

Shared Decision Making in der Neurologie – wieso? wann? wie viel?

Neurol Rehabil 2012; 18 (4): 207–215

© Hippocampus Verlag 2012

C. Heesen^{1,2}, J. Kasper^{1,3}, N. Schäffler^{1,2}, U. Bingel², M. Rosenkranz², J. Hamann⁴, S. Köpke⁵

Zusammenfassung

Das Konzept der geteilten Entscheidung oder auch »shared decision making« (SDM) wird zunehmend als Ideal im medizinischen Entscheidungsprozess reklamiert. Evidenzbasierte Patientinformationen (EBPI) werden von verschiedenen Arbeitsgruppen als ein zwingendes Element für gleichberechtigte Entscheidungen betrachtet. Dabei steht die grundsätzliche breite Akzeptanz von SDM in deutlichem Gegensatz zur klinischen Wirklichkeit. Studien haben grundsätzlich zeigen können, dass SDM und EBPI möglich sind, Patienten nicht verstören sowie Wissen und Zufriedenheit steigern können. Daten zu Gesundheitsoutcomes sind hingegen rar. Nur wenige Interventionen haben Eingang in die Versorgung gefunden.

Dieser Artikel soll die Chancen, aber auch Grenzen des SDM-Konzepts in der Neurologie darstellen und die gegenwärtige Evidenz zusammenfassen. Mit den Erkenntnissen und entwickelten Instrumenten aus den Untersuchungen zur Multiplen Sklerose wäre ein ähnlicher Ansatz in verschiedenen neurologischen Themenfeldern wünschenswert.

Schlüsselwörter: shared decision making, evidenzbasierte Patientinformationen, Multiple Sklerose, Patientenautonomie

¹Institut für Neuroimmunologie und klinische Multiple Sklerose Forschung, UKE, Hamburg;

²Neurologische Klinik und Poliklinik, UKE Hamburg;

³Institut für Allgemeinmedizin, UKE, Hamburg;

⁴Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Technische Universität München;

⁵Sektion Forschung und Lehre in der Pflege, Institut für Sozialmedizin, Universität zu Lübeck

Einleitung

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist in der westlichen Welt im Wandel begriffen. Bis in die Mitte des 20. Jahrhunderts herrschte das Rollenbild des fürsorglich-väterlich handelnden Arztes vor, der die beste Entscheidung für den Patienten trifft und diesen vor zu vielen beunruhigenden Informationen schützt. Das heutige Bild ist eher geprägt durch den Arzt als Dienstleister und vom Arzt als Partner des Patienten in medizinischen Entscheidungsprozessen. Hier werden neben der klassisch paternalistischen Rolle zwei neue, grundsätzlich verschiedene Perspektiven auf das Arzt-Patient-Verhältnis deutlich. Die eine ist ökonomisch orientiert und folgt der Idee, dass sich in einem freien Wettbewerb der beste und günstigste Versorger durchsetzen möge. Ob dieser Ansatz bezogen auf das Gesundheitswesen angemessen ist, ist mehr als fraglich, aber nicht Gegenstand dieser Arbeit. Demgegenüber leitet sich das Konzept vom »Patient als Partner« vom ethischen Postulat der Autonomie des Individuums ab, demzufolge größtmögliche Entscheidungsfreiheit und Einflussnahme des Einzelnen auf sein Schicksal anzustreben sind. Das Konzept des »informed consent« wurde dabei wesentlich vor dem Hintergrund des Missbrauchs von Patienten in medizinischen Versuchen, vor allem auch im Nationalsozialismus, entwickelt. Hier entstanden die ethischen Prinzipien von Benefizienz, Nonmalefizenz, Autonomie und Gerechtigkeit [2]. Damit wird das Spannungsverhältnis von Fürsorge und Autonomie im medizinischen Tun deutlich. Dem ethischen Anspruch steht die Frage gegenüber, ob echte

Autonomie überhaupt zu verwirklichen ist, d. h. ob wir wirklich in der Lage sind frei zu entscheiden. Die Freiheit des Willens ist zunehmend auch in den Neurowissenschaften Gegenstand eines kontroversen Diskurses. Zugespitzt wird das Thema in der Frage, ob ein kranker Mensch als frei angesehen werden kann. Während die Freiheit eines akut bedrohlich kranken Menschen sicherlich häufig eingeschränkt ist, gibt es weniger Argumente, einem Menschen mit einer chronischen Erkrankung die Möglichkeit der Wahrnehmung seiner Autonomie abzusprechen; insbesondere dann nicht, wenn aus der Medizin heraus kein eindeutig bester Weg erkennbar ist. Dies ist umso mehr der Fall, wenn Studien zeigen, dass Therapien nur einem Teil der Patienten helfen und Nebenwirkungen mit sich bringen.

Nach Charles [7] ist damit die Voraussetzung für die Anwendung des »shared decision making« (SDM) benannt. SDM, zu Deutsch »geteilte Entscheidungsfindung«, ist ein praktisches Konzept für das Aushandeln medizinischer Entscheidungen auf Augenhöhe mit dem Patienten. Prädestiniert für die Anwendung von SDM sind Entscheidungen von großer Tragweite, wie z. B. Schlüsselentscheidungen im Verlauf einer chronischen Erkrankung, wenn die wissenschaftliche Evidenz mehrere Wege als vertretbar gelten lässt. O'Connor [49] unterscheidet zwischen Entscheidungsszenarien mit deutlicher Vorteilslage für eine der möglichen Optionen (»effective decisions«) und solchen, in denen die Evidenz für die einzelnen Verfahren oder eben das Fehlen solcher Evidenz eine objektive Pattsituation erzeugen (»preference sensitive decisions«). Die Anwendung von

The concept of shared decision making in the field of neurology

C. Heesen, J. Kasper, N. Schäffler, U. Bingel, M. Rosenkranz, J. Hamann, S. Köpke

Abstract

The concept of shared decision making (SDM) is increasingly recognised as an ideal model of medical decision making. Evidence-based patient information (EBPI) is regarded by many groups as a major feature for this approach. Although in general acceptance among patients and clinicians is high, SDM has not been widely implemented. Studies have shown that SDM and carefully developed EBPI increase knowledge and satisfaction and have seldom side-effects. Data on health outcomes are scarce.

This paper reviews the merits and limitations of the SDM concept in the field of neurology based on the actual evidence. With the developments in the MS field transfers to other neurological topics are feasible.

Key words: shared decision making, evidence-based patient information, patient autonomy, patient preferences

Neurol Rehabil 2012; 18 (4): 207–215

© Hippocampus Verlag 2012

SDM ist nach O'Connor [49] bei der letzteren besonders indiziert.

Aus unserer Sicht ist allerdings eine Entscheidung, sobald es mehrere Optionen gibt, immer »Präferenzsensitiv«, da eine objektiv klare Evidenz aufgrund individuell gelagerter Prioritäten subjektiv ganz anders bewertet werden kann. Zum Beispiel mag der deutliche Vorteil einer Immuntherapie für Patienten mit Multipler Sklerose hinsichtlich der Reduktion der Schubrate einen Patienten nicht überzeugen, wenn dieser nicht die Schübe selbst, sondern das Fortschreiten seiner Behinderungen fürchtet.

SDM regelt einen Informationsaustausch, der neben den Präferenzen des Patienten und dem Fachwissen des Arztes auch das Wissen des Patienten und die Präferenzen des Arztes berücksichtigt. Dabei ist die Idee leitend, dass diese Informationen ohnehin den Prozess der Entscheidung und der späteren Entscheidungsadhärenz beeinflussen, dass Entscheidungen aber fairer und ausgewogener verlaufen, wenn diese verschiedenen Gesichtspunkte explizit werden.

Seit der Konzeptualisierung von Charles [7] zeigte sich in den letzten zwei Dekaden eine große Heterogenität der Definitionen des SDM-Konzepts [36]. Eine überzeugende Operationalisierung des Konzeptes ist noch nicht gelungen, eine Messung von SDM daher weiterhin Gegenstand von Diskussionen. Jüngere Arbeiten versuchen mit der Reflexion auf kommunikationstheoretische und messmethodische Grundlagen, das SDM-Konzept in sich konsistent zu fassen und damit seine Evaluation zu ermöglichen [16, 31, 35]. Neuere Entwicklungen der entsprechenden Messmethoden für Patientenbeteiligung legen statt – wie bisher – absoluten Verhaltenskriterien auf Seiten des Arztes die Dynamik der gegenseitigen Beurteilungen von Gesprächen durch Arzt und Patient zugrunde [41, 58]. Realisierte Patientenbeteiligung sollte sich demnach in der übereinstimmenden Wahrnehmung der Kommunikation zeigen [16, 41]. Damit

wird deutlich, dass SDM vor allem von einer gelungenen Kommunikation abhängt. SDM ist Verwirklichung patientenzentrierter und beziehungsbasierter Medizin [3], bei der Patienten und Ärzte als Individuen und nicht als Rollenträger mit einem definierten Korridor an möglichen Verhaltensweisen gesehen werden. Das Gelingen des Prozesses ist davon abhängig, dass beide Seiten ihre Kompetenzen einbringen. Dies beinhaltet auch nichtverbales Verhalten wie z. B. die Kompetenz, zuzuhören und bspw. patientenseitige Gefühle zu erkennen. Zuneigung, Vertrauen und Gegenseitigkeit (Reziprozität) haben dabei einen erheblichen Effekt auf die Beurteilung von Entscheidungsprozessen, aber auch auf Entscheidungsergebnisse und möglicherweise auch Gesundheitsoutcomes [19, 29]. Neben der Frage, ob eine Beteiligung stattfindet, ist allerdings ebenso bedeutsam, auf welcher Basis Patienten beteiligt werden. Voraussetzung für eine ernst gemeinte Beteiligung der Patienten sind geprüfte, verständliche Informationen zum entscheidungsrelevanten wissenschaftlichen Erkenntnisstand. Damit stellen die evidenzbasierte Medizin (EBM) und evidenzbasierte Patienteninformation (EBPI) nach einigen Autoren und auch unserer Auffassung den inhaltlichen Kern von SDM dar [1].

Das Ziel, die medizinischen Entscheidungen auf Basis der wissenschaftlichen Evidenz zu treffen, bedeutet weder, dass die Entscheidungen in ihrem Ergebnis durch die Evidenz determiniert sind, noch, dass der Entscheidungsprozess im Falle des Fehlens belastbarer Evidenz der Beliebigkeit preisgegeben wird. Vielmehr soll die Evidenz bzw. deren Fehlen beim Treffen der Entscheidungen berücksichtigt werden. SDM ist somit im Sinne Sacketts [57] ein Vehikel zur Integration von Wissen (Evidenz), ärztlicher Erfahrung und Patientenpräferenzen.

Die Abkehr von Erfahrungsmedizin und Behandlungen nach physiologischen Prinzipien hin zu Behandlungen auf Basis rigoroser Studien, die die Folgen medizinischer Interventionen evaluieren sollen, ist ein wichtiger Paradigmenwechsel. In den letzten 20 Jahren hat die EBM geholfen, medizinische Fehlannahmen zu eliminieren. Ein hervorragendes neurologisches Beispiel ist das CRASH Trial [55], das bei 10.000 Patienten zeigen konnte, dass die bis dato häufig angewandten Steroide beim Schädelhirntrauma nicht nur nicht hilfreich sind, sondern die Mortalität erhöhen.

Verstehen Patienten evidenzbasierte Informationen und sind diese hilfreich?

Bunge et al. [5] haben kürzlich Kriterien für EBPI zusammengestellt (siehe Tab. 1). Im Kern steht dabei die verständliche Kommunikation von Fakten und Zahlen. Gigerenzer und Kollegen (z. B. [15]) haben in den letzten Jahren im deutschsprachigen Kontext immer wieder gezeigt, wie gering die Kompetenz von Bürgern, aber auch Professionellen im Umgang mit Zahlen und Wahrscheinlichkeiten ist; Befunde, die

- Darstellung des Evidenzgrades
- Klinisch relevante Endpunkte
- Grafische Darstellungen
- Risiken in absoluten Zahlen
- Wirkungen und Nebenwirkungen gleichberechtigt
- Inhalte ausgewogen und verständlich
- Patienten in Entwicklung einbezogen

Tab. 1: Kriterien für Evidenzbasierte Patienteninformation (nach [5])

sich mit angloamerikanischen Daten decken. Auch das Vermeiden von Zahlen ist dabei nicht hilfreich. Nach EU-Richtlinie für die Darstellung von Nebenwirkungen in Beipackzetteln von Medikamenten sind Häufigkeiten von 1:1.000 bis 1:10.000 als selten einzuschätzen. Hingegen geben 50 % von Patienten einer Befragungsstudie Häufigkeiten von 5–20 % als »selten« an [4]. Risikounterschiede von 1:100 und von 1:1.000 können oft nicht differenziert werden [53]. Selbst bei korrekten Angaben spielt die Darstellung eine herausragende Rolle bei der Rezeption. So wird bei positivem Framing (z. B. 4 von 100 bekommen eine Nebenwirkung) das Risiko deutlich größer wahrgenommen als bei negativem Framing (96 % haben keine Nebenwirkung) [11]. Diese Daten führten zu verschiedenen Untersuchungen und Theorien, wie Menschen Risiken wahrnehmen. Möglicherweise spielen emotionale Bewertungen und individuelle Heuristiken eine deutlich größere Rolle bei Entscheidungen als ein detailliertes Abwägen von Zahlen. Schwartz [59] kommentiert in einer Falldiskussion, dass im Kern der Kommunikation zu einer Entscheidungsfindung das Realisieren von Ungewissheit und Risiko per se stehen muss und nicht die Kommunikation von Wahrscheinlichkeitswerten.

Andererseits zeigen zahlreiche Studien, dass die Darstellung von Wahrscheinlichkeitswerten häufig eine deutliche Auswirkung auf das Entscheidungsverhalten hat. So zeigten z. B. Murphy et al. [47], dass die Aufklärung über die Überlebenschancen und Behinderung nach einer Reanimation sich erheblich auf die Präferenzen älterer Menschen für oder gegen Reanimationen als Option auswirkt.

Können evidenzbasierte Patienteninformationen (EBPI) schaden?

Schlüsselfaktor in der Vermittlung von EBPI ist die patientenfreundliche Darstellung. Werden Informationen nach den oben genannten Kriterien für EBPI [5] entwickelt, so können auch komplexe und affektiv sensible Informationen, wie beispielsweise Aufklärung über eine ungünstige Prognose oder Auftreten neuer Beschwerden, aber auch die Begrenztheit der Wirksamkeitsdaten für bestimmte Therapien ohne Schaden vermittelt werden, wie wir im Kontext der Multiplen Sklerose mehrfach untersucht haben [23, 27]. Neue Daten zeigen allerdings, dass eine individualisierte Prognoseberatung mittels computerbasierter Algorithmen ambivalent wahrgenommen wird [26].

Verkompliziert wird dieser Ansatz im neuropsychiatrischen Feld, wo das ausführende Organ für Entscheidungsprozesse, das Gehirn, selbst von einer Krankheit betroffen ist. Hierdurch kann die Wahrnehmung einer autonomen Rolle im Entscheidungsprozess beeinträchtigt sein. So finden sich bei einer Reihe neurodegenerativer Erkrankungen wie auch der MS Störungen in Exekutivfunktionen, zumeist im präfrontalen Kortex lokalisiert, die Entscheidungsfindungen in verschiedenen Spielszenarien beeinträchtigen [18, 50]. Ist die Neurologie also ein alles andere als ideales Feld für SDM-Interventionen?

Möglicherweise stellt gerade der durch neurologische Erkrankungen bedingte von den Patienten erlittene Kontrollverlust einen zusätzlichen Grund dar, die Wahrung der Autonomie der Patienten und das Selbstmanagement zu priorisieren.

Hinzu kommt, dass gerade in der Neurologie zahlreiche medikamentöse Behandlungen nur einem Teil der Patienten nutzen, dabei aber sehr nebenwirkungsreich sind, wodurch die Auswahl einer Behandlungsstrategie erschwert und die Adhärenz zum Schlüsselproblem wird. Ein Aushandeln der Behandlungsstrategie basierend auf einer verständlichen Information stellt dabei am ehesten einen Lösungsansatz dar.

Welche Entscheidungen in der Neurologie sind prädestiniert für SDM?

- *Genetische Testungen* stellen eines der Schlüsselfelder für SDM dar [13, 14]. Kaum ein medizinisches Feld verfügt über genetische Tests mit einer vergleichbaren Tragweite wie die Neurologie. Das Schlüsselbeispiel ist hier sicher die Huntington-Erkrankung [14]. Systematische Studien zur Patienteninformation und zum SDM sind uns nicht bekannt.
- *Schmerzserkrankungen*, hier sind insbesondere die hochprävalenten Formen Kopf- und Rückenschmerz zu nennen, stellen ein prädestiniertes Feld für SDM dar. Nicht nur die Diagnose von Kopf- und Rückenschmerzen beruht in den überwiegenden Fällen allein auf den subjektiven Beschwerden des Patienten, auch das Management ist hochgradig von Patientenwahrnehmung und Verarbeitung der Schmerzbeschwerden abhängig. Gleichzeitig stehen häufig neben nichtmedikamentösen Therapieoptionen auch mehrere vergleichbar wirksame medikamentöse Therapien mit unterschiedlichen Nebenwirkungsprofilen zur Verfügung. Dies trifft in besonderem Maße auf die vorbeugende Behandlung der Migräne zu (<http://www.dmgk.de/therapie-empfehlungen>). Edukationsstand und Adhärenzraten zu Kopfschmerztherapien wurden wiederholt als inakzeptabel beschrieben [43]. Auch wenn ganzheitliche Managementmodelle in der Schmerztherapie gefordert werden [45], so haben SDM und EBPI unseres Wissens bisher hier zu keinen systematischen Arbeiten geführt. Lediglich die kanadischen Leitlinien [51] fokussieren Edukation und Arzt-Patient-Kommunikation.

- Auch die *Epilepsitherapie*, insbesondere die Frage nach dem Zeitpunkt des Therapiebeginns mit welchem Medikament oder auch das Absetzen nach längerer Anfallsfreiheit, sind prädestiniert für den SDM-Ansatz. Patientenpräferenzen und Werte spielen hier in der Therapieentscheidung und Adhärenz eine große Rolle [22]. Systematische Untersuchungen sind rar. Gerade die Adhärenz in der Langzeittherapie bedarf eines SDM-Prozesses. Erleben von Kontrollverlust sowie Sicherheit durch Wissen wie das Ausbalancieren von Nebenwirkungen sind Felder der EBPI und SDM. Schließlich stellen Epilepsiechirurgie wie auch Schwangerschaft und Epilepsie hochkomplexe Sonderfälle in der Entscheidungsfindung dar, die nicht ohne Mitwirken des Patienten zu realisieren sind.
- In der *Schlaganfalltherapie* stellt die Akuttherapie sicher kein Paradefeld für einen SDM-Ansatz dar, da hier meist unter hohem Zeitdruck Therapieentscheidungen getroffen werden müssen und die Patienten in der Notfallsituation häufig nicht in der Lage sind, die Tragweite ihrer Erkrankung korrekt zu erkennen. In der Sekundärprophylaxe hingegen sollte SDM eine viel wichtigere Rolle zukommen. Beispiele sind hier die Entscheidung für oder gegen eine Antikoagulation bei Vorhofflimmern, die Frage Operation, Angioplastie oder konservative Therapie bei Stenosen hirnversorgender Arterien [10, 56], die Sekundärprävention bei persistierendem Foramen Ovale (PFO) und die Behandlung von Dissektionen hirnversorgender Gefäße. In der Antikoagulation haben Maclean et al. [42] kürzlich erhebliche Unterschiede bezüglich Patientenpräferenzen gefunden. Cunningham [8] entwickelte ein »outcome wheel« zur Entscheidungsfindung bei der Schlaganfalltherapie. Systematische Studien dazu liegen bisher nicht vor. Die Dekompressions-OP beim malignen Mediainfarkt stellt einen Spezialfall des SDM dar, denn hier müssen Entscheidungen mit dem Umfeld eines Patienten getroffen werden. Auch für Angiopathien wie AV-Malformationen oder Aneurysmen [52] sind EBPI und SDM sicherlich wichtige Instrumente, z.B. für die Frage, ob und wann asymptomatische Veränderungen behandelt werden sollten.
- In der *Intensivmedizin* wird SDM zunehmend diskutiert [6]. Dabei stehen insbesondere die Therapiebegrenzung und der Verzicht auf Reanimation im Fokus der Untersuchungen [56]. Dabei wird auch die explizite Übergabe dieses Rechtes an die Ärzte als »informed assent« diskutiert [63].
- Die *Neuroonkologie* ist wie die Onkologie generell und die Palliativmedizin ein Feld mit hoher SDM-Relevanz. Das Abwägen von Lebenszeitspanne und Lebensqualität, die Sorge um Eingriffe ins Gehirn, die Fragen nach Therapiestopp, Hospiz und Schmerztherapie etc. sind hier relevant [48].
- Die *amyotrophe Lateralsklerose* stellt unter den degenerativen Erkrankungen einen Extremfall dar, bei dem hoch präferenzsensitive Entscheidungen wie z. B. die bezüglich einer Heimbeatmung gefällt werden müssen. Die unbefriedigende Studienlage im Feld der Therapiebegrenzung, die zeigt, dass jenseits der Akutsituation das Thema nach wie vor tabuisiert ist, wurde erst kürzlich von Seeber et al. [60] dargestellt.
- Die *Multiple Sklerose (MS)* stellt in der Neurologie das Erkrankungsbild mit dem dramatischsten Wandel der Therapiemöglichkeiten in den letzten 15 Jahren dar. Die Diagnosekriterien machen eine immer frühere Diagnose möglich. Kohortendaten zeigen, dass Patienten unter MS-Verdacht bei der Entscheidung zu diagnostischen Maßnahmen beteiligt werden wollen [27]. Junge, entscheidungskompetente Patienten werden mit hochkomplexen Therapiemöglichkeiten mit möglicherweise tödlichen Nebenwirkungen konfrontiert. Hier werden Risikowahrnehmung und Risikotoleranz auf Arzt- und Patientenseite immer wichtiger. Pilotdaten zeigen, dass MS-Betroffene möglicherweise bereit sind, deutlich größere Risiken in Kauf zu nehmen als Ärzte [25]. Sowohl in der Akuttherapie als auch in der Immuntherapie der MS bestehen zahlreiche wissenschaftliche Ungewissheiten [28]. Dies gilt erst recht für andere neuro-rheumatologische Erkrankungen.
- Auch der *M. Parkinson* mit oft hochkomplexer, hoch individualisierter Medikationstitrierung stellt ein Feld zur EBPI dar. Entscheidungen zur tiefen Hirnstimulation sind angesichts von Aufwand und Unumkehrbarkeit einerseits und möglicherweise begrenzter Wirksamkeit andererseits prädestiniert für ein Aushandeln im Sinne des SDM. Wissenschaftliche Arbeiten zu dem Thema liegen dennoch nicht vor.
- Insbesondere in der Frühdiagnostikphase von *Demenzen* bietet sich SDM an, da für die meisten Formen keine überzeugenden medikamentösen Behandlungsoptionen existieren. Ebenso stellt sich die Frage der Therapiebegrenzung in der Spätphase. Seeber et al. [60] berichten in einer systematischen Übersicht eindrücklich, wie selten diese Themen außerhalb einer akuten Handlungsnotwendigkeit, also prospektiv, verhandelt werden.
- D. Wade, einer der Väter der *Neurorehabilitation*, hat Rehabilitation als einen Adaptations- und Lernprozess definiert und dabei die interaktive, aber auch die patientenzentrierte Seite betont. Rehabilitation kann noch mehr als die Akutmedizin nur als personalisierte Medizin gelingen [64]. Sie ist damit dem Aushandeln individueller Therapieziele und damit ebenso genuin dem SDM-Ansatz verpflichtet wie die psychosomatische Medizin oder die Psychotherapie. Interessanterweise wird SDM im wissenschaftlichen Kontext von Neurorehabilitation kaum explizit genannt.

Wollen Patienten in der Neurologie SDM?

Die verschiedenen Rollen-Modelle der medizinischen Entscheidungsfindung (siehe [9]) liegen vereinfacht gesagt zwischen den Polen des »Paternalismus«, in dem der Arzt allein Entscheidungen fällt, und der Pati-

entenautonomie, bei der Patienten alleine entscheiden. Das Modell des SDM nimmt hinsichtlich der Patientenbeteiligung und der Verantwortungsübernahme eine Mittelstellung zwischen diesen beiden Polen ein. Als Zwischenstufen finden sich zum einen das »informed choice«-Modell, bei dem die Patienten umfassend informiert werden, dann aber alleine entscheiden, sowie zum anderen das »professional as agent«-Modell, in dem Ärzte als »Anwälte ihrer Patienten« von diesen instruiert werden, dann aber ärztlich entscheiden. Dabei gilt es zu berücksichtigen, dass sich in Arzt-Patienten-Interaktionen die verschiedenen Grundformen möglicherweise in einer Konsultation mischen. So kann ein hochautonomer Patient in einem SDM-Prozess eine Therapie aushandeln. Kon et al. [36] haben hier ein Kontinuum von der ärztlichen Expertise und Paternalismus hin zur Patientenautonomie beschrieben.

Daten aus dem Förderschwerpunkt des BMGS »Der Patient als Partner« zeigen, dass der Wunsch, an den eigenen Entscheidungen beteiligt zu werden, bei Patienten mit sehr unterschiedlichen Diagnosen unterschiedlich stark ausgeprägt ist [21]. MS-Patienten zeigen die höchsten Autonomiewünsche (Abb. 1 [21]). Rollenpräferenzen unterliegen auch kulturellen Einflüssen, wie vergleichende Untersuchungen aus Deutschland und Italien zeigen: In Italien präferieren selbst Medizinstudenten weniger Entscheidungsautonomie als MS-Betroffene in Deutschland (Abb. 2 [17]). Hamann et al. [20] zeigten, dass Ärzte die Autonomiewünsche stationärer Patienten mit Schizophrenie und MS oft falsch einschätzen. Dieser Befund korrespondiert mit Daten aus der Onkologie und Allgemeinmedizin, wo ebenfalls große Unsicherheit in der Einschätzung der Patientenpräferenzen besteht. Ferner konnte gezeigt werden, dass in hypothetischen Entscheidungsszenarien 59% der Schizophrenen und 25% der MS-Patienten einer ärztlichen Empfehlung folgen, auch wenn sie der eigenen Wahl widerspricht [44]. Neuere eigene Untersuchungen sprechen dafür, dass auch 60% der Patienten einer Schlaganfallambulanz ein gleichberechtigtes Aushandeln von komplexen Therapieentscheidungen präferieren [54].

Wollen Ärzte SDM?

Grundsätzlich ist die Forderung nach Patientenbeteiligung ein Gemeinplatz geworden, den Ärzte für sich in Anspruch nehmen. Dagegen stehen Daten einer kürzlich publizierten amerikanischen Ärztebefragung, die zeigen, dass mehr als 50% Prognosen positiver dargestellt haben als sie waren [30]. Fragt man genauer nach, welches SDM-Verhalten positiv bewertet wird, so wird deutlich, dass Ärzte oft nicht bereit sind, Entscheidungsgewalt abzugeben. So konnten Hamann et al. [20] zeigen, dass Gefäßchirurgen wie auch Psychiater Verhalten wie Zweifel an Empfehlungen, Insistieren auf eigenen Konzepten, Wunsch nach einer Zweitmeinung oder Patientenmeinungen aus dem Internet negativ bewerten.

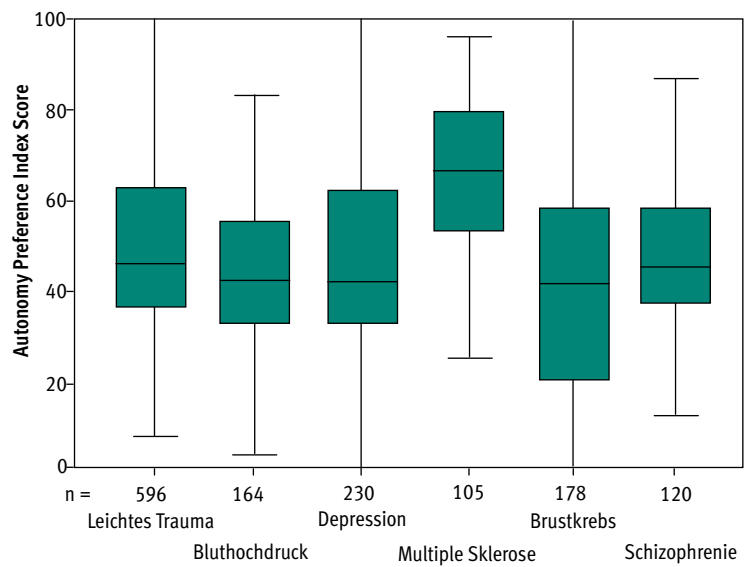


Abb. 1: Autonomiepräferenzen bei verschiedenen Indikationen gemessen mit dem Autonomy Preference Index bei verschiedenen Erkrankungsgruppen. Höhere Werte markieren höhere Autonomiepräferenzen (nach [21]).

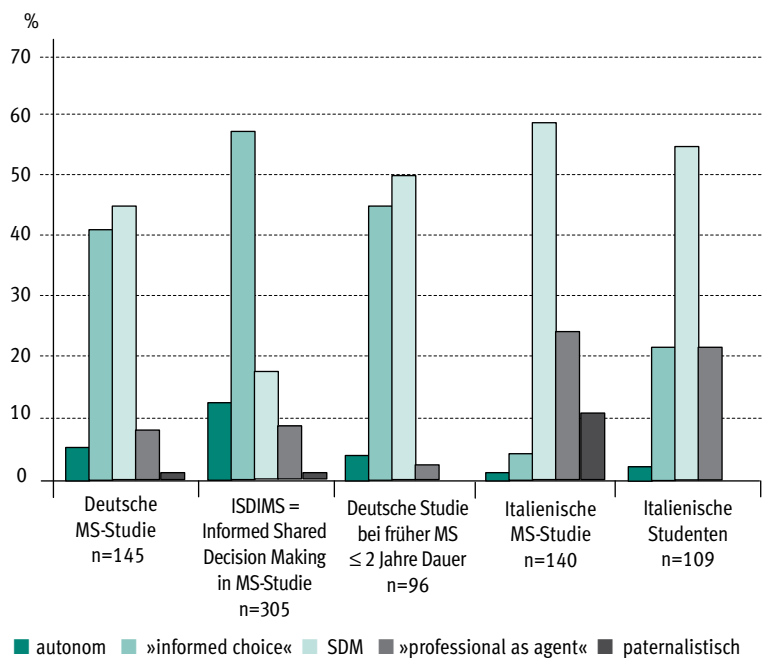


Abb. 2: Autonomiepräferenzen in verschiedenen Kulturen. Vergleich der Profile von Autonomiepräferenzen gemessen mit der Autonomy Preference Scale nach Degner et al. [9]. Zur Erläuterung der Interaktionsstile siehe Text (nach [28]).

Was wissen Patienten in der Neurologie?

Einige Untersuchungen haben sich der Frage von Risikowissen in der Neurologie gewidmet. Nur 34% eines Risikowissensinventars mit 19 Items wurden von MS-Patienten unterschiedlicher Verlaufsformen richtig beantwortet [24]. In einer kürzlich abgeschlossenen, randomisierten,

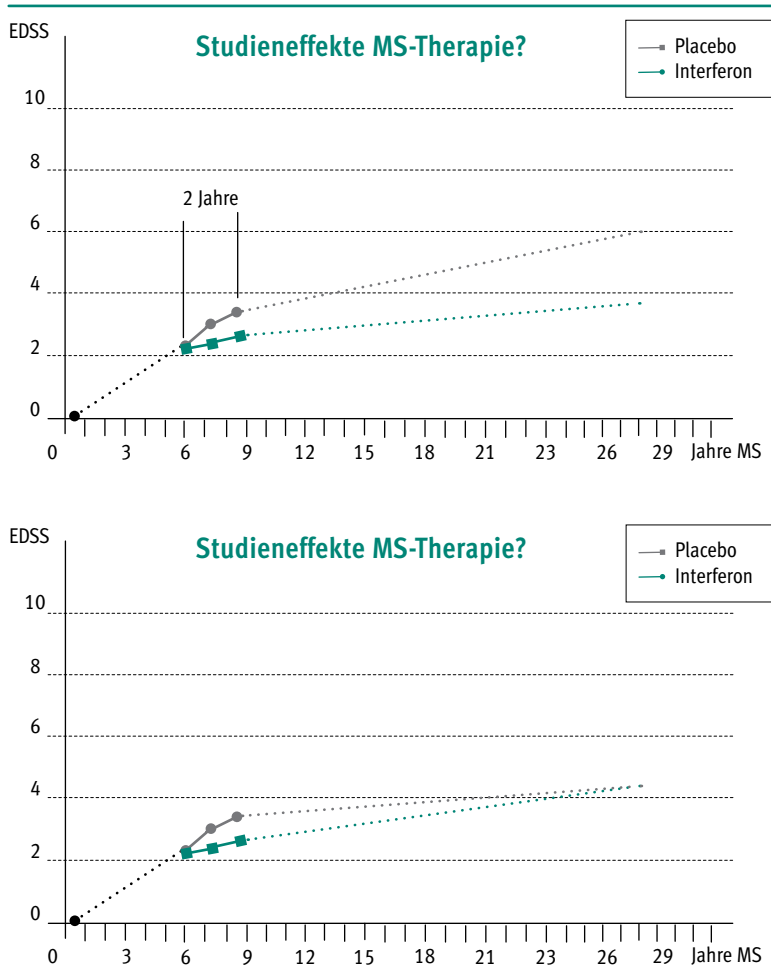


Abb. 3: Kommunikation von Ungewissheit. Dargestellt sind beispielhaft Daten einer Interferonzulassungsstudie auf die Beeinträchtigung in der Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Range 0–10). Bekannt sind lediglich die Ergebnisse nach zwei Jahren Studiendauer. Die Langzeiteffekte bleiben unklar, wie die beiden möglichen Szenarien zeigen.

MS-Zentrum-basierten Studie zur Schulung früherkranker MS-Patienten wurden zu Beginn der Studie im Mittel die Hälfte der Fragen richtig beantwortet [38], in einer Reha-basierten Studie zu Immuntherapieschulungen waren es weniger als ein Drittel [37]. Erste Daten aus dem Bereich Schlaganfall zeigen, dass das Wissen um Warnsymptome groß ist, aber nur 15% der Patienten einer Gefäßambulanz den Nutzen einer Aspiringabe zur Sekundärprävention richtig abschätzen können.

Ungelöst ist die Frage, wer bestimmt, welches Risikowissen relevant ist und wie repetitives Wissen von »Verstehen« unterschieden werden kann. Grundsätzlich könnte sogar relevantes Risikowissen bzw. Verstehen Messparameter für Versorgungsqualität sein.

Lässt sich SDM lernen?

In Interventionen jenseits der Neurologie konnten z.B. Elwyn et al. [12] zeigen, dass Ärzte die Anwendung von SDM-Techniken durch ein Training erlernen können.

Légaré et al. [40] erfassten in einer systematischen Übersichtsarbeit eine große Anzahl von SDM-Trainings, von denen wenige in randomisiert-kontrollierten Studien (RCT) evaluiert wurden, die Evidenz für deren Wirksamkeit ist daher bisher nur mäßig. Die Autoren schlussfolgern, dass SDM-Trainings für Ärzte und andere Gesundheitsberufe eine wichtige Rolle spielen können, jedoch ebenso, dass SDM von Patienten ausgehen kann, z.B. durch den Einsatz medialer Entscheidungshilfen (Decision Aids). So zeigt eine Studie von Shepherd et al. [61], dass die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten signifikant verbessert werden kann, wenn Patienten drei zentrale Fragen zur Risikokommunikation an die Hand bekommen:

1. Welche Optionen existieren?
2. Was sind Wirkungen und Nebenwirkungen?
3. Wie wahrscheinlich sind diese?

In vielen Bereichen werden mit Erfolg zur Verbesserung der Kommunikation sogenannte »Decision aids« eingesetzt, die vor oder während der Konsultation mit dem Arzt genutzt werden können [62]. Die Arbeitsgruppe »Informed Shared Decision Making bei MS« am UKE in Hamburg hat seit 2001 verschiedene Studien mit Entscheidungshilfen und Schulungen durchgeführt, um Autonomie und SDM zu stärken.

Dabei konnten wir zur Verarbeitung evidenzbasierter Patienteninformation zeigen:

1. Patienten wollen umfassende Informationen [24].
2. Medizinisch-wissenschaftliche Unsicherheiten können von Patienten sicher verarbeitet werden [23, 27, 32] (s. Abb. 3).
3. Patienten verstehen wichtige statistische Angaben zu Studienergebnissen wie den Unterschied zwischen relativer und absoluter Risikoreduktion und die Bedeutung für die Darstellung von Therapieeffekten [32] (s. Abb. 3, 4).

Dabei zeigte sich, dass gut aufbereitete Materialien alleine wenig Einfluss auf Entscheidungsprozessen bzgl. Immuntherapien haben [33]. Allerdings konnten wir in einer Studie zum Umgang mit MS-Schüben zeigen, dass informierte Patienten mehr Schübe nicht oder mit hochdosierten oralen Steroidgaben behandeln als in der Kontrollgruppe [39] (s. Abb. 5). Kombinierte Interventionen von Printmaterialien und Schulungen von bis zu sechs Stunden scheinen dem gegenüber die Entscheidungsqualität zu beeinflussen, wie zwei kürzlich abgeschlossene randomisierte Studien im Feld der MS haben zeigen konnten [37, 38].

Nebenwirkungen von SDM?

Entgegen häufigen Befürchtungen kostet die SDM-Kommunikation nicht mehr Zeit als eine den Patienten weniger beteiligende Beratung. Derlei Aussagen sind zwar mit Blick auf eine große Heterogenität der Beratungsstile und Zeiten in der neurologischen Praxis schwer

generalisierbar, jedoch wurde in eigenen Studien die Dauer der Beratung durch ein SDM-Training nicht verlängert [34].

In der Literatur gibt es einige Hinweise darauf, dass mehr SDM bei Patienten nicht unbedingt zu größerer Zufriedenheit führt [46]. Sollten solche Ergebnisse auf eine unvollkommene Implementierung von SDM zurückzuführen sein, wäre dies keine Nebenwirkung. Allerdings gibt es auch Befürchtungen, dass die von Vertrauen geprägte Beziehungsdynamik zwischen dem paternalistisch beratenden Arzt und seinen Patienten unter dem eher methodischen informationsbasierten Ansatz des SDM leidet. Möglicherweise muss der veränderten Beziehungsgestaltung, die dem neuen Rollengefüge entspricht, in SDM-Trainingscurricula mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden.

Macht SDM gesünder?

Systematische Reviews zu SDM-Interventionen, Decision Aids und Decision Coaching Strategien [40, 62] zeigen überwiegend ein verbessertes Wissen, größere Entscheidungszufriedenheit, aber auch eine geringere Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen. Der Einfluss auf direkte gesundheitsbezogene Outcomes wurde nur selten gezeigt. Interessanterweise konnte unser RCT zum Schubmanagement nicht nur eine veränderte Inanspruchnahme, sondern auch eine Reduktion der Schubrate in der Interventionsgruppe zeigen (s. Abb. 5) [39]. Dies könnte auch einen möglicherweise Krankheitsprozess-beeinflussenden Effekt des erhöhten Ausmaßes an Kontrolle durch die Intervention darstellen.

Schlussfolgerungen

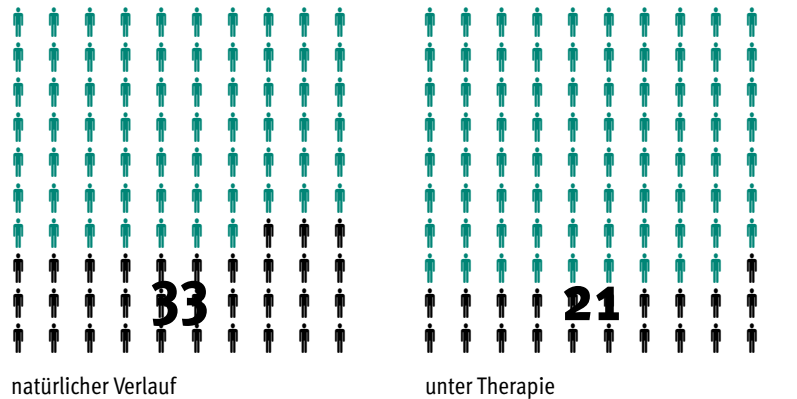
Mulley et al. [46] formulierten kürzlich in einem leidenschaftlichen Positionspapier des englischen King's Fund unter dem Titel »Patients preferences matter – stop the silent misdiagnosis«, dass Ärzte häufig nicht wüssten, was Patienten wirklich wollen. Dabei könne ebenso viel Leiden entstehen wie durch falsche medizinische Diagnosen.

Mehr und bessere Information zu möglichen Therapieoptionen, möglichen Outcomes und der Evidenz dazu stellen Voraussetzungen dar, dies zu ändern. Dabei gilt es weiter zu erforschen, wie Informationen präsentiert werden, damit sie angemessen und verständlich medizinische Gewissheiten und Ungewissheiten deutlich machen. Eine entscheidende Frage hierbei ist, wie viel Ungewissheit wann mit wem geteilt werden kann. Das althergebrachte Primat, keinem Patienten ohne Auffassung gegenüberzutreten, kann einer präferenzsensitiven Medizin entgegenstehen. Möglicherweise macht es oft mehr Sinn, eine Auffassung im Diskurs mit dem Patienten zu entwickeln, was keinesfalls als Rückzug aus der Verantwortung missverstanden werden darf.

SDM stellt den konzeptionellen Rahmen dar, eine präferenzsensitive Medizin zu verwirklichen. Da Patienten Therapien eher kritischer sehen, wenn sie umfassend

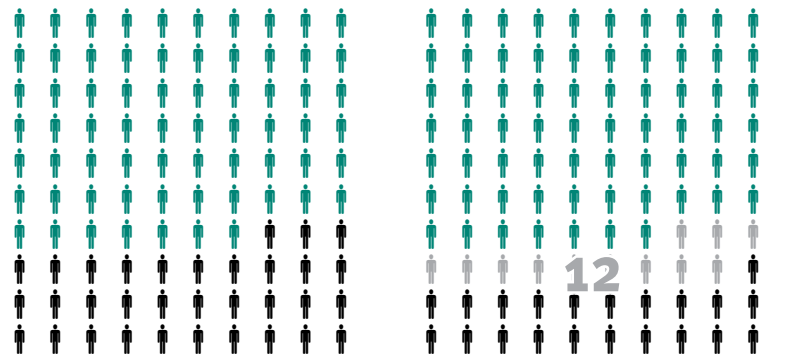


Zulassungsstudie
 37% Reduktion der Behinderungsprogression¹⁾
 32% Reduktion der Schubrate¹⁾
 75% Reduktion der Anzahl T1 Gd aufnehmender Läsionen¹⁾



♣ = Zunahme der Beeinträchtigung

♣ = keine Zunahme der Beeinträchtigung



natürlicher Verlauf

unter Therapie

♣ = Therapieeffekt

37% Reduktion der Progressionsrate!

heißt: nicht 33, sondern 21 haben eine Zunahme der Beeinträchtigung
heißt: 12 Patienten haben therapiebedingt keine Zunahme der Beeinträchtigung

heißt: 21% statt 33% haben eine Beeinträchtigungszunahme

heißt: 12% absolute Reduktion der Progression

Abb. 4: Medikamentenwerbung und was dahinter steht. Erläutert wird die manipulative Darstellung von Therapieeffekten über die relative Risikoreduktion. Den beworbenen 37% relative Risikoreduktion (21% statt 33%) stehen real 12% absolute Risikoreduktion (12 von 100 Patienten) gegenüber. Die absolute Risikoreduktion ist eine notwendige zusätzliche Information, insbesondere wenn die Ereignisrate gering ist.

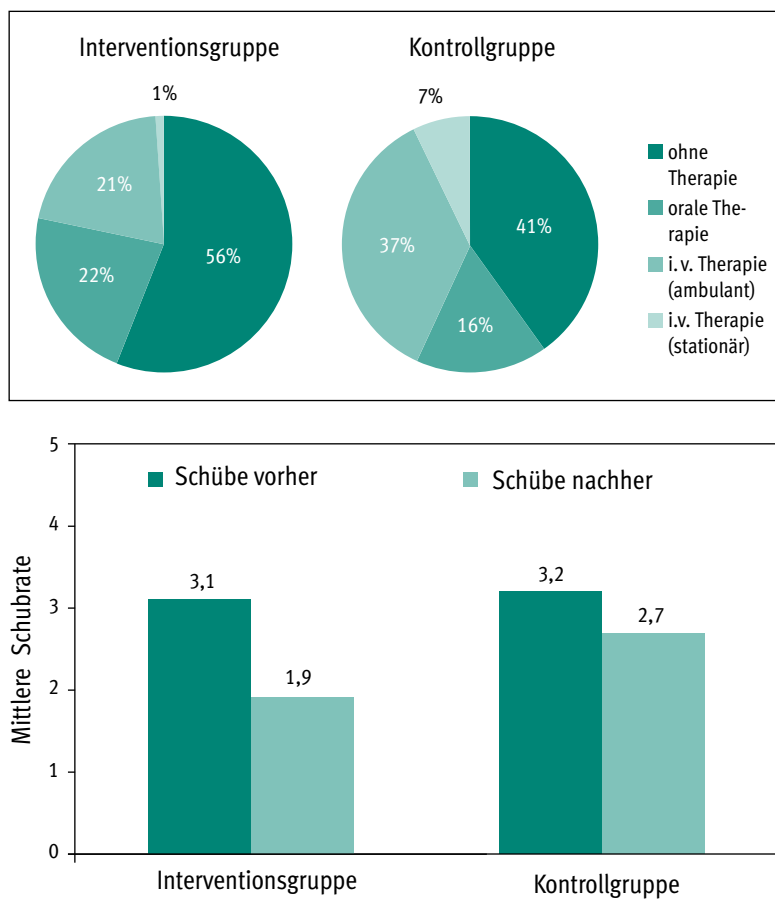


Abb. 5: Effekte eines Schubmanagementtrainings. In einem RCT mit $n = 150$ MS-Patienten wurden eine Broschüre und eine vierstündige Gruppenschulung mit einem Infoblatt zur Schubtherapie verglichen. Die Patienten wurden dann 2 Jahre lang alle 3 Monate zu ihrem Schubmanagement befragt [39]. Dargestellt sind zum einen die Veränderungen in den Schubtherapiestrategien der Patienten nach Schulung (5a), zum anderen die Effekte auf die Schubrate (5b), die in 2 Jahren Follow-up in der Interventionsgruppe $0,8$ Schübe/Jahr niedriger liegt als in der Kontrollgruppe. In den 2 Jahren vor Studienbeginn unterschieden sich die Gruppen nicht.

informiert werden, besteht damit die Möglichkeit, dass Ressourcen im Gesundheitswesen rationaler eingesetzt werden.

SDM ist in vielen Bereichen der Neurologie hochgradig sinnvoll. Es entlastet Patienten und Ärzte, hat das Potential, Selbst-Management und Kontrollgefühl zu stärken und damit zu einer höheren Lebensqualität zu führen. Studien in der Therapie von Kopf- und Rückenschmerzen, in der Epileptologie, in der Schlaganfallmedizin und bei MS scheinen hier besonders angezeigt. In der neurologischen Rehabilitation mit dem grundsätzlichen individualisierten Zielorientierungsansatz sind präferenzsensitive Medizin und SDM am ehesten bereits Wirklichkeit. Es bedarf dabei mehr Wissen um Präferenzen verschiedener neurologischer Patientengruppen zu Entscheidungsautonomie Wünschen und zu als relevant bewerteten Outcomes. Andererseits braucht es weitere Untersuchungen der Grenzen des SDM-Ansatzes, insbesondere bei eingeschränkten kognitiven Funktionen.

Gesundheitspolitisch scheint SDM darüber hinaus angezeigt, weil chronisch Kranke zunehmend um Leistungen kämpfen müssen. Auch das Konzept der Gesundheitsbudgets für Einzelne fordert ein zunehmend eigenverantwortlicheres Handeln. Der Patient hat schließlich das höchste Interesse an einer optimalen Medizin für sich. Deshalb sollte er in der kompetenten Wahrnehmung seiner Interessen unterstützt werden.

Literatur

- Barratt A. Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: the challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Educ Couns* 2008; 73: 407-412.
- Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. *J Med Ethics* 2003; 29: 269-274.
- Beach MC, Inui T, Relationship-Centered Care Research N. Relationship-centered care. A constructive reframing. *J Gen Intern Med* 2006; 21 (Suppl 1): S3-8.
- Berry D, Raynor D, Knapp P. Communicating risk of medication side effects: An empirical evaluation of EU recommended terminology *Psychol Health Med* 2003; 8: 251-263.
- Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns* 2010; 78: 316-328.
- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, Hinds C, Pimentel JM, Reinhart K, Thompson BT. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004; 30: 770-784.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44: 681-692.
- Cunningham VL. The outcome wheel: a potential tool for shared decision-making in ischemic stroke thrombolysis. *CJEM* 2008; 10: 545-551.
- Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997; 29: 21-43.
- Doig D, Brown MM. Carotid stenting versus endarterectomy. *Annu Rev Med* 2012; 63: 259-276.
- Edwards A, Elwyn G, Covey J, Matthews E, Pill R. Presenting risk information – a review of the effects of “framing” and other manipulations on patient outcomes. *J Health Commun* 2001; 6: 61-82.
- Elwyn G, Edwards A, Hood K, Robling M, Atwell C, Russell I, Wensing M, Grol R, Study Steering G. Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Fam Pract* 2004; 21: 337-346.
- Etchegary H, Perrier C. Information processing in the context of genetic risk: implications for genetic-risk communication. *J Genet Couns* 2007; 16: 419-432.
- Evers-Kiebooms G, Welkenhuysen M, Claes E, Decruyenaere M, Denayer L. The psychological complexity of predictive testing for late onset neurogenetic diseases and hereditary cancers: implications for multidisciplinary counselling and for genetic education. *Soc Sci Med* 2000; 51: 831-841.
- Gaissmaier W, Gigerenzer G. Statistical illiteracy undermines informed shared decision making. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitsw* 2008; 102: 411-413.
- Geiger F, Kasper J. Of blind men and elephants: suggesting SDM-MASS as a compound measure for shared decision making integrating patient, physician and observer views. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitsw* 2012; 106: 284-289.
- Giordano A, Mattarozzi K, Pucci E, Leone M, Casini F, Collimedaglia L, Solari A. Participation in medical decision-making: attitudes of Italians with multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2008; 275: 86-91.
- Gleichgerricht E, Ibanez A, Roca M, Torralva T, Manes F. Decision-making cognition in neurodegenerative diseases. *Nat Rev Neurol* 2010; 6: 611-623.
- Hall JA. Clinicians' accuracy in perceiving patients: its relevance for clinical practice and a narrative review of methods and correlates. *Patient Educ Couns* 2011; 84: 319-324.
- Hamann J, Mendel R, Bühner M, Leucht S, Kissling W. Drowning in numbers-what psychiatrists mean when talking to patients about probabilities of risks and benefits of medication. *Eur Psychiatry* 2011; 26: 130-131.
- Hamann J, Neuner B, Kasper J, Vodermaier A, Loh A, Deinzer A, Heesen C, Kissling W, Busch R, Schmieder R, Spies C, Caspari C, Härter M. Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expect* 2007; 10: 358-363.

22. Heaney DC, Bell GS, Sander JW. The socioeconomic, cultural, and emotional implications of starting or withholding treatment in a patient with a first seizure. *Epilepsia* 2008; 49 (Suppl 1): 35-39.
 23. Heesen C, Kasper J, Köpke S, Richter T, Segal J, Mühlhauser I. Informed shared decision making in multiple sclerosis – inevitable or impossible? *J Neurol Sci* 2007; 259: 109-117.
 24. 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.
 25. Heesen C, Kleiter I, Nguyen F, Schäffler N, Kasper J, Köpke S, Gaissmaier W. Risk perception in natalizumab-treated multiple sclerosis patients and their neurologists. *Mult Scler* 2010; 16: 1507-1512.
 26. Heesen CG, Nguyen F, Stellmann P, Kasper J, Köpke S, Lederer C, Neuhaus A, Daumer M. Prognostic risk estimates of patients with multiple sclerosis and physicians – comparison to an online analytical risk counseling tool. *PLOSone* 2012; revision pending.
 27. Heesen C, Schaffler N, Kasper J, Mühlhauser I, Köpke S. Suspected multiple sclerosis – what to do? Evaluation of a patient information leaflet. *Mult Scler* 2009; 15: 1103-1112.
 28. Heesen C, Solari A, Giordano A, Kasper J, Köpke S. Decisions on multiple sclerosis immunotherapy: new treatment complexities urge patient engagement. *J Neurol Sci* 2011; 306: 192-197.
 29. Henry SG, Fuhrel-Forbis A, Rogers MA, Eggly S. Association between nonverbal communication during clinical interactions and outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns* 2012; 86: 297-315.
 30. Jezzoni LI, Rao SR, DesRoches CM, Vogeli C, Campbell EG. Survey shows that at least some physicians are not always open or honest with patients. *Health Aff (Millwood)* 2012; 31: 383-391.
 31. Kasper J, Heesen C, Köpke S, Mühlhauser I, Lenz M. Why not? – Communicating stochastic information by use of unsorted frequency pictograms – a randomised controlled trial. *Psychosoc Med* 2011; 8: Doc08.
 32. 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.
 33. Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C. Informed shared decision making about immunotherapy for patients with multiple sclerosis (ISDIMS): a randomized controlled trial. *Eur J Neurol* 2008; 15: 1345-1352.
 34. Kasper J, Legare F, Scheibler F, Geiger F. [Shared decision-making and communication theory: grounding the tango]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2010; 104: 636-641.
 35. Kasper J, Legare F, Scheibler F, Geiger F. Turning signals into meaning – “shared decision making” meets communication theory. *Health Expect* 2012; 15: 3-11.
 36. Kon AA. The shared decision-making continuum. *JAMA* 2010; 304: 903-904.
 37. Köpke SB I, Fischer K, Kasper J, Brandt A, Bender G, Heesen C. (2012) Patient education program on immunotherapy for persons with relapsing multiple sclerosis during rehabilitation – multi-centre controlled trial (ISRCTN83438362). *Mult Scler* 2012; 18: S26.
 38. Köpke S FK, Kasper J, Kleiter I, Berghoff M, Ziemssen T, Kern S, Paul F, Marziniak M, Heesen C. (2012) Patient education program on diagnosis, prognosis and early therapy for persons with early multiple sclerosis – multi-centre randomized controlled trial (ISRCTN12440282). *Mult Scler* 2012; 18: S23.
 39. Köpke S, Kasper J, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C. Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial. *Mult Scler* 2009; 15: 96-104.
 40. Legare F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, Turcotte S. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 2010; CD006732.
 41. Legare F, Turcotte S, Stacey D, Ratté S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient* 2012; 5: 1-19.
 42. MacLean S, Mulla S, Akl EA, Jankowski M, Vandvik PO, Ebrahim S, McLeod S, Bhatnagar N, Guyatt GH, American College of Chest P. Patient values and preferences in decision making for antithrombotic therapy: a systematic review: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest* 2012; 141: e1S-23S.
 43. Manzoni GC, Torelli P. The patient-physician relationship in the approach to therapeutic management. *Neurol Sci* 2007; 28 (Suppl 2): S130-133.
 44. Mendel R, Hamann J, Traut-Mattausch E, Bühner M, Kissling W, Frey D. “What would you do if you were me, doctor?": randomised trial of psychiatrists' personal v. professional perspectives on treatment recommendations. *Br J Psychiatry* 2010; 197: 441-447.
 45. Müller-Schwefe G, Jaksch W, Morlion B, Kalso E, Schafer M, Coluzzi F, Huygen F, Kocot-Kepska M, Mangas AC, Margarit C, Ahlbeck K, Mavrocordatos P, Alon E, Collett B, Aldington D, Nicolaou A, Pergolizzi J, Varrassi G. Make a CHANGE: optimising communication and pain management decisions. *Curr Med Res Opin* 2011; 27: 481-488.
 46. Mulley A, Trimble C, Elwyn G. King's Fund, London. <http://www.kingsfund.org.uk/document.rm?id=9561> (Zugriff 18.8.2012).
 47. Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, Kemp AW, Tenner S, Kreling B, Teno J. The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* 1994; 330: 545-549.
 48. Newton HB, Malkin MG. Ethical issues in neuro-oncology. *Semin Neurol* 1997; 17: 219-226.
 49. O'Connor AM, Legare F, Stacey D. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ* 2003; 327: 736-740.
 50. Prosser LA, Kuntz KM, Bar-Or A, Weinstein MC. The relationship between risk attitude and treatment choice in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Med Decis Making* 2002; 22: 506-513.
 51. Pryse-Phillips WE, Dodick DW, Edmeads JG, Gawel MJ, Nelson RF, Purdy RA, Robinson G, Stirling D, Worthington I. Guidelines for the nonpharmacologic management of migraine in clinical practice. *Canadian Headache Society. CMAJ* 1998; 159: 47-54.
 52. Raja PV, Huang J, Germainwala AV, Gailloud P, Murphy KP, Tamargo RJ. Microsurgical clipping and endovascular coiling of intracranial aneurysms: a critical review of the literature. *Neurosurgery* 2008; 62: 1187-1202; discussion 1202-1183.
 53. Reyna V. How people make decisions that involve risk: a dual-processes approach. *Curr Dir Psychol Sci* 2004; 13: 60-66.
 54. Riechel CK, S, Rosenkranz M, Heesen C. Risk knowledge and decisional role preferences about secondary prevention of stroke among patients with cerebrovascular disease. 2012, In preparation.
 55. Roberts I, Yates D, Sandercock P, Farrell B, Wasserberg J, Lomas G, Cottingham R, Svoboda P, Brayley N, Mazairac G, Laloe V, Munoz-Sanchez A, Arango M, Hartzenberg B, Khamis H, Yutthakasemsunt S, Komolafe E, Ollidashi F, Yadav Y, Murillo-Cabezas F, Shakur H, Edwards P, collaborators Ct. Effect of intravenous corticosteroids on death within 14 days in 10008 adults with clinically significant head injury (MRC CRASH trial): randomised placebo-controlled trial. *Lancet* 2004; 364: 1321-1328.
 56. Rubin EB, Bernat JL. Consent issues in neurology. *Neurol Clin* 2010; 28: 459-473.
 57. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312: 71-72.
 58. Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, Elwyn G, Legare F, Harter M, Dirmmaier J. Measurement of shared decision making – a review of instruments. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011; 105: 313-324.
 59. Schwartz. Discounting a Surgical Risk: Data, Understanding, and Gist. *Am Med Ass J Ethics* 2012; 14: 532-538.
 60. Seeber AA, Hijdra A, Vermeulen M, Willems DL. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review. *Neurology* 2012; 78: 590-597.
 61. Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, Butow PN, Del Mar CB, Entwistle V, Tattersall MH. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns* 2011; 84: 379-385.
 62. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Legare F, Thomson R. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; CD001431.
 63. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326: 1560-1564.
 64. Wade DT. Stroke: rehabilitation and long-term care. *Lancet* 1992; 339: 791-793.
- Interessenvermerk:**
C. Heesen hat Vortragshonorare und Reisekostenhilfen zu Kongressen von folgenden Firmen erhalten: Bayer Healthcare, BiogenIdec, Teva, Sanofi-Aventis, Merck Serono, Novartis und Astratec.
- Korrespondenzadresse**
Prof. Dr. Christoph Heesen
Institute for Neuroimmunology and Clinical MS Research and
Department of Neurology
University Medical Center Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg, Germany
E-Mail: heesen@uke.uni-hamburg.de