



Die Beteiligung von Patienten mit soliden und hämatologischen Tumoren an medizinischen Entscheidungen

Fragestellung

Krebspatienten wünschen vielfach, an Entscheidungen im Verlauf ihres medizinischen Behandlungsprozesses mitzuwirken. Dies ist für solide Tumore gut belegt. Das vorliegende Projekt untersucht die Spezifik im Entscheidungsverhalten und hinsichtlich der Informationsbedürfnisse von Patienten mit hämatologischen Krebserkrankungen und stellt diese der Patientengruppe mit soliden Tumoren gegenüber. Hinsichtlich welcher Handlungsfelder möchten betroffene Patienten an Entscheidungen mitwirken und wie kann dies praktisch umgesetzt werden?

Methode

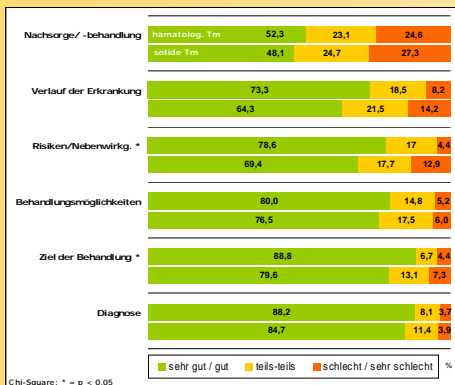
Über 500 Patienten mit soliden Tumoren und bislang 136 mit hämatologischen Erkrankungen (die Studie ist noch nicht abgeschlossen) wurden konsekutiv rekrutiert. Die Befragung erfolgte persönlich und schriftlich im Akutkrankenhaus bzw. der onkologischen Schwerpunktpraxis am Behandlungsbeginn sowie ein halbes Jahr später postalisch und wird ergänzt durch 15 mündliche fokussierte Interviews. Eingesetzte standardisierte Erhebungsinstrumente betreffen u.a. Lebensqualität (EORTC), Informationsbedürfnisse, medizinische Entscheidungsfindung (Kontrollpräferenz) und psychische Belastung (HADS).

Stichprobenmerkmale

Merkmal		solide Tm n=533	hämatolog. Tm n=136	p
Alter	Mittelwert (Range)	59,4 (24 - 85)	56,8 (18 - 85)	,09
Geschlecht	männlich	60,4	54,4	,41
	weiblich	39,6	45,6	
Familie	verheiratet, in Partnerschaft	65,5	61,3	,44
	unverheiratet, in Partnerschaft	10,3	11,5	
	unverheiratet, ohne Partner	17,8	20,2	
	anderes / k. A.	6,4	7,0	
Art des Tumors solide Tm	Prostata	27,5		
	Mamma	13,0		
	Zervix	7,7		
	Blase	5,8		
	andere	46,0		
	hämatologische Tm	chronische lymphatische Leukämie		26,1
	akute myeloische Leukämie		22,4	
	Plasmozytom		12,7	
	andere		61,2	

Ergebnisse

Informiertheit über Bereiche der Erkrankung



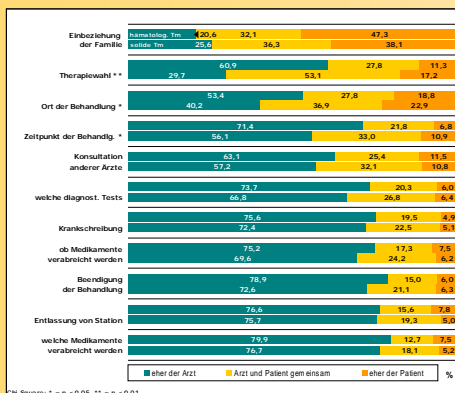
Hämatonkologische Patienten fühlen sich in nahezu allen Bereichen besser informiert. Hinsichtlich der Risiken und des Zieles der Behandlung sind diese Unterschiede von statistischem Gewicht. Informationsdefizite werden insbesondere dort wahrgenommen, wo für die Befragten kein Bezug zur Gegenwart besteht (z. B. Nachsorge), was im Prämissenkatalog der Akutversorgung noch in gewisser Weise als tolerabel gelten kann. Hinsichtlich des Wunsches nach einer Entscheidungsbeteiligung verdeutlicht ein Vergleich zwischen beiden Gruppen, dass bei hämatonkologischen Patienten die Partizipationswünsche erheblich niedriger sind. Das lässt sich besonders bei der Behandlungsentscheidung und bei Fragen nach den Rahmenbedingungen der medizinischen Versorgung (Ort und Zeitpunkt der Behandlung) beobachten. Auch hier sind die Unterschiede von statistischer Bedeutung: etwa zwei von drei Befragten präferieren eine arztgeleitete Entscheidungsfindung und rund ein Viertel eine mit dem Arzt gemeinsame.

Patienten-Zitat: „Gefahr, Patienten zu überfordern, wenn sie sich erkundigen [oder] informiert [werden]. Ärzte müssen besser ausgebildet werden betreffs Kommunikation, Sicherheit vermitteln, Patient muss immer auf der Lauer liegen, Problem: Personalmangel.“

Schlussfolgerungen

Als problematisch muss eingeschätzt werden, dass sich zwischen 4 - 13 % der Befragten ungenügend über Diagnose und Behandlungsrisiken informiert fühlen. Auch wenn Faktoren wie Selbstschutz und Abwehrverhalten hier eine Rolle spielen, so können doch ebenso vermeidbare Kompetenzmängel in den Bereichen ärztliche Gesprächsführung und Beziehungsgestaltung dahinter stehen. Ein wichtiger Anhaltspunkt für die belastungsabhängige Bedürfnislage hämatonkologischer Patienten ist der Befund, dass diese in einem klinisch relevanten Maß Entscheidungen an behandelnde Ärzte delegieren. Die Tatsache, dass sich diese Patientengruppe durchgehend etwas besser informiert fühlt als andere Krebspatienten, scheint diesen Vertrauensbonus gegenüber den Behandlern zu rechtfertigen. Deren Informationsverhalten spricht für Sorgfalt und Transparenz angesichts einer stark verunsicherten und langfristig hoch belasteten Klientel. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass ein partnerschaftliches Arzt-Patient-Verhältnis für Krebspatienten häufig nicht primär mit einer rationalen, strukturierten und gemeinsamen Therapieentscheidungsfindung verknüpft ist. Für die Betroffenen scheinen vielmehr langfristig wirkende emotionale und ethische Aspekte der Beziehung zum Behandler wie Zuwendung, auch in Form von Verantwortungsübernahme, Offenheit und Verlässlichkeit bedeutsamer zu sein.

Patientenmitwirkung – wer sollte entscheiden?



Wir bedanken uns bei den Kooperationspartnern: dem Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung Hämatologie und Onkologie, Prof. Niederwieser; der Facharztpraxis für Hämatologie/Onkologie Dr. Schwarzer, Dr. Aldaoud – sowie bei allen Patienten, die uns bei der Durchführung der Studien unterstützten.