

## 7. Resümee und Ausblick

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 Theorie ausgewertet wurden. Erweitert wurde dieses Datenmaterial durch teilnehmende Beobachtung, durch die Durchführung einer SDM-Gesprächsintervention innerhalb der quantitativen Erhebung, wobei Entscheidungshilfen eingesetzt wurden, durch die Arbeit als Psychoonkologin im Untersuchungsfeld sowie durch eine Interviewerhebung der Forschungsmitarbeiter des Schwerpunktes. Diese mannigfachen Zugangswege vermitteln ein breites Spektrum an Perspektiven zum Untersuchungsgegenstand, das sich in den unterschiedlichen Ebenen der Ergebnisse wiederfindet.

Zunächst war auffällig, dass die Umsetzung eines Shared Decision Making für primär erkrankte Brustkrebspatientinnen in der Zeit der Diagnosephase zahlreiche Probleme aufwirft. Diese lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- psychisch stark belastete Situation durch die (Verdachts-)Diagnose
- Auslösung eines Diagnoseschocks; dadurch bedingt eine erschwerte Aufnahme von Informationen
- Zeitdruck
- medizinisch bedingt bruchstückhafte Aufklärung
- Ungewissheit über das weitere Vorgehen
- angstmotivierte Präferenzen und Entscheidungsfindung
- Komplexität der Erkrankung und ihrer Behandlung

Trotz dieser Hindernisse bestehen die Forderungen und der zunehmende Wunsch nach einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, die von Patientinnen (Runge et al., 2004; Kerr et al., 2003, Fischbeck et al., 2003; Degner et al., 1997), aber auch von politischer Seite formuliert werden (z.B. Brustzentren, DMP, BMGS).

Dieser starken Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit wollte ich genauer nachgehen: Was verstehen die Beteiligten konkret unter einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, welche Erfahrungen und Erlebnisse machen die Betroffenen im Feld, wie würden sie sich eine Umsetzung von SDM vorstellen und wünschen?

In der Analyse der Interviews zeigte sich, dass die betroffenen Frauen in ihren Erzählungen kaum von Erfahrungen eines gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozesses in der Diagnosephase berichteten, gleichwohl aber von einer gemeinsam mit dem Arzt getroffenen Entscheidung sprachen. Ähnliche Widersprüche traten in der Gegenüberstellung der Videoaufzeichnungen und der quantitativen Ergebnisse auf. Die Frage „Wer hat die Entscheidung über Ihre Behandlung in der Konsultation getroffen?“ wurde von zwei Drittel der Patientinnen mit einer gemeinsamen Entscheidung beantwortet (Caspari & Vodermaier et al., 2006).<sup>1</sup>

Diese Widersprüche sind nicht, wie vielleicht zu vermuten wäre, durch eine fehlende Unterscheidung von Wunsch und Wirklichkeit erklärbar,<sup>2</sup> sondern durch ein unterschiedliches Verständnis der Einbeziehung bei Betroffenen und Forschenden. So antworteten die Betroffenen auf die Frage nach einer gemeinsamen Entscheidung häufig mit Hinweisen auf das „Vertrauen in den Arzt“ und die Qualität der Kommunikation. Sie empfanden eine Entscheidung als gemeinsam, wenn ihnen der Arzt vertrauenswürdig schien, sie als Person ernst nahm oder ihre Ängste berücksichtigte. Sie beurteilten somit weniger den Akt der Entscheidung als vielmehr die menschliche Beziehungsgestaltung.

Aber auch die Aussagen zur Arzt-Patienten-Beziehung sind nicht einfach zu übernehmen, da innerhalb der Interviews ebenso eine breite Variation an Erfahrungen geschildert wurde, die keine eindeutigen Zuordnungen im oben genannten Sinne (gemeinsame Entscheidung) zulassen. Eine Einteilung beispielsweise von unterschiedlichen Patientinentypen war somit nicht möglich. Es gab zwar Tendenzen, dass manche Frauen mehr Kontrolle über den Entscheidungsprozess behalten wollten, jedoch ließen die Aussagen in den Interviews keine grundsätzliche Unterscheidung zu. Vielmehr tauchen verschiedene Beschreibungsebenen einer Mitbeteiligung auf. Diese wurden während der Auswertung in unterschiedlichen Ergebnisdarstellungen zu ordnen versucht: in einer subjektiven Beschreibung der Diagnosephase mit den zentralen Themen Angst, Diagnoseschock, Zeitdruck und Ungewissheit.

Die Kernleitfrage nach den Entscheidungsfindungsprozessen in der Primärtherapie wurde von den Befragten jedoch meist nur auf konkretes Nachfragen geschildert. Zunächst war deshalb festzustellen, dass ein Teil der akut erkrankten Brustkrebspatientinnen keinen Entscheidungsprozess bewusst reflektiert hatte. Erst durch die Zentrierung der Studie wurde ihnen deutlich, dass sie zu Beginn der Erkrankung eine Reihe an Entscheidungen gefällt hatten. Die Zeitdauer der Erkrankung besitzt in diesem Zusammenhang relevanten Einfluss auf die Wahrnehmung. So wird für die Interviewten das Thema der Entscheidungsfindung im weiteren Verlauf der Brustkrebserkrankung immer bedeutsamer. Die chronisch Betroffenen sprachen deshalb davon, wie wichtig es wäre, von Beginn an mehr mit einbezogen zu sein, gaben aber ebenso zu bedenken, dass innerhalb der Diagnosephase für die Betroffenen eine

---

1 Deber, Baumann und Kollegen (1992, 1996) finden ebenso Widersprüche in ihren Ergebnissen zum Partizipationsbedürfnis und erklären diese durch die mangelnde Differenzierung in den Studiendesigns zwischen dem „problem solving“ und dem „decision making“.

2 Dies ist zum Beispiel bei einer telefonischen Befragung von Coulter und Kollegen in acht europäischen Ländern zu vermuten. Dabei stimmte bei der Frage nach dem Wunsch für eine Patientenbeteiligung die Mehrzahl einer gemeinsamen Entscheidung von Arzt und Patienten zu (vgl. Coulter & Magee, 2003). Das hypothetische Partizipationsbedürfnis gibt jedoch nicht unmittelbar Hinweise auf die konkreten Beteiligungswünsche im Krankheitsfall.

Beteiligung schwierig ist. Ein Großteil der Befragten begriff Einbeziehung nicht einzig als ein Abwägen von Therapieoptionen; neben der informationellen Ebene betonten sie ein aktives Mitwirken an der Therapie als notwendig und stellten die Beziehung zwischen Arzt und Patientin in den Mittelpunkt. Diese Beziehungsebene wird bei neu erkrankten Patientinnen durch die Kategorie „Vertrauen in den Arzt“ markiert. In der Diagnosephase wird häufig durch die Wahl der Behandlungsstätte dem Arzt im Sinne eines Repräsentanten dieser Behandlungsstätte und als Operateur ein Vertrauensvorschuss gegeben. Dies ist für die neu erkrankte Patientin eine Strategie, die angstbesetzten Behandlungsmaßnahmen und die schwierige Diagnosephase zu überbrücken.

Als zentral stellte sich in dieser Dynamik die Kategorie der „Vermittlung von Ungewissheiten“ dar. Eine Krebserkrankung konfrontiert die Betroffenen mit einer Reihe von Ungewissheiten bezüglich des Krankheitsverlaufs, der Behandlungseffekte, der Auswirkungen auf die Lebenssituation und letztlich der Prognose. SDM ist ein Verfahren, das diese Ungewissheiten zunächst formuliert und verstärkt, indem es weitere Möglichkeiten aufzeigt. 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. Gleichzeitig signalisieren die Befragten jedoch, wie wichtig ihnen eine Beteiligung in die Entscheidungsfindung ist. So wünschte sich die Mehrheit der Patientinnen in der quantitativen Erhebung nicht nur eine gemeinsame Entscheidung, sondern tendierte sogar zu einer aktiven Entscheidung durch die Patientin (Vodermaier & Caspari et al., 2006). Vertrauen in den Arzt und eine Delegation der Entscheidung an den Arzt bedeuten somit für die befragten Frauen keine Abschiebung der relevanten Entscheidung, sondern sie wollen trotzdem weiterhin in die Abläufe und das Vorgehen mit einbezogen werden. Die Vorstellungen zur Einbeziehung auf Seiten der Befragten besitzen dabei lediglich eine Schnittmenge zu den Modellen von SDM aus der Forschung. Übersetzen könnte man diese Vorstellungen mit dem Bild, das Anselm gibt (Anselm, 2003): Er bezweifelt, dass der Patient die Position als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess einnehmen kann, und bevorzugt die von Ramsey stammende Formel „Der Patient als Person“ (Ramsey, 1970). Dabei rückt die Kommunikation mit dem Arzt, das Wahrnehmen der Patienten als Personen mit ihrer eigenen Lebenswelt in den Mittelpunkt.

Die beschriebenen Ergebnisse zeigen die Perspektiven der Betroffenen zum Konstrukt SDM. Daneben wurde die Entscheidungsfindungslogik der Beteiligten analysiert. SDM ist ein Konstrukt, das durch folgende Interventionen operationalisiert wird: patientenbezogen durch den Einsatz so genannter Entscheidungshilfen oder arztbezogen durch Kommunikationstrainings der Ärzte. Die Entscheidungshilfen bieten auf Grundlage einer evidenzbasierten Medizin äquivalente Therapieoptionen an. Aber wie Bensing aufzeigt, entspricht eine evidenzbasierte Medizin nicht zwangsläufig einer SDM-Interaktion (Bensing, 2000, 2006). Eine Darstellung der Therapieoptionen durch Entscheidungshilfen folgt meist den theoretischen Überlegungen eines rationalen Abwägungs- und Bewertungsprozesses der Akteure. Kognitive Entscheidungsmodelle liefern hierzu die Grundlage. Diese entsprechen am ehesten den Vorstellungen einer evidenzbasierten Medizin und dem Vorgehen der Ärzte in den Aufklärungsgesprächen.

Die Analyse der Entscheidungsfindungsprozesse der Betroffenen hingegen stellte sich als eine Herausforderung dar. Zum einen konnte von einem Großteil der Befragten der Ent-

scheidungsfindungsprozess nur lückenhaft rekonstruiert werden, zum anderen nannten sie kaum Entscheidungskriterien. Ersteres könnte man folgendermaßen interpretieren: die Patientin erlebt in der primären Erkrankungssituation keine Entscheidung und somit auch keine Entscheidungsfindung. Dies kann unterschiedliche Gründe besitzen: eine Aufklärung durch den Arzt im Sinne der informierten Zustimmung eröffnet keinen Entscheidungsraum; das Vorliegen einer Wahrnehmungsstörung aufgrund des so genannten Diagnoseschocks bei den Befragten blockiert die Erinnerung; die Annahme der Befragten, dass sie mit der Wahl des Behandlungsortes einen Vertrag zur Behandlungsdurchführung eingegangen seien; der immense Zeitdruck während der Diagnosephase. Als Entscheidungskriterien wurden vor allem die onkologische Sicherheit, Brusterhaltung und eine schnelle Tumorentfernung genannt. Jedoch zeigt die Analyse der Videos und Interviews, dass die Entscheidung nur innerhalb der aktuellen Lebenssituation zu verstehen ist und durch Gefühle mitbestimmt wird. Ängste und Vorerfahrungen mit Krebserkrankungen beeinflussen hierbei die Überlegungen zur Therapie. Doch diese Perspektive fehlt in den meisten Konzepten zu SDM und ist nicht im Standard der ärztlichen Aufklärung formuliert.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen weiterhin, dass das Konstrukt SDM und dessen Umsetzung nur innerhalb des Forschungsfeldes interpretierbar ist. Dabei stellten sich folgende Kontextbedingungen heraus: die Art der Erkrankung, das Behandlungssetting, das Ausmaß an Bedrohlichkeit und die Behandlungsmethoden. Neben den Persönlichkeitsvariablen der Beteiligten besaßen diese Kontextbedingungen einen großen Einfluss auf die Gestaltung eines Vorgehens gemäß SDM. Deshalb erfassen Prozessmodelle von SDM (vgl. Kap. 3.2.1) nur einen möglichen Ablauf eines Vorgehens nach SDM, jedoch nicht den eigentlichen Kern von Shared Decision Making. Dieser wird am besten durch den „Two-way exchange“ von Charles und Kollegen (Charles et al. 1997, 1999) repräsentiert. Eine praktische Umsetzung sollte somit diesen dialogischen Austausch der Beteiligten ins Zentrum stellen.

Quill et al. (1996) beispielsweise stellen in ihrem Konzept der „enhanced autonomy“, das viele Ähnlichkeiten zum Konstrukt von SDM aufweist, die gemeinsame Beziehungsgestaltung von Arzt und Patient in den Mittelpunkt: „Enhancing patient autonomy requires that the physician engage in open dialogue, inform patients about therapeutic possibilities and their odds for success, explore both the patient’s values and their own, and then offer recommendations that consider both sets of values and experiences. This model is „relationship-centred (both patient and physician, and sometimes family members and others, are included in the decision making process) rather than exclusively patient-centred. It denies neither the potential imbalance of power in the relationship nor the fact that some patients might be inappropriately manipulated or coerced by an overzealous physician“ (Quill & Brody, 1996, S.765). Dieses Konzept unterstreicht somit die Herstellung einer Beziehung als Rahmen für einen dialogischen Aushandlungsprozess, wobei nicht generell eine Partnerschaft der beiden Akteure unterstellt wird, sondern explizit auf die unterschiedlichen Voraussetzungen und die asymmetrische Beziehung von Arzt und Patient verwiesen wird.

Koerfer und Kollegen (1994) kommen zu ähnlichen Ergebnissen und formulieren folgende Voraussetzungen für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit (nach Terzioglu, 2006, S.46):

- Sie beruht auf diskursiver Verständigung zwischen gleichberechtigten Partnern.

- Das Anliegen des Patienten und sein Expertentum bezüglich seiner Erkrankung werden in der Behandlungsplanung berücksichtigt und vom Arzt akzeptiert.
- Der Arzt tritt als medizinischer Experte in Erscheinung und wird vom Patienten als solcher „genutzt“.
- Die Zustimmung des Partners erfolgt nicht durch Überredung, Anordnung oder Autorität.

Diese Voraussetzungen fehlen in den herkömmlichen Konzeptualisierungen von SDM. Vor allem den Punkten diskursive Verständigung und Wertschätzung des Expertentums des Patienten wurde im untersuchten Feld kaum Bedeutung beigemessen. Dies kann Ausdruck der erschwerten Partizipation durch die oben beschriebenen Probleme innerhalb der Krankheitsphase sein. Zu vermuten ist aber weiterhin, dass SDM als „two-way exchange“ eine völlig neue Interaktionsstruktur in der Medizin implementieren würde, die der bisherigen Praxis widersprechen würde. Bislang findet die Kommunikation als Einwegkommunikation statt. Die Definition von Krankheit, die Diagnose und die Behandlungsoptionen unterliegen weiterhin der Macht einer biomedizinischen Sichtweise.<sup>3</sup> Eine evidenzbasierte Medizin und deren Vermittlung bricht diese Konstellation nicht auf, sondern erweitert allenfalls ihre Möglichkeiten. In der Konsequenz kann ein so verstandenes SDM durchaus paternalistisch wirken. Die Forderung nach einem Paradigmenwechsel, die immer wieder bei den gemeinsamen Fachtagungen zu SDM formuliert wurde, würde somit keinen Erfolg haben, und es bleibt die Frage offen, ob ein solcher im untersuchten Feld gewünscht wird.

Dies unterstreicht die Notwendigkeit der Ausarbeitung eines Interaktionsmodells von SDM. Vor allem der Ansatz der Herstellung einer Beziehung (relationship-oriented) scheint im untersuchten Bereich die Grundlage für die Herstellung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung darzustellen. Durch die Beschreibung einer diskursiven Interaktion wird dem Konstrukt SDM als Prozess genügend Rechnung getragen. Einzelne Schritte, die SDM beinhalten sollen, sind häufig zu statisch, um angemessen das Vorgehen beschreiben zu können.

Das Aushandeln von Ungewissheiten im Spannungsfeld mit dem Wunsch nach Sicherheit zeigte sich bei der onkologischen Erkrankung als relevantes Konstrukt. Durch die Handlungsorientierung der Medizin, die für eine Behandlung natürlich auch benötigt wird, gibt es jedoch wenig Raum zur Thematisierung der Ungewissheit. Durch die Bereitschaft, schnell zu handeln, wird dem Wunsch nach Sicherheit entsprochen, der im weiteren Verlauf meist nicht durchgängig erfüllt werden kann. Innerhalb der Primärtherapie von Brustkrebs übernehmen somit die Behandler häufig ein Zuviel an Verantwortung für die Therapie, und entsprechend wird implizit eine Entscheidungsdelegation angenommen. In den Interviews zeigt

---

3 Zum Beispiel wird in der Behandlung von Brustkrebs zunehmend eine individualisierte Therapie gefordert. Allerdings herrschen hier zwei Vorstellungen von Individualisierung: 1. eine an die Tumormerkmale angepasste Behandlung, das heißt, immer weitere Kennzeichen des Tumors zu entziffern und somit die Therapie auf den Einzelfall der Brustkrebserkrankung zuzuschneiden. 2. eine Individualisierung der Therapie aufgrund der Lebenssituation, Präferenzen und Bedürfnisse der Patientin. Ersteres basiert weiterhin auf einer rein biomedizinischen Vorstellung, wohingegen Letzteres eine psychosoziale Perspektive mit aufnimmt. Im untersuchten Bereich kam es häufig zu einer sprachlichen Vermischung beider Perspektiven, die sich zwar keinesfalls ausschließen, aber völlig unterschiedliche Ansätze verfolgen.

te sich aber, dass selbst eine ausdrückliche Delegation eine Beteiligung nicht gänzlich ausschließt.

## Ausblick

Die Studie beleuchtet Shared Decision Making in einer relativ schwierigen Situation für Patientin und Arzt. Es wurde aufgezeigt, dass wesentliche Komponenten eines SDM im untersuchten Bereich nur schwer zu ermitteln sind. Hierzu zählt die bruchstückhafte Aufklärung, die sich zum großen Teil durch die fehlenden medizinischen Kenndaten und die Separierung einzelner Fachdisziplinen bei der Behandlung von Brustkrebs ergibt. Damit ist die Diagnosephase als Zeit der Ungewissheit durch den starken Wunsch nach Sicherheit geprägt. Die Informationsaufnahme ist aufgrund der psychischen Situation der Patientin und der Komplexität der Erkrankung zu Beginn erschwert, gleichzeitig existiert der Wunsch, aber auch die Angst, Informationen aufzusuchen.

Die Interpretation der Interviews ergab, dass die befragten Frauen ein starkes Bedürfnis nach Einbeziehung besitzen, aber gleichermaßen eine Mitbeteiligung bei der Entscheidungsfindung in Frage stellen. Einbeziehung stellt für sie ein komplexes Konstrukt dar, das weniger die Entscheidungsebene reflektiert, sondern eine Beziehungsebene wiedergibt. Diese beruht auf einen Vertrauensvorschuss gegenüber dem Behandler und kompensiert damit die ungewisse Situation in der Diagnosephase.

Weiterhin konnte gezeigt werden, dass die Entscheidungslogiken der drei untersuchten Gruppen – Brustkrebspatientinnen, Ärzte und Forscher – häufig nicht kompatibel sind.

Innerhalb des untersuchten Kontextes wurden förderliche, beziehungsweise hinderliche Bedingungen für eine Umsetzung von SDM herausgearbeitet.

Ausgehend von diesen Ergebnissen wäre es interessant, ein Konzept von SDM zusammen mit den befragten Frauen zu entwickeln. Ansatzweise wurde dies in den Interviews vorgenommen. Dabei zeigt sich, dass vor allem Werte aus einer patientenzentrierten Medizin genannt wurden: die Akzeptanz als Person, Ehrlichkeit, Berücksichtigung der Ängste, Einbindung in das weitere Vorgehen, Zeit haben, dass also eine Beziehungsgestaltung als notwendiger Rahmen betrachtet wurde. Die Darbietung von Optionen und die Aufnahme (unabhängiger) Informationen wurde zwar ebenso als relevant erachtet, aber in der Primärtherapie als problematisch erkannt.

Weitere Studien könnten Bedingungen ermitteln, welche diese Form der Interaktion fördern würden. Terzioglu zeigt beispielsweise in ihrer Studie auf, dass ein stimmiges Passungsverhältnis der Beteiligten (Arzt und Patient) eine gelungene Zusammenarbeit unterstützt; ebenso förderlich ist es, wenn Mediziner einen flexiblen Umgang mit der Verantwortungsübernahme praktizieren (Terzioglu, 2004, 2006).

Ein weiterer wichtiger Ansatz wäre, die Entscheidungsfindungsprozesse genauer zu analysieren. In dieser Studie zeigte sich, dass die Reproduktion dieser Prozesse nicht einfach herzustellen ist, da die akute Situation eine Reflektion erschwert. Pierce (1993) und Kelly-Powell (1997) untersuchten Patienten in jeweils ähnlich akut bedrohlichen Entscheidungssi-

tuationen und betonen, dass die Entscheidungen nur innerhalb der Lebenswelt der Akteure zu interpretieren sind. Sie schließen daraus, dass eine unabhängige Entscheidungsfindung ohne eine lebensweltorientierte Betrachtung nicht möglich sei. Vielmehr sind diese Prozesse sehr stark mit der Lebenssituation, den Werten der Person und ihren Vorerfahrungen verwoben. Slovic et al. (2005) weisen bei Entscheidungen im onkologischen Bereich auf die starke Betonung der Affekte hin. Sie unterscheiden zwei fundamental unterschiedliche Wege, Entscheidungen zu fällen: zum einen einen rationalen Abwägungsprozess und zum anderen eine Risikowahrnehmung als Gefühl. Letztere besitzt für die Autoren folgende Kennzeichen: sie ist instinktiv, schnell und intuitiv. Sie stellen fest, dass Entscheidungen im onkologischen Bereich häufig einer solchen „affect heuristic“ (Slovic et al., 2005, S.35) folgen. Bei einer „Affektheuristik“ werden Entscheidungen zunächst nach Kriterien beurteilt wie zum Beispiel, ob sie für den Akteur bedrohlich oder nicht bedrohlich, angenehm oder nicht angenehm sind. Zur Erklärung ziehen die Forscher die „dual-process theories of information processing“ heran (vgl. Cameron & Leventhal, 2003; Chaiken & Trope, 1999; Sloman, 1996) und zitieren die Beobachtung von Epstein: „There is no dearth of evidence in every day life that people apprehend reality in two fundamentally ways, one variously labeled intuitive automatic, natural, nonverbal, narrative, and experiential, and the other analytical, deliberative, verbal, and rational.“ (Epstein, 1994, S.710). Die „Affektheuristik“ gewinnt dabei vor allem bei bedrohlichen, ungewissen und komplexen Entscheidungen an Relevanz (Slovic et al., 2005, S.35). Dieser Beobachtung kann ich mich anschließen, wobei die Verknüpfung und Verwobenheit der beiden Entscheidungsheuristiken interessant zu untersuchen wäre, da sie nicht unabhängig voneinander funktionieren. Zukünftige Studien könnten somit diese emotionalen Prozesse noch mehr ins Zentrum rücken. Dabei ist jedoch das Auffinden solcher „Affektheuristiken“ schwierig, da die Entscheidungen zu Beginn der Erkrankung oft intuitiv getroffen werden und implizite Annahmen wie beispielsweise Konzepte einer subjektiven Krankheitstheorie eine Rolle spielen.

Als konstruktiv würde sich zudem eine theoretische Einbettung der Endpunktmessung von SDM erweisen. Bisher existieren zu wenige konzeptionelle Ansätze, die erklären, wie bzw. durch welche Prozesse SDM wirkt. So zeigen O’Connor und Kollegen in ihrem Review zu den Effekten von Entscheidungshilfen in randomisiert kontrollierten Studien (1999, 2003) folgende Ergebnisse auf:

- höheres Wissen
- realistischere Erwartungen
- weniger Entscheidungskonflikte
- Gefühl, besser informiert zu sein
- höhere Aktivität der Beteiligten im Entscheidungsprozess
- geringerer Prozentsatz Unentschiedener
- bessere Übereinstimmung von Wertvorstellungen und gewählter Option

Keine Effekte hingegen belegten die Studien bezüglich der Zufriedenheit mit der Entscheidung, den Ängsten und den Gesundheitsparametern (O’Connor et al., 1999, 2003). Hinsichtlich der Lebensqualität wurden unterschiedliche Ergebnisse gefunden. So zeigt eine Studie

bei gutartiger Prostatavergrößerung, dass eine Abnahme der Lebensqualität durch den Einsatz einer Entscheidungshilfe reduziert werden konnte (Barry et al., 1997), wohingegen eine Studie zur Ischämischen Herzerkrankung keine Unterschiede nachwies (Bernstein et al., 1998). Effekte von SDM wurden in den letzten Jahren zunehmend untersucht (vgl. Caspari et al., 2004; Scheibler et al., 2003a). Jedoch ist es aufgrund der unterschiedlichen Studiendesigns und der geringen theoretischen Übereinstimmung des Konstruktes SDM (vgl. Kap. 3.1.2) diffizil, Kausalitäten herzustellen. Noch gibt es zu wenige empirische Arbeiten über die Wirkungsweisen zwischen dem erfassten Outcome und SDM. Einbezogen werden derzeit Konzepte wie das Kontrollverhalten beispielsweise von Averill (1973) oder das Kohärenzgefühl nach Antonovsky (Antonovsky, 1979, 1983; Bengel et al., 2001; Lenz, 2006). Das Kohärenzgefühl besteht nach Antonovsky aus folgenden Konstrukten: „Verstehbarkeit“, „Handhabbarkeit“ und „Sinnhaftigkeit“. Ein Kohärenzgefühl bildet sich somit aus, wenn die Beteiligten diese Konstrukte in ihrer Situation finden bzw. herstellen können. In diesem Sinne könnte man Partizipation als die Interaktion dieses Herstellungsprozesses betrachten. Unter dieser Perspektive wären weitere empirische Arbeiten sicherlich sinnvoll, um Zusammenhänge von SDM mit dem Konzept des Kohärenzgefühls weiter zu untersuchen.

Aus diesen Ergebnissen der Studie möchte ich folgende Thesen formulieren:

1. In der Diagnosephase erleben die Betroffenen eine Konfundierung der Erfahrung eines Diagnoseschocks aufgrund der Diagnosemitteilung und der Notwendigkeit, weitreichende Therapien festzulegen. Dies ist der Gestaltungsrahmen für ein SDM im untersuchten Feld.
2. SDM bei primär erkrankten Brustkrebspatientinnen befindet sich im Spannungsfeld zwischen der Vermittlung von Ungewissheit und dem Wunsch nach Sicherheit.
3. Die Aufklärung beim primären Brustkrebs erfolgt aufgrund des Ablaufs der Diagnosesicherung bruchstückhaft. Damit schwankt die Aufklärung stets zwischen einer zu frühen und zu späten Aufklärungsarbeit und Einbeziehung.
4. Zeitdruck ist in der Diagnosephase ein großes Hindernis in der Entscheidungsfindung. Der Zeitdruck wird von den Betroffenen innerpsychisch empfunden und kann durch das Medizinsystem weiter verstärkt werden. Dadurch erscheint die Diagnosephase wie eine Notfallsituation.
5. Das Einräumen einer strukturellen Bedenkzeit kann diese Kollusion eventuell entschärfen.
6. Die OP-Aufklärung wurde von vielen Befragten nicht als eine Entscheidungssituation erlebt.
7. Die Definition einer gemeinsamen Entscheidungsfindung wird von den befragten Brustkrebsbetroffenen breiter gefasst, als in der Forschungsperspektive beschrieben. Sie beantworten Fragen zu ihrer Einbeziehung mit Hinweisen auf ihr Vertrauen zum Arzt, die Beziehungsgestaltung, die Art der Kommunikation und die Wahl der Behandlungsstätte.
8. Das Vertrauen in den Arzt ist dabei eine Strategie, die Ungewissheiten in der Primärtherapie zu überbrücken.

9. SDM im untersuchten Feld bezeichnet weniger den Akt der gemeinsamen Entscheidungsfindung, als vielmehr die Form der Interaktion in einem „two-way exchange“ nach Charles und Kollegen.
10. Die Vermittlung einer evidenzbasierten Medizin und das Darbieten gleichwertiger Therapieoptionen allein reichen nicht aus als Kennzeichen für SDM. Diese können ebenso in einer Einwegkommunikation vermittelt werden. Erst durch die Einbeziehung der Ängste und der Lebenswelt der Patientin wird eine SDM-Interaktion möglich.
11. Risikokommunikation, Vermittlung einer evidenzbasierten Medizin und die meisten Entscheidungshilfen folgen der Prämisse eines rationalen Abwägungsprozesses. Die Entscheidungsfindung der Patientinnen erfolgt zudem aber vor dem Hintergrund ihrer Lebenssituation und wird durch Gefühle moduliert. Das Gefühl der Angst steht dabei im Vordergrund und sollte während einer SDM-Interaktion aufgegriffen werden.
12. Langfristig ist das Passungsverhältnis (matched attitudes) zwischen Patientin und Arzt hinsichtlich des Partizipationsgrades ausschlaggebend für eine SDM-Interaktion.
13. Entscheidungen im medizinischen Untersuchungsfeld dienen der (Be)-Handlungsfähigkeit. Damit unterliegen sie gewissen Zwängen wie dem Finden eines Konsenses, der Verantwortungsübernahme und der rechtlichen Absicherung. Diese Zwänge veranlassen den Arzt häufig zu einer Aufklärung im Sinne von Überzeugungsarbeit und behindern SDM.
14. Während der stationären Behandlung übernehmen die Ärzte häufig zu viel an Verantwortung, was infolge der Erkrankung nicht aufrechterhalten werden kann. SDM bedeutet eine Klärung der jeweiligen Verantwortungsbereiche von Arzt und Patientin.
15. Medizinische Leitlinien können den Entscheidungsraum reduzieren.
16. Bei der Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patientin existieren kaum Reflektionsmöglichkeiten. Unklare Fälle werden jedoch häufiger diskutiert als medizinisch eindeutige Fälle.
17. Dialogischer Austausch und Partizipationskultur stellen im untersuchten Feld für die Beteiligten kaum Erfahrungswelten dar.
18. Prinzipien von SDM im untersuchten Feld sind gegenseitige Perspektivenübernahme von Arzt und Patientin, Transparenz der jeweiligen Präferenzen und die Haltung eines offenen Ausgangs.

# Epilog

Zu Beginn der quantitativen Erhebung schrieb ich folgenden Traum ins Forschungstagebuch auf:

„Ich habe geträumt, dass ich mit einem Arbeitsteam zu einer Expedition in einem Tagebau unterwegs bin. Ein Junge kommt auf mich zugelaufen und ist außer sich vor Aufregung, so dass er kaum sprechen kann. Er sagt, wir müssten mit den Grabungen aufhören, da sonst etwas ganz Schlimmes passiere. Er hätte eine Puppe hinter Glas entdeckt, die schrecklich aussähe, sie wäre ohne Kopf und Hand.

Ich teile dem Team diese Nachricht mit, aber sie nehmen die Warnung nicht ernst, und wir arbeiten weiter. Dann sehe ich ein kleines Mädchen, und es gibt mir ein Zeichen; daraufhin weiß ich, dass gleich etwas sehr Schlimmes passieren wird. Es gibt einen riesigen Erdbeben, den zum Glück aber alle überleben. Da ich es geahnt habe, mache ich mir Sorgen, aber der Leiter des Arbeitsteams ist der Ansicht, Erdbeben wären in dieser Gegend üblich, und so arbeiten wir weiter. Kurz darauf kommt wieder ein Kind, und ich weiß, ich muss auf die Vorwarnungen der Kinderstimmen hören. Da mir jedoch niemand die Geschichte mit der Puppe glaubt, denke ich, ich muss diese Puppe suchen, und bitte den Jungen, mir den Weg zu weisen. Er hat schreckliche Angst und ich sage zu ihm, er müsse nicht hinschauen. Wir graben, ich sehe das Glas und schaue erst weg, aber dann weiß ich, dass ich hinschauen muss; ich bereite mich auf ein schreckliches Bild vor und schaue hin. Da liegt aber keine Puppe im Glasgrab, sondern eine Leiche ohne Kopf und Hand. Als ich sie anschau, wird sie lebendig und steht aus ihrem Grab auf. Sie sieht aus wie eine Opernsängerin, eine Diva mit schwarzem Haar, und singt, dass sie vor 2000 Jahren dort lebendig begraben wurde. Sie hatte ihr Kind verloren, und die anderen glaubten, sie hätte es umgebracht. Sie konnte keine weiteren Kinder mehr bekommen, und so wurde sie dort eingegraben.“

(Eintrag aus dem Forschungstagebuch vom 31.5.03)

Träume sind innere Bilder, die unbewusste Gedanken und Gefühle verdichtet zum Ausdruck bringen. Dieser Traum, in der Nacht unmittelbar nach dem Beginn der Erhebung, zeigte mir meine Ängste, aber auch meine Hoffnungen im Hinblick auf die Studie auf. Das Vorhaben, Entscheidungsfindungsprozesse bei neu erkrankten Brustkrebspatientinnen zu analysieren, berührt einen Punkt in einer höchst sensiblen Phase. Frauen, die gerade erst ihre Diagnose erhalten haben und relevante „Entscheidungen“ treffen müssen, werden dabei beobachtet und befragt. Diese Intervention löst etwas aus (einen Erdbeben), eine Reflexion der Situation wird angestoßen. Ein Lösungsversuch war zunächst, chronisch Betroffene zu befragen, die sich nicht in einer akuten Situation befinden und für sich bereits den Prozess analysiert haben. Sie zeigten mir, dass ihr Verständnis von Partizipation sich viel umfassender, aber auch widersprüchlicher darstellt als die bislang formulierte Version eines Shared Decision Making. Gestärkt durch ihre Ermutigungen, dass die wesentlichen Therapieentscheidungen zu Beginn der Erkrankung getroffen werden, wendete ich mich erneut den Patientinnen in der Primärerkrankung zu. Frauen, die „ihre Hand und ihren Kopf verloren hatten“, also für mich handlungs- und entscheidungsunfähig wirkten, trafen für sich lebenswichtige Entscheidungen. Wie erleben sie diese Situation? Welche Hilfen, Strategien und Ressourcen ermöglichen

es ihnen, zu einer Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit zu gelangen? Ich schaute genau hin, auch wenn ich mich erst davor fürchtete, denn Brustkrebs löste auch bei mir eine furchtbare Angst aus. Die Angst der Hilflosigkeit und das Gefühl des Mitleidens, also Reaktionen, die keine Patientin im Gegenüber vorfinden will. Aber was ich sah, sind viele Frauen, die aufgestanden sind, um von ihrem Leid zu singen. Den Patientinnen ihre Sprache zurückzugeben oder, anders formuliert, den Frauen ihre eigene Stimme zu lassen, um damit ihr eigenes Lied zu singen, ist für mich eine Lösung – damit sie aufstehen können, um für sich Entscheidungen treffen und im Medizinsystem handeln zu können. Diese Stimme des Ichs (das eigene Kind) wird im Konstrukt SDM mit dem Wort Präferenzen übersetzt. Dieser Begriff wirkt jedoch inhaltsleer, dahinter verbergen sich Konzepte wie Lebenswelt, Wertorientierungen, subjektive Krankheitstheorien oder der Umgang mit Krankheit/Gesundheit. Der Austausch zwischen Arzt und Patientin und möglichen anderen über diese Themen sollte somit wesentlicher Bestandteil einer SDM-Interaktion sein. Erst durch den Einbezug der Lebenswelt der Patientinnen und ihrer Sprache innerhalb des Medizinsystems besteht die Möglichkeit einer gemeinsamen Entscheidungsfindung.