

Empowerment, Adhärenz, evidenzbasierte Patienteninformation und partizipative Entscheidungsfindung bei MS – Schlagworte oder Wegweiser?

C. Heesen¹, B. Berger², J. Hamann³, J. Kasper²

¹Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf,

²Fachrichtung Gesundheit, MIN Fakultät, Universität Hamburg,

³Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München

Zusammenfassung

Der mündige, informierte Patient wird von Politik und Medien zunehmend als Ideal im Gesundheitswesen verkündet. Empowerment stellt dabei einen Prozess dar, mit dem Menschen befähigt werden sollen, Eigenverantwortung zu übernehmen. Schulungen werden dabei als wesentliches Instrument genutzt. Im Begriff mit enthalten ist der »expert patient«, der wissenschaftliche Sachverhalte kritisch betrachten kann, gleichzeitig eigene Werte reflektiert und kompetent ist, in der Interaktion mit Gesundheitsdienstleistern seine Interessen zu vertreten. Im Bereich von Diabetes und des Asthma haben sich Konzepte zur Stärkung des Selbstmanagements bewährt. Hier konnte gezeigt werden, dass bessere Gesundheitsoutcomes erreicht werden können. Compliance und Adhärenz müssen vor diesen Überlegungen gerade bei chronisch Kranken kritisch hinterfragt und auf den Betroffenen hin neu definiert werden. Bei Multipler Sklerose (MS) werden seit Einführung der immunmodulierenden Therapien immer wieder die schlechte Therapiequote und Adhärenz beklagt, obwohl die Daten teilweise für rationale und verantwortliche Entscheidungen auf der Patientenseite sprechen. Das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung kann bei MS als in vielen Situationen ideales Modell der Entscheidungsfindung angesehen werden, vor allem, wo die Evidenzen für die Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapien nicht eindeutig sind. Darüber hinaus haben neue Untersuchungen gezeigt, dass MS-Patienten ein hohes Maß an Entscheidungsautonomie wünschen, das Risikowissen aber nicht groß ist. Um zu klären, inwiefern evidenzbasierte Informationen Selbstmanagement bei MS fördern können, werden 2006 zwei randomisierte Studien abgeschlossen werden.

Schlüsselwörter: Empowerment, Adhärenz, Compliance, Multiple Sklerose, partizipative Entscheidungsfindung, Selbstmanagement

Empowerment, adherence, evidence-based patient information and shared decision making – slogans or keywords?

C. Heesen, B. Berger, J. Hamann, J. Kasper

Abstract

Patients and health authorities increasingly claim active patient roles in health care decision-making processes. Empowerment strategies may help patients to take increased responsibility of their lives. Empowerment includes the concept of the 'expert patient', who critically appraises scientific evidence, reflects on his own values and competently interacts with health professionals. This concept of self-management has demonstrated positive effects on health outcomes in asthma and diabetes patients. Based on this, the old concept of treatment adherence and compliance should be revised and defined from a patient-centered position, especially in chronic conditions. In multiple sclerosis (MS), low treatment rates and low adherence to treatment regimen have been repeatedly reported. It is however unclear if this is due to a lack of information or actually reflects rational and responsible decisions. Since available therapies are only partially effective in MS, it is a prototypic condition for a shared decision making process. Recent studies have shown that MS patients claim autonomous decisional role preferences but that their knowledge on risks is low. To clarify if evidence-based patient information is able to enhance autonomous roles two randomised trials are currently under way and will be finished by the end of 2006.

Key words: empowerment, adherence, compliance, shared decision making, multiple sclerosis

© Hippocampus Verlag 2006

Einleitung

Dominierten früher schamanistisch-religiöse Rituale, so wandelte sich mit der Aufklärung und der Entwicklung der Naturwissenschaften die Vorstellung vom idealen Arzt zu einem wissenden, fürsorglich väterlichen Beschützer (paternalistische Rolle). In den letzten 30 Jahren hat ein fundamentaler Umbruch in der Bewertung der Beziehungen von Arzt und Patienten stattgefunden. Inzwischen gilt der mündige informierte Patient (autonome oder informierte Rolle), der Gesundheitsentscheidungen selbst übernimmt, als Ideal.

Wie überall werden auch im und über das Gesundheitswesen Diskussionen auf der Basis von Schlagworten geführt. Diese Schlagworte stehen als Bedeutungsträger komprimiert für ganze Paradigmen, die einen revolutionären Zauber haben. Die Qualität der Diskussionen, die mit solchen Worten geführt werden, leidet, wenn die Begriffe unterschiedlich belegt und unscharf definiert sind. Dann kehrt sich der Zauber ihrer Prägnanz in die Konservierung von Missverständnissen.

Der Begriff *Empowerment* ist dafür ein Beispiel. Er entstammt der amerikanischen Gemeindepsychologie und wird dem Sozialwissenschaftler *Julian Rappaport* zugeschrieben. *Rappaport* definiert Empowerment als einen Prozess, bei dem Menschen lernen, ihr eigenes Leben zu meistern (»by which people gain mastery over their lives« [28]). Empowerment stellt in der Sozialpädagogik einen Ansatz für ressourcenorientierte Interventionen dar. Der Begriff bezeichnet Strategien und Maßnahmen, die geeignet sind, das Maß an Selbstbestimmung und Autonomie im Leben der Menschen zu erhöhen und sie in die Lage zu versetzen, ihre Belange (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortet und selbstbestimmt zu vertreten und zu gestalten. Empowerment bezeichnet sowohl den Prozess der »Selbstbemächtigung« als auch die professionelle Unterstützung, die die Betroffenen befähigt, ihre Gestaltungsspielräume und Ressourcen wahrzunehmen und zu nutzen. Im Bereich der Diabetesschulungsprogramme war es insbesondere *R. M. Anderson*, der den Empowerment-Ansatz aufgriff. Laut seiner Definition erhöht Empowerment die Autonomie des Patienten und erweitert seine Entscheidungsmöglichkeiten [8].

Anderson zufolge sollen Schulungen dazu befähigen, Problemlösungskompetenzen zu entwickeln oder zu vergrößern, Werte zu klären und sich individuelle Ziele zu setzen. Das Ziel ist die Kompetenz, informierte Entscheidungen zu treffen. Entsprechend werden *Selbstwahrnehmung* und *Werte-Kongruenz* (die Übereinstimmung von Patientenentscheidungen mit eigenen Zielen) als Erfolgsparameter für Evaluationen solcher Programme nahegelegt. *Anderson* fundierte seinen Evaluationsansatz in der Theorie der Selbstwirksamkeitserwartung nach *A. Bandura* [8]. Nach 16 Jahren reflektiert *Anderson* seine Bemühungen um die Implementierung von Empowerment-Schulungsprogrammen und stellt fest, dass oft *Compliance*-Techniken statt *Empowerment*-Techniken zur Anwendung kommen, was

dem ursprünglichen Ansatz zuwiderläuft. Dieses Phänomen erklärt *Anderson* mit dem in der Arzt-Patient-Interaktion dominierenden Paradigma [18] der Akutmedizin, in dem der Arzt Verantwortung FÜR den erkrankten Patienten übernimmt [1]. Dieses Paradigma dominiert in der medizinischen Sozialisation aller Ärzte. Besonders im Bereich chronischer Erkrankungen erweist sich diese Verantwortungsschieflage jedoch als hinderlich, da die Betroffenen ein Leben lang mit ihrer Erkrankung kompetent umgehen müssen. Eine Umverteilung der Verantwortung sieht für Mitarbeiter im Gesundheitswesen eine Kooperation mit den Patienten vor: Patienten werden mit notwendigen Informationen, Erfahrungen und Unterstützung versorgt, um ein bestmögliches Selbstmanagement zu gewährleisten. Die Qualität orientiert sich an den Prioritäten und Zielsetzungen der Patienten [1].

Patienten definieren dabei ihre eigene Kompetenz durch folgende Dimensionen: sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, sich auf eigene und fremde Ressourcen zur Krankheitsbewältigung besinnen zu können, diese Ressourcen nutzen zu können, dabei persönliche Bedürfnisse zu berücksichtigen, eigene Zielsetzungen zu verfolgen und Autonomie zu wahren [23].

Im Bereich der Behandlung von chronischen Erkrankungen wie Diabetes (Typ 1) oder Asthma handelt und entscheidet der Patient über weite Strecken eigenständig, vor allem im Management von Asthmaanfällen und in der Blutzuckereinstellung. Die Voraussetzungen für eine hohe Entscheidungsqualität liegen hier mehr im Autonomiebereich des Patienten. Umfassende Schulungsprogramme [32] konnten nachhaltige Effekte auf ein autonomes Patientenverhalten erzeugen. Dabei ist aber entscheidend, dass Schulungsprogramme im umfassenden Sinne Handlungskompetenzen in Alltagssituationen trainieren und individuelle Rückkopplungen mit dem Schulungspersonal ermöglichen. Programme zur Schulung von Typ 1-Diabetikern werden diesen Ansprüchen in hervorragender Weise gerecht und konnten sich so auch im internationalen Maßstab durchsetzen [20].

Empowerment stellt einen Sammelbegriff für Patientenkompetenzen dar und verweist auf den informierten *expert patient* [5], der zum einen kritisch Therapieansätze bewertet und zum anderen persönliche Werte und Ziele reflektiert. Dabei klingt im Begriff des *expert patient* aber auch die soziale Kompetenz in der Auseinandersetzung mit Gesundheitsdienstleistern mit. *Badcott* [2] bewertet die Proklamation dieser Patientenkompetenzen durchaus kritisch, insofern die Beurteilungskompetenzen des *expert patient* überschätzt werden könnten und dabei die ärztliche Expertise nicht genügend genutzt wird. Hier zeigt sich die Doppelrolle des Begriffs als Reiz- und Zauberwort wie auch seine definitorische Unschärfe.

Wird eine stärker um sich greifende »(Selbst-)Ermächtigung« von Patienten den Ärzten ihre Kompetenzen aus der Hand nehmen? Kann eine Stärkung im Management eigener Entscheidungen Patienten möglicherweise sogar schädigen oder ängstigen? Steht Empowerment im Gegensatz zu *Compliance* oder *Adhärenz*?

Compliance und Adhärenz

Der Begriff *Adhärenz* bezeichnet, wie sein in Verruf gekommener Vorgänger, die *Compliance*, das Ausmaß der Treue oder des Gehorsams beim Befolgen von ärztlichen Empfehlungen. Doch diese Formulierung weckt ambivalente Assoziationen. Denn wer ist im sozialen System Gesundheit denn wem gegenüber zu Treue verpflichtet? Aus der Patientensicht stellt *Non-Compliance* manchmal gerade einen Versuch dar, Kontrolle über das eigene Leben zu behalten, sich selbst treu zu bleiben [15]. Ob eine medizinische Kontrolle über Patienten überhaupt möglich ist, muss als höchst fragwürdig gelten. Im besten Fall sieht ein chronisch Kranker seinen Arzt vier Stunden im Jahr. Diesen stehen pro Jahr 8.756 Stunden gegenüber, die der Patient alleine mit seiner Krankheit umgehen muss. Kann da überhaupt von ärztlicher Kontrolle die Rede sein?

Fakt ist, dass die Raten der *Nicht-Adhärenz* zum Teil immens sind und von 20–85 % [35] reichen. Bei chronischen Krankheiten liegen die Raten der Adhärenz zu Medikationsregimen um 50 % [6]. Raten für andere medizinische Maßnahmen (z. B. Gewichtsreduktion, Sport) liegen noch niedriger. Die klinischen Folgen werden als weitreichend angesehen, im Transplantationsbereich geht man bei 25 % der auftretenden Abstoßungen von fehlender Medikations-Adhärenz als Ursache aus [19]. Die gesundheitsökonomische Bedeutung von Nicht-Adhärenz ist bedeutend [30]. Im Bereich klinischer Studien steht und fällt die Qualität wissenschaftlicher Wirksamkeitsnachweise von Therapien mit der Adhärenz der Teilnehmer. Generell werden Studien mit 10–20 % Drop-outs kalkuliert; 80 % Medikationseinnahme werden als untere Akzeptanzgrenze angesehen, bei nur mäßiger Evidenz für eine Gültigkeit dieser Annahmen über verschiedene Indikationen hinweg [31]. Adhärenzprobleme in klinischen Studien erfordern eine Kompensation durch eine entsprechende Erhöhung der Patientenzahlen. Sie beeinträchtigen aber auch die Motivation des Studienpersonals und können sogar zum vorzeitigen Abbruch von Studien führen.

Gegen den unmittelbar naheliegenden Schluss, im nicht adhärennten Verhalten von Patienten zeige sich deren Unfähigkeit, Verantwortung für ihre Therapie zu übernehmen, spricht eine Analyse von *Flanagan* [10]. Danach scheinen passive Gründe wie beispielsweise das Vergessen einer Medikationseinnahme nur eine untergeordnete Rolle zu spielen (ca. 20 %). Wichtige andere Gründe sind die Sorge um Nebenwirkungen (20 %), Kosten (17 %), der Wunsch der eigenen Kontrolle (14 %) oder Zugangsprobleme (10 %). Auch die subjektive Qualität der Beziehung zwischen Patient und Gesundheitsdienstleistern wirkt sich auf die Adhärenz aus [36]. Da in der Nicht-Adhärenz neben einem Mangel an Verantwortungsbewusstsein also auch Autonomiebestrebungen zum Ausdruck kommen, sind an den Patienten gerichtete weitere Appelle und Information nur bedingt erfolgreich. Ein Cochrane Review zu Methoden der Adhärenzverbesserung [11] zeigt, dass kurzfristige Erfolge erzielt werden, langfristig, insbesondere bei

chronischen Erkrankungen, aber wenig ausgerichtet werden kann.

Inwieweit aber die eigenmächtige Veränderung von Behandlungsregimen unverantwortlich ist, hängt zum einen vom Nutzen der Therapie, zum anderen von der Qualität des Prozesses ab, der zu einer Therapieentscheidung führte. Wie zu zeigen sein wird, hängen beide Aspekte eng miteinander zusammen. Der Nutzen einer Therapie ist eine probabilistische Größe, die als Nutzen-Nebenwirkungs-Kosten-Verhältnis verschiedene Parameter integriert. Die Qualität des Entscheidungsprozesses misst sich daran, ob die gewählte Maßnahme eine den Werten des Patienten entsprechende Abwägung von möglichem Nutzen und Schaden darstellt [24]. Demnach hat ein vom Gesundheitsdienstleister definierter (und wissenschaftlich belegter) Nutzen wenig Bedeutung, wenn er nicht auch in der Wertehierarchie des Patienten vorkommt [15].

Adhärenz und Compliance bei MS

Ein Blick auf Adhärenz-Phänomene im Bereich der Multiplen Sklerose zeigt dies ganz deutlich:

Daten der Industrie und wissenschaftliche Untersuchungen zeigen eine Abbrecherquote von 30–40 % im 1. Jahr nach Beginn einer Interferontherapie [27]. Die wichtigsten Gründe stellen dabei die Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen und das Fehlen eines subjektiv wahrnehmbaren Nutzens der Therapie dar [26, 29, 37]. Am häufigsten brechen Patienten mit einem relativ hohen Beeinträchtigungs-Score (EDSS) und einem sekundär chronischen Verlaufstyp der MS die Therapie ab. Eine irische Studie stellt einen Zusammenhang zwischen Zeitpunkt und Grund des Abbruchs dar, wobei nebenwirkungsbedingte Abbrüche früh (nach einem Jahr) und Abbrüche wegen ausbleibender Wirkung später (nach drei Jahren) gehäuft auftreten [26]. Eine Untersuchung von *Mohr* [22] belegt außerdem einen Zusammenhang zwischen der Neigung, die Therapie abzubrechen, und falschen Erwartungen an die Therapie. In der Nicht-Adhärenz zur Immuntherapie spiegelt sich demnach die Evidenz zu deren Wirksamkeit: schlechtes Ansprechen bei fortgeschrittener Behinderung oder sekundär chronischem Verlauf, Häufigkeit von Nebenwirkungen. Patienten, deren Zustand sich unter Therapie nach drei Jahren nicht stabilisiert hat, gelten als Non-Responder. Patienten, bei denen Nebenwirkungen nach einem Jahr noch nicht nachgelassen haben, können damit auch im weiteren Verlauf kaum noch rechnen. Patienten, die eine Immuntherapie abbrechen, wenn sie die Grenzen und Begleiterscheinungen eines möglichen Nutzens erfahren, treffen möglicherweise verspätet eine kritische, selbstbestimmte Entscheidung. Wären sie sich früher über die zu erwartenden Konsequenzen klar geworden, hätten sie der Behandlung vielleicht nicht zugestimmt. Mit anderen Worten: Nicht-Adhärenz kann auch auf einer verantwortungsvollen und rational nachvollziehbaren Entscheidung basieren, bzw. Ausdruck von Entscheidungsautonomie sein.

Informierte Entscheidungsfindung

Eine Reihe von Konzepten zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung zielt auf die Qualität von Behandlungsentscheidungen ab. Aus diesen Konzepten heraus wurden zum einen Maßnahmen entwickelt, die eine möglichst fundierte Information des Patienten und damit eine *evidence based informed patient choice* anstreben. Derartige Informationen müssen in einem aufwendigen Prozess entwickelt werden und bestimmten Kriterien genügen [34] (Tabelle 1).

Kriterien evidenzbasierter Patienteninformation	
⇒	Evidenzgrade angegeben
⇒	Klinisch relevante Endpunkte berichtet
⇒	Zusätzliche graphische Darstellung
⇒	Risikodarstellung in absoluten Zahlen
⇒	Nutzen und Schaden gleichwertig dargestellt
⇒	Ausgewogen und lesbar
⇒	Patienten in Erstellungsprozess einbezogen

Tab. 1: Kriterien evidenzbasierter Patienteninformation

Aus der Idee der Patienten-zentrierten Medizin [3] hat sich das Konzept des *shared decision-making* (SDM deutsch: partizipative Entscheidungsfindung, [4]) entwickelt, das von der Vorstellung geprägt ist, dass die subjektive Perspektive des Patienten in den medizinischen Prozess einbezogen werden muss, um eine effektive, gute Medizin hervorzubringen [39]. SDM beschreibt eine bestimmte Methode der Entscheidungskommunikation, die den sorgfältigen gegenseitigen Austausch von Informationen betreibt und sich flexibel an das vom Patienten geäußerte Autonomiebedürfnis anpasst [7].

Neuere Beiträge zum Thema SDM machen deutlich, dass Entscheidungsautonomiepräferenzen wesentlich vom Vertrauen in die Ärzte abhängen [17]. Dabei wird je mehr Autonomie eingefordert, desto geringer das Vertrauen ist. Die Vertrauenswürdigkeit des Arztes wird, wie zahlreiche Studien belegen, von Patienten als wichtiges Qualitätskriterium angesehen. Wirtz et al. [40] untersuchen kritisch verschiedene Arzt-Patient-Interaktionsmodelle. Sie merken an, dass Entscheidungsprozesse dynamisch sind und damit durch verschiedene Interaktionsformen gehen. Auch spielt die konkrete Entscheidungsfrage mit ihrem medizinischen, aber auch persönlichen Kontext eine wichtige Rolle. So werden Handlungsoptionen nicht nur durch Evidenzen von Wirksamkeiten vorgegeben (Bsp. Immunglobulintherapie bei MS), sondern auch von den Vorlieben, der sozialen Situation und der Verfassung des Patienten mitbestimmt.

Viele Entscheidungen, wie die Selbstbehandlung von Diabetikern mit Insulin, erfordern die Eigenständigkeit der Betroffenen, andere, wie die Frage einer Immuntherapie der MS, erfordern eine enge Kooperation von Arzt und Patient in der Entscheidungssituation. Bei einer dritten Gruppe von Entscheidungen, wie der über die Behandlung akuter

Schübe der Multiplen Sklerose, hängt das Zustandekommen einer unmittelbaren Interaktion zwischen Arzt und Patient nur von den Präferenzen des Patienten ab, ist also aus medizinischer Sicht nicht unbedingt geboten [16].

Basierend auf dem Paradigma der Akutmedizin [1] haben zahlreiche Untersuchungen versucht, Non-Compliance bei chronischen Erkrankungen, insbesondere beim Diabetes, zu minimieren. Hier wird deutlich, dass die tatsächlichen Erfordernisse der betreffenden Entscheidungen nicht berücksichtigt wurden. Es ist paradox, Patienten gleichzeitig Gehorsam gegenüber einem Therapieregime abzufordern (Compliance) und auf der anderen Seite ein flexibles, umsichtiges Reagieren auf Signale des eigenen Organismus (*expert patient*). Erst die Konzepte des Selbstmanagements haben bessere Lebensqualität und Outcomes ermöglicht [1].

Informierte Entscheidungsfindung bei MS

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine häufige, nach wie vor schlecht definierte Erkrankung mit sehr variablem Verlauf. Sie betrifft vorwiegend junge Menschen, die am Beginn ihrer Lebensplanung stehen. Die Prognose lässt sich schwer abschätzen, Medikamente sind nur manchmal wirksam und nebenwirkungsreich. Vor diesem Hintergrund erscheinen Konzepte der Patientenbeteiligung geradezu zwingend [9, 16] und werden auch von Gesundheitsinstitutionen eingefordert [24]. Zusätzlich wird auf der Betroffenenenseite ein Informationsmangel beklagt [12, 33].

Die Entscheidung über Immuntherapie bei der MS fällt naturgemäß im Rahmen einer Konsultation, die ein Patient beim Arzt wahrnimmt. Die Effekte der Therapie können frühestens nach einem Jahr beurteilt werden. Die Erfahrungen von Experten mit der Therapie spielt bei vielen Patienten eine große Rolle in der Entscheidung. Diese Konstellation einer Entscheidung deutet im Sinne der oben getroffenen Unterscheidungen auf die Angemessenheit eines partizipativen Entscheidungsmodells hin.

Eine weitere prototypisch auftretende Entscheidung ist diejenige über die Therapie akuter Schübe. Schübe sind individuell sehr unterschiedlich, die beste Applikationsform und die Notwendigkeit von Steroidgaben sind umstritten und das Ansprechen individuell sehr unterschiedlich, wie auch die Nebenwirkungen [16]. Ein Therapieverzicht ist damit gut begründbar. Im Falle einer (Hochdosis Steroid-)Therapie gibt es neben der intravenösen auch die orale Applikation, die gegebenenfalls vom Betroffenen selbständig durchgeführt werden kann. Mit dem Wissen um diesen Stand der wissenschaftlichen Beweislage können Patienten, die das wollen, mit hoher Eigenständigkeit vorgehen. Diese Eigenständigkeit kann bis zu einem Maß wahrgenommen werden, welches mit Diabetikern und Asthmatikern vergleichbar ist. Im Unterschied zu diesen beiden Gruppen lässt sich aber auch eine ganz enge Abstimmung mit dem Neurologen aus der Präferenz der MS-Patienten begründen. Eine Intervention, die eine Entscheidungshilfe beim Management akuter Schübe darstellt, muss Patienten also befähigen, über das Ausmaß und das Timing der Beteiligung des Arztes informiert zu entscheiden.

Wie wollen MS Patienten entscheiden?

Anhand einer postalischen Befragung bei MS-Patienten einer Hochschulambulanz [12, 14] mit insgesamt 279 Betroffenen wurde gezeigt:

- dass 80% der MS-Betroffenen überwiegend eine autonome Beteiligung an Therapieentscheidungen wünschen,
- dass MS-Betroffene mehr und auch komplexere Informationen wünschen als sie bekommen,
- dass MS-Betroffene im Verhältnis zu ihrem MS-Allgemeinwissen ein nur geringes Wissen zu Wirkungen und Nebenwirkungen von Therapien haben (im Mittel 34% der Fragen richtig beantwortet),
- dass MS-Patienten nur ein geringes Wissen um Nutzen und Schaden von Therapien in Zahlenwerten (so genanntes Risikowissen) haben,
- dass evidenzbasierte, komplexe Informationen nicht verunsichern,
- dass MS-Patienten Erlerntes aus diesen Informationen in anderen Situationen anwenden können.

Effekte von evidenzbasierten Patienteninformationen und Schulungen

Um die Bedeutung von Schulungsmaßnahmen für Therapieentscheidungen zu beurteilen, wurden in Hamburg im Rahmen eines vom BMGS geförderten Projektes zwei Interventionen zu den oben genannten Fragestellungen entwickelt: Eine Entscheidungshilfe zur Entscheidung über die Schubtherapie und eine zur Immuntherapie der MS. Derzeit werden beide Maßnahmen in randomisierten Studien geprüft, die 2006 abgeschlossen werden:

EBSIMS – Evidence Based Self-management in Multiple Sclerosis Relapses

Zur Schubtherapie wurde ein vierstündiges Schulungsprogramm entwickelt, auf welches Teilnehmer mit einer Broschüre vorbereitet werden. Gegenstand der Schulung ist die Vermittlung evidenzbasierter Informationen über Diagnose und Prognose von Schüben und über therapeutische Optionen, einschließlich derjenigen, abzuwarten. Außerdem werden Handlungsstrategien erarbeitet und die Reaktionen auf die teilweise inhaltlich verstörenden Informationen reflektiert.

In der randomisiert-kontrollierten Studie wird die Entscheidung bezüglich der Schubtherapie untersucht. Bis zum 1.7.2004 wurden 150 Betroffene mit einem schubförmigen Verlaufstyp, vorwiegend aus Hamburg sowie aus weiteren Studienzentren in Osnabrück und in Herborn, eingeschlossen. Die Patienten in der Interventionsgruppe nahmen an der Schulung teil und erhielten vorab die Broschüre, während die Teilnehmer in der Kontrollgruppe ein Merkblatt zur Kortisontherapie erhielten. Über zwei Jahre hinweg werden Schübe, Therapiemaßnahmen, Therapieerfolg, Kosten sowie das Erleben der Betroffenen in Vierteljahres-

abständen erfasst. Erwartet wird, dass geschulte Teilnehmer die Therapieentscheidungen autonomer treffen. Das kann sich an häufigeren oralen gegenüber intravenösen Therapien sowie an häufigerem Therapieverzicht zeigen. Bedeutsam ist auch, inwieweit Betroffene überhaupt selbst entscheiden oder sich an der Entscheidung über die Therapie beteiligen.

ISDIMS – Informed Shared Decision In Multiple Sclerosis Therapy

Zur Immuntherapie wurde eine (90 Seiten) umfassende Entscheidungshilfe in Form einer evidenzbasierten Informationsbroschüre inklusive eines Arbeitsbogens entwickelt [14]. Die Broschüre klärt, gegliedert nach Verlaufstypen, über alle Immuntherapien der MS auf. Im Arbeitsbogen sollen die Teilnehmer die Kriterien für eine Therapieentscheidung (z. B. Sorge um Nebenwirkungen) nach persönlichem Ermessen gewichten. Sie ist für die Vorbereitung auf ein Entscheidungsgespräch mit dem Arzt gedacht und wird daher in der randomisiert-kontrollierten Studie in eben diesem Setting evaluiert. Bis zum 21.2.2006 wurden deutschlandweit 301 Betroffene, die vor einer langfristigen Therapieentscheidung zur Immuntherapie standen, eingeschlossen. Die Teilnehmer in der Interventionsgruppe erhielten die Entscheidungshilfe zwei Wochen vor dem entscheidenden Gespräch mit dem Neurologen. Der Kontrollgruppe werden Informationen des Bundesselbsthilfeverbandes zur Verfügung gestellt. Die Untersuchung konzentriert sich auf den Prozess der Entscheidung. Im Telefonkontakt und auf dem Schriftwege werden zu vier Zeitpunkten, vor dem Erhalt der Information, direkt vor und nach einem Therapieentscheidungsgespräch mit dem behandelnden Arzt sowie sechs Monate später Daten erhoben. Erwartet wird, dass die Entscheidungshilfe bei Betroffenen zu mehr Beteiligung an der Entscheidung und eher zu einem vorläufigen Therapieverzicht führt. Des Weiteren wird erwartet, dass die behandelnden Ärzte von den »informierten« Teilnehmern dazu angeregt werden, mehr Kommunikationsfertigkeiten im Sinne der geteilten Entscheidungsfindung (SDM) zu zeigen.

Der Arzt als Pilot oder als Navigator?

Das Gesundheitswesen wird zunehmend ökonomisiert, Patienten werden zu Kunden, die aus einem Angebot auswählen. Trotz dieser scheinbar so naheliegenden, zeitgemäßen, idealen Verortung von Patienten als kritischen Konsumenten werden in der wissenschaftlichen Literatur zu diesem Thema sehr unterschiedliche Positionen vertreten. So zitiert *M. Weber* [38] auf der Eröffnungsansprache der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin 2005 »Der Patient ist nicht mündig, sondern krank«. Und weiter mit Bezug auf Vertrauenswürdigkeit als bedeutsamster Arztkompetenz »Vertrauen heißt akzeptierte Abhängigkeit«. *McNutt* [21] formuliert hingegen in seinem Kommentar zum Konzept des SDM, dass Entscheidungen nicht geteilt werden

können und nur der Patient alleine über seine Gesundheit entscheiden kann und muss. Der Patient sei der Pilot, und der Arzt der Navigator auf der Reise durchs Gesundheitswesen. Ziel dürfe es nicht sein, Entscheidungen einfacher zu machen, sondern schwieriger. Das heißt, das Bewusstsein für Ungewissheit und Risiko, die in jeder medizinischen Entscheidung liegen, zu erhöhen. Hier wird schon deutlich, dass die Vorstellungen zur Arzt-Patient-Interaktion erheblich von philosophisch-moralischen Überzeugungen abhängen. Zusätzlich stellt sich die Frage, wie weitgehend ein Patient über Therapien entscheiden kann, darf oder sogar muss. Juristisch tragen die Ärzte im wesentlichen die Verantwortung, so dass hier der Patientenautonomie rechtlich Grenzen gesetzt sind.

Vor diesem Hintergrund und vor allem aufgrund der Erfahrungen im Bereich des Diabetes und Asthma bronchiale lassen sich folgende Hypothesen zum Empowerment-Ansatz bei MS aufstellen:

- Durch ein umfassendes Patientenschulungsprogramm »Multiple Sklerose« können Patienten eine aktivere Rolle im Krankheitsmanagement einnehmen.
- Aktive Patienten können von Ärzten besser verstanden und besser darin unterstützt werden, ihre Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Dies führt zu einer höheren Lebensqualität.
- Durch kritischere Bewertung und Beobachtung von Therapiemaßnahmen werden weniger nicht-wirksame oder schädliche Therapien durchgeführt.
- In Zeiten der Rationierung im Gesundheitswesen können Patienten mit mehr Kompetenz für ihre Rechte eintreten.
- Arztkonsultationen können effizienter und zeitsparender stattfinden, da Patienten wesentlich mehr Wissen mitbringen.
- Patienten bekommen mehr Einblick in die Methoden der klinischen Forschung und beteiligen sich eher an klinischen Studien, auch weil ihnen deutlich wird, dass die bisherigen Therapien in ihrer Effizienz ungenügend belegt sind.

Hier wird deutlich, dass Empowerment sehr wohl zur Erhöhung der Adhärenz beitragen kann, wenn man Adhärenz von den Werthaltungen aller Betroffenen in einem Therapieprozess her definiert.

Diese Arbeit wurde und wird unterstützt von Mitteln des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung, Förderkennzeichen BMGA05-202.

Literatur

1. Anderson RM, Funnell MM: Patient empowerment: reflection on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns* 2005; 57: 153-157
2. Badcott D: The expert patient: valid recognition or false hope? *Med Health Care Phil* 2005; 8: 173-178
3. Bezold C: The future of patient-centred care: scenarios, visions, and audacious goals. *J Alt Com Med* 2005; 11: 77-84
4. Charles C, Gafni A, Whelan T: Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999; 49: 651-661
5. Department of health: The Expert Patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century. London 2001
6. Dunbar-Jacob J: Erlen JA, Schlenk EA, Ryan CM, Sereik SM, Doswell WM: Adherence in chronic disease. *Annu Rev Nurs Res* 2000; 18: 49-90
7. Elwyn G, Hutchings H, Edwards A, Rapport F, Wensing M, Cheung WY, Grol R: The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expect* 2005; 8: 34
8. Feste C, Anderson RM: Empowerment: From philosophy to practice. In: Assal JPH, Golay A, Visser PH: *New Trends in Patient education, a trans-cultural and inter-disease approach*, International Congress Series 1076, World Health Organisation and University of Geneva Medical School. Elsevier, Amsterdam, Lausanne, New York, Oxford, Shannon, Tokyo 1995
9. Filippini G, Munari L, Incorvaia B, Ebers GC, Polman C, D'Amico R, Rice GP: Interferons in multiple sclerosis. A systematic review. *Lancet* 2003; 61: 45-52
10. Flanagan A, Gartenmann T, Lovich D, Lubkeman M, Roselund D, Boston Consulting Group: The hidden epidemic: finding a cure for unfilled prescriptions and missed doses. Boston, MA 2003
11. Haynes RB, Yao X, Degani A, Kripalani S, Garg A, McDonald HP: Interventions to enhance medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; 19 (4): CD000011
12. Heesen C, Kasper J, Segal J, Köpke S, Mühlhauser I: Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10: 643-650
13. Heesen C, Kolbeck J, Gold SM, Schulz H, Schulz KH: Delivering the diagnosis of MS – results of a survey among patients and neurologists. *Acta Neurol Scand* 2003; 107: 363-368
14. Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Heesen C: Evidence-based patient information about treatment of multiple sclerosis – a phase one study on comprehension and emotional responses. *Patient Educ Couns* 2006; 62: 56-63
15. Kasper J, Mühlhauser I: *Kooperative Pharmakotherapie*. In: Domschke W, Hohenberger W, Meinert T, Possinger K, Reinhardt D, Tölle R (eds): *Therapiehandbuch*. Urban und Schwarzenberg, München, Wien, Baltimore 2003
16. Köpke S, Heesen C, Kasper J, Mühlhauser I: Steroid treatment for relapses in multiple sclerosis – the evidence urges shared decision making. *Acta Neurol Scand* 2004; 110: 1-5
17. Kraetschmer N, Sharpe N, Urowitz S, Deber RB: How does trust affect a patient preferences for participation in decision-making? *Health Exp* 2004; 7: 317-326
18. Kuhn TS: *The structure of scientific revolutions*. 2nd ed. The University of Chicago Press, Chicago 1970
19. Leaderbach-Hoffman K, Bunzel B: Noncompliance in organ transplant recipients. *Transplant* 2000; 22: 412-4
20. McIntyre HD: DAFNE (Dose Adjustment for Normal Eating) – structured education in insulin replacement therapy for type 1 diabetes. *Med J Aust* 2006; 184: 317-8
21. McNutt RA: Shared medical decision making: problems, process, progress. *JAMA* 2004; 292 (20): 2516-8
22. Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, Gatto N, Neilley LK, Griffin C, Stiebling B: Therapeutic expectations of patients with multiple sclerosis upon initiating interferon-beta 1-b: relationship to adherence to treatment. *Mult Scler* 1996; 5: 222-6
23. Nagel G, Theobald S, Neusetzer B, Audörsch I et al: Patientenkompetenz. Begriffsbestimmung und prognostische Relevanz bei Krebs – Ergebnisse einer Umfrage. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie* 2004; 36: 110-117
24. National Institute for Clinical Excellence: Multiple sclerosis. Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Clinical Guideline 8. 2003, November 8, available at the NICE Website: www.nice.org.uk

25. O'Connor AM, Stacey D, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tetroe J, Llewellyn-Thomas H, Entwistle V, Rostom A, Fiset V, Barry M, Jones J: Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2001; (3): CD001431
26. O'Rourke KE, Hutchinson M: Stopping beta-interferon therapy in multiple sclerosis: an analysis of stopping patterns. *Mult Scler* 2005; 11 (1): 46-50
27. Oschmann P, Anders D: Von der Versorgungsforschung zur integrierten Versorgung am Beispiel der Multiplen Sklerose. *Das Krankenhaus* 2006; 5: 402-407
28. Rappaport J: Terms of empowerment/examples of prevention: toward a theory for community psychology. *Am J Couns Psychol* 1987; 15: 121-49
29. Rio J, Porcel J, Tellez N, Sanchez-Betancourt A, Tintore M, Arevalo MJ, Nos C, Montalban X: Factors related with treatment adherence to interferon beta and glatiramer acetate therapy in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11 (3): 306-9
30. Robiner WN: Enhancing adherence in clinical research. *Contemp Clin Trials* 2005; 26: 59-77
31. Sackett DL, Haynes RB, Gibson ES, Hackett BC, Taylor DW, Roberts RS: Randomized clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *Lancet* 1975; 1: 1205-7
32. Sämman A, Mühlhauser I, Bender R, Kloos Ch, Müller UA: Glycaemic control and severe hypoglycaemia following training in flexible, intensive insulin therapy to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: prospective implementation study. *Diabetologia* 2005; online-first seit 18.8.05
33. Sommerset M, Campbell R, Sharp DJ, Peters TJ: What do people with MS want and expect from health-care services? *Health Expect* 2001; 4: 29-37
34. Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I: Criteria for evidence-based patient information. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2005; 99: 343-351
35. Stewart RB, Cluff LE: A review off medication errors and compliance in ambulant patients. *Clin Pharmacol Ther* 1972; 13: 463-8
36. Stichele RV: Measurement for patient compliance and interpretation of randomized clinical trails. *Eur J Clin Pharmacol* 1991; 41: 27-35
37. Tremlett HL, Oger J: Interrupted therapy: stopping and switching of the beta-interferons prescribed for MS. *Neurology* 2003; 61 (4): 551-4
38. Weber M: Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. *Medizin Klinik* 2005; 100: 165-171
39. Weston WW, Brown JB: Overview of the patient-centred clinical method. In: Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhiunney IR, McWilliam CL (eds): *Patient centred medicine – transforming the clinical method*. Sage Publication, Thousand oaks, California 1995
40. Wirtz V, Cribb A, Barber N: patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – a critical analysis of models. *Soc Sci Med* 2006; 62: 116-124

Korrespondenzadresse:

PD Dr. med. Christoph Heesen
MS-Sprechstunde
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg
e-mail: heesen@uke.uni-hamburg.de