

14.11.2018

# Partizipative Entscheidungsfindung

**Pola Hahlweg**

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie  
des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf

Pola Hahlweg:  
Partizipative Entscheidungsfindung

Nr. 2

**Pola Hahlweg** | Diplompsychologin | wissenschaftliche Mitarbeiterin



Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE)

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie  
(Direktor: Prof. Dr. Dr. Martin Härter)

AG Personenzentrierte Versorgung: Evaluation und Umsetzung  
(Leitung: Dr. Isabelle Scholl)

Studien in  
der  
Onkologie

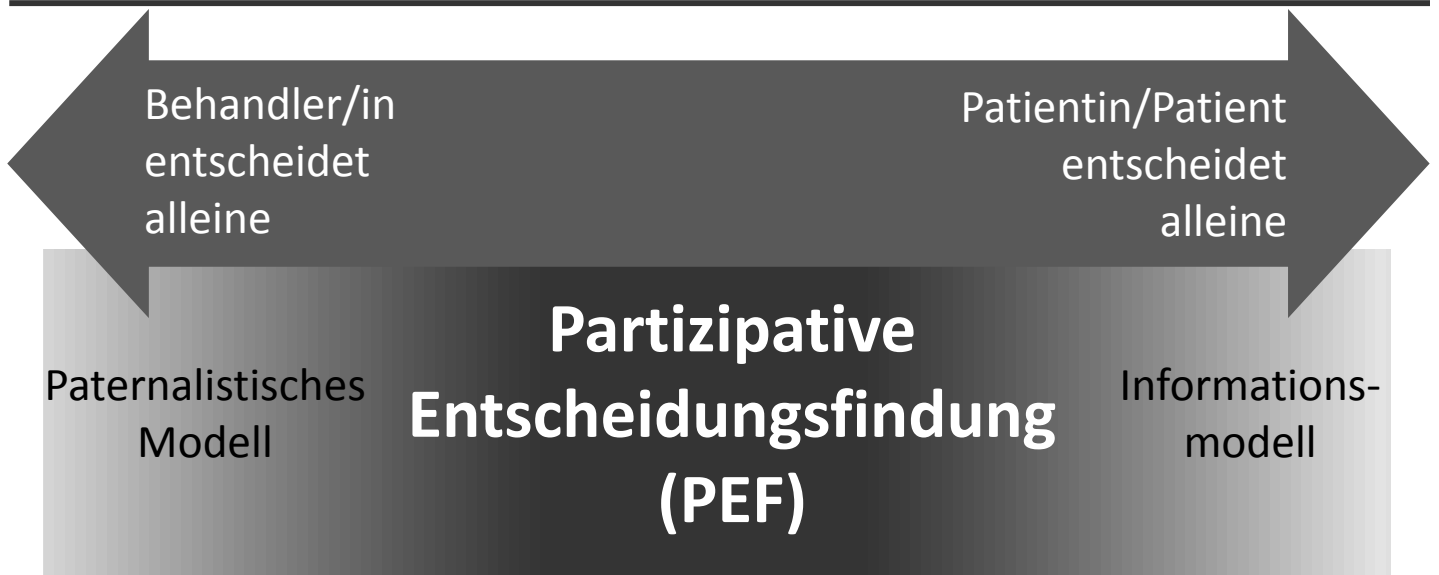
klinische  
Tätigkeit  
als Psycho-  
onkologin

Forum  
Patienten-  
orientierung  
des UKE

Center for  
Healthcare  
Research

Welche bedeutsamen  
Entscheidungssituationen  
(mit mehreren  
Möglichkeiten) gibt es in  
Ihrem beruflichen Alltag?

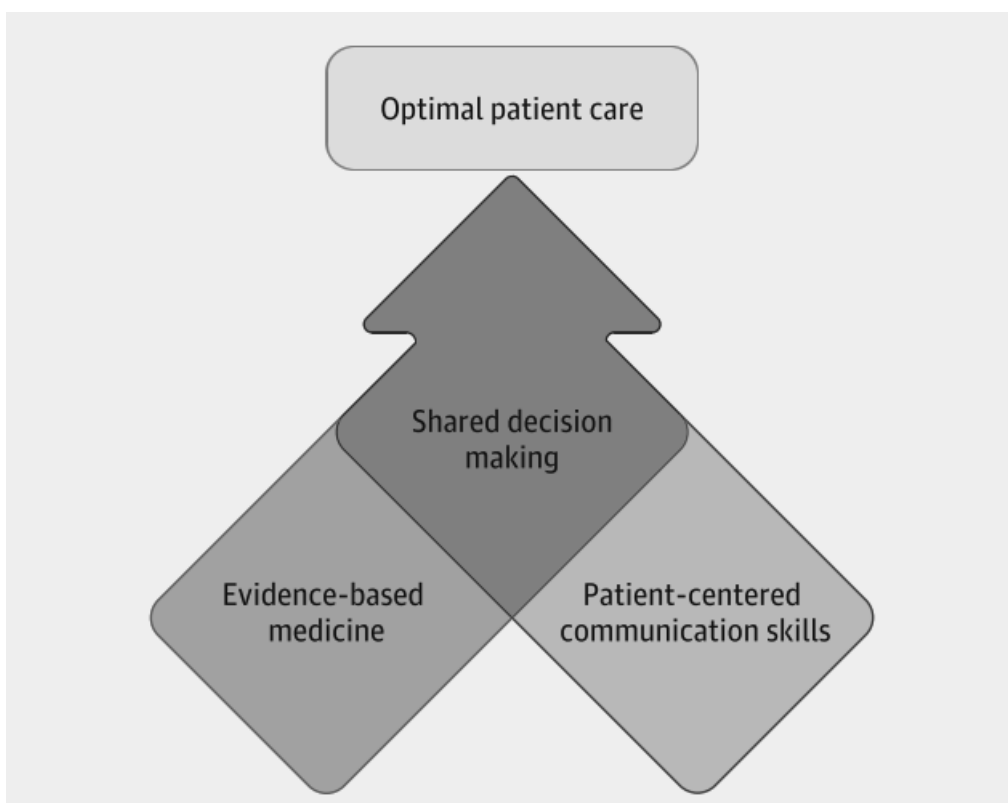
Partizipative  
Entscheidungsfindung:  
Grundlagen



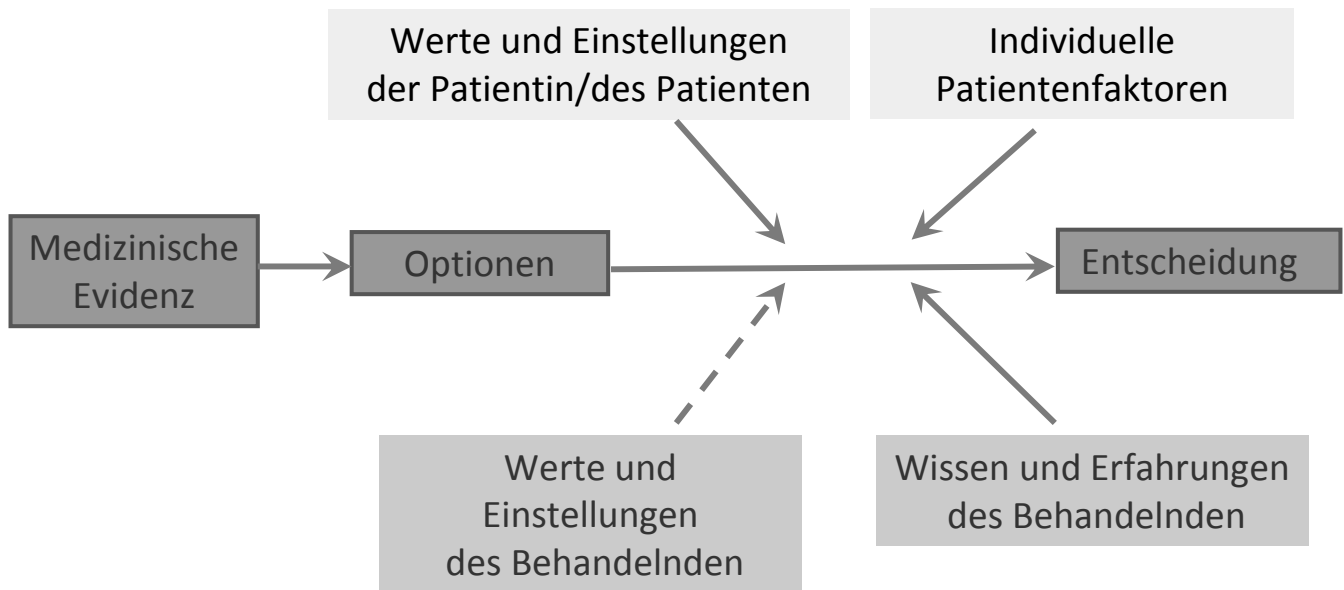
= Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter **gleichberechtigter aktiver Beteiligung** von Patientin/Patient und Behandlerin/Behandler auf Basis **geteilter Information** zu einer **gemeinsam verantworteten Übereinkunft** zu kommen.

Charles et al. 1997,  
Härter 2004

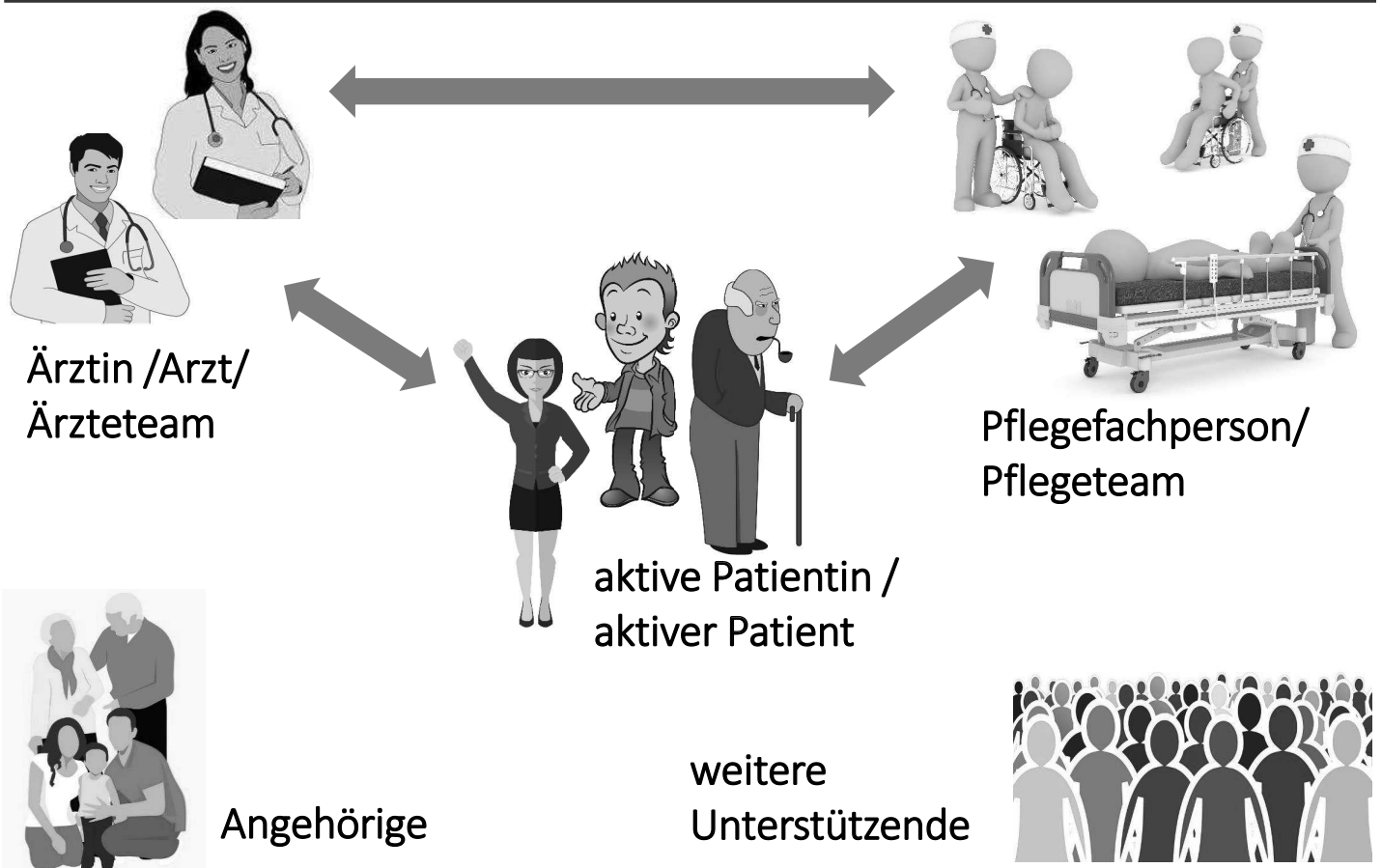
## Zusammenhang von evidenzbasierter Medizin und PEF



Hoffmann et al. 2014 (JAMA)



Charles et al. 1997



# Partizipative Entscheidungsfindung: Relevanz

**Der Patient als Partner**

**„Ein zartes Pflänzchen“**

**2004**

**2017**

**Viewpoint**

April 4, 2017

**Prime Time for Shared Decision Making**

Erica S. Spatz, MD, MHS<sup>1,2</sup>; Harlan M. Krumholz, MD, SM<sup>1,2</sup>; Benjamin W. Moulton, JD, MPH<sup>3</sup>

» Author Affiliations | Article Information

JAMA. 2017;317(13):1309-1310. doi:10.1001/jama.2017.0616

### 1. Soziologische Begründung:

- Veränderte Rollenerwartung der Patientinnen/Patienten (Politi et al. 2013)
- Informationsgefälle zwischen Behandelnden und Patientinnen/Patienten nimmt ab. (Ziebland et al. 2004)

### 2. Historische Begründung:

Fortschritt führt vermehrt zu (empirisch) gleichwertige Behandlungsalternativen. (Leitlinienprogramm Onkologie 2012, Politi et al. 2012)

### 3. Ethische/juristische Begründung:

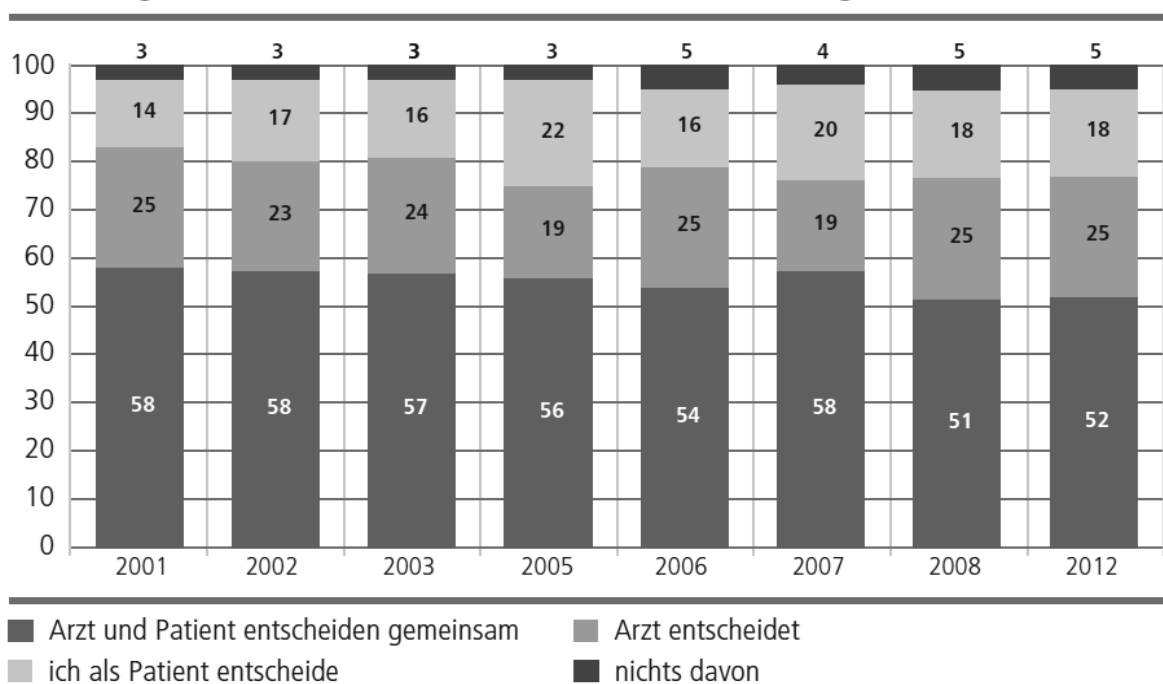
Patientinnen/Patienten haben Interesse und Recht, in medizinische Entscheidungen einbezogen zu werden. (Patientenrechtegesetz 2013; Braun & Marstedt 2014)

### 4. Empirische Begründung:

Studien sprechen für stärkere Patientenbeteiligung. (Stacey et al. 2017, Shay et al. 2014, Hauser et al. 2015, Loh et al. 2007)

Abbildung 1: Patientenwünsche zu Shared Decision Making 2001 bis 2012

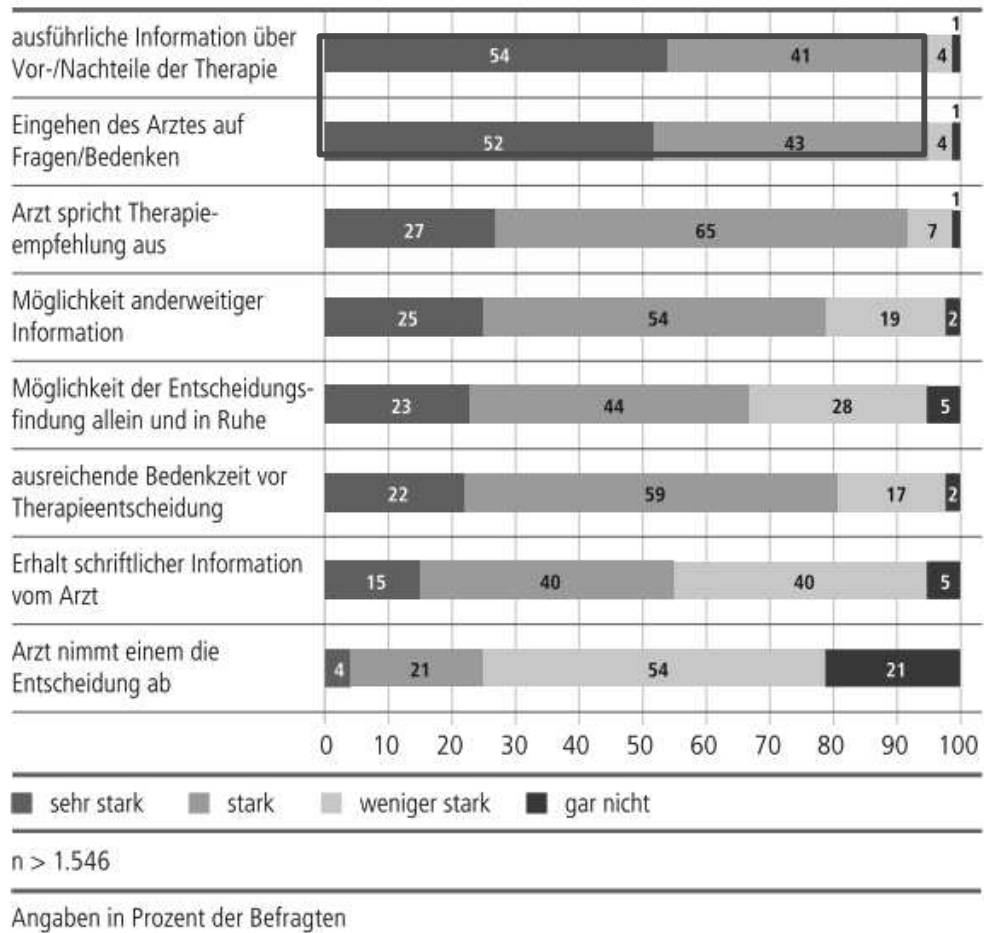
Beteiligungspräferenzen von Patientinnen und Patienten



n = 1.329 bis 1.600 (Herbsterhebungen des Gesundheitsmonitors)

Angaben in Prozent der Befragten

Abbildung 2: Einzelaspekte – Befragte, die sich das jeweilige Merkmal wünschen



Pola Hahlweg:  
Partizipative Entscheidungsfindung


## Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (20. Februar 2013)




### Auszug aus dem Patientenratgeber zum Gesetz:

- Als Patientin oder Patient müssen Sie **umfassend und verständlich** über Ihre Behandlung **informiert und aufgeklärt** werden. Dies reicht von den erforderlichen Untersuchungen über die Diagnose und die beabsichtigte Therapie bis hin zur voraussichtlichen gesundheitlichen Entwicklung.
- Eine umfassende Information und Aufklärung beinhaltet auch, dass mit Ihnen über Risiken und Chancen der Behandlung gesprochen wird. Stehen **mehrere Behandlungsmöglichkeiten** zur Auswahl, die jedoch mit unterschiedlichen Belastungen, Risiken und Heilungschancen verbunden sind, müssen Sie auch darüber aufgeklärt werden.

### Bei Patientinnen/Patienten

- Wissens über Erkrankung und Behandlung 
- Realistische Erwartung über Krankheitsverläufe
- Vertrauen in den Arzt / die Ärztin
- Behandler-Patienten-Kommunikation
- Risikowahrnehmung


---

- Entscheidungskonflikte 
- Unsicherheit über persönliche Werte

Keine einheitliche Datenlage bzgl. Einfluss auf

- Gesundheitsoutcomes
- Adhärenz
- Kosten der Behandlung
- Zufriedenheit mit der Entscheidung

### Beim Behandlungsteam

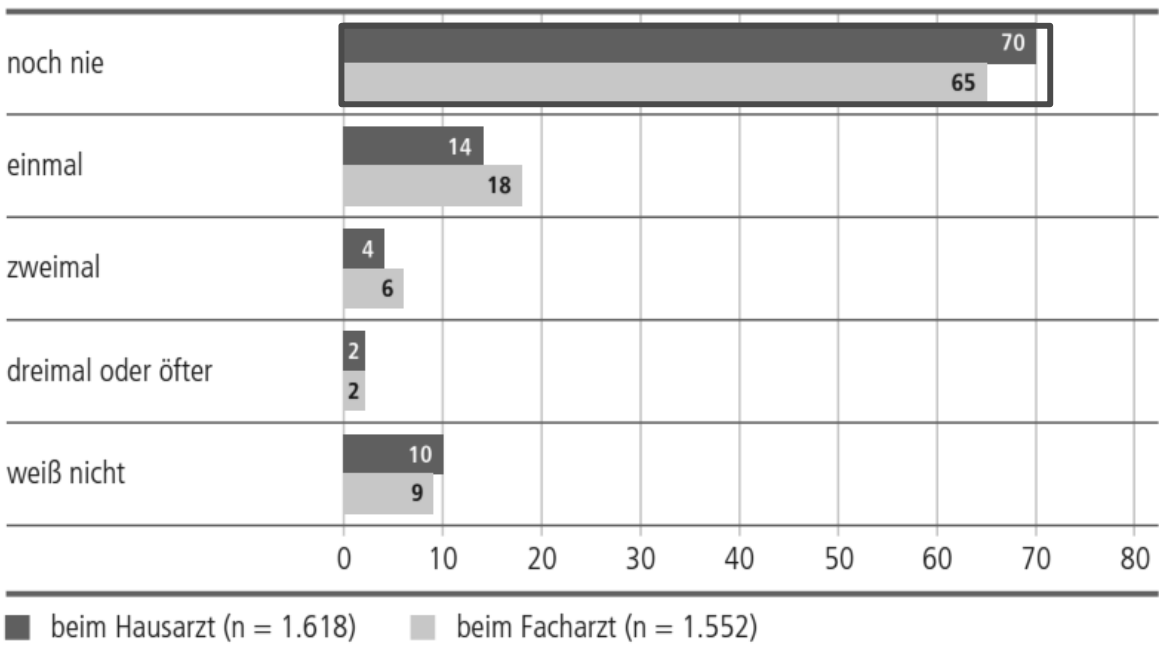
- Zufriedenheit mit Patientenkontakt
- Erfasste Informationen über die Patientin/den Patienten
- Behandlungsoptionen, die in Betracht gezogen werden
- Teamkommunikation 

## Aktuelle Evidenz

Stacey et al. 2017,  
Shay et al. 2014,  
Hauser et al. 2015,  
Loh et al. 2007

Erfahrungen von Patientinnen und Patienten

Abbildung 3: Erfahrungen mit Shared Decision Making in den letzten drei Jahren, 2012



Angaben in Prozent der Befragten

Braun & Marstedt (Gesundheitsmonitor) 2014



# Partizipative Entscheidungsfindung: Praktische Umsetzung

## Wann ist PEF sinnvoll?

### Besonders sinnvoll, wenn...

- mehrere Therapieoptionen
  - gleichwertige evidenzbasierte Behandlungsoptionen
  - medizinische Unsicherheit (wenig oder unklare Evidenz)
- Konsequenzen für die Lebensqualität und das weitere Leben der Patientin/des Patienten

Whitney et al. 2003

### NICHT sinnvoll, wenn...

- in Krisen- und Notfallsituationen
- wenn Patientinnen und Patienten sich überfordert fühlen
- wenn informierte Patientinnen und Patienten möchten, dass der/die Behandelnde die Entscheidung trifft

→ **WICHTIG, dass die Empfehlung durch den/die Behandelnde auf Wissen über Präferenzen der Patientin/des Patienten beruht**

## Verschiedene Perspektiven

**Behandlerin/Behandler**  
„Objektive“, eher rationale  
Kosten-Nutzen-Abwägung  
(krankheitsspezifisch):

- Diagnose
- Behandlung
- Bewertung des Therapieerfolges

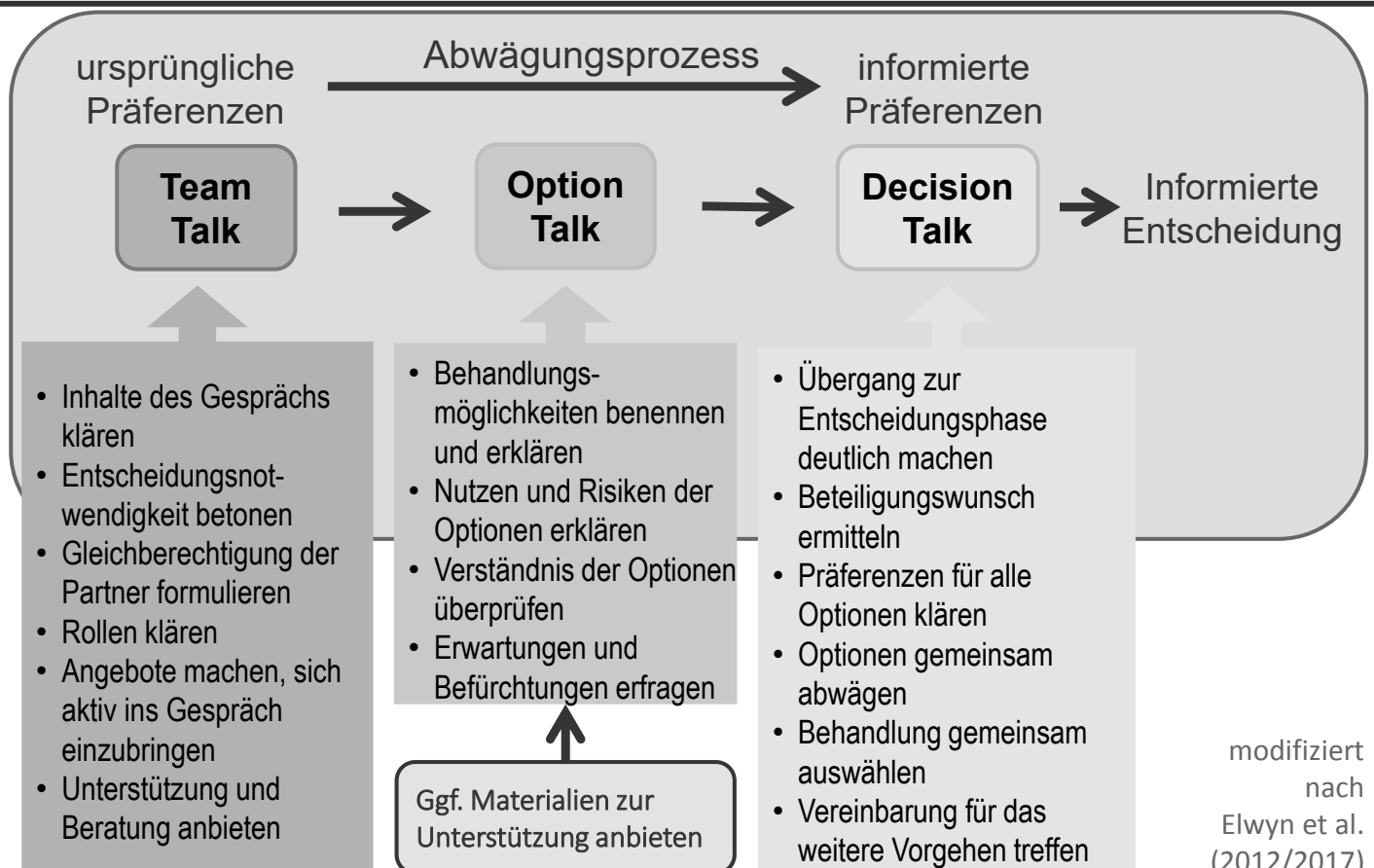
≠

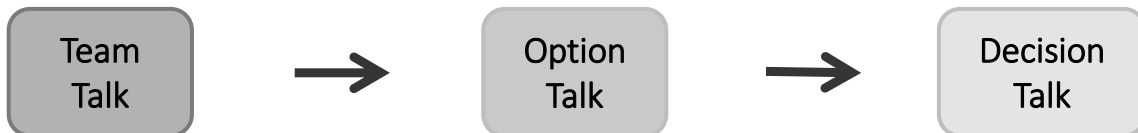
**Patientin/Patient**

„Subjektive“, eher  
emotionale Kosten-Nutzen-  
Bewertung (individuell und  
global):

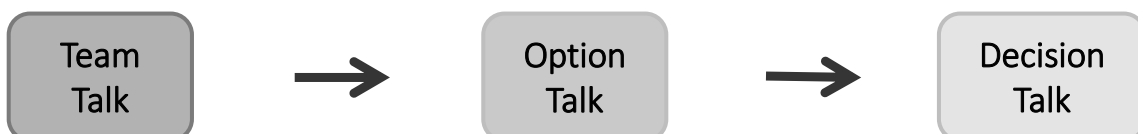
- Hoffnungen
  - Wünsche
  - Ängste
  - Ziele
- Häufig Ambivalenz

- Zwei Formen der Expertise
- verschiedene „Sprachen“
- besonders wichtig, eine gemeinsame Ebene sicherzustellen
- Missverständnisse wahrscheinlich!

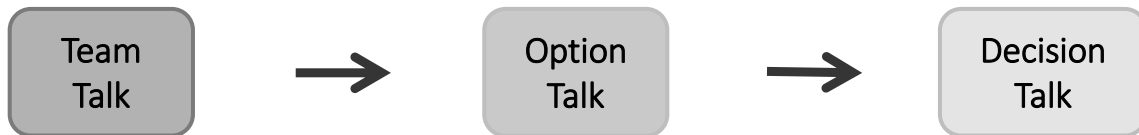




- „Ich würde gerne heute mit Ihnen gemeinsam über mögliche Optionen bezüglich XY mit Ihnen reden.“
- „Damit wir die bestmögliche Entscheidung für Sie treffen können, ist es wichtig, dass Sie Ihre persönlichen Bedenken und Sorgen äußern.“
- „Ihre Erkrankung kann nach aktuellem medizinischem Wissensstand auf unterschiedliche Weisen behandelt werden, alle können sinnvoll sein. Es ist mir wichtig, über das weitere Vorgehen gemeinsam mit Ihnen zu entscheiden.“
- „Mir ist wichtig, dass wir das gemeinsam entscheiden, da nur Sie wissen, wie sich XY in Ihren Alltag integrieren lässt.“
- „Ich würde vorschlagen, wir überlegen mal, was es für Möglichkeiten gibt und dass wir dann miteinander schauen, was das Beste, für Sie sein könnte.“



- „Die Vorteile von XY sind...Nachteile können sich unterschiedlich zeigen...Sollten Sie die Durchführung von XY ablehnen müssen Sie wissen, dass...“
- „Was wissen Sie denn bereits über Ihre Situation?“
- „Das waren jetzt viele Informationen für Sie. Ich hoffe, ich konnte es Ihnen verständlich erklären. Was haben Sie sich denn bisher merken können?“
- „Was möchten Sie noch genauer erklärt bekommen?“
- „Welche Befürchtungen haben Sie hinsichtlich der verschiedenen Möglichkeiten?“
- „Was wünschen Sie sich?“
- „Was könnte Sie dabei unterstützen, diese Behandlung durchzuhalten? Was steht dem entgegen?“



- „Zu welcher Behandlungsmöglichkeit tendieren Sie im Moment?“
- „Einige Patienten möchten die Entscheidung ganz für sich alleine treffen, andere wünschen sich eine Entscheidung durch den Behandler. Manche möchten auch gemeinsam mit dem Behandler entscheiden. Wie ist es bei Ihnen?“
- „Was ist Ihnen momentan wichtig?“
- „Welche Behandlungsoption können Sie am ehesten in Ihrem Alltag unterbringen?“
- „Wie besprochen sollten wir heute eine Entscheidung treffen. Da wir alle Punkte gemeinsam besprochen haben, würde ich vorschlagen, dass wir auch gemeinsam eine Lösung finden. Wie sehen Sie das?“

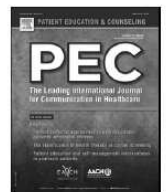
Patient Education and Counseling 94 (2014) 291–309



Contents lists available at ScienceDirect

## Patient Education and Counseling

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/pateducou](http://www.elsevier.com/locate/pateducou)



### Review

Knowledge is *not* power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making



Natalie Joseph-Williams <sup>a,\*</sup>, Glyn Elwyn <sup>b</sup>, Adrian Edwards <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Cochrane Institute of Primary Care and Public Health, Cardiff University, Cardiff, UK

<sup>b</sup> The Dartmouth Center for Health Care Delivery Science, Dartmouth College, Hanover, USA

## Aktivierung von Patientinnen/Patienten zu PEF

Den Patienten ermutigen

- sich vorzubereiten
- Fragen zu stellen
- Notizen zu machen
- einen Angehörigen mitzubringen

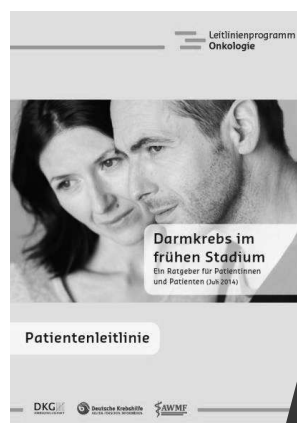
**Im Arzt-Patienten-Gespräch: Diese fünf Fragen sollten Sie stellen, nachdem Sie eine Diagnose erhalten haben.**

- 1 Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- 2 Was sind die Vor- und Nachteile dieser Möglichkeiten?
- 3 Wie wahrscheinlich sind die jeweiligen Vor- oder Nachteile?
- 4 Was kann ich selbst tun?
- 5 Was passiert, wenn ich nichts tue?



[www.stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-es-leben/patient-arzt/wer-fragt-gewinnt](http://www.stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-es-leben/patient-arzt/wer-fragt-gewinnt)

## Evidenzbasierte Gesundheitsinformation



**gi** gesundheitsinformation.de  
verstehen | abwägen | entscheiden

Was suchen



Themengebiete

Themen von A bis Z

Über uns

Systematisch durchsuchbare und wissenschaftlich begründete Inhalte

[www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)

## Entscheidungshilfen

- Evidenzbasierte Informationen zu den verfügbaren Optionen
- Vergleichende Darstellung von Vor- und Nachteilen der Optionen
- Unterstützung beim Abwägen / Klärung persönlicher Werte und Präferenzen

### Einsatzformen

- Vor der Konsultation (Broschüren, Videos, etc.)
  - Routineimplementierung schwierig (Elwyn et al. 2013)
- Während der Konsultation

### Wirksamkeit

- erhöhen das Wissen von Patienten
- verbessern die korrekte Wahrnehmung der Vor- und Nachteile von Optionen
- verringern Entscheidungskonflikte
- erhöhen die Beteiligung der Patienten am Entscheidungsprozess (PEF)

Stacey et al. 2017

## Entscheidungshilfen



### Entscheidungshilfe

Diese Entscheidungshilfe wurde für Menschen entwickelt, die vor schwierigen Entscheidungen stehen, die ihre Gesundheit oder ihr soziales Leben betreffen. Sie hilft Ihnen dabei, sich über Ihre persönlichen Bedürfnisse klar zu werden, die nächsten Schritte zu planen, Fortschritte zu dokumentieren und anderen an der Entscheidung beteiligten Menschen Ihre Sicht zu vermitteln. Die Dinge, die Sie hier lernen, können auch bei zukünftigen Entscheidungen nützlich sein. Die Entscheidungshilfe umfasst vier Schritte:

1. Um welche Entscheidung geht es?
2. Welche Möglichkeiten haben Sie? Wer kann Sie unterstützen?
3. Was benötigen Sie für die Entscheidung?
4. Was fehlt Ihnen noch für die Entscheidung? Was könnte Ihnen bei der Vorbereitung weiterhelfen?

Die Entscheidungshilfe ersetzt keine professionelle Beratung. Sie hilft Ihnen bei der Vorbereitung, bevor Sie mit Fachleuten und Angehörigen die verschiedenen Möglichkeiten besprechen.

#### 1. Um welche Entscheidung geht es?

Vor welcher Entscheidung stehen Sie?

Warum müssen Sie diese Entscheidung treffen?

# Ausblick

## Studie „Behandlungswege gemeinsam entscheiden“ (PREPARED) (10/2017 – 09/2020)

Scholl *et al.* *Implementation Science* (2018) 13:51  
<https://doi.org/10.1186/s13012-018-0740-y>

Implementation Science

STUDY PROTOCOL

Open Access



Evaluation of a program for routine implementation of shared decision-making in cancer care: study protocol of a stepped wedge cluster randomized trial

Isabelle Scholl<sup>1\*</sup>, Pola Hahlweg<sup>1</sup>, Anja Lindig<sup>1</sup>, Carsten Bokemeyer<sup>2</sup>, Anja Coym<sup>2</sup>, Henning Hanken<sup>4</sup>, Volkmar Müller<sup>3</sup>, Ralf Smeets<sup>4</sup>, Isabell Witzel<sup>3</sup>, Levente Kriston<sup>1</sup> and Martin Härter<sup>1</sup>

Gefördert durch

**DFG** Deutsche  
Forschungsgemeinschaft



# Vielen Dank!



---

## Quellen 1

- Braun B, Marstedt G. Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. Bertelsmann Stiftung Barmer GEK; 2014.
- Bundesministerien für Gesundheit und Justiz (Hrsg.) Patientenratgeber zum Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. 2017. [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Praevention/Broschueren/130627\\_PRB\\_Internet\\_pdf\\_neu.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Praevention/Broschueren/130627_PRB_Internet_pdf_neu.pdf)
- Bundesrat. Gesetzesbeschluss des deutschen Bundestages. Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz). Retrieved from [http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz\\_zur\\_Verbesserung\\_der\\_Rechte\\_von\\_Patientinnen\\_und\\_Patienten.pdf?;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA75890D2.1\\_cid297?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_der_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf?;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA75890D2.1_cid297?__blob=publicationFile) [cited 04.12.2014]; 2013.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692.
- Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. 2017;359:j4891.
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: A model for clinical practice. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012;27(10):1361–7.
- Härter M. Editorial: Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Z Ärztl Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2004;98(2):89-92.
- Hahlweg P, Härter M, Nestoriuc Y, Scholl I. How are decisions made in cancer care? A qualitative study using participant observation of current practice. *BMJ Open*. 2017;7(9).
- Hauser K, Koerfer A, Kuhr K, Albus C, Herzig S, Matthes J. Outcome-Relevant Effects of Shared Decision Making. *Dtsch Aerzteblatt Online*. 2015.
- Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA*. 2014;312(13):1295–6.
- 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.
- Leitlinienprogramm Onkologie. Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. Berlin: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe e.V. (DKH); 2012.

---

## Quellen 2

- Loh A, Simon D, Kriston L, Härter M. Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen: Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. *Deutsches Ärzteblatt*. 2007;104(21):1483-9.
- Merten M. Der Patient als Partner: Ein zartes Pflänzchen. *Deutsches Ärzteblatt*. 2004; 101(17): A-1140.
- Politi MC, Dizon DS, Frosch DL, Kuzemchak MD, Stiggelbout AM. Importance of clarifying patients' desired role in shared decision making to match their level of engagement with their preferences. *BMJ (British Medical Journal)*. 2013;347:f7066.
- Politi MC, Studts JL, Hayslip JW. Shared decision making in oncology practice: What do oncologists need to know? *Oncologist*. 2012;17(1):91–100.
- Scholl I, Hahlweg P, Lindig A, Bokemeyer C, Coym A, Hanken H, et al. Evaluation of a program for routine implementation of shared decision-making in cancer care: Study protocol of a stepped wedge cluster randomized trial. *Implement Sci*. 2018;13(1).
- Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Mak*. 2015;35(1):114–31.
- Spatz, E. S., Krumholz, H. M., & Moulton, B. W. (2017). Prime Time for Shared Decision Making. *JAMA*, 317(13), 1309.
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Review*. 2017(4).
- Whitney SN. A new model of medical decisions: Exploring the limits of shared decision making. *Medical Decision Making*. 2003;23(4):275-280.
- Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*. 2004 Mar 6 [cited 2018 Oct 14];328(7439):564.