



Universität Hamburg
DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG

MIN-FAKULTÄT
GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN



BIRTE BERGER-HÖGER (B.SC., M.ED.)

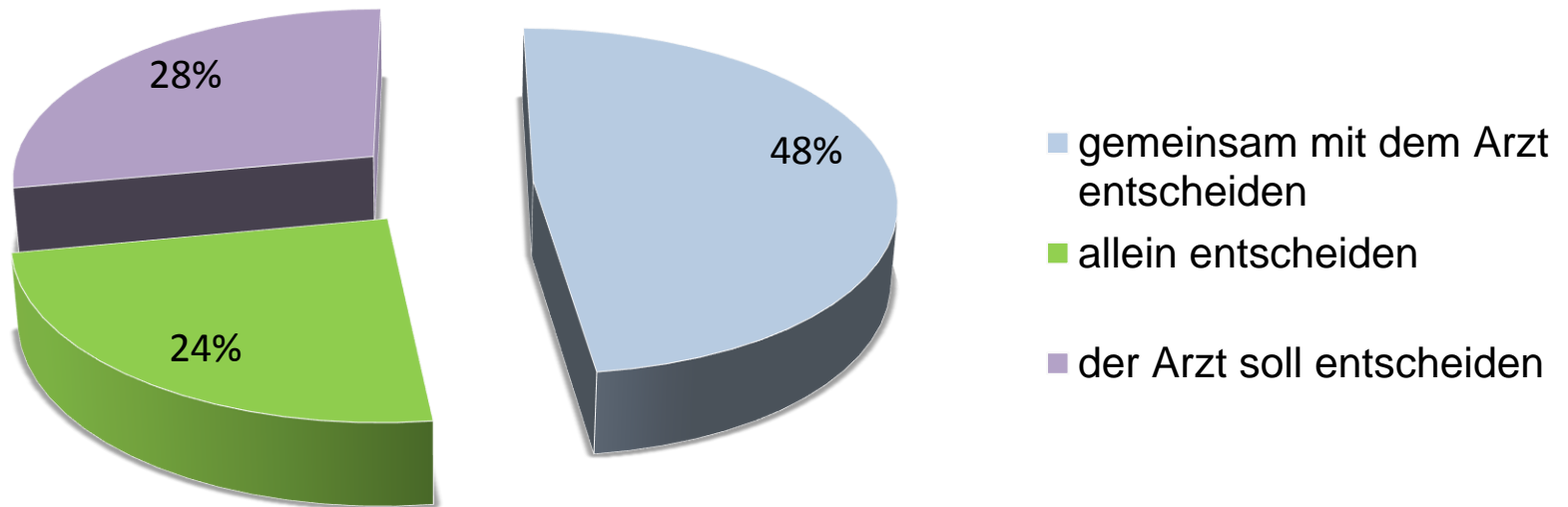
**SPEZIALISIERTE PFLEGEFACHPERSONEN ZUR
UNTERSTÜTZUNG INFORMIERTER PARTIZIPATIVER
ENTSCHEIDUNGSFINDUNG IN DER ONKOLOGIE**

ERKLÄRUNG ZU INTERESSENSKONFLIKTEN

Es besteht kein Interessenkonflikt zu den Inhalten des Vortrags.

BRUSTKREBSPATIENTINNEN WOLLEN MITENTSCHEIDEN

Beteiligung an der medizinischen Entscheidungsfindung



DAS RECHT AUF EINE INFORMIERTE GEMEINSAME ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Petition an den Deutschen Bundestag

Auszüge aus der Petition der durch Brustkrebs betroffenen Frauen an den Bundestag, Gesundheitswesen, Behandlungsleitlinien und wissenschaftliche Studien

Eingereicht durch: Brita Tenter am Montag, 2. Oktober 2006
 Die Petentin fordert, dass für Patientinnen und Patienten die Aussagen von Behandlungsleitlinien und wissenschaftlichen Studien (diagnostische und therapeutische Fragestellungen) umfassend und in verständlicher Sprache und Form erstellt und zugänglich gemacht werden. Bei der Erstellung müssen kompetente Patientinnen und Patienten des jeweiligen Krankheitsbildes von Beginn an beteiligt werden.

Begründung:
 Patientinnen und Patienten haben vor allen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen das Recht auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin. Um dieses Recht zu wahren ist es unabdingbar, dass alle Beteiligten dieses Entscheidungsprozesses über die gleichen Informationen verfügen. Diese müssen aktuell und qualitätsgesichert sein sowie auf der Basis der besten zur Verfügung stehenden wissenschaftlichen Daten (= Evidenz-basierte Medizin) beruhen.



S3-Leitlinie

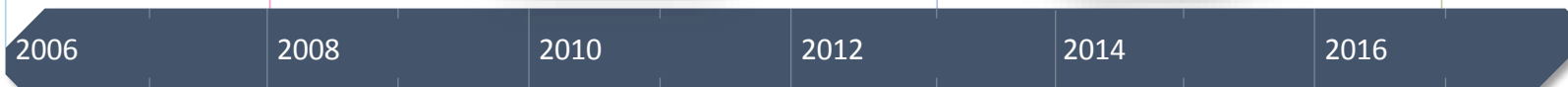
Nationaler Krebsplan



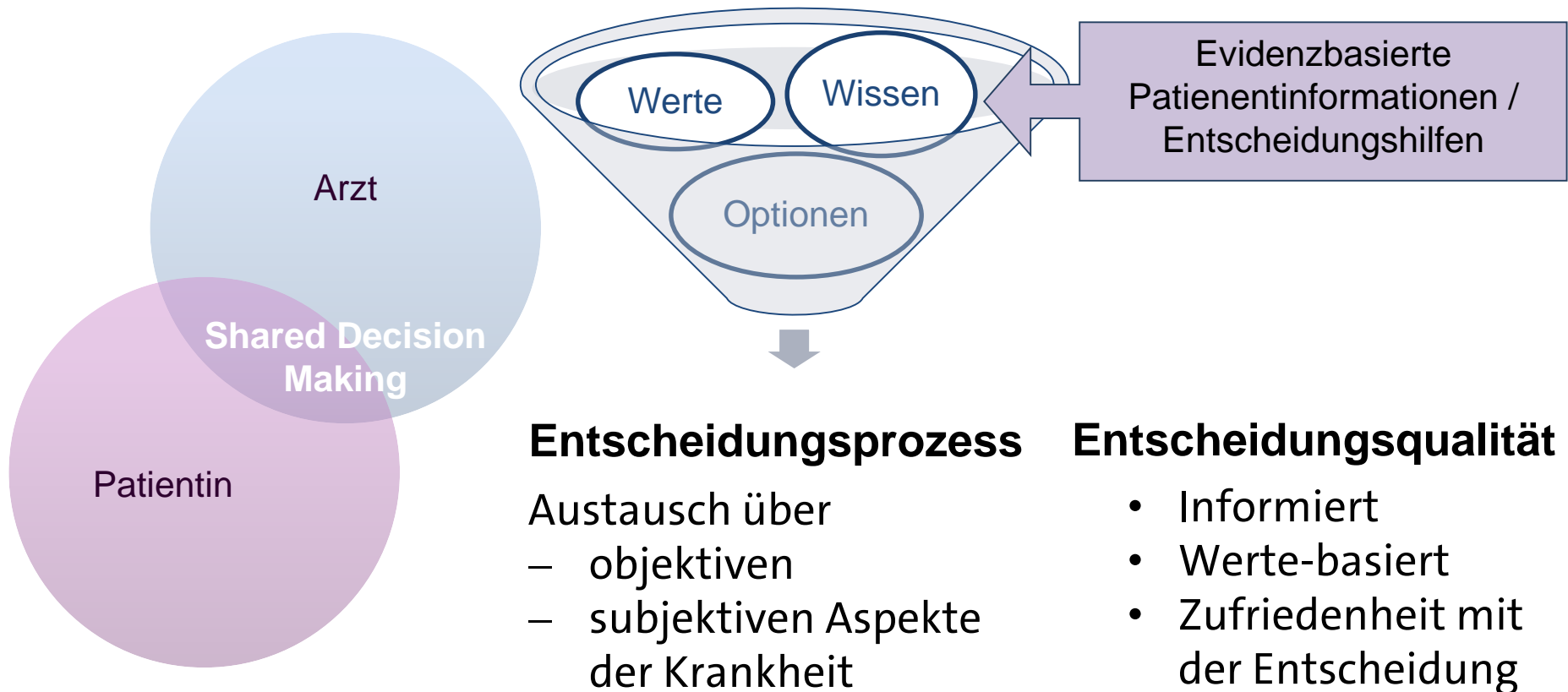
PatRG



Allianz für Gesundheitskompetenz



SHARED DECISION MAKING



EXKURS: WAS SIND EVIDENZBASIERTE PATIENTENINFORMATIONEN (EBPI)?

Grundlage für Patienten, Entscheidungen für oder gegen in Frage kommende Untersuchungs- oder Behandlungsmaßnahmen zu treffen

- beruhen auf objektiven und wissenschaftlich belegten Aussagen
- berücksichtigen die besten verfügbaren und aussagekräftigsten Daten und die Erfahrungen / Bedürfnisse betroffener Menschen
- müssen verständlich und relevant sein

WISSENSCHAFTLICHE QUELLEN

Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen

Anke Steckelberg*, Bettina Berger*, Sascha Köpke*, Christoph Heesen** und Ingrid Mühlhauser*

* Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit

**Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Poliklinik für Neurologie

Journal of Evaluation in Clinical Practice

doi:10.1111/j.1365-22

A systematic review on communicating with patients about evidence

Lyndal J Trevena MBBS (Hons) MPhilPH,¹ Heather M Davey BPsych (Hons) MPH (Hons),² Alexandra Barratt MBBS (Hons) MPH FAFPHM PhD,³ Phyllis Butow MClinPsych MPH PhD⁴ and Patrina Caldwell BMed FRACP⁵

¹Lecturer, ²PhD candidate, ³Associate Professor, Screening & Test Evaluation Program, School of Public Health, University of Sydney, Sydney, Australia

⁴Professor, Clinical Psychology, Faculty of Arts, University of Sydney, Sydney, Australia

⁵Senior Research Fellow, The Children's Hospital at Westmead, University of Sydney, Sydney, Australia



Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘



What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria

Martina Bunge*, Ingrid Mühlhauser, Anke Steckelberg

University of Hamburg, Unit of Health Sciences and Education, Hamburg, Germany



GUTE PRAXIS GESUNDHEITSINFORMATION

Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V.

VERSION: 2.0

STAND: 21.07.2016

EBPI: QUALITÄTSKRITERIUM INHALTE

VOR THERAPEUTISCHEN, DIAGNOSTISCHEN UND SCREENINGMASSNAHMEN MUSS INFORMIERT WERDEN ÜBER...

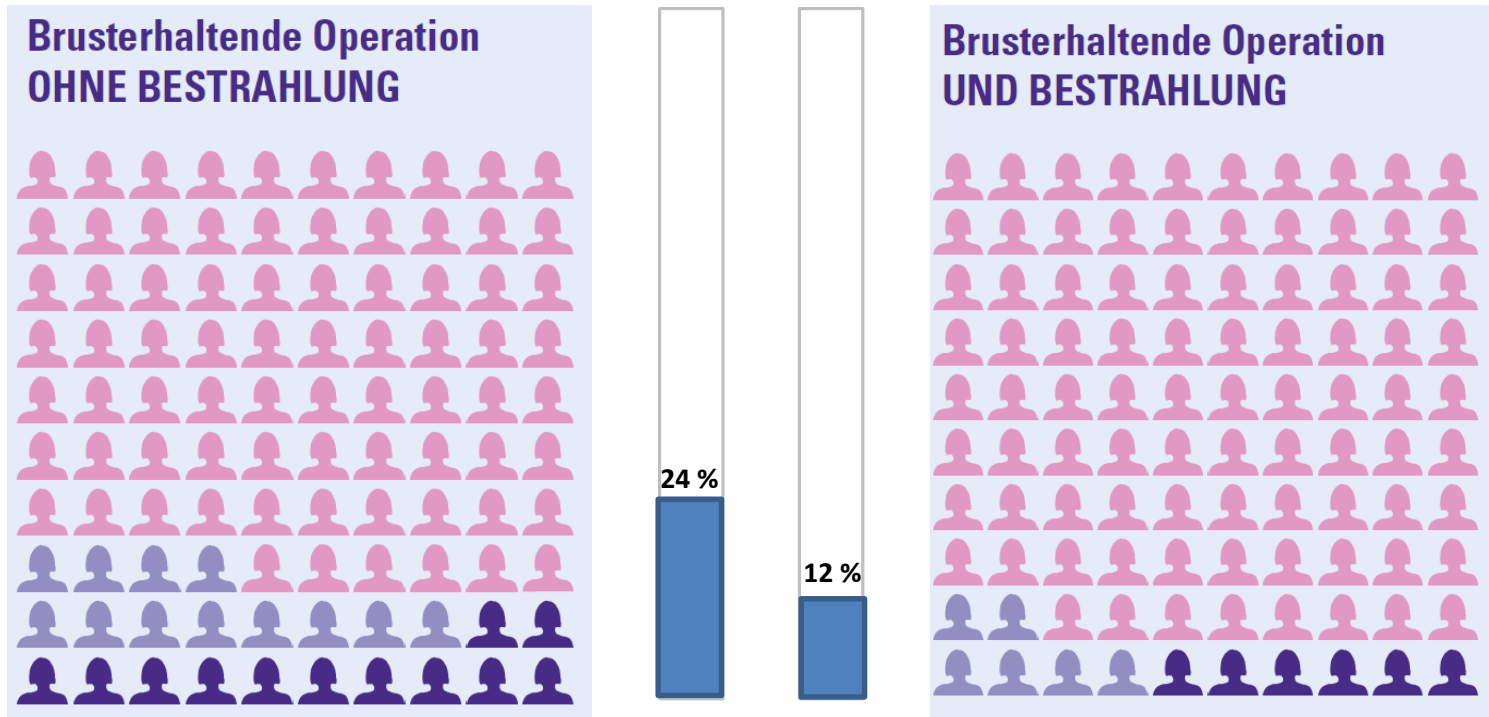
- Ziel der Maßnahme
- Prognose bei Nichtintervention
- Behandlungsoptionen (inkl. Nichtbehandlung)
- Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahme bzgl. patientenorientierter Ergebnisse
- Wahrscheinlichkeiten für falsch negative/falsch positive Ergebnisse
- Information zu Unsicherheiten und zu fehlender Evidenz
- Medizinische, psychosoziale oder finanzielle Folgen
- Planung des weiteren Vorgehens
- Beratungs- und Unterstützungsangebote
- Interessenkonflikte (z.B. finanzieller Art) müssen offengelegt werden.

EBPI: QUALITÄTSKRITERIUM INHALTE

VOR THERAPEUTISCHEN, DIAGNOSTISCHEN UND SCREENINGMASSNAHMEN MUSS INFORMIERT WERDEN ÜBER...

- Ziel der Maßnahme
- Prognose bei Nichtintervention
- Behandlungsoptionen (inkl. Nichtbehandlung)
- **Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahme bzgl. patientenorientierter Ergebnisse**
- Wahrscheinlichkeiten für falsch negative/falsch positive Ergebnisse
- Information zu Unsicherheiten und zu fehlender Evidenz
- Medizinische, psychosoziale oder finanzielle Folgen
- Planung des weiteren Vorgehens
- Beratungs- und Unterstützungsangebote
- Interessenkonflikte (z.B. finanzieller Art) müssen offengelegt werden.

WIE VIELE FRAUEN MIT DUKTALEN CARCINOMA IN SITU HABEN EINEN ZUSÄTZLICHEN NUTZEN DURCH DIE BESTRAHLUNG?



nach 4-10 Jahren

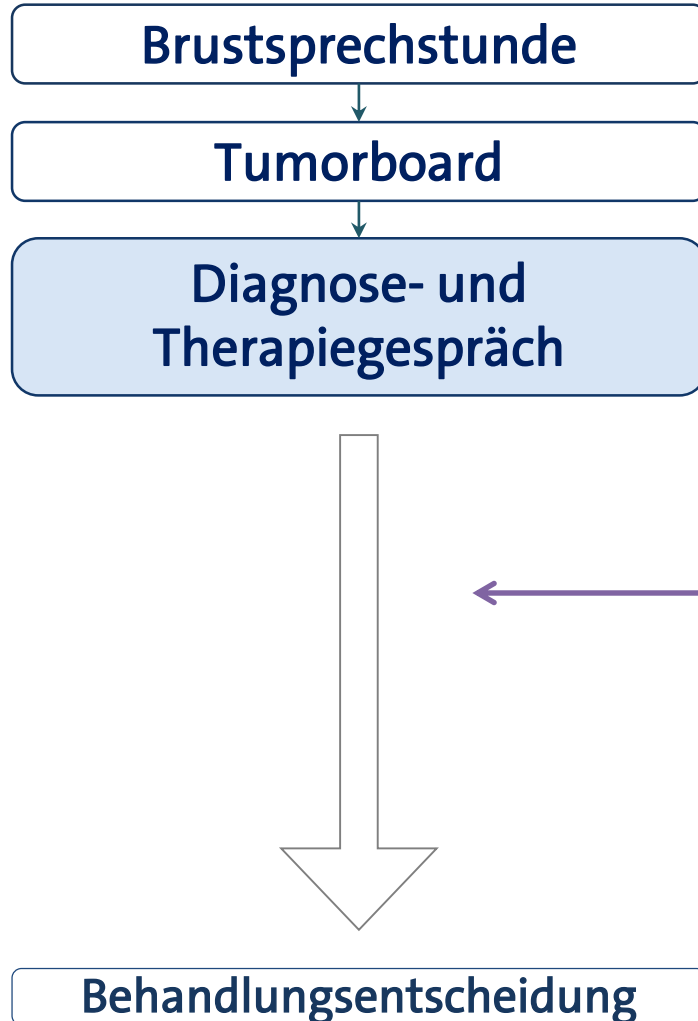
76	 kein Rezidiv	88
12	 Rezidiv eines DCIS in der gleichen Brust	6
12	 Rezidiv eines invasiven Karzinoms in der gleichen Brust	6

WAS ERSCHWERT BISLANG DIE UMSETZUNG?

- SDM erst seit kurzem Bestandteil der Mediziner Ausbildung
- Risikokommunikationskompetenzen gering ausgeprägt
- Vorbehalte gegenüber SDM bspw. Sorge, dass Pat. die falsche Entscheidung treffen könnten oder nicht jede Pat. geeignet
- Geeignete evidenzbasierte Informationsmaterialien liegen nur für wenige Entscheidungssituationen vor



Spezialisierte Pflegefachkräfte zur Unterstützung einer partizipativen Entscheidungsfindung in der Onkologie (SPUPEO)



Entscheidungsprozess im
Brustzentrum

+ Decision Coaching durch
spezialisierte Pflegefachkräfte

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

im Rahmen des nationalen
Krebsplans

DIE ROLLE DES DECISION COACH

VORBEREITUNG DER PATIENTIN ZUR PARTIZIPATION DURCH ...

- Erfassung von Entscheidungsbedarf, (Risiko-)Wissen, Klärung persönlicher Werte, Unterstützungsbedarf
- Individuell abgestimmte Unterstützung und Begleitung bei der Entscheidung (Evidenzbasierte Entscheidungshilfen, Coaching)
- Unterstützung bei der Umsetzung der Entscheidung



WARUM PFLEGEEXPERTINNEN ALS DECISION COACHES?

- Beratungskompetenz
- Niedrigschwelligkeit
- Laienverständlichkeit
- Erreichbarkeit
- Zeitressourcen



DECISION COACHING + EVIDENZBASIERTE ENTSCHEIDUNGSHILFEN

- Wissen ↑
- Invasivität der gewählten Maßnahmen ↓
- Kosten ↓
- Unklar: Entscheidungsprozessbezogene Endpunkte
 - Zufriedenheit mit der Entscheidung
 - Entscheidungskonflikt
 - wahrgenommene Einbeziehung

→ In keiner Studie zeigten sich durch den Einsatz von Decision Coaching negative Effekte

METHODIK

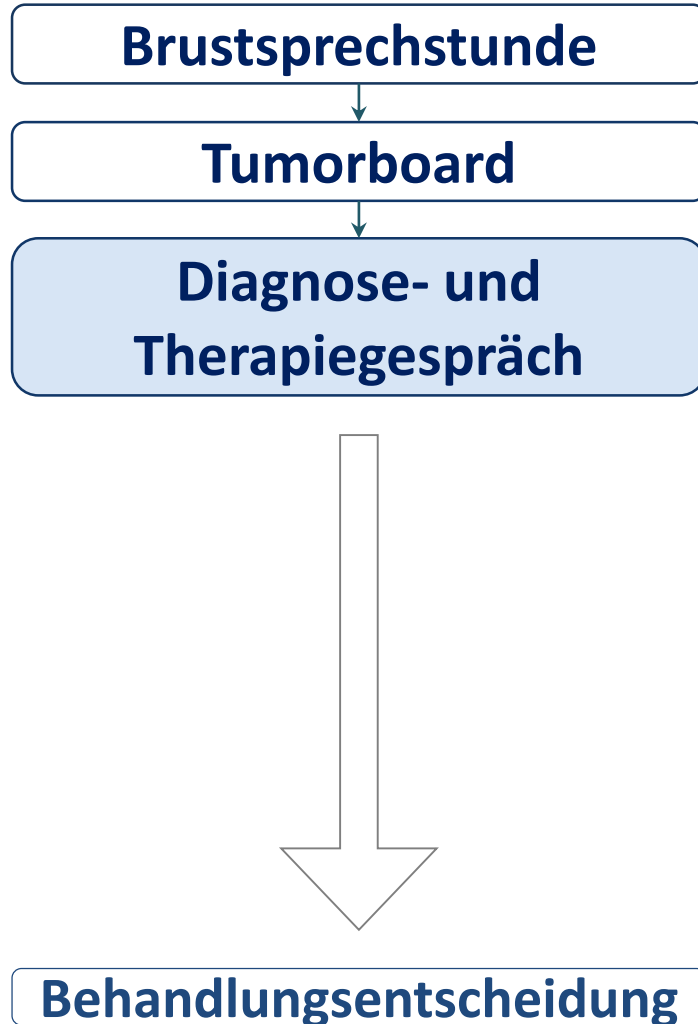
- **Phase I: Entwicklung und Testung unter Einbezug...**

- ...der Zielgruppen

- ...der Theory of Planned Behaviour

- ...der Theorie der kognitiven Dissonanz ...und der identifizierten Literatur

SPUPEO-INTERVENTION



SPUPEO-INTERVENTION

SCHULUNG DER BETEILIGTEN

SPUPEO-Workshop

Behandelnde Ärztinnen, 2h

– Grundlagen SDM, Risikokommunikation

SPUPEO-Schulung

Spezialisierte Pflegefachkräfte, 3 Tage

– EBM / EBN, evidenzbasierte Patienteninformationen und Entscheidungshilfen, SDM

SPUPEO-INTERVENTION

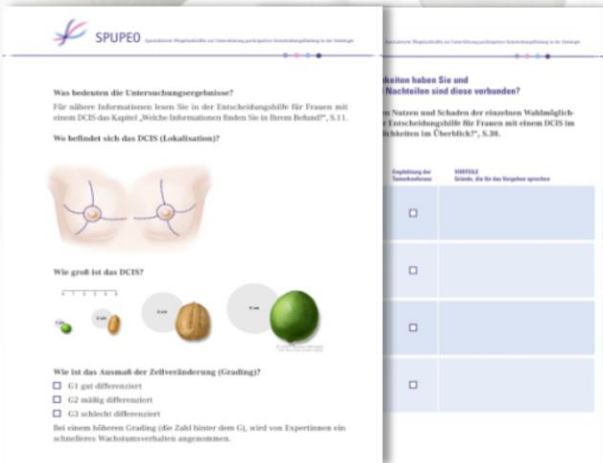
EINGESETZTE MATERIALIEN

Entscheidungshilfe



Eine Entscheidungshilfe für Frauen mit einem DCIS


Birte Bergt-Röger, Anka Stackelberg, Anja Gerlach, Ingrid Mithäuser
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften



SPUPEO

Was bedeuten die Untersuchungsergebnisse?
Für nähere Informationen lesen Sie in der Entscheidungshilfe für Frauen mit einem DCIS das Kapitel „Nützliche Informationen finden Sie in Ihrem Befund“, S.11.

Wo befindet sich das DCIS (Lokalisation)?



Wie groß ist das DCIS?
 G1 gut differenziert
 G2 mäßig differenziert
 G3 schlecht differenziert
 Bei einem höheren Gradung (die Zahl hinter dem G), wird von Expertinnen ein schlechteres Wachstumsverhalten angenommen.

Welchen Nutzen und Schaden der einzelnen Wahlmöglichkeit (Entscheidungsoption) für Frauen mit einem DCIS im Vergleich zum „Watchful-Waiting“, S.36.

Ergebnisse der Entscheidungshilfe

Wählen Sie die für Sie am besten geeignete

Entscheidungspfad

Moderationskarten

Schritt 2: Über Entscheidungsmöglichkeiten informieren

- Wiederholen Sie zunächst noch einmal die Schlüsselbotschaft.
- Geben Sie der Patientin einen Überblick über die ihr zur Verfügung stehenden Wahlmöglichkeiten.



- Nutzen Sie hierfür den Entscheidungspfad und schreiben Sie die Möglichkeiten gemeinsam mit der Patientin auf (2. Welche Wahlmöglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung?, S. 7).



Brusterhaltende Operation und Bestrahlung

Nutzen

Von 100 Frauen haben 10 Jahre nach einer brusterhaltenden Operation und Bestrahlung im Durchschnitt ...

	in der betroffenen Brust	in der anderen Brust
keinen Krebs	88	93
ein DCIS	6	1
einen invasiven Krebs	6	6

Von 100 Frauen haben 16 Jahre nach einer brusterhaltenden Operation und Bestrahlung im Durchschnitt ...

	in der betroffenen Brust
keinen Krebs	82
ein DCIS	8
einen invasiven Krebs	10



Wie wirken sich die brusterhaltende Operation und Bestrahlung auf das Überleben aus?

Von 100 Frauen sterben nach einer brusterhaltenden Operation und Bestrahlung im Durchschnitt an einem invasiven Brustkrebs...

innerhalb von 10 Jahren	3
innerhalb von 15 Jahren	5

kein Krebs
Wiederkehr eines DCIS
invasiver Brustkrebs

Informationstafeln

WELCHE WAHLMÖGLICHKEITEN GIBT ES ?

Die Wahlmöglichkeiten werden mit der Patientin besprochen

**Abwarten und
Beobachten**

**Brusterhaltende
Operation ohne
Bestrahlung**

**Brusterhaltende
Operation und
Bestrahlung**

Mastektomie

STAND DER ENTWICKLUNG

PHASE II: MACHBARKEITSSTUDIE

- N=2 Brustzentren, N=4 Nurses, N=5 Ärztinnen
- N=7 Patientinnen
- Befragung der Beteiligten mittels Fragebögen vor und nach der Intervention + deskriptive Auswertung
- Erhebung des Wissens der Patientinnen
- Videoaufzeichnung der Decision Coaching-Gespräche + Rating der Gespräche mit dem MAPPIN-Beobachter-Instrument = Ausmaß der Beteiligung an der Entscheidungsfindung

ERGEBNISSE

DECISION COACHING IST MACHBAR

- Nurses (N=4) erreichten im Mittel ein Basisniveau in SDM:

MAPPIN_{Beobachter} Rating: 2,15

(0=Kompetenz nicht beobachtet bis 4=exzellente Ausführung)

- Wissen der Patientinnen (N=7): 9-11 von 11 möglichen korrekten Antworten

ERGEBNISSE

BARRIEREN

- Ärztliche Vorbehalte bestehen weiterhin
- Strukturelle Rahmenbedingungen wie Leitlinien, Qualitätsindikatoren und Tumorboards erschweren einen offenen Entscheidungsprozess

LIMITIERUNGEN

- Keine repräsentative Stichprobe
- Beteiligte waren hochmotiviert (Selection Bias)
- Arzt-Patientinnengespräche wurden nicht aufgezeichnet

FAZIT

- Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen können den Anteil an informierten Entscheidungen erhöhen.
- Pilotstudien haben in Deutschland gezeigt, dass Decision Coaching machbar ist.

aber strukturelle Anpassungen sind nötig:

- Strukturen für die Bereitstellung von EBPI fehlen.
- SDM ist bisher nicht in die Curricula integriert.
- Eine Übertragung auf akademisierte Pflegefachkräfte (Advanced Nursing Practice) und deren Freistellung sollte geprüft werden

FAZIT

DECISION COACHING DURCH NURSES IST MACHBAR, ABER STRUKTURELLE ANPASSUNGEN SIND NOTWENDIG:

- Leitlinienerstellung mit der Ausrichtung auf Patientenpartizipation (u.a. Einführung eines SDM-Qualitätsindikators)
- Einbindung der Tumorkonferenzempfehlung in den Entscheidungsprozess diskutieren
- Entwicklung weiterer evidenzbasierter Entscheidungshilfen (momentan nicht verfügbar)

AUSBLICK

Derzeit wird die SPUPEO-Intervention in einer cluster-RCT mit der Standardbehandlung in 16 Brustzentren und mit 192 Patientinnen verglichen.



VIELEN DANK FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT!

Birte.Berger-Hoeger@uni-hamburg.de

www.spupeo.de

REFERENZEN

- AJZEN I. 2005. Attitudes, personality and behavior. New York: Open University Press.
- BERGER-HÖGER, B., LIETHMANN, K., MÜHLHAUSER, I., HAASTERT, B. & STECKELBERG, A. 2015. Informed shared decision-making supported by decision coaches for women with ductal carcinoma in situ: study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials*, 16, 452.
- BERGER-HÖGER B et al. (2014). Eine Entscheidungshilfe für Frauen mit DCIS. Broschüre.
- BUNGE, M., MÜHLHAUSER, I. & STECKELBERG, A. 2010. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns*, 78, 316-28.
- BMG. 012/2015. Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziele und Umsetzungsempfehlungen. Handlungsfeld 4, Ziel 13. Broschüre.
- BROWN R. ET AL. 2012. Meeting the decision-making preferences of patients with breast cancer in oncology consultations: impact on decision-related outcomes. *J Clin Oncol*;30:857-862.
- CHARLES, C., GAFNI, A. & WHELAN, T. 1997. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44, 681-92.
- CRAIG , P. ET AL. 2012. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud*. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010.
- DKG/DGS. 2017. Erhebungsbogen für Brustkrebszentren 2016. Deutsche Gesellschaft für Senologie, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
- DEUTSCHES NETZWERK EVIDENZBASIERTE MEDIZIN E.V., A. G. P. G. 2016. Gute Praxis Gesundheitsinformation. 2016; 110-1: 85-92. . Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes, 110, 85-92.
- FESTINGER L (1962). A theory of cognitive dissonance. Stanford, Calif.: Stanford Univ. Press.
- IQTIQ (2016). Qualitätsreport 2015. Berlinl. URL: <https://iqtig.org/downloads/ergebnisse/qualitaetsreport/IQTIG-Qualitaetsreport-2015.pdf> Zugriff: 01.03.2017.
- KANE, H. L., HALPERN, M. T., SQUIERS, L. B., TREIMAN, K. A. & MCCORMACK, L. A. 2014. Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *CA Cancer J Clin*, 64, 377-88.
- KASPER, J., HOFFMANN, F., HEESSEN, C., KÖPKE, S. & GEIGER, F. 2012. MAPPIN´SDM - The Multifocal Approach to Sharing in Shared Decision Making. *PLoS One*, 7, e34849.
- KEARING, S., BERG, S. Z. & LURIE, J. D. 2016. Can Decision Support Help Patients With Spinal Stenosis Make a Treatment Choice?: A Prospective Study Assessing the Impact of a Patient Decision Aid and Health Coaching. *Spine (Phila Pa 1976)*, 41, 563-7.

REFERENZEN

- KÖPKE, S. & GERLACH, A. 2012. Shared Decision Making durch spezialisierte Pflegefachkräfte. Informiert entscheiden. *Pflegezeitschrift*, Heft 4, 4.
- KREIENBERG R. ET AL. 2012. Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. 3. Aufl. Berlin: AWMF, DKG, Deutsche Krebshilfe.
- LEGARE, F., RATTE, S., GRAVEL, K. & GRAHAM, I. D. 2008. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*, 73, 526-35.
- LÜHNEN, J., ALBRECHT, M., MÜHLHAUSER, I. & STECKELBERG, A. 2016. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation.
- MÜHLHAUSER, I. & MEYER, G. 2016. Evidenzbasierte Medizin: Klarstellung und Perspektiven. *Dtsch Arztebl International*, 113, A-486 / B-407 / C-405.
- MÜHLHAUSER, I., MEYER, G. & STECKELBERG, A. 2010. Patienten wollen mitentscheiden, doch Informationsbasis und Strukturen fehlen. *Z Allg Med*, 86, 10-15.
- O'CONNOR, A. M., STACEY, D. & LÉGARÉ, F. 2008. Coaching to support patients in making decisions. *BMJ*, 336.
- RUMMER A. & SCHEIBLER F. 2016. Informierte Entscheidung als patientenrelevanter Endpunkt. *Dtsch Arztebl International*;113(8):A322-4.
- SÄNGER, S., LANG, B., KLEMPERER, D., THOMECEK, C. & DIERKS, M.-L. 2006. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. *ÄZQ Schriftenreihe Band 25*. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin.
- STACEY, D., KRYWORUCHKO, J., BELKORA, J., DAVISON, B., DURAND, M.-A., EDEN, K., HOFFMAN, A., KOERNER, M., LEGARE, F., LOISELLE, M.-C. & STREET, R. 2013. Coaching and guidance with patient decision aids: A review of theoretical and empirical evidence. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13, S11.
- STACEY, D., KRYWORUCHKO, J., BENNETT, C., MURRAY, M. A., MULLAN, S. & LEGARE, F. 2012. Decision coaching to prepare patients for making health decisions: a systematic review of decision coaching in trials of patient decision aids. *Med Decis Making*, 32, E22-33.
- STACEY, D., MURRAY, M. A., LEGARE, F., SANDY, D., MENARD, P. & O'CONNOR, A. 2008. Decision coaching to support shared decision making: a framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *Worldviews Evid Based Nurs*, 5, 25-35.
- STECKELBERG, A., BERGER, B., KÖPKE, S., HEESSEN, C. & MÜHLHAUSER, I. 2005. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. *Z Ärztl Fortbild Qualitätssich*, 99, 343-51.
- WEGWARTH, O. & GIGERENZER, G. 2011. Risikokommunikation: Risiken und Unsicherheiten richtig verstehen lernen. *dtsch Arztebl*, 108, A-448 / B-360 / C-360.