Shared Decision Making (SDM) – Partizipative Entscheidungsfindung

Das Interview führte Ellen Roth

Prof. Henze, was bedeutet Shared Decision Making oder partizipative Entscheidungsfindung?
Hierbei handelt es sich darum, medizinische Entscheidungen möglichst gemeinsam, d.h. auf Augenhöhe zwischen Betroffenen und Arzt, zu treffen. Das gilt besonders für solche, für die es nicht nur eine, sondern mehrere Alternativen gibt, z.B.: Welche diagnostischen Maßnahmen stehen an? Welche Behandlung soll erfolgen? Eine gemeinsame Absprache, in der alle wichtigen Argumente und Alternativen angesprochen werden, führt (fast) immer dazu, dass Entscheidungen ausgewogener sind und von den Beteiligten leichter akzeptiert werden, auch auf längere Sicht.

Welche Voraussetzungen müssen dafür grundsätzlich gegeben sein?
Ein solches Vorgehen setzt eine Änderung der gewohnten „Rollen" von Arzt und Patient voraus. Der Arzt ist nicht mehr nur der Allwissende, der immer die „richtigen" Entscheidungen trifft und hierzu den Patienten evtl. auch überredet. Und der Patient nimmt nicht mehr alle Vorschläge an, sondern bestimmt autonom und auf Grundlage eigenen Wissens über seine Erkrankung und deren Behandlung mit.
Es gibt allerdings noch immer viele Ärzte, die nicht bereit sind, Entscheidungen gemeinsam mit Patienten zu treffen. Dann aber kann SDM nicht funktionieren.

Was ist außerdem im Hinblick auf SDM zu beachten?
Zu Beginn einer MS überwiegt fast immer das Erschrecken über die Diagnose. Die Betroffenen sind verständlicherweise nur lückenhaft informiert, waren sie bisher doch gesund und haben sich nicht um Krankheiten kümmern müssen. In dieser Phase ist daher vor allem die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung durch den Neurologen, die Familie, Freunde und ggf. eine Selbsthilfegruppe erforderlich. Nur wenige Patienten sind nach meiner Erfahrung in der Lage, sich bereits in dieser Phase die wesentlichen Informationen über die MS zu beschaffen. Und auch hierbei benötigen sie viel fachärztliche Unterstützung. Sie sollen ja beispielsweise in der Lage sein, die verschiedenen Therapien hinsichtlich Erfolgsaussichten und eventueller Risiken mit zu beurteilen.

Unbedingte Voraussetzung für SDM sind daher verständliche und gleichzeitig wissenschaftlich gesicherte (evidenzbasierte) Informationen.
Nicht hilfreich ist es in dieser Phase jedenfalls, ungezielt im Internet zu surfen, da hier die Gefahr sehr groß ist, unwissenschaftlichen und unseriösen Informationen aufzusitzen.

Sie haben ein neues Rollenverständnis von Arzt und Patient angesprochen. Wie sieht denn die neue Rolle des Arztes aus, der gemeinsamen mit dem Patienten Entscheidungen trifft? Wodurch zeichnet er sich aus?
Der Neurologe sollte seinen Patienten danach fragen, welche Themen für ihn hinsichtlich seiner Lebenssituation und weiterer Pläne am wichtigsten sind (z.B. persönliche Unabhängigkeit, Kinderwunsch, berufliche >>

Prof. Dr. med. Thomas Henze
aus Lappersdorf bei Regensburg ist Facharzt für Neurologie und Psychiatrie.
Seit 40 Jahren behandelt er MS-Patienten. Er widmet sich insbesondere den unterschiedlichen Symptomen der Erkrankung und der Rehabilitation.
Prof. Henze ist Mitglied im Ärztlichen Beirat der DMSG Bayern für die Oberpfalz sowie Mitglied im Ärztlichen Beirat des DMSG Bundesverbandes. Dort ist er maßgeblich an der Entwicklung von ärztlichen Leitlinien für die MS-Behandlung beteiligt.
Von ihm ist aktuell der Patientenratgeber der DMSG „Multiple Sklerose – Behandlung häufiger Symptome" sowie die 4. Auflage des Buches „Multiple Sklerose – verstehen – Symptome behandeln – mit der Krankheit leben" erschienen.

Aspekte, Hobbies). Diese gilt es im Detail zu besprechen, um so das individuell beste Vorgehen festzulegen.
Auch sollte der Neurologe seinem Patienten sagen, wo dieser die erforderlichen Informationen am ehesten finden kann.
Er sollte den Betroffenen außerdem bestärken, wenn dieser eine Zweitmeinung einholen möchte, vor allem dann, wenn die Diagnose nicht ganz eindeutig ist, wenn er den ärztlichen Vorschlägen nicht zustimmt oder viele seiner Informationen aus dem Internet holt. Der Neurologe sollte unbedingt aber auch wissen, wie viel an Entscheidung er dem Patienten überhaupt zumuten kann. Fühlt sich dieser allerdings damit überfordert, sollte er auch diese Tatsache offen aussprechen können.

Und was muss der Patient selbst beitragen?
Viele Patienten wollen heute einen größeren Einfluss auf die Entscheidungen nehmen, die für ihre Erkrankung wichtig sind. Das beginnt bei den diagnostischen Maßnahmen, geht weiter über die Mitentscheidung, ob bzw. wie ein Schub behandelt werden soll, bis hin zur Mitentscheidung über die Immuntherapie sowie über die Behandlung von Symptomen der MS.
Um beim SDM die anstehenden Entscheidungen treffen zu können, ist es erforderlich, die frühere gewohnte Rolle als „unmündiger“ Patient zu verlassen. Außerdem ist ein recht detailliertes Wissen über die MS erforderlich. Viele Patienten möchten dieses Wissen erwerben. Denn nur so können sie eine Entscheidung mittragen oder fällen, hinter der sie selbst auch stehen.
Zur Vermehrung ihres Wissens stehen den Patienten vor allem die Vorträge und Broschüren der DMSG sowie Patientenratgeber in Buchform zur Verfügung. Außerdem können sie im Krankheitsbezogenen Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS) mittlerweile zahlreiche Patientenhandbücher zu den verschiedenen Immuntherapien abrufen.

Was kann Patienten helfen, die Informationen zu filtern und zu einer guten Entscheidung für sich selbst zu kommen?
Prof. Dr. Christoph Heesen, der sich am Universitätsklinikum in Hamburg seit vielen Jahren mit SDM wissenschaftlich beschäftigt, schlägt, wenn es z.B. um die Behandlung geht, drei zentrale Fragen vor, die MS-Betroffene sich selbst und ihrem Neurologen stellen sollten:

1. Welche verschiedenen Möglichkeiten gibt es, einschließlich der Möglichkeit einer Nicht-Behandlung?
2. Was sind deren Wirkungen und Nebenwirkungen?
3. Wie wahrscheinlich sind diese für mich persönlich?

Was raten Sie Patienten, die befürchten, dass sich viele oder kritische Nachfragen negativ auf ihre Behandlung auswirken könnten?
Kritische Nachfragen sollten wir immer zulassen und am besten sogar dazu auffordern. Jede Frage beantworte ich in Ruhe und nach wissenschaftlichem Sachstand. So kann ich am besten das Vertrauen aufbauen, welches ein Patient dafür benötigt, mit seiner Erkrankung konstruktiv umzugehen. Heute sollte kein Patient mehr zögern oder gar Angst haben, die Fragen zu stellen, die für ihn wichtig sind.

Was hilft Ihnen als behandelnder Arzt, was wünschen Sie sich vom Patienten?
Für mich ist wichtig, dass der Patient seine Erkrankung nicht einfach verdrängt, sondern sich im Gegenteil aktiv um Wissenszuwachs und die gemeinsam besprochenen Maßnahmen kümmert. Er sollte also selbst aktiv sein. So wird der weitere Verlauf der MS zumeist viel unkomplizierter. Wie schon erwähnt, sollte er uns aber auch sagen, wenn er sich mit Entscheidungen überfordert fühlt.

Prof. Henze, wir danken Ihnen für das Gespräch!

Wer noch mehr zum Shared Decision Making (SDM) wissen möchte, findet auf der Seite https://share-to-care.de/programm weitere Informationen. Beschrieben wird hier das Programm „Share to Care“ am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein. Das Programm basiert auf vier Modulen, die miteinander verbunden sind: dem Ärzte-Training, der Qualifizierung von Pflegekräften, der Patientenaktivierung und den Entscheidungshilfen.
Die Idee ist, bei Arzt, Patient und Pflege gleichzeitig anzusetzen und SDM in möglichst vielen Fragestellungen durch evidenzbasierte Entscheidungshilfen zu unterstützen.

Auch im Portal zur Förderung Partizipativer Entscheidungsfindung unter http://www.patient-als-partner.de/ finden Sie Informationen zum Thema.