

Weiss der Patient, für oder gegen was er sich entscheidet?

Zu den Grenzen informierter Entscheidungen

Wolf Langewitz

Psychosomatik – Innere Medizin

USB

Gliederung

- Worüber reden wir: der informierte Patient
- Was wollen Patienten?
- Wie kommen (kluge) Entscheidungen zustande?
- Wie viele einzelne Informationen können wir behalten?
- Wie gehen wir mit Informationen um?
- Wie unterscheiden sich fremde und vertraute Lebensbereiche?

Der informierte Patient

Patienteninformationen zu medizinischen Themen sollen insbesondere Patienten in die Lage versetzen, **eine Krankheit** beziehungsweise deren Symptome **zu verstehen** und einzuordnen. Sie sollen **über Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen informieren**, aber auch **vor nutzlosen, überflüssigen und schädlichen Maßnahmen warnen**.

Der „**informierte Patient**“ ist das **Ziel**, das die Deutsche Krebshilfe in der Absicht unterstützt, **dem Arzt als Partner zu begegnen** und **ihm präzise Fragen stellen zu können**. Die [...] Serie kostenloser Broschüren über Krankheiten, Diagnose und Heilungschancen wurde Anfang 2011 durch ein erstes "Krebs-Wörterbuch" ergänzt. Darin werden medizinische Fachbegriffe erläutert.

<http://de.wikipedia.org/wiki/Patienteninformation>

Hier treffen sich politische Vorgaben und die Interessen von Patienten

- Vom Paternalismus (Der Arzt weiss, was gut für Sie ist!) zum 'Patient als Partner': Gemeinsames Interesse von Politik und Zeitgeist
- 'Partnerschaft' beruht auf geteiltem Wissen
- Wann immer man sie fragt, sagen Patienten, dass sie so viel Informationen wie möglich haben möchten,
 - Z.B. Patienten mit einer Krebserkrankung
 - Z.B. Patienten, die mit Brust-Schmerzen auf einer Notfallstation behandelt werden

Gliederung

- Worüber reden wir: der informierte Patient
- **Was wollen Patienten?**
- Wie kommen (kluge) Entscheidungen zustande?
- Wie viele einzelne Informationen können wir behalten?
- Wie gehen wir mit Informationen um?
- Wie unterscheiden sich fremde und vertraute Lebensbereiche?

European Journal of Oncology Nursing (2006) 10, 263–272



European
Journal of
**Oncology
Nursing**

www.elsevier.com/locate/ejon

Information needs and experiences: An audit of UK cancer patients

Anna Cox*, Valerie Jenkins, Susan Catt, Carolyn Langridge,
Lesley Fallowfield

Information needs and experience..

Table 2 Information needs of patients.		
	N = 394	%
Information needs		
Wanted to be told all information	342	86.8
Wanted only to hear good information	11	2.8
Wanted doctor to choose how much information to give	37	9.4
Missing	4	1.0

Entlassungsgespräch auf der Notfallstation - ein Patient mit Brustschmerzen

- Ärzte und Ärztinnen einigen sich darauf, dass man einem Patienten 34 Informationen mitteilen sollte, wenn er von der NFS entlassen wird
- Sie schätzen den Zeitbedarf für dieses Gespräch auf ca. 45 Minuten
- Sie wissen, dass das völlig unrealistisch ist, denn im Alltag einer NFS bleiben für ein Entlassungsgespräch 5-10 Minuten
- Aber: sie finden, es sei wichtig, dass der Patient diese Informationen erhält

Vielleicht sehen die Patienten das ja anders?

- Also fragen wir Patienten, die mit Herz-Beschwerden auf der Notfallstation aufgenommen wurden [und die erlebt haben, dass es dort ziemlich hektisch zugehen kann]
 - «Hier haben Sie eine Liste von 34 Informationen, die man einem Patientin mitteilen könnte, wenn er mit Ihren Beschwerden von der NFS entlassen wird.
 - Könnten Sie bitte ankreuzen, welche Informationen Ihrer Meinung nach wichtig sind?

Ackermann S, Bingisser R et al, unpublished results

Table 1. InFARct Categories, respective 34 Items, and Item Endorsement by Physicians (Study 1) and Patients (Study 2).

Category	Item	Percent Endorsed	
		Physicians (N = 47)	Patients (N = 51)
Information on diagnosis (7 items)	Inform the patient that he is ready to go home	89	96
	Reassure the patient ("you were right to come to the Emergency Department")	72	73
	Explaining that blood, heart, and lungs were thoroughly examined	57	100
	State the presumptive diagnosis	83	98
	Broad statement: "All the investigations exclude a diagnosis of myocardial infarction at this time"	79	94
	Explain the significance of the presumptive diagnosis	66	96
	Explain the association of symptoms with the suspected diagnosis	62	96
Follow-up suggestions (9 items)	State why further investigation is necessary	94	92
	State what the planned investigations are	89	75
	State when the investigations will be carried out	77	88
	State where the investigations will be done	74	82
	Describe necessary precautions for the test (no coffee, no tea)	64	88
	Explain that an information sheet with details of the pre-test preparation will be sent by post	57	65
	Explain that detailed information on the time and location of the test will be sent by post	68	78
Advice on self-care (4 items)	Advise the patient to contact his family physician should he have further questions	79	65
	Encourage the patient to make an appointment with his family physician to obtain more information	68	50
	Address risk factors	53	94
	Address the need to stop smoking	83	48
	Address current avoidance of physical stress	81	78
	Recommend that the patient resumes normal daily activities	53	90
Red flags (6 items)	Stress that the patient should present immediately to the ED in case of chest pain radiating into arms/jaws	83	94
	Stress that the patient should present immediately to the ED if the symptoms last longer than 10 minutes	81	86
	Stress that the patient should present immediately to the ED if he is dyspnoeic	68	92
	Stress that the patient should present immediately to the ED if he experiences chest pain not responding to nitroglycerine	96	88
	Explain that the ED is open 24/7 ("you may come back any time")	68	63
	Reassert the importance of presenting immediately to the ED in case of any complaints or symptoms, even at night	57	53
Complete treatment (medication); (8 items)	Explain that treatment has to start immediately	55	90
	Explain why treatment has to start immediately	70	86
	State the names of the new medications (ASS, beta blocker, nitroglycerine spray)	96	76
	Give the ASS dose and explain when it should be taken	66	84
	Give the beta blocker dose and explain when it should be taken	64	88
	Describe the side effects of beta blockers	53	85
	Give the nitroglycerine dose and explain when it should be taken	81	86
	Describe the side effects of nitroglycerine	62	89

Nur der letzte Teil der Liste....

	A	Pat
Erklären, dass die Behandlung sofort beginnen muss	55	90
Erklären, warum das so ist	76	86
Namen der neuen Medikamente nennen (ASS, Beta- Blocker, Nitroglyzerine-Spray)	96	76
ASS abgeben und erklären, wann es zu nehmen ist	66	84
Beta-Blocker abgeben und erklären, wann es zu nehmen ist	64	88
Nebenwirkungen der Beta-Blocker erklären	53	85
Nitroglyzerin abgeben und erklären, wann man es nehmen soll	81	86
Nebenwirkungen von Nitroglyzerin erklären	62	89

Ärzte und Patienten sind sich einig: viel hilft viel!

- Was erhoffen sich Ärzte und Patienten vom Vermitteln/Erhalten von so viel Information?
- A: «Ich möchte, dass die Patientin versteht, was sie hat und was ich ihr als Behandlung vorschlage»
- P: «Ich möchte genau wissen, was ich habe und was man dagegen tun kann»
- Mehr Information generiert mehr Verstehen?

Gliederung

- Worüber reden wir: der informierte Patient
- Was wollen Patienten?
- **Wie kommen (kluge) Entscheidungen zustande?**
- Wie viele einzelne Informationen können wir behalten?
- Wie gehen wir mit Informationen um?
- Wie unterscheiden sich fremde und vertraute Lebensbereiche?

In diesen Zielen steckt die Hoffnung, dass
es uns möglich sein sollte, kluge
Entscheidungen zu treffen, wenn wir gut
informiert sind

[Eine Präzisierung: Informationen behalten
ist noch etwas anderes als mit
Informationen arbeiten können!]

Wieviel Information können wir
verarbeiten, wenn es darum geht, sich klug
zu entscheiden?

On Making the Right Choice: The Deliberation-Without-Attention Effect

Ap Dijksterhuis, Maarten W. Bos, Loran F. Nordgren, Rick B. van Baaren

Science 17 February 2006:
Vol. 311. no. 5763, pp. 1005 - 1007

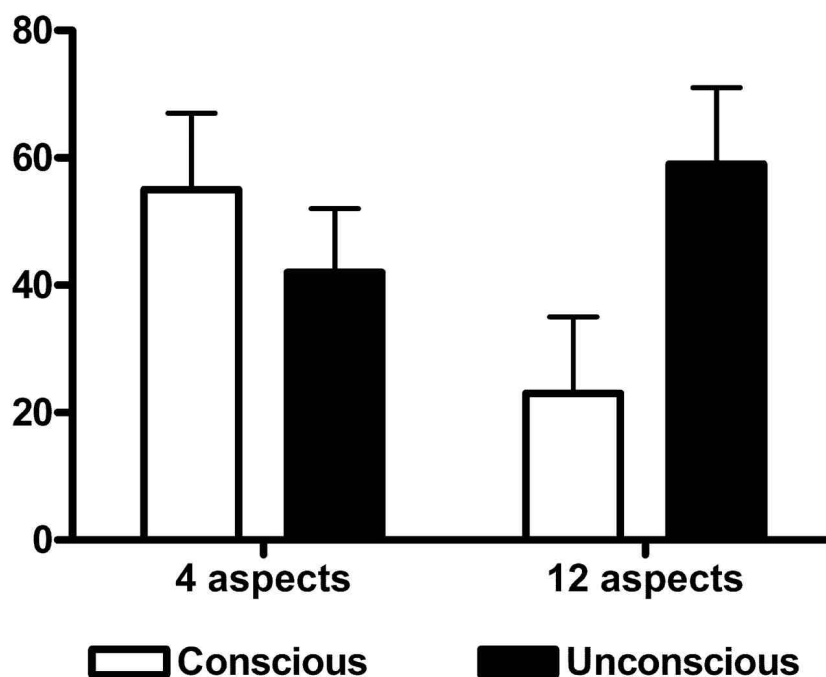
Methoden I

- Teilnehmer lesen Informationen über 4 Autos
- Die Autos werden beschrieben mit 4 Eigenschaften (EINFACH) oder mit 12 Eigenschaften (KOMPLEX).
- Es gilt, das Auto zu identifizieren, dass durch mehrheitlich positive Eigenschaften beschrieben wird.
 - Ein Auto ist charakterisiert durch 75% positive Eigenschaften
 - Zwei durch 50% positive Eigenschaften
 - Eins durch 25% positive Eigenschaften.

Methoden II

- In der Gruppe *bewusstes Nachdenken* (deliberation) wägen Teilnehmer 4 Minuten lang ab, welches Auto sie am besten finden.
- In der Gruppe *unbewusstes Entscheiden* (deliberation without attention) werden Teilnehmer für 4 Minuten abgelenkt und müssen sich danach ‚spontan‘ für das beste Auto entscheiden.

Prozentsatz der Teilnehmer, die das am vorteilhaftesten beschriebene Auto gewählt haben; Einfluss von Menge an Information und Art des Entscheidungsmodus.



Gliederung

- Worüber reden wir: der informierte Patient
- Was wollen Patienten?
- Wie kommen (kluge) Entscheidungen zustande?
- **Wie viele einzelne Informationen können wir behalten?**
- Wie gehen wir mit Informationen um?
- Wie unterscheiden sich fremde und vertraute Lebensbereiche?

Zusammenfassung der Literatur

- Die Menge an Information, die wir bei kontrolliertem Nachdenken und Abwägen bewältigen können, ist ausgesprochen begrenzt
- Cognitive Load Theory sagt so etwas voraus:
 - Nur 2-4 neue Informationen passen gleichzeitig in den Arbeitsspeicher, sie können bei Entscheidungen berücksichtigt werden
 - Wenn sie nicht aufgefrischt werden, werden sie nach 20 Sekunden gelöscht.
 - Insgesamt *behalten* wir 7 +/- 2 neue Informationen

Gliederung

- Worüber reden wir: der informierte Patient
- Was wollen Patienten?
- Wie kommen (kluge) Entscheidungen zustande?
- Wie viele einzelne Informationen können wir behalten?
- **Wie gehen wir mit Informationen um?**
- Wie unterscheiden sich fremde und vertraute Lebensbereiche?

Ab jetzt gibt es zwei Linien, die man verfolgen kann, wenn man Sinn und Unsinn von Informationsvermittlung untersuchen will

- A: Information liefert Argumente, die ich nach dem Arztbesuch meiner Ehefrau **einzel**n referieren kann als Antwort auf: «Na, was hat er gesagt?»
- B: Information erzeugt in mir eine gewisse Vorstellung, die ich z.B. mit: «Ich glaub', es kommt gut und er weiss, was er tut» wiedergeben kann.

A: Informationen werden einzeln, in Form von Gedächtnisprotokollen abgelegt

- Dann haben wir das Problem, dass der Speicher für *einzelne Informationen* klein und nur begrenzt zu verbessern ist.
- Allerdings behalten wir mehr, wenn wir schon Vorwissen haben, z.B. von einer Krankheit oder von ihrer Behandlung
 - Schachspieler, die Figuren aus einer realen Partie für 5 Sekunden sehen, können 93% der Figuren korrekt rekonstruieren
 - Wenn die Figuren zufällig aufgebaut werden, sind sie so schlecht wie alle anderen Menschen

Wenn wir glauben, dass wir Entscheidungen durch das Abwägen *einzelner Informationen* treffen, dürfen nicht mehr als 7 neue Informationen benannt werden

Das wissen wir aus einer Studie, bei der Psychologiestudentinnen einen Film gesehen haben, in dem ein Arzt insgesamt 28 Informationen gibt – sie behalten 7 ± 2 Informationen!

Fortsetzung A-Theorie (auf die einzelnen Informationen kommt es an)

- Forderungen nach vollständiger Information sind dann sinnlos, weil sie überwiegend ungenutzt in den Orkus des Vergessens fallen:
 - Nur 7 der 34 Informationen, die Patienten für so überaus wichtig hielten und die Ärzte ihnen unbedingt geben wollten, wären überhaupt bei ihnen angekommen!
- Spitalpatienten beschwerten sich, dass sie nicht richtig informiert werden, dabei erhalten sie 20 Informationen pro Tag....

Fortsetzung A-Theorie (auf die einzelnen Informationen kommt es an)

- Das grössere Problem als die begrenzte Kapazität ist das Problem der unklugen Auswahl: Patienten behalten eben nicht die entscheidenden 3 Informationen, die ihr Leben retten, sondern eine zufällige Auswahl.
 - Sie wissen den Namen des Operateurs und haben vergessen, dass es einen Protheseninfekt geben kann
 - Sie wissen, dass sie einmal/Tag Aspirin nehmen müssen und vergessen, dass sie bei neuen Brustschmerzen **sofort** auf die NFS kommen sollen

Konsequenz der A-Theorie

- Patienteninformation, so wie es der Gesetzgeber fordert und wie sie Patienten wünschen (vollständig!), ist sinnlos, weil sie nicht dazu führt, dass Patienten kluge Entscheide fällen im Sinne eines Abwägens von einzelnen Argumenten, die für oder gegen einen Eingriff sprechen.

B-Theorie: Es kommt nicht auf die einzelnen Argumente an, sondern auf *die Essenz* einer Information

- ‘Die Essenz’ entspricht einem *vielsagenden Eindruck*, wie wir ihn von einer fremden Person oder einer Landschaft oder einer Wohnung haben: ohne dass wir dies im Einzelnen begründen können, ist uns jemand sympathisch, wirkt die Landschaft heiter und ist die Wohnung gemütlich

Informationsvermittlung und B-Theorie

- In einem erfolgreichen Gespräch entwickeln Patienten ein Gefühl von: *„Ich habe genug gehört!“*, und Ärzte entwickeln ein Gefühl von: *„Ich habe genug gesagt!“*
- ‚Gefühl‘, weil es nicht gleichbedeutend ist mit einem bestimmten Anteil an Informationen aus einer Gesamtmenge (‘Ich habe 27% meines Wissens mitgeteilt’), sondern weil es ein Eindruck von GENUG ist

Wo entsteht dieses Gefühl?

- Am eigenen Leib, oft als sog. Bauchgefühl
- Patienten haben dieses Gefühl wahrscheinlich oft, *sagen* aber selten, dass es ihnen jetzt reicht
- Ärzte bemerken nicht, dass Patienten zufrieden sind mit der Menge an Information, weil sie das STOP-Signal des Patienten nicht beachten und weil sie das eigene Gefühl von GENUG nicht wahrnehmen

Warum ist das so schwer?

- Weil wir den Wunsch des Patienten nach Information nur nach der A-Theorie verstehen
- Weil der Gesetzgeber an die A-Theorie glaubt
- Weil wir nicht gelernt haben, auf unseren Bauch zu hören