

1. Einleitung

Shared Decision Making (SDM)¹ zwischen Patient und Arzt ist in Deutschland ein relativ neues Forschungsfeld. In den angloamerikanischen Ländern hingegen gibt es schon seit circa 20 Jahren Untersuchungen zu SDM (Cassileth et al., 1980; Maple, 1977), wobei häufig innerhalb der Forschungsarbeiten zu Shared Decision Making sehr heterogene Konzepte untersucht werden. Problematisch ist dabei, dass diese Studien sehr unterschiedliche Forschungstraditionen zusammenfassen – wie zum Beispiel Forschungsrichtungen einer patientenzentrierten Medizin ebenso wie die Compliance-Forschung –, die zum Teil unterschiedliche Ziele verfolgen. Es stellt somit weiterhin eine Herausforderung für die Forschungsgruppen dar, die Arbeiten zu SDM zu systematisieren und theoretisch zu verankern (Makoul & Clayman, 2006; Wirtz et al., 2006; Charles et al., 1999a; Elwyn et al., 2001b).

SDM ist nichtsdestotrotz mittlerweile zu einem geflügelten Wort in der Medizin geworden. So findet sich die Formulierung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung in den meisten Aufklärungsempfehlungen der Onkologie, in den Zertifizierungsleitlinien für Brustzentren, ebenso wie in den Strukturierungsprogrammen des Disease-Managements (vgl. Kassenärztliche Vereinigung Bayern, 2005; Kreienberg et al., 2004). Doch selten ist dieser Passus weiter ausformuliert, zu eindeutig erscheint der Begriff einer gemeinsamen Entscheidung; er bietet somit aber eine breite Projektionsfläche für ganz unterschiedliche Bedürfnisse und Motivationen.

Bereits Anfang der Achtziger Jahre wurde eine Partizipation des Patienten von der WHO verankert, wobei ein Mitentscheiden von Patienten nicht nur als Selbstbestimmungsrecht des Patienten gilt, sondern aus sozialer, ökonomischer und technischer Sicht als notwendig erachtet wird (World Health Organization, 1984). So soll SDM eine Verbindung zwischen patientenzentrierter Kommunikation und der Vermittlung evidenzbasierter Medizin herstellen (vgl. O'Connor et al., 1999, 2003; Elwyn et al., 2006; Edwards et al., 2004, 2002, 2001a, 2001b, 1999; Whelan et al., 2003; Bellaby, 2001) und zur Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation beitragen. Dieser Ansatz findet sich im Wesentlichen in der psychoonkologischen Forschung (Fallowfield et al., 2001, 2002; Degner et al., 1992, 1997b; Butow et al., 1997). SDM gilt aber ebenso als Sprachrohr für Patientenautonomie, Patienteninteressen und Empowerment, eine Sichtweise, die vor allem durch die Vertreter der Selbsthilfe gefordert und gefördert wird (Kalbhenn, 2003; Kranich, 2005). Eine weitere Interessensgruppe bilden Kostenträger, Ökonomen und Politiker, die die Einbeziehung der Patienten als so genannte „Third Power“ (neben Ärztevertretungen und Krankenkassenverbänden) stärken wollen. Dabei sollen Patienten durch ihre Beteiligung eine Kontrollfunktion übernehmen und somit unnötige und überflüssige Behandlungen verhindern, was langfristig zu einer Kostendämpfung mittels kritischer Verbraucherhaltung führen soll (vgl. Elwyn et al., 2003b). Dieser Ansatz wird durch Studien zur Effektivität von Behandlungsmaßnahmen unterstützt, wie sie beispielsweise vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (vgl. z.B. Noelle, Jaskulla & Sawicki, 2006) durchgeführt werden. Diese prüfen im Auftrag des ge-

1 gleichbedeutend mit den Begriffen „gemeinsame oder geteilte Entscheidungsfindung“ sowie „partizipative Entscheidungsfindung“ (PEF).

meinsamen Bundesausschusses den Nutzen medizinischer Behandlungen und werden durch die gesetzlichen Krankenkassen finanziert (vgl. <http://www.iqwig.de>). In diese Richtung weisen auch die Untersuchungen von Mulley, der eine hohe Korrelation zwischen der Durchführung von orthopädischen Operationen und der Verbreitung dieses Fachbereiches in Nordamerika feststellte (Mulley, 1995, 2003) und eine stärkere Steuerungsfunktion fordert. Gleichzeitig wird dieser Ansatz jedoch auch kritisiert, weil Patienten wohl eher die bestmögliche Behandlung wünschen und eine Kosteneinsparung nicht primär in ihrem Interesse liegt. Dies gilt in besonderem Maße für die Behandlung in der Onkologie. Hier ist die Abwägung zwischen einerseits hilfreichen, aber häufig ebenso kostenintensiven, beziehungsweise andererseits unnötigen und belastenden Behandlungen besonders komplex und emotionsgeladen.

Dies sind vielfältige Motive, die eine Untersuchung zur Mitbeteiligung von Patienten nicht völlig wertfrei ermöglichen. In dieser Arbeit wird SDM als Selbstbestimmungsrecht des Patienten begriffen. Diese Perspektive rückt die Subjektsicht als Patientenorientierung, die Möglichkeit von Empowerment und die Implementierung in die Praxis ins Zentrum.

Hintergrund dieser Studie ist das Modellprojekt „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Auch durch diesen Rahmen der Studie wurden bei den Beteiligten (Ärzte und Patienten) Assoziationen hinsichtlich möglicher dahinterstehender Motive ausgelöst. Vor allem durch die verstärkte Ökonomisierung im Gesundheitswesen fühlen sie sich von politischen Maßnahmen zunehmend beengt. Neben dem Wunsch und dem Bedürfnis nach Mitbeteiligung wird SDM auch misstrauisch beäugt, inwieweit es für weitere Einschränkungen missbraucht werden könnte. Gesundheit als eines der höchsten Güter ist ein sehr sensibler Punkt. Dies war in dem untersuchten Feld, bei der Brustkrebserkrankung, besonders spürbar. Hier werden Entscheidungen getroffen, die massiv in die Lebenswelt der Betroffenen eingreifen und mitunter über das Überleben entscheiden. Somit ist das Untersuchungsfeld extrem affektbeladen, Angst und das Gefühl der Ungewissheit nehmen sehr starken Einfluss auf die Entscheidungsfindung von Patientin und Arzt.

Shared Decision Making wirkte in dieser vierjährigen Auseinandersetzung im Untersuchungsfeld wie ein ständiges Kippbild. Das erste Bild entsteht durch die Kritik der Ärzte: Auf die Frage, was sie unter einer gemeinsamen Entscheidungsfindung verstehen, äußerten sie, dass sie dieses Vorgehen schon lange in ihrer Aufklärung durchführten. Durch die ärztliche Aufklärungspflicht gemäß dem Prinzip des Informed Consent (informierte Zustimmung), in dem die Patienten zu jeglichem Eingriff und jeder Behandlung zunächst ihre Einwilligung geben müssen, ist der Grundstein für eine gemeinsame Entscheidungsfindung gelegt. Das bedeutet, jeder Behandlungsschritt muss gemeinsam im Konsens verabschiedet werden. Im Bereich der juristischen Verantwortung ist eine Aufklärung nach dem Informed Consent dem Konstrukt SDM einen Schritt voraus. Erfolgt eine Aufklärung und begeht der Arzt keinen Behandlungsfehler, verantwortet der Patient durch seine Einwilligung und Unterschrift die Folgen der Therapie. SDM hingegen verteilt die Verantwortung auf beide Beteiligten, was jedoch die Realität nur wenig berücksichtigt, denn tatsächlich sind es die Patienten, die die Konsequenzen einer Behandlung tragen. Somit stellt sich für die Ärzte die berechtigte Frage, was das Konzept SDM denn Neues für ihre Aufklärungspraxis bieten soll.

Das zweite Bild entsteht, wenn man die theoretische Auseinandersetzung mit SDM als Interaktionsmodell genauer analysiert (z.B. Charles et al., 1999; Wirtz et al., 2006; McNutt, 2004). Demnach stellt SDM eine Interaktion im Entscheidungsfindungsprozess dar, durch welche die jeweiligen Präferenzen und Therapieoptionen im Dialog ausgetauscht werden sollen. Dieser Austausch soll auf dem Hintergrund der jeweiligen Lebenssituation und der Wertvorstellungen beider Parteien stattfinden und vor allem die dynamischen Prozesse beachten (Charles et al., 1999a). Dann wird SDM zu einer wirklichen Herausforderung in der ärztlichen Aufklärung, denn diese Form der Kommunikation ist im untersuchten Bereich selten anzutreffen. Überprüfen wir diesen Anspruch, indem wir zum Beispiel uns selbst fragen: Wann habe ich die letzte gemeinsame Entscheidung getroffen, wer war daran beteiligt, welche Kriterien waren für die gemeinsame Entscheidungsfindung relevant, wie wurden diese in der Dynamik ausgetauscht? Man stellt fest, dass die Bedingungen für eine gemeinsame Entscheidungsfindung hohe Forderungen an beide Partner stellen. Die Herstellung einer gemeinsamen Entscheidung entsteht dann durch die Herstellung einer gemeinsamen Wirklichkeit über den Austausch, die Verständigung und Verbindung zweier Subjekte mit unterschiedlichen Lebenswelten. Innerhalb dieses Austausches entsteht etwas Neues, indem beide zu einem Konsens finden sollen.

Dass dieser Prozess im medizinischen Betrieb ungleich schwerer zu bewerkstelligen ist, liegt dabei auf der Hand. Hier treffen Beteiligte aufeinander, die unterschiedlicher nicht sein könnten, der Professionelle und der Kranke. Die Beschreibung dieser beiden Rollen wurde in den letzten Jahrzehnten hinreichend vorgenommen (Parson, 1951; Siegrist, 1976; Freidson, 1975). Unterschiede hinsichtlich Wissen, Kompetenz, Status von Hilfesuchendem und Hilfegebendem bilden die Grundlage einer asymmetrischen Beziehung zwischen Arzt und Patient. Dies gilt in besonderem Maße im untersuchten Bereich. Neu erkrankte Brustkrebspatientinnen im Akutkrankenhaus symbolisieren somit die Notwendigkeit, aber auch die Schwierigkeit einer Umsetzung von SDM. Denn SDM bei primär erkrankten Brustkrebspatientinnen bedeutet eine Konfundierung von Diagnosemitteilung und der Anforderung, für sich weitreichende Therapieentscheidungen zu treffen (Caspari et al., 2003, 2006). In der stark affektbeladenen Zeit der Diagnosephase, die durch ambivalente Gefühle der Hoffnung und vor allem der Angst geprägt ist, ist Informationsaufnahme und Entscheidungsfindung erschwert. Gleichermäßen ist jedoch gerade diese Phase eine entscheidungsreiche und relevante, in der die Einbeziehung der Patientin notwendig und unausweichlich ist. Ob SDM hier ein Konzept bietet, dies zu untersuchen ist das Ziel der folgenden Studie.

Überblick über den Aufbau dieser Arbeit

In Kapitel 2 dieser Arbeit wird der Hintergrund der qualitativen Studie beleuchtet. Der Rahmen einer prospektiv randomisierten Interventionsstudie, die innerhalb des Modellprojekts den Einsatz von Entscheidungshilfen überprüft, bildet den Ausgangspunkt für die Entwicklung der Fragestellungen.

Kapitel 3 widmet sich dem Kontext der Untersuchung und lotet zunächst die unterschiedlichen Forschungsrichtungen zum Konstrukt SDM aus. Damit wird die Forderung nach einer theoretischen Verankerung untermauert. Im Weiteren werden Modelle für eine rationale Entscheidungsfindung aus der kognitiven Entscheidungstheorie dargestellt. Operationalisiert man SDM mittels einer Entscheidungshilfe oder durch eine Risikoaufklärung, folgt dies meist den Vorstellungen von einem rationalen Abwägungsmodell. Medizinische Entscheidungen, und dies vor allem bei Krebserkrankungen, sind jedoch in besonderem Maße Entscheidungen unter Ungewissheit. Das bedeutet, dass die Prämissen der rationalen Entscheidungsfindung nur zu gewissem Teil gelten und dass die Beteiligten häufig zu weiteren Heuristiken und Strategien greifen. Anschließend wird das Untersuchungsfeld näher beschrieben: zum einen durch eine Beschreibung der Brustkrebserkrankung aus medizinischer wie zum anderen auch in metaphorischer Sicht. In diesen Beschreibungen wird deutlich, dass unterschiedliche Sprachen verwendet werden, die Ausdruck verschiedener Diskurse sind.

Im Kapitel 4 wird die Methode der Datenerhebung und -auswertung anhand von Beispielen erläutert. Die qualitative Studie verfolgt dabei zwei große Fragestellungen: zum einen Begleitforschung zur quantitativen Erhebung im Sinne einer Validitätsprüfung des Konstruktes, zum anderen die Untersuchung der Perspektiven der Beteiligten (Patientin und Arzt) zum Konstrukt SDM. Eine zentrale Bedeutung hat dabei auch die besondere Rolle der Forscherin als Involvierte im Untersuchungsfeld.

Kapitel 5.1 wird die subjektive Erfahrungswelt der an Brustkrebs erkrankten Frauen geschildert. Dabei wird aus Sicht der Betroffenen der zeitliche Rahmen der Untersuchung betrachtet und dessen Auswirkungen auf die Möglichkeit für ein Shared Decision Making.

Im Kapitel 5.2 werden die Entscheidungsfindungen aus den unterschiedlichen Blickwinkeln von Patientin, Arzt und Untersuchungsfeld analysiert. Inwieweit sind die einzelnen Entscheidungsfindungslogiken miteinander kompatibel? Die Entscheidungsprozesse der Beteiligten im Untersuchungsfeld (Arzt und Patientin) werden aufgezeigt, anschließend werden die Entscheidungen der Betroffenen hinsichtlich der Möglichkeit zur Partizipation untersucht.

In Kapitel 5.3 wird die Sichtweise der befragten Frauen zum Konstrukt SDM analysiert. Was verstehen die Betroffenen unter SDM, welche Erfahrungen haben sie im Entscheidungsprozess, wo sehen sie Handlungsbedarf und Möglichkeiten zur Umsetzung? Konzepte wie „Vertrauen in den Arzt“, „Verhandlung von Ungewissheit“ und „Delegation der Entscheidung“ erhalten durch die Analyse eine neue Richtung im Verständnis von Patientenmitbeteiligung.

In Kapitel 5.4 geht es um die Sichtweise der Ärzte, die das Konstrukt SDM vor allem als Methode zur Vermittlung einer evidenzbasierten Medizin, im Sinne einer Risikokommunika-

tion, darstellen. Entscheidungen dienen in der Medizin als Handlungsvorbereitung, damit besitzt eine Mitentscheidung in der Onkologie Folgen für den Arzt. Einige der Ärzte jedoch sehen im Konstrukt SDM auch eine Chance, über Entscheidungsfindungsprozesse und ihre Aufklärungspraxis zu reflektieren.

Kapitel 5.5 widmet sich dem Aufklärungsgespräch. Aufklärung in der Diagnosephase pendelt stets zwischen einem zu frühen bzw. zu späten Zeitpunkt der Aufklärung und dementsprechenden Chancen zur Einbeziehung. Eine detaillierte Analyse eines Aufklärungsgesprächs demonstriert die Komplexität der Entscheidungsfindung im Feld, wobei auch das Thema der Ungewissheit mit verhandelt wird.

Das Kapitel 6 gilt den Implikationen für die Praxis, denn SDM ist ein Konstrukt, das sich erst in der Umsetzung manifestieren kann. Inwieweit bietet das Untersuchungsfeld Möglichkeiten zur Implementierung, beziehungsweise wo liegen dessen Hindernisse?

Das Kapitel 7 fasst die wesentlichen Ergebnisse zusammen, aus denen Thesen entwickelt werden, und bietet einen Ausblick für weitere Studien.