

Gemeinsame Entscheidungsfindung bei Brustkrebspatientinnen

In Deutschland wurde erstmalig die Partizipative Entscheidungsfindung bei neu erkrankten Brustkrebspatientinnen untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass zwei Drittel der Patientinnen eine aktive Einbeziehung in die Therapie anstreben und mehr als die Hälfte zusammen mit dem Arzt entscheiden möchte. Was jedoch konkret Patientinnen unter einer gemeinsamen Entscheidungsfindung verstehen, wird durch eine qualitative Analyse im Folgenden erläutert.

**Cornelia Caspari, Andrea Vodermaier
Janna Köhm, Ingo Bauerfeind, Michael Untch**

Shared Decision Making (SDM), eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient, ist zu einem geflügelten Wort in der Medizin geworden. Dies trifft im besonderen Masse auf die Aufklärungskultur in der Onkologie zu [1–7]. Dabei fordern nicht nur Patienten eine stärkere Einbeziehung, sondern auch Kostenträger erhoffen sich durch SDM eine bessere Steuerung und Qualität der Versorgung, zum Beispiel innerhalb der Disease-Management-Programme. Viele Ärzte betrachten SDM als eine Möglichkeit zur Vermittlung einer evidenzbasierten Medizin. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung wird aus verschiedenen Perspektiven begrüßt, doch selten wird eine konkrete Umsetzung von SDM genauer formuliert oder dessen potenzielle Umsetzbarkeit untersucht. Die im Folgenden vorgestellte Studie evaluierte erstmalig in Deutschland das Konstrukt SDM inner-

halb einer Interventionsstudie in der Onkologie.

Evaluation gemeinsamer Therapieentscheidungen

Im Rahmen des Modellprojektes «Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess»¹, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, wurden im Zeitraum von 2001 bis 2004 an der Universitätsfrauenklinik der LMU München-Grosshadern neu erkrankte Brustkrebspatientinnen hinsichtlich ihrer Therapieentscheidungsfindung untersucht. Brustkrebs ist eine lebensbedrohliche Erkrankung mit komplexen Behandlungsmethoden, die der neu erkrankten Brustkrebspatientin zunächst nicht vertraut sind. So müssen in Abhängigkeit der Tumorbiologie zu Beginn der Behandlung grundlegende Therapieentscheidungen getroffen werden [8–10].

Innerhalb der eigenen prospektiv randomisierten Interventionsstudie wurden Patientinnen der Experimentalgruppe in einer Gesprächsintervention mittels der entwickelten Entscheidungshilfen auf das darauf folgende ärztliche Aufklärungsgespräch vorbereitet. Ziel dieser informationellen Gesprächsintervention war, die Patientinnenkompetenz und eine aktive Beteiligung am Therapieentscheidungsprozess zu fördern.

■ Der Einsatz von Entscheidungshilfen, sogenannter Decision Aids, erfährt vor allem im kanadischen und nordamerikanischen Raum starken Zuspruch. So konsta-

¹ Titel des Projekts: Förderkennzeichen: 217-43794-5/2

tiert die kanadische Forschungsgruppe von O'Connor eine immense Zunahme an Entscheidungshilfen [11–13]. Deren Effekte sind mittlerweile gut evaluiert.

Outcome-Variablen und Entscheidungspräferenzen

In der vorliegenden Studie wurden folgende Endpunkte erhoben:

- Art der gewählten Therapie
- gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen
- Angst- und Depressionssymptome
- Körperbild, Lebensqualität, Entscheidungskonflikte
- Auswirkungen auf die Arzt-Patient-Interaktion
- die Zufriedenheit der Patientinnen.

Neben diesen Outcome-Variablen wurden spezifisch die Entscheidungspräferenz der Patientin ermittelt und der Entscheidungsprozess evaluiert. Die Ergebnisse zeigen, dass zwei Drittel der primär erkrankten Brustkrebspatientinnen eine aktive Einbeziehung in die Therapieoption präferieren und mehr als die Hälfte sich eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patientin wünscht [10]. In beiden Gruppen gab die Mehrzahl der Befragten an, dass sie gemeinsam mit dem Arzt die Therapieentscheidung getroffen haben. Dies überrascht, da in einer qualitativen Begleitstudie (Videoanalysen, teilnehmende Beobachtung) ein anderes Bild vermittelt wurde. Hier dominierte massgeblich der behandelnde Oberarzt die Therapieplanung, in die die Patientin gemäss dem Informed Consent einwilligte [14, 15]. In den Interviews jedoch relativiert sich dieser augenscheinliche Widerspruch, indem die befragten Patientinnen ihre Perspektive einer gemeinsamen Entscheidungsfindung schilderten, die im Folgenden erläutert wird.

Begleitend zur Hauptstudie wurden die beteiligten Akteure (Patientinnen, Ärzte und Experten) im Feld zu den Möglichkeiten und Grenzen der Implementierung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung befragt. Im Folgenden werden die Perspektiven zur Einbeziehung in die Therapieentscheidung der von Brustkrebs betroffenen Frauen reflektiert. Insgesamt wurden 19 Betroffene

befragt, die gemäss dem Theoretical Sampling [16, 17] ausgewählt wurden. Charakteristisch für das Theoretical Sampling ist die Auswahl möglichst kontrastierender «Fälle», die dem Forscher neue Anstösse für und Perspektiven auf den Untersuchungsgegenstand ermöglichen.

Vier Modelle der Einbeziehung

1. Vermittlung von Informationen

In der Analyse der Interviews zeigten die Befragten vier Modelle auf, wie Patientinnen durch Shared Decision Making einbezogen werden können. Das erste Modell bezieht sich auf die Vermittlung von Informationen. Diese sind für eine gemeinsame Entscheidungsfindung bei einer primären Brustkrebserkrankung unerlässlich. Diese Bedingung zur Umsetzung ist unter den beteiligten Akteuren Konsens. Neu erkrankte Patientinnen unterscheiden sich von den chronisch erkrankten Patientinnen erheblich in ihrem Wissensstand [18]. Durch den Einsatz der Entscheidungshilfen konnte dieser Mangel teilweise kompensiert werden. Allerdings ist zu Beginn der Krankheit, innerhalb des Diagnoseprozesses, die Informationsaufnahme stark beeinträchtigt. Die Informationssuche spiegelt meist die Auseinandersetzung mit der Erkrankung wider. Sie bewegt sich im Spannungsfeld von «Wissen beruhigt» und «Wissen beunruhigt». Dies erklärt unter anderem auch, warum viele Informationen von den Patientinnen zunächst nicht erfasst werden, obwohl sie von den aufklärenden Ärzten ausführlich erläutert wurden. Zudem ist Brustkrebs und seine Behandlung eine relativ komplexe Erkrankung, die von Laien erst über einen längeren Zeitraum vollends verstanden werden kann.

2. Konkretes Handeln

Einbeziehung wird in der vorliegenden Untersuchung von den Befragten nicht nur auf einer kognitiv-rationalen Entscheidungsebene, sondern auch auf einer konkreten Handlungsebene eingefordert. Für das Konstrukt SDM würde das bedeuten, dass nicht nur eine Einbeziehung in Therapieoptionen wichtig wäre, sondern, noch weitreichender, eine Einbeziehung in die Therapie mit dem Ziel, die Patientin als Mithandelnde zu betrachten. Zum Beispiel vorstellbar in der Frage:

«Was können wir als Behandler für Ihre Gesundheit tun, und was können Sie tun, wie können Sie sich und uns helfen?» Die Vermittlung von Informationen erlebten einige der Befragten als zu kognitiv und eindimensional. Die Wünsche von Betroffenen gehen demnach oftmals über die Möglichkeit der kognitiven Entscheidungsteilhabe hinaus.

Um sich für eine Therapieoption entscheiden zu können, war es für die beteiligten Patientinnen notwendig, die bevorstehenden Abläufe antizipieren zu können. Konkrete Handlungsabläufe zu erklären, war ein Nebeneffekt der Gesprächsintervention mit Entscheidungshilfen. Die zunehmende Inanspruchnahme von komplementären Behandlungsmassnahmen [19] könnte auch das Bedürfnis der Betroffenen nach mehr Mitgestaltungsmöglichkeiten wiedergeben.

3. Vertrauensvolle Beziehung

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung wurde von den befragten Frauen mit einer vertrauensvollen Beziehung zum Arzt gleichgesetzt. Auch hier unterschieden sich die akut erkrankten Patientinnen von den chronisch erkrankten. Neu erkrankte Patientinnen brachten dem behandelnden Arzt ein hohes Mass an Vertrauensvorschuss entgegen, wohingegen chronisch erkrankte Brustkrebsbetroffene auf lange Sicht meist einen Arzt auswählen, der ihren Partizipationspräferenzen entspricht.

In der Analyse der Interviews zeigte sich, dass das Vertrauen in den Arzt und eine einhergehende Delegation der Entscheidung dem Wunsch nach Beteiligung und aktiver Einbeziehung nicht entgegensteht. Dies wird durch die folgende Beschreibung illustriert: Patientinnen haben einerseits einen starken Wunsch nach Fürsorge (entsprechend einem paternalistischen Arztbild) und andererseits ein grosses Bedürfnis nach Autonomie, die Kontrolle zu behalten und Herrin über ihren eigenen Körper zu bleiben. Auch in anderen qualitativen Studien wird dieser Sachverhalt beschrieben. So stellt Terzioglu in ihrer Studie zu SDM fest, dass «gerade die flexible Übernahme und Rückgabe der Verantwortung in Abhängigkeit vom Zustand des Patienten einen wichtigen Bestandteil der gelungenen Zusammenarbeit ausmacht» [20] (S.358). Die

künstliche Trennung von ärztlicher Fürsorge und Patientenautonomie wird auch von Skelton kritisiert, da sich diese Trennung bei der Anwendung auf die Realität als hinderlich erweise [21]. Skelton fordert, dass eine neue Sprache entwickelt werden müsse, die die Beschränkungen dieser Dichotomie aufhebt. Lupton beschreibt, dass die Bedürfnisse der Patienten wechseln und sich dadurch auch widersprechen können. So sei es möglich, dass ein Patient sowohl die Rolle des «passiven Patienten» als auch die des reinen «Nutzers» oder Konsumenten medizinischer Hilfe einnehmen wolle [22].

4. Verhandlung von Ungewissheiten

Krebs ist eine Erkrankung, in der medizinische Entscheidungen unter Unsicherheit getroffen werden müssen. Die Vermittlung evidenzbasierter Informationen reduziert die informationelle Unsicherheit neu erkrankter Krebspatienten, verringert aber nicht zwangsläufig die emotionale Unsicherheit der Betroffenen. Die Vermittlung von Ungewissheiten, wie sie im Konstrukt von SDM formuliert sind [23] (Equipoise-Statement²), kann demgegenüber zunächst als eine Bedrohung wirken.

In der Analyse zeigt sich die Auseinandersetzung mit der Ungewissheit als ein relevantes Konstrukt. So stellt sich der Umgang mit Ungewissheiten als eine Kompetenzleistung der Betroffenen dar. Akut erkrankte Patientinnen unterscheiden sich dabei wesentlich von chronisch erkrankten. Wohingegen die Gruppe der chronisch erkrankten Brustkrebspatientinnen häufig zu Expertinnen ihrer Erkrankung geworden sind und sich vielfältig informieren, kompensieren die neu erkrankten Patientinnen dieses Defizit durch die Herstellung einer Vertrauensbeziehung gegenüber dem Behandlungsteam oder -zentrum. Holmberg schreibt dazu in ihrer qualitativen Studie über Brustkrebs: «Vertrauen

2 Equipoise-Statement: Die Formulierung von Ungewissheit durch den Arzt soll den Patienten einen Mitentscheidungsraum eröffnen. Equipoise kann wie folgt umgesetzt werden: «Oft kann das gleiche Problem auf unterschiedliche Weise behandelt werden, mehrere Behandlungsweisen können sinnvoll sein.»

«Bei Ihren Beschwerden gibt es keine festgelegte Form der Behandlung, aber es gibt verschiedene Wege, sich dem anzunähern.» (vgl. Elwyn et al., 2000)

muss da existieren, wo es dem Einzelnen unmöglich ist, alle Informationen zu haben, um ein eigenes Urteil zu bilden, bzw. wo das Handeln der Anderen nicht überwacht werden kann. Das Vertrauen wird in dem Bewusstsein gegeben, dass es Alternativen gibt und dass damit Risiken verbunden sind. [...] Die Bedingungen, die Vertrauen nötig machen, sind nicht Macht, sondern das Fehlen von Informationen.» [24] (S. 70) In diesem Sinne kann man den enormen Vertrauensvorsprung der Patientinnen als eine Strategie zur Entscheidungsfindung interpretieren. Neu erkrankte Patientinnen reflektieren ihre Situation sehr genau und reagieren entsprechend. In dieser Lesart müsste somit Patientinnenkompetenz neu interpretiert werden. So kann der Einsatz von Entscheidungshilfen ein Informationsdefizit ausgleichen, für eine gemeinsame Entscheidungsfindung bedarf es aber zusätzlich eines Beziehungs- und Interaktionsmodells für SDM.

Autoren:

Dipl.-Psych. Cornelia Caspari

Cornelia.Caspari@med.uni-muenchen.de

Dipl.-Psych. Janna Köhm

Janna.Koehm@med.uni-muenchen.de

Dr. Ingo Bauerfeind

Ingo.Bauerfeind@med.uni-muenchen.de

Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde
und Geburtshilfe – Grosshadern
Marchioninstr. 15
D-81377 München

Dr. Andrea Vodermaier

Toronto General Research Institute
University Health Network
200 Elisabeth St., EN9-243
Toronto, ON M 5G 2C4 CA
Kanada
avoderma@uhnres.utoronto.ca

Prof. Dr. med. Michael Untch

Chefarzt der Frauenklinik/
Leiter des interdisziplinären Brustzentrums
Helios Klinikum Berlin-Buch
Akademisches LK der Universität Charité
Wiltbergstr. 50
D-13125 Berlin
muntch@berlin.helios-kliniken.de

Literatur:

1. Butow, P.N., Maclean, M., Dunn, S., and al. (1997). The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 8, 857–863.
2. Caress, A., Luker, K., Anderson, H., Woodcock, A., and Rose, K. (2002). Information needs and decision-making preferences in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology* 11, 547–558.
3. Cassileth, B.R., Zupkins, R.V., Sutton-Smith, K., and March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 92, 832–836.
4. Degner, L., Kristjanson, L., Bowman, D., Sloan, J., Carriere, K., O'Neil, J., Bilodeau, B., Watson, P., and Mueller, B. (1997b). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 277, 1485–1492.
5. Fischbeck, S. (2003). Zum Bedürfnis onkologischer Patienten nach therapiebezogener Mitbestimmung. Befunde empirischer Forschung. In *Shared Decision Making – Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*, F. Scheibler and H. Pfaff, eds. (Weinheim und München: Juventa), pp. 46–55.
6. Fallowfield, L. (2001). Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *BMJ* 323, 7322.
7. Runge, C. (2004). Wird die gemeinsame Entscheidungsfindung in der Onkologie gelebt? Antworten aus Patientensicht. In *Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie*, H.H. Bartsch and J. Weis, eds. (Basel Freiburg: Karger Verlag), pp. 66–78.
8. Vodermaier, A., Caspari, C., Kahlert, S., and Untch, M. (2003a). Entscheidungsbeteiligung von Patientinnen bei der adjuvanten Therapie des Mammakarzinoms. In *Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*, F. Scheibler and H. Pfaff, eds. (Weinheim, München: Juventa), pp. 160–169.
9. Vodermaier, A., Caspari, C., Köhm, J., Bauerfeind, I., Kahlert, S., and Untch, M. (2004a). Partizipative Entscheidungsfindung beim primären Mammakarzinom. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung* 98, 127–134.
10. Vodermaier, A., Caspari, C., Köhm, J., and Untch, M. (2005a). Partizipative Entscheidungsfindung bei Patientinnen mit neu diagnostiziertem Brustkrebs – Überblick und Ergebnisse des Modellprojekts. In *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*, M. Härter, A. Loh and C. Spies, eds. (Köln: Deutscher Ärzte Verlag), pp. 213–224.
11. O'Connor, A., Rostom, A., Fiset, V., Tretoe, J., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., Holmes-Rovner, M., Barry, M., and Jones, J. (1999). Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: a systematic review. *BMJ* 319, 731–734.
12. O'Connor, A.M., Stacey, D., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., Tait, V., Tetroe, J., Fiset, V., Barry, M., and Jones, J. (2003). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions [Cochrane Review]. *The Cochrane Library*, Issue 2. Oxford: Update Software.

13. Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., Coulter, A., and al. (2006). Developing quality guidelines for patient decision aids: an online international Delphi consensus process. *BMJ* 333, 433–439.
14. Klein, S. (2006). Aufklärungsgespräch bei an Brustkrebs erkrankten Frauen: Was ist förderlich, was ist hinderlich für eine partizipative Entscheidungsfindung? pp. 1–163, Department Psychologie: LMU München.
15. Caspari, C. (2006). Perspektiven des Konstrukt Shared Decision Making – Möglichkeiten und Grenzen der Umsetzung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bei Brustkrebs im Spannungsfeld zwischen Vermittlung von Unsicherheit und Wunsch nach Sicherheit (FU Berlin: Prof. Manfred Zaumseil).
16. Glaser, B., and Strauss, A.L. (1979). Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie: Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In *Qualitative Sozialforschung*, C. Hopf and E. Weingarten, eds. (Stuttgart: Klett-Cotta), pp. 91–111.
17. Strauss, A.L., and Corbin, J.M. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung* (Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union).
18. Caspari, C., Vodermaier, A., Köhm, J., and Untch, M. (2006a). Partizipative Entscheidungsfindung im medizinischen Kontext – Eine qualitative Studie zu «Shared Decision Making» bei erst-erkrankten Brustkrebspatientinnen. In *Partizipation – Ein zentrales Paradigma*, M. Seckinger, ed. (Tübingen: dgvt-Verlag), pp. 73–88.
19. Boon, H., Brown, J.B., Gavin, A., Kennard, M.A., and Stewart, M. (1999). Breast Cancer Survivors' Perceptions of Complementary/Alternative Medicine (CAM). Making the Decision to use or not to use. *Qualitative Health Research* 9, 639–653.
20. Terzioglu, P. (2004). Gelungene Zusammenarbeit – Eine qualitative Untersuchung zur Umsetzung partizipativer Aspekte in der Zusammenarbeit von psychoseerfahrenen Patienten und niedergelassenen Psychiatern (Berlin, Dissertation: FUB-diss2004278.zip).
21. Skelton, A. (1997). Patient education for the millennium: beyond control and emancipation? *Patient Education and Counselling* 31, 151–158.
22. Lupton, D. (1997). Foucault and the Medicalisation critique. In *Foucault, Health and Medicine*, A. Petersen and R. Bunton, eds. (London: Routledge), pp. 94–110.
23. Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., and Grol, R. (2000). Shared decision Making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. In *Shared decision making: Patient involvement in clinical practice*, G. Elwyn, ed. (Nijmegen: WOK), pp. 121–135.
24. Holmberg, C. (2005). *Diagnose Brustkrebs – Eine ethnografische Studie über Krankheit und Krankheitserleben* (Frankfurt/New York: Campus Verlag).