

Medizinische Einrichtungen der Universität zu Köln, Institut und Poliklinik für Arbeits- und Sozialmedizin, Abteilung Medizinische Soziologie

Shared Decision Making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur

Summary

Shared Decision Making (*SDM*) is a particular type of physician-patient-interaction to which the patient brings his/her individual preferences and the physician contributes the medical expertise. The aim of the *SDM* process is a treatment decision based on mutual agreement and active participation. This kind of decision-making is best effectuated in cases of diseases with medical uncertainty and/or differing patient outcome-treatment potentialities (e.g. breast- or prostate cancer). The concept of *SDM* is widely known in the English-speaking world. A database search with the keywords "shared decision" produced 301 relevant papers, of which 193 are theoretical and 108 empirical works.

This paper gives an overview over the state of international research under special consideration in continental European literature. Different questions are explored with regard to potential methodological and contextual research fields.

Present results indicate that the level of patient preference to participate in decisions is higher than their actual involvement. Results also prove that *SDM* leads to higher rates of satisfaction and better treatment results according to patients. Results regarding the efficacy of various intervention methods used to promote *SDM*, especially within different cultural contexts, are inconsistent. A great amount of research still needs to be done in this field.

Keywords: Shared decision making – Patient participation – Physician-patient relations – Methods.

In der englischsprachigen Forschung zur Arzt-Patienten-Interaktion ist der Begriff *shared decision making (SDM)* schon seit den siebziger Jahren etabliert (Cassileth et al. 1980; Maple 1977). Im Gegensatz zu einem paternalistischen Verständnis, bei welchem der Arzt alle Entscheidungen stellvertretend für den Patienten trifft, soll der Patient im Rahmen des *SDM* in bestimmte Entscheidungen verantwortlich einbezogen werden. Insbesondere bei Diagnosen, die unterschiedliche Behandlungsalternativen eröffnen (z.B. Brustkrebs), welche sich in Bezug auf Lebensqualität und Lebenserwartung unterscheiden, sollten Patienten im Entscheidungsprozess partizipieren, da die Ärzte in diesen Fällen nicht in der Lage sind, individuelle Werte und Präferenzen der Patienten angemessen zu antizipieren (Brock 1991).

Betrachtet man die international publizierte, kontinentaleuropäische Forschungsliteratur zu diesem Forschungsgebiet, so zeigt sich, dass die Forschung zum *SDM* hier noch an ihren Anfängen steht. Während in den Niederlanden auf internationaler Ebene bereits an diesem Konzept geforscht wird¹, finden sich aus anderen europäischen Ländern nur sehr vereinzelt Publikationen. Dies könnte zum einen daran liegen, dass beispielsweise in Deutschland das Interesse an der Erforschung der Arzt-Patienten-Interaktion seit den siebziger Jahren eher zurückgegangen ist.² Zum anderen wird von manchen Autoren sogar ein Rückschritt in Richtung paternalistischer Sichtweisen konstatiert (Feuerstein & Kuhlmann 1999). Durch den wachsenden Rationalisierungsbedarf im Gesundheitswesen und die Tatsache, dass der Patientenzufriedenheit und -partizipation im Rahmen der

¹ Aus einigen Publikationen wird eine Kooperation mit der Arbeitsgruppe um Elwyn und Edwards in Wales ersichtlich (Elwyn et al. 1999a; Wensing et al. 2002). Diese Arbeitsgruppe beschäftigt sich u.a. mit der Entwicklung von Messmethoden des *SDM*-Konzeptes.

² Vgl. dazu ein Interview mit Johannes Siegrist in der ZEIT (Grefe 2000).

Qualitätssicherung eine zentrale Bedeutung zukommt, zeigt sich auch in Deutschland allmählich ein Trend in Richtung des *SDM*.³

In diesem Artikel soll ein Überblick über die internationale Forschung zum *SDM* gegeben werden. Nach der Definition des Begriffes soll die Literatur in den Kategorien Beschreibung, Erklärung und Intervention zusammengefasst, wichtige Ergebnisse empirischer Arbeiten berichtet und mögliche zukünftige Forschungsfelder aufgezeigt werden.

Definition des Shared-Decision-Making-Konzeptes

SDM ist nach der Auffassung von Charles und Mitarbeitern (Charles et al. 1994) eines von vier unterschiedlichen Modellen zur Beschreibung der Arzt-Patienten-Interaktion. Als wesentliche Unterscheidungskriterien können dabei die Dimensionen „Kontrolle über die Information“ und „Kontrolle über die Entscheidung“ herangezogen werden (Wensing et al. 2002).

Im paternalistischen Modell (*paternalistic model*) wird von feststehenden, objektiven und allgemeingültigen Gesundheitszielen ausgegangen, die für Arzt und Patient dieselben sind. Der Arzt sorgt sich nach bestem Wissen um das Wohl seines Patienten und trifft die Entscheidungen (als dessen Stellvertreter) zum Teil auch gegen dessen aktuelle Präferenzen.⁴ Er verfügt über die Kontrolle sowohl bezüglich der Information, als auch bezüglich der Entscheidungen.

Beim *professional-as-agent-model* sind die Präferenzen nur dem Patienten bekannt. Der Arzt hat also die Aufgabe, diese zu erfragen und stellvertretend für den Patienten die optimale Therapiealternative zu beschliessen. Er teilt zwar die Information mit dem Patienten, besitzt jedoch die alleinige Entscheidungsgewalt.⁵

Im *shared-decision-making-model* werden alle Entscheidungen, von der Diagnose bis zur Therapie, in gleichberechtigter Zusammenarbeit getroffen. Information und Entscheidung werden also von beiden Parteien geteilt.

Der Grad an Autonomie des Patienten ist im *informed-decision-model* am höchsten. Die Präferenzen des Patienten sind definiert und klar festgelegt, sie sind jedoch rein subjektiv und nur dem Patienten bekannt. Die Aufgabe des Arztes besteht darin, den Patienten mit relevanter Information zu versorgen und dessen (autonome) Entscheidung abzuwarten, um danach die vom Patienten gewünschte Intervention zu implementieren.⁶ In diesem Modell besitzt der Patient die Kontrolle sowohl über die gesamte Information als auch über die Behandlungsentscheidung.

SDM, *informed consent* (ärztliche Aufklärungspflicht) und *informed decision model* werden häufig mit einander verwechselt. Diese Begriffe stehen jedoch für sehr unterschiedliche Konzepte, welche deutlich voneinander abzugrenzen sind (Frosch & Kaplan 1999). Während der Patient beim *informed consent* nur über den (einen) geplanten Eingriff informiert wird und lediglich über ein Vetorecht verfügt, ist das Ziel des *informed decision model* eine autonome (und über sämtliche Alternativen informierte) Entscheidung des Patienten. Im *SDM* werden im Gegensatz dazu sämtliche Behandlungsalternativen erörtert und eine gemeinsame Entscheidung(-sfindung) von Arzt und Patient angestrebt.⁷ Grosse theoretische Überlappungen existieren auch zwischen dem *SDM* und dem etwas älteren Konzept des *patient centredness*. In einer weitgefassten Definition des *patient centredness*, beispielsweise bei Mead (Mead & Bower 2000), können die beiden Begriffe als Synonyme verstanden werden. Wensing und Mitarbeiter konstatieren, dass *SDM* stärker auf die gemeinsame Kontrolle über die Entscheidung abzielt als *patient centredness*. In einer empirischen Studie konnten sie Belege für die Unterschiedlichkeit der beiden Konzepte aufzeigen (Wensing et al. 2002).

Die vier unterschiedlichen Modelle der Arzt-Patienten-Interaktion sind in Tabelle 1 schematisch dargestellt:

SDM kann also als Mittelweg zwischen dem *informed decision making* und dem *professional-as-agent-model* verstanden werden. Charles und Mitarbeiter definieren, dass im Falle von *SDM* folgende vier Bedingungen erfüllt sein müssen:

- “... a) *Shared decision-making involves at least two participants – the physician and patient*
- b) *Both parties (physicians and patients) take steps to participate in the process of treatment decision-making*

³ Die wachsende politische Bedeutung des *SDM* zeigt sich in Deutschland aktuell u.a. daran, dass das Bundesministerium für Gesundheit seit September 2001 zehn Forschungsprojekte „zur Beteiligung der Patientinnen und Patienten im medizinischen Entscheidungsprozess“ fördert. Vgl. dazu die Homepage des BMG (<http://www.bmg.gesundheit.de/press/2001/2001/104.htm>)

⁴ Das *paternalistic model* wird in der Forschungsliteratur meist mit dem funktionalistischen Konzept der Patienten- und Arztrolle von Talcott Parsons gleichgesetzt (Parsons 1951).

⁵ Dieses Modell ist mit dem Konzept des *patient-centredness* vergleichbar. *Patient-centredness* soll die biopsychosoziale Perspektive, die Wahrnehmung des Patienten als Individuum, das Teilen der Macht und Verantwortung, eine therapeutische Allianz, und die Subjektivität des Arztes in den Vordergrund rücken (Mead and Bower 2000). Der Unterschied zwischen den Konzepten *patient-centredness* und *shared decision making* soll am Ende dieses Kapitels diskutiert werden.

⁶ Dieses Modell entspricht am ehesten dem dienstleistungsökonomischen Paradigma, in welchem der Patient als souveräner Kunde und der Arzt als Dienstleister verstanden werden (Donabedian 1992; Haug and Lavin 1983; Reeder 1972; Vertinsky et al. 1974).

⁷ Der Begriff *informed consent* hat einen juristischen Hintergrund. In Deutschland sind Art und Umfang der „ärztlichen Aufklärungspflicht“ im fünften Sozialgesetzbuch verankert und somit – im Gegensatz zu den beiden anderen Konzepten – rechtswirksam.

Tabelle 1 Vier Modelle der Arzt-Patienten-Interaktion

	→ zunehmende Patientenautonomie →			
	paternalistic-model	professional as agent-model	shared decision making-model (SDM)	informed decision making-model
Werte des Patienten	Objektiv und von Arzt und Patient geteilt	Definiert, festgelegt und nur dem Patienten bekannt	Definiert, festgelegt und nur dem Patienten bekannt	Definiert, festgelegt und nur dem Patienten bekannt
Aufgaben des Arztes	Förderung des Patientenwohles unabhängig von aktuellen Präferenzen des Patienten	Erfassung der wichtigsten Werte des Patienten und Implementierung der Therapie stellvertretend	Erfassung der wichtigsten Werte des Patienten und Implementierung der Therapie in Zusammenarbeit mit dem Patienten	Versorgung mit relevanter Information und Implementierung der vom Patienten gewünschten Intervention
Konzept der Patientenautonomie	Zustimmung zu objektiven Werten	Versorgung des Arztes mit Darstellung eigener Werte und Präferenzen. Zustimmung zu der vom Arzt gewählten Therapie	Entscheidet Therapie mit. Voraussetzung: geteilte Information	Auswahl der und Kontrolle über die medizinische Behandlung
Konzept der Arztrolle	Wächter, Hüter, Schutzengel („guardian“)	Agent, Stellvertreter des Patienten	Partner („partner“)	Kompetenter technischer Experte („information provider“, „body mechanic“)
Kontrolle über Information	Arzt	Arzt und Patient	Arzt und Patient	Arzt und Patient
Kontrolle über Entscheidung	Arzt	Arzt	Arzt und Patient	Patient

- c) *Information sharing is a prerequisite to shared decision-making*
- d) *A treatment decision is made and both parties agree to the decision ...* (Charles et al. 1994)

Die Autoren legen besonderen Wert auf den gemeinsamen Prozess der Entscheidungsfindung (b) und die Tatsache, dass eine Entscheidung getroffen wird, mit der nicht nur beide Parteien einverstanden, sondern auch zu deren Umsetzung bereit sind (d).⁸ Diese Definition des *SDM* ist prozessorientiert und geht über den Begriff *adherence* (= Therapietreue) hinaus, da nicht nur die Einhaltung der Therapie, sondern auch die gemeinsame Festlegung von Zielen und Therapiedurchführung notwendig ist.

Forschung zum Konzept des Shared Decision Making

Eine Recherche in den Datenbanken MEDLINE (1970–2001), Popline (bis 2000), Serfile (2001), Cinahl (1982–2001), PSYINDEXplus-tests (1945–2001), PSYINDEXplus Lit&AV (1977–2001) und PsycINFO (1967–2001) mit dem Suchbegriff „shared decision“ ergab 460 Treffer. Beschränkt auf deutschsprachige Publikationen ergab die Suche in diesen Datenbanken für die Suchbegriffe „shared

decision“ fünf, „Patientenorientierung“ vierundzwanzig, „Therapiemitarbeit“ elf und „Patient and Partizipation“ neun Einträge. Eine Recherche in der Datenbank Sociofile (1963–2001) ergab für den Suchbegriff „shared decision“ neun relevante Einträge.⁹ Eine Suche in der Datenbank WISO-Net SOWI¹⁰ brachte einen relevanten Eintrag. Die Suche in der Datenbank CC-Med der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin erzielte einen Eintrag. Schliesslich erbrachte die Recherche in der Cochrane Library ebenfalls einen Eintrag. Diese Suchergebnisse wurden in eine Literaturdatenbank übernommen und systematisch ausgewertet¹¹. Die Artikel wurden nach ihrem Erscheinungsdatum geordnet und lediglich jene in diese Übersicht aufgenommen, die entweder empirische Originalarbeiten waren, oder neue Aspekte zur theoretischen Diskussion des *SDM*-Konzeptes beitragen konnten. Da das Forschungsfeld insgesamt ein relativ junges ist in dem aktuell sehr viel publiziert wird, kann bei den Ergebnissen jedoch nur von einer repräsentativen

⁸ Charles und Mitarbeiter erwähnen ausdrücklich, dass eine Behandlung, bei der ein Konsens erzielt wird, welcher danach nicht in der Therapie umgesetzt wird, nicht als *SDM* bezeichnet werden kann.

⁹ Der Begriff wird auch in anderen Bereichen der Sozialwissenschaften angewendet. Hier wurden lediglich die Artikel berücksichtigt, die mit der Arzt-Patienten-Interaktion in Verbindung stehen.

¹⁰ WISO-Net SOWI enthält die Datenbanken SOLIS, FORIS, WAO, PSYINDEX, PSYTKOM sowie relevante Teile aus BLISS und IHSLIT; 1960-2001.

¹¹ Nach dem Zusammenfügen der Suchergebnisse und dem Entfernen von Duplikaten und thematisch irrelevanten Einträgen enthielt die Datenbank 301 Dokumente. Eine Internet-Recherche ergab darüber hinaus eine kommentierte Bibliographie von Annette O'Connor, in der unterschiedliche Aspekte des *SDM* hervorgehoben werden: http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/OHDEC/webpage.pdf.

Tabelle 2 Einteilung der Forschungsliteratur nach formalen Kriterien

	theoretisch	empirisch		
		beschreibend	erklärend	intervenierend
Anzahl gefundener Referenzen	193 (davon 13 Überblicksartikel)	45 (deskriptive Analysen, qualitative Studien)	15 (Zusammenhangsanalysen, Regressionen, etc.)	48 (Interventionen z.T. kontrolliert und Randomisiert)

Auswahl und nicht von einer völlig erschöpfenden Erfassung aller Publikationen ausgegangen werden.

Zunächst ist eine Konzentration der Forschung auf den englischsprachigen Raum zu konstatieren. Der überwiegende Teil der gefundenen Arbeiten wurde in den USA, Kanada, England und den Niederlanden durchgeführt. Aus dem kontinentaleuropäischen Raum ergab unsere Recherche Beiträge aus den Niederlanden (Ankum et al. 2001; Lelie 2000; Stalmeier et al. 1999; Unic et al. 2000; Wensing et al. 2002), Frankreich (Carrere et al. 2000; Charavel et al. 2001; Protiere et al. 1998; Protiere et al. 2000), Deutschland (Donner-Banzhoff 2001; Fischbeck & Huppmann 2002; Vollmann 2001), Österreich (Meran 2001; Meran et al. 1996; Virt 2001), Schweden (Rosen et al. 2001), der Schweiz (Büchi et al. 2000) Portugal (Pimentel et al. 1999) und Kroatien (Marusic 2001).

Darüber hinaus konnten wir in unseren Suchergebnissen Arbeiten aus Japan (Hasui et al. 2000; Katayama et al. 1998) und Australien (Rubin et al. 2000; Sheahan 1999) identifizieren.¹² Mit den oben genannten zusätzlichen Suchbegriffen liessen sich insgesamt vierzehn deutschsprachige Arbeiten finden, die sich mit thematisch ähnlichen Feldern befassen und daher in diese Darstellung aufgenommen wurden.¹³ In einem ersten Schritt wurden die Arbeiten in theoretische und empirische getrennt und letztere nach den drei Kriterien *Beschreibung*, *Erklärung* und *Intervention* geordnet. Das Ergebnis dieser Systematisierung ist in Tabelle 2 dargestellt.

Die überwiegende Anzahl gefundener Publikationen (193) bezieht sich nicht unmittelbar auf empirische Daten. Innerhalb der empirischen Arbeiten fanden sich 45 beschreibende, 15 erklärende und 48 intervenierende Studien. Die Recherche ergab vierzehn Überblicksartikel über den Stand

der Forschung auf dem Gebiet des *SDM*. Von diesen fassen acht die theoretischen und empirischen Ergebnisse zusammen (Ankum et al. 2001; Baggs & Schmitt 2000; Brady 1998; Coulter 1997; Elwyn et al. 2001; Frosch & Kaplan 1999; Robinson & Thomson 2001; Stiggebout & de Haes 2001). Ein Artikel fasst vorhandene Messverfahren zusammen (Elwyn et al. 2001). Fünf geben einen Überblick über vorhandene Interventionsinstrumente und deren Einsatz in der klinischen Praxis (Coulter et al. 1998; Elwyn et al. 1999b; Gramlich & Waitzfelder 1998; Kasper & Fowler 1993, O'Connor et al. 2002).

Betrachtet man die erforschten medizinischen Bereiche, so können deutliche Präferenzen der Forscher für bestimmte Erkrankungen identifiziert werden. Diese lassen sich am ehesten aus den krankheitsspezifischen Therapiealternativen und dem entsprechenden Entscheidungsbedarf erklären. Tabelle 3 zeigt die Anzahl gefundener Publikationen aus den jeweiligen medizinischen Fachgebieten.

Die Messung des Shared Decision Making

Vergleicht man die unterschiedlichen Messverfahren dieses Konstruktes, so zeigt sich aus den gefundenen Arbeiten, dass sie sich bezüglich dreier Kriterien unterscheiden.

Die Messung des Konzeptes kann erstens entweder durch Beobachtungsverfahren oder durch Befragung der Patienten

Tabelle 3 Erforschte Erkrankungen und *Shared Decision Making*

Making erforschte Erkrankungen	Anzahl der Studien
Prostata	29
Brustkrebs	22
Alter/Lebensgefahr/Palliativmedizin	19
Herzkrankungen/Bluthochdruck	14
Krebs (allgem.)/Prävention	12
Allgemeinmedizin/Hausarzt	11
Diabeste/ Dialyse/Nephrologie	8
Pädiatrie	7
Psychische Erkrankungen	6
Sonstige (Prävention allg., Chirurgie, Rheuma, HIV, Hormonsubstitution, Ernährung, Rückenleiden, Schmerz, chronische Erkrankungen, Orthopädie, Asthma, Schädeltrauma, Zähne	42

¹² Es ist nicht auszuschließen, dass *SDM* in einigen Ländern unter einem anderen Begriff erforscht wird. Auch konnten Arbeiten, die in Monographien, oder nationalen, nicht datenbankelisteten Zeitschriften publiziert wurden, in dieser Recherche nicht berücksichtigt werden.

¹³ (Badura et al. 1999; Büchi et al. 2000; Doering et al. 2001; Donner-Banzhoff 2001; Feuerstein and Kuhlmann 1999; Fischbeck and Huppmann 2002; Forschungsverbund Laienpotential 1987; Meran 2001; Meran et al. 1996; Nordmeyer et al. 1979; Pfaff 1994; Pfaff et al. 2001; Schmid et al. 1985; Vogt 2001).

ten oder Ärzte erfolgen. Elwyn und Mitarbeiter geben einen systematischen Überblick über Beobachtungsverfahren (Elwyn et al. 2001). Die acht von ihnen aufgeführten Messinstrumente werden jedoch für nicht ausreichend spezifisch befunden, um das Konzept des *SDM* zufriedenstellend zu erfassen. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass mehr Forschung auf dem Gebiet der Messverfahren nötig ist.

In unseren Rechercheergebnissen finden sich sieben Fragebögen, die das Konzept des *SDM* aus der subjektiven Perspektive der Patienten oder Ärzte erfassen (Doering et al. 2001; Ende et al. 1989; Fischbeck & Huppmann 2002; Hulka et al. 1970; Lerman et al. 1990; Mandelblatt et al. 2001; Vertinsky et al. 1974). Die gefundenen Erhebungsinstrumente weisen grosse Unterschiede bezüglich der erfassten Konstrukte, der Eigenschaften der erhobenen Daten und der Art der Frageformulierungen auf.

In der Forschungsliteratur scheint sich ein Trend hin zur Erfassung von Patientenaussagen und weg von Beobachtungsverfahren abzuzeichnen.¹⁴ Kaplan argumentiert in diesem Zusammenhang, dass im traditionellen Modell klinische Indikatoren verwendet würden, die zwar zu besseren klinischen *outcomes* führen, bezüglich subjektiver *outcomes* (wie z.B. Kontrolle über die Krankheit oder Lebensqualität) jedoch häufig schlechtere Ergebnisse erzielen würden (Kaplan 1999).

Zum zweiten kann innerhalb der befragungsbasierten Erhebungsmethoden zwischen der Erhebung von Präferenzen bezüglich der Partizipation (Fischbeck & Huppmann 2002) und Angaben zum Ausmass der tatsächlich erfolgten Einbeziehung unterschieden werden (Lerman et al. 1990). Einen Kompromiss erzielen Messungen der Zufriedenheit mit dem *SDM*, sofern diese als Differenz aus den Präferenzen der Patienten und der tatsächlich erfolgten Einbeziehung verstanden wird. Verfahren, die neben der allgemeinen Zufriedenheit auch die konkreten Handlungen von Arzt und Patient erfragen (Lerman et al. 1990), erzielen nach neuesten methodischen Erfahrungen aus Patientenbefragungen die validesten Messergebnisse.

Drittens lassen sich krankheitsspezifische (Ende et al. 1989; Fischbeck & Huppmann 2002) und krankheitsübergreifende (Lerman et al. 1990; Pfaff et al. 2001) Instrumente unterscheiden.

Die Messung des *SDM* in deutschen Pilotstudien:

Im deutschsprachigen Raum sind uns bisher nur wenige Pilotstudien bekannt, in denen das Konzept des *SDM* empirisch erfasst wurde. Hier sollen exemplarisch einige genannt werden.

Sabine Fischbeck entwickelte drei Skalen zum Betreuungsbedürfnis von Brustkrebserkrankten Frauen. Die erste Skala misst das „Bedürfnis nach Verfügbarkeit des Arztes“, die zweite das „Bedürfnis nach sozioemotionaler Unterstützung“ und die dritte das „Bedürfnis nach Information und Mitbestimmung“ (Fischbeck & Huppmann 2002).

Birgitt Hoeldke hat die „*Decisional Conflict Scale*“ von O'Connor übersetzt und setzt sie in einer Internet-basierten Bevölkerungsumfrage ein. Dieses Instrument soll das Ausmass der informierten Entscheidung („*informed decision making*“) im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen erfassen.

Thorsten Doering und Mitarbeiter fragten die Ärzte nach von Patienten erwarteter Einbeziehung, Vorgabe mehrerer Behandlungsalternativen und zusätzlichem Zeitaufwand durch die Einbeziehung (Doering et al. 2001).

In der „Kölner Patientenbefragung“ wurde die *PICS*-Skala („*Perceived Involvement in Care Scale*“) von Lerman und Mitarbeitern (Lerman et al. 1990) ins Deutsche übersetzt und validiert (Scheibler et al. 2001). Als weitere Skalen, die im Rahmen dieser Studie entwickelt wurden sind die Kotherapie-, die Partizipationspräferenz- und die Paternalismuspräferenz-Skala, sowie der Shared Decision Index, zu nennen (Pfaff et al. 2001). Das Ziel der Kölner Patientenbefragung war es, ein Instrument zu entwickeln, das beispielsweise im Rahmen von Patientenbefragungen oder Gesundheitssurveys Indikationsübergreifend und grossflächig einsetzbar ist (*generic instrument*).

Die Methodenentwicklung im Bereich des *SDM* befindet sich im deutschsprachigen Raum noch in ihren Anfängen. Dringender Forschungsbedarf besteht nach unserer Auffassung im Hinblick auf valide Messinstrumente, die eine differenzierte Erfassung unterschiedlicher Phasen der Entscheidungsfindung aber auch krankheitsspezifischer Partizipations- und Informationspräferenzen ermöglichen.

Stand der Forschung zur Beschreibung von Shared Decision Making

Die meisten deskriptiven Arbeiten im Forschungsbereich des *SDM* widmen sich drei zentralen Fragestellungen:

- Wie viele Patienten wünschen in die Behandlungsentscheidungen einbezogen zu werden?
- Wie viele Patienten werden tatsächlich in Behandlungsentscheidungen einbezogen?

¹⁴ Selbst die internationale Arbeitsgruppe um Elwyn und Edwards, Wensing und Grol, die dieses Konzept bisher hauptsächlich mittels Beobachtungsverfahren untersuchte, entwickelt im Augenblick einen Patientenfragebogen zur Erfassung dieses Konzeptes (COMRADE). Die Ergebnisse dieser Forschung sind z. Zt. noch nicht publiziert.

- Wie stehen die Ärzte zur Frage der Mitentscheidung von Patienten?

Nur knapp die Hälfte der Patienten gibt durchschnittlich an, die Behandlungsentscheidungen mitbestimmen zu wollen (Kjellgren et al. 2000; Strull et al. 1984). Verhaak und Mitarbeiter stellten fest, dass in der Palliativmedizin im Vergleich zu diesen Präferenzen nur etwa ein Viertel der Patienten tatsächlich einbezogen wird und dass ein Verzicht auf weitere Behandlungen nur in 46 % der Fälle mit dem Patienten diskutiert wird (Verhaak et al. 2000). Eine qualitative Querschnittsanalyse von McKinstry ergab, dass etwa zwei Drittel (60,2 %) der Patienten einen direktiven, und nur ein Drittel (39,8 %) einen partizipativen Stil der Arzt-Patienten-Interaktion bevorzugen (McKinstry 2000).

Bezüglich der Patientenpräferenzen schlagen einige Forscher die Unterscheidung in Informations- und Partizipationspräferenz vor (Ende et al. 1989; Fallowfield 2001). Ende und Mitarbeiter zeigen beispielsweise, dass zwischen diesen beiden Konstrukten kein statistischer Zusammenhang besteht. Das Informationsbedürfnis fällt in ihrer Studie erwartungsgemäss deutlich höher aus, als der Wunsch, Verantwortung für getroffene Entscheidungen zu übernehmen (Ende et al. 1989). Fischbeck und Huppmann (2002) berichten dagegen, dass die Faktorenanalyse ihrer Ergebnisse nicht zwischen Informations- und Mitbestimmungsbedürfnis trennt. Das Informations- und Mitbestimmungsbedürfnis war in ihrer Studie den Patientinnen wichtiger als die Verfügbarkeit des betreuenden Arztes und die sozio-emotionale Unterstützung.

Interessant erscheint in diesem Zusammenhang auch die Arbeit von Schmid und Mitarbeitern, in der die Einstellungen von Ärzten, Medizinstudenten und Zivilbevölkerung verglichen werden.¹⁵ Gefragt nach ihren Idealvorstellungen der Arzt-Patienten-Interaktion antworteten alle drei Gruppen ziemlich ähnlich. Bei der Einschätzung des realen Zustandes gaben die Ärzte die positivsten Einschätzungen ab. Die Meinungen der Studenten bezüglich der realen Arzt-Patienten-Interaktion waren deutlich negativer als die der Ärzte bzw. der Normalbevölkerung (Schmid et al. 1985).

Nordmeyer und Mitarbeiter (die sich ebenfalls nicht explizit auf das *SDM*-Konzept beziehen) analysierten in einer qualitativen Studie die Faktoren, die einen „guten“ Arzt ausmachen (Nordmeyer et al. 1979). Sie fassen diese in den drei Schlagworten „wertschätzend“, „partnerschaftlich“ und „engagiert“ zusammen.

¹⁵ Auch wenn sich diese Studie nicht explizit auf das Konzept des *SDM* bezieht, weisen die abgefragten Konstrukte „Kritikbereitschaft“, „Informationsverhalten“, „Zeit für den Patienten“ und „Arzt und Patient als Partner“ auf ähnliche Phänomene hin.

Tabelle 4 Einstellung zu *Shared Decision Making* (BMJ-Internetbefragung 1999)

	Doctor decides	Doctor and patient decide together	Patient decides
As a patient, which consulting style do you prefer?	56	737	54
Which consulting style predominates today?	503	298	43
Which consulting style do you think will predominate in 10 years' time?	75	546	223

Eine Internet-Befragung des *British Medical Journal* aus dem Jahr 1999 gibt Antwort auf alle drei oben gestellte Fragen. Auf die Frage, wer medizinische Entscheidungen treffen sollte, antworteten über 850 Internetbenutzer, die allerdings nicht in Ärzte oder Patienten unterschieden werden können. Die Ergebnisse dieser Umfrage sind in Tabelle 4 abgebildet.¹⁶

Trotz aller offenen Fragen, welche die Erhebungstechnik per Internet betreffen, scheinen diese Ergebnisse berichtenswert. Es zeigt sich, dass schon heute der überwiegende Anteil der Befragten die Entscheidungen mit ihren Ärzten gemeinsam treffen will. Vorzufinden ist nach Meinung der Befragten jedoch vornehmlich ein Beratungsstil, bei dem der Arzt dominiert. Für die Zukunft wird ein Trend in Richtung gemeinsamer Entscheidungen prognostiziert. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Doering und Mitarbeiter (2001).

Die beschreibenden Arbeiten zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass *SDM* immer im Kontext der Arzt-Patienten-Interaktion zu verstehen ist. Das Zustandekommen eines *SDM* ist nicht nur von den Präferenzen der Patienten, sondern auch von der Ermunterung bzw. Aufforderung durch das medizinische Personal abhängig. Höchstens die Hälfte der Patienten will aktiv mitentscheiden. Tatsächlich einbezogen wird jedoch ein weit geringerer Teil. Die Bereitschaft befragter Ärzte, ihre Patienten in die Entscheidungen einzubeziehen, liegt deutlich unterhalb der Partizipationspräferenzen ihrer Patienten. Sowohl der Wunsch als auch das tatsächliche *SDM* scheinen in den vergangenen Jahren zugenommen zu haben und eine weiter steigende Tendenz ist abzusehen.

¹⁶ Antworten und die daran anschließende Diskussion finden sich unter: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/319/7212/DC1>.

Stand der Forschung zur Erklärung des Shared Decision Making

Studien, die Bedingungen und Folgen des *SDM* analysieren, lassen sich in erster Linie danach unterscheiden, ob das Konzept des *SDM* als erklärende (unabhängige) oder zu erklärende (abhängige) Variable in die Auswertung einfließt.

Shared Decision Making als abhängige Variable

Irwin und Mitarbeiter stellten die Frage, welche Faktoren die Entscheidung der Patientinnen bei Brustkrebs beeinflussen (Irwin et al. 1995). Die zu erwartende Lebensqualität, die Behandlungsdauer und die zu erwartenden Nebenwirkungen der Medikamente konnten in ihrer Studie als wesentliche Faktoren ermittelt werden. In ähnlicher Weise fragten Kaplan und Mitarbeiter nach Einflussfaktoren des *SDM* und fanden als massgebliche Grösse die Qualität der Arzt-Patienten-Interaktion (Kaplan et al. 1989). Auch Stevenson und Mitarbeiter (Stevenson et al. 2000) fragten, nachdem sie in einer deskriptiven Studie in Grossbritannien kaum Belege für *SDM* fanden, nach den Ursachen. Neben der vorherrschenden paternalistischen Sichtweise der Ärzte waren die wenigsten der Befragten mit dem Konzept des *SDM* vertraut. Darüber hinaus wurden Zeitmangel, das britische Ausbildungssystem und feste Meinungen über die Erwartungen der Patienten (Rollen) als Ursachen des nicht zustande kommenden *SDM* identifiziert.

Soziologisch interessant erscheint besonders die Frage nach dem Schicht- und Sozialstrukturgradienten des *SDM*. Bezüglich des aktiven Informationssuchverhaltens von Patienten liess sich in einer Studie von Beisecker und Beisecker (1990) kein Schichtgradient nachweisen. Als wesentlichere Prädiktoren erwiesen sich hier die Situation (z.B. der Krankheitstyp oder die Dauer der Konsultation) und die Qualität der Arzt-Patienten-Interaktion. Ende und Mitarbeiter fanden, dass das Partizipationsbedürfnis mit steigendem Alter und zunehmender Schwere der Erkrankung abnimmt (Ende et al. 1989). Die Schulbildung zeigt in dieser Untersuchung einen schwach positiven, signifikanten Zusammenhang mit der *SDM*-Präferenz. Auch Strull und Mitarbeiter konnten einen positiven Zusammenhang zwischen Bildung und Partizipationspräferenz feststellen (Strull et al. 1984). Fischbeck und Huppmann fanden dagegen einen negativen Zusammenhang zwischen Schulabschluss und dem Bedürfnis nach Verfügbarkeit des Arztes (Fischbeck & Huppmann 2002). Patienten mit niedrigeren Schulabschlüssen hatten in dieser Studie ein höheres Bedürfnis nach Verfügbarkeit ihrer Ärzte. Wensing und Mitarbeiter konnten weder für *SDM* noch für *patient-centeredness* einen Schichtgradienten feststellen (Wensing et al.

2002).

Shared Decision Making als unabhängige Variable

Studien, in denen *SDM* die unabhängige Variable ist, lassen sich nach den unterschiedlichen abhängigen Variablen klassifizieren. Die in den gefundenen Arbeiten verwendeten abhängigen Variablen können grob in sechs Themengebiete eingeteilt werden:

- die Zufriedenheit (allgemein, mit der Entscheidung, der Behandlung, den Ärzten, mit einer *SDM*-Intervention etc.),
- die Lebensqualität,
- die *adherence* bzw. *compliance*,
- die Information bzw. das Verständnis der Krankheit,
- die Kontrolle (z.B. über die Medikation, operative Eingriffe, Entscheidungen etc.) und
- die Veränderung der Krankheitssymptome.

Einige Studien finden positive Zusammenhänge zwischen der Beteiligung von Patienten an ihrer Therapie und ihrer *Zufriedenheit* (Brody et al. 1989a; Lerman et al. 1990). Brody und Mitarbeiter konnten nachweisen, dass ein positiver Zusammenhang zwischen *SDM* und der *Zufriedenheit* bezüglich nichttechnischer Interventionen besteht. Bezüglich technischer Interventionen konnte in der selben Studie kein Zusammenhang gemessen werden (Brody et al. 1989b).¹⁷ In einigen Arbeiten zeigt sich dieser Zusammenhang jedoch nicht oder ist sogar negativ (Bernstein et al. 1998; Morgan et al. 2000).¹⁸

Die *Lebensqualität* steht meist in positivem Zusammenhang mit der Entscheidungsteilnahme (Greenfield et al. 1985). Auch zwischen der *compliance* bzw. *adherence* und dem *SDM* wurden positive Zusammenhänge gefunden (Brody 1980; Eisenthal et al. 1979; Roter 1977). Ebenso verhält es sich bezüglich des *Krankheitsverständnisses* (Lerman et al. 1990) und der wahrgenommenen *Kontrolle über die Erkrankung* durch den Patienten (Brody et al. 1989a; Lerman et al. 1990; Schulman 1979; Wasserman et al. 1984). Auch entscheidende *outcomes* wie *Rückgang der Leiden* (Brody et al. 1989a), *funktionelle Kapazität* (Greenfield et al. 1985), *Gesundheitszustand* (Wasserman et al. 1984) und die *Wiedererlangung der normalen Funktion* (Sadlier et al. 2000) stehen in positivem Zusammenhang mit dem

¹⁷ Sie schließen daraus, ähnlich wie Deber und Mitarbeiter (1992), dass es möglicherweise für Patienten wichtiger ist, dass sich ihr Arzt ihre Probleme, Fragen und Ansichten anhört, sie über ihre Gesundheitsprobleme informiert und ihnen die Möglichkeit gibt, ihre Meinung auszudrücken, als tatsächlich an medizinischen Entscheidungen verantwortlich zu partizipieren.

¹⁸ Negative Zusammenhänge können damit erklärt werden, dass Patienten, die höhere *SDM*-Präferenzen aufweisen, gegenüber der tatsächlichen Einbeziehung kritischer und dadurch unzufriedener sind.

SDM.

Der Zusammenhang zwischen dem *SDM* und den *Gesundheitsausgaben* wird in einigen Arbeiten angesprochen (Brock & Wartman 1990; Büchi et al. 2000; Murray et al. 2001), aktuell sind uns jedoch keine empirischen Ergebnisse zu dieser Fragestellung bekannt.

Die Forschung zu den Bedingungen und Folgen des *SDM* zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Interaktionen, die als *SDM* bezeichnet werden können, überwiegend positive Zusammenhänge mit wichtigen Ergebnissen wie Zufriedenheit und Genesungserfolg zeigen. Als positive Einflussfaktoren für das Zustandekommen eines *SDM* werden Erwartungen der Patienten und die kommunikativen Fertigkeiten der Ärzte genannt. Als Hemmnisse gelten das Nicht-Vorhanden-Sein eben dieser Fertigkeiten, festgefahrene Rollen, Zeitmangel und widersprüchliche Präferenzen bei Ärzten und Patienten. Auch in diesem Bereich lassen sich für Deutschland derzeit keine empirischen Ergebnisse berichten.

Stand der Forschung bezüglich der SDM-Interventionen

In der Literatur lassen sich drei Formen der Intervention ausmachen, welche die Verbesserung des *SDM* betreffen: Entscheidungshilfen (bzw. Trainings), interaktive Videokassetten und interaktive Internet-Seiten. Vor allem für die beiden letzteren Instrumente hat sich im angloamerikanischen Raum ein breiter Markt etabliert (Coulter et al. 1998; Gramlich & Waitzfelder 1998; Kasper & Fowler 1993). Viele der Studien dienen hier (ähnlich den Medikamentenstudien) dem Marketing eines Produktes und sind zumeist mit methodischen Mängeln behaftet. In manchen Arbeiten werden Patienten nach der Intervention nach ihrer Zufriedenheit mit dem Produkt und über dessen Einsetzbarkeit befragt. Meistens fallen die Antworten (erwartungsgemäss) sehr positiv aus (Gramlich & Waitzfelder 1998; Maslin et al. 1998; Onel et al. 1998; Volk et al. 1999). Interessanter erscheinen hingegen randomisierte und kontrollierte Evaluationsstudien in diesem Bereich. Diese erzielen allerdings inkonsistente Ergebnisse (Griffin & Greenhalgh 1998; Llewellyn-Jones et al. 1999; Maslin et al. 1998; Murray et al. 1997). So stellen z.B. Liao und Mitarbeiter fest, dass sich durch den Einsatz einer Videokassette bei Herzerkrankungen die Angst nicht-weisser Patienten im Vergleich zu weissen erhöht (Liao et al. 1996). In der Arbeitsgruppe von Bernstein, die ebenfalls mit Herzerkrankten arbeitet, wurde festgestellt, dass die Zufriedenheit mit der Behandlung nach der Intervention sogar abnahm. Weder die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess noch die Zufriedenheit mit der

getroffenen Entscheidung zeigte in dieser Studie signifikante Verbesserungen. Die Forscher kommen zu dem Schluss, dass vor dem flächendeckenden Einsatz dieser Technologie ihre Effektivität bezüglich unterschiedlicher *outcomes* genauer untersucht werden müsste (Bernstein et al. 1998). Auch die Arbeitsgruppe von Morgan kommt zu dem Ergebnis, dass eine Video-Technologie, die bei Herzerkrankungen die Entscheidungsteilnahme fördern soll, keine positiven *outcomes* bezüglich der Lebensqualität und Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess liefert (Morgan et al. 2000).

Die Ergebnisse mehrerer Studien zeigen einen Einfluss dieser Instrumente auf Medikation und operative Eingriffe. Einige Untersuchungen belegen, dass sich die Präferenzen und das Entscheidungsverhalten von Patienten mit Hilfe derartiger *SDM*-Interventionen zu Gunsten rationalerer Therapien und Medikationen beeinflussen lassen (Beck et al. 1994; Morgan et al. 2000; Schulman 1979).

Für die nicht-technischen Entscheidungshilfen gelten ähnliche Zusammenhänge. Obgleich auch hier in einer Studie ein Rückgang der Zufriedenheit nach der Intervention festgestellt wurde (Roter & Hall 1998), zeigen die Ergebnisse anderer Studien, dass die funktionelle Kapazität, die Kontrolle über die Erkrankung, die Lebensqualität und die *adherence* deutlich ansteigen (Greenfield et al. 1988; Montgomery et al. 2001; Roter 1977; Sadler et al. 2000; Whelan et al. 1995). Ein weiteres Ergebnis, das sowohl für technische als auch für nichttechnische *SDM*-Interventionen gefunden wurde, ist die Zunahme des Gefühls der Patienten, an der therapeutischen Entscheidung partizipiert zu haben (Morgan et al. 2000; Roter & Hall 1998; Whelan et al. 1995). Dieses Ergebnis scheint trivial, ist jedoch insofern bedeutend, als dass neuere wissenschaftliche Erkenntnisse darauf hindeuten, dass erhöhte Kontrollüberzeugung der Patienten zu schnellerer Genesung führt (Pinto et al. 2001). Berichtenswert ist nicht zuletzt das Ergebnis von Murray et al., dass die positiven Effekte einer *SDM*-Intervention sich in der Längsschnittbetrachtung nach neun Monaten egalalisieren (Murray et al. 2001).

Das Feld der Interventionen scheint zur Zeit im Fokus der internationalen *SDM*-Forschung zu liegen. Eine stetig wachsende Zahl evidenzbasierter *decision aids* (Entscheidungshilfen) ist mittlerweile in der Cochrane Library gelistet (O'Connor et al. 2002).

Diskussion

Das Konzept des *SDM* ist in den vergangenen Jahren von unterschiedlichen Seiten kritisiert worden. Die Argumente gegen dieses Konzept lassen sich in folgenden Stichpunkten

zusammenfassen:

- viele Patienten wollen gar nicht ausführlich informiert und einbezogen werden (Beisecker & Beisecker 1990)
- ausführliche Information würde die Arzt-Patienten-Interaktion „entzaubern“ und die Patienten verunsichern (Bernstein et al. 1998; Liao et al. 1996)
- Patienten würden nicht rational, sondern egoistisch entscheiden, was das *SDM* sehr kostspielig und aufwendig machen würde (Brock & Wartman 1990)
- neutrale Information durch den Arzt wäre nicht möglich, da dieser immer den „Rahmen“ einer Interaktion bestimmen und damit eine bestimmte Entscheidung des Patienten suggerieren würde (Gurm & Litaker 2000; Vogd 2001).

Eine ausführliche Diskussion dieser Kritikpunkte findet sich bei Coulter (1997) und Frosch und Kaplan (1999). In der deutschsprachigen Literatur existieren gegen dieses Konzept noch einige Vorbehalte (Büchi et al. 2000). Im englischsprachigen Raum scheint die Debatte bereits zu Gunsten des *SDM* entschieden zu sein. Hier widmet sich die Forschung zunehmend den Fragen der Implementierung und Evaluation von sogenannten *decision aids*.

Insbesondere der Frage nach den Präferenzen hiesiger Patienten und dem möglichen Anstieg der Behandlungskosten durch *SDM* muss in zukünftigen Studien nachgegangen werden.

Aus der Auswertung der internationalen Forschungsliteratur ergeben sich aus unserer Sicht für die hiesige Forschung zwei zentrale Fragen:

- Sind die Ergebnisse der Forschung zu ähnlichen Konzepten (beispielsweise „patient centredness“ oder „informed consent“) auf den Bereich des *SDM* übertragbar?
- Sind die Ergebnisse internationaler Forschungsarbeiten zum *SDM* auf hiesige Verhältnisse übertragbar?

Aus der Erforschung der *compliance* und *adherence*, aber auch aus neueren Ansätzen, wie beispielsweise dem *consumerism*-, dem *informed consent*- oder dem *patient centredness*-Konzept sind einige Ursachen und Wirkungen des Patientenverhaltens hinreichend bekannt. Beispielsweise liess sich das Ergebnis, dass die *compliance* mit zunehmender Komplexität des Therapieregimes abnimmt (Haynes 1982), auch für die *informed consent*-Forschung nachweisen (Krupp et al. 2000). Als Ursache für diesen Zusammenhang wird das Problem der reduzierten Erinnerbarkeit komplexer Informationen durch den Patienten vermutet. Es ist daher mit grosser Wahrscheinlichkeit davon auszugehen, dass dieser Zusammenhang auch für das *SDM* Gültigkeit besitzt. Auch Fragen der psychischen Beeinträchtigung (durch

psychische Erkrankungen oder durch die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung) sind im Rahmen anderer Konzepte eingehend untersucht worden. Ihre Übertragbarkeit auf das Konzept des *SDM* ist jedoch nicht ohne weiteres möglich. Nur wenige Arbeiten fanden sich in den Rechercheergebnissen zu diesem Problem (Baggs & Schmitt 2000; Bunn & O'Connor 1996). Es sollte daher im einzelnen geprüft werden, ob und welche Ergebnisse aus anderen Bereichen auf das *SDM*-Konzept übertragbar sind.

Die zweite Frage lässt sich teilweise aus der Forschung zur Arzt-Patienten-Interaktion beantworten. Gender, Ethnie und kultureller Hintergrund von Arzt und Patient zeigen da einen wesentlichen Einfluss auf ihre Interaktion (Kleinman et al. 1978; Mebane et al. 1999; West 1984). Die Ergebnisse vieler interkultureller Studien zeigen, dass Patienten mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund unterschiedliche Erwartungen (z.B. bezüglich der Information) an ihren Arzt stellen (Ferguson et al. 1998; Maskarinec et al. 2000; Mitchell 1998). Es ist anzunehmen, dass diese Unterschiede auch Auswirkungen auf das *SDM* haben. Arbeiten, in welchen Partizipationsbedürfnisse bzw. das *SDM* im internationalen Vergleich untersucht werden, sind den Autoren bisher noch nicht bekannt. Die Ergebnisse vorhandener Studien aus unterschiedlichen Ländern sind nur bedingt vergleichbar, zumal sie sich bezüglich ihrer Studiendesigns, Erhebungstechniken und erforschten Erkrankungen zu sehr unterscheiden. Auch wenn sich die deskriptiven Ergebnisse bezüglich der Partizipationspräferenz aus dem angloamerikanischen Raum in einzelnen europäischen Studien zu bestätigen scheinen (Fischbeck & Huppmann 2002; Pimentel et al. 1999; Protiere et al. 2000), ist eine intensive Erforschung der Voraussetzungen und Folgen des *SDM* im europäischen Kontext nach wie vor notwendig.

Beide Fragen konnten bisher nicht abschliessend beantwortet werden. Die Übertragbarkeit von Ergebnissen aus anderen Forschungsbereichen und anderen Kulturkreisen auf die *SDM*-Forschung muss noch in zukünftigen Studien geprüft werden. Eine wichtige Voraussetzung für internationale Vergleiche wäre die Verwendung identischer Messinstrumente.¹⁹ Ein flächendeckender Einsatz von *SDM*-Interventionen scheint erst nach einer gründlichen Erforschung der Ursachen und Folgen des *SDM* im europäischen Kontext

¹⁹ So werden beispielsweise im Rahmen des aktuellen Förderschwerpunktes des Deutschen Gesundheitsministeriums „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ in allen Projekten einheitliche Messinstrumente eingesetzt.

angebracht.

Zusammenfassung

Shared Decision Making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur

Shared decision making (SDM) ist eine spezifische Form der Arzt-Patienten-Interaktion, in welche der Patient/die Patientin seine/ihre individuellen Präferenzen und der Arzt/die Ärztin den Stand der medizinischen Forschung einbringt. Ziel des *SDM*-Prozesses ist eine Behandlungsentscheidung, die auf gegenseitigem Einverständnis und beidseitiger Bereitschaft zur aktiven Umsetzung beruht. Am besten eignet sich diese Art der Entscheidungsfindung im Falle von Erkrankungen, bei denen medizinische Unsicherheit und/oder differierende Patientenpräferenzen bezüglich der Ergebnisse vorliegen (z. B. Brust- oder Prostatakrebs). Im englischsprachigen Raum ist das *SDM*-Konzept mittlerweile weit verbreitet.

Eine Datenbankrecherche mit dem Suchbegriff „shared decision“ ergab insgesamt 301 relevante Artikel. Darunter finden sich 193 theoretische und 108 empirische Arbeiten.

Der Artikel gibt einen Überblick über den internationalen Stand der Forschung unter besonderer Berücksichtigung der kontinentaleuropäischen Literatur. Verschiedene methodische und inhaltliche Fragen werden dabei untersucht mit dem Ziel, mögliche Forschungsfelder aufzuzeigen.

Bisherige Ergebnisse indizieren, dass die Präferenz der Patienten, an Entscheidungen zu partizipieren, höher ausfällt als das tatsächliche Ausmass der Einbindung. Auch scheint mittlerweile hinreichend erforscht, dass *SDM* aus Sicht der Patienten zu gesteigerter Zufriedenheit und verbesserten Behandlungsergebnissen führt. Bezüglich der Effektivität unterschiedlicher Interventionsmethoden zur Verbesserung des *SDM*, insbesondere in unterschiedlichen kulturellen Kontexten, sind die Ergebnisse bisheriger Arbeiten inkonsistent. Hier besteht auch international weiterhin beträchtlicher Forschungsbedarf.

Résumé

Shared Decision Making: un aperçu sommaire sur la littérature de recherche scientifique internationale

Shared Decision Making (SDM) est une forme spécifique de l'interaction médecin – patient(e), elle permet au patient de manifester ses propres préférences et au médecin de contribuer à la recherche scientifique médicale.

Le but du processus *SDM* est le choix d'un traitement basé sur un accord réciproque et une volonté d'application des deux parties.

Ce genre de choix des décisions est approprié à des cas de maladie qui présentent des incertitudes médicales et/ou les préférences des différents patients concernant les résultats (p. ex. cancer de la prostate ou du sein).

À présent, le concept *SDM* connaît une diffusion importante en milieu anglophone. Une enquête de banque de données avec le critère *shared decision* comme critère de recherche a fourni 301 articles. Parmi ces articles 193 représentent des travaux théoriques et 108 des travaux empiriques.

L'article donne un aperçu sur le niveau de la recherche scientifique sur le plan international en prenant en considération principalement la littérature d'Europe continentale.

Différentes questions concernant la méthode et le contenu y sont considérés dans le but de démontrer d'éventuels domaines de recherche. Les résultats obtenus jusqu'à présent indiquent que la préférence des patients à participer à la prise de décision est plus grande que le degré réel de leur implication. Entre temps de nombreuses recherches ont montré en effet que du point de vue du patient, *SDM* améliore la satisfaction et les résultats du traitement. En ce qui concerne l'efficacité des différentes méthodes d'intervention pour l'amélioration du *SDM*, particulièrement dans des contextes culturels différents, les résultats des travaux effectués jusqu'à présent sont contradictoires. Il y a là aussi, au niveau international, un besoin considérable en matière de recherches scientifiques.

Literaturverzeichnis

- Ankum W, Wieringa DE, Waard M, Bindels P (2001). Management of spontaneous miscarriage in the first trimester: an example of putting informed shared decision making into practice. *Br Med J* 322: 1343–6.
- Badura B, Hart D, Schellschmidt H, eds. (1999). *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos.
- Baggs JG, Schmitt MH (2000). End-of-life decisions in adult intensive care: current research base and directions for the future. *Nurs Outlook* 48: 158–64.
- Beck A, Barrett P, Jr., O'Neill M, Sharp M, Fieger H, Jr. (1994). Evaluation of a low back pain shared decision-making program (abstract). *AHSR and FHSR Annual Meeting Abstract Book 11*: 9412.
- Beisecker AE, Beisecker TD (1990). Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Med Care* 28: 19–28.
- Bernstein S, Skarupski K, Grayson C, Bates E, Starling M, Eagle K (1998). A randomized trial of providing an educational videotape to patients referred for coronary angiography: effects on outcomes of care (abstract). *Annual Meeting of International Society of Technology Assessment in Health Care 14*: 9812.
- Brady TJ (1998). The patient's role in rheumatology care. *Curr Opin Rheumatol* 10: 146–51.
- Brock DW (1991). The ideal of shared decision making between physicians and patients. *Kennedy Inst Ethics J* 1: 28–47.
- Brock DW, Wartman SA (1990). When competent patients make irrational choices. *N Engl J Med* 322: 1595–9.
- Brody DS (1980). The patient's role in clinical decision-making. *Ann Intern Med* 93: 718–22.
- Brody DS, Miller SM, Lerman CE, Smith DG, Caputo CG (1989a). Patient perception of involvement in medical care: relationship to illness attitudes and outcomes. *J Gen Intern Med* 4: 506–11.
- Brody DS, Miller SM, Lerman CE, Smith DG, Lazaro CG, Blum MJ (1989b). The relationship between patients' satisfaction with their physicians and perceptions about interventions they desired and received. *Med Care* 27: 1027–35.
- Büchi M, Bachmann LM, Fischer JE, Peltenburg M, Steuer J (2000). Alle Macht den Patienten? Vom ärztlichen Paternalismus zum Shared Decision Making. *Schweiz Arzteztg* 81: 2776–80.
- Bunn H, O'Connor A (1996). Validation of client decision-making instruments in the context of psychiatry. *Can J Nurs Res* 28: 13–7.
- Carrere M, Mounjid-Ferdjaoui N, Charavel M, Bremond A (2000). Eliciting patients' preferences for adjuvant chemotherapy in breast cancer: development and validation of a bedside decision-making instrument in a French Regional Cancer Centre [Record Supplied By Publisher]. *Health Expect* 3: 97–113.
- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 92: 832–6.
- Charavel M, Bremond A, Mounjid-Ferdjaoui N, Mignotte H, Carrere M (2001). Shared decision-making in question. *Psychooncology* 10: 93–102.
- Charles C, Gafni A, Whelan T (1994). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes two to tango): McMaster University. ORT?: Centre for Health Economics and Policy Analysis. (Working Paper and Policy Commentary Series; Report Number 94–18).
- Coulter A (1997). Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. *J Health Serv Res Pol* 2: 112–21.
- Coulter A, Entwistle V, Gilbert D (1998). Evaluating the quality of materials to support shared decision making (abstract). *Annual Meeting of International Society of Technology Assessment in Health Care 14*: 9812.
- Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J (1996) What role do patients wish to play in treatment decision making? *Arch Intern Med* 156: 1414–20.
- Doering TJ, Steuernagel B, Niederstadt C, Konitzer M, Goesmann C, Fischer GC (2001). Patientenpartizipation im medizinischen Entscheidungsprozess. *Niedersächs Ärzteblatt* 74: 29–30.
- Donabedian A (1992). Quality assurance in health care: consumers role. *Qual Health Care* 1: 247–51.
- Donner-Banzhoff N (2001). Perspektiven der Hypertoniebehandlung in der hausärztlichen Praxis. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 95: 333–8.
- Eisenthal S, Emery R, Lazare A, Udin H (1979). "Adherence" and the negotiated approach to patienthood. *Arch Gen Psychiatry* 36: 393–8.
- Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R (1999a). Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *Br Med J* 18: 753–6.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnerley P (1999b). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract* 49: 477–82.
- Elwyn G, Edwards A, Mowle S, Wensing M, Wilkinson C, Kinnerley P, Grol R (2001). Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. *Patient Educ Couns* 43: 5–22.
- Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 4: 23–30.
- Fallowfield L (2001). Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *Br Med J* 323: 1144.
- Ferguson J, Weinberger M, Westmoreland G, et al. (1998). Racial disparity in cardiac decision making: results from patient focus groups. *Arch Intern Med* 158: 1450–3.
- Feuerstein G, Kuhlmann E, eds. (1999). *Neopaternalistische Medizin: der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis*. Bern; Göttingen: H. Huber.
- Fischbeck SS, Huppmann G (2002). *Psychosoziale Betreuungsbedürfnisse erfassen: ein Ansatzpunkt patientenorientierter Gesundheitsförderung in der ambulanten Nachsorge bei Brustkrebs-Patientinnen*. In: Deusinger IM ed. *Wohlbefinden bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen*. Göttingen; Bern; Toronto; Seattle: Hogrefe: 103–21.
- Forschungsverbund Laienpotential (1987). *Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen: Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik*. Berlin; Heidelberg; New York; London; Paris; Tokyo: Springer.
- Frosch DL, Kaplan RM (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med* 17: 285–94.
- Gramlich EP, Waitzfelder BE (1998). Interactive video assists in clinical decision making. *Methods Inf Med* 37: 201–5.
- Greenfield S, Kaplan S, Ware J (1985). Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes. *Ann Intern Med* 102: 520.
- Greenfield S, Kaplan S, Ware J (1988). Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med* 3: 448–57.
- Grefe C (2000). Wie geht's uns denn heute? Die

Zeit (14.09.): 44.

Griffin S, Greenhalgh T (1998). Diabetes care in general practice: meta-analysis of randomised control trials. *Br Med J* 317: 390–871.

Gurm HS, Litaker DG (2000). Framing procedural risks to patients: is 99% safe the same as a risk of 1 in 100? *Acad Med* 75: 840–2.

Hasui C, Hayashi M, Tomoda A, et al. (2000). Patients' desire to participate in decision-making in psychiatry: a questionnaire survey in Japan. *Psychol Rep* 86: 389–99.

Haug M, Lavin B (1983). Consumerism in medicine: challenging physician authority. Beverly Hills; London; New Delhi: Sage.

Haynes RB (1982). Determinanten der Compliance: die Krankheit und die Mechanismen der Behandlung. In: Haynes RB, Taylor DW Sackett DL eds. *Compliance Handbuch*. München; Wien: Oldenbourg: 61–76.

Hulka BS, Zyzansky SJ, Cassel JC, Thompson SJ (1970). Scale for the measurement of attitudes toward physicians and primary medical care. *Med Care* 8: 429–36.

Irwin E, Arnold A, Rath D, Whelan TJ, Reyno LM (1995). Offering a choice between two adjuvant chemotherapy regimens: what factors affect treatment decision making for women with breast cancer? (Meeting abstract). *Proc Annu Meet Am Soc Clin Oncol*; 14: A1646.

Kaplan R-M (1999). Shared medical decision-making: a new paradigm for behavioral medicine -1997 presidential address. *Ann Behav Med* 21: 3–11.

Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE (1989). Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care* 27: 110–27.

Kasper JF, Fowler FJ (1993). Responding to the challenge. a status report on shared decision-making programs. *HMO Pract* 7: 176–81.

Katayama T, Mikasa H, Hisashige A (1998). Development of a decision making system on the internet for treatment of an early-stage breast cancer. Annual Meeting of International Society of Technology Assessment in Health Care Abstract Book 14: 9812 .

Kjellgren KI, Svensson S, Ahlner J, Saljo R (2000). Antihypertensive treatment and patient autonomy: the follow-up appointment as a resource for care. *Patient Educ Couns* 40: 39–49.

Kleinman A, Eisenberg L, Good B (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med* 88: 251–8.

Krupp W, Spanehl O, Laubach W, Seifert V (2000). Informed consent in neurosurgery: patients' recall of preoperative discussion. *Acta Neurochir* 142: 233–8.

Lelie A (2000). Decision-making in nephrology: shared decision making? *Patient Educ Couns* 39: 81–9.

Lerman CE, Brody DS, Caputo GC, Smith DG, Lazaro CG, Wolfson HG (1990). Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *J Gen Intern Med* 5: 29–33.

Liao L, Jollis JG, DeLong ER, Peterson ED, Morris KG, Mark DB (1996). Impact of an interactive video on decision making of patients with ischemic heart disease. *J Gen Intern Med* 11: 373–6.

Llewellyn-Jones RH, Baikie KA, Smithers H, et al. (1999). Multifaceted shared care intervention for late life depression in residential care: randomised controlled trial. *Br Med J* 319: 676–871.

Mandelblatt JS, Berg CD, Meropol NJ, et al. (2001). Measuring and predicting surgeons' practice styles for breast cancer treatment in older women. *Med Care* 39: 228–42.

Maple FF (1977) Shared decision making. Beverly Hills; London: Sage.

Marusic A (2001). Croatia starts to involve patients in medical decision-making. *Lancet* 357: 1958.

Maskarinec G, Shumay D, Kakai H, Gotay C (2000). Ethnic differences in complementary and alternative medicine use among cancer patients. *J Altern Complement Med* 6: 531–8.

Maslin AM, Baum M, Walker JS, A'Hern R, Prouse A (1998). Using an interactive video disk in breast cancer patient support. *Nurs Times* 94: 52–5.

McKinstry B (2000). Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *Br Med J* 321: 867–71.

Mead N, Bower P (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 51: 1087–110.

Mebane E, Oman R, Kroonen L, Goldstein M (1999). The influence of physician race, age, and gender on physician attitudes toward advance care directives and preferences for end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 47: 579–91.

Meran J (2001). Aufklärung und Einwilligung in der Hämato-Onkologie – Grenzen und Probleme aus ärztlicher Sicht. *Wien Med Wochenschr* 151: 215–8.

Meran J, Hamm M, Ganser A (1996). Aufklärung-Begleitung-Entscheidungshilfe: ethische Aspekte bei der Behandlung der amyotrophen Lateralsklerose. *Wien Med Wochenschr* 164: 190–4.

Mitchell J (1998). Cross-cultural issues in the disclosure of cancer. *Cancer Pract* 6: 153–60.

Montgomery AA, Harding J, Fahey T (2001). Shared decision making in hypertension: the impact of patient preferences on treatment choice. *Fam Pract* 18: 309–13.

Morgan MW, Deber RB, Llewellyn-Thomas HA, et al. (2000). Randomized, controlled trial of an interactive videodisc decision aid for patients with ischemic heart disease. *J Gen Intern Med* 15: 685–93.

Murray E, Davis H, Tai S, Coulter A, Gray A, Haines A (2001). Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care. *Br Med J* 323: 493–6.

Murray E, Redfern L, Coulter A, Haines A (1997). Randomized controlled trial to evaluate the efficacy of interactive video discs in promoting shared decision making in primary care. Annual Meeting of International Society of Technology Assessment in Health Care Abstract Book 13: 9804.

Nordmeyer J, Steinmann G, Friedrich-W D, von Kerekjarto M (1979). Dimensionen des ärztlichen Visitenverhaltens und ihr Zusammenhang mit ausgewählten Merkmalen von Arzt und Patient. *Medizinische Psychologie* 5: 208–228.

Onel E, Hamond C, Wasson JH, et al. (1998). Assessment of the feasibility and impact of shared decision making in prostate cancer. *Urology* 51: 63–6.

O'Connor A, Stacey D, Rovner D, et al. (2002). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library* 2: CD001431.

Parsons T (1951). Illness and the role of the physician. *J Orthopsychiat*. 21: 452.

Pfaff H (1994). Lean Production – ein Modell für das Krankenhaus? Gefahren, Chancen, Denkanstöße. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 2: 61–80.

Pfaff H, Freise DC, Mager G, Schrappe M (2001). Der Kölner Patientenfragebogen (KPF): Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der Einbindung des Patienten als Kotherapeuten. Köln: Institut für Arbeitsmedizin, Sozialmedizin und Sozialhygiene der Universität zu Köln. (Forschungsbericht; 1–2001).

- Pimentel F, Ferreira J, Vila RM, Mesquita N, Maia-Goncalves J* (1999). Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer* 7: 407–12.
- Pinto BM, Lynn H, Marcus BH, DePue J, Goldstein MG* (2001). Physician-based activity counseling: intervention effects on mediators of motivational readiness for physical activity. *Ann Behav Med* 23: 2–10.
- Protiere C, Moatti J, Maraninchi D, Viens P* (1998). Choice and disclosure of preferences, towards sharing the therapeutic decision in cancerology: from economic theory to medical practice. *Bull Cancer* 85: 173–9.
- Protiere C, Viens P, Genre D, et al.* (2000). Patient participation in medical decision-making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 11: 39–45.
- Reeder LG* (1972). The Patient-client as a consumer: some observations on the changing professional-client relationship. *J Health Soc Behav* 13: 406–12.
- Robinson A, Thomson R* (2001). Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual Health Care* 10 (1 Suppl): i34–8.
- Rosen P, Anell A, Hjortsberg C* (2001). Patient views on choice and participation in primary health care. *Health Policy* 55: 121–8.
- Roter DL* (1977). Patient participation in the patient provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. *Health Educ Monogr* 5: 281–315.
- Roter DL, Hall JA* (1998). Why physician gender matters in shaping the physician-patient relationship. *Journal of Womens' Health* 7: 1093–7.
- Rubin G, Frommer M, Vincent N, Phillips P, Leeder S* (2000). Getting new evidence into medicine. *Med J Aust* 172: 180–3.
- Sadler M, Evans JR, Phillips C, Broad A* (2000). A preliminary study into effectiveness of multi-convergent therapy in the treatment of heterogeneous patients with chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr* 7: 93–101.
- Scheibler F, Land A, Freise D, Pfaff H* (2001). The Cologne-Patient-Involvement-Survey: methodology and some detailed results of a new German health information system. Annual EUPHA Meeting Abstract Book: 145.
- Schmid FX, Weidelt J, Hochkirchen B* (1985). Das Verhältnis von Patient und Arzt aus der Sicht von Medizinstudenten: eine vergleichende Untersuchung. *Medizin, Mensch, Gesellschaft* 10: 110–7.
- Schulman B* (1979). Active patient orientation and outcomes in hypertensive treatment: application of a socio-organizational perspective. *Med Care* 17: 267.
- Sheahan M* (1999). Customer focus: patient, organization and EQuIP in collaboration. Evaluation and Quality Improvement Program. *J Qual Clin Pract* 19: 139–44.
- Stalmeier P, Unic I, Verhoef L, Van DW* (1999). Evaluation of a shared decision making program for women suspected to have a genetic predisposition to breast cancer: preliminary results. *Med Decis Making* 19: 230–41.
- Stevenson FA, Barry CA, Britten N, Barber N, Bradley CP* (2000). Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Soc Sci Med* 50: 829–40.
- Stüggelbout A, de Haes J* (2001). Patient preference for cancer therapy: an overview of measurement approaches. *J Clin Oncol* 19: 220–30.
- Strull WM, Lo B, Charles G* (1984). Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA* 252: 2990–4.
- Unic I, Verhoef L, Stalmeier P, van-Daal WA* (2000). Prophylactic mastectomy or screening in women suspected to have the BRCA1/2 mutation: a prospective pilot study of women's treatment choices and medical and decision-analytic recommendations. *Med Decis Making* 20: 251–62.
- Verhaak CM, Kraaimaat FW, Staps AC, van-Daal WA* (2000). Informed consent in palliative radiotherapy: participation of patients and proxies in treatment decisions. *Patient Educ Couns* 41: 63–71.
- Vertinsky I, Thompson W, Uyeno D* (1974). Measuring consumer desire for participation in clinical decision making. *Health Serv Res* 9: 121–34.
- Virt G* (2001). Anthropologisch-ethische Grundlagen der sogenannten Aufklärung. *Wien Med Wochenschr* 151: 213–4.
- Vogd W* (2001). Die Bedeutung von „Rahmen“ (frames) für die Arzt-Patienten-Interaktion. *Gesundheitswesen* 63: A28.
- Volk RJ, Cass AR, Spann SJ* (1999). A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening. *Arch Fam Med* 8: 333–40.
- Vollmann J* (2001). Advance directives in patients with Alzheimer's disease: ethical and clinical considerations. *Med Health Care Philos* 4: 161–7.
- Wasserman RC, Inui TS, Barriatua BS, Carter WB, Lippincott P* (1984). Pediatric clinicians' support for parents makes a difference: an outcome based analysis of clinician-parent interaction. *Pediatrics* 74: 1047–53.
- Wensing M, Elwyn G, Edwards A, Vingerhoets E, Grol R* (2002). Deconstructing patient centred communication and uncovering shared decision making: an observational study [Record Supplied By Publisher]. *BMC Med Inform Decis Mak* 2: 2.
- West C* (1984). When the doctor is a "lady": power, status and gender in physician-patient encounters. *Symbolic Interaction* 7: 87–106.
- Whelan TJ, Levine MN, Gafni A, et al.* (1995). Breast irradiation postlumpectomy: development and evaluation of a decision instrument. *J Clin Oncol* 13: 847–53.

Korrespondenzadresse:

Fülop Scheiber
Joseph Stelzmann Str. 9 50924 Köln
Tel.: +49 0221 478 4435;
Fax: +49 221 478 7332;
e-mail: f.scheibler@uni-koeln.de