung vorlagen. Der

Erhebungszeitpunkt zwischen erstem Diagnosegespräch und Erhebung lag allerdings im Durchschnitt länger als 3 Jahre zurück.

Seifart et al. (2014) weisen darauf hin, dass die Qualität des Aufklärungsgespräches in Zusammenhang mit einem reduzierten Maß an psychischen Beeinträchtigungen zu bringen ist. Ebenfalls ließ sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Güte des Aufklärungsgespräches und dem unmittelbaren emotionalen Befinden nach dem Aufklärungsgespräch nachweisen. Die Ergebnisse wurden im Mittel 2,4 Jahren nach dem Diagnosegespräch erhoben.

In der Literatur lassen sich jedoch Studien finden, die den o.g. Ergebnissen widersprechen. Eine amerikanische Studie von Mager & Andrykowski (2002) scheiterte bei einem Patientenkollektiv von 60 an Brustkrebs erkrankten Frauen daran, einen Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch und der psychischen Anpassungsfähigkeit der Patientinnen nachzuweisen. Die Befragung erfolgte im Mittel 28 Monate nach dem Diagnosegespräch.

Eine weitere retrospektive Erhebung von Barnett (2002) an 106 Patienten mit fortgeschrittenem Tumorerkrankungen und prognostizierter Lebenszeit von weniger als einem Jahr konnte ebenfalls keinen Zusammenhang zwischen der aktuellen psychischen Belastung und der Bewertung der BBN-Aufklärungssituation nachweisen. Zwischen Diagnosegespräch und Befragung bestand eine mittlere Zeitspanne zwischen 30-40 Wochen (Barnett, 2002).

Eine weitere deutschsprachige Studie weist zwar auf einen positiven Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit dem BBN-Gespräch und der wahrgenommenen gesundheitlichen Verfassung hin, kann aber keine Auswirkungen auf die Ängstlichkeit oder Depressionsneigung aufzeigen (Geiser et al., 2006).

Zusammengefasst ist die Studienlage heterogen, ob und zu welchem Maß die Güte des Aufklärungsgespräches Einfluss auf das psychische Wohlbefinden des Patienten nimmt. Dabei muss hervorgehoben werden, dass die genannten Studien in der Mehrzahl einen langen zeitlichen Abstand zwischen dem stattgefundenem Aufklärungsgespräch und dem Zeitpunkt der Messerhebung aufweisen.

2.7 Erinnerungseffekte

Im Feld der Kognitionspsychologie befasst man sich unter anderem mit der Beständigkeit von Gedächtnisinhalten und der willkürlichen und unwillkürlichen Beeinflussung des Erinnerungsvermögens. In der heutigen Auffassung vom menschlichen Gedächtnis sind Erinnerungen keine exakte Rekonstruktion eines Ereignisses, sondern Konstrukte, die der

eigenen psychischen Modulation unterstehen. Die Erinnerung an ein zurückliegendes Ereignis unterliegt hierbei einer zunehmenden Verschleierung und kann im zeitlichen Verlauf schlechter abgerufen werden. (Conway & Loveday, 2015).

Rodriguez & Strange (2015) verwenden hierfür den Begriff „Erinnerungsverzerrung“, der die eigene mentale Beeinflussung an ein zurückliegendes Geschehen beschreibt.

Die Ursache für die unbewusste Erinnerungsverfälschung oder Neuschöpfung von Erinnerungen sei, das eigene Selbstkonzept zu wahren und Erinnerungen so auszulegen, dass sie der aktuellen Lage und Vorstellungen eines Menschen zuträglich sind. Das Phänomen der Erinnerungsverfälschung sei vor allem dann festzustellen, wenn Erinnerungen an ein Geschehen nicht in Einklang mit dem Selbstkonzept eines Menschen stehen oder sich der eigene Standpunkt zu einem zurückliegenden Geschehen geändert hat (Mahr & Csibra, 2019; Rodriguez & Strange, 2015).

Dieses Phänomen lässt sich auch bei Patienten in einer BBN-Situation beobachten. Wie schon Buckman (2005) betont, entsteht mit der Eröffnung über eine Krebsdiagnose eine Diskrepanz zwischen der eigenen Erwartungshaltung und der medizinischen Realität, welche zu einem inneren Konflikt führt. Im Rahmen der Krankheitsbewältigung und zur Reduzierung der Dissonanz zwischen Realität (Konfrontation mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung) und Selbstbild (eines gesunden Ich's) können Erinnerungseffekte entstehen, die gemäß den Erkenntnissen von Rodriguez & Strange (2015) zu einer verzerrten Wahrnehmung der erlebten Aufklärungssituation führen können.

Eine dänische, semi-quantitative Studie von Friis, Elverdam & Schmidt (2003) liefert Hinweise dafür, dass Inhalte von Aufklärungsgesprächen grundsätzlich schlecht erinnert werden. Die Autoren untersuchten eine kleine Stichprobe mit 21 an akuter myeloischer Leukämie erkrankten Patienten anhand von Interviews und fanden heraus, dass sich die meisten Patienten bereits zwei bis fünf Monate nach dem Aufklärungsgespräch an nur sehr wenige Inhalte ihres Aufklärungsgesprächs erinnerten. So konnte die Mehrzahl der Teilnehmer lediglich die Diagnose selbst und die emotionale Erregung im Rahmen der Diagnosemitteilung in Erinnerung rufen, während inhaltliche Aspekte zur Krankheit und Therapieoptionen deutlich schlechter reproduziert wurden.

Eine Studie von Gabrijel et al. (2008) (vgl. hierzu auch Kapitel 2.4) zeigte, dass sich bei der Befragung bis maximal drei Tage nach dem Aufklärungsgespräch 90% der Patienten korrekt an die Informationen ihres Arztes über die Diagnose erinnerten, 83% den vorgeschlagenen

Behandlungsplan korrekt wiedergaben, jedoch nur 49 % der Patienten die Informationen über das prognostische Therapieziel korrekt in Erinnerung riefen.

Interessanterweise erhalten diese Erkenntnisse aus dem Bereich der Kognitionsforschung in der bisherigen BBN-Forschung wenig bis keinerlei Berücksichtigung. Deshalb bedarf es der Verknüpfung von Daten aus der Kognitionsforschung in die BBN-Forschung, um neue Erkenntnisse zu generieren und die Qualität aktueller BBN-Forschung zu verbessern.

2.8 Herleitung der Fragestellung

Querschnittsbetrachtung:

Das erste Ziel der vorliegenden Studie ist es, einen Einblick über die aktuelle Gestaltung und Güte von Aufklärungsgesprächen zu erlangen. Die Mehrzahl der existierenden Studien zum Thema BBN weisen einen durchschnittlichen Abstand von mehr als 6 Monaten, einige über zwei Jahren zwischen Diagnosegespräch und Messerhebung auf (vgl. Tabelle 2).

Es ist anzunehmen, dass die Erinnerungsfähigkeit mit zunehmender Zeitspanne nachlässt und relevante Aspekte des Aufklärungsgesprächs weniger gut erinnert und bewertet werden können. Weiterhin werden in Studien mit späten Befragungszeitpunkten jene Patienten unzureichend erfasst, die aufgrund rasch fortschreitender Tumorerkrankungen frühzeitig versterben. Dies schränkt die Allgemeingültigkeit vieler Studien ein.

Mit dem Fokus auf der Analyse der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu einem frühen Messzeitpunkt bis maximal vier Wochen nach dem erfolgten Diagnosegespräch sollen neben geschlechterspezifischen Unterschieden bei Patienten sowie Ärzten auch mögliche Zusammenhänge mit der Gesprächslänge geprüft werden.

Weiterhin sollen die patientenseitigen Kommunikationspräferenzen für ein Aufklärungsgespräch im nahen zeitlichen Abstand zum erfolgten Diagnoseeröffnungsgespräch erhoben werden. Als Messinstrument dient der in einer Vorstudie von Seifart et al. (2014) entwickelte und 2020 von von Blanckenburg et al. (2020) validierte Fragebogen namens MABBAN. Dabei soll geprüft werden, ob die Ergebnisse hinsichtlich der Bedeutung und Gewichtung einzelner Gesprächskategorien auch tatsächlich den Bedürfnissen der Patienten in einer sehr frühen Phase nach Konfrontation mit ihrer Erkrankung gerecht werden.

Längsschnittbetrachtung:

Das verwendete Längsschnittdesign dieser Studie bietet die Möglichkeit, die gleiche Patientenstichprobe zu zwei weiteren Messzeitpunkten innerhalb eines Jahres zu befragen.

Die Wahl einer Mehrfacherhebung erlaubt es, mögliche Veränderungen über die Zeit festzustellen.

Es soll erstmalig untersucht werden, ob und wie sich die Bewertung des Aufklärungsgespräches innerhalb einer Patientenstichprobe rückwirkend und über die Zeit verändert. Es wird vermutet, dass die Wahrnehmung und Bewertung des Aufklärungsgespräches durch vielschichtige Faktoren beeinflusst wird. Die vorliegende Arbeit soll prüfen, ob das aktuelle körperliche oder seelische Befinden, der aktuelle Gesundheitszustand oder die aktuelle Beziehung zu den behandelnden Ärzten maßgeblichen Einfluss auf die Bewertung der Zufriedenheit nehmen.

Analog zum o.g. Vorgehen werden auch die patientenseitigen Kommunikationspräferenzen an ein Aufklärungsgespräch zu den zwei Folgemesszeitpunkten wiederholt erhoben. Es ist bislang nicht bekannt, ob sich die Kommunikationspräferenzen für ein Aufklärungsgespräch in Abhängigkeit vom Zeitpunkt der Befragung beziehungsweise dem Krankheitserleben verändern. So wäre es denkbar, dass Patienten bei einem frühen Befragungszeitpunkt ein höheres Bedürfnis an emotional unterstützender Kommunikation äußern, da sie in einer frühen Phase der Krankheitsbewältigung befinden und möglicherweise stärker emotional belastet sind. Ebenso könnten die gelebten Erfahrungen mit der Erkrankung über die Zeit dazu führen, dass Patienten zu den späteren Erhebungszeitpunkten retrospektiv einen größeren Wert auf eine klare und verständliche Kommunikation zum Diagnosegespräch legen, da ihnen die Einschränkungen durch ihre Erkrankung oder Therapie stärker bewusst werden.

Im dritten Teil der Studie sollen mögliche Wechselwirkungen zwischen der Güte des Aufklärungsgespräches und den unmittelbaren Auswirkungen auf das emotionale Befinden des Patienten beleuchtet werden. Die aktuelle Studienlandschaft lässt vermuten, dass die Qualität des Aufklärungsgespräches Effekte auf das psychische Wohlbefinden des Patienten hat (vgl. hierzu Kapitel 2.7). Allerdings sind die Ergebnisse diesbezüglich kontrovers, zudem liegen die Befragungszeitpunkte zwischen Diagnosegespräch und Messerhebung bei vielen Studien mehr als ein Jahr zurück (vgl. hierzu Kapitel 2.6).

Zunächst soll untersucht werden, ob sich ein kurzfristiger Zusammenhang (Befragung bis maximal vier Wochen nach BBN-Gespräch) zwischen der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch und dem unmittelbaren emotionalen Befinden nach dem Aufklärungsgespräch nachweisen lässt. Anschließend soll geprüft werden, ob mögliche Zusammenhänge über den gesamten Beobachtungszeitraum nachweisbar sind. Es wird vermutet, dass das emotionale Befinden mit längerem zeitlichem Abstand zwischen Diagnosegespräch und Messerhebung schlechter erinnert wird.

3 PATIENTEN UND METHODEN

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über den organisatorischen und zeitlichen Ablauf der Erhebung einschließlich der Darstellung der verwendeten Messinstrumente. Im Weiteren wird die statistische Methodik beschrieben, mit der die Datenauswertung zur Beantwortung der Forschungsfragen erfolgt.

3.1 Patienten

3.1.1 Patientenkollektiv

Die vorliegende Arbeit entstand im Rahmen einer prospektiven Studie zur Untersuchung von Aufklärungsgesprächen im klinischen Alltag am Universitätsklinikum Marburg. Im Beobachtungszeitraum von Oktober 2014 bis September 2016 wurden insgesamt 148 Patienten befragt, die sich mit einer Neudiagnose einer Krebserkrankung in stationärer Behandlung befanden.

3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die verantwortlichen Studienleiter legten folgende Einschlusskriterien für Teilnehmer fest, um in die Studie aufgenommen werden zu können. Patienten erfüllen die Einschlusskriterien, wenn sie

- über 18 Jahre alt sind.
- der deutschen Sprache mächtig sind.
- einwilligungsfähig sind.
- eingewilligt haben an dieser Studie teilzunehmen.
- an einem onkologischen Krankheitsbild erkrankt sind.
- ein Aufklärungsgespräch über eine neue und erstmalig aufgetretene bösartige Neubildung innerhalb der letzten vier Wochen hatten.

Es wurden Patienten ausgeschlossen, die aufgrund kognitiver oder körperlicher Defizite nicht in der Lage waren, die Fragebögen zu beantworten.

3.2 Organisatorischer Ablauf

Die Datenerhebung in dieser Studie erfolgte durch zwei Doktoranden, die gemäß den oben genannten Kriterien Patienten in die Studie einschlossen und die Organisation der Datenerfassung während der Beobachtungszeit übernahmen.

Die Rekrutierung von Patienten erfolgte fächerübergreifend auf verschiedenen Stationen, überwiegend in den Abteilungen der Hämatonkologie, Gastroenterologie, Pulmologie, Gynäkologie, HNO und Urologie. Die Doktoranden erkundigten sich bei den Stationsärzten nach Patienten, die ein Aufklärungsgespräch über eine Krebsdiagnose innerhalb der letzten vier Wochen erhalten hatten. Anschließend wurden die Patienten durch die Doktoranden im Patientenzimmer oder in Räumlichkeiten der jeweiligen Station besucht und von dem Studienvorhaben unterrichtet.

Bei diesem ersten Kontaktgespräch wurden die Patienten darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig erfolgt, jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden kann und keine Auswirkungen auf die weitere medizinische Betreuung oder Therapie hat. Zudem wurde jedem Patienten versichert, dass die Daten der ärztlichen Schweigepflicht und dem Datenschutz unterliegen und der aufklärende Arzt keine Kenntnis über die Ergebnisse der Fragebögen erhält.

Bei Einwilligung zur Teilnahme wurden dem Patienten eine Einverständniserklärung, ein Informationsblatt zur Zielsetzung und Ablauf der Studie sowie der Fragebogen (Zeitpunkt t0) ausgehändigt. Zudem erfragte der Doktorand beim ersten Treffen soziodemographische Variablen und erklärte dem Patienten exemplarisch das Ausfüllen des Fragebogens. Abschließend wurde ein Termin zur persönlichen Abholung des ausgefüllten Fragebogens vereinbart.

Im weiteren Verlauf der Studie wurde der Fragebogen zum Messzeitpunkt t1 postalisch an die Teilnehmer versandt, sofern ein ausgefüllter Fragebogen und eine unterschriebene Einverständniserklärung zum ersten Erhebungszeitpunkt t0 vorlag. Für den Erhebungszeitpunkt t2 wurden nur die Patienten angeschrieben, von denen ausgefüllte Fragebögen zu den Messzeitpunkten t0 und t1 vorlagen. Die postalisch verschickten Fragebögen zu den Zeitpunkten t1 und t2 erhielten einen adressierten und frankierten Rückumschlag und ein Informationsblatt zu den Zielen der Studierhebung. Zu folgenden Zeitpunkten erfolgte eine Datenerhebung:

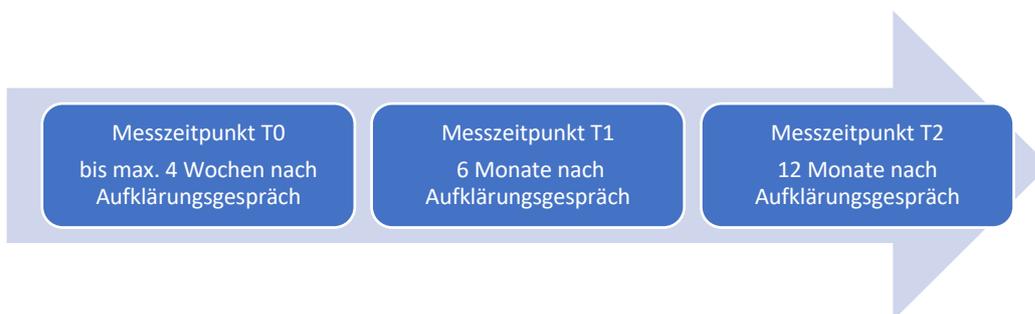


Abbildung 1: Zeitlicher Ablauf der Befragung

3.3 Messinstrumente

3.3.1 Studienfragebogen

Der Patientenfragebogen besteht aus mehreren Teilbereichen zur Erfassung von Realität und Präferenzen bei Aufklärungsgesprächen. Der Fragebogen wurde in Zusammenarbeit von wissenschaftlichen Mitarbeitern der klinischen Psychologie mit klinisch tätigen Ärzten entwickelt und erstmals im Rahmen einer Vorstudie von Seifart et al. (2014) angewendet. Der Fragebogen ist im Anhang (S. 79) aufgeführt.

Der erste Teil untersucht Ablauf, Wahrnehmung und Zufriedenheit des Patienten mit dem Aufklärungsgespräch, der Mittelteil erfragt das unmittelbare Wohlbefinden nach dem Aufklärungsgespräch und der letzte Teil erschließt Patientenpräferenzen in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten.

Zu Beginn des Fragebogens werden soziodemographische Daten der Studienteilnehmer abgefragt (Teil 1). Diese beinhalten Alter, Geschlecht, Bildungsstatus, Beruf, Familienstand, Anzahl der Kinder und Kirchenangehörigkeit. Der Teil 2 des Studienfragebogens umfasst 80 Items zu Ablauf, Wahrnehmung und Bewertung des Aufklärungsgesprächs. Für die Beantwortung der Fragestellungen dieser Studie wurde die Frage zur Bewertung der Gesamtzufriedenheit mit Aufklärungsgespräch (F79) im Skalentyp von einer ursprünglichen 4-er Likert-Skala zu einer ungeraden Likert-Skala und einem Bewertungsbereich zwischen 0 („gar nicht zufrieden“), 5 („mittelmäßig zufrieden“) bis 10 („überaus zufrieden“) geändert.

Der Mittelteil (Teil 3) erhebt mit 10 Items das unmittelbare Befinden in den ersten Tagen nach dem Diagnosegespräch. Die Fragen erfassen den Gemütszustand des Patienten, hierunter fallen Aspekte wie Angst, Zukunftssorgen und Hoffnungslosigkeit. Neun Fragen sind im Likert-Skalenniveau von 1 („voll und ganz“) bis 4 („gar nicht“) angegeben. Die letzte Frage erkundigt sich nach dem sozialen Rückhalt des Patienten und erlaubt eine Mehrfachantwort, welche für die statistischen Berechnung dieser Studie nicht verwendet wurde.

Der vierte Teil des Fragebogens erfasst insgesamt 53 Items zur Erhebung der Patientenpräferenzen für ein Aufklärungsgespräch. Für die statistischen Berechnungen wurde eine angepasste Fragenauswahl entsprechend der im Jahr 2020 von von Blanckenburg et al. durchgeführten Validierungsstudie des MABBAN-Fragebogens verwendet, welcher im nachfolgenden Kapitel 3.3.2 beschrieben ist.

Der letzte Teil (Teil 5) erhebt eine Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustands mit insgesamt 15 Items. Aus dem Fragebogenteil 5 geht ausschließlich das Fragenitem 1 in die

statistische Berechnung ein, bei dem Patienten zu einer Bewertung des aktuellen gesundheitlichen Gesundheitszustands im Wertebereich von „schlecht“ über „mittelmäßig“, „gut“ bis „sehr gut“ gebeten werden.

3.3.2 Marburg Breaking Bad News Scale (MABBAN)

Der MABBAN-Fragebogen (Seifart et al. 2014) ist ein Messinstrument zur Erhebung patientenseitiger Präferenzen bei der Übermittlung schlechter Nachrichten. Der Fragebogen basiert auf dem SPIKES-Protokoll, welches von Baile et al. (2000) als Gesprächsleitfaden für Ärzte zum Überbringen von schlechten Nachrichten erarbeitet wurde. Das SPIKES-Protokoll ist als Gesprächsleitfaden sowohl im amerikanischen als auch im europäischen Raum weit verbreitet (vgl. Kapitel 2.3).

Der MABBAN-Fragebogen ist Bestandteil des verwendeten Studienfragebogens und wurde in einer Vorstudie von Seifart et. al (2014) an 336 onkologischen Patienten konzipiert und getestet, in der endgültigen Fassung wurde der Fragebogen durch die Autoren von Blanckenburg et al. im Jahr 2020 validiert und veröffentlicht. Mittels explorativer Faktorenanalyse konnten aus der ursprünglichen Fassung (Seifart et al., 2014) 19 Fragenitems extrahiert werden, welche die Präferenzen der Patienten suffizient abbilden und die Kategorien des SPIKES-Protokolls mit einer hohen Varianzaufklärung bestätigen. Jeder SPIKES-Kategorie können zwei bis fünf Items zugeordnet werden. Die zwei SPIKES-Kategorien II *Perception* und III *Invitation* wurden dabei zu einer Kategorie zusammengefasst. Somit können folgende Fragenitems den jeweiligen SPIKES-Kategorien zugeordnet werden: I *Setting* (F6, 12, 14, 35b, 35p), II-III *Perception/Invitation* (F9-11), IV *Knowledge* (F 15-16), V *Emotions* (F 8, 27-29) und VI *Strategy* (F 32-34, 35L). Eine Übersicht zu der verwendeten Fragenauswahl mit Zuordnung zu den jeweiligen SPIKES-Kategorien findet sich in Tabelle 26 im Anhang (S. 96) dieser Arbeit.

In der Trennschärfenanalyse zeigen sich Cronbach's α Reliabilitäten von $\alpha \geq .70$ bzw. $\alpha \geq .60$ für vier der fünf Subskalen, was einer mittleren bis hohen Trennschärfe der Items und der Subskalen untereinander entspricht. Die Studienautoren betonen, dass der MABBAN als hilfreiches Messinstrument eingesetzt werden kann, um die Präferenzen der Patienten innerhalb der verschiedenen Schritte des SPIKES-Protokolls zu erfragen (Blanckenburg et al., 2020).

3.3.3 Functional Assessment of Cancer Therapy-General Version (FACT-G)

Der von Cella et al. (1993) entworfene Fragebogen namens *Functional Assessment of Cancer Therapy Scale* (FACT-G) ist ein standardisierter Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Krebspatienten, welcher zusätzlich auch emotionale Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung berücksichtigt. Inhaltlich besteht der Fragebogen aus fünf Unterteilen zu den Lebensbereichen 1) körperliches Wohlbefinden (7 Items); 2) Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie (7 Items); 3) seelisches Wohlbefinden (6 Items); 4) Verhältnis zu Ärzten (2 Items) und 5) Funktionsfähigkeit (7 Items). Der Fragebogen besteht insgesamt aus 29 Fragen vom 4er Likert-Skalentyp. Auf einer Skala von 0 bis 4 bewerten die Patienten, inwieweit die vorgegebenen Aussagen auf sie zutreffen (0=trifft überhaupt nicht zu [...] 4=trifft sehr zu). Zudem besteht zu jedem Unterteil ein Freitextfeld, in dem Patienten Kommentare oder Anmerkungen zu den Fragen angeben können. In der Summe können 128 Punkte erreicht werden. Eine hohe Punktzahl entspricht einer hohen Lebensqualität.

Die Reliabilität, Validität und Sensitivität wurde in der Veröffentlichungsstudie des FACT-G Fragebogen mit 854 Patienten und 15 Onkologen als hoch eingestuft (Cella et al., 1993). Eine multilinguale Übersetzung des Fragebogens, unter anderem ins Deutsche, erfolgte 1996. In Folgestudien wurde der FACT-G um Zusatzmodule ergänzt, die Zusatzfragen zu speziellen Krebserkrankungen wie z.B. Brustkrebs (FACT-B) enthalten. Auch hier zeigte sich gute Ergebnisse bzgl. Validität, Sensitivität und Reliabilität (Bonomi et al., 1996; Brady et al., 1997; Cella et al., 1993). In die statistischen Berechnungen dieser Studie fließen die Unterteile „seelisches Wohlbefinden“, „körperliches Wohlbefinden“ sowie „Verhältnis zu Ärzten“ ein. Der Fragebogen ist als Bestandteil des Studienfragebogens im Anhang (S. 79) aufgeführt.

3.3.4 Methoden der Datenauswertung

In der groß angelegten Studie „Aufklärungsgespräche im klinischen Alltag - Realität und Patientenpräferenzen“ arbeiten mehrere Doktoranden an unterschiedlichen Fragestellungen. Aus diesem Grund wurde eine Fragenbogenbatterie, bestehend aus mehreren Messinstrumenten einschließlich der bereits genannten Messinstrumente, an die Patienten ausgeteilt.

Die statistische Analyse der Daten erfolgte mit IBM SPSS Statistics Version 20 und 28. Von den insgesamt 148 zum Messzeitpunkt t0 ausgeteilten Fragebögen konnten 139 Fragebögen für die Datenanalyse zum ersten Messzeitpunkt verwendet werden. Es wurden die Fälle ausgeschlossen, bei denen Fragebögen zum Großteil lückenhaft ausgefüllt wurden und

insgesamt zu viele fehlende Werte aufwiesen. Die variierenden Fallzahlen in den Berechnungen kommen durch fehlende Antworten zustande, die mittels paarweisem Fallausschluss aus der Berechnung ausgeschlossen wurden.

Für die deskriptive Betrachtung der Stichprobe werden die Ergebnisse in Prozentzahlen angegeben, zusätzlich werden in einigen Tabellen und Abbildungen Mittelwerte (M), Standardabweichung (\pm) und Minimum/Maximum angegeben.

Zur Überprüfung soziodemographischer, medizinischer und kontextueller Einflüsse auf die Bewertung des Aufklärungsgesprächs sowie zur Differenzierung eines möglichen Geschlechterunterschiedes kamen t-Tests zur Anwendung. Voraussetzung für die Berechnung mittels t-Test ist eine Normalverteilung der Zielvariablen und die Homogenität der Varianzen, welche mit dem Levene-Test überprüft wurde.

Für die Verlaufsberechnungen im Längsschnitteil der Studie kamen mehrere statistische Verfahren zum Einsatz. Zur Detektion möglicher Veränderungen der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch (F 79) zu den unterschiedlichen Messzeitpunkten wird eine einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA) mit Messwiederholung verwendet. Mittels dieses Verfahrens betrachtet man die Veränderungen innerhalb einer Person und prüft, ob sich die Ergebnisse zu den Messzeitpunkten signifikant unterscheiden. Bei nicht-normalverteilten Daten wurde der Friedman-Test angewendet.

Im zweiten Schritt wurde anhand einer linearen Regression geprüft, ob die Bewertung der Zufriedenheit zu den Messzeitpunkten t1 und t2 (Prädiktor) die Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2 (Kriterium) vorhersagt. Das spezifische Bestimmtheitsmaß (R-Quadrat) und das Signifikanzniveau geben hierbei das Ausmaß der Vorhersagekraft an.

Mittels einer multiplen linearen Regression konnten mögliche Einflussgrößen (Aspekte des aktuellen gesundheitlichen Befindens) auf die Bewertung der Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2 im Sinne einer Ursache-Wirkungsbeziehung gemessen werden. Anhand dieses Verfahrens kann geprüft werden, ob und zu welchem Maß unabhängige Variablen (Prädiktoren) die abhängige Variable (Kriterium) vorhersagen. Die Regressionsgewichte geben dabei an, wie stark die jeweilige Prädiktorvariable die abhängige Variable vorhersagt.

Zu den ausgewählten Prädiktorvariablen zählten die Mittelwerte der FACT-G-Skalen „seelisches Wohlbefinden“, „körperliches Wohlbefinden“ und „Verhältnis zu Ärzten“ zu Messzeitpunkt t2 (vgl. Kapitel 3.3.3). Weitere Prädiktorvariablen waren die Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes (erfasst mit F1, Teil 5; t2) und die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch (F79; t0).

Für die statistische Auswertung der Zusammenhänge zwischen der Bewertung des Aufklärungsgespräches (F 79) und dem „Befinden nach dem Aufklärungsgespräch“ (Teil 3 des Studienfragebogens) erfolgte die Berechnung mittels einer bivariaten Korrelationsanalyse zu den jeweiligen Messzeitpunkten. Diese Methode liefert einen Korrelationskoeffizienten, der Stärke, Richtung und Signifikanz des Zusammenhangs angibt. Das Signifikanzniveau wurde auf $\alpha=0.05$ festgelegt. Als Vorbereitung für die Korrelationsanalyse wurden die Fragen 1 bis 8 zusammengefasst und als Mittelwert abgebildet. Die Items 3,4 und 8 sind negativ gepolt und wurden für die Berechnung des Mittelwertes zuvor invertiert.

Zur Korrelationsanalyse normalverteilter Daten wurde der Pearson-Koeffizient verwendet, zur Analyse nicht-normalverteilter Daten analog der Spearman-Koeffizient.

Die Abfrage der Kommunikationspräferenzen erfolgt anhand des MABBAN-Fragebogens (vgl. Kapitel 3.3.2). Für die Auswertung der Ergebnisse wurden die Fragen zu jeder der fünf SPIKES-Kategorien zu Skalen zusammengefasst und anschließend die Skalenmittelwerte gebildet.

Um zu erfassen, ob sich signifikante Unterschiede in der Einschätzung der Wichtigkeit zwischen den einzelnen Kategorien ergeben, wurde bei nicht-normalverteilten Stichproben ein Friedman-Test verwendet. Anschließend wurden die einzelnen Kategorien paarweise mittels des Wilcoxon signed-rank Tests verglichen.

Im Längsschnitteil wurden die fünf SPIKES-Kategorien separat anhand ihrer Skalenmittelwerte über die drei Messzeitpunkte analysiert. Auch hier wurde bei nicht normalverteilten Stichproben der Friedman-Test verwendet.

4 ERGEBNISSE

Der Ergebnisteil dieser Arbeit beinhaltet zunächst eine Beschreibung der Patientenstichprobe hinsichtlich soziodemographischer und medizinischer Faktoren. Anschließend werden die Ergebnisse zur Beantwortung der Fragestellungen dieser Studie präsentiert. Zu diesen zählen a) die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch einschließlich möglicher, die Zufriedenheit beeinflussender Faktoren, b) die Erhebung der Kommunikationspräferenzen und c) die Auswirkungen des Gespräches auf das emotionale Befinden. Die Ergebnisse werden separat für die Querschnittbetrachtung (t0) und Längsschnittbetrachtung (t0→t1→t2) dargestellt.

4.1 Beschreibung der Patientenstichprobe

4.1.1 Gescreente Patienten und Studienteilnehmer

Im Untersuchungszeitraum von Oktober 2014 bis September 2016 wurden Patienten aufgesucht, die sich mit einer neudiagnostizierten Krebserkrankung in stationärer Behandlung am Universitätsklinikum Marburg befanden. Von den Patienten, die sich zur Teilnahme bereit erklärten und die Einschlusskriterien erfüllten, lagen zum Erhebungszeitpunkt t0 von 139 Patienten ausgefüllte Fragebögen vor. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt nach einem halben Jahr (t1) wurden von 81 Patienten ausgefüllte Fragebögen postalisch zurückgeschickt. Zum letzten Erhebungszeitpunkt ein Jahr nach dem ersten Patientenkontakt (t2) sendeten 57 Patienten einen ausgefüllten Fragebogen zurück. Fünf Patienten waren während des Untersuchungszeitraums verstorben. In der restlichen Zahl der Fälle war kein Grund für den Studienabbruch bekannt.

Diese Studie beinhaltet sowohl eine Querschnittsanalyse zum Messzeitpunkt t0 als auch eine Längsschnittanalyse, in der der Verlauf und die Entwicklung von Verlaufsparemtern von Bedeutung ist. Aus diesem Grund wurden bis auf einige im Verlauf genannte Ausnahmen nur Datensätze von Patienten ausgewertet, bei denen ausgefüllte Fragebögen zu den Messpunkten t0 und t1 (74 Patienten) bzw. zu allen drei Messzeitpunkten vorlagen (57 Patienten).

4.1.2 Soziodemographische Daten

Zum ersten Messzeitpunkt t0 konnten 139 Patienten in die Studie eingeschlossen werden. Der Altersmittelwert betrug 59,4 Jahre. Mit 33,6% (n=47) befand sich die Mehrzahl der Patienten in der Altersgruppe zwischen 50-59 Jahren. Weitere Einzelheiten sowie Angaben zu den Messzeitpunkten t1 und t2 sind in der folgenden Tabelle aufgeschlüsselt:

Messzeitpunkt	Anzahl gesamt	Mittelwert (Jahre)	SD (Jahre)	Minimum (Jahre)	Maximum (Jahre)
t0	n=139	59,35	11,85	27	86
t1	n=74	60,5	11,89	32	82
t2	n=57	59,18	11,52	32	82

Tabelle 3: Altersstruktur der Patientenstichprobe. Anmerkung: Messzeitpunkte t0, t1, t2.

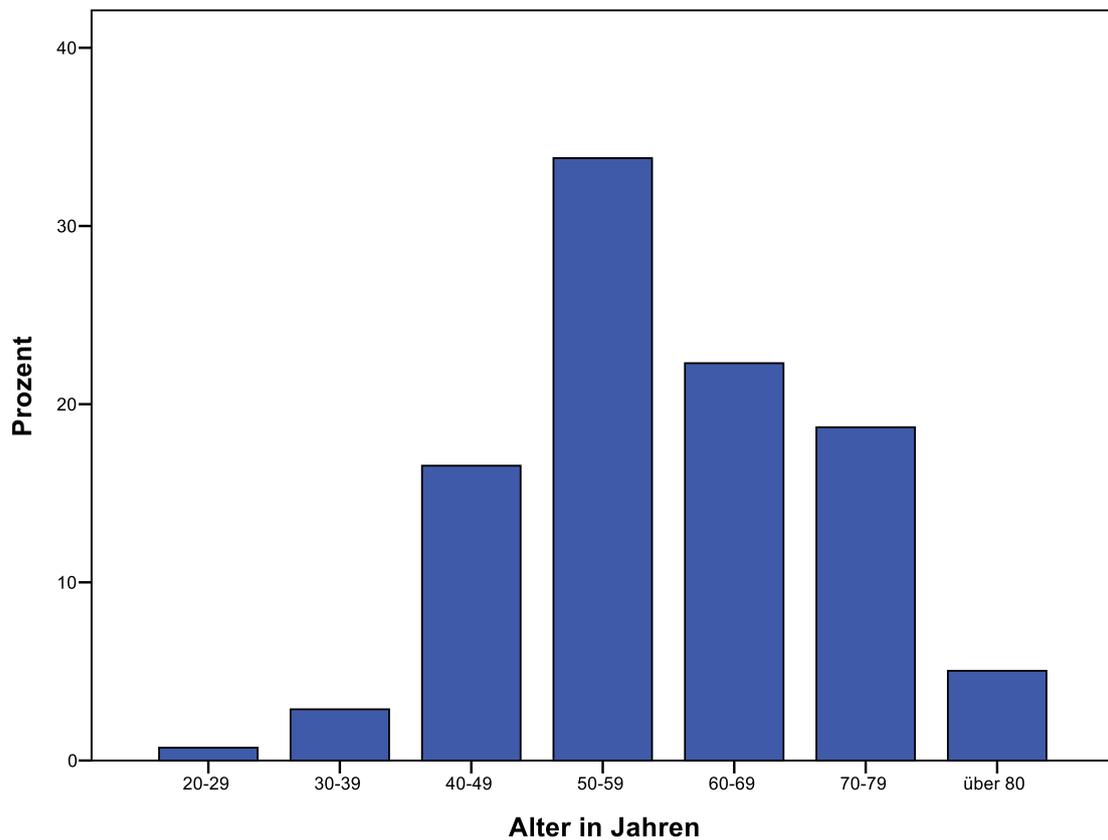


Abbildung 2: Altersverteilung. Anmerkung: Messzeitpunkt t0

Die Tabelle 4 gibt weitere soziodemographische Daten der Patientenstichprobe an. In Bezug auf die Geschlechterverteilung zeigte sich ein höherer Frauenanteil von 71,5% (n=98) im Vergleich zum Männeranteil von 28,5% (n=39).

Mit Blick auf die späteren Erhebungszeitpunkte t1 und t2 zeigten sich keine erheblichen soziodemographischen Veränderungen in der Patientenstichprobe.

Messzeitpunkt		Patienten zu t0		Patienten zu t1		Patienten zu t2	
Anzahl		n=139		n=72		n=56	
		Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Geschlecht	weiblich	98	71,5	52	72,2	42	75
	männlich	39	28,5	20	27,8	14	25
Familienstand	verheiratet	92	66,2	44	61,1	33	58,9
	ledig	12	8,6	7	9,7	6	10,7
	geschieden/verwitwet	35	25,9	21	29,2	17	30,4
Lebenssituation	mit Partner lebend	83	66,9	43	66,2	33	64,7
	ohne Partner	41	33,1	22	33,8	18	35,3
Kinder	ja	116	83,5	62	86,1	48	85,7
	nein	23	16,5	10	13,9	8	14,3
Kinder im Haushalt	ja	48	44	22	38,6	21	47,7
	nein	61	56	35	61,4	23	52,3
Schulabschluss	ohne Schulabschluss	3	2,2	1	1,4	1	1,8
	Haupt-/Volksschulabschluss	53	38,4	31	43,1	25	44,6
	Mittlere Reife/Realschulabschluss	54	39,1	27	37,5	19	33,9
	Abitur ohne Studium	11	8	3	4,2	2	3,6

	Abgeschlossenes Studium	17	12,3	10	13,9	9	16,1
Kirchenangehörigkeit	ja	106	76,3	54	75	45	80,4
	nein	33	23,7	18	25	11	19,6

Tabelle 4: Soziodemographische Merkmale. Anmerkung: Messzeitpunkte t0, t1, t2.

4.1.3 Diagnosegruppen

Den größten Anteil des zum Messzeitpunkt t0 untersuchten Patientenkollektives bildeten mit 57,2% (n=79) gynäkologische Patienten. Darauf folgten Patienten mit HNO-Tumoren (12,3%, n=17), gastrointestinalen Tumoren (10,1%, n=14) und bronchialen Tumoren (7,2%, n=10). Patienten mit systemischen/ hämatologischen Tumoren machten einen Anteil von 6,5% (n=9) aus. Urologische Tumore (3,6%, n=5) und sonstige Tumorarten (2,9%, n=4) waren zu einem geringen Anteil in der Patientenstichprobe vertreten. Zu den Folgemesszeitpunkten t1 und t2 zeigten sich Veränderungen hinsichtlich der Verteilung. Während sich der relative prozentuale Anteil von Patienten mit HNO, Gastrointestinal- und Bronchialtumoren bis zum Messzeitpunkt t2 ungefähr halbierte, stieg der relative prozentuale Anteil von Patienten mit gynäkologischen Tumoren von 57,2% auf 70,2%.

Messzeitpunkt	Patienten zu t0		Patienten zu t1		Patienten zu t2	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
gynäkologische Tumore	79	57,2	48	64,9	40	70,2
HNO-Tumore	17	12,3	8	10,8	3	5,3
Urologische Tumore	5	3,6	3	4,1	2	3,5
Gastrointestinale Tumore	14	10,1	4	5,4	3	5,3
systemische/hämatologische Tumore	9	6,5	5	6,8	5	8,8
Bronchiale Tumore	10	7,2	4	5,4	2	3,5
Sonstige	4	2,9	2	2,7	2	3,5
Anzahl gesamt	138	-	74	-	57	-

Tabelle 5: Diagnosegruppen. Anmerkung: Messzeitpunkte t0, t1, t2.

4.2 Querschnittsanalyse: Die bewertete Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch

Um einen Überblick über das Bewertungsmuster des Patientenkollektivs zu erhalten, wurde zunächst die Gesamtbewertung des Aufklärungsgesprächs betrachtet. Hierzu wurde die Frage 79 des Studienfragebogens zum Messzeitpunkt t0 ausgewählt: „Wie zufrieden waren Sie mit Ihrem Aufklärungsgespräch auf folgender Skala. Bitte kreuzen Sie die zutreffende Zahl an“. Die Bewertung der erinnerten Zufriedenheit wurde anhand einer linearen 10er Skala erhoben von Punktwert 0 („gar nicht zufrieden“), Punktwert 5 („mittelmäßig zufrieden“ bis Punktwert 10 („überaus zufrieden“). Die Abbildung zeigt die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch aus Patientensicht. Dargestellt ist die prozentuale Häufigkeitsverteilung der Antworten:

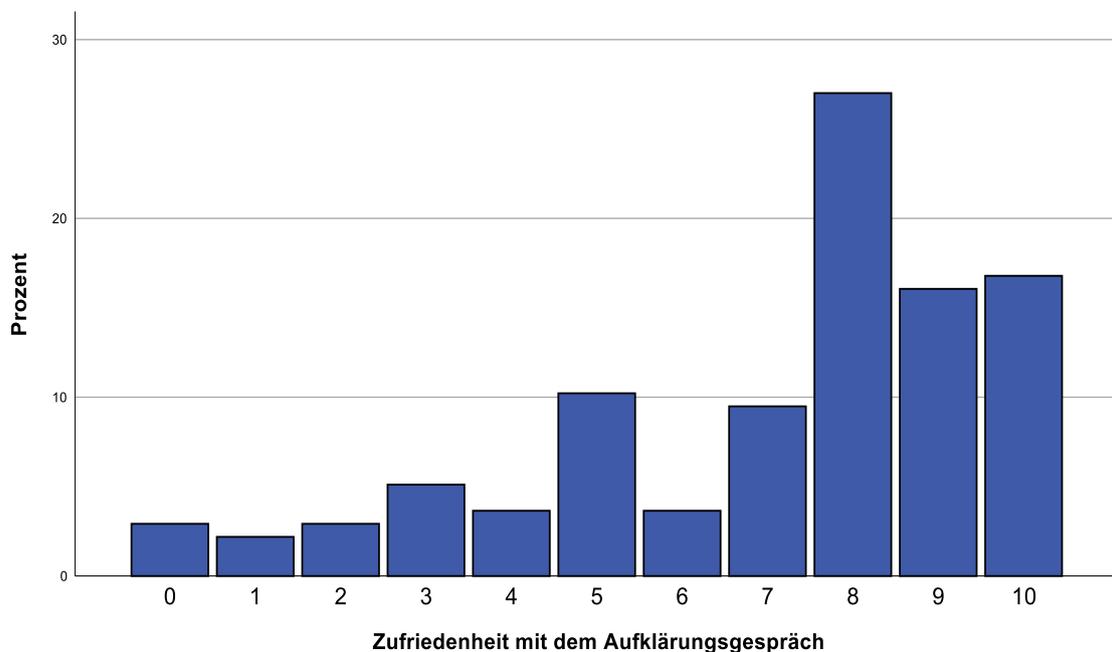


Abbildung 3: Bewertung der Zufriedenheit. Anmerkung: Messzeitpunkt t0

13,1% der 137 befragten Patienten bewerteten das Gespräch im Punktebereich von 0 bis 3. 17,5% der Patienten gaben eine Bewertung im mittleren Bewertungsbereich zwischen Punktwert 4 bis 6 an. Mit 69,4% bewertete die Mehrzahl der Patienten das Aufklärungsgespräch im Punktebereich zwischen 7 bis 10 („überaus zufrieden“).

Der errechnete Mittelwert für die Bewertung des Aufklärungsgespräches betrug 7,06 Punkte (0-10) zum Messzeitpunkt t0:

	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung	Minimum	Maximum
Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu t0	137	7,06	2,648	0	10

Tabelle 6: Bewertung der Zufriedenheit. Anmerkung: Messzeitpunkt t0.

Punktwerte	Häufigkeit (n=)	Prozente (an gesamt)
0	4	2,9
1	3	2,2
2	4	2,9
3	7	5,1
4	5	3,7
5	14	10,2
6	5	3,6
7	13	9,5
8	37	27,0
9	22	16,1
10	23	16,8

Tabelle 7: Häufigkeitsverteilung Bewertung der Zufriedenheit. Anmerkung: Messzeitpunkt t0.

4.3 Die Bewertung des Aufklärungsgespräches in Untergruppen

Es wird der Zusammenhang verschiedener Faktoren auf die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch betrachtet. Zu diesen zählen die geschlechtergetrennte Untersuchung sowohl auf Seite der Patienten als auch auf Seite der Ärzte. Zusätzlich wird ein Zusammenhang zwischen der Gesprächsdauer und Bewertung des Gespräches geprüft.

Patientengeschlecht:

Bei getrennter Betrachtung des Patientengeschlechtes im Zusammenhang mit dem Bewertungsverhalten zeigten sich deutliche Mittelwertdifferenzen. Männliche Patienten bewerteten das Aufklärungsgespräch zum Messzeitpunkt t0 mit einem Mittelwert von 6,31 (0-10). Weibliche Patienten bewerteten das Aufklärungsgespräch mit durchschnittlich 7,40 Punkten (0-10) signifikant besser ($p=0,028$). Der Levene-Test bestätigte die Varianzgleichheit ($p=0,154$, $p>0,05$) bei gegebener Normalverteilung.

Hinzuweisen ist hier auf das ungleiche Geschlechterverhältnis von 95 weiblichen zu 39 männlichen Teilnehmern.

	Geschlecht Patient	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler
Zufriedenheit zu t0	männlich	39	6,31	2,764	,443
	weiblich	95	7,40	2,503	,257

Tabelle 8: Bewertung der Zufriedenheit getrennt nach Patientengeschlecht. Anmerkung: Messzeitpunkt t0.

	Levene-Test der Varianzgleichheit				T-Test für Mittelwertgleichheit			
		F	Sig.	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz
Zufriedenheit zu t0	Varianzen sind gleich	2,052	,154	-2,226	132	,028	-1,092	,491
	Varianzen sind nicht gleich			-2,135	64,91	,037	-1,092	,512

Tabelle 9: Mittelwertvergleich der Zufriedenheit getrennt nach Geschlecht (Patienten). Anmerkungen: Messzeitpunkt t0, T-Test und Levene-Test; T= Prüfgröße, berechnet aus Mittelwerten, Standardfehler und Stichprobengröße; df= Freiheitsgrade, ab $df > 120$ entspricht die t-Verteilung nahezu der Normalverteilung.

Geschlecht des Arztes:

Bei Betrachtung der ärztlichen Geschlechterverteilung zeigte sich, dass sich die Bewertungsunterschiede zwischen Ärztinnen und Ärzten in der Rolle des Überbringers von schlechten Nachrichten nicht signifikant unterscheiden ($p=0,075$). Weibliche Überbringer erzielten im Mittel einen Punktwert von 7,45 ($\pm 2,28$), männliche Überbringer einen Mittelwert von 6,62 ($\pm 2,92$). Die Varianzgleichheit war nicht gegeben ($p=0,01$, $p < 0,05$), zur Interpretation der Daten wurde deshalb der Welch-Test verwendet. Die Geschlechterverteilung auf ärztlicher Seite war mit 74 weiblichen zu 60 männlichen Überbringenden annähernd ausgeglichen.

	Geschlecht Überbringer	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Zufriedenheit zu t0	männlich	60	6,62	2,923	,377
	weiblich	74	7,45	2,282	,265

Tabelle 10: Bewertung der Zufriedenheit getrennt nach Geschlecht (Überbringer). Anmerkung: Messzeitpunkt t0.

	Levene-Test der Varianzgleichheit Mittelwertgleichheit					T-Test für		
		F	Signi- fikanz	T	df	Sig (2- seitig)	Mittlere Differenz	Stand- ardfehler der Differenz
Zufrieden- heit zu t0	Varianzen sind gleich	6,594	,011	-1,844	132	,067	-,829	-,450
	Varianzen sind nicht gleich			-1,798	110,02	,075	-,829	,461

Tabelle 11: Mittelwertvergleich der Zufriedenheit getrennt nach Geschlecht (Überbringer). Anmerkung: T-Test und Levene-Test, Messzeitpunkt t0.

Gesprächsdauer:

Es wurde geprüft, ob ein Zusammenhang zwischen der Gesprächslänge und der Bewertung des BBN-Gespräches zum Messzeitpunkt t0 vorliegt. Die Dauer des Gespräches wurde anhand des Items F8 „Wie viele Minuten hat ihr Aufklärungsgespräch in etwa gedauert?“ erhoben. Als Antwortmöglichkeit konnten die Patienten aus sechs Antwortmöglichkeiten (10, 15, 20, 30, 45, 60 Minuten) wählen.

Die Abbildung zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antworten in Prozent. Im Mittel beträgt die Dauer des Gespräches zur Krebsdiagnose zwischen 15 und 20 Minuten ($M=2,43 \pm 1,17$). Die Mehrzahl der Patienten (28,8%, n=40) gibt die Länge des Gespräches mit dem am kürzesten wählbaren Zeitraum (ca. 10min) an.

	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung	Minimum	Maximum
Länge des Gespräches zu t0	139	2,43	1,174	1	5

Tabelle 12: Länge des Gespräches. Anmerkung: Messzeitpunkt t0; Anmerkung: 1=10 Minuten, 2=15 Minuten, 3=20 Minuten, 4=30 Minuten, 5=45 Minuten.

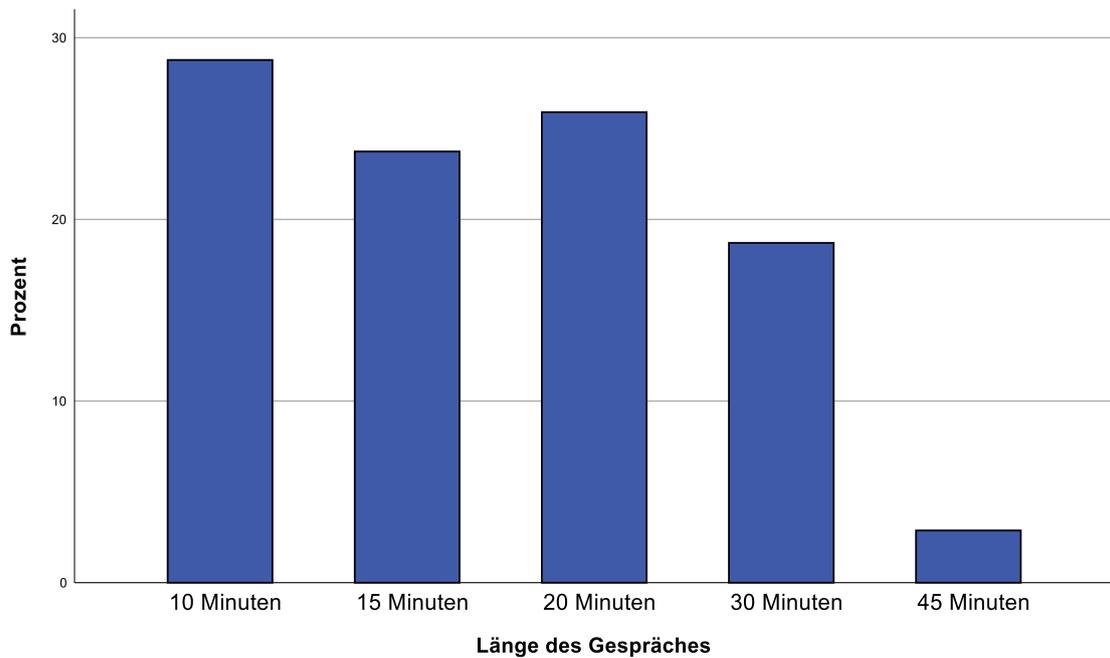


Abbildung 4: Länge des Gespräches. Anmerkung: Messzeitpunkt t0.

Im anschließenden Schritt wurde ein möglicher Zusammenhang zwischen der Dauer des Gespräches und der bewerteten Zufriedenheit untersucht. Die Berechnung mittels Spearman-Korrelation für nicht-normalverteilte Daten zeigte, dass die Bewertung des Aufklärungsgesprächs signifikant mit der Gesprächsdauer korreliert ($p < 0,001$, $\rho = 0,494$). Je länger das Gespräch dauerte, desto höher war die Zufriedenheit.

Zufriedenheit zu t0		
	Korrelationskoeffizient ρ	Signifikanz (2-seitig)
Gesprächsdauer zu t0	,502**	<0,001*

Tabelle 13: Korrelationsanalyse Gesprächsdauer und Zufriedenheit. Anmerkung: Messzeitpunkt t0; Korrelationsanalyse nach Spearman, $n=139$, * Signifikanz.

4.4 Querschnittsanalyse: Die Erhebung der Kommunikationspräferenzen

Die patientenseitigen Kommunikationspräferenzen wurden anhand des MABBAN-Fragebogens (Seifart et al., 2014) erhoben und später mit der Validierungsstudie von von Blanckenburg et al. (2020) verglichen. Ziel war es, die Bedürfnisse der Patienten anhand der fünf SPIKES Kategorien *Setting*, *Perception/Invitation*, *Knowledge*, *Emotions* und *Strategy* zu erfassen und hinsichtlich ihrer Bedeutung für das Aufklärungsgespräch in eine Rangfolge zu bringen (vergleiche hierzu Kapitel 3.3.2).

Zum Messzeitpunkt t0 bis maximal vier Wochen nach dem Aufklärungsgespräch wurden die Daten von 131 Patienten ausgewertet. Die Kategorie *Setting* wurde hinsichtlich der Bedeutsamkeit für das Aufklärungsgespräch an erster Stelle bewertet, was in der statistischen Darstellung dem niedrigsten Skalenmittelwert entspricht ($M=1,15 \pm 0,28$). In absteigender Reihenfolge folgen die Kategorien *Knowledge* ($M=1,33 \pm 0,55$), *Emotions* ($M=1,48 \pm 0,51$) und *Strategy* ($M=1,52 \pm 0,49$). Die Kategorie *Perception/Invitation* ($M=1,78 \pm 0,80$) wurde im direkten Vergleich zu den übrigen Bereichen als weniger wichtig bewertet. Die Skalenmittelwerte aller Kategorien unterschieden sich signifikant ($p=0,000$).

Es ist darauf hinzuweisen, dass sich die Skalenmittelwerte aller untersuchten Kategorien im Likert-Skalenbereich zwischen „voll und ganz“ (Punktwert 1) und „ziemlich“ (Punktwert 2) befanden.

Für die Gewichtung der Kommunikationspräferenzen konnte gemäß den Mittelwerten folgende Rangreihe gebildet werden:

Rang	Kategorie	Mittelwert	Standardabweichung
1	Setting	1,15	,28
2	Knowledge	1,33	,55
3	Emotions	1,48	,51
4	Strategy	1,52	,49
5	Perception/Invitation	1,78	,80

Tabelle 14: Rangreihe SPIKES-Kategorien zum Messzeitpunkt t0, Anmerkung: $n=131$.

Im nächsten Schritt wurde mittels eines Post-hoc Tests untersucht, ob sich die einzelnen Kategorien in der Einschätzung der Wichtigkeit voneinander abgrenzen lassen. Ziel war es, die genannten Kategorien bezüglich ihrer Wichtigkeit in eine Rangfolge zu bringen. Hierzu wurden die einzelnen Kategorien untereinander paarweise verglichen.

Da alle Skalenmittelwerte nicht normalverteilt waren, wurde die folgenden Analysen mittels nicht-parametrischer Tests durchgeführt. Es zeigten sich, bis auf eine Ausnahme, signifikante Unterschiede zwischen allen genannten Kategorien. Einzig die Kategorien *Emotions* und *Strategy* wiesen keine signifikante Unterscheidung ($p>0,05$) in der Bewertung der Wichtigkeit auf. Nachfolgend wird die Tabelle zum paarweisen Kontrastvergleich dargestellt:

Kategorie	Kategorie	Signifikanz
1 Setting	2 Perception/Invitation	<0,001*
	3 Knowledge	<0,001*
	4 Emotions	<0,001*
	5 Strategy	<0,001*
2 Perception/Invitation	1 Setting	<0,001*
	3 Knowledge	<0,001*
	4 Emotions	<0,001*
	5 Strategy	0,006*
3 Knowledge	1 Setting	<0,001*
	2 Perception/Invitation	<0,001*
	4 Emotions	0,007*
	5 Strategy	<0,001*
4 Emotions	1 Setting	<0,001*
	2 Perception/Invitation	<0,001*
	3 Knowledge	0,007*
	5 Strategy	0.343
5 Strategy	1 Setting	<0,001*
	2 Perception/Invitation	<0,006*
	3 Knowledge	<0,001*
	4 Emotions	0.343

Tabelle 15: Post-hoc Test SPIKES-Kategorien. Anmerkung: Messzeitpunkt t0, Signifikanzniveau $\alpha=0,05$, Wilcoxon-Test, * Signifikanz.

4.5 Längsschnittanalyse: Die erinnerte Bewertung des Aufklärungsgespräches im zeitlichen Verlauf

Eines der Hauptziele der vorliegenden Studie bestand darin, zu überprüfen, inwieweit sich Veränderungen in der Bewertung und Wahrnehmung des Aufklärungsgespräches zu den einzelnen Messzeitpunkten zeigen. Hierzu erhielt das Patientenkollektiv zu den drei Messzeitpunkten t0, t1 und t2 jeweils inhaltlich identische Fragebögen, einzig die Reihenfolge der einzelnen Fragebogenteile unterschied sich zum jeweiligen Messzeitpunkt, um das Wiedererkennen des Fragebogens zu erschweren.

Für die Berechnung wurden die Patienten eingeschlossen, die an der Befragung zu allen drei Messzeitpunkten teilgenommen haben und die Frage 79 (Bewertung des Aufklärungsgespräches) beantwortet haben. Gemäß den genannten Einschränkungen konnten die Daten von 50 Studienteilnehmern in die Berechnungen aufgenommen werden. Im Mittel

bewertete die Patienten das Aufklärungsgespräch zum ersten Messzeitpunkt t0 mit 7,64 Punkten (0-10), zum zweiten Befragungszeitpunkt nach 6 Monaten (t1) mit durchschnittlich 7,72 Punkten (0-10). Ein Jahr nach dem Diagnosegespräch (t2) lag der Punktwert für die erinnerte Zufriedenheit mit dem Gespräch bei 7,60 (0-10).

Die folgende Tabelle zeigt die Bewertung der erinnerten Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu den jeweiligen Messzeitpunkten:

	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu t0	50	7,64	2,145
Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu t1	50	7,72	2,564
Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu t2	50	7,60	2,449

Tabelle 16: Bewertung der Zufriedenheit zu den Messzeitpunkten t0, t1, t2.

Die Verlaufsberechnungen für Messwiederholungen mittels Friedman-Test für nicht normalverteilte Stichproben zeigten keine signifikanten Unterschiede in der Bewertung des Aufklärungsgesprächs über die drei Messzeitpunkte ($p=0,849$).

Um zu überprüfen, wie wahrscheinlich die Bewertung des Aufklärungsgesprächs zum Messzeitpunkt t0 auch die Bewertung der Aufklärungssituation zu den späteren Messzeitpunkten t1 und t2 vorhersagt, wurde eine lineare Regressionsanalyse berechnet. Es zeigte sich, dass die Bewertung der Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t0 ein hochsignifikanter Prädiktor für die Bewertung der Zufriedenheit zu den Folgezeitpunkten t1 und t2 ist. Das R-Quadrat von 0,40 und $p < 0,01$ (Korrelation t1 zu t0) beziehungsweise R-Quadrat von 0,48 und $p < 0,01$ (Korrelation t2 zu t0) steht für eine starke Varianzaufklärung.

Zufriedenheit zu t1							
Prädiktor	Quadratsumme	df	Quadratmittel	F	p	R ^a	R ²
Zufriedenheit zu t0	178,85	1	178,85	41,29	<0,001*	,40	,390

Tabelle 17: lineare Regressionsanalyse Zufriedenheit zu t1 durch t0. Anmerkung: Ra und R2 sind Werte der Modellzusammenfassung, *Signifikanz.

Zufriedenheit zu t2							
Prädiktor	Quadratsumme	df	Quadratmittel	F	p	R ^a	R ²
Zufriedenheit zu t0	126,6	1	126,6	37,28	<0,001*	,408	,397

Tabelle 18: lineare Regressionsanalyse Zufriedenheit zu t2 durch t0. Anmerkung: Ra und R2 sind Werte der Modellzusammenfassung, *Signifikanz.

Zusammenfassend wurde die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu jedem der drei Messzeitpunkte annähernd gleich bewertet. Signifikante Bewertungsunterschiede ließen sich über den Beobachtungszeitraum von einem Jahr nicht bestätigen. Dabei hatte die Bewertung zum ersten Messzeitpunkt t0 (bis maximal 4 Wochen nach dem Aufklärungsgespräch) eine hohe Vorhersagekraft für die Bewertung der Aufklärungssituation zu den Folgemesszeitpunkten t1 und t2.

4.6 Betrachtung möglicher Einflussfaktoren auf die erinnerte Bewertung

Es wurde vermutet, dass die Bewertung des Aufklärungsgesprächs mit zunehmender Zeit zwischen Diagnosegespräch und Erhebungszeitpunkt maßgeblich durch das aktuelle Befinden beeinflusst wird. Zur Überprüfung der Hypothese wurde eine multiple lineare Regression angewendet, die mögliche Einflussgrößen auf die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zum letzten Messzeitpunkt t2 misst.

Als mögliche Prädiktoren wurden folgenden Items bzw. Skalen ausgewählt:

- 1) Aktueller Gesundheitszustand (Item 1, FB-Teil 5, t2)
- 2) Aktuelles körperliches Wohlbefinden (FACT-G-Skala, t2)
- 3) Aktuelles seelisches Wohlbefinden (FACT-G-Skala, t2)
- 4) Aktuelles Verhältnis zu Ärzten (FACT-G-Skala, t2)
- 5) Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch (Item 79, t0)

Die ersten vier Prädiktoren beziehen sich auf den Messzeitpunkt zu t2, während sich der Prädiktor „Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch“ auf den ersten Messzeitpunkt t0 bezieht.

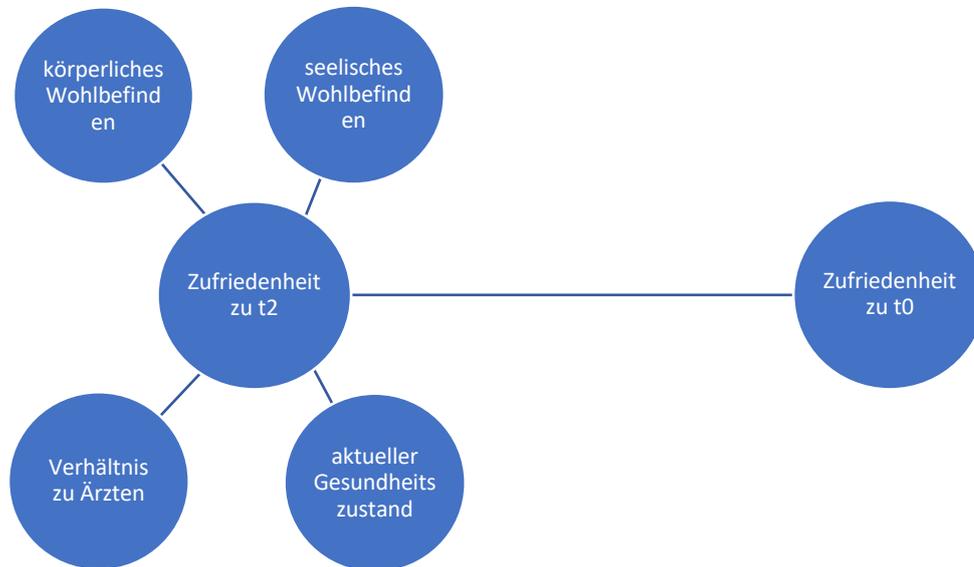


Abbildung 5: Betrachtete Faktoren auf die Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2. Anmerkung: Verhältnis zu Ärzten zu t2, körperliches Wohlbefinden zu t2, seelisches Wohlbefinden zu t2, aktueller Gesundheitszustand zu t2.

Das angenommene Regressionsmodell mit den fünf Prädiktoren sagte statistisch signifikant die Bewertung der Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2 voraus ($F(9, 725)$, $p < 0,001$). Mit einem korrigierten $R^2 = 0,447$ hatte es nach Cohen (1988) eine hohe Varianzaufklärung (Cohen, 1988, zitiert nach Bortz & Lienert, 2008).

Betrachtet man die fünf Prädiktoren getrennt voneinander, zeigte sich, dass, lediglich die Bewertung des Aufklärungsgesprächs zu t0 ($\beta = 0,59$, $p < 0,001$) sowie das aktuelle Verhältnis zu Ärzten ($\beta = 0,259$, $p = 0,022$) signifikant die Bewertung des Aufklärungsgesprächs zum Messzeitpunkt t2 vorhersagen. Eine Multikollinearität der beiden Variablen wurde mittels Pearson-Korrelation ausgeschlossen ($p > 0,05$):

Verhältnis zu Ärzten zu t2		
	Korrelationskoeffizient r	Signifikanz (2-seitig)
Zufriedenheit zu t0	,190	,162

Tabelle 19: Pearson-Korrelation zum Ausschluss Multikollinearität. Anmerkung: betreffend die Prädiktoren Verhältnis zu Ärzten zu t2 und Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu t0.

Weder die Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes noch das aktuelle körperliche und seelische Wohlbefinden zeigten signifikante Werte. Die Ergebnisse sind in der nachfolgenden Tabelle abgebildet:

Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu t2 (F79, t2)						
Prädiktoren	Regressionskoeffizient t B	Standardfehler	Stand. Koeffizient Beta	Sig.	R ^a	R ²
Zufriedenheit t0 (F79, t0)	,647	,118	,590	<0,001*	0,706	,498
Aktueller Gesundheitszustand t2	-,911	,506	-,239	0,78		
Seelisches Wohlbefinden t2	-,267	,423	-,090	,531		
Verhältnis. zu Ärzten t2	,956	,403	,259	,022*		
Körperliches Wohlbefinden t2	-,322	,482	-,100	,507		

Tabelle 20: multiple Regression zur Vorhersage der Zufriedenheit zu t2; Anmerkung: Ra und R2 sind Werte der Modellzusammenfassung, * Signifikanz.

Zusammenfassend bedeutet dies, dass die zum Messzeitpunkt t2 abgegebene Einschätzung der Zufriedenheit über das erlebte Aufklärungsgespräch nicht durch die aktuelle körperliche oder seelische Verfassung oder den subjektiv empfundenen, gegenwärtigen Gesundheitszustand beeinflusst wurde. Vielmehr wurde die Bewertung der Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2 am stärksten durch die frühere Bewertung zum Messzeitpunkt t0 vorhersagt. Ein weiterer, wenn auch schwächerer Prädiktor, war das aktuelle Verhältnis bzw. Vertrauen zu den behandelnden Ärzten.

4.7 Längsschnittanalyse: Die Erhebung der Kommunikationspräferenzen im zeitlichen Verlauf

Die Teilnehmer dieser Studie wurden über den Beobachtungszeitraum von einem Jahr wiederholt aufgefordert, die Präferenzen bezüglich der Durchführung eines Aufklärungsgesprächs anzugeben. Ziel war es, festzustellen, ob sich Veränderungen der Kommunikationspräferenzen über die Zeit und in Abhängigkeit vom Krankheitserleben zeigen. Für die Längsschnittbetrachtung wurden nur jene Patienten ausgewählt, zu denen Messdaten zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2 vorlagen (n=68 t0; n=65 t1; n=57 t2). Die Kommunikationspräferenzen wurden ebenfalls mit dem MABBAN-Fragebogen (Seifart et al.

2014) erhoben und im Nachgang mit der Validierungsstudie von Blanckenburg et al. (2020) verglichen.

In der deskriptiven Betrachtung der Ergebnisse zum ersten Messzeitpunkt t0 wurde die Kategorie *Setting* am wichtigsten bewertet ($M=1,14 \pm 0,30$). In absteigender Reihenfolge folgten die Kategorien *Knowledge* ($M=1,31 \pm 0,56$), *Emotions* ($M=1,46 \pm 0,49$) und *Strategy* ($M=1,50 \pm 0,47$). Als letzte Kategorie folgte *Perception/Invitation* ($M=1,65 \pm 0,67$). Die Rangfolge in der Bewertung der einzelnen Kategorien deckte sich hierbei mit den Ergebnissen der größeren Stichprobe ($n=139$) aus der Querschnittsanalyse (Kapitel 4.3).

Es zeigte sich, dass die Rangreihe der Kategorien auch für die Folgemesszeitpunkte t1 und t2 identisch blieb. Die Kategorie *Setting* wurde über alle Messzeitpunkte t0, t1 und t2 als wichtigster Bestandteil der Arzt-Patienten Kommunikation beim Überbringen der Diagnose genannt. Auf Platz zwei stand die Kategorie *Knowledge*. Es folgten in absteigender Rangfolge die Kategorien *Emotions*, *Strategy* und *Perception/Invitation*.

Die abgebildete Tabelle zeigt die Rangreihen der Kommunikationspräferenzen zu den drei Messzeitpunkten:

Messzeitpunkt	Rangplatz	Kategorie	Mittelwerte (M)	Standardabweichung (SD)
t0	1	Setting	1,14	,30
	2	Knowledge	1,31	,56
	3	Emotions	1,46	,49
	4	Strategy	1,50	,47
	5	Perception/Invitation	1,65	,67
t1	1	Setting	1,10	,22
	2	Knowledge	1,17	,43
	3	Emotions	1,40	,47
	4	Strategy	1,48	,56
	5	Perception/Invitation	1,66	,71
t2	1	Setting	1,16	,27
	2	Knowledge	1,26	,47

	3	Emotions	1,49	,46
	4	Strategy	1,53	,48
	5	Perception/Invitation	1,67	,62

Tabelle 21: Rangreihe SPIKES-Kategorien zu den Messzeitpunkten t0, t1, t2.

Anschließend wurde geprüft, ob sich die Bewertung jeder einzelnen Kategorie über die drei Messzeitpunkte verändert. Verglichen über die drei Messzeitpunkte t0, t1, t2 zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in der Bewertung der jeweiligen SPIKES-Kategorien. Die Ergebnisse sind in der untenstehenden Tabelle abgebildet:

Kategorie (jeweils verglichen über t0 → t1 → t2)	N	p
Setting	55	,351
Emotions	55	,492
Strategy	54	,878
Perception/Invitation	48	,880
Knowledge	50	,166

Tabelle 22: Längsschnittanalyse der SPIKES-Kategorien über die Messzeitpunkte t0, t1, t2. Anmerkung: Zweifaktorielle Varianzanalyse nach Friedman bei verbundenen Stichproben.

4.8 Bewertung des Aufklärungsgespräches und emotionales Befinden

Für die Auswertung wurden die Fragen 1-9 zum "unmittelbaren Befinden nach dem Aufklärungsgespräch" zu einer Skala zusammengefasst, zwei Items (1 und 9) wurden zuvor invertiert. Anschließend konnten die Skalenmittelwerte der Befinden-Skala mit der "Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch" (Frage 79) zum jeweiligen Messzeitpunkt korreliert werden. Da die Daten nicht normalverteilt waren, kam eine Spearman-Korrelation zum Einsatz. Zum ersten Messzeitpunkt mit einer Zeitspanne von maximal vier Wochen zwischen erlebtem Gespräch und Befragungszeitpunkt konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Bewertung des Gespräches und dem unmittelbaren, inneren Wohlbefinden nach dem Aufklärungsgespräch nachgewiesen werden ($p=0.215$, $p=0.074$).

Zu den weiteren Follow-up-Messzeitpunkten nach einem halben Jahr (t1) und nach einem Jahr (t2) konnte ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang zum jeweiligen Messzeitpunkt aufgezeigt werden (zu t1 $\rho=0,119$, $p=0,343$; zu t2 $\rho=0,146$ $p= 0,282$).

Zufriedenheit zu t0		
	Korrelationskoeffizient ρ	p
Emotionales Befinden zu t0	,215	,074

Tabelle 23: Korrelation der Zufriedenheit und Befinden zum Messzeitpunkt t0, Anmerkung: Korrelationsanalyse nach Spearman, reduzierte Stichprobe $n=70$.

Zufriedenheit zu t1		
	Korrelationskoeffizient ρ	p
Emotionales Befinden zu t1	,0119	,343

Tabelle 24: Korrelation der Zufriedenheit und Befinden zum Messzeitpunkt t1; Anmerkung: Korrelationsanalyse nach Spearman, reduzierte Stichprobe $n=66$.

Zufriedenheit zu t2		
	Korrelationskoeffizient ρ	p
Emotionales Befinden zu t2	,146	,282

Tabelle 25: Korrelation der Zufriedenheit und Befinden zum Messzeitpunkt t2. Anmerkung: Korrelationsanalyse nach Spearman, reduzierte Stichprobe $n=57$.

5 DISKUSSION

Die vorliegende Arbeit mit Ergebnissen einer Längsschnittstudie beschäftigt sich mit verschiedenen Aspekten der Aufklärung über eine Krebsdiagnose. Mittels standardisierter Fragebögen wurde das Patientenkollektiv zur Wahrnehmung der Aufklärungssituation, ihrem gesundheitlichen Befinden als auch zu ihren Kommunikationspräferenzen befragt. Die Längsschnittuntersuchung bot die Möglichkeit, Veränderungen innerhalb des einjährigen Beobachtungszeitraums festzustellen und mögliche Einflussfaktoren auf das Bewertungsverhalten zu erforschen.

Es konnte gezeigt werden, dass die Mehrzahl der Patienten (69,4%) eine überaus hohe Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch angab. Die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch wurde zu allen drei Messzeitpunkten sehr ähnlich bewertet. Das körperliche oder seelische Wohlbefinden zeigte dabei keinen signifikanten Einfluss auf die Bewertung der Zufriedenheit. Für das vorliegende Patientenkollektiv galt, dass eine längere Gesprächsdauer in positivem Zusammenhang mit einer besseren Bewertung der Aufklärungssituation stand und Frauen das Aufklärungsgespräch signifikant besser bewerteten als Männer.

Die patientenseitigen Kommunikationsbedürfnisse wurden anhand des MABBAN-Fragebogens erhoben. Die Patienten legten großen Wert auf eine klare und verständliche Kommunikation, die die Diagnose, Prognose und mögliche Therapieoptionen deutlich skizziert. Darüber hinaus sollte der aufklärende Arzt ein emotional unterstützendes Verhalten zeigen und dem Patienten Möglichkeiten einräumen, Gefühle äußern zu können und die Therapieschritte mitzubestimmen. Die Wahl angemessener Gesprächsbedingungen und das Verständnis der gelieferten Informationen waren Bereiche höchster Relevanz für die Patienten. Diese Studie liefert Hinweise dafür, dass die Patientenpräferenzen bezüglich der ärztlichen Kommunikation und Verhaltensweise, sowohl zum Zeitpunkt der Diagnoseeröffnung als auch im Verlauf des Krankheitserlebens, konstant sind.

5.1 Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch

5.1.1 Querschnittsbetrachtung:

Die Mehrzahl der Studienteilnehmer gab eine hohe Zufriedenheit in der Gesamtbeurteilung des Aufklärungsgesprächs an. Zum ersten Messzeitpunkt t0 bewerteten 69,4% der befragten 137 Patienten die Aufklärungssituation im oberen Punktebereich zwischen 7 und 10 Punkten (0-10).

Es gibt im deutschsprachigen Raum wenige Studien, die sich mit der patientenseitigen Zufriedenheit von Diagnoseeröffnungsgesprächen befassen. In den existierenden Studien fallen die Ergebnisse deutlich unterschiedlich aus. Während Geiser et al. (2006) von einer mittelmäßigen bis hohen Zufriedenheit bei 82,2% der Studienteilnehmer berichten, weisen die Ergebnisse von Richter et al. (2015) und Seifart et al. (2014) auf deutlich schlechtere Bewertungen der Zufriedenheit von 52,9% bzw. 46,1% hin.

Die Ergebnisse von Gabrijel et al. (2008) differenzieren zusätzlich einzelne Dimensionen des Aufklärungsgespräches. Während der überwiegende Teil der befragten Patienten eine hohe Zufriedenheit mit der Vermittlung der Diagnose (76% der Befragten) und Darstellung der Therapieoptionen (73%) angibt, zeigten sich nur 39% der Studienteilnehmer zufrieden mit der Erläuterung der Therapieziele.

Die einzelnen Studienergebnisse lassen sich nur schwer miteinander vergleichen. Die größten Defizite liegen in der Verwendung vielfältiger Studiendesigns und uneinheitlicher Messinstrumente zur Beurteilung der Zufriedenheit mit Aufklärungsgesprächen. Zum Vergleich benutzen Geiser et al. (2006) eine 3-Punkte-Skala, Seifart et al. (2014) eine 4er Likert-Skala, Gabrijel et al. (2008) eine 5er Likert-Skala, Zachariae et al. (2003) und Richter et al. (2015) jeweils 7-Punkte-Skalen. Brown et al. (2011) interpretieren die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch anhand von Freitextantworten.

Wirft man anschließend einen genaueren Blick auf die Ergebnisauswertungen, zeigt sich, dass keine einheitlichen Bewertungskriterien angewendet werden. Zachariae et al. (2003) fassen die Antwortmöglichkeiten „stimme sehr zu“, „stimme zu“ und „stimme partiell zu“ für die Ergebnisinterpretation als „zufrieden“ zusammen. Ähnlich bündeln auch Geiser et al. (2006) in ihrer Auswertung die Antwortmöglichkeiten „sehr zufrieden“ und „mittelmäßig zufrieden“ unter der Bezeichnung „zufrieden“ zusammen. In der Studie von Seifart et al. (2014) dagegen werden ausschließlich die Ergebnisse der Antwortmöglichkeit „voll und ganz“ der verwendeten 4er-Likert-Skala unter dem Überbegriff „Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch“ zusammengefasst. Richter et al. (2015) verwenden eine 7-Punktskala (0=sehr unzufrieden, 7= sehr zufrieden), im Ergebnis waren hier 52,9% der Patienten „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“, wobei eine Zuordnung zur Einteilung der Skalenwerte nicht beschrieben ist.

Einige der genannten Einschränkungen beziehen sich auch auf die vorliegende Studie. Die verwendete 10er Likert-Skala weist zwar eine höhere Trennschärfe auf als Messinstrumente vergleichbarer oben genannter Studien, die Zuteilung der numerischen Punktwerte in die

Kategorien „zufrieden“ (alle Antworten von Punktwert 7 bis 10), „mittelmäßig zufrieden“ (Punktwert 4-6) und „nicht zufrieden“ (alle Antworten mit Punktwert 0 bis 3) bleibt letztlich eine willkürliche Einteilung der Ergebnisse.

Eine weitere Einschränkung der verwendeten ungeraden 10er Likert-Skala wird bei der prozentualen Verteilung der Ergebnisse auf die jeweiligen Punktwerte deutlich (vgl. hierzu Abbildung 3). Eine größere Anzahl der befragten Patienten (10,9%) wählt den mittleren Punktwert 5 (=mittelmäßig zufrieden), der einer neutralen Antwortmöglichkeit entspricht. Dieser Effekt zeigt sich bei einer ungeraden Anzahl wählbarer Skalenwerte und wird als „Tendenz zur Mitte“ beschrieben. Er verringert die analysierbare Varianz der Ergebnisse (Schnell, Hill & Esser, 2012).

Ein grundlegendes Problem stellt die Begriffsdefinition von „Zufriedenheit“ dar. Es lässt sich nicht allgemein definieren, ab welchem Antwort-, Punkt- oder Prozentwert, unabhängig des verwendeten Messinstruments, von einer „zufriedenstellenden“ Kommunikation gesprochen werden kann. In der Auseinandersetzung mit dem Thema und vergleichbaren Arbeiten wird deutlich, dass es einer Standardisierung im Vorgehen zur Messung der Güte von Aufklärungsgesprächen bedarf.

Zusammenfassend und unter Berücksichtigung der genannten Einschränkungen weist die Mehrzahl der teilnehmenden Patienten dieser Studie eine hohe Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch auf. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass allgemeine Bestrebungen, ärztliche Kommunikationsfähigkeiten bei onkologischen Aufklärungsgesprächen im Rahmen von Lehr- und Fortbildungsveranstaltungen zu verbessern, messbare Erfolge zeigen. So bieten viele medizinische Fakultäten, unter anderem die der Universitäten Marburg, Erlangen-Nürnberg und die Charité Berlin, curriculäre Pflichtveranstaltungen für Studierende an, die Rollenspiele mit Schauspielpatienten als zentralen Bestandteil zur praktischen Übung von Aufklärungsgesprächen beinhalten (Dr. Reinfield Pohl-Zentrum (o.J.); Wand et al., 2007). Auch im Fortbildungsbereich für berufstätige Ärzte werden zunehmend Seminare, beispielsweise als in-house Veranstaltungen in Krankenhäusern angeboten, um die Gestaltung der Patientenaufklärung für Patienten und Ärzte zu verbessern. Die Implementierung von Gesprächsleitfäden wie dem SPIKES-Protokoll wird dabei als elementarer Bestandteil gesehen (Schildmann et al., 2011).

Diese im Allgemeinen positiven Ergebnisse sollten jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass 13,1% der Patienten das Aufklärungsgespräch in der Gesamtbeurteilung zwischen 0-3 Punkten bewerteten und weitere 17,5% der Studienteilnehmer das Gespräch als

„mittelmäßig“ (Punktebereich 4-6) erachteten. Somit ist knapp jeder dritte Patient unzufrieden oder mittelmäßig zufrieden mit der ärztlichen Kommunikation. Diese Tatsache betont den Stellenwert einer intensiven Aus- und Fortbildung im Bereich der onkologischen Arzt-Patienten-Kommunikation.

Weiterhin muss angenommen werden, dass es einen Selektions-Bias hin zu Patienten gab, die tendenziell zufriedener mit dem Aufklärungsgespräch waren. Aufgrund der Verwendung einer fragebogen-basierten Datenerhebung ist davon auszugehen, dass vor allem kommunikationsfähige und an Kommunikation interessierte Patienten erfasst und befragt wurden. Es ist zu vermuten, dass Patienten, die durch die Diagnosemitteilung emotional stark belastet waren, eher ablehnend gegenüber einer Befragung waren.

5.1.2 Längsschnittbetrachtung

Über den Befragungszeitraum von einem Jahr wurden Studienteilnehmer zu zwei weiteren Zeitpunkten erneut gebeten, eine Bewertung der Zufriedenheit mit dem stattgehabten Aufklärungsgespräch abzugeben. Bei den Patienten, die zu allen drei Messzeitpunkten an der Befragung teilgenommen haben (n=50) zeigte sich, dass die Bewertung über die Zeit, betrachtet für jeden einzelnen Teilnehmer, konstant ist. Die Mittelwerte der Bewertung zu den drei Messzeitpunkten variieren in einem kleinen Bereich zwischen 7,60-7,72 Punkten (Likertskala 0-10).

Die zeitliche Beständigkeit in der Bewertung scheint verwunderlich angesichts der in der Literatur beschriebenen zahlreichen Einflüsse auf das Erinnerungs- und Bewertungsvermögen (vgl. hierzu Kapitel 2.5). Insbesondere beim Überbringen schlechter Nachrichten weisen Studien auf eine starke Beeinflussung des Erinnerungsvermögens aufgrund hoher emotionaler Belastung hin (van Osch et al., 2014). Eine dänische Studie betont dabei, dass sich Patienten bereits zwei bis fünf Monate nach dem Aufklärungsgespräch nur noch an die Diagnose und emotionale Ergriffenheit erinnern, inhaltliche Aspekte dagegen deutlich schlechter erinnert werden (Friis & Schmidt, 2003).

Mit Blick auf die BBN-Forschung konnte innerhalb der ausgedehnten Recherche nur eine Studie gefunden werden, die die Variable „Zeit zwischen Erhebung und Diagnosegespräch“ als möglichen Einflussfaktor auf die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch betrachtete. Dabei hatte die Zeitspanne seit Diagnosemitteilung, ähnlich zu den Ergebnissen dieser Studie, keinen Einfluss auf die bewertete Zufriedenheit. Einschränkend muss erwähnt werden, dass die zitierte Studie ein retrospektives Studiendesign mit einem singulären

Erhebungszeitpunkt verwendet und das Diagnosegespräch bis zu dreizehn Jahre zurücklag (Geiser et al., 2006).

Eine mögliche Erklärung für die Konstanz in der Bewertung über die Zeit könnte die einfache Aufgabenstellung an den Studienteilnehmer sein, eine Gesamtbeurteilung abzugeben. Die Benotung der Aufklärungssituation erfordert keine eindeutige Reproduktion von Gesprächsinhalten, sondern ähnelt möglicherweise mehr einer emotionalen Bewertung. Diese Annahme würde durch die Erkenntnisse von Friis et al. (2003) unterstützt, dass emotionale Aspekte des Diagnoseeröffnungsgesprächs zeitlich besser erinnert werden als inhaltliche Schwerpunkte.

Aus dem Feld der Kognitionspsychologie ist bekannt, dass Menschen eine außergewöhnlich klare Erinnerung an emotional ergreifende und einschneidende Erlebnisse haben (Brown & Kulik, 1977). Eine unerwartete Diagnose über eine Krebsneuerkrankung erfüllt die Kriterien der Begriffsdefinition sogenannter *flashbulb memories*. Dieses Phänomen könnte dazu führen, dass ein Aufklärungsgespräch für einen längeren Zeitraum erinnert und auch zu späten Erhebungszeitpunkten reproduziert werden kann. Demgegenüber stehen die Erkenntnisse von Butow et al. (1996), welche betonen, dass man die Zeit seit der Diagnosestellung und Faktoren, wie den Krankheitsverlauf oder eine schlechte psychologische Anpassung, als Einflussfaktoren auf das Erinnerungsvermögen nicht unbeachtet lassen darf.

In einem nächsten Schritt dieser Studie wurden Faktoren exploriert, die einen möglichen Einfluss auf das Bewertungsverhalten nehmen. Es wurden verschiedene gesundheitliche Parameter zum Messzeitpunkt t2 mit Blick auf die Bewertung der Zufriedenheit zu t2 ausgewählt. Aufgrund der mehrzeitigen Befragung war es möglich, die Bewertung der Zufriedenheit zum ersten Messzeitpunkt t0 als weiteren Faktor in die Berechnung aufzunehmen. So konnte geprüft werden, ob das aktuelle gesundheitliche Befinden oder das aktuelle Verhältnis zu Ärzten einen stärkeren Effekt auf die Bewertung des Aufklärungsgesprächs ausübt als die zuvor abgegebene Bewertung zu t0. Es zeigte sich, dass die Bewertung der Aufklärungssituation zum Messzeitpunkt t2 am stärksten durch die vorausgegangene Bewertung zum Messzeitpunkt t0 vorhergesagt wurde. Das aktuelle Verhältnis zu Ärzten war ein zusätzlicher, wenn auch schwächerer Prädiktor für die Bewertung der Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2.

Die Erkenntnis, dass das aktuelle Verhältnis zu Ärzten die Bewertung der Zufriedenheit vorhersagt, ist angesichts der Tatsache, dass sich beide Faktoren gegenseitig positiv bestärken, nachvollziehbar. Es ist denkbar, dass ein vom Patienten positiv empfundenes und bewertetes Aufklärungsgespräch das Fundament einer anhaltend positiven Beziehung zu den behandelnden

Ärzten darstellt, folglich auch das zum Messzeitpunkt t2 empfundene Verhältnis zu Ärzten die Bewertung der Zufriedenheit mit dem erfolgten Diagnosegespräch mitbestimmt. Andersherum könnte ein schlecht bewertetes Aufklärungsgespräch sowohl das Verhältnis zum aufklärenden Arzt als auch das Vertrauen zu den behandelnden Ärzten nachhaltig negativ beeinflussen. Auch diese Konstellation würde in der Berechnung zu einem statistisch signifikanten Prädiktorwert führen.

Eine Limitation in der Interpretation der vorliegenden Studienergebnisse der Längsschnittuntersuchung ergibt sich durch eine hohe Dropout-Rate von 64% vom ersten Messzeitpunkt t0 zum letzten Messzeitpunkt t2 (zum Vergleich: t0 n=137 Teilnehmer, t2 n= 50). Betrachtet man die Ergebnisse der Zufriedenheit zu den jeweiligen Messzeitpunkten, zeigt sich eine leichte Tendenz zu einer besseren Bewertung über den gesamten Beobachtungszeitraum von 7,06 (0-10, n=137) zum ersten Messzeitpunkt hin zu 7,72 (0-10, n=50) zum Messzeitpunkt t2. Dies könnte ein Indiz dafür sein, dass vor allem jene Patienten weiter an der Studie teilgenommen haben, die a) insgesamt zufriedener mit dem Aufklärungsgespräch waren und b) möglicherweise einen positiveren Krankheitsverlauf hatten, da sie noch über die körperliche und mentale Kraft verfügten, einen umfassenden Fragebogen zu beantworten und postalisch zu versenden. Zudem besteht die Annahme, dass Patienten, die zum Diagnosezeitpunkt bereits eine schlechte Prognose erhielten, im Beobachtungszeitraum verstorben sind. Die vorliegende Studie war an eine Selbstauskunft der teilnehmenden Patienten gebunden, daher ist der Grund für eine spätere Nichtteilnahme nicht bekannt.

Wenn man davon ausgeht, dass vor allem Patienten mit einem positiven Krankheitsverlauf und mutmaßlich besserem Wohlbefinden weiter teilgenommen haben, könnte dies im zeitlichen Verlauf der Messerhebung zu einer positiveren Bewertung führen, als es möglicherweise die Realität abbildet.

Zusammenfassend konnten die Ergebnisse dieser Studie keine Hinweise dafür liefern, dass sich die Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch über die Zeit verändert. Die Bewertung wurde dabei weder durch das aktuelle körperliche oder seelische Wohlbefinden oder den Gesundheitszustand beeinflusst. Das aktuelle Verhältnis zu Ärzten hingegen zeigte einen Einfluss auf die Bewertung.

5.1.3 Geschlechterspezifische Unterschiede

Im Rahmen der Rekrutierung wurden deutlich mehr Frauen als Männer in die Studie eingeschlossen. Zum Messzeitpunkt t0 entsprach dies einem Frauenanteil von 71,5% an der

Gesamtzahl aller Teilnehmer. Im zeitlichen Verlauf der Erhebung stieg der relative Frauenanteil auf 75% zum Messzeitpunkt t2. Viele Teilnehmer der Studie wurden auf gynäkologischen Stationen rekrutiert, entsprechend hoch ist der Anteil von gynäkologischen Patienten (57,2%) am Gesamtkollektiv zum ersten Erhebungszeitpunkt t0. Der relative Anteil von gynäkologischen Patienten am Gesamtkollektiv stieg im zeitlichen Verlauf der Erhebung auf 70,2% zum letzten Messzeitpunkt t2. Die ungleiche Geschlechterverteilung und die Überrepräsentation gynäkologischer Patienten schränken die Aussagekraft der Ergebnisse für das onkologische Gesamtspektrum ein.

Bei der Bewertung der Gesamtzufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zeigte sich ein signifikanter Geschlechterunterschied. Weibliche Studienteilnehmer bewerteten das Aufklärungsgespräch zum Messzeitpunkt t0 im Mittel 1,09 Punkte besser als männliche Teilnehmer (weibliche Teilnehmer 7,4; männliche Teilnehmer 6,31, Punktbereich 0-10, $p=0,028$).

Dieses Ergebnis steht in Kontrast zu deutschsprachigen Studien, die sich ebenfalls mit der patientenseitigen Zufriedenheit von onkologischen Aufklärungsgespräch befassen. Geiser et al. (2006) befragten 162 Patienten, Richter et al. (2015) 270 Patienten verschiedener Fachrichtungen zu dem Maß ihrer Zufriedenheit mit der Aufklärungssituation. Beide Studien konnten keine Geschlechterunterschiede in der Bewertung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch nachweisen. In der genaueren Betrachtung der Diagnosegruppenverteilung zeigt sich, dass im Vergleich zur vorliegenden Studie deutlich weniger Patienten mit gynäkologischen Tumoren rekrutiert wurden (20% beziehungsweise 26% der jeweiligen Gesamtstichprobe).

Denkbar wäre, dass es sich bei den gefundenen geschlechterspezifischen Bewertungsunterschieden auch um fachgebietsbezogene Bewertungsunterschiede handelt. Gemessen an der Gesamtverteilung aller Krebsneuerkrankungen in Deutschland machen gynäkologische Tumore 41,4% am Gesamtspektrum aller Tumorlokalisationen aus. 30% aller Krebsneuerkrankungen sind Neudiagnosen von Brustkrebs (Deutsches Krebsinformationszentrum (DKFZ), 2021).

In dieser Studie kann nicht zwischen den gynäkologischen Tumorarten unterschieden werden. Verglichen mit der oben genannten, deutschlandweiten Verteilung ist jedoch für die vorliegende Studie anzunehmen, dass es sich bei den in der Gynäkologie rekrutierten Teilnehmerinnen ebenfalls überwiegend um Patientinnen mit Brustkrebs handelte. Im Vergleich zu anderen malignen Tumorerkrankungen wird eine Brustkrebserkrankung häufig frühzeitiger erkannt und

geht mit besseren Heilungschancen einher. Die 10-Jahres-Überlebensrate bei an Brustkrebs erkrankten Patientinnen in Deutschland lag bei 83% für das Jahr 2018 (Deutsches Krebsinformationszentrum (DKFZ), 2021).

Angesichts des hohen Frauenanteils dieser Studie, der mutmaßlich viele Patientinnen mit Brustkrebserkrankungen beinhaltet, wäre es denkbar, dass Patientinnen aufgrund der günstigen Therapie- und Prognosechancen weniger emotional belastet waren, häufiger in die Befragung einwilligten und sich dies möglicherweise in einer besseren Bewertung der Zufriedenheit widerspiegelte. Insgesamt handelt es sich um Vermutungen. Welche Gründe tatsächlich zu einer besseren Bewertung der Zufriedenheit bei weiblichen Teilnehmern führte, kann durch die vorliegende Studie nicht geklärt werden und bedarf weiterer Forschungsvorhaben.

5.1.4 Gesprächsdauer

Zum ersten Messzeitpunkt t0 wurde ein möglicher Einfluss der Gesprächslänge auf die allgemeine Bewertung der Aufklärungssituation geprüft. Es zeigte sich ein stark positiver Zusammenhang zwischen der Gesprächsdauer und der bewerteten Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch ($p=0,494$). Die im Rahmen dieser Arbeit herausgearbeiteten Ergebnisse sind kompatibel zu vorliegenden Ergebnissen in der Literatur. Andere Studien, die sich ebenfalls mit diesem Zusammenhang beschäftigen, zeigen, dass die Zufriedenheit nicht nur mit der Gesprächslänge allein (Loge et al., 1997), sondern vielmehr mit der Übereinstimmung zwischen Präferenz und tatsächlicher Gesprächslänge korreliert (Geiser et al., 2006).

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass die Mehrzahl der Patienten (28,8%, $n=40$) die Länge des Gespräches mit dem am kürzesten wählbaren Zeitraum (ca. 10min) angaben (vergleiche auch Abb. 4). Aufgrund des Antwortdesigns war keine kürzere Gesprächsdauer wählbar.

Loge et al. (1997) zeigten an einer norwegischen Erhebung mit knapp 500 onkologischen Patienten, dass das Aufklärungsgespräch in 44% der Fälle kürzer als fünf Minuten dauerte. Auch aktuellere Ergebnisse von Geiser et al. (2006) an einer deutschsprachigen Stichprobe belegen, dass in knapp 10% der Fälle das Aufklärungsgespräch kürzer als fünf Minuten dauerte. Ein derart kurzes Aufklärungsgespräch kann den Anforderungen an die Situation nicht gerecht werden. Hier wird die Diskrepanz zwischen wissenschaftlichen Erkenntnissen und der modernen Krankenhausrealität deutlich, in der Arbeitslast und Zeitdruck die Arzt-Patienten Kommunikation erschweren und eine patientenzentrierte Versorgung beeinträchtigen (Becker et al., 2010).

Es ist zu postulieren, dass sich die Zufriedenheit mit Aufklärungsgesprächen durch die Tatsache verbessern ließe, ärztlichem Personal mehr Zeit für die Gestaltung und Durchführung von Aufklärungsgesprächen einzuräumen.

5.2 Kommunikationspräferenzen

5.2.1 Querschnittsbetrachtung

Diese Studie identifiziert und strukturiert die Bedürfnisse onkologischer Patienten bei Aufklärungsgesprächen in zeitlich unmittelbarer Nähe zum Diagnoseeröffnungsgespräch. Dabei ist es die erste Studie, die ein im deutschsprachigen Raum von Seifart et al. (2014) konzipiertes und von von Blanckenburg et. al (2020) validiertes Messinstrument namens MABBAN verwendet. Der MABBAN-Fragebogen erfasst patientenseitige Kommunikationspräferenzen in onkologischen Aufklärungsgesprächen. Dabei orientiert sich der Fragebogen an den verschiedenen Schritten des SPIKES-Protokolls. Zu den erfassten Bereichen zählen die Kategorien *Setting*, *Perception/Invitation*, *Knowledge*, *Emotions* und *Strategy* (vgl. auch Kapitel 3.3.2). Der Fragebogen ist in Tabelle 26 im Anhang dieser Arbeit (S. 96) dargestellt. Die Patienten dieser Studie gaben eindeutige Auskünfte darüber, auf welche Art Informationen zur ihrer Krebsdiagnose übermittelt und welche Aspekte der Kommunikation besondere Gewichtung erhalten sollten.

Die befragten Patienten bewerteten die Gestaltung der Gesprächsbedingungen an erster Stelle (*Setting*, Rangplatz 1). An zweiter Stelle wurde der Wunsch nach verständlicher und klarer Informationsvermittlung über die Diagnose und den zu erwartenden Krankheitsverlauf (*Knowledge*, Rangplatz 2) genannt. Erst darauf folgte der Wunsch nach einer emotional unterstützenden Kommunikation (*Emotions*, Rangplatz 3) sowie die Benennung aller, einschließlich alternativer Therapiemöglichkeiten und Einbezug des Patienten in das weitere Vorgehen (*Strategy*, Rangplatz 4). Die kombinierte Kategorie *Perception/Invitation*, die Rückfragen zum aktuellen Wissensstand des Patienten und eine Ankündigung des Gespräches beinhaltet, wurde hinsichtlich ihrer Wichtigkeit an letzter Stelle genannt (Rangplatz 5).

Die Ergebnisse zum ersten Messzeitpunkt t0 zeigten, dass die durch den MABBAN-Fragebogen erfassten Kategorien im Mittel als wichtig bis sehr wichtig angesehen wurden. Dennoch ließen sich Abstufungen in der Bewertung der einzelnen Kategorien unterscheiden, die eine klare Aussage hinsichtlich der Hierarchie patientenseitiger Bedürfnisse an ein Diagnosegespräch ermöglichen.

Bis auf eine Ausnahme zeigten die erhobenen Kategorien untereinander signifikante Unterschiede in der Bewertung ihrer Wichtigkeit. Einzig die beiden Kategorien *Emotions* (Rangplatz 3) und *Strategy* (Rangplatz 4) unterschieden sich mit Blick auf die Bewertung der Wichtigkeit nicht signifikant voneinander. Die Rangreihe der genannten SPIKES-Kategorien deckt sich mehrheitlich mit den Ergebnissen zur Validierung des MABBAN-Fragebogens von Blanckenburg et al. (2020). Einzig die Kategorien *Emotions* (Rang 3) und *Strategy* (Rangplatz 4) wiesen, verglichen an ihren Skalenmittelwerten, eine umgekehrte Reihenfolge zu der Rangfolge der Publikation des MABBAN-Fragebogens (von Blanckenburg et al., 2020) auf.

Die höchste Bewertung erhielt die Kategorie *Setting*. Zusammengefasst beinhaltet diese Kategorie die Anforderungen an eine ungestörte Gesprächsatmosphäre, in der der Arzt ausreichend Zeit mitbringt, die Diagnose umfassend und verständlich mitzuteilen und sich darüber vergewissert, dass die Informationen verstanden werden. Mit Blick auf die Studienlage wird deutlich, dass diese Voraussetzungen schwer zu erfüllen sind: Eine Studie von Becker et al. (2010) zur täglichen Arbeitsbelastung von Ärzten an einer deutschen Universitätsklinik verdeutlicht beispielsweise, dass bei einer durchschnittlichen Arbeitszeit von 11 Stunden pro Tag lediglich 1,5 Stunden für Arzt-Patienten Gespräche verwendet wurden. Für den einzelnen Patienten verblieb eine durchschnittliche tägliche Gesprächszeit von vier Minuten.

Es muss davon ausgegangen werden, dass eine hohe Arbeitsbelastung und Zeitdruck Auswirkungen auf die Durchführung von Aufklärungsgesprächen haben. Hinweise dafür liefern die Ergebnisse der vorliegenden Studie. Die Mehrzahl der Patienten wählte bei der Frage nach der Dauer des Aufklärungsgesprächs den kürzesten Zeitraum (10 Minuten), gleichzeitig belegen die Ergebnisse dieser Studie, dass eine längere Gesprächsdauer mit einer signifikant höheren Bewertung des Aufklärungsgesprächs einhergeht (vgl. Kapitel 4.2.1). Es ist fraglich, ob eine Gesprächslänge von 10 Minuten genügt, um den Bedürfnissen der Patienten gerecht zu werden.

Die Kategorie *Knowledge* erhielt die zweithöchste Bewertung. Die Patienten wünschten die Darlegung von Diagnose und Krankheitsverlauf „in aller Deutlichkeit“ (Fragen 15-16). Auch andere internationale Studien kommen zu dem Schluss, dass Patienten beim Überbringen der Krebsdiagnose einen klaren und ehrlichen Gesprächsstil präferieren (Fujimori et al., 2009; Schofield et al., 2001). Eine umfassende und klare Kommunikation über das Ausmaß der Krebserkrankung und den zu erwartenden Verlauf einschließlich der Lebenserwartung waren zudem mit einem höheren Maß an Zufriedenheit verknüpft (Schofield et al. 2003).

Im Folgenden soll der Frage nachgegangen werden, warum angemessene Gesprächsbedingungen und der Wunsch nach einer deutlichen Einschätzung über die Erkrankung und den Krankheitsverlauf höher bewertet wurden als beispielsweise eine emotional unterstützende Gesprächsführung.

Aus der Literatur geht hervor, dass Aufklärungsgespräche vor allem im Bereich der Informationsvermittlung große Diskrepanzen zwischen Patientenbedürfnissen und der erlebten Realität aufweisen. Eine Studie von Seifart et. al (2014) zeigt, dass es 83-97% der befragten Teilnehmer sehr wichtig war, Klarheit über die Beschwerden, die Prognose und den Krankheitsverlauf zu erhalten. Bezogen auf das erfolgte Diagnosegespräch war jedoch die Mehrzahl der Patienten (59%) nicht vollständig zufrieden mit der Kommunikation darüber, was die eindeutige Darlegung des zu erwartenden Krankheitsverlaufs betrifft. Auch Schofield et al. (2001) berichten davon, dass ein Drittel der Patienten weniger Informationen über die Diagnose und Therapieoptionen erhielten, als sie wünschten.

Die Suche nach einer möglichen Erklärung dafür, dass die Patienten weitaus weniger Informationen bekamen, als sie forderten, verlangt einen Blick auf die ärztliche Rolle im Aufklärungsgespräch. Bousquet et al. (2015) weisen in einer Übersichtsarbeit darauf hin, dass das Überbringen schlechter Nachrichten eine für den Überbringer emotional belastende und unangenehme Aufgabe darstellt. So vermeiden es Ärzte häufig, aus Angst vor emotionalen Reaktionen des Patienten, über die Prognose und den zu erwartenden Krankheitsverlauf zu sprechen. Stattdessen wird der Schwerpunkt des Gespräches auf die Therapiemöglichkeiten gerichtet, um Hoffnung zu vermitteln.

Bei kritischer Betrachtung der Studienlage einschließlich der Ergebnisse der vorliegenden Studie stellt sich die Frage, ob die Erhebung die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten widerspiegelt. Es wäre möglich, dass Patienten jene Gesprächskategorien am wichtigsten bewerten, die in der ärztlichen Kommunikation fehlen beziehungsweise große Defizite aufweisen.

Dies könnte bedeuten, dass der Wunsch nach einer emotional unterstützenden Gesprächsführung (*Emotions*) oder einer Gesprächsankündigung und Erfragen von Vorwissen (*Perception/Invitation*) zurückgestellt wird, weil essenzielle Bestandteile, nämlich eine klare, ehrliche und verständliche Kommunikation von Diagnose und Prognose, nicht erfüllt sind.

Eine andere Erklärung für die nachrangige Bewertung emotionaler Aspekte könnte sein, dass Patienten zum Zeitpunkt des Diagnoseeröffnungsgespräches bewusst eigene Emotionen unterdrücken, um Informationen zu der Erkrankung aufnehmen zu können und das Ausmaß der Krankheit für sich einschätzen zu können.

Eine kanadische Studie mit 1137 Teilnehmern, die die Bedürfnisse von Patienten im Rahmen lebensverändernder Diagnosemitteilungen untersucht, weist darauf hin, dass Patienten zwar eine empathische Art des Überbringers wünschen, der Überbringer selbst aber nicht emotional stark belastet oder traurig sein sollte (Mirza et al. 2019). Die emotionale Auseinandersetzung mit der Diagnose findet möglicherweise erst im anschließenden Krankheitsverarbeitungsprozess und im Kontakt mit Familienmitgliedern oder nahestehenden Personen statt.

Die in der vorliegenden Studie höhere Bewertung der Kategorie *Emotions* könnte auf den höheren Frauenanteil von 71,5% der vorliegenden Patientenstichprobe zurückzuführen sein. Dies steht im Einklang mit Forschungsergebnissen, die zeigen, dass Frauen eher als Männer einen Bedarf daran haben, in schwierigen Situationen (z.B. beim Überbringen schlechter Nachrichten, Gespräche am Lebensende) über ihre Gefühle sprechen zu wollen und emotional unterstützende Aspekte der Kommunikation wichtiger bewerten (Mistry et al., 2010; Parker et al., 2001; Seifart et al., 2020).

Auch wenn die informativen Aspekte des Diagnoseeröffnungsgespräches die höchsten Bewertungen in dieser Studie erhielten, bedeutet dies nicht, dass die übrigen Kategorien zu vernachlässigen sind. Alle SPIKES-Kategorien erzielten Ergebnisse im Antwortbereich zwischen „wichtig“ bis „sehr wichtig“ und lagen somit am oberen Bewertungsbereich. Dies bestätigt zum einen die Relevanz in der Berücksichtigung jeder einzelnen Kategorie, führt aber auch zu einer erschwerten Abgrenzung der Kategorien untereinander. Zu kritisieren wäre, dass die einzelnen Fragen des MABBAN-Fragebogens zur Erhebung der Kommunikationspräferenzen so formuliert sind, dass Patienten Aussagen zum Ablauf und Umfang eines Aufklärungsgespräches kaum als irrelevant oder unwichtig bewerten. Viele Aussagen waren so getroffen, dass sie dem Gespräch zuträglich sind und in der Gesamtheit einem Idealbild entsprechen.

5.2.2 Längsschnittbetrachtung

Ein zentrales Ziel dieser Studie war es, zu erfassen, ob sich patientenseitige Präferenzen für ein Aufklärungsgespräch in Abhängigkeit vom Messzeitpunkt und fortschreitendem Krankheitserleben verlagern. Alleinstellungsmerkmal dieser Studie ist, dass ein Längsschnittdesign verwendet wurde, das den Schwerpunkt auf die wiederholte Befragung der gleichen Patientenstichprobe in einem langen Beobachtungszeitraum legt.

Es bestand die Vermutung, dass Patienten das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung zu einem frühen Befragungszeitpunkt stärker bewerten als zu den Folgemesszeitpunkten. Grund

für die Annahme bot die Überlegung, dass in frühen Phasen der Krankheitsbewältigung Trauer und Wut überwiegen, die möglicherweise das Bedürfnis nach einer emotional unterstützenden Gesprächsführung verstärken. Weiterhin wurde angenommen, dass mit zunehmender Zeit und fortschreitendem Krankheitserleben Aspekte des Verständnisses über die Erkrankung und Klarheit z. B. über den zu erwartenden Verlauf rückwirkend an Bedeutung gewinnen, da dem Patienten möglicherweise erst im weiteren zeitlichen Verlauf die Folgen und Auswirkungen seiner Erkrankung bewusstwerden.

Entgegen den Annahmen zeigte sich, dass die gemessenen Kommunikationspräferenzen über alle Messzeitpunkte stabil blieben und insbesondere Aspekte der Gesprächsbedingungen und des Informationsflusses als überaus wichtig benannt wurden. Die Kategorie *Setting* war zu allen drei Messzeitpunkten der höchstbewertete Bestandteil der Arzt-Patienten Kommunikation. Es folgten, absteigend und in kongruenter Reihenfolge über alle drei Messzeitpunkte, die Kategorien *Knowledge*, *Emotions*, *Strategy* und *Perception/Invitation*.

Die Beständigkeit in der Bewertung der Kommunikationspräferenzen für ein Aufklärungsgespräch stellt eine wichtige Erkenntnis dar. Dies gilt insbesondere angesichts der kontroversen Studienlage bezüglich Kommunikationsbedürfnissen sowohl zur Diagnoseeröffnung als auch in Bezug auf die Arzt-Patienten Kommunikation im weiteren Verlauf onkologischer Erkrankungen.

Einige Studien weisen auf variierende Bedürfnisse onkologischer Patienten im Laufe der Erkrankung hin, die notwendige Anpassungen der ärztlichen Kommunikation insbesondere für den Umfang der Informationsvermittlung beinhalten. So zeigten zwei frühere Studien, dass Patienten im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf und zu späteren Befragungszeitpunkten deutlich weniger Informationen zu ihrer Erkrankung wünschten und auch weniger in Entscheidungsfragen einbezogen werden wollten (Butow et al., 1997; Kirk et al., 2004).

Andererseits finden sich Studien, die die Beständigkeit der Patientenbedürfnisse betonen und damit in Einklang mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie stehen. Die retrospektiven Ergebnisse der australischen Studie von Parker et al. (2001) sowie der deutschen Studie von Blanckenburg et al. (2020) zur Erhebung von Kommunikationspräferenzen bei BBN-Gesprächen zeigten, dass das Stadium der Erkrankung beziehungsweise der Krankheitsverlauf keinen Einfluss auf die kommunikativen Bedürfnisse an ein Aufklärungsgespräch hatte. Ähnlich zu den Ergebnissen der vorliegenden Studie wurden inhaltliche Aspekte, vor allem eine verständliche Kommunikation und Informationen über die Prognose und Therapieoptionen, unabhängig vom jeweiligen Krankheitsverlauf höher bewertet als eine emotional unterstützende

Gesprächsführung. Dabei muss auch berücksichtigt werden, dass die Informationsvermittlung das zentrale Element des Gespräches ist und gewisse formale Inhalte transportiert werden müssen.

Onkologische Erkrankungen sind im familiären Umfeld vieler Menschen allgegenwärtig und erfordern es, sich auch als nicht erkrankte Person mit dem Kontext der Erkrankung zu befassen. Eine mögliche Erklärung für die Konstanz in der Bewertung der Kommunikationspräferenzen mag sein, dass sich Menschen bereits vor einer möglichen Diagnose gedanklich mit dem Thema „Krebs“ auseinandersetzen und durch eine passive Auseinandersetzung z. B. durch den Kontakt zu betroffenen Angehörigen, eigene Vorstellung dafür entwickeln, welche Bereiche der Kommunikation für sie relevant sind.

Die Ergebnisse dieser Studie lassen erkennen, dass Krebspatienten definierbare und zeitlich konstante Bedürfnisse für ein Aufklärungsgespräch haben. Für die Praxis bedeutet dies, Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen der Arzt ausreichend Zeit hat, das Gespräch mit dem Patienten in ungestörter Atmosphäre zu führen. In der Kommunikation sollte der Überbringer auf das Verständnis bedacht sein und Informationen zu Diagnose und Prognose klar und deutlich ansprechen. Darüber hinaus sollte dem Patienten die Möglichkeit gegeben werden, Gefühle zu äußern und das weitere Vorgehen mitzuentcheiden.

Alle im SPIKES-Protokoll enthaltenden Kategorien wurden von den Patienten in ihrer Wichtigkeit und Relevanz für das Aufklärungsgespräch bestätigt. Diese Studie konnte dabei die zeitliche Beständigkeit der Bedürfnisse nachweisen.

5.3 Längsschnittbetrachtung: Korrelation der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch und dem emotionalen Befinden

Die Studienteilnehmer beantworteten zu den drei aufeinanderfolgenden Messzeitpunkten jeweils 9 Fragen zu ihrem unmittelbaren emotionalen Befinden nach dem Aufklärungsgespräch (Teil 3; Fragen 1-9). Die Fragen bezogen sich dabei auf die Bewertung des inneren Wohlbefindens in den ersten Tagen nach dem Aufklärungsgespräch. Interessanterweise konnten weder zum ersten Messzeitpunkt t0 (<4 Wochen nach BBN-Gespräch) noch zu den zwei weiteren Messzeitpunkten nach einem halben Jahr (t1) und einem Jahr (t2) signifikante Zusammenhänge zwischen der Befinden-Skala und der allgemeinen Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch (Frage 79) nachgewiesen werden.

Die Annahme, dass mögliche Zusammenhänge durch Erinnerungseffekte verzerrt oder überschattet werden, konnte anhand der Ergebnisse nicht bestätigt werden.

Die vorliegende Arbeit konnte die Ergebnisse einer Vorstudie von Seifart et al. (2014) nicht replizieren, welche einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch und dem unmittelbaren emotionalen Befinden an einer Stichprobe von 350 Patienten nachwies. Es wurde das identische Messinstrument zur Erhebung des emotionalen Wohlbefindens genutzt. Der einzige Unterschied bestand in der Verwendung eines anderen Messitems zur Erhebung der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch. Seifart et al. (2014) verwendeten eine 4er Likert-Skala im Gegensatz zu der hier verwendeten 10er Punktwertskala (Frage 79).

Im nationalen wie auch internationalen Vergleich fallen die Untersuchungen der psychischen Effekte von Aufklärungsgesprächen sehr unterschiedlich aus (vgl. hierzu auch Kapitel 2.7). Zwei Studien aus dem angloamerikanischen (Barnett, 2002; Mager & Andrykowski, 2002) und eine Studie aus dem deutschen Sprachraum (Geiser et al., 2006) konnten ebenfalls keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Faktoren der ärztlichen Kommunikation im Aufklärungsgespräch und möglichen Auswirkungen auf das psychische Befinden oder die psychische Anpassungsfähigkeit der Patienten nachweisen.

Die Größe der Stichprobe könnte eine mögliche Ursache dafür sein, dass die Ergebnisse der Vorstudie von Seifart et al. (2014) mit 350 befragten Teilnehmern nicht repliziert werden konnten. Im Vergleich zu dieser lagen in der Längsschnittbetrachtung Daten von einer deutlich kleineren Stichprobe von 70 Patienten vor. Zusätzlich schieden über den Erhebungsverlauf weitere 13 Patienten aufgrund unvollständiger Antworten aus der Berechnung aus. Dies führt zu Einschränkungen der Validität als auch internen Vergleichbarkeit innerhalb der Stichprobe. Bei genauerer Betrachtung der vorliegenden Ergebnisse zeigt sich, dass das Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ zum ersten Erhebungszeitpunkt mit einem Wert von $p = 0,074$ nur knapp nicht erreicht wurde. Möglicherweise wäre der betrachtete Zusammenhang bei einer größeren Stichprobe signifikant geworden.

Ein grundlegendes Problem besteht in der Benennung von ursächlichen Faktoren, die das emotionale Befinden modulieren. Aus dem Feld der klinischen Psychologie ist bekannt, dass eigene Regulationsprozesse des Patienten, sogenannte subjektive Krankheitstheorien, das Bewältigungsverhalten und kognitive und emotionale Verarbeitung einer Krankheitsdiagnose maßgeblich beeinflussen (Glattacker, Bengel & Jäckel, 2009; Petrie & Weinman, 2012). Die subjektiven Krankheitstheorien werden dabei durch allgemein zugängliche Informationen über die Erkrankung, aber auch durch das eigene soziale Umfeld, wie zum Beispiel Angehörige aber auch Ärzte, beeinflusst. Zusätzlich prägt das eigene aktuelle Empfinden und die eigene Erfahrung mit der Erkrankung die Bildung subjektiver Krankheitstheorien (Diefenbach & Leventhal, 1996).

Diese Erkenntnisse machen deutlich, dass es sich bei der Erhebung der emotionalen Befindlichkeit um eine komplexe Reaktion der Krankheitsbewältigung handelt, die durch zahlreiche Variablen beeinflusst wird. So ist vorstellbar, dass nicht die Güte des Aufklärungsgespräches allein, sondern auch andere Faktoren wie beispielsweise die Prognose der Erkrankung oder die familiäre Unterstützung ausschlaggebend sind für das unmittelbare emotionale Befinden in den Tagen nach dem Aufklärungsgespräch. Die Evaluation möglicher Ko-Faktoren und deren Einfluss auf das emotionale Wohlbefinden stellt eine interessante und komplexe Forschungsfrage für die Zukunft dar.

Die Beständigkeit von Erinnerungen unterliegt zeitlichen und psychischen Modulationen. Dieser Effekt konnte in der Gedächtnisforschung mehrfach bestätigt werden (Conway & Loveday, 2015; Mahr, 2019; Rodriguez & Strange, 2015). Die vorliegende Studie scheiterte daran, diese sogenannten Erinnerungseffekte mit Blick auf die psychischen Auswirkungen von Aufklärungsgesprächen nachzuweisen. Gleichzeitig konnte eine Beeinflussung durch Erinnerungseffekte auch nicht widerlegt werden.

Es bleibt anzumerken, dass einige Studien Zeiträume von über zwei Jahren zwischen Diagnosegespräch und Datenerhebung aufweisen (Butow et al., 1996; Mager & Andrykowski, 2002; Seifart et al., 2014). Folgestudien sollten diese systematische Schwäche, der in der Studienlandschaft zwar häufig erwähnt, jedoch wenig Berücksichtigung erfährt, näher beleuchten und durch die Wahl engerer Messzeitpunkte begegnen.

5.4 Diskussion der Methode

In diesem Abschnitt soll auf methodische Einschränkungen der Studie aufmerksam gemacht werden. Die Rekrutierung von Studienteilnehmern erfolgte auf Stationen unterschiedlicher Fachrichtungen am Universitätsklinikum Marburg.

Die Anzahl der zum Messzeitpunkt t0 befragten Studienteilnehmer umfasste 139 Patienten. Es wurde kein systematisches Studienlogbuch geführt. Somit ist nicht bekannt, wie viele Personen eine Befragung ablehnten und was die Gründe für eine Nichtteilnahme waren. Die Rekrutierung zum ersten Messzeitpunkt t0 erfolgte im persönlichen Gespräch. Es ist anzunehmen, dass vornehmlich aufgeschlossene, an Kommunikation interessierte und emotional weniger stark belastete Patienten in die Studienteilnahme einwilligten. Im Gegenzug ist davon auszugehen, dass sowohl ältere Patienten als auch Patienten mit schweren Krankheitsverläufen einer Teilnahme ablehnend gegenüberstanden. Eine persönliche Einschätzung war jedoch, dass über 90% der Patienten bereit waren, an der Befragung teilzunehmen.

Zur Wahrung der Anonymität wurden keine weiteren Informationen zu den aufklärenden Ärzten erfasst. Es wird vermutet, dass sich die Gruppe der aufklärenden Ärzte hinsichtlich des Ausbildungsstandes, der Berufserfahrung und der kommunikativen Fähigkeiten stark unterscheidet. Dadurch können die Gespräche große individuelle Unterschiede aufweisen, was die Vergleichbarkeit erschwert.

Wie bereits in Kapitel 5.1.3 erwähnt, bildet die Patientenstichprobe in Bezug auf die Geschlechterverteilung und die Art der Krebserkrankungen das onkologische Gesamtspektrum nur unzureichend ab. Der Frauenanteil dieser Studie beträgt 71,5%, was darauf zurückzuführen ist, dass viele Studienteilnehmer auf gynäkologischen Stationen rekrutiert wurden. Der Anteil von Patienten mit gynäkologischen Tumoren ist in der vorliegenden Patientenstichprobe mit 57,2% überrepräsentiert (zum Vergleich: 41,1% Anteil gynäkologischer Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen 2018 (Deutsches Krebsinformationszentrum (DKFZ), 2021).

Dagegen sind beispielsweise urologische (3,6%) oder bronchiale (7,2%) Tumore, gemessen an der Häufigkeitsverteilung von Krebsneuerkrankungen in Deutschland, in der vorliegenden Stichprobe unterrepräsentiert (zum Vergleich: deutschlandweit (2018) 39,6% urologische und 22,7% bronchiale Krebsneuerkrankungen (Deutsches Krebsinformationszentrum (DKFZ), 2021). Diese Verteilungsunterschiede zur deutschen Gesamtpopulation schmälern die externe Validität.

Im weiteren zeitlichen Verlauf reduzierte sich die Teilnahmequote für die zu den Messzeitpunkten t1 und t2 ausschließlich postalisch versendeten Studienfragebögen deutlich. Zum zweiten Messzeitpunkt t1 nach sechs Monaten antworteten 81 Patienten, zum Messzeitpunkt t2 nach zwölf Monaten konnten Fragebögen von 55 Patienten für die Analysen verwendet werden. Diese Dropout-Rate ist bei einem Befragungsfenster von einem Jahr akzeptabel, verringert die Teststärke der Studie jedoch deutlich. Für Fragestellungen in der Längsschnittbetrachtung standen somit Messdaten von ca. 50 Patienten zu Verfügung. Eine kleine Probandenanzahl geht mit einer geringeren Trennschärfe und statistischen Power einher. Aufgrund der geringen Anzahl an Studienteilnehmern, von denen Daten zu allen drei Messzeitpunkten vorlagen, musste auf weitere Subgruppenanalysen, wie beispielsweise weitere alters- oder geschlechtergetrennte Betrachtungen der Kommunikationspräferenzen, verzichtet werden.

Zur Erhebung der Kommunikationspräferenzen für onkologische Aufklärungsgespräche wurde der von Seifart et al. (2014) konzipierte und in der Endfassung von Blanckenburg et al. (2020) validierte MABBAN-Fragebogen verwendet. Aufgrund eines Übertragungsfehlers fehlte die

Frage „Der Arzt sollte sich nach den Befürchtungen des Patienten erkundigen“ im verwendeten Studienfragebogen. Somit konnten statt der ursprünglich verwendeten vier Fragen zur Kategorie *Perception/Invitation* nur drei Fragen in die statistische Skalenmittelwertberechnung der Kategorie eingehen. Übereinstimmend mit den Ergebnissen von Blackenburg et al. (2020) wurde die Kategorie *Perception/Invitation* auch von den Teilnehmern dieser Studie am wenigsten wichtig bewertet, somit ist eine Verzerrung durch die fehlende Frage nicht ausgeschlossen, jedoch wenig wahrscheinlich.

Die Gründe für eine Nichtteilnahme wurden bis auf wenige Fälle nicht schriftlich mitgeteilt. Eine aktuelle Studie von Gebhardt et al. (2017) zu Kommunikationspräferenzen bei onkologischen Patienten konnte in Nonresponder-Analysen zeigen, dass Patienten in palliativer Behandlungssituation und fortgeschrittenem Krankheitsstadium häufig nicht an Befragungen teilnahmen. Analog könnte die vorliegende Studie eine Stichprobenverzerrung aufweisen mit einem Übergewicht an Patienten, die weniger schwer erkrankt sind und/oder eine bessere Heilungsprognose haben. Die Beantwortung des ca. 35-minütigen Fragebogens setzt zusätzlich ein gewisses Maß an körperlicher und mentaler Leistungsfähigkeit voraus. So ist für diese Studie anzunehmen, dass jene Patienten nicht teilnahmen, die entweder bereits zum ersten Messzeitpunkt stark von ihrer Erkrankung betroffen oder im Laufe des Erhebungsfensters einen Progress ihrer Erkrankung erlebten und stark belastet waren. Dieser systematische Fehler bei der Stichprobenauswahl (Selektions-Bias) könnte sowohl die Wahrnehmung und Beurteilung der Arzt-Patienten Kommunikation als auch die Bewertung des unmittelbaren emotionalen Wohlbefindens nach dem Aufklärungsgespräch positiv verzerren.

5.5 Klinischer Ausblick

Diese Studie zeigt, dass die Bedürfnisse der Patienten an ein Aufklärungsgespräch über die Zeit beständig sind und die Zufriedenheit mit dem Gespräch nicht entscheidend durch den Befragungszeitpunkt oder das aktuelle Befinden beeinflusst wird. Diese Erkenntnisse sind für zukünftige Forschungsvorhaben hilfreich.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass der Faktor „Zeit“ wesentlich zum Gelingen des Aufklärungsgesprächs beitragen kann. Die hohe Arbeitsbelastung an Krankenhäusern sowie schlechte Rahmenbedingungen (hohe Arbeitsdichte, zunehmende Administrationsaufgaben, Personaleinsparungen) schränken den zeitlichen Rahmen für den Dialog zwischen Patienten und Ärzten stark ein. Der zeitliche Aufwand für diese besonderen Patientengespräche muss im Arbeitsablauf eines klinisch tätigen Mediziners berücksichtigt werden.

Weiterhin sollte eine Verbesserung der BBN-Gespräche durch flächendeckende und curricular verankerte Kommunikationstrainings stattfinden. Die Verwendung des SPIKES-Protokolls zur Strukturierung des Kommunikationsprozesses kann durch die Ergebnisse dieser Studie bestätigt werden. Wünschenswert wäre es, wenn Schulungen nicht nur in der universitären Lehre, sondern in weiteren Phasen der ärztlichen Weiterbildung ihren Platz finden.

Für die Zukunft gilt, das generelle Bewusstsein für „sprechende Medizin“, also den Dialog zwischen Patient und Arzt, stärker zu fördern. Dies beinhaltet, entsprechende Rahmenbedingungen zu schaffen und den geringen finanziellen Gegenwert des ärztlichen Gespräches im Rahmen des Fallpauschalen-Systems zu diskutieren.

6 ZUSAMMENFASSUNG

Das Überbringen schlechter Nachrichten (Breaking Bad News = BBN) stellt klinisch tätige Ärzte täglich vor eine besondere berufliche und menschliche Herausforderung. Es liegen insgesamt nur wenige deutschsprachige Untersuchungen vor, die die Zufriedenheit mit Aufklärungsgesprächen und die patientenseitigen Bedürfnisse an ein solches Gespräch erheben. Noch wenig ist darüber bekannt, welche Faktoren die Bewertung der Zufriedenheit beeinflussen und ob sich kommunikative Bedürfnisse an ein solches Gespräch im Verlauf der Erkrankung und in Abhängigkeit vom Zeitpunkt der Befragung verändern.

Die vorliegende Studie verfolgte das Ziel, die Zufriedenheit mit onkologischen Aufklärungsgesprächen, die Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden sowie geltende Annahmen zu Kommunikationspräferenzen unter Berücksichtigung zeitlicher und patientenbezogener Einflüsse abzubilden. Zur Klärung der Fragestellungen wurden Patienten im Zeitraum von Oktober 2014 bis September 2016 eingeschlossen, die sich mit einer neu aufgetretenen Tumorerkrankung in stationärer Behandlung am Uniklinikum Marburg befanden. Als Forschungsdesign wurde eine quantitative Längsschnittuntersuchung auf Basis eines Fragebogens gewählt, bei der die Patienten innerhalb des Beobachtungszeitraumes nach sechs Monaten (t1) und zwölf Monaten (t2) erneut befragt wurden. Die wiederholte Befragung diente dem Bestreben, mögliche Veränderungen in Bezug auf die Kommunikationsbedürfnisse, die Bewertung der Zufriedenheit und das Bewertungsverhalten beeinflussende Faktoren zu erfassen.

Zum ersten Messzeitpunkt (t0), zu dem das Aufklärungsgespräch maximal vier Wochen zurücklag, konnten 139 onkologische Patienten befragt werden. Es konnte gezeigt werden, dass die Mehrzahl der Patienten (69,4%) die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch im oberen Bewertungsbereich zwischen 7-10 Punkten und einem Mittelwert von 7,06 (Likertskala 0-10) bewerteten. Eine höhere Zufriedenheit stand dabei in signifikantem Zusammenhang mit einer längeren Gesprächsdauer. Für die vorliegende Studie galt, dass weibliche Studienteilnehmerinnen eine signifikant höhere Zufriedenheit angaben, als männliche Teilnehmer.

Für die Längsschnittbetrachtung standen Messdaten von 50 Patienten zur Verfügung. Die befragten Patienten bewerteten die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch über alle drei Messzeitpunkte sehr ähnlich, eine Beeinflussung des Bewertungsverhaltens durch den Zeitpunkt der Erhebung konnte nicht nachgewiesen werden.

In einem weiteren Schritt wurde untersucht, ob das aktuelle Befinden des Patienten zum jeweiligen Messzeitpunkt einen Einfluss auf die Bewertung des Aufklärungsgesprächs nimmt. Es zeigte sich, dass die zum Messzeitpunkt t2 abgegebene Einschätzung der Zufriedenheit über das erlebte Aufklärungsgespräch nicht signifikant durch die aktuelle körperliche oder seelische Verfassung oder den subjektiv empfundenen Gesundheitszustand beeinflusst wurde. Vielmehr wurde die Bewertung der Zufriedenheit zum Messzeitpunkt t2 am stärksten durch die frühere Bewertung zum Messzeitpunkt t0 vorhergesagt. Einzig das aktuelle Verhältnis zu Ärzten war ein zusätzlicher, aber schwächerer Prädiktor für die erneute Einschätzung.

Ein direkter Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit dem Gespräch und dem unmittelbaren emotionalen Befinden in den Tagen nach dem Aufklärungsgespräch konnte nicht nachgewiesen werden. Auch hier hatte der Zeitpunkt der Erhebung keinen Einfluss auf den untersuchten Zusammenhang.

Neben der Betrachtung der Patientenzufriedenheit wurden die Kommunikationspräferenzen für ein Aufklärungsgespräch unter Berücksichtigung zeitlicher Einflüsse beleuchtet. Die Patienten legten zu allen Zeitpunkten einen großen Wert auf eine klare und verständliche Kommunikation, die die Diagnose, den zu erwartenden Krankheitsverlauf und mögliche Therapieoptionen deutlich macht. Darüber hinaus sollte der aufklärende Arzt ein emotional unterstützendes Verhalten zeigen und dem Patienten Möglichkeiten einräumen, Gefühle zu äußern und Therapieschritte mitzubestimmen.

Die Längsschnittuntersuchung konnte zeigen, dass die Patientenpräferenzen und die Gewichtung hinsichtlich der Bedeutsamkeit einzelner Kategorien über den gesamten Erhebungszeitraum unverändert blieben. Es wurde deutlich, dass die Schaffung angemessener Rahmenbedingungen (*Setting*) von höchster Relevanz für das Aufklärungsgespräch ist. Im Kern beinhaltet dies, dass sich der Überbringer ausreichend Zeit für das Gespräch nimmt, eine ungestörte Gesprächsatmosphäre wählt, Einzelheiten der Krankheit verständlich erklärt und sich über das Rückverständnis des Patienten vergewissert.

Diese Studie identifiziert, dass die Ressource „Zeit“ in doppelter Hinsicht eine wichtige Bedeutung für das Aufklärungsgespräch hat: Das Bedürfnis nach „ausreichend Zeit für das Gespräch“ ist Bestandteil der am höchsten bewerteten Kategorie *Setting*. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass die Zufriedenheit mit dem Gespräch signifikant mit der Gesprächslänge korrelierte. Für die Praxis bedeutet dies, dass bereits die Schaffung adäquater (zeitlicher) Rahmenbedingungen zu einer deutlich höheren Zufriedenheit mit Aufklärungsgesprächen führen könnte.

7 SUMMARY

Breaking Bad News (BBN) challenges clinicians both professionally and personally on a regular basis. Only a few German-language studies are available that assess satisfaction of BBN consultations and the patient's needs during such an encounter. Little is known about the change to which factors influence the assessment of satisfaction and whether communicative needs during such a conversation vary over time.

The present study aimed to measure satisfaction with bad news consultations, capture the impacts on emotional well-being and to portray communication preferences taking into account temporal and patient-related factors.

For this purpose, patients with a new-onset tumor disease and undergoing inpatient treatment at Marburg University Hospital were asked to participate in the study from October 2014 to September 2016. The study design chosen was a quantitative longitudinal study based on a questionnaire. Patients were interviewed shortly after the BBN disclosure (t0), again after six months (t1) and once more after twelve months (t2) within the observation period. The two follow up surveys were aimed at capturing possible changes over time in communication needs, in rating of satisfaction with the bad news delivery, and in factors influencing the rating behavior.

At the first survey point (t0) 139 oncological patients could be interviewed. At this time, the consultation had taken place no more than four weeks previously. It could be shown that the majority of patients (69.4%) rated their satisfaction with the bad news conversation in the upper range between 7-10 points with a mean value of 7.06 (Likert scale 0-10). Higher satisfaction was significantly related to the length of the BBN encounter. In this study, female participants indicated a notable higher satisfaction than male participants.

For the longitudinal analysis, survey data from 50 patients was available. Satisfaction with the BBN delivery was rated very similarly over the three surveys – there was no evidence that rating behavior was influenced by the time passed since the BBN delivery.

In a further step, we investigated whether the patient's current state of health at the time of the survey had an influence on the assessment of the BBN disclosure. It was found that the assessment of satisfaction measured at the survey point t2 was not significantly influenced by the physical or mental condition at that time. Rather, the assessment of satisfaction at survey point t2 was most strongly predicted by the earlier assessment of satisfaction at survey point t0.

Merely the current relation to clinicians was an additional, but weaker predictor of reassessment.

There was no significant relation between the overall satisfaction with the BBN delivery and the emotional state in the days after the disclosure. Again, the time span since the BBN encounter had no effect on the investigated correlation.

In addition to looking at patient satisfaction, this study evaluated communication preferences for the BBN conversation at different survey points after the disclosure. At all survey points, patients expressed strong interest in clear and understandable communication to explain the diagnosis, the expected course of the disease and possible treatment options. Furthermore, the physician providing the information should be emotionally supportive and allow the patient to express his or her feelings and have a say in the therapeutic steps.

The longitudinal study was able to show that patient preferences and the ranking in terms of the importance of categories remained the same throughout the entire survey period. It became clear that the creation of an appropriate framework (setting) is of the highest relevance for BBN conversations. In essence, this involves the news-bearer taking sufficient time for the conversation, providing for an undisturbed atmosphere, explaining details of the disease in an understandable way, and ensuring the consent of the patient.

This study identifies the resource "time" as playing an important role for BBN disclosures: First, the need for "sufficient time for the conversation" is part of the highest rated category "Setting". Second, it could be shown that satisfaction with the conversation significantly correlated with the length of the conversation. In practice, this means that creating adequate (time) framework conditions alone could lead to a significantly higher satisfaction with BBN disclosures.

LITERATURVERZEICHNIS

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barnett, M. M. (2002). Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95(7), 343–347. <https://doi.org/10.1258/jrsm.95.7.343>
- Becker, G., Kempf, D. E., Xander, C. J., Momm, F., Olschewski, M. & Blum, H. E. (2010). Four minutes for a patient, twenty seconds for a relative—an observational study at a university hospital. *BMC health services research*, 10(1), 94. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-10-94>
- von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U. & Seifart, C. (2020). Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1623–1629. Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.036>
- Bonomi, A. E., Cella, D. F., Hahn, E. A., Bjordal, K., Gangeri, L., Bergman, B. et al. (1996). Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system, 5, 309–320.
- Bortz, J. & Lienert, G. A. (2008). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung*. *Journal of Chemical Information and Modeling* (Band 53). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Bousquet, G., Orri, M., Winterman, S., Brugière, C., Verneuil, L. & Revah-levy, A. (2015). Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis, 33(22), 2437–2443. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.59.6759>
- Brady, B. M. J., Cella, D. F., Mo, F., Bonomi, A. E., Tulsky, D. S., Lloyd, S. R. et al. (1997). Reliability and Validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast Quality-of-Life Instrument, 15(3), 974–986.
- Brown, R. & Kulik, J. (1977). Flashbulb memories. *Cognition*, 5, 73–99.
- Brown, V. A., Furber, L. & Thomas, A. L. (2011). Patient preferences for the delivery of bad news – the experience of a UK Cancer Centre. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01156.x>
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British medical journal (Clinical research ed.)*, 288(mAY), 1597–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.288.6413.297>
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2, 138–142. [https://doi.org/10.1016/S1548-5315\(11\)70867-1](https://doi.org/10.1016/S1548-5315(11)70867-1)
- Butow, P. N., Kazemi, J. N., Griffin, A., Dunn, S. M. & Tattersall, M. H. N. (1996). Patient Communication Experiences and Preferences. *Most*, 2630–2637.
- Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M., Tattersall, M. H. N. & Boyer, M. J. (1997). The dynamics of change: Cancer patients' preferences for information, involvement and support, 857–863.
- Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K. & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92(6), 832–836. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-92-6-832>
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A. et al. (1993). The Functional

- Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570–579. <https://doi.org/10.1200/jco.1993.11.3.570>
- Cella, D., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A. et al. (1993). Development and Validation of the General Measure, 11(3), 570–579.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine*, 49(5), 651–661. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00145-8)
- Chiu, L., Lee, W. D. & Parker, P. A. (2006). Cancer patients' preferences for communication of unfavourable news : an Asian perspective, 818–824. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0911-7>
- Conway, M. A. & Loveday, C. (2015). Remembering , imagining , false memories & personal meanings q. *Consciousness and Cognition*, 33, 574–581. Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2014.12.002>
- Deutsches Krebsinformationszentrum (DKFZ) (2021). Krebsstatistiken: So häufig ist Krebs in Deutschland. Verfügbar unter: <https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/krebsstatistiken.php> [12.01.2022].
- Diefenbach, M. A. & Leventhal, H. (1996). The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11–38. <https://doi.org/10.1007/BF02090456>
- Dr. Reinfried Pohl-Zentrum für medizinische Lehre (o.J.): Menschen wie Du und ich spielen Patient*innen. Verfügbar unter: <https://www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/rpz/maris/simulationspatient-innen> [13.03.2022].
- Ernst, J., Schwarz, R. & Wiemers, C. (2004). Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel – Empirische Befunde zur Entscheidungsteilnahme von Tumorpatienten. *WSI-Mitteilungen*, (1), 19–27.
- Faller, H. (2003). Shared Decision Making : Ein Ansatz zur Stärkung der Partizipation des Patienten in der Rehabilitation, 129–135.
- Friedman, H. J. (1970). Physician management of dying patients: an exploration. *Psychiatry in medicine*, 1(4), 295–305. <https://doi.org/10.2190/QHYE-H6GW-YM2J-TPC6>
- Friis, L. S. & Schmidt, K. G. (2003). The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information, 162–170. <https://doi.org/10.1007/s00520-002-0424-6>
- Fujimori, M., Parker, P. A., Akechi, T., Sakano, Y., Baile, W. F. & Uchitomi, Y. (2007). Japanese cancer patients' communication style preferences when receiving bad news, 625(September 2006), 617–625. <https://doi.org/10.1002/pon>
- Fujimori, M. & Uchitomi, Y. (2009). Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News : A Systematic Literature Review, 39(4), 201–216. <https://doi.org/10.1093/jco/hyn159>
- Gabrijel, S., Grize, L., Helfenstein, E., Brutsche, M., Grossman, P., Tamm, M. et al. (2008). Receiving the diagnosis of lung cancer: Patient recall of information and satisfaction with physician communication. *Journal of Clinical Oncology*, 26(2), 297–302. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.13.0609>
- Gebhardt, C., Gorba, C., Oechsle, K., Vehling, S., Koch, U., Mehnert, A. et al. (2017). Die Kommunikation schlechter Nachrichten bei Krebspatienten : Inhalte, Kommunikationspräferenzen und psychische Belastungen.

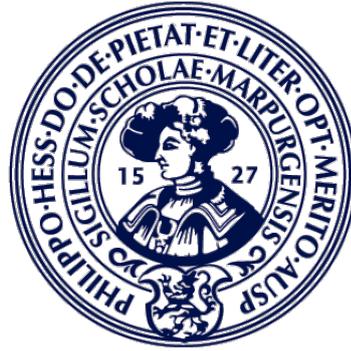
- Geiser, F., Bijani, J., Imbierowicz, K. & Rupert, C. (2006). Disclosing the Cancer Diagnosis: What Contributes to Patient Satisfaction?
- Glattacker, M., Bengel, J. & Jäckel, W. H. (2009). Die deutschsprachige Version des Illness perception questionnaire: Psychometrische Evaluation an Patienten mit chronisch somatischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 17(4), 158–169. <https://doi.org/10.1026/0943-8149.17.4.158>
- Kerr, J., Engel, J., Sauer, H. & Hölzel, D. (2003). Original article Communication , quality of life and age : results of a 5-year prospective study in breast cancer patients, 421–427. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdg098>
- Kiesler, D. J. & Auerbach, S. M. (2006). Optimal matches of patient preferences for information , decision-making and interpersonal behavior : Evidence , models and interventions, 61, 319–341. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.08.002>
- Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their study, 55(May), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55>
- Loge, J. H., Kaasa, S. & Hytten, K. (1997). Disclosing the cancer diagnosis: The patients' experiences. *European Journal of Cancer Part A*, 33(6), 878–882. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(97\)00001-4](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(97)00001-4)
- Mager, W. M. & Andrykowski, M. A. (2002). Communication in the cancer „bad news“ consultation: Patient perceptions and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 11(1), 35–46. <https://doi.org/10.1002/pon.563>
- Mahr, J. B. (2019). Why do we remember ? The communicative function of episodic memory, (2018). <https://doi.org/10.1017/S0140525X17000012>
- Marschollek, P., Bąkowska, K., Bąkowski, W., Marschollek, K. & Tarkowski, R. (2019). Oncologists and Breaking Bad News—From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *Journal of Cancer Education*, 34(2), 375–380. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1315-3>
- Mirza, R. D., Ren, M., Agarwal, A. & Guyatt, G. H. (2019). Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses. *AJOB Empirical Bioethics*, 10(1), 36–43. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1080/23294515.2018.1543218>
- Mistry, A., Wilson, S., Priestman, T. & Damery, S. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey ? A cross-sectional survey, 1–10.
- Neumann, M., Wirtz, M., Bollschweiler, E., Mercer, S. W., Warm, M., Wolf, J. et al. (2007). Determinants and patient-reported long-term outcomes of physician empathy in oncology: A structural equation modelling approach. *Patient Education and Counseling*, 69(1–3), 63–75. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.07.003>
- Novack, D. H., Plumer, R., Smith, R. L., Morrow, G. R., Ochitill, H. & Bennett, J. M. (1979). Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 241(9), 897–900. <https://doi.org/10.1001/jama.1979.03290350017012>
- Oken, D. (1961). How to Tell Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*. https://doi.org/10.1300/j077v16n02_05
- Ong, L. M. L., De Haes, I. J. C. J. M., Hoos, A. M. & Lammes, F. B. (1995). Pergamon DOCTOR-PATIENT COMMUNICATION: A REVIEW OF THE LITERATURE. *Soc. Sci. Med*, 40(7), 903–918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-M](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-M)

- Ong, L. M., Visser, M. R., Lammes, F. B. & de Haes, J. C. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient education and counseling*, *41*, 145–156. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00108-1](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00108-1)
- van Osch, M., Sep, M. & van Vliet, L. (2014). Reducing patients' anxiety and uncertainty, and improving recall in bad news consultations. *Journal of Clinical Oncology*, *33*(11), 1382–1390.
- Parker, P. A., Baile, W. F., de Moor, C., Lenzi, R., A.P., K. & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology*, *19*:7(7), 2049.
- Petrie, K. J. & Weinman, J. (2012). Patients' perceptions of their illness: The Dynamo of Volition in Health Care. *Current Directions in Psychological Science*, *21*(1), 60–65. <https://doi.org/10.1177/0963721411429456>
- Ptacek, J. T. & Ptacek, J. J. (2001). Patients' perceptions of receiving bad news about cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *19*(21), 4160–4164.
- Richter, D., Ernst, J., Lehmann, C., Koch, U., Mehnert, A. & Friedrich, M. (2015). Communication preferences in young, middle-aged, and elderly cancer patients. *Oncology Research and Treatment*, *38*(11), 590–595. <https://doi.org/10.1159/000441312>
- Richter, G. & Krones, T. (2008). Ärztliche Verantwortung : das Arzt-Patient-Verhältnis, 818–826. <https://doi.org/10.1007/s00103-008-0601-y>
- Rodriguez, D. N. & Strange, D. (2015). False memories for dissonance inducing events. *MEMORY*, *23*(2), 203–212. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1080/09658211.2014.881501>
- De Rouen, M. C., Smith, A. W., Tao, L., Bellizzi, K. M., Lynch, C. F., Parsons, H. M. et al. (2015). Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer. *Psychooncology*, *1115*(January), 1104–1115. <https://doi.org/10.1002/pon.3730>
- Scheibler, F., Schwantes, U., Kampmann, M. & Pfaff, H. (2005). Shared decision-making. *G+G Wissenschaft*, *1*, 23–31.
- Schildmann, J., Schwarz, C., Schildmann, E., Klambeck, A., Ortwein, H. & Vollmann, J. (2011). „Truth at the bedside“: Evaluation of a compulsory course for physicians on professionally breaking bad news. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, *136*(15), 757–761. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1275802>
- Schnell, R., Hill, P. B. & Esser, E. (2012). Methoden der empirischen Sozialforschung. *Methoden der empirischen Sozialforschung*. <https://doi.org/10.1515/9783111369167>
- Schofield, P. E. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, *14*(1), 48–56. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdg010>
- Schofield, P. E., Beeney, L. J., Thompson, J. F., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N. & Dunn, S. M. (2001). Original article Hearing the bad news of a cancer diagnosis: The Australian melanoma, 365–371.
- Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F., Tattersall, M. H. N., Beeney, L. J. & Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, *14*(1), 48–56. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdg010>
- Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Knorrenschild, J. R., Seifart, U. & Rief, W. (2014). Breaking bad news – what patients want and what they get : evaluating the SPIKES protocol in Germany, (February), 707–711. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>
- Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U. & Rief, W. (2014). Breaking

- bad news-what patients want and what they get: Evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25(3), 707–711. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>
- Seifart, C., Riera Knorrenschild, J., Hofmann, M., Nestoriuc, Y., Rief, W. & von Blanckenburg, P. (2020). Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions. *Supportive Care in Cancer*, 28(10), 4667–4675. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05275-1>
- Wand, S., Schildmann, J., Burchardi, N. & Vollmann, J. (2007). The „bad news consultation assessment scale“ (Aufklärungsgesprächbewertungsskala, AGBS): A tool for assessing communication competencies when breaking bad news to cancer patients. *Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 101(10), 645–651. <https://doi.org/10.1016/j.zgesun.2007.11.006>
- Zachariae, R. & Ehrnrooth, E. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease, 658–665. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6600798>

ANHANG

Philipps



Universität
Marburg

Studie

Aufklärungsgespräche im klinischen Alltag – Realität und Patientenpräferenzen +

Fachbereich Medizin

Dekanat/Ethik-Kommission/
Klinische Ethik

PD Dr. Carola Seifart

Baldingerstraße
35032 Marburg
Postfach 2360
Telefon 06421/5866487

Fachbereich Psychologie

AG Klinische Psychologie und
Psychotherapie

Prof. Winfried Rief
Dr. Mareike Hofmann

Gutenbergstraße 18
35032 Marburg
Telefon 06421/2823657

TEIL 2 – IHR AUFKLÄRUNGSGESPRÄCH

Vor einiger Zeit ist Ihnen erstmalig mitgeteilt worden, dass Sie an einem bösartigen Tumor erkrankt sind. Wir würden Sie bitten, sich an den *Zeitpunkt und die Situation* zu erinnern, an dem Sie *zum ersten Mal Kenntnis von Ihrem Tumorleiden* erlangt haben. Bitte denken Sie nur an dieses **erste Gespräch**, wenn Sie die folgenden Fragen beantworten.

CHARAKTERISTIKA DES ARZTES

1. Der Arzt ¹ bzw. die Person, die das Aufklärungsgespräch mit Ihnen geführt hat, war Ihnen ...	<input type="radio"/> ... sehr gut bekannt <input type="radio"/> ... im Zusammenhang mit den Beschwerden durch den Tumor gut bekannt geworden <input type="radio"/> ... nur sehr wenig bekannt <input type="radio"/> ... vorher gar nicht bekannt
2. Bei dem Überbringer der Nachricht handelte es sich um...	<input type="radio"/> ...eine Frau <input type="radio"/> ...einen Mann
3. Hat Sie derselbe Arzt über Ihre Diagnose und die zu erfolgende Therapie aufgeklärt?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
4. Ich habe den aufklärenden Arzt erlebt als	<input type="radio"/> ... unerfahren <input type="radio"/> ... überfordert <input type="radio"/> ... durch das Gespräch emotional belasteter Experte <input type="radio"/> ..."raubeiniger" Experte <input type="radio"/> ... wohlwollender, aber eher taktloser Experte <input type="radio"/> ... distanzierter Experte <input type="radio"/> ... einfühlsamer-professioneller Experte

FORMALE CHARAKTERISTIKA DER SITUATION (S)

5. Mein Arzt hat das Gespräch geführt:	<input type="radio"/> ... in einem Besprechungszimmer <input type="radio"/> ... im Krankenzimmer <input type="radio"/> ... am Telefon <input type="radio"/> ... an einem anderen Ort
6. Mein Arzt hat das Gespräch mit mir alleine geführt	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
7. Mein Arzt hat mir angeboten, von mir benannte Vertrauenspersonen zu dem Gespräch hinzuzuziehen	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
8. Wie viele Minuten hat ihr Aufklärungsgespräch in etwa gedauert?	<input type="radio"/> ca. 10 <input type="radio"/> ca. 30 <input type="radio"/> ca. 15 <input type="radio"/> ca. 45 <input type="radio"/> ca. 20 <input type="radio"/> ca. 60

¹ In den Fragebögen wird der Einfachheit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich immer mit eingeschlossen.

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
9. Mein Arzt hat sich ausreichend Zeit für das Gespräch genommen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Mein Arzt hat das Gespräch mit mir in einer angenehmen Atmosphäre geführt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Mein Arzt ist während des Gespräches gestört worden	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		

EINLEITUNG (P UND I)				
12. Mein Arzt wollte zu Beginn des Gespräches wissen, wie viel er mir über meine Erkrankung mitteilen soll	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
13. Mein Arzt hat am Anfang unseres Gespräches gefragt, ob ich schon etwas über meine Erkrankung weiß	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
14. Mein Arzt hat mich gefragt, ob ich eine ernste Erkrankung befürchte	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
15. Mein Arzt hat mir das Gespräch zuvor angekündigt	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
16. Mein Arzt hat mich am Anfang des Gespräches darüber informiert, dass er mir eine schlechte Nachricht überbringen muss	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
17. Mein Arzt hat mich mit der Eröffnung der Diagnose überrascht	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
18. Mir war schon vor dem Gespräch klar, dass ich an einem Tumor erkrankt bin	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
19. Es hatte schon jemand vorher die Vermutung geäußert, dass ich an Krebs erkrankt sein könnte	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	Wenn ja, wer? _____	

WISSENSVERMITTLUNG (K)				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
20. Es gab unnötige zeitliche Verzögerungen bis mein Arzt ein Aufklärungsgespräch mit mir geführt hat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Ich habe alle Ausführungen meines Arztes verstanden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Die Aussagen meines Arztes waren immer eindeutig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Mein Arzt hat seine Mitteilung nicht beschönigt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Mein Arzt hat das Wort „Krebs“ verwendet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Mein Arzt hat sich bemüht, alle wichtigen Aspekte meiner Erkrankung für mich verständlich zu erklären	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
26. Am Ende des Gespraches war mir klar, an welchem Leiden ich erkrankt bin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Mein Arzt hat mir einen Plan zum weiteren Vorgehen vorgeschlagen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Mein Arzt hat sich nach meiner Lebenssituation erkundigt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Mein Arzt hat versucht die geplanten Therapiemoglichkeiten an meiner (speziellen) Lebenssituation zu orientieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Mein Arzt hat mich in die Entscheidung ber die weitere Therapie einbezogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Mein Arzt hat mir klar vermittelt, welches die beste Therapie fr mich ist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Mein Arzt hat mir ausreichend Moglichkeiten gegeben Fragen zu stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Nachdem mein Arzt mir die Diagnose mitgeteilt hat, war ich nicht mehr in der Lage dem Gesprach zu folgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In meinem Aufklarungsgesprach wurden folgende Aspekte besprochen:	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
34. Krankheitsentstehung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Diagnose und Erkrankungsart	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Therapiemoglichkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. Lebenserwartung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. Verlauf der Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Auswirkung der Erkrankung auf meinen Alltag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Auswirkung der Erkrankung auf meine soziale Situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41. Untersttzungsmoglichkeiten zum Umgang mit der Erkrankung (z.B. Psychoonkologie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

42. Mein Arzt hat mich im Rahmen des Aufklarungsgespraches informiert, dass ...	<input type="radio"/> ...meine Tumorerkrankung voraussichtlich heilbar ist <input type="radio"/> ...meine Tumorerkrankung <u>nicht</u> heilbar ist <input type="radio"/> Hat mit mir <u>nicht</u> ber die mogliche Heilbarkeit gesprochen
---	---

GEFÜHLE (E)				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
43. Während des Gespräches mit meinem Arzt wurde ich traurig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. Während des Gespräches mit meinem Arzt wurde ich wütend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. Während des Gespräches mit meinem Arzt spürte ich Verzweiflung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. Während des Gespräches mit meinem Arzt konnte ich keine Gefühle zeigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. Mein Arzt ist auf meine Gefühle eingegangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48. Mein Arzt hatte Verständnis für meine Gefühle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
49. Mein Arzt hat mit mir über meine Gefühle gesprochen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
50. Sofort nachdem mein Arzt mir die Diagnose mitgeteilt hatte, hätte ich am liebsten den Raum verlassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
51. Ich habe mich bei meinem Arzt gut aufgehoben gefühlt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
52. Mein Arzt hat mir eine Strategie mit auf den Weg gegeben, mit meiner Erkrankung umzugehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ZUSAMMENFASSUNG UND WEITERES VORGEHEN (E)				
53. Mein Arzt hat sich bei Abschluss des Gespräches erkundigt, ob ich alles verstanden habe	<input type="radio"/>	Ja	<input type="radio"/>	Nein
54. Mein Arzt hat mir einen Termin zu einem zweiten Gespräch bei ihm angeboten	<input type="radio"/>	Ja	<input type="radio"/>	Nein
55. Mein Arzt hat mir angeboten, mich jederzeit an ihn zu wenden, wenn ich Fragen habe oder Hilfe benötige	<input type="radio"/>	Ja	<input type="radio"/>	Nein

WEITERES	
56. Das Aufklärungsgespräch (erstes Gespräch) war ...	<input type="radio"/> ... zu lang <input type="radio"/> ... genau richtig <input type="radio"/> ... zu kurz
57. Ich habe neben dem Arztgespräch ein weiteres Gesprächsangebot bekommen (bei ja: mehrere Antworten möglich)	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein Wenn ja, bei einem: <input type="radio"/> Psychologen <input type="radio"/> Pfarrer <input type="radio"/> Seelsorger <input type="radio"/> Jemand anderem
58. Ich hatte ein zweites Gespräch mit meinem Arzt	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
59. In Gegenwart meines Arztes fühlte ich mich wohl.	0	0	0	0
60. Ich habe das Gefühl, mein Arzt nahm mich als Menschen wahr.	0	0	0	0
61. Ich hatte das Gefühl, mein Arzt reduziert mich auf meine Erkrankung	0	0	0	0
62. Ich hatte das Gefühl, mein Arzt nimmt meine Bedenken nicht ernst.	0	0	0	0
63. Ich konnte meinem Arzt auch persönliche Sorgen und Schwierigkeiten erzählen.	0	0	0	0
64. Mein Arzt hatte eine sehr mitfühlende Art	0	0	0	0
65. Die einfühlsame Art meines Arztes war sehr wichtig für mich	0	0	0	0
66. Mein Arzt wirkte auf mich kühl und distanziert.	0	0	0	0
67. Mein Arzt hörte mir aufmerksam zu.	0	0	0	0
68. Mein Arzt nahm sich nicht genug Zeit für mich.	0	0	0	0
69. Ich habe den Ratschlägen meines Arztes vertraut.	0	0	0	0
70. Die Erklärungen meines Arztes zu meinen Beschwerden und zur Behandlung erschienen mir klar und vollständig.	0	0	0	0
71. Ich hatte Zweifel, ob mein Arzt mir kompetent bei meinen gesundheitlichen Problemen helfen kann.	0	0	0	0
72. Ich dachte, mein Arzt unternimmt nicht immer alles, was für meine Gesundheit möglich wäre.	0	0	0	0
73. Mein Arzt wirkte auf mich kompetent.	0	0	0	0
74. Mit den Empfehlungen meines Arztes konnte ich wenig anfangen.	0	0	0	0
75. Ich war bereit, die Ratschläge meines Arztes voll und ganz zu befolgen.	0	0	0	0
76. Dank meines Arztes fühlte ich mich weniger ängstlich und besorgt.	0	0	0	0
77. Die mitfühlende Art meines Arzt hat mich stabilisiert	0	0	0	0

Bitte bewerten Sie an dieser Stelle nochmals **zusammenfassend** die **Güte** des **ersten Aufklärungsgesprächs**

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
78. Trotz des schwierigen Inhaltes verlief das erste Aufklärungsgespräch aus meiner Sicht optimal	0	0	0	0

79. Wie Zufrieden waren Sie mit Ihrem Aufklärungsgespräch auf folgender Skala. Bitte kreuzen Sie die zutreffende Zahl an.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Gar nicht zufrieden			Mittelmäßig zufrieden				Überaus zufrieden			

80. **(optional)**: An dieser Stelle wollen wir Ihnen die **Möglichkeit** geben, in eigenen Worten **Ihren Eindruck vom ersten Aufklärungsgespräch** zu schildern. Gibt es etwas, das bisher in unseren Fragen nicht aufgetaucht ist, was Sie aber dennoch gerne erwähnen würden?

TEIL 3 - BEFINDEN nach dem Aufklärungsgespräch

Die Mitteilung, an einem bösartigen Tumor erkrankt zu sein, hat oftmals weit reichende Konsequenzen – auch und besonders für das innere **Wohlbefinden**.

Wir möchten Ihnen jetzt ein paar Fragen darüber stellen, wie es Ihnen in den **ersten Tagen** erging, **direkt nachdem** Sie erfahren haben, dass Sie an einem bösartigen Tumor leiden.

Wie sehr stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

In den Tagen direkt nach dem ersten Aufklärungsgespräch ...	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
1. ... konnte ich gut schlafen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. .. habe ich mir viele Sorgen um die Zukunft gemacht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ... hatte ich Angstgefühle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. war ich verzweifelt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ... habe ich mich nach Hause zurückgezogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ... fiel es mir schwer mein Leben aktiv zu gestalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ... hatte ich Befürchtungen dass die Erkrankung zukünftig mein Leben bestimmen würde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. ... hatte ich Befürchtungen, dass ich den Tumor nicht überleben würde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. ... war ich sicher, dass ich den Tumor besiegen würde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- | | |
|--|--|
| 10. Eine Hilfe waren mir Gespräche über meine Erkrankung mit...
(mehrere Antworten möglich) | <input type="radio"/> ... meinem Partner <input type="radio"/> ... meinen Enkeln
<input type="radio"/> ... meinen Kindern <input type="radio"/> ... meinen Freunden
<input type="radio"/> ... meinen Eltern <input type="radio"/> ... anderen Patienten
<input type="radio"/> ...weiteren Personen: _____ |
|--|--|

TEIL 4 – PRÄFERENZEN für das Aufklärungsgespräch

Sie haben leider selbst ein Aufklärungsgespräch wegen eines bösartigen Tumors erleben müssen, Sie sind also in dieser Hinsicht Experte.

Daher möchten wir Sie gerne fragen, **was Sie denken**, wie Ihr Aufklärungsgespräch hätte besser ausfallen können oder **wie solch ein Aufklärungsgespräch idealerweise erfolgen sollte**.

CHARAKTERISTIKA DES ARZTES

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
1. Der Arzt, der das Aufklärungsgespräch führt, sollte dem Patienten vertraut sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Der Arzt, der das Aufklärungsgespräch führt, sollte der Hausarzt sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Der Arzt, der das Aufklärungsgespräch führt, sollte ein Spezialist sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Es ist egal, wer das Gespräch führt, wichtig ist nur, dass der aufklärende Arzt gut über mich und meine Erkrankung Bescheid weiß	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Das Aufklärungsgespräch sollte durch einen gleichgeschlechtlichen Arzt durchgeführt werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FORMALE CHARAKTERISTIKA DER SITUATION (S)

6. Der Arzt sollte sich ausreichend Zeit für ein Aufklärungsgespräch nehmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Wie viele Minuten sollte ein Aufklärungsgespräch in etwa minimal dauern?	<input type="radio"/> ca. 10	<input type="radio"/> ca. 15	<input type="radio"/> ca. 20	<input type="radio"/> ca. 30 <input type="radio"/> ca. 45 <input type="radio"/> ca. 60

EINLEITUNG (P UND I)

8. Der Arzt sollte sich um eine einführende Art bemühen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Der Arzt sollte zu Beginn des Gespräches fragen, was der Patient über seine Erkrankung weiß und was er wissen möchte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Der Arzt sollte dem Patienten das Gespräch zuvor ankündigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Der Arzt sollte den Patienten am Anfang des Gespräches darüber informieren, dass er eine schlechte Nachricht überbringen muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

WISSENSVERMITTLUNG (K)				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
12. Der Arzt sollte dem Patienten die Aspekte seiner Erkrankung ausführlich und verständlich erklären	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Der Arzt sollte in dem Aufklärungsgespräch das Wort „Krebs“ verwenden	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
14. Der Arzt sollte sich rückversichern, ob der Patient auch alles verstehen konnte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Der Arzt sollte die Diagnose in aller Deutlichkeit darlegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Der Arzt sollte den zu erwartenden Krankheitsverlauf in aller Deutlichkeit darlegen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Wichtiger als Informationen über die exakte medizinische Diagnose sind solche über die Auswirkungen der Erkrankungen auf das tägliche Leben des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Wichtiger als eine möglichst genaue Abschätzung der Lebenserwartung sind Informationen über die Auswirkungen der Erkrankungen auf das tägliche Leben des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In einem Aufklärungsgespräch sollten folgende Aspekte besprochen werden:	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
19. Krankheitsentstehung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Diagnose und Erkrankungsart	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Therapiemöglichkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Lebenserwartung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Verlauf der Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Auswirkung der Erkrankung auf meinen Alltag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Auswirkung der Erkrankung auf meine soziale Situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Unterstützungsmöglichkeiten zum Umgang mit der Erkrankung (z.B. Psychoonkologie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

GEFÜHLE (E)				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
27. Ein Patient sollte während des Aufklärungsgesprächs Gefühle zeigen können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Ein Arzt sollte auf die Gefühle des Patienten eingehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Ein Arzt sollte während des Aufklärungsgesprächs Mitgefühl zeigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ZUSAMMENFASSUNG UND WEITERES VORGEHEN (E)				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
30. Der beste Zeitpunkt die Therapie ausführlich zu besprechen ist...	<input type="radio"/> ...direkt nach Diagnosestellung <input type="radio"/> ...in einem zweiten Gespräch <input type="radio"/> ...zu beiden Zeitpunkten			
31. Der Arzt soll bereits beim ersten Aufklärungsgespräch viele Informationen über die Erkrankung geben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Der Arzt sollte den Patienten auch darüber informieren, wie der Tumor sich auf die Lebensumstände des Patienten auswirken kann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Der Arzt soll bereits beim ersten Aufklärungsgespräch über mögliche Therapien informieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
34. Der Arzt sollte den Patienten auch über alternative Heilmethoden informieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Für wie wichtig halten Sie die folgenden Aspekte, damit ein Aufklärungsgespräch gelingt?				
A) Eine angenehme räumliche Umgebung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
B) Ungestörtheit während des Gespräches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C) Privatsphäre (d.h. keine Anwesenheit fremder Personen, wie Mitpatienten)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D) Das Gefühl, Vertrauen zum Arzt haben zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E) Die gefühlte Zugewandtheit des Arztes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
F) Anwesenheit von Angehörigen/nahe stehenden Personen beim Gespräch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
G) Umfassende medizinische Information	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H) Die Diagnose sollte direkt und ohne Umschweife mitgeteilt werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
I) Zusätzliches Informationsmaterial, wie Broschüren, hilfreiche Internetadressen, etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J) Verständliche Sprache des Arztes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
K) Keine lange Wartezeit auf das Gespräch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L) Aktive Beteiligung des Patienten an der Entscheidungsfindung bzw. am Therapieplan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
M) Ein Arzt sollte sichergehen, dass der Patient alles verstanden hat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
N) Die Diagnose sollte langsam, in kleinen Schritten mitgeteilt werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O) Eingehen des Arztes auf die Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensumstände des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P) Der Arzt sollte dem Patienten ausreichend Möglichkeiten geben, Fragen zu stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Die Dauer des ersten Aufklärungsgespräches sollte	<input type="radio"/> eher lang sein		<input type="radio"/> eher kurz sein	
37. Ich hätte mir ein zweites Gespräch gewünscht:	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
<u>Wenn ja:</u>	<input type="radio"/> Alleine		<input type="radio"/> Mit Angehörigen	

Hier haben Sie noch die Möglichkeit, uns **Bemerkungen oder Gedanken zum Aufklärungsgespräch aufzuschreiben**, die Ihnen wichtig sind, oder nach denen wir vergessen haben zu fragen:

TEIL 5 – Aktueller GESUNDHEITZUSTAND

Die letzten Fragen drehen sich um die Fragen, wie Sie Ihren **aktuellen Gesundheitszustand** einschätzen und wie Sie aktuell mit Ihrer Erkrankung klar kommen

1. Mein aktueller Gesundheitszustand ist...	<input type="radio"/> ... schlecht <input type="radio"/> ... mittelmäßig <input type="radio"/> ... gut <input type="radio"/> ... sehr gut
---	--

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
2. Ich habe keine Angst vor meiner Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich bin zufrieden mit dem Verlauf meiner Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich komme insgesamt mit meiner Erkrankung gut zurecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hat der Austausch mit anderen Patienten Ihnen geholfen, mit Ihrer Krankheit umzugehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
7. Wenn ja: Hat Ihr Arzt den Kontakt zu der Selbsthilfegruppe hergestellt?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein Wenn nein: Wie kam der Kontakt zustande? _____ _____

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
8. Ich habe alle Therapien, die mein Arzt mir empfohlen hat, durchgeführt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Haben Sie alternative Heilmethoden angewandt oder wenden diese an?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein			
	Wenn ja: 147.1 Welche? _____ 147.1 Hat Ihr Arzt diesen Kontakt vermittelt? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein			
10. Wie viel Nebenwirkungen hatten Sie durch die Therapie...	<input type="radio"/> ...keine <input type="radio"/> ...wenige <input type="radio"/> ...mäßige <input type="radio"/> ...viele <input type="radio"/> ...sehr viele			
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
11. Die Nebenwirkungen haben dazu geführt, dass ich eine Therapie abgebrochen habe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Die Nebenwirkungen der Therapie haben mich nicht gestört	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich erwarte keine Beschwerden mehr durch meine Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ich habe durch die erfolgte Therapie die Erkrankung besiegt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Der Tumor beeinträchtigt mein Leben nicht mehr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

TEIL 6 – Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G)

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen die von anderen Personen mit Ihrer Krankheit für wichtig befunden wurden. Bitte geben Sie durch Einkreisen der jeweiligen Zahl an inwieweit jede Aussage im Laufe der **letzten sieben Tage** auf Sie zugetroffen hat.

KÖRPERLICHES WOHLBEFINDEN					
Was trifft für Sie innerhalb der letzten sieben Tage zu?	überhaupt nicht	ein Wenig	mäßig	ziemlich	sehr
1. Mir fehlt es an Energie.	0	1	2	3	4
2. Mir ist übel.	0	1	2	3	4
3. Wegen meines körperlichen Zustands fällt es mir schwer, den Bedürfnissen meiner Familie gerecht zu werden.	0	1	2	3	4
4. Ich habe Schmerzen.	0	1	2	3	4
5. Die Nebenwirkungen der Behandlung mache mir zu schaffen.	0	1	2	3	4
6. Ich fühle mich krank.	0	1	2	3	4
7. Ich muss zeitweilig im Bett bleiben.	0	1	2	3	4
8. Bitte nutzen sie die freien ZeileN, wenn sie irgendwelche Kommentare oder Anmerkungen zu den oben Fragen haben.					

VERHÄLTNIS ZU FREUNDEN, BEKANNTEN UND IHRER FAMILIE					
Was trifft für Sie innerhalb der <u>letzten sieben Tage</u> zu?	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
9. Ich fühle mich meinen Freunden und Bekannten innerlich nah.	0	1	2	3	4
10. Ich erhalte seelische Unterstützung von meiner Familie.	0	1	2	3	4
11. Ich erhalte Unterstützung von meinen Freunden und Nachbarn.	0	1	2	3	4
12. Meine Familie hat meine Erkrankung akzeptiert.	0	1	2	3	4
13. Ich bin zufrieden darüber wie in meiner Familie über meine Krankheit gesprochen wird.	0	1	2	3	4
14. Ich fühle mich meinem Partner (oder der Person, die mir am nächsten steht) eng verbunden.	0	1	2	3	4
15. Waren Sie im vergangenen Jahr sexuell aktiv?	0	1	2	3	4
16. Bitte nutzen Sie die freien Zeilen, wenn Sie irgendwelche Kommentare oder Anmerkungen zu den obigen Fragen haben.					

SEELISCHES WOHLBEFINDEN					
Was trifft für Sie innerhalb der <u>letzten sieben Tage</u> zu?	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
17. Ich bin traurig.	0	1	2	3	4
18. Ich bin zufrieden mit der Art wie ich mit der Krankheit umgehe.	0	1	2	3	4
19. Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit.	0	1	2	3	4
20. Ich bin nervös.	0	1	2	3	4
21. Ich habe Angst vor dem Sterben.	0	1	2	3	4
22. Ich mache mir Sorgen, dass sich mein Zustand verschlechtern wird.	0	1	2	3	4
23. Bitte nutzen Sie die freien Zeilen, wenn sie irgendwelche Kommentar oder Anmerkungen zu den obigen Fragen haben.					

VERHÄLTNIS ZU ÄRZTEN					
Was trifft für Sie innerhalb der <u>letzten sieben Tage</u> zu?	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
24. Ich habe Vertrauen zu meinen Ärzten.	0	1	2	3	4
25. Meine Ärzte stehen zur Beantwortung meiner Fragen zur Verfügung.	0	1	2	3	4
26. Bitte nutzen Sie die freien Zeilen, wenn sie irgendwelche Kommentar oder Anmerkungen zu den obigen Fragen haben.					

FUNKTIONSFÄHIGKEIT					
Was trifft für Sie innerhalb der <u>letzten sieben Tage</u> zu?	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
27. Ich bin arbeitsfähig (betrifft auch Hausarbeit, Arbeiten zu Hause).	0	1	2	3	4
28. Meine Arbeit (auch Hausarbeit, Arbeiten zu Hause) füllt mich aus.	0	1	2	3	4
29. Ich kann mein Leben genießen.	0	1	2	3	4
30. Ich habe meine Krankheit akzeptiert.	0	1	2	3	4
31. Ich schlafe gut.	0	1	2	3	4
32. Ich freue mich an Dinge, die mir normalerweise Spaß machen.	0	1	2	3	4
33. Ich bin derzeit mit meiner Lebensqualität zufrieden.	0	1	2	3	4
34. Bitte nutzen Sie die freien Zeilen, wenn sie irgendwelche Kommentar oder Anmerkungen zu den obigen Fragen haben.					

II. MABBAN Fragebogen nach Blanckenburg et al. (2020)

SPIKES-Kategorie	Fragenitem (Der Arzt sollte...)
Setting	<p>... sich ausreichend Zeit für ein Aufklärungsgespräch nehmen</p> <p>... dem Patienten die Aspekte seiner Erkrankung ausführlich und verständlich erklären</p> <p>... sich rückversichern, ob der Patient auch alles verstehen konnte</p> <p>... für Ungestörtheit während des Gespräches (sorgen)</p> <p>... ausreichend Möglichkeiten geben, Fragen zu stellen</p>
Emotions	<p>... sich um eine einführende Art bemühen</p> <p>... während des Aufklärungsgespräches Gefühle zeigen können</p> <p>... auf die Gefühle des Patienten eingehen</p> <p>... während des Aufklärungsgespräches Mitgefühl zeigen</p>
Strategy	<p>... den Patienten auch darüber informieren, wie der Tumor sich auf die Lebensumstände des Patienten auswirken kann</p> <p>... bereits beim ersten Aufklärungsgespräch über mögliche Therapien informieren</p> <p>... den Patienten auch über alternative Heilmethoden informieren</p> <p>... aktive Beteiligung des Patienten an der Entscheidungsfindung bzw. am Therapieplan (ermöglichen)</p>
Perception/Invitation	<p>... zu Beginn des Gespräches fragen, was der Patient über seine Erkrankung weiß und was er wissen möchte</p> <p>... dem Patienten das Gespräch zuvor ankündigen</p> <p>... den Patienten am Anfang des Gespräches darüber informieren, dass er eine schlechte Nachricht überbringen muss</p>
Knowledge	<p>... die Diagnose in aller Deutlichkeit darlegen</p> <p>... den zu erwartenden Krankheitsverlauf in aller Deutlichkeit darlegen</p>

Tabelle 26: MABBAN-Fragebogen. Anmerkung: I Setting (F6, 12, 14, 35b, 35p), II-III Perception/Invitation (F9-11), IV Knowledge (F 15-16), V Emotions (F 8, 27-29), VI Strategy (F 32-34, 35L).