

Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie der Freien Universität Berlin

Perspektiven des Konstrukts Shared Decision Making –
Möglichkeiten und Grenzen der Umsetzung einer gemeinsamen
Entscheidungsfindung bei Brustkrebs im Spannungsfeld zwischen
Vermittlung von Unsicherheit und Wunsch nach Sicherheit

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktorin der Philosophie
(Dr. phil.)

vorgelegt von
Dipl.-Psychologin
Cornelia Caspari

Erstgutachter: Prof. Dr. Manfred Zaumseil

Zweitgutachter: Prof. Dr. Heiner Keupp

Datum der Disputation: 2. Februar 2007



Die Entscheidung fiel schwer

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen Dank sagen, die mich auf meinem Weg begleitet und unterstützt haben.

Zuerst möchte ich mich bei allen Befragten bedanken, ohne deren Offenheit und Interesse diese Arbeit nie entstanden wäre. Gleichmaßen danke ich den Patientinnen und den Ärzten der Klinik, die sich bereit fanden, in dieser schwierigen Situation die Aufklärungsgespräche filmen zu lassen. Ich hoffe, ihr Vertrauen mit meiner Analyse gerechtfertigt zu haben, so dass sich die Beteiligten in den Aussagen dieser Arbeit wiederfinden können.

Mein besonderer Dank gilt auch Prof. Manfred Zaumseil und Prof. Heiner Keupp, die mir ermöglichten, meine Arbeit an zwei Orten durchzuführen. Unterstützend waren ihre Diskussionsbereitschaft, ihre Anregungen, die Möglichkeit zur Reflexion und das Zulassen der notwendigen Freiräume innerhalb des Forschungsprozesses.

Des Weiteren danke ich allen, die mich in meinem Forschungsprozess unterstützt haben, besonders zu nennen: Dr. Andrea Vodermaier, die mir ermöglichte, meine Arbeit fertigzustellen; Franz Mayer für seine vielen hilfreichen Tipps am PC; Janna Köhm und Corinna Brinkmann für ihre konstruktive Leserschaft; Anja Hermann für ihre telefonischen Ermutigungen sowie das Forschungskolloquium von Prof. Heiner Keupp, dessen Teilnehmer mit mir gemeinsam die Arbeit diskutierten.

Einen Dank möchte ich auch an meine Forschungskollegen aus dem Förderschwerpunkt richten, die mich bei den gemeinsamen Treffen besonders inspirierten, stets bereit waren, auch kontroverse Punkte mit mir zu diskutieren, und somit viele Anregungen gaben.

Weiterhin möchte ich besonders meiner Schwester und meiner Familie danken, die mich stets ermunterten, die Arbeit zu vollenden, sowie allen Freunden, die mich auf diesem Weg begleitet haben.

Cornelia Caspari
München, im August 2006

Zusammenfassung

Perspektiven des Konstrukts **Shared Decision Making** – Möglichkeiten und Grenzen der Umsetzung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bei Brustkrebs im Spannungsfeld zwischen Vermittlung von Unsicherheit und Wunsch nach Sicherheit

Die qualitative Erhebung wurde im Rahmen des Förderschwerpunktes des BMGS: „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ im Zeitraum von 2002 bis 2005 durchgeführt. Im Fokus der Untersuchung stand das Aufklärungsgespräch zwischen Oberärzten und neu erkrankten Brustkrebspatientinnen auf einer gynäkologischen Station in einer Universitätsklinik. Die Studie verfolgte dabei zwei Fragestellungen, zum einen: Was verstehen die Beteiligten (Patientinnen, Ärzte, Forscher) unter dem Konstrukt Shared Decision Making, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede tauchen in ihren Perspektiven auf? Des Weiteren die Frage: Wie wird SDM in der Forschungslandschaft konzeptualisiert, und inwiefern spiegelt dies die Erfahrungen der Beteiligten bei der Entscheidungsfindung im untersuchten Feld wider?

Dazu wurden 19 von Brustkrebs betroffene Frauen, 6 Ärzte und 7 Experten interviewt; es entstanden darüber hinaus 12 Videomitschnitte von Aufklärungsgesprächen, die nach der Methode der Grounded Theory ausgewertet wurden.

Zunächst wird die Erfahrungswelt der an Brustkrebs erkrankten Frauen beschrieben. Brustkrebs ist eine schwerwiegende und lebensbedrohliche Erkrankung. Die Diagnosestellung wird dabei als sozialer Herstellungsprozess zwischen Medizinsystem und Patientin betrachtet. Die Diagnosephase stellt den zeitlichen Rahmen dar, in dem ein Shared Decision Making stattfinden soll.

Die Entscheidungsfindungen von Arzt und Patientin im Untersuchungsfeld werden dargestellt und nach einer Partizipationsmöglichkeit für Betroffene untersucht. Es lässt sich feststellen, dass die realen Entscheidungsprozesse häufig nicht einer rationalen Logik mit klar gegliederten Präferenzen folgen, wie in der kognitiven Entscheidungstheorie postuliert, sondern eher einer pragmatischen Handlungsfähigkeit.

Nicht nur die Entscheidungsprozesse unterscheiden sich bei den befragten Akteuren, auch die Vorstellungen über das Konstrukt Shared Decision Making differieren. So sehen die betroffenen Frauen eher die Beziehungsebene zum Arzt als relevantes Kriterium für eine gemeinsame Entscheidung. Häufig setzen neu erkrankte Patientinnen das Vertrauen in den Arzt mit einer Entscheidungsbeteiligung gleich. Als zentral stellte sich in dieser Dynamik die Kategorie der „Vermittlung von Ungewissheiten“ dar. Für die neu erkrankte Frau ist diese Zeit der Ungewissheit jedoch häufig von dem Wunsch nach Sicherheit geprägt. Diese Sicherheit sucht sie im Vertrauen zum Arzt. Vertrauen in den Arzt und eine Delegation der Entscheidung an den Arzt bedeuten somit für die befragten Frauen keine Abschiebung der relevanten Entscheidung. Für die Ärzte bedeutete SDM häufig ein Verfahren, um medizinische Informationen zu transportieren und Patientinnen in die Therapie miteinzubinden. Damit gerät SDM sehr nah an eine Compliance-Vorstellung und könnte somit manipulativ genutzt werden. SDM kann deshalb nicht nur Informationsvermittlung sein, sondern sollte in ein Interaktionsmodell eingebettet sein.

Für eine Implementierung von SDM ist es wichtig, zunächst die jeweiligen Kontextbedingungen zu analysieren. So sind die Erkrankungsart, das Setting und die Therapiemodalitäten relevant für die Auslotung der Möglichkeiten und Grenzen zur Umsetzung. Im untersuchten Feld würde bereits eine Ablaufänderung der Aufklärungsgespräche als ambulantes Vorgespräch einen ersten Schritt zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bedeuten.

Abstract

Concepts of Shared Decision Making in primary breast cancer - the decision is hard

Background:

This qualitative study was a supplement to a decision aid intervention research with newly diagnosed breast cancer patients initiated by the German Ministry of health. Nearly 2/3 of the breast cancer patients wish an active or collaborative interaction with their doctors. They state that they plan their therapy together with the professionals. Video analyses and observation however show that in the concrete situation the physicians led the consultation. This discrepancy should be investigated by interviewing the different parties (patients, physicians, and SDM-experts).

Methods:

19 breast cancer patients, 8 physicians and several SDM-experts were interviewed. The crucial question was: What do patients, physicians, and experts mean, if they talk about shared decision making, and how the decision finding really works? The interviews and 12 videos analyses are based on the method of grounded theory.

Results:

Newly diagnosed breast cancer patients experience a diagnose shock. The situation is dominated by anxiety and the wish of a secure and quick treatment. In many cases patients only have little knowledge about breast cancer and the different treatments. The confidence in their physicians compensates this uncertain situation. Breast cancer patients do not differentiate SDM and the relationship to their physicians. This dynamic shows why the wish for an active involvement can exist in parallel with the delegation of the decision to their physicians.

Furthermore the study shows that the subjective concept of SDM and the decision-making process of the interviewed partners differ a lot.

Conclusion:

If SDM will be implemented in clinical practice the different concepts and decision findings have to be accepted. We have to learn more about the specific decision makings. For the SDM concept it is important to know that in the perception of newly diagnosed breast cancer patients collaboration and patient involvement is not contradictory to decision delegation.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	6
2. Hintergrund des Projekts	11
2.1 Förderschwerpunkt des BMGS: „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“	11
2.2 Forschungsprojekt: Evaluation von Arzt und Patient gemeinsam getroffener Therapieentscheidungen beim Mammakarzinom	14
2.3 Beschreibung der eigenen Studie und Fragestellung	15
3. Kontext der Untersuchung	17
3.1 Das Konstrukt Shared Decision Making	18
3.1.1 Zur theoretischen Fundierung des Konstrukts SDM	18
3.1.2 Modelle von SDM	21
3.1.3 Der Ansatz der kognitionspsychologischen Entscheidungstheorie	30
3.1.3.1 Die Rational-Choice-Theorie	33
3.1.3.2 Die Prospect Theory	34
3.1.4 Medizinische Entscheidungen als Entscheidungen unter Ungewissheit	36
3.1.4.1 Entscheidungen in komplexen Handlungssituationen	37
3.1.4.2 Entscheidungen in natürlichen Situationen	39
3.1.5 Klassische Entscheidungsfehler – kognitive Täuschungen	42
3.2 Der medizinische Diskurs über Brustkrebs	45
3.2.1 Therapie des Mammakarzinoms als Aushandlungsprozess der Fachgesellschaften	46
3.2.2 Einordnung des Tumors	48
3.2.3 Das primär invasive Mammakarzinom	49
3.2.4 Behandlungsmethoden bei Brustkrebs	52
3.2.5 Komplexität und Langwierigkeit der Behandlung	55
3.3. Verbreitete Metaphern und Bilder zum Thema Brustkrebs	56
3.3.1 Die Politisierung der Brustkrebserkrankung	56

3.3.2 Die kriegerische Sprache – Krebs und Krieg	57
3.3.3 Krebs als Krankheit der Anderen	58
3.3.4 Der Brusttumor als Pulverfass	59
3.3.5 Krebs als unkontrollierbare Krankheit	59
3.3.6 Die Symbolisierung der weiblichen Brust	60
3.3.7 Verlust der Brust	61
3.4 Zusammenfassung: SDM zwischen medizinischem Diskurs und Patientenorientierung	62
4. Methode der Studie	64
4.1 Qualitative Evaluation	64
4.2 Der qualitative Forschungsprozess	66
4.3 Zugang zum Feld – die Datenbasis	67
4.3.1 Videoaufnahmen der Aufklärungsgespräche	68
4.3.2 Interviews mit den Betroffenen	70
4.3.3 Interviews mit den Ärzten	77
4.3.4 Interviews mit Experten	78
4.4 Interviews als partizipative Methode	78
4.5 Interviewfragen	79
4.6 Interne und externe Perspektive – die Forscherinnenrolle	81
4.7 Auswertung nach der Grounded Theory	85
4.8 Kritik der eigenen Methode	89
4.9 Validität des Untersuchungsgegenstandes	90
4.9.1 Triangulation als Methode zur Überprüfung einer Validität?	91
4.9.2 SDM als messtheoretisches Problem	92
4.9.3 Kommunikative Validierung	94
5. Ergebnisteil	
5.1 Die Diagnosephase im Erleben der Betroffenen	95
5.1.1 Diagnoseprozess	95
5.1.2 Diagnoseschock	99
5.1.3 Wahrnehmungsstörungen	103
5.1.4 Zeitdruck	106
5.1.5 Zusammenfassung	108

5.2 Entscheidungsfindung	110
5.2.1 Entscheidungen im Untersuchungsfeld	110
5.2.1.1 Entscheidungsfindung bei unklaren Fällen	111
5.2.1.2 Entscheidungsfindung der Ärzte	112
5.2.1.3 Die Entscheidungssituation der Betroffenen	115
5.2.2 Der Entscheidungsfindungsprozess bei der Behandlung	123
5.2.2.1 Keine erlebte Entscheidungsfindung	125
5.2.2.2 Die informierte Entscheidung	136
5.2.2.3 Therapieoptionen – Eröffnung des Entscheidungsraumes	142
5.2.2.4 SDM als dialogischer Aushandlungsprozess	148
5.2.3 Zusammenfassung: Entscheidungsfindung zwischen medizinischer Logik und Ängsten der Patientinnen	149
5.3 Das Konstrukt SDM aus Sicht der Betroffenen	151
5.3.1 SDM als Informationsmodell	153
5.3.2 SDM als Beziehungsmodell	159
5.3.3 SDM als Handlungsmodell	171
5.3.4 SDM als Vermittlung von Ungewissheiten	176
5.3.5 Vermittlung von Ungewissheit als Kern von SDM: eine Fallbeschreibung	184
5.3.6 „Vertrauen in den Arzt“ als Arrangement zum Umgang mit Ungewissheit	193
5.4 Das Konstrukt SDM aus Sicht der Ärzte	196
5.4.1 Zugang zu den Ärzten	196
5.4.2 SDM als Vehikel bei unklaren Fällen und je nach Evidenzlage	197
5.4.3 Steht die medizinische Handlungsorientierung im Widerspruch zu SDM?	199
5.4.4 SDM im Rahmen der rechtlichen Aufklärung	202
5.4.5 SDM als Risikokommunikation	202
5.4.6 SDM als Kosten-Nutzen-Modell	204
5.4.7 SDM als Compliance	205
5.4.8 SDM als Mittel, Ängste anzusprechen	207
5.4.9 SDM als Möglichkeit zur Reflexion	207
5.4.10 Zusammenfassung	210

5.5 Aufklärungsgespräche in der Praxis	213
5.5.1 Zeitpunkt der Aufklärung	214
5.5.2 Bruchstückhafte Aufklärung	216
5.5.3 Analyse eines Aufklärungsgesprächs	218
6. Implikationen für die Praxis	231
6.1 Kontextbedingungen für SDM	232
6.2 Ablaufänderung der Beratungsgespräche	239
6.3 SDM als Interaktionsmodell	245
7. Resümee der Arbeit und Ausblick	248
Epilog	257
Literaturverzeichnis	259
Erklärung	