



 AUS DEM NETZWERK EVIDENZBASIERTE MEDIZIN

Gemeinsam informiert entscheiden

Wie bezieht man Patientinnen und Patienten in die medizinische Entscheidungsfindung ein?

VON BIRTE BERGER-HÖGER UND PROF. DR. ANKE STECKELBERG IM AUFTRAG DES NETZWERKS EVIDENZBASIERTE MEDIZIN E. V. (WWW.EBM-NETZWERK.DE)



Mehrheitlich möchten Menschen an medizinischen Entscheidungen beteiligt werden [1]. Die Umsetzung der informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung, auch Informed Shared Decision Making (ISDM) genannt, ist bereits in vielen medizinischen S3-Leitlinien vorgesehen. Zudem sieht das Patientenrechtegesetz die umfassende Information der Patientinnen und Patienten zu allen Behandlungsalternativen vor. Beim ISDM treffen das Behandlungsteam und die Patientin bzw. der Patient gemeinsam eine Behandlungsentscheidung unter Zuhilfenahme von evidenzbasierten Entscheidungshilfen, die die besten wissenschaftlichen Erkenntnisse sowie die Erfahrungen und Bedürfnisse Betroffener berücksichtigen [2]. Das Ziel ist die informierte Entscheidung der Betroffenen. Eine Entscheidung gilt als informiert, wenn die Patientinnen und Patienten über ausreichendes Wissen zu den Behandlungsmög-

lichkeiten verfügen und die Entscheidung im Einklang mit ihren persönlichen Wertvorstellungen treffen [3].

DIE INFORMIERTE GEMEINSAME ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Das Konzept der informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung sieht vor, dass das Behandlungsteam den Patientinnen und Patienten evidenzbasierte Entscheidungshilfen über die Erkrankung, deren Verlauf ohne Behandlung und die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stellt (siehe Abbildung) [2]. Hierzu zählen auch Angaben über die Wahrscheinlichkeiten des Nutzens der jeweiligen Behandlung, zu erwartenden Nebenwirkungen und langfristigen Schäden [4]. Die Patientinnen und Patienten werden im Anschluss gefragt, wie sie diese Informationen für sich bewerten und was ihnen persönlich bei der Behandlungsentscheidung wichtig ist. Unter Berücksichtigung dieser Präferenzen treffen die Betroffenen und das Behandlungsteam eine gemeinsame Behandlungsentscheidung. Durch dieses Vorgehen sollen realistische Erwartungen an die Behandlungen vermittelt und die Wertvorstellungen bei der Entscheidung berücksichtigt werden. Patientinnen und Patienten erhalten das Recht, diejenige Behandlungsmöglichkeit auszuwählen, die ihren Wünschen am ehesten entspricht. Das kann auch bedeuten, dass sie sich gegen eine Behandlung entscheiden.

Eine entsprechende Haltung der Professionellen sollte den Betroffenen vermitteln, dass sie im Entscheidungsprozess nicht allein gelassen werden, ihre Mei-

nung erwünscht ist und ebenso wichtig für die Entscheidung wie die medizinischen Fakten ist. Es ist auch möglich, dass die Betroffenen die Entscheidungen lieber an das Behandlungsteam delegieren möchten. Auch das ist mit dem ISDM-Konzept vereinbar. Wichtig ist, dass die Patientinnen und Patienten darüber entscheiden, wer die Entscheidung treffen soll.

DIE GEMEINSAME ENTSCHEIDUNGSFINDUNG FINDET BISLANG NICHT STATT

Die Implementierung von ISDM gestaltet sich in der Praxis oft schwierig [6, 7]. Von Professionellen werden verschiedene Barrieren als Gründe für die fehlende Umsetzung angegeben: Hierzu zählen strukturelle Barrieren (z.B. Zeitmangel und ökonomische Aspekte) ebenso wie

DER ISDM-PROZESS

in Anlehnung an [5]

1. Problemdefinition

- Um welche Entscheidung geht es?
- Wie ist das individuelle Risiko des Patienten? (natürlicher Verlauf der Erkrankung)
- Was soll durch die Behandlung / Diagnostik erreicht werden? (Ziele)

2. ISDM-Schlüsselbotschaft

- „Es gibt mehrere Wege, um mit dem Problem umzugehen, aus der Medizin heraus gibt es nicht die richtige Behandlung / den richtigen Weg. Letztlich geht es darum, wie Sie die medizinischen Erkenntnisse für sich bewerten. Sie müssen mit der Entscheidung leben.“

3. Besprechung der Optionen

- Listen aller zur Verfügung stehenden Wahlmöglichkeiten, einschließlich „nichts zu tun“.
- Vollständige, verständliche und ausgewogene Darstellung der Vor- und Nachteile aller Wahlmöglichkeiten unter Berücksichtigung der Kriterien für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen.

4. Erwartungen und Sorgen

- Erkunden von Erwartungen und Sorgen: „Wir haben nun ausführlich über die Vorgehensweisen, die möglichen Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung Ihrer Erkrankung gesprochen. Wie denken Sie über die weiteren Be- bzw. Handlungsmöglichkeiten?“

5. Anzeigen der Entscheidung

- „Gibt es schon eine Option zu der Sie neigen?“ oder „Bisher habe ich Sie so verstanden, dass Sie zur Zeit erst einmal mit (?) beginnen möchten, richtig?“

6. Vereinbarungen

- Planung des weiteren Vorgehens: Wie soll die Entscheidung umgesetzt werden?
- Wann soll die Entscheidung mit der Patientin oder dem Patienten evaluiert werden?



patientenseitige Einflussfaktoren (z.B. Alter oder Bildung) oder entitätsbezogene Einflussfaktoren, wie die Tragweite der Entscheidung (z.B. nach der Diagnose von lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen wie Krebs) [6]. Ein weiteres Problem ist, dass Ärztinnen und Ärzte Schwierigkeiten haben, Wahrscheinlichkeiten für den Nutzen und Schaden der Behandlungsoptionen (Risikokommunikation) zu verstehen und laienverständlich zu kommunizieren, da sie dafür nicht ausgebildet wurden [8].

Häufig sind Professionelle überzeugt, das ISDM-Konzept bereits umzusetzen [9]. In der Literatur wird darüber hinaus beschrieben, dass fehlende Kompetenzen und eine kritische Einstellung gegenüber dem Konzept dessen Umsetzung verhindern [6]. Gleichzeitig beschrieben Patientinnen und Patienten, dass das Rollengefüge zwischen ihnen und den Ärztinnen und Ärzten eine Beteiligung erschwere [7]. Es mangelt zudem an guten evidenzbasierten Entscheidungshilfen, die die Basis für informierte Entscheidungen bilden [10].

INTERPROFESSIONELLE KONZEPTE ZUR UMSETZUNG

Bislang ist das Konzept von ISDM monoprofessionell vorgesehen. Es gibt aber auch erste interprofessionelle Ansätze, bei denen zum Beispiel spezialisierte Pflegende als Decision Coaches in die Entscheidungsfindung einbezogen werden [11]. Decision Coaches beraten die Betroffenen basierend auf evidenzbasierten Entscheidungshilfen und ermitteln gemeinsam mit ihnen ihre individuellen Präferenzen. Dies hat mehrere Vorteile. Decision Coaching bietet einen niedrigschwelligen Zugang für die Betroffenen. Pflegende finden oft die richtigen Worte, um Betroffenen die Zusammenhänge verständlich zu machen [7]. Zudem sind diese vielfach fest in die Versorgungsabläufe eingebunden und stellen eine Konstante in der Versorgung dar, sodass sich ein langfristiges Vertrauensverhältnis etablieren kann. Bei Entscheidungen mit großer Tragweite wie beispielsweise in der Onkologie erleben Patientinnen und Patienten die Diagnose als bedrohlich und fühlen sich

gedrängt, schnell eine Entscheidung treffen zu müssen, um den Behandlungserfolg nicht zu gefährden. Das Decision Coaching bietet den Betroffenen die Möglichkeit, sich in Ruhe mit den Behandlungsmöglichkeiten auseinandersetzen zu können, und entzerrt den Entscheidungsprozess.

Bislang ist das Decision Coaching in Deutschland noch nicht implementiert. Ein Forschungsprojekt in 16 deutschen Brustzentren konnte kürzlich zeigen, dass Patientinnen mit einem duktalem Carcinoma in situ, die ein Decision Coaching in Verbindung mit einer evidenzbasierten Entscheidungshilfe erhielten, stärker in die Entscheidungsfindung eingebunden wurden als Patientinnen, die die Standardversorgung erhielten [12]. Die Patientinnen trafen nach dem Decision Coaching zudem häufiger informierte Entscheidungen. In einer weiteren Studie konnte gezeigt werden, dass von Multipler Sklerose betroffene Menschen häufiger informierte Entscheidungen trafen, wenn diese zusätzlich zu einer Entscheidungshilfe ein Decision Coaching durch eine weitergebildete Pflegefachkraft erhalten hatten [13].

FAZIT

Patientinnen und Patienten haben ein Recht auf eine gemeinsame informierte Entscheidungsfindung. Basierend auf evidenzbasierten Entscheidungshilfen zu den jeweiligen Behandlungsoptionen sollten diese abwägen können, für welchen Weg sie sich entscheiden möchten. Die Aufgabe der Professionellen besteht darin, die Betroffenen dabei zu unterstützen.

Um ISDM realisieren zu können, braucht es evidenzbasierte Entscheidungshilfen. Diese liegen momentan nur für wenige Entscheidungen vor [10]. Grundlegende strukturelle Anpassungen der Leitlinien an ISDM sind erforderlich. Momentan sehen mehrere neue Leitlinien zwar ISDM vor, aber sie benennen in erster Linie eine Therapieoption der Wahl. Die Patientinnen und Patienten brauchen jedoch Leitlinien, welche die Wahlmöglichkeiten bestimmen, die gemeinsam mit ihnen abgewogen werden sollten. Die Aufberei-

tung der Evidenz für die Leitlinien müsste daher um die notwendigen Fragen, die für die Erstellung von evidenzbasierten Entscheidungshilfen erforderlich sind, ergänzt werden. Zudem sind patientenrelevante Studienergebnisse, dargestellt als absoluter Nutzen, zu berichten. Darüber hinaus könnten Qualitätsindikatoren, die ISDM abbilden, sicherstellen, dass dieses auch umgesetzt wird.

Neben den strukturellen Anpassungen sind ein verändertes Selbstverständnis der Professionellen sowie zusätzliche Kompetenzen erforderlich. Die Curricula in den Bereichen Medizin und Pflege müssten um Risikokommunikation und ISDM ergänzt werden. ■

Interessenskonflikt: Die Autoren erklären, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Birte Berger-Höger

Prof. Dr. Anke Steckelberg

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Birte.Berger-Hoeger@medizin.uni-halle.de

anke.steckelberg@medizin.uni-halle.de

- [1] Böcken J, Braun B, Meierjürgen R: Gesundheitsmonitor 2014 - Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Gütersloh; 2014: Bertelsmann Stiftung.
- [2] Charles C, Gafni A: The vexing problem of defining the meaning, role and measurement of values in treatment decision-making. *J Comp Eff Res* 2014, 3(2):197-209.
- [3] Marteau TM, Dormandy E, Michie S: A measure of informed choice. *Health Expect* 2001, 4(2):99-108.
- [4] Charles C, Gafni A, Whelan T: Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997, 44(5):681-692.
- [5] Kasper J, Liethmann K: Manual for training and coding MAPPIN´SDM revised - Multifocal approach to the ‚sharing‘ in SDM. Hamburg; 2016.
- [6] Légaré F, Ratte S, Gravel K, Graham ID: Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008, 73(3):526-535.
- [7] Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A: Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns* 2014, 94(3):291-309.
- [8] Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz L, Woloshin S: Helping doctors and patients make sense of health statistics. *Psychol Sci Public Interest* 2007, 8(2):53 - 96.
- [9] Joseph-Williams N, Lloyd A, Edwards A, Stobbart L, Tomson D, Macphail S, Dodd C, Brain K, Elwyn G, Thomson R: Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *BMJ* 2017, 357:j1744.
- [10] Mühlhauser I, Meyer G: Evidenzbasierte Medizin: Klarstellung und Perspektiven. *Dtsch Arztebl Int* 2016, 113(11):A-486 / B-407 / C-405.
- [11] Stacey D, Kryworuchko J, Bennett C, Murray MA, Mullan S, Légaré F: Decision coaching to prepare patients for making health decisions: a systematic review of decision coaching in trials of patient decision aids. *Med Decis Making* 2012, 32(3):E22-33.
- [12] Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, Haastert B, Steckelberg A: Nurse-led coaching of shared decision-making for women with ductal carcinoma in situ in breast care centers: A cluster randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud* 2019, 93:141-152.
- [13] Rahn AC, Köpke S, Backhus I, Kasper J, Anger K, Untiedt B, Alegiani A, Kleiter I, Mühlhauser I, Heesen C: Nurse-led immunotreatment DEcision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS) - Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *Int J Nurs Stud* 2018, 78:26-36.