# Breaking "bad news" oder zur Wahrheit und Wahrhaftigkeit

### <u>Einführung</u>

Die Notwendigkeit schlechte Nachrichten zu übermitteln oder schwierige Gespräche zu führen, ergibt sich für uns Ärzte häufig. In der sich daraus ergebenden Kommunikationskompetenz jedoch sind wir ungeschult. Nichts tun wir häufiger und in nichts sind wir weniger ausgebildet, als Gespräche mit Patienten zu führen. Man beziffert die Zahl der zu führenden Gespräche im Laufe eines Ärztelebens auf über 250.000.

In der Onkologie gibt es drei klassische Situationen und Bedingungen, unter denen Tränen fließen, Wut ausgelöst, Verständnislosigkeit hervorgebracht und eine Reihe weiterer Reaktionen auf Seiten des Patienten durch uns als Kommunikatoren ausgelöst werden. Das ist die Situation der Diagnosemitteilung: "Ja, Sie haben Krebs", die Situation des Progresses: "Leider ist die Krankheit (trotz unserer Bemühungen) weiter fortgeschritten" und die komplexe Situation der Ausweglosigkeit: "Ja, Sie müssen sterben". In diesen zeitlich meist gestaffelten Etappen existieren eine Reihe zusätzlicher Bedingungen und Sachverhalte, die meistens negativer und trauriger Natur sind (Wie soll ich das meiner Frau sagen?, Was wird aus den Kindern?, Ich habe doch gerade ein Haus gebaut, etc.) Mitteilungen des Therapieansprechens Therapieversagen lösen das ab, Zeiten Chemotherapieverträglichkeit wechseln mit Zeiten des Bäume-Ausreisen-Könnens. All diesen eben meist unangenehmen Gesprächsinhalten zu entgehen, bedeutet für manche von uns der Ausweg der Lüge oder des eigenen Verleugnens ("Es ist doch nicht so schlimm", "Das kriegen wir schon wieder hin", "Wir haben doch so viele neue Therapiemöglichkeiten").

Was hier mit Hoffnungsvermittlung ("Wir dürfen dem Patienten doch nicht die Hoffnung nehmen") begründet wird, oder auch mit dem einfacheren Weg ("Wozu soll man dem Patienten jetzt denn die Wahrheit sagen? Er wird es noch früh genug erfahren"), wirft weitere Problembereiche auf. Wer wird es denn später und wann vor allen Dingen und wie sagen, wenn nicht wir? Wann ist der geeignete Zeitpunkt der Nachrichtenübermittlung? Und um welche Art Hoffnung geht es denn überhaupt? Auf jene nach Heilung, auf jene nach geglückter Überlebensverlängerung, jene nach Beschwerdefreiheit, jene nach einem Leben nach dem Tode? Was bedeutet denn Heilung für den Patienten?

Es ist bekannt, dass Patienten aufgrund ihres ganz unterschiedlichen Bildungsgrades oder ihrer äußerst heterogenen intellektuellen Leistungsfähigkeiten tatsächlich identische Sachinhalte höchst unterschiedlich oder variabel und auch zeitlich schwankend interpretieren. Und schließlich gehört zu den akzeptierten Abwehrstrategien eines Menschen in einer krisenhaften Situation auch das Verleugnen oder Nicht-die-Wahrheit-Hören-Wollen.

Aus diesem Kreis herauszukommen erfordert ein Grundverständnis über Prinzipien der Kommunikation, die unten weiter erläutert werden sollen, jedoch ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben und auch nicht, ohne in "hands-on" Trainingssituationen reale Bedingungen zu erfahren, wie sie heute schon an Universitäten durch Laien oder Staatsschauspielern, Auszubildenden oder erfahrenen Kollegen in der Praxis oder Klinik in Form von Wochenendseminaren angeboten werden.

#### Von der Wichtigkeit der Wahrheit

Aufrichtigkeit, wozu auch das selbstverständliche Mitteilen einer wahrhaftigen Nachricht gehört, ist eine der meistgeschätzten moralischen Eigenschaften unter den Menschen. Menschen benutzen hauptsächlich die Sprache zur Kommunikation und wir verlassen uns im allgemeinen auf den Wahrheitsgehalt dessen, was gesagt wurde. Ist das nicht der Fall, dann würde die Kommunikation zusammenbrechen. Denken wir genau darüber nach, dann stellen wir fest, wie abhängig ein jeder von uns von anderen Menschen ist und wie sehr wir uns im

Alltäglichen auf den Wahrheitsgehalt dessen verlassen können müssen, der uns vermittelt wurde. Das Maß an Zuverlässigkeit, das Menschen voneinander wünschen und auch erwarten, ist ganz erheblich abhängig von dem Wahrheitsgehalt dessen, was wir von uns geben, also Informationen, Ratschläge u.s.w.. Schließlich hilft Wahrheit in der zwischenmenschlichen Beziehung. Zwar könnten wohl nur wenige Beziehungen immer und ausschließlich die ganze Wahrheit und nichts als die Wahrheit vertragen, doch das steht hier jetzt nicht zur Diskussion. Dieser letzte Punkt bringt uns allerdings zur professionellen menschlichen Beziehung. Wenn wir schon einen hohen moralischen Standard im alltäglichen Umgang miteinander pflegen, muss das dann auch in der Arzt-Patientenbeziehung immer so sein?

#### Wahrheitsvermittlung in der Palliativmedizin

Nicht immer haben Ärzte den Patienten die Wahrheit mitgeteilt. Traditionell sahen sie es nicht als ihre Aufgabe an, Informationen ausreichend mitzuteilen, den Patienten damit die Möglichkeit zu geben, ihre Zukunft besser planen zu können, oder einen authentischen Bezug zum Gegenüber herzustellen. Ihre Rolle wurde von ihnen selbst als eine definiert, die sich auf das Heilen, die Überlebensverlängerung, sicherlich auch auf die Symptomlinderung beschränkte. Wahrheitsmitteilung jedenfalls befand sich nicht sonderlich weit oben auf der Aufgabenliste. Mit anderen Worten: wohingegen eine authentische, die Wahrheit zentral berücksichtigende Kommunikation zum Alltäglichen in der zwischenmenschlichen Interaktion gehörte, befand man die Arzt-Patientenbeziehung als eine besondere, in der die Wahrheitsvermittlung nicht so wichtig schien. Und natürlich, wenn es keine Pflicht gibt, moralisch, oder sonst wie bedingt, dann gestaltet sich das Leben des Arztes etwas einfacher, wenn er eine vielleicht unangenehme Konfrontation mit dem Patienten vermeiden kann.

Die Zeiten haben sich jedoch geändert. Heute ist es nicht mehr akzeptabel, die Wahrheit zu verschweigen. Im gegenwärtigen Klima einer jeden Beziehung ist Offenheit und Transparenz angesagt, auch in den professionellen. In der Arzt-Patientenbeziehung liegt der Schwerpunkt auf Vertrauen. Sicherlich könnte man sagen, dass nun der Patient darauf vertraut, der Arzt würde ihm seine Beschwerden schon lindern, und nicht darauf, dass er ihm die Wahrheit sagt. Doch in einer derartigen Arzt-Patientenbeziehung kann eben im Vertrauen die Wahrheit nicht ausgeklammert werden. Zu einem vertrauensvollem Verhältnis zwischen Arzt und Patient gehört auch, dass man sich darauf verlassen kann die Wahrheit über das, was erreicht und das, was nicht erreicht werden kann, mitgeteilt zu bekommen.

Aus drei Gründen jedoch erfordern diese Grundprinzipien für die Palliativmedizin eine besondere Ergänzung:

- 1. Palliativpatienten befinden sich an ihrem Lebensende. Das bedeutet, dass die meisten vermittelten Gesprächsinhalte und Informationen nun einmal negativ, schlecht, zumindest aber traurig sind. So stellt sich die Frage, wenn wir nun an der Wahrheit haften bleiben wollen, wie wir sie, wie viel wir von ihr und wann wir sie übermitteln.
- 2. Palliativpatienten sind schwache Patienten, gebrechlich und mitunter verwirrt. Wir müssen also bestimmte Umstände berücksichtigen und Hilfsmittel anwenden, um sicherzustellen, dass die Informationen auch tatsächlich ankommen.
- 3. Angehörige spielen gerade in der Palliativmedizin eine herausragende Rolle, gerade wie die Definition der Weltgesundheitsorganisation es eben auch einfordert "the best possible quality of life for patients and their families" -.Das heißt, wir stehen vor der Herausforderung entscheiden zu müssen, wie viel und was wir von der Wahrheit den Angehörigen vermitteln müssen. Hier stehen Wahrheitsvermittlung oder das vielleicht vorhandene Bedürfnis, die Wahrheit auch den Angehörigen vermitteln zu wollen, im Konflikt mit der Vertraulichkeit, also dem Vertrauensverhältnis zum Patienten.

#### Wie viel Wahrheit?

Prinzipiell gibt es zwei Ansätze, die man wählen kann, um sich der Frage zu nähern, wie viel der Wahrheit einem (Palliativ)patienten zugemutet werden kann oder muss. Zum einen der Ansatz dem Patienten alles zu sagen, was er fassen, aufnehmen, vertragen kann und zum anderen lediglich soviel an Informationen zu übermitteln, die der Patient einem anzeigt, die er haben will. Die Aufgabe für uns im zweiten Fall wäre dann genau das herauszufinden.

Im ersten Fall kann die komplette Aufklärung, das mehr oder weniger schonungslose aufklärerische Gespräch zu schlimmen Folgen für den Patienten führen. Selbst wenn versucht werden sollte, die Information, wann der Patient versterben wird, möglichst schonend beizubringen, so wird der Patient unnötigerweise traumatisiert. Dies ist erst recht nicht zu rechtfertigen, wenn man weiß, das ein Grossteil der Informationen sich als unweigerlich falsch oder überflüssig herausstellen wird. In der zweiten Situation würde der gesprächsführende Arzt die Fragen des Patienten wahrheitsgemäß beantworten, aber eben immer nur auf den Punkt gebracht, also kein Stück weiter, als vom Patienten initiiert. Auf diese Weise kann der Patient stückchenweise nach seinem Vermögen Informationen aufnehmen. Aber ist das das, was wir tatsächlich nur anstreben?

In einer solchen Situation, wie der geschilderten, kann sich der Arzt allzu leicht aus der Verantwortung stehlen, denn er selbst entscheidet ja dann nicht, welche Aspekte der Wahrheit vermittelt werden, und welche nicht. Vielleicht weis der Patient ja auch gar nicht, was er fragen soll, was es zu fragen gibt, oder er traut es sich einfach nicht. Was ist von einem solchen Verhältnis zwischen Arzt und Patienten zu halten, wenn der Arzt wichtige Informationen deshalb nur nicht rüberbringt, die er zwar für wichtig hält, der Patient jedoch nicht über die Lippen bringt? Vielleicht ist es dann angezeigt, dem Patienten zu helfen, die richtigen Fragen zu stellen, von denen er ahnt, das er sie stellen möchte, gleichwohl ihm die rechten Worte dafür fehlen. Hier gilt das Grundprinzip: Fragen kann nicht schaden. Fragen Sie den Patienten, was er bereits weis, wie er das interpretiert, was das für ihn bedeutet. Fragen Sie ihn, ob er dieses oder jenes wissen will und tasten Sie sich dergestalt an den Patienten heran. Er sagt Ihnen schon, wie weit er gehen will, was er hören möchte. Statistiken besagen, dass in etwa 85% aller Patienten die Wahrheit vermittelt bekommen möchten. Aber, ob unser Patient zu den 85% oder den 15% gehört und wie viel er hören will, dass sollte er zunächst gefragt werden.

Und auch wenn der Patient zum Ausdruck bringt, dass er keine schlechten Nachrichten überbracht bekommen möchte, so mag die Notwendigkeit bestehen, seitens des Arztes dennoch ein paar notwenige Hinweise zu geben, mit dem Ziel weiteren Schaden vom Patienten abzuwenden. Beispiel: Wenn eine Patientin mit Brustkrebs und Nackenschmerz im CT frakturgefährdende Halswirbelkörpermetastasen aufweist und somit dem Risiko unterliegt, einen totalen Querschnitt zu erleiden, so mag es sinnvoll sein, ihr eine Halskrause zukommen zu lassen, um dieses Risiko gering zu halten. Das sollte der Patientin vermittelt werden, um ihre Lebensweise dieser für sie neuen Situation anzupassen. Sicherlich könnte man argumentieren, man solle doch einer Patientin dann diese Information nicht geben, wenn sie emphatisch zum Ausdruck bringt, sie will jetzt nichts Schlechtes mehr hören und stattdessen hoffen, das auch nichts Schlimmes passiert. Aber auch das erscheint eher wie ein Abschieben der Verantwortung. Die andere Möglichkeit verbleibt, der Patientin die Entscheidung zur Halskrause mitzuteilen und sie zu befragen, ob sie genau wissen wolle, warum sie die nun tragen müsse.

Man soll Patienten niemals belügen. Aber vielleicht muss man, wie manche sagen, mit der Wahrheit ein wenig "dehnbar" umgehen. <u>Beispiel:</u> ein Patient fragt, ob er denn noch 2 Jahre zu leben habe, wenn man selbst der Meinung ist, es würden diesem schwerkranken Mann lediglich noch wenige Wochen verbleiben. Muss man ihm das dann sagen? Vielleicht ist es hier das Beste zu sagen, zwei Jahre hielte man für weniger wahrscheinlich, als zu sagen,

das sei unmöglich. Das ist nicht die ganze Wahrheit, aber ein Teil der Wahrheit mit ein wenig Hoffnung. Im Harry Potter Band "The Philosopher's Stone" heißt es: die Wahrheit, ach ja, sie ist etwas Schönes und etwas Schreckliches und sollte daher mit großer Vorsicht, oder besser, Bedachtheit, eingesetzt werden. Ich werde jedoch Deine Fragen beantworten, sei denn ich habe sehr gute Gründe, es nicht zu tun, in welchem Fall ich Dich um Verzeihung bitte. Ich werde allerdings niemals lügen.

### Patienten und ihre Angehörigen

Wem sollte die Wahrheit gesagt werden? Ganz offenkundig dem Patienten. Aber: die Angehörigen gehören zu den Patienten, nicht nur, jedoch vor allen Dingen in der Palliativmedizin, auch und eben weil die Patienten auf deren Schutz und Fürsorge angewiesen sind. Aus diesem Grunde ist wohl mehr als verständlich, dass die Angehörigen am Fluss der Informationen teilhaben wollen und auch müssen. Und natürlich ist es vielfach bedeutend einfacher, mit den Angehörigen, denn den Patienten zu sprechen. Dennoch: Man läuft hier Gefahr, das Vertrauensverhältnis zum Patienten zu unterlaufen und eben genau dieses ethische Prinzip zu umgehen. Es mag mancherorts kulturelle Gepflogenheit sein, ohnehin eher mit den Angehörigen zu sprechen und den Patienten gar ganz außen vor zu lassen, doch entspricht diese Vorgehensweise nicht unserem heutigen Code of Ethics in der sogenannten aufgeklärten Welt. Die einzig vorstellbare Weise, das zu tun, ist wenn der Patient explizit seine Einwilligung dazu gegeben hat, die Angehörigen auf diese Art und Weise mit einbeziehen zu dürfen. Meistens ist es ja auch wünschenswert, wenn der Patient zusammen mit den Angehörigen die Informationen erhält und sich dann die Familie gemeinsam darüber austauschen kann.

Wir dürfen jedoch nicht zulassen, dass der Patient durch die Angehörigen von unangenehmen Nachrichten gänzlich verschont bleibt, oder ihm falsche Informationen vermittelt werden, ob der Patient nun kompetent ist und in der Lage, selbst alles zu verstehen, oder auch nicht. Sowohl in Grossbritannien als auch bei uns, haben die Angehörigen weder das moralische noch das juristische Recht, die Informationen zu kontrollieren, die der Patient erhält. Wir alle wissen, dass das mitunter leichter gesagt ist, als getan.

Noch schwieriger wird die Situation, wenn der Patient schwerlich in der Lage ist, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Auch hier haben die Angehörigen prinzipiell nicht das Recht, Entscheidungen für den Patienten treffen zu können. Die Entscheidungskompetenz verbleibt beim Arzt, bzw. dem therapeutischen Team. Ganz sicherlich versucht man immer die Angehörigen in seine Entscheidung einzubeziehen. Es gibt noch eine andere vorstellbare Situation, in der die Familienmitglieder in besonderer Weise in die Entscheidungen einbezogen werden sollten, nämlich dann, wenn sie eine besondere Rolle bei der Pflege übernehmen. Um diese optimal gestalten zu können, ist es gerade erforderlich die Angehörigen auch in detaillierte Entscheidungsprozesse einzubinden.

#### Wahrheitsvermittlung und Therapieentscheidungen

Bis hierhin haben wir die Wahrheitsvermittlung im Kontext mit der Diagnose und Prognosemitteilung verstanden. Eine etwas andere Situation ergibt sich bei der Entscheidungsbasis für oder gegen eine bestimmte Therapie. Stellen wir uns einen Patienten vor, der durch eine palliative Chemotherapie eine 40-prozentige Chance auf eine leichte Remission hat, gleichzeitig jedoch eine 70-prozentige Chance, deutliche Nebenwirkungen davonzutragen und schließlich sogar eine 10-prozentige Chance hat, eine lebensbedrohliche Infektion zu akquirieren, weil sein Knochenmark derartig supprimiert wurde. Je nachdem, wie man diese an sich wenigen Informationen vermittelt, wird man eher ermutigende oder abschlägige Worte wählen und tatsächlich dem Patienten die Entscheidung abnehmen, auch wenn die Formulierungen allesamt der Wahrheit entsprechen. Zur Ehrlichkeit gehört aber eben auch, Nutzen und Risken in einem Verhältnis

darzulegen, das dem Patienten ein eigenes Urteil erlaubt. Man sollte also nicht nur erwähnen, dass man eine vernünftige Chance hat, den Tumor zu verkleinern mit ein paar Nebenwirkungen und einer geringen Rate an lebensbedrohliche Infektionen, sondern auch, dass die Behandlung eine 60-prozentige Chance (schlechter, als 1:1) mit sich bringt, dass sie nicht wirkt, während tatsächlich die Chance 70% ist, Nebenwirkungen zu erleiden, sogar mit dem Risiko von 10% (1 in 10), dass Lebensgefahr besteht. Beide Ausdrucksvarianten sind gleich wichtig und beide enthalten wahre Elemente, um dem Patienten das Entscheidungsdilemma, vor dem wir vielleicht ebenfalls stehen, zu verdeutlichen.

## Wahrheit und Kommunikationsfähigkeiten

Können wir tatsächlich durch bessere Kommunikationsfähigkeiten bessere Ärzte werden? Dienen sie dazu unsere Ziele besser oder leichter zu erreichen, oder handeln wir uns nur noch mehr Fragen ein, verkomplizieren wir unsere Tagesabläufe, erschweren, wir uns unsere Aufgaben? Wozu dient denn eigentlich eine gute Kommunikationsfähigkeit? Wollen wir den Patienten von etwas überzeugen, wollen wir ihn überreden, oder gar manipulieren, verkaufen wir Teppiche oder Waschmaschinen? Wollen wir den Patienten von unserer Meinung, was das Beste für ihn ist, inhaltlich überzeugen? Oder wollen wir, dass der Patient alles bestmöglich versteht und dann eine eigene "informierte Entscheidung", eine "informed decision" abgibt, mit dem Risiko, dass diese Entscheidung unserer eigenen zuwider läuft? Die einfach Antwort lautet: in der Palliativmedizin soll der Patient, unterstützt durch seine Angehörigen und auch seinen Arzt des Vertrauens, seine eigene Entscheidung fällen. Aber wo sind hier Grenzen, wie verhalten wir uns in kurablen Situationen? Das lässt sich an dieser Stelle nicht auflösen.

### Wahrheit, Einwilligung, Zustimmung, Forderung und gemeinsame Entscheidungsfindung

Einwilligung bedingt eine Rechtsausübung. Ich willige darin ein, dass jemand anderes etwas mit mir tut, was ohne diese Einwilligung strafbar wäre. Der Patient stimmt dann also nicht nur zu, wenn er einwilligt. Er übt ein Recht aus. Bedeutet das auch, dass der Patient Forderungen stellen kann? Ist Einwilligung auch gleichzeitig ein Recht zu fordern? Um diese Frage zu beantworten, ist es erforderlich sich nochmals der moralischen Rollen zu vergegenwärtigen, in denen sich der Patient, wie auch der Arzt befinden und sich auch darüber Gedanken zu machen, was die moderne Medizin zu leisten imstande ist und wo ihre Grenzen, gerade bei terminaler Erkrankung liegen. Es mag durchaus Patienten geben, und wir alle kennen sie, die bereit sind für minimale Chancen auf Besserung große Risiken der Therapie auf sich zu nehmen. Manche schlagen daher vor, auch und vielleicht gerade, weil man sich in der Gegend des Lebensendes befindet, tatsächlich alles technisch Machbare auch durchzuführen, also auch dann, wenn die Ärzte mit dem Team befinden, dass der Nettogewinn negativ ist, der Patient also ganz und gar nichts davon hat. Er hat es ja so gewollt. Vielleicht sind wir uns hier darüber einig, dass diese Auslegung allzu sehr die Rolle des Patienten würdigt und unsere Professionalität entwürdigt, wenn dem stattgegeben würde.

Des Patienten Recht zur Einwilligung ist nicht gleichbedeutend mit dem Recht Forderungen zu stellen, die aus unserer Sicht unvernünftig, weil unverhältnismäßig, sind. Der Patient hat kein unilaterales Entscheidungsrecht. Berufliche Integrität muss hier einen Stellenwert neben dem Patientenkonsumentendenken besitzen. Wir Ärzte sind hier also quasi auch ethische Ratgeber, wenn nicht moralische Agenten. Wir können nicht zulassen, dass sich der Patient Schaden zufügt oder gar durch uns zufügen lässt. Insofern wird, hoffentlich meistens, eine "joint decision making" angestrebt, bei der der Arzt vernünftig im besten Sinne des Patienten handelt, nachdem er in bestem Wissen seine Einwilligung erteilt hat. Jede beider Parteien kann ja abrücken, weder sind Ärzte verpflichtet etwas zu tun, was sie nicht tun können oder wollen, noch sind Patienten in der Regel darauf angewiesen sich von eben diesem Arzt behandeln zu lassen, der einem seinen Wunsch nicht erfüllt. Die gemeinsame

Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient stellt gewissermaßen das Rückrat der Palliativmedizin dar.

### Einwilligung und Kompetenz

Um Entscheidungen über sich und seine Gesundheit fällen zu können, müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein. Einwilligung ohne Kompetenz ist schlecht vorstellbar. Erwachsene Patienten sind grundsätzlich einwilligungsfähig, bis nichts Gegenteiliges bewiesen ist. In der Palliativmedizin sind Patienten häufiger nicht einwilligungsfähig, weil sie verwirrt sind, zu müde, dement oder bewusstlos. Wann immer Unklarheit über den geistigen Zustand des Patienten besteht, ist es im Verantwortungsbereich des Arztes, ihn zu objektivieren und daraufhin zu überprüfen, ob der Patient einwilligungsfähig ist, oder nicht. Die Kompetenz zur Entscheidung ist entscheidungsspezifisch, d.h. es geht darum, ob der Patient eine bestimmte Frage beantworten kann, oder nicht, nicht darum, ob er eine andere Frage zu beantworten in der Lage ist. Beispiel: was es zum Frühstück geben soll. Einfache Entscheidungen gehen häufig, komplexere nicht mehr. Das Assessment der Kompetenz ist überraschend schwierig, aber umso wichtiger ist das Urteil darüber. Wenn Patienten nicht in der Lage sein sollten, für sich Entscheidungen zu treffen, dann müssen andere Menschen für ihn die für ihn beste Entscheidung treffen.

Kompetenz setzt voraus: 1. die Fähigkeit die notwendigen Fakten und Wahrscheinlichkeiten zu verstehen, 2. die Fähigkeit, diese Informationen zu behalten und darüber nachzudenken, 3. die Fähigkeit, eine freiwillige nicht erzwungene Entscheidung zu fällen, 4. die Fähigkeit zur rationalen Auswahl und 5. die Fähigkeit, die Entscheidung mitzuteilen.

Prof. Dr. Andreas S. Lübbe, Paderborn, Januar 2007