



Gemeinsame Entscheidungsfindung

Ein Überblick zum Stand der Umsetzung in neun Ländern

Gemeinsame Entscheidungsfindung

Ein Überblick zum Stand der Umsetzung in neun Ländern

Autorin
Angela Coulter

Inhalt

1	Einführung.....	4
2	Länderüberblick.....	5
2.1	Australien.....	5
2.2	Dänemark.....	9
2.3	Deutschland.....	12
2.4	Niederlande.....	16
2.5	Norwegen.....	20
2.6	Kanada.....	24
2.7	Taiwan (Republik China).....	28
2.8	Vereinigtes Königreich Großbritannien und Nordirland.....	32
2.9	Vereinigte Staaten von Amerika (USA).....	37
3	Literaturverzeichnis.....	42
	Autorin.....	49
	Impressum.....	50

1 Einführung

Die gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making, SDM) gilt als besonders günstige Form der Arzt-Patient-Interaktion. Sie stärkt die Patientenrolle, empfiehlt sich aus ethischer Sicht und wirkt im Versorgungsprozess positiv auf den Gesundheitsstatus und die Zufriedenheit der Patienten. Ursprünglich aus dem angloamerikanischen Raum kommend, wird das Konzept seit rund zwei Jahrzehnten auch in Deutschland vielfältig gefördert. Dass Gespräche auf Augenhöhe und gemeinsame Entscheidungen viele Vorteile haben, ist wissenschaftlich belegt, aber im Versorgungsalltag oft noch kein Standard. Die von Patienten beschriebene Diskrepanz zwischen dem Wunsch und der erfahrenen Beteiligung ist beständig hoch. Mehr als zwei Drittel der Patienten hierzulande beklagen sich darüber, nicht in Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, eingebunden zu werden.

Inwieweit ist es in anderen Ländern gelungen, SDM im Versorgungsalltag zu implementieren? Welche Strategien erweisen sich als wirksam? Welche fördernden Faktoren können benannt und übertragen werden? Dabei lohnt sich vor allem der Blick in die Niederlande, in die USA, nach Norwegen, Dänemark, Taiwan, Großbritannien, Australien oder Kanada. In all diesen Ländern gibt es vielfältige SDM-Aktivitäten – beispielsweise einen nationalen Aktionsplan, eine zentrale Plattform für Entscheidungshilfen oder Kampagnen, die Einstellungsänderungen zu mehr Patientenorientierung bewirken sollen.

Die Bertelsmann Stiftung hat Dr. Angela Coulter, eine langjährige Expertin zur Thematik, im Jahr 2017 gebeten, den Stand der SDM-Implementierung in neun Ländern zusammenzutragen, mit dem Ziel, bewährte Verfahren aufzuzeigen und Vorschläge für eine systemweite Implementierungsstrategie auszuarbeiten. Die Studie „[National Strategies for Implementing Shared Decision Making](#)“ haben wir im Sommer 2018 veröffentlicht. Ihr zugrunde liegen länderspezifische Zusammenfassungen („country summaries“), die die Aktivitäten in den neun ausgewählten Ländern auf Basis von Literatur, eigenen Recherchen und Experteninterviews beschreiben. Diese Country Summaries stellen wir nun allen Interessierten als deutsche Übersetzung zur Verfügung.

Der Überblick mit den Country Summaries erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und fasst die Aktivitäten in den Ländern bis zum Ende des Jahres 2017 zusammen. Dr. Angela Coulter hat dazu ein Framework erstellt, anhand dessen die Country Summaries systematisch erstellt wurden:

Führung

- Politik
- Ärzteschaft
- Patienten

Infrastruktur

- Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Instrumente
- Kampagnen

Praxis

- Pilotprojekte
- Erfolgsmessung und Evaluation
- Koordination

Wir hoffen, der Länderüberblick enthält für Sie spannende Hinweise und Ausführungen.

2 Länderüberblick

2.1 Australien

GESUNDHEITSSYSTEM

Die Gesundheitsversorgung in Australien wird von staatlichen und von privaten Organisationen geleistet. Die Zentralregierung ist für die landesweite Gesundheitspolitik und die Finanzierung des Gesundheitswesens zuständig. Die Verwaltung der Krankenhäuser, die kommunale und öffentliche Gesundheitsversorgung, Notfall- und Rettungsdienste, die öffentlichen zahnärztlichen Dienste und die Programme für psychische Gesundheit liegen in der Verantwortung der einzelnen Bundesstaaten und Territorien.

FÜHRUNG

Politik

Die [Australian Charter of Healthcare Rights](#) wurde im Juli 2008 von der Regierung offiziell verabschiedet. Sie gilt für alle Gesundheitseinrichtungen in ganz Australien, einschließlich öffentlicher und privater Krankenhäuser, allgemeinmedizinischer Praxen und anderer Einrichtungen auf kommunaler oder gemeinschaftlicher Ebene. Darin sind die Rechte der Patienten festgelegt, klar und offen über Leistungen, Behandlungsmöglichkeiten und Kosten informiert sowie in Entscheidungen über ihre Versorgung einbezogen zu werden. Von den Leistungserbringern wird erwartet, dass sie die verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten, die voraussichtlichen Resultate, Erfolgsraten und Häufigkeiten von Nebenwirkungen darlegen. Darüber hinaus müssen sie Patienten und Verbraucher über deren Recht informieren, die Behandlung zu verweigern oder ihre Einwilligung jederzeit zu widerrufen.

Die [Australian Commission on Safety and Quality in Health Care \(ACSQHC\)](#), eine Regierungsbehörde mit Sitz in Sydney, hat 2011 Standards für die Sicherheit und Qualität im Gesundheitswesen eingeführt und diese im November 2017 aktualisiert. Sie beinhalten die Anforderung, dass Gesundheitsorganisationen mit Patienten zusammenarbeiten – auf individueller Ebene wie auch bei der Gestaltung und Bewertung des Gesundheitssystems (Patientenorganisationen) – und SDM fördern. Der entsprechende Umsetzungsstandard „Gemeinsam entscheiden und Behandlungen planen“ legt fest, dass Organisationen Verfahren anbieten müssen, die es Ärzten ermöglichen, mit Patienten und/oder deren Vertretern als Entscheidungsträgern (falls Patienten nicht dazu in der Lage sind) zusammenzuarbeiten, gemeinsam zu planen, Ziele zu vereinbaren und Entscheidungen über die gegenwärtige und künftige Versorgung zu treffen (111). Leitlinien für Krankenhäuser zeigen verschiedene Wege auf, wie dies erreicht werden könnte, einschließlich der Überprüfung des Informationsbedarfs von Patienten, der Bereitstellung von Entscheidungshilfen und Fragebögen, der Unterstützung beim Selbstmanagement sowie der Organisation von Kommunikationstrainings für das Personal.

Um diese Ziele zu unterstützen, hat die ACSQHC Symposien veranstaltet und Programme gestartet zu SDM, Gesundheitskompetenz und der Zusammenarbeit mit Patienten (17). Ihr [Merkblatt zu den Top-Tipps](#) für eine sichere Gesundheitsversorgung ermutigt Patienten, Fragen zu stellen, sich verlässliche Informationen zu beschaffen und über die Risiken und Nutzen von Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.

Mehrere Bundesstaaten entwickeln inzwischen Strategien, um die Akzeptanz von SDM zu erhöhen, darunter Victoria und New South Wales.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Abgesehen von der Patientenrechtecharta gibt es in Australien keine rechtlichen oder finanziellen Anreize für Ärzte, SDM zu praktizieren. Doch etliche Berufsverbände betrachten SDM als einen ethischen und professionellen Standard.

Der Verhaltenskodex für Ärzte des Australian Medical Council (AMC), „[Good Medical Practice](#)“, erkennt die Bedeutung von SDM ausdrücklich an: „Entscheidungen über die Gesundheitsversorgung liegen in der gemeinsamen Verantwortung der Ärzte und der Patienten.“ Der AMC setzt auch Standards für die medizinische Ausbildung und deren Bewertung, aber ob und wie SDM-Kompetenzen gelehrt oder geprüft werden, bleibt den einzelnen medizinischen Hochschulen und Fachverbänden überlassen.

Die 5. Ausgabe der Standards des Royal Australian College of General Practitioners (RACGP) stellt fest: „Patienten haben das Recht, informierte Entscheidungen über ihre Gesundheit, die medizinischen Behandlungen, Einweisungen bzw. Überweisungen und Verfahren zu treffen. Sie als Arzt haben die Pflicht, den Patienten Informationen zur Verfügung zu stellen, die diese verstehen können und die auf ihre individuellen Bedürfnisse zugeschnitten sind“ (112).

Patientenorganisationen

Das Consumers Health Forum of Australia vertritt als führendes Gremium – mit Mitgliedsorganisationen in ganz Australien – die Interessen der Bürgerinnen und Bürger im Gesundheitswesen. Sein Ziel ist es, Ideen und Konzepte für ein hochwertiges und bezahlbares Gesundheitssystem zu entwickeln, das sich an den Bedürfnissen und Präferenzen der Verbraucher ausrichtet. Die Informationen auf der Website des Forums erwähnen SDM zwar nicht explizit, aber die dort veröffentlichten Blogs und Videos enthalten auch Patientenaufrufe, die eine stärkere Beteiligung an Entscheidungen über ihre Versorgung und Behandlung fordern.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Trotz zahlreicher Hinweise auf eine steigende Nachfrage gibt es derzeit noch keinen systematischen Ansatz für SDM-Schulungen und keine Einigung auf die Kernkompetenzen (17). Es bleibt den einzelnen medizinischen Hochschulen und Fachgesellschaften überlassen zu entscheiden, was und wie sie unterrichten. Die Standards des Australian Medical Council (AMC) besagen jedoch, dass Medizinabsolventen lernen müssen, wie sie „Fragen und Meinungen von Patienten sowie deren Bedenken und Präferenzen ermitteln, die Arzt-Patient-Beziehung fördern, ein umfassendes Verständnis der Patienten für ihr(e) Problem(e) sicherstellen, die Patienten in die Entscheidungsfindung und Behandlungsplanung einbeziehen, einschließlich der Kommunikation von Risiken und Nutzen verschiedener Behandlungsoptionen“ (17).

Die Universität von Sydney, die über eine starke [Health Decision Group](#) verfügt, plant, ihre Lehre und die Prüfung von SDM-Kompetenzen auszuweiten.

Die ACSQHC und die RACGP haben ein [Online-Trainingsmodul](#) für Ärzte zur gemeinsamen Entscheidungsfindung und Risikokommunikation entwickelt. Dieses wird den RACGP-Mitgliedern und allen anderen Interessierten auf der [RACGP-Website](#) angeboten. Die ACSQHC arbeitet zudem mit einer Lenkungsgruppe zusammen, um das Online-Modul für Fach- bzw. Fachhochschulen zu adaptieren.

Instrumente

Das *Ask, Share, Know GP network*, ein Zusammenschluss der Bond Universität und der Universität von Sydney, wurde eingerichtet, um Instrumente zur Steigerung der Akzeptanz von evidenzbasierter Praxis und SDM zu testen und zu übersetzen. Es erstellt Evidenzüberblicke und Entscheidungshilfen, um Allgemeinmediziner im Umgang mit einer Vielzahl von Krankheitsbildern zu unterstützen.

Es sind auch diverse andere Entscheidungshilfen entwickelt worden, doch deren Erarbeitung und Aktualisierung erfolgte oft situativ und unkoordiniert. Viele dieser Tools wurden im Rahmen spezifischer Forschungsprojekte konzipiert, und nur wenige haben nach Abschluss der Projekte weitere Verbreitung gefunden. Ausnahmen sind die von der ACSQHC erstellten Entscheidungshilfen zur Verwendung von Antibiotika, die RACGP-Entscheidungshilfe zur Früherkennung von Prostatakrebs und mehrere von der [Health Decision Group](#) der Universität Sydney entwickelten Entscheidungshilfen.

Die global agierende kommerzielle Krankenversicherungsgesellschaft Bupa, mit einer australischen Tochtergesellschaft, hat eine Zeit lang vom US-Unternehmen Health Dialog entwickelte Entscheidungshilfen angeboten. Allerdings ist nicht klar, ob diese noch in Australien verwendet werden.

Es gibt derzeit keine Pläne, Entscheidungshilfen für Patienten zu zertifizieren, und nur wenig Diskussion der politischen Entscheidungsträger darüber, wie eine Qualitätssicherung gewährleistet werden könnte. Den Forscherinnen und Forschern in diesem Bereich sind die IPDAS-Standards zwar bekannt, doch finden diese auf den entsprechenden Websites keine Erwähnung.

Kampagnen

Seit der Veröffentlichung einer wegweisenden Studie (113) besteht in Australien ein erhebliches Interesse, Patienten darin zu bestärken, Fragen zu ihrer Behandlung zu stellen. Neuere australische Studien haben die Vorteile eines solchen Verfahrens bestätigt und folgende Fragen empfohlen: 1. „Welche Optionen habe ich?“ 2. „Welche möglichen Vor- und Nachteile haben diese Optionen?“ 3. „Wie wahrscheinlich ist es, dass die Vor- und Nachteile in meinem Fall eintreten?“ (50, 114, 115). Diesen Ansatz haben nun auch der [Cancer Council Australia](#) und [Choosing Wisely Australia](#) mit leichten Abänderungen der Fragen übernommen.

Die ACSQHC hat sich mit dem Gesundheitsportal [Health Direct Australia](#) zusammengeschlossen, um einen [Fragen-Generator](#) zu entwickeln, der die Patienten ermutigt, Fragen zu ihren konkreten Gesundheitsproblemen und Behandlungsmöglichkeiten zu stellen.

PRAXIS

Pilotprojekte

Die [Health Decision Group der Universität Sydney](#) ist an einer Reihe von Forschungsprojekten beteiligt, darunter lokale Machbarkeitsstudien zur allgemeinmedizinischen Praxis sowie Studien darüber, welche Auswirkungen eine geringe Gesundheitskompetenz haben kann. Zusammen mit den Kolleginnen und Kollegen der Bond Universität wurde ihnen ein fünfjähriges Förderprogramm bewilligt, um die Forschung und Evaluation von SDM-Initiativen voranzubringen. Ihre Website [Ask, Share, Know](#) stellt Entscheidungshilfen und Fragen bereit; zudem kooperieren sie mit Netzwerken der medizinischen Grundversorgung in Australien, China und Myanmar.

Die [Agency for Clinical Innovation](#) in New South Wales entwickelt gegenwärtig eine Strategie zur landesweiten Einführung von SDM.

Erfolgsmessung und Evaluation

Es wird nicht direkt gemessen, in welchem Ausmaß SDM landesweit zum Einsatz kommt, und es gibt auch keinen Konsens über geeignete Messverfahren. An Erfolgsmessungen wird aber im Kontext von Zulassungsprogrammen für Krankenhäuser in verschiedenen Bundesstaaten gearbeitet, etwa in Victoria und New South Wales.

Ein Monitoring gibt Aufschluss über regionale Unterschiede. Diese werden im Australian Atlas of Healthcare Variations veröffentlicht. Die ACSQHC hat SDM ausdrücklich in ihre empfohlenen Verfahren zur Bekämpfung ungerechtfertigter regionaler Variationen aufgenommen.

Das [New South Wales Bureau of Health Information](#) führt regelmäßige Patientenbefragungen durch, die auch eine Frage zu SDM beinhalten. 2014 gaben 60 Prozent der im Krankenhaus stationär behandelten Patienten an, dass sie definitiv im von ihnen gewünschten Umfang in Entscheidungen über ihre Behandlung einbezogen wurden. Doch ein Viertel derjenigen, die neue Medikamente erhielten, wurden nicht ausreichend über die Nebenwirkungen informiert.

Koordination

Es gibt keine zentrale Koordinierungsstelle für die Arbeit an SDM, auch kein zentrales Register oder Portal für die Bereitstellung von Entscheidungshilfen und keine gesonderte Finanzierungsquelle ausschließlich für die Weiterentwicklung von SDM. Dass Australien gute Fortschritte hin zu einer breiteren Anwendung von SDM gemacht hat, ist größtenteils den Bemühungen von Wissenschaftlern und ihrem Erfolg bei der Beschaffung finanzieller Mittel für SDM-Studien geschuldet.

ZUSAMMENFASSUNG

Das politische Klima in Australien ist derzeit gut für SDM, und auch das Interesse der Ärzte und medizinischen Fachkräfte steigt. Ansatzweise hat vor allem die ACSQHC eine wirkungsvolle Führungsrolle bei SDM übernommen, doch die praktische Umsetzung verlief bisher eher lückenhaft und weitgehend unkoordiniert.

2.2 Dänemark

GESUNDHEITSSYSTEM

Das Gesundheitswesen in Dänemark wird durch Steuern finanziert und steht allen am Ort der Nutzung kostenfrei zur Verfügung. Die lokalen Versorgungsangebote werden von fünf regionalen Gesundheitsbehörden verwaltet und koordiniert.

FÜHRUNG

Politik

Das dänische Gesundheitsgesetz schreibt vor, dass Patienten vollständige Informationen über ihre Behandlungsoptionen erhalten und ihre ausdrückliche Zustimmung zu einer Behandlung geben müssen.

Das [Danish Ministry of Health](#) fördert aktiv die Verwendung von Patient Reported Outcomes (PROs) und Entscheidungshilfen (19). Im Jahr 2016 stellte es Mittel in Höhe von 40 Millionen dänischen Kronen (4 Mio. Euro) zur Verfügung, um 28 Projekte zur Entscheidungsunterstützung in Krankenhäusern und Gemeinden zu fördern.

Die 2016 veröffentlichte vierte Version des [Danish Cancer Plan](#) hatte einen starken Fokus auf SDM und Entscheidungshilfen. Um diese Schwerpunktsetzung zu unterstützen, stellte die Regierung 22 Millionen dänische Kronen (2 Mio. Euro) für die Entwicklung von Entscheidungshilfen für Krebspatienten bereit.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Die [Danish Association of Junior Hospital Doctors](#) hat zusammen mit dem [Danish Patients knowledge centre \(ViBIS\)](#) ein Programm zur Ausbildung von Ärzten als „Botschafter“ oder Change Agents ins Leben gerufen, um SDM unter den Kollegen bekannter zu machen. Bis Ende 2017 wurden bereits 62 Ärztinnen und Ärzte ausgebildet.

Patientenorganisationen

[Danish Patients](#) ist ein Dachverband von 83 Patientenverbänden, der insgesamt rund 885.000 Einzelmitglieder vertritt. ViBIS hatte einen maßgeblichen Anteil an der Entwicklung von SDM in Dänemark. Beide arbeiten derzeit mit dem Universitätskrankenhaus Århus an einem Projekt zur Einführung von SDM und Patientenbeteiligung in verschiedenen medizinischen Abteilungen. Nach Abschluss der Arbeiten planen sie, SDM einschließlich Entscheidungshilfen und eines Handbuchs stärker zu verbreiten und zu implementieren.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

SDM wurde bislang noch nicht systematisch in die medizinischen Lehrpläne aufgenommen, aber einige medizinische Fakultäten integrieren es als Teil ihres Kommunikationstrainings. Die [Universität von Süddänemark](#) plant ab 2018 SDM-Schulungen für Medizinstudierende im vorklinischen Studienabschnitt.

ViBIS hat eine Reihe von SDM-Schulungskursen und Qualifizierungsworkshops entwickelt, die sich an bestimmte Gruppen von Gesundheitsfachkräften richten, einschließlich des oben erwähnten Botschafterprogramms für junge Ärztinnen und Ärzte.

Im Krankenhaus von Vejle wurde ein eintägiger berufsbegleitender Fortbildungskurs für Ärzte zur Kommunikation und gemeinsamen Entscheidungsfindung mit Patienten entwickelt, der den bestehenden dreitägigen Pflichtkurs zur allgemeinen Patientenkommunikation ergänzt (123).

Die Universität Århus bietet einen Kurs zum Thema Patientenbeteiligung für Absolventen der Medizin an.

Instrumente

Bisher wurden nur wenige Patientenentscheidungshilfen in Dänemark selbst entwickelt und erprobt. Die Übersetzung international vorhandener Tools ins Dänische ist nicht immer machbar; daher hat sich das [Centre for Shared Decision Making](#) am Krankenhaus Vejle mit der Schule für Design in Kolding zusammengeschlossen, um eine dänische Plattform zu entwickeln. Dies umfasst auch eine allgemeine Vorlage, die mit konkreten Daten für eine Reihe verschiedener Entscheidungsfälle ausgefüllt werden kann. Das Design und die Inhalte der Entscheidungshilfen – die die IPDAS-Kriterien erfüllen – werden mit Patienten in diversen Erprobungsprojekten innerhalb des Krankenhauses sorgfältig getestet.

Im Jahr 2012 hat die Danish Society for Patient Safety mit Unterstützung der Stiftung TrygFonden und der dänischen Regionen die Entwicklung von [Entscheidungshilfen](#) initiiert: in Form eines Videos für Patienten mit Kniearthrose, die sich mit der Entscheidung für oder gegen einen Kniegelenkersatz konfrontiert sehen. Das Video wurde in Zusammenarbeit mit den Abteilungen für Orthopädische Chirurgie am Gentofte-Krankenhaus und am Århus-Universitätskrankenhaus erstellt. Eine Auswertung bestätigte die Ergebnisse anderer internationaler Studien: Je mehr Informationen die Patienten über Alternativen zur Operation haben, desto eher lehnen sie einen operativen Eingriff ab.

Kampagnen

„[Hello Healthcare](#)“, eine Kooperation zwischen der dänischen Stiftung TrygFonden und der Danish Society for Patient Safety, hat das Instrument „Just Ask“ entwickelt. Das ist eine kleine Broschüre mit Fragen, die andere Patienten in ihrer Entscheidungssituation als hilfreich empfanden, wie etwa: „Könnten Sie das bitte noch einmal in anderen Worten sagen?“, „Gibt es eine Alternative?“ und „Ist es möglich, dass meine Frau/mein Mann/mein Partner während der Visite anwesend ist?“

Das Vejle-Krankenhaus arbeitet mit der Schule für Design in Kolding zusammen, um den Patienten mit Plakaten und Videos – platziert in den Wartebereichen des Krankenhauses – Anregungen zu Fragen für ihr Gespräch mit den Ärzten zu geben.

PRAXIS

Pilotprojekte

Das [Vejle-Krankenhaus](#), Teil der Lillebaelt-Krankenhausgruppe, ist ein Krebs- und Universitätsklinikum in der Region Zentralsdänemark. Im Jahr 2012 startete dort ein ambitioniertes Programm, um das Haus zu einem patientenzentrierten, hoch spezialisierten Krebszentrum zu entwickeln, das sich vor allem auf die [Bedürfnisse und Präferenzen der Patienten und ihrer Angehörigen](#) konzentriert. Zur Unterstützung dieses Programms wurde das [Centre for Shared Decision Making](#) eingerichtet. Es ist das Ergebnis einer Zusammenarbeit zwischen verschiedenen medizinischen Abteilungen, der Danish Cancer Society und der Universität von Süddänemark – mit dem Ziel, Instrumente, Schulungsprogramme und Implementierungsprojekte für das gesamte Krankenhaus zu entwickeln und zu evaluieren. Vor dem Start des Projekts besuchte das zuständige Team diverse einschlägige Institutionen in Kanada, im Vereinigten Königreich und in den USA. Eine internationale Beratergruppe überprüft regelmäßig die Projektfortschritte.

Erfolgsmessung und Evaluation

Die Danish Cancer Society hat 2011 und 2013 zwei große [Patientenbefragungen](#) durchgeführt. Die Erhebung 2011 ergab, dass die Mehrheit der Patienten ihre Behandlungsentscheidungen im gemeinsamen Gespräch mit den Ärzten treffen wollte, sich aber nicht ausreichend einbezogen fühlte. Die Befragung im Jahr 2013 kam zu dem Ergebnis, dass sich die Situation leicht verbessert hatte und mehr Patienten sich am Entscheidungsprozess beteiligt fühlten.

Das Vejle-Krankenhaus testet den Einsatz des CollaboRATE-Fragebogens, mit dem die Bedeutung von SDM in der klinischen Versorgung gemessen wird. Es verwendet zudem eine dänische Übersetzung der „Decisional Regret Scale“ und des „Decision Quality Worksheet for Herniated Disc“, die beide am Massachusetts General Hospital in Boston entwickelt wurden.

Der National Danish Survey of Patient Experiences, durchgeführt vom Centre for Patient Experience and Evaluation in der Hauptstadtregion, umfasst auch folgende Frage: „Inwieweit waren Sie an den Entscheidungen beteiligt, die hinsichtlich Ihrer Versorgung und Behandlung zu treffen waren?“ Im Jahr 2016 antworteten zwischen 10 und 27 Prozent der Patienten, dass das medizinische Personal sie „überhaupt nicht“ oder nur „wenig“ an den entsprechenden Entscheidungen teilhaben ließ. Fast die Hälfte der Befragten berichtete von einer mangelhaften Kommunikation über den Nutzen und mögliche Schäden verschiedener Behandlungsmöglichkeiten.

Koordination

Es gibt gegenwärtig noch keine zentrale Organisation, die die diversen SDM-Initiativen im Land koordiniert, und auch kein zentrales Patientenentscheidungshilfen-Register oder Portal, das diese online zur Verfügung stellen würde. Es gibt auf verschiedenen Ebenen bereits eine informelle Zusammenarbeit zwischen Führungskräften in Krankenhäusern und Wissenschaftlern.

ZUSAMMENFASSUNG

Die Bemühungen, SDM im Klinikalltag Dänemarks zu etablieren, begannen zwar erst vor kurzer Zeit – etwa im November 2014 mit dem Engagement im Vejle-Krankenhaus –, aber die Fortschritte sind beeindruckend. Die staatliche finanzielle Förderung hat hier einen wichtigen An Schub bewirkt. Noch gibt es keine zentrale Koordinierungsstelle für die SDM-Arbeit und kein zentrales Register oder Portal für die Bereitstellung von Entscheidungshilfen. Auch wenn sich also die Entwicklung und Verbreitung von SDM noch in einem frühen Stadium befindet: Starke Patienteninteressengruppen und gut aufgestellte Initiativen in Århus und Vejle belegen, dass im Vergleich zu vielen anderen Ländern recht schnell Fortschritte erzielt wurden.

2.3 Deutschland

GESUNDHEITSSYSTEM

Das deutsche Gesundheitssystem wird von vielen Einrichtungen und Akteuren getragen und selbst verwaltet. Etwa 86 Prozent der Bevölkerung, das sind ungefähr 70 Millionen Menschen, sind in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) versichert, etwa 11 Prozent über private Versicherer. Die Verwaltung des Gesundheitssystems verantworten der Bund wie auch die 16 Bundesländer, wobei die Entscheidungen auf die jeweiligen Selbstverwaltungsorgane übertragen werden.

FÜHRUNG

Politik

Das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie verschiedene andere politische Institutionen haben der personenzentrierten Versorgung breite Unterstützung zukommen lassen (20). Das Bundesgesundheitsministerium stellte bereits 2001 bis 2005 erste Mittel für die SDM-Forschung zur Verfügung. 2008 wurde ein umfangreiches Forschungsprogramm gestartet, an dem Ministerien, Versicherungen und die Deutsche Rentenversicherung beteiligt waren. Dadurch wurden über 20 Millionen Euro für rund 70 Forschungsprojekte zur Patientenbeteiligung in der Versorgung bereitgestellt.

Das Recht auf umfassende Information und informierte Entscheidungen wurde 2013 im [Patientenrechtegesetz](#) fest verankert.

Der [Nationale Krebsplan](#) will die Qualität der Patienteninformation verbessern, die Patienten aktiv in die Entscheidungen über ihre Versorgung einbeziehen und SDM in der alltäglichen klinischen Praxis etablieren. Den Patienten sind darüber hinaus ausgewogene und nicht interessengeleitete Informationen über Nutzen und Risiken von Krebsfrüherkennungsprogrammen zur Verfügung zu stellen. Zudem wurden Mittel bereitgestellt, um zu erforschen, wie diese Ziele am besten erreicht werden können.

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen ([IQWiG](#)) – in Trägerschaft der gleichnamigen unabhängigen und gemeinnützigen Stiftung – stellt auf seinem Portal evidenzbasierte Gesundheitsinformationen für Patienten und die interessierte Öffentlichkeit bereit, darunter auch einige Entscheidungshilfen (z. B. zur Krebsfrüherkennung).

Mehrere staatliche Stellen und unabhängige Organisationen haben Mittel für die SDM-Forschung bereitgestellt, darunter das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Rentenversicherung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft, diverse Krankenkassen und Stiftungen.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Den meisten medizinischen Fachgesellschaften ist SDM vertraut, doch sie haben in Sachen Umsetzung bisher noch keine Führungsrolle übernommen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die 175 Fachgesellschaften vertritt, setzt sich jedoch aktiv für SDM ein, und etliche ihrer Mitgliedsorganisationen haben Patienteninformationsmaterialien in Abstimmung mit klinischen Leitlinien erstellt. Unter dem Dach der AWMF wurde auch die deutsche Aufklärungskampagne „[Gemeinsam Klug Entscheiden](#)“ gegründet.

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (DNEbM) setzt sich dafür ein, dass Patienten auf der Grundlage des bestmöglichen Wissensstandes behandelt werden und gut informierte Entscheidungen treffen. Das Netzwerk hat dazu auch das Handbuch „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ herausgegeben.

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) entwickelt und veröffentlicht medizinische (Versorgungs-)Leitlinien in Verbindung mit Patientenleitlinien sowie verständliche Patienteninformationen (Kurzinformationen für Patienten) auf Grundlage aktueller, wissenschaftlich fundierter und evidenzbasierter Erkenntnisse sowie der Bedürfnisse und Erfahrungen Betroffener (Patientenpräferenzen).

Die Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und die AWMF finanzieren Patientenleitlinien für die meisten onkologischen Erkrankungen. Diese Leitlinien wurden mit methodischer Unterstützung des ÄZQ entwickelt.

Es bestehen keine direkten finanziellen Anreize für Ärzte, SDM umzusetzen.

Patientenorganisationen

Patientenorganisationen sind in Deutschland stark an der Politikentwicklung beteiligt. Viele der Organisationen, etwa zu psychischen Erkrankungen und Krebs, sind gut mit den politischen Entscheidungsebenen vernetzt. Sie spielen eine einflussreiche politische Rolle durch ihre Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Die meisten Patientengruppen machen sich zwar für ein größeres Patientenengagement auf allen Ebenen stark, aber keine setzt sich speziell für SDM ein.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Der Nationale Kompetenzbasierte Lernzielkatalog Medizin (NKLM) umfasst SDM, und auch die meisten medizinischen Fakultäten in Deutschland haben inzwischen einige SDM-Elemente in ihre Lehrpläne aufgenommen. Es wird jedoch nicht immer umfassend gelehrt und die Bewertung fußt mitunter nur auf zwei oder drei Multiple-Choice-Fragen.

Einige medizinische Fakultäten haben darüber hinaus die praktische Ausbildung von SDM-Kompetenzen in ihre Lehrpläne integriert. In der [Medizinischen Hochschule Hamburg \(MSH\)](#) erhalten alle Studierenden im vierten Semester eine SDM-Ausbildung, die mit einer speziell konzipierten Objective Structured Clinical Examination (OSCE) geprüft wird. Die [Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg](#) lehrt SDM-Elemente im Rahmen von drei Pflichtmodulen.

Es gab zwar Diskussionen über die Ausweitung der Lehre zu SDM auf postgraduale Ausbildungsprogramme, aber hier hat es bisher nur geringe Fortschritte gegeben.

Instrumente

Zahlreiche Organisationen haben Entscheidungshilfen für Patienten entwickelt, darunter das IQWiG, das ÄZQ, die [Bertelsmann Stiftung](#), das [Harding-Zentrum für Risikokompetenz](#) sowie etliche wissenschaftliche Gruppen und Krankenkassen (20).

Das IQWiG arbeitet an einem Portal zu Patienteninformationen und plant, ein zentrales Register von Entscheidungshilfen darauf aufzubauen. Damit ist die Hoffnung verbunden, die Entwicklung von Entscheidungshilfen koordinierter etablieren zu können. In Deutschland gibt es derzeit noch kein unabhängiges Zertifizierungssystem

speziell für Entscheidungshilfen, aber das anvisierte Portal könnte auch ein Angebot beinhalten, die Qualität dieser Tools zu bewerten.

Bisher hat es nur wenige Versuche gegeben, Entscheidungshilfen in die elektronischen Kranken- bzw. Patientenakten zu integrieren, doch das Projekt [Arriba-lib](#) für die hausärztliche Primärversorgung ist ein Beispiel. Diese digitale Bibliothek von Patientenentscheidungshilfen für die allgemeinmedizinische oder hausärztliche Praxis wurde auch vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert (124–127).

Das [Netzwerk psychische Gesundheit in Hamburg](#) (128) hat ebenfalls Entscheidungshilfen für Menschen mit psychischen Erkrankungen erstellt.

Die Bertelsmann Stiftung stellt auf dem Webportal „[Weisse Liste](#)“ Entscheidungshilfen bereit, die auf evidenzbasierten Erkenntnissen beruhen und in Zusammenarbeit mit diversen Partnern entwickelt wurden. Dies ist eng verbunden mit der Arbeit der Stiftung zu Versorgungsunterschieden in Deutschland („[Faktencheck Gesundheit](#)“).

Eine vom Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. eingesetzte Projektgruppe hat Standards für die Entwicklung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen entwickelt und in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit folgender Punkte betont: (a) eine systematische Literaturrecherche, (b) eine begründete Auswahl evidenzbasierter Nachweise, (c) eine unvoreingenommene Darstellung der relevanten Ergebnisse, (d) eine angemessene sachliche und sprachliche Kommunikation über Unsicherheiten, (e) die Vermeidung direkter Empfehlungen oder aber eine strikte Trennung zwischen der Darstellung von Ergebnissen und Empfehlungen, (f) aktuelle Erkenntnisse darüber, wie Zahlen, Risiken und Wahrscheinlichkeiten zu kommunizieren sind, sowie (g) transparente Informationen über die jeweiligen Autoren und Herausgeber der Informationen, einschließlich der Finanzierungsquellen der Forschung (129).

Kampagnen

Das [Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. \(APS\)](#) veröffentlicht Sicherheitstipps und bestärkt Patienten darin, Fragen zu ihrer medizinischen Versorgung zu stellen.

PRAXIS

Pilotprojekte

Das [Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf](#) betreibt eine Reihe von Projekten, SDM in die klinische Praxis einzubetten, darunter ein Umsetzungsprojekt zur Krebsbehandlung in Kooperation mit anderen medizinischen Zentren. Die meisten Umsetzungsprojekte – hier und generell in Deutschland – wurden im Rahmen von Forschungsprogrammen durchgeführt.

Ein großes [Implementierungsprojekt](#) ist kürzlich am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein am Standort Kiel gestartet, um ein SDM-Projekt aus Norwegen zu übernehmen und anzupassen. Es wird mit 13,6 Millionen Euro aus dem Innovationsfonds gefördert und umfasst die Entwicklung von Entscheidungshilfen für Patienten, die Schulung in SDM-Fertigkeiten sowie deren Evaluation und Bewertung.

Erfolgsmessung und Evaluation

Der SDM-Q-9-Fragebogen (mit Versionen für Ärzte wie auch Patienten), in Deutschland entwickelt und mittlerweile in viele Sprachen übersetzt, wurde in mehreren Projekten eingesetzt, um festzustellen, ob SDM praktiziert wird. Einige andere Maßnahmen wurden den deutschen Gegebenheiten angepasst, doch es konnte kein Konsens darüber gefunden werden, welches Instrument am besten geeignet ist.

Umfragen zum Ausmaß von SDM in Deutschland zeigen ein diffuses Bild: Der Anteil der Patientinnen und Patienten, die laut eigener Angabe die Möglichkeit gehabt hätten, über ihre Versorgung mitzuentcheiden, lag zwischen 25 und 80 Prozent (20).

Koordination

In Deutschland gibt es eine relativ große Zahl an Initiativen zur Förderung von SDM, deren Bemühungen aber oft noch einen uneinheitlichen Eindruck machen. Es gibt weder eine zentrale Koordinierungsstelle für die SDM-Implementierung noch ein zentrales Register für Entscheidungshilfen – Letzteres ist jedoch geplant.

ZUSAMMENFASSUNG

Es hat beachtliche Investitionen in SDM und große Anstrengungen auf politischer Ebene gegeben, was eine Vielzahl von Aktivitäten nach sich zog. Dazu zählen Schulungen, die Entwicklung von Instrumenten, Evaluationen und Implementierungen. Jedoch mangelt es insgesamt betrachtet immer noch an einer ausreichenden Koordination dieses Engagements.

2.4 Niederlande

GESUNDHEITSSYSTEM

Das Gesundheitswesen in den Niederlanden wird hauptsächlich durch Pflichtbeiträge der Bevölkerung zur Krankenversicherung finanziert, mit zusätzlichen Mitteln aus der allgemeinen Besteuerung. Die gemeinnützigen Krankenkassen decken alle Arten der Versorgung ab. Die meisten Krankenhäuser sind unabhängige gemeinnützige Organisationen. Allgemeinmediziner fungieren als erste Ansprechpersonen für die gegebenenfalls sich anschließende fachärztliche Betreuung (Gatekeeper-Funktion).

FÜHRUNG

Politik

Es gibt ein starkes Engagement für SDM seitens des niederländischen Gesundheitsministeriums. Dies beruht teils auf der Überzeugung, dass SDM aus ethischen Gründen der richtige Weg ist, teils auch auf der kritischen Einschätzung, dass evidenzbasierte Medizin als starres Konzept umgesetzt wurde, ohne Patienten dabei eine aktive Rolle einzuräumen. Hinzu kommt die Hoffnung, dass das Ermutigen zu „klügeren Entscheidungen“ geringere Kosten bewirken könnte.

Die neueste Fassung des niederländischen [Act of Agreement on Medical Treatment \(WGBO\)](#) verlangt von Ärzten und anderen Gesundheitsprofessionen, Patientinnen und Patienten über die Vor- und Nachteile von Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Zudem wird dort das Recht der Patienten auf Einsicht in ihre medizinischen Unterlagen geregelt sowie ihr Zugang zu Aufzeichnungen von Konsultationen.

Zwei große internationale Konferenzen in den Niederlanden führten zu einem verstärkten Bewusstsein für die Bedeutung und Komplexität von SDM (21): die „International Shared Decision Making“-Konferenz in Maastricht im Jahr 2011 und eine Konferenz der European Association of Communication in Healthcare (EACH) in Amsterdam 2014.

Im Jahr 2013 publizierte der Council for Public Health and Health Care (RVZ) den Bericht [„The Participating Patient“](#), in dem die Regierung aufgefordert wurde, sich folgender Punkte anzunehmen: die Verlässlichkeit und den Zugang zu Gesundheitsinformationen verbessern (und dabei das Für und Wider medizinischer Interventionen herausstellen); Entscheidungshilfen entwickeln und in die Praxis integrieren; das Recht der Patienten auf einen individuellen Behandlungsplan stärken und die Bemühungen der Anbieter medizinischer Leistungen, Patienten in die Entscheidungsfindung einzubeziehen, belohnen.

Über das Healthcare Institute hat das Gesundheitsministerium fünf Jahre lang Zuschüsse in Höhe von fünf Millionen Euro bereitgestellt, um die Transparenz und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, einschließlich SDM, zu verbessern. Dies führte letztlich zu einer Reihe konkreter Implementierungsprojekte. Auch die Netherlands Organisation for Health Research and Development hat hierfür Mittel bewilligt.

Das Gesundheitsministerium hat die Einführung einer speziellen Abrechnungsziffer angekündigt, welche ab Januar 2018 zur Vergütung der Zeit dienen soll, die zusätzlich für SDM-Konsultationen aufgewendet wird (21). Damit möchte man der Tendenz entgegenwirken, Patienten infolge der starken Ausrichtung auf Tempo und Effizienz innerhalb neuer medizinischer Behandlungspfade zu Entscheidungen unter Zeitdruck zu drängen.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Es besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen der Federation of Medical Specialties, dem College of General Practitioners (NHG) und der Dutch Federation of Patients' Organisations. Im Jahr 2012 ging eine [Website des](#)

[NHG](#) mit evidenzbasierten Informationen, zur Ergänzung seiner klinischen Leitlinien, zusammen mit Entscheidungshilfen online. Seitdem ist das Portal zu einer der meistbesuchten Gesundheitswebsites in den Niederlanden avanciert, und eine Studie hat nachgewiesen, dass das Angebot zwei Jahre nach dem Launch einen Rückgang der Konsultationen um 12 Prozent bewirkt hat (130).

Trotz dieser und anderer Vorstöße verschiedener Organisationen ist SDM noch nicht überall in der Praxis angekommen und trifft auch bei einigen Ärzten immer noch auf Widerstand.

Patientenorganisationen

Seitens der niederländischen Patientenorganisationen gibt es starke Unterstützung für SDM. Die Dutch Federation of Patients' Organisations hat aktiv für die gemeinsame Entscheidungsfindung geworben. Da es keine einfache – alle Bedeutungen umfassende – Übersetzung des englischen Begriffs ins Niederländische gibt, hat man sich auf einen Ausdruck mit einem aktiven Verb geeinigt: „samen beslissen“ („zusammen beschließen“). Dieser wurde auf breiter Basis angenommen (21).

Organisationen, die Patientinnen mit Brustkrebs unterstützen machen sich ebenfalls für SDM stark.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Studierende in den Niederlanden erhalten in der Regel eine Einführung in SDM-Grundlagen. Doch die Art und Weise, wie diese gelehrt werden, variiert je nach Institution.

Die Universität Maastricht arbeitet an der Entwicklung eines Kernkompetenzen-Sets für die SDM-Ausbildung. Man hat sich auf eine Liste mit 20 Kompetenzen verständigt, zu denen auch Bewertungsinstrumente entwickelt werden. Per Video- und/oder Audioaufzeichnungen sollen SDM-Kompetenzen überprüft werden. Das Maastricht University Medical Centre wird das neue Ausbildungsprogramm für Postgraduierte aller Fachrichtungen, beginnend mit der Familienmedizin, einführen.

Es gibt deutliche Anzeichen dafür, dass auch lokal entwickelte SDM-Ausbildungsprogramme zunehmende Verbreitung finden; so wird beispielsweise ein am [Leiden University Medical Centre](#) konzipiertes Programm aktuell von einer Reihe von Implementierungsprojekten genutzt.

Instrumente

2011 ging die Website [Med-Decs](#) mit Links zu Patientenentscheidungshilfen online, entwickelt in den Niederlanden und auch in internationaler Kooperation. Diese Sammlung umfasst Entscheidungshilfen für Patienten in 22 Fachgebieten.

Das Gesundheitsministerium finanzierte einen [Leitfaden](#) mit entsprechenden Qualitätskriterien für die Erstellung von Patientenleitlinien und Entscheidungshilfen.

Die Dutch Federation of Patients' Organisations und die Federation of Medical Specialties haben gemeinsam „[Consult Cards](#)“ entwickelt: kurze Entscheidungshilfen, die häufig gestellte Fragen zu speziellen Behandlungsoptionen abdecken. Die beiden Verbände koordinieren darüber hinaus die Patientenbeteiligung bei der Entwicklung von Entscheidungshilfen zusammen mit medizinischen Fachgruppen (21).

Die [Dutch Cancer Society](#) bietet ein Webportal mit Entscheidungshilfen für Krebspatienten an.

Und auch einige Gruppen von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern haben Entscheidungshilfen entwickelt, darunter das [Amsterdam Medical Centre](#).

Bisher wurden noch keine Versuche unternommen, Entscheidungshilfen in digitale Kranken- bzw. Patientenakten zu integrieren, aber das Maastricht University Medical Centre erarbeitet in einem Projekt Empfehlungen, um Entscheidungshilfen für Brustkrebspatientinnen anzubieten.

Kampagnen

Die Dutch Federation of Patients' Organisations und die Federation of Medical Specialties haben gemeinsam die landesweite Kampagne „Improved Care Starts with a Good Conversation“ initiiert, um das Bewusstsein für SDM bei Patienten und Ärzten zu stärken. Die beiden Verbände haben zudem die Kampagne „Ask 3 Questions“ gestartet, die in rund der Hälfte aller Krankenhäuser im Land gelaufen ist.

Einige Krankenkassen fördern aktiv SDM, indem sie es in Krankenhausverträge aufnehmen und die Kampagnenmaterialien bewerben (21).

PRAXIS

Pilotprojekte

In 12 der 80 niederländischen Krankenhäuser und in der hausärztlichen Grundversorgung wurden Initiativen zur SDM-Umsetzung gestartet (21).

Erfolgsmessung und Evaluation

Niederländische Versionen von SDM-Messverfahren wie Option 5, SDM-Q-9, CollaboRATE und Decisional Regret wurden erarbeitet und validiert (21).

[Patientenbefragungen](#) im Auftrag der Krankenkassen umfassen auch SDM-relevante Fragen, etwa: „Hat der Leistungserbringer Sie über die Vor- und Nachteile der Behandlung informiert?“ oder „Waren Sie an den Entscheidungen über Ihre Behandlung beteiligt?“. Die Ergebnisse sind beim jeweiligen Umfrageinstitut erhältlich.

Der Dutch Consumer Quality Index enthält ebenfalls Fragen zur Patientenbeteiligung.

Die niederländische Regierung hat finanzielle Mittel für bessere Maßnahmen zur Patientenbeteiligung bereitgestellt. Diese befinden sich derzeit in der Entwicklung.

Koordination

Die Niederlande verfügen zwar über eine solidere Infrastruktur zur Verbreitung und Förderung von SDM als viele andere Länder, aber es fehlt noch immer an ausreichender institutioneller Unterstützung für die Entwicklung, Aktualisierung und Evaluation von Patientenentscheidungshilfen.

Viele Entscheidungshilfen wurden sowohl von öffentlichen Stellen als auch von gewinnorientierten Unternehmen entwickelt, doch wurden diese Initiativen bislang nicht koordiniert. Auch die Akzeptanz unter den Ärzten schien bisher eher gering (21). Das internationale Portal für Patientenentscheidungshilfen [Med-Decs](#) bietet eine niederländische und auch eine englische Version an, wodurch es relativ einfach ist, diese Hilfen zu finden.

Nach anfänglicher separater Entwicklung wächst inzwischen das Bewusstsein für die Überschneidungen zwischen einer personalisierten Behandlungsplanung für Menschen mit komplexen langfristigen oder chronischen

Erkrankungen (Zielsetzung und Maßnahmenplanung) und SDM (hauptsächlich ausgerichtet auf akute Erkrankungen und klare Entscheidungen). Dabei verfolgt man das übergreifende Ziel, eine „gute Gesundheit“ – „positive health“ – in Übereinstimmung mit der WHO-Definition von Gesundheit zu fördern (21).

ZUSAMMENFASSUNG

Die Niederlande haben bei der Förderung und Unterstützung von SDM mehr Fortschritte erzielt als die meisten anderen Länder und profitieren zudem von einer starken ministeriellen Führung sowie einer guten Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und Fach- und Berufsverbänden. In einigen klinischen Bereichen sind beeindruckende Erfolge zu verzeichnen, besonders bei der Behandlung psychischer Erkrankungen, in der medizinischen Grundversorgung und der Versorgung chronisch Kranker. Die Einbettung von SDM in die Fachabteilungen der Krankenhäuser gestaltet sich allerdings noch schwierig.

2.5 Norwegen

GESUNDHEITSSYSTEM

Die Gesundheitsversorgung in Norwegen wird aus Steuermitteln finanziert und ist teilweise dezentralisiert. Die öffentlichen Krankenhäuser sind im Besitz der Zentralregierung, werden aber von vier regionalen Gesundheitsbehörden (Regional Health Authorities – RHAs) verwaltet. Die medizinische Grundversorgung in 426 Gemeinden erfolgt mit Hausärzten als ersten Ansprechpartnern, auch für die Überweisung an Spezialisten (Gatekeeper-Funktion).

FÜHRUNG

Politik

Die [Directorate of Health \(DH\)](#) ist eine Behörde des Ministry of Health and Care Services, erstellt klinische Leitlinien, koordiniert die Verbraucherschutzbehörde und leitet unter anderem die Strategie für Gesundheitsinformationstechnologie.

Das Empowerment von Patienten steht in Norwegen ganz oben auf der politischen Agenda: Im [National Health and Hospital Plan 2016–2019](#) wird "Styrke pasienten" (Den Patienten stärken) als Erstes der sieben Ziele beschrieben (22).

Der [Patients Rights Act](#) von 1999 gewährt den Patientinnen und Patienten ein Verfahrensrecht auf Partizipation an Behandlungsentscheidungen, auf Information und eigene medizinische Entscheidungen.

Das Gesundheitsministerium nimmt eine starke Führungsrolle ein, insbesondere durch den derzeitigen Minister Bent Høie, der sich sehr für SDM einsetzt. Im Jahr 2015 teilte es den regionalen Gesundheitsbehörden (RHAs) mit: „Patienten brauchen Hilfe, um sich aktiver in Entscheidungsprozesse über ihre eigene Behandlung einzubringen. Durch den Einsatz von SDM wählen Patienten zusammen mit dem medizinischen Personal den Umfang und den Weg, den sie gehen wollen. Ziel ist es, sich auf die Alternative zu einigen, die am besten zu den Werten des Patienten passt“ (22).

Zwei der vier RHAs haben SDM-Implementierungsprojekte im Wert von rund 50 Millionen norwegischen Kronen (5,2 Mio. Euro) finanziert.

SDM wurde in die kürzlich von der DH-Behörde veröffentlichten klinischen Behandlungspfade für Krebserkrankungen aufgenommen.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Das Interesse an SDM ist bei den norwegischen Ärztinnen und Ärzten groß, doch der stärkste Schub für die Umsetzung kam vom Ministerium und von Forschungsgruppen, nicht von den medizinischen Fachgesellschaften oder Berufsverbänden.

Die üblichen Hindernisse für SDM bestehen auch in Norwegen: gefühlter Zeitmangel, fehlende Kenntnisse, wenig explizite Patientennachfrage und das Gefühl, dass es doch bereits praktiziert werde. Es gibt keine finanziellen Anreize für norwegische Ärzte, SDM anzuwenden.

Patientenorganisationen

Die meisten Patientengruppen im Land setzen sich für mehr Partizipation ein, aber keine übernimmt bei SDM eine Führungsrolle auf der Ebene politischer Forderungen.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Abgesehen von basalen Kommunikationsfähigkeiten wird SDM in der medizinischen Grundausbildung nicht tiefergehend vermittelt. Norwegen hat aber jetzt ein obligatorisches Kommunikationstraining und Supervision für Ärzte in ihrer Facharztausbildung eingeführt.

Die Oslo [Communication in Healthcare Education and Research Group \(OCHER\)](#) erforscht SDM-Kompetenzen und wie diese vermittelt werden können. Sie hat nachgewiesen, dass es möglich ist, die SDM-Kommunikationsfähigkeiten von Fachärzten mithilfe eines kurzen (zweitägigen) Kurses zu verbessern, der auf dem von Kaiser Permanente in den USA entwickelten Vier-Gewohnheiten-Modell für klinische Konsultationen basiert: Zuwendung am Anfang (offene Atmosphäre schaffen, Beziehungsebene etablieren); Ermitteln der Patientenperspektive; Empathie zeigen; Zuwendung am Ende (Diagnose mitteilen, fachliche Aufklärung, Einbezug in Entscheidungen) (131, 132). Diese Studie hatte maßgeblichen Einfluss auf die Entscheidung des Ministeriums, die Facharztausbildung zu erweitern. Das OCHER-Team betrachtet SDM als die letzte und komplexeste Aufgabe, die Ärzte lernen müssen. Dies geht mit einem großen Kulturwandel einher, weshalb SDM fundiert gelehrt und kontinuierlich weiter verankert werden muss – ein langfristiges Projekt.

Das Meta-Curriculum „[Klar for samvalg](#)“ (Bereit für SDM) zur Ausbildung von Fachkräften im Gesundheitswesen hat ein Team in Tromsø entwickelt. Damit soll die Basis geschaffen werden, um die Facharztausbildung und Weiterbildung zu SDM und kommunikativen Kompetenzen voranzubringen.

Instrumente

Die DH hat für die Entscheidungshilfen eine Reihe von Qualitätskriterien als Standard formuliert, die auf den IPDAS-Kriterien basieren (22).

Die vom Universitätskrankenhaus Nordnorwegen entwickelten Entscheidungshilfen wurden auf der Website „[My Treatment Choices](#)“ veröffentlicht und werden in das Gesundheitsinformationsportal [Health Norway](#) aufgenommen.

Eine andere Website – „[DECIDE Treatment](#)“ –, entwickelt von einem Team der Universität Oslo, soll die gemeinsame Entscheidungsfindung und Behandlungsplanung für Menschen mit langwierigen Erkrankungen erleichtern. Die Betroffenen sollen bei der Bewältigung und im Umgang mit ihrer Krankheit unterstützt werden (133). Dieses Web-Angebot wird für den Einsatz in verschiedenen Fachgebieten entwickelt und enthält Instrumente – als „Health Helpers“ bezeichnet –, die bei einer Vielzahl möglicher Entscheidungssituationen Orientierung geben sollen.

Das Universitätskrankenhaus Oslo beherbergt das [Center for Shared Decision Making and Collaborative Care Research](#). Dieses verbindet Forschung und Innovation im Bereich E-Health mit dem übergeordneten Ziel, die gemeinsame Entscheidungsfindung, das Krankheitsmanagement, das Selbstmanagement und die patientenorientierte Versorgung zu verbessern. Das Zentrum legt den Schwerpunkt seiner Forschung auf digitale Verfahren zur Erleichterung von SDM, die sich an Patienten, Ärzte sowie das Pflegepersonal richten (133).

[MAGICapp](#) ist ein Web-Tool für die Entwicklung und Veröffentlichung von strukturierten elektronischen Leitlinien, von Zusammenfassungen aktueller Evidenz und von Entscheidungshilfen. Es wurde von einem Team der Universität Oslo in Zusammenarbeit mit einer Reihe internationaler Organisationen und Forschungsgruppen entwickelt. Das Tool steckt noch in den Anfängen, soll aber die Möglichkeit bieten, Entscheidungshilfen – eng orientiert an medizinischen Leitlinien – automatisch zu erstellen (43).

Kampagnen

Die DH hat das Programm „Just Ask“ gestartet, das auf der australischen Initiative „Ask, Share, Know“ aufsetzt, um Patienten darin zu bestärken, Fragen zu ihrer Behandlung zu stellen.

PRAXIS

Pilotprojekte

Die Regionale Gesundheitsbehörde Nordnorwegen (RHA) finanzierte die Entwicklung eines Portals für Entscheidungshilfen und Implementierungsstrategien unter der Leitung eines Teams des Universitätskrankenhauses von Nordnorwegen in Tromsø. Dieses Team hat darüber hinaus ein umfassendes Implementierungsrahmenkonzept erarbeitet. Als virtuelle Entwicklungsstätte organisiert, entwickelt die DAfactory einen systematischen Ansatz zur SDM-Implementierung, der nun auch in Kiel (22) gemäß den Erfordernissen vor Ort umgesetzt wird.

Die Regionale Gesundheitsbehörde Süd- und Ostnorwegen (RHA) hat die Entwicklung von Entscheidungshilfen für Patienten, eine Website, E-Learning und Unterstützung bei der Implementierung finanziert.

Vor einigen Jahren führte das [Haraldsplass-Diakonissenkrankenhaus](#) in Bergen ein Konzept zur Verbesserung der Kommunikation mit seinen Patienten ein, das nun erste Ergebnisse zeigt.

Erfolgsmessung und Evaluation

Ein standardisiertes Messverfahren für SDM – MAPPIN'SDM – wurde ins Norwegische übersetzt, validiert und in verschiedenen lokalen Projekten eingesetzt (102, 103).

[PasOpp](#) ist ein Befragungsprogramm des Norwegian Institute of Public Health zu Patientenerfahrungen, welches auch SDM-relevante Fragen enthält.

Die Verbraucherschutzbehörde führt regelmäßig Patientenbefragungen durch, die Aufschluss darüber geben sollen, wie weit sich die Befragten in Entscheidungen über Versorgung und Behandlung einbezogen fühlen.

Koordination

In Norwegen gab und gibt es diverse interessante Initiativen zur Entwicklung von Instrumenten, Kommunikationstrainings und Pilotprojekten. Allerdings gibt es bislang keine zentrale Stelle, die diese koordiniert oder dafür verantwortlich ist, dass sie auf dem aktuellen Stand sind. Inzwischen hat das Gesundheitsministerium jedoch ein Verfahren zur Genehmigung von Patientenentscheidungshilfen auf der Grundlage der IPDAS-Kriterien entwickelt, dass über ein Internetportal zugänglich gemacht werden soll.

Durch das starke Engagement des Gesundheitsministeriums ist Norwegen in einer guten Ausgangsposition, um einen koordinierten Ansatz für die SDM-Implementierung zu entwickeln.

ZUSAMMENFASSUNG

Obwohl sich etliche Initiativen mit der Entwicklung von Instrumenten, Kommunikationstrainings und Implementierungsstrategien etabliert haben, wirkt sich dies auf die alltägliche Arbeit in Krankenhäusern, Arztpraxen und anderen Versorgungsbereichen bisher relativ wenig aus. Aber vieles in Sachen SDM steckt noch in den Anfängen und Norwegen ist intensiv dabei, ein umfassenderes und besser koordiniertes System mit baldiger Praxistauglichkeit zu schaffen.

2.6 Kanada

GESUNDHEITSSYSTEM

Die Verantwortung für die Gesundheitsversorgung obliegt den zehn Provinzen und drei Territorien des Staates Kanada. Die Provinz- und Territorialregierungen sind für das Management, die Organisation und Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen zuständig. Die Bundesregierung gibt die Standards vor und stellt über das staatliche Gesundheitsfürsorgesystem die finanziellen Mittel bereit. Sie erbringt auch die Gesundheitsleistungen für bestimmte Gruppen, darunter First Nations People sowie Angehörige des Militärs.

FÜHRUNG

Politik

Kanada hat eine lange Tradition, SDM-Forschung zu unterstützen, hauptsächlich durch das [Canadian Institutes of Health Research](#). Zudem haben zwei führende kanadische Forschungsgruppen spürbaren Einfluss auf die Entwicklung und Implementierung von SDM-Maßnahmen genommen – auf nationaler wie auch internationaler Ebene.

Die [Ottawa Patient Decision Aids Research Group](#) nahm 1989 ihre Arbeit auf und hat seitdem den [Ottawa Decision Support Framework](#) ins Leben gerufen, das [Ottawa Decision Support Tutorial](#) entwickelt, ein globales Register der nach [IPDAS-Kriterien bewerteten Patientenentscheidungshilfen](#) erstellt und den Cochrane Review zu Auswirkungen von Entscheidungshilfen redaktionell verantwortet und regelmäßig aktualisiert (9). Ihre englisch- und französischsprachige Website, die auch einen [Ottawa Personal Decision Guide \(OPDG\)](#) für alle denkbaren Situationen umfasst, zieht weltweit viele Besucher an. Die OPDG-Entscheidungshilfe ist inzwischen auch auf Schwedisch, Niederländisch, Norwegisch, Dänisch, Spanisch, [Deutsch](#), Japanisch und Chinesisch verfügbar. Prof. Dawn Stacey, die diesen Arbeitsbereich leitet, hat den Kanada-Forschungslehrstuhl für Wissenstransfer an Patienten inne.

Prof. France Legaré, Inhaberin des [Kanada-Forschungslehrstuhls für gemeinsame Entscheidungsfindung und Wissenstransfer](#), arbeitet am Forschungszentrum für medizinische Grundversorgung und Grundleistungen der Universität Laval, Quebec. Sie leitet das Laboratory for the Implementation of Shared Decision Making in Primary Care, verantwortete den Cochrane-Bericht zu Maßnahmen für die verbesserte Übernahme von SDM durch medizinisches Fachpersonal (36) und hat ein Verzeichnis von SDM-Programmen und -Schulungsaktivitäten initiiert.

Saskatchewan, eine der kleinsten und bevölkerungsärmsten Provinzen Kanadas, war die erste, die eine SDM-Umsetzungsstrategie auf Ebene einer gesamten Provinz entwickelt hat (18, 116). Die damit verbundene Initiative „[Patient First](#)“ umfasste auch die Einführung von SDM als ein Hauptziel.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Das [College of Family Physicians of Canada](#) hat einen patientenzentrierten Ansatz für die Gesundheitsversorgung gefordert: „Patienten, ihre Familien und ihre persönlichen Betreuer sollten als aktive Teilnehmer an ihren Behandlungsentscheidungen und ihrer laufenden Versorgung gehört und respektiert werden“ (117).

Eine Reihe von medizinischen Fachverbänden haben kollaborative SDM-Forschungsprojekte gestartet in Bereichen wie Altenpflege, Pädiatrie, Notfall- und Intensivmedizin, Kardiologie, Ernährung, Arthritis, Ergotherapie und Sozialfürsorge (18).

Die [Canadian Task Force on Preventive Health Care](#) hat eine Strategie für mehr Patientenbeteiligung in ihr Richtlinienprogramm aufgenommen und mit der SDM-Förderung begonnen (118).

Derzeit gibt es in Kanada keine direkten gesetzlichen oder finanziellen Anreize für Ärzte, SDM zu praktizieren.

Patientenorganisationen

„[Patients Canada](#)“ setzt sich öffentlichkeitswirksam für verbesserte Bedingungen zur Beteiligung von Patienten ein. SDM war dabei jedoch bisher kein besonderer Schwerpunkt. Während anscheinend keine kanadische Patientenorganisation bislang den Fokus auf SDM gelegt hat, setzen sich diverse einzelne Patientenvertreter durchaus mit prominenter Stimme für gemeinsame Entscheidungsfindung ein.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

SDM-Schulungen für Ärzte werden aktuell nicht kanadaweit koordiniert und nicht speziell in die Prüfungen für Medizinstudierende, niedergelassene Ärzte oder Spezialisten aufgenommen. Es ist wenig darüber bekannt, inwieweit SDM-Fertigkeiten gelehrt werden oder wer überhaupt eine solche Schulung erhält.

Die Medizinische Fakultät der Universität Montreal hat eine größere Initiative für Patientenpartnerschaften initiiert, darunter ein wegweisendes Projekt zur Integration von Patientenpartnern in Teams onkologischer Fachabteilungen (im Sinne eines peer-help-network), sowohl auf klinischer als auch auf organisatorischer Ebene.

Die [Patient and Community Partnership for Education](#) der Universität von British Columbia setzt sich für die Förderung eines partnerschaftlichen Modells der Kommunikation zwischen Patienten und medizinischem Fachpersonal ein, das den aktuellen Trends in der Gesundheitsversorgung entspricht, einschließlich evidenzbasierter Praxis, patientenzentrierter Versorgung sowie [informierter und gemeinsamer Entscheidungsfindung \(SDM\)](#).

Das [Ottawa Decision Support Tutorial](#), ein seit 2007 öffentlich zugängliches Online-Schulungsprogramm, bietet einen Wissenstest an, den bisher 6.500 Menschen absolviert haben.

Instrumente

Das globale [A-bis-Z-Register für Patientenentscheidungshilfen](#) des Ottawa Hospital Research Institute enthält Links zu einer großen Zahl an Entscheidungshilfen, die fast 150 Erkrankungsformen abdecken.

Die Universität Laval in Quebec bietet eine sogenannte [Entscheidungsbox](#) an – eine evidenzbasierte Zusammenfassung der wichtigsten Vor- und Nachteile von medizinischen Interventionen. Die Ärzteversion der Box leitet medizinisches Fachpersonal dazu an, wissenschaftliche Belege und Ergebnisse in eine verständliche Sprache für Patienten zu übersetzen – ein wesentlicher Schritt zu evidenzbasierter Praxis und gemeinsamer Entscheidungsfindung. Die Patientenversion ist eine Entscheidungshilfe zur informierten Unterstützung des Gesprächs zwischen Patienten, ihren Angehörigen und den Erbringern medizinischer Leistungen.

Die US-amerikanische gemeinnützige Organisation Healthwise vermarktet ihre Informationsprodukte auch in Kanada. Diese werden in einigen Provinzen wie Alberta, British Columbia und Saskatchewan verwendet, doch in welchem Umfang die SDM-Elemente dieses Pakets zum Einsatz kommen, ist nicht bekannt.

Darüber hinaus werden Entscheidungshilfen von wissenschaftlichen Gruppen wie der Patient Decision Aids Research Group, dem Centre for Research and Primary Care Services in Quebec und dem [Decision Sciences Programme](#) der Universität von British Columbia produziert bzw. entwickelt.

Viele der erarbeiteten Entscheidungshilfen wurden für spezifische Forschungsstudien entwickelt und stehen darüber hinaus nicht zur Verfügung.

[Health Quality Ontario](#) produziert klinische Qualitätsstandards und will zu deren Ergänzung Entscheidungshilfen für Patienten entwickeln.

Abgesehen von Healthwise gibt es derzeit keine kanadische Organisation, die sich mit der Herstellung und Aktualisierung von Entscheidungshilfen befasst.

Kampagnen

Die Initiative „[Choosing Wisely](#)“ Canada zielt darauf ab, durch eine verbesserte Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten unnötige Behandlungen zu vermeiden. Ihre Kampagne „[More is not always better](#)“ will mithilfe von Werbetechniken Patienten ermutigen, mit Ärzten zu besprechen, wann sie eine bestimmte Behandlung benötigen und wann nicht.

Viele der von medizinischen Fachverbänden vorgelegten Prioritätenlisten empfehlen eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Unter dem Dach von „[Choosing Wisely](#)“ ist auch deren Internationales Sekretariat angesiedelt, das die Patientenbeteiligung bei Behandlungsentscheidungen stärken möchte (119). „[Choosing Wisely](#)“ produzieren zudem Kampagnenmaterialien, einschließlich Plakaten und Videos, um Patienten zu ermutigen, vier zentrale Fragen zu stellen: „Brauche ich diesen Test, diese Behandlung oder dieses Verfahren wirklich?“, „Welche Nachteile können entstehen?“, „Gibt es einfachere oder sicherere Optionen?“, „Was passiert, wenn ich nichts tue?“ Diese Fragen sind jedoch eher darauf ausgerichtet, unnötige Behandlungen zu reduzieren als ausgewogene Informationen zu erlangen (120).

PRAXIS

Pilotprojekte

Die [Saskatchewan Surgical Initiative](#) brachte SDM in spezifische klinische Arbeitsabläufe ein, einschließlich Hüft- und Kniegelenkersatz, Prostatakrebsvorsorge, Wirbelsäulen- und Beckenbodenproblembehandlung (121).

2009 hat das [Children's Hospital of Eastern Ontario](#) mit der Einführung eines krankenhausweiten Programms begonnen, stellt pädiatrische Entscheidungshilfen bereit und führt Schulungen für das medizinische Fachpersonal durch (18).

Erfolgsmessung und Evaluation

2015 führte das Canadian Institute for Health Information (CIHI) eine [landesweite Befragung zu Erfahrungen von Patienten](#) durch. Diese umfasste auch folgende Frage: „Waren Sie in dem Maße, wie Sie dies wünschten, in die Entscheidungen über Ihre Versorgung und Behandlung einbezogen?“ Die Ergebnisse können Erkenntnisse darüber liefern, inwieweit SDM tatsächlich kanadaweit umgesetzt wird.

Inzwischen wurden in verschiedenen kanadischen Provinzen Patientenbefragungen durchgeführt, die Defizite in der SDM-Praxis erkennen lassen. So kam ein Umfragebericht aus Quebec von 2016 zu dem Ergebnis, dass nur 35 Prozent der Hausärzte mit ihren Patienten über Behandlungsmöglichkeiten sprechen (gegenüber 67 % im Vereinigten Königreich) und dass sich Patienten in Quebec mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit an Behandlungsentscheidungen beteiligt fühlten (nur 60 % der über 55-Jährigen gaben dies an) als etwa in der Schweiz. Dort fühlten sich 76 Prozent dieser Altersgruppe ausreichend in Entscheidungen einbezogen (122).

Das Ministry of Health in Saskatchewan verwendet das SURE-Instrument, um in seinem Programm „Patient First“ Entscheidungskonflikte in chirurgischen Behandlungsabläufen zu identifizieren.

Koordination

Es gibt keine zentrale Koordinierungsstelle für die SDM-Arbeit und keine gesonderte Finanzierungsquelle für deren Weiterentwicklung in Kanada. Dem Bestand an Entscheidungshilfen und anderen Materialien des Ottawa Hospital Research Institute kommt jedoch eine Schlüsselrolle bei der Verbreitung und beim Transfer von Wissen über SDM zu – und dies nicht nur in Kanada, sondern weltweit

ZUSAMMENFASSUNG

Viele Impulse für die Implementierung von SDM in Kanada kamen bisher aus universitären Zusammenhängen. Einige Provinzen haben zwar Fortschritte gemacht, aber es wurde noch kein Versuch unternommen, die Initiativen landesweit zu koordinieren. Die Führung der verantwortlichen Stellen blieb relativ schwach – weder findet Patientenaufklärungs- noch allgemeine Öffentlichkeitsarbeit statt. Zudem fehlt es an unterstützender Infrastruktur. Dennoch liegt ein Wandel in der Luft: Der Wunsch nach einer stärkeren Beteiligung an Entscheidungen zeichnet sich bei vielen Akteuren immer deutlicher ab.

2.7 Taiwan (Republik China)

GESUNDHEITSSYSTEM

In Taiwan gibt es ein Krankenversicherungssystem in Form eines single-payer health system, finanziert durch Beiträge von Arbeitgebern und Arbeitnehmern sowie staatliche Subventionen (23). Die Gesundheitsleistungen werden in einem öffentlich-privaten Mix von 485 Krankenhäusern und 21.845 ambulanten Praxen und Kliniken erbracht. Die Verwaltungskosten sind niedrig. Es gibt keine hausärztliche Gatekeeper-Funktion, die Konsultationszahlen sind an westlichen Verhältnissen gemessen hoch, und die Dauer der Konsultationen ist eher kurz (134). Dies hat zu einer steigenden Unzufriedenheit der Patienten und zu häufigem Burnout bei Ärzten geführt (135, 136).

FÜHRUNG

Politik

Das Ministry of Health and Welfare (MOHW) macht sich stark für Patientensicherheit, evidenzbasierte Medizin (EBM) und patientenzentrierte Versorgung. SDM wird hierbei jeweils als wichtiger Aspekt gesehen. Ein landesweites Projekt für evidenzbasierte Medizin wurde 2002 unter Aufsicht des MOHW gestartet, und Patientenbeteiligung ist seit 2004 ein Ziel des Programms Taiwan Patient Safety.

Der Medical Care Act von 1986 verfügt die schriftliche Einwilligung der Patienten vor einer Operation. Der Physicians Act verlangt von Ärzten klare und verständliche Informationen über Behandlungspläne, Interventionen, Medikamente, Prognosen und mögliche Nebenwirkungen.

Ein im Jahr 2015 verabschiedeter Patient Self-Determination Act garantiert Patienten Partizipation und Autonomie. Wie dies im Detail zu realisieren und zu dokumentieren ist, wird derzeit noch ausgearbeitet (23).

Mit Erfahrung in der Förderung der evidenzbasierten Medizin und der Patientensicherheit hat die Gemeinsame Kommission Taiwans seit 2016 ein landesweites SDM-Programm unter der Schirmherrschaft des Ministeriums für Gesundheit und Wohlfahrt (Commission of Taiwan, JCT) implementiert. Die JCT erhält Mittel vom MOHW und ist verantwortlich für das Krankenhauszulassungsprogramm. JCT-Mitarbeiter untersuchten, wie in anderen Ländern die SDM-Implementierung angegangen wurde, um dann einen Plan speziell für Taiwan zu entwickeln.

Mit der [Implementierung von SDM](#) begann das MOHW im Jahr 2015 nach einer Pilotstudie mit zehn Krankenhäusern sowie einer Reihe von Fachkonsultationen und Abstimmungsgesprächen mit Patientengruppen, Berufsverbänden, der JCT und der Taiwan Medical Association. Der daraus resultierende Umsetzungsplan beinhaltet diverse koordinierte Ansätze.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Berufsverbände der Ärzte und Pflegeberufe sowie einige medizinische Fachgesellschaften waren an der Entwicklung von Entscheidungshilfen aktiv beteiligt. Sie unterstützen auch generell das SDM-Implementierungsprogramm.

Patientenorganisationen

Die patientenzentrierte Versorgung hat seit 2002 politische Priorität, und eine jährliche Patientensicherheitswoche soll die Aufmerksamkeit für dieses Thema wachhalten. Mehr als 200 Patientenvertreter wurden bislang in SDM geschult, und die meisten Krankenhäuser arbeiten dabei mit Freiwilligen. Trotzdem war es durchaus eine Herausforderung, Patientenvertreter zu finden, die sich für eine Förderung von SDM einsetzen. Die Taiwan

Association for Family Caregivers stellt eine Vertretung im Lenkungsausschuss. Diese Person, auf Medien und Öffentlichkeit spezialisiert, hatte eine wichtige Rolle bei der Gestaltung von Kampagnenmaterialien.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Studierende der Medizin und Doktoranden in Taiwan erhalten während ihrer Ausbildung Kommunikationstrainings, die jedoch allgemein ausgerichtet sind und nicht ausdrücklich SDM beinhalten.

Einer der Treiber für eine stärkere SDM-Förderung ist die hohe Rate an Streitfällen zwischen Patienten und Ärzten, vor allem in Hochrisikobereichen wie Chirurgie und Notfallmedizin. Durch die zunehmende Öffnung gegenüber SDM hofft man, die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten verbessern zu helfen.

Die Plattform „dl.tzuchi.com.tw/sdm“ bietet Bildungsprogramme, Beratung sowie anerkannte Entscheidungshilfen an. Sie enthält auch spezielle [QR-Codes](#), damit Ärzte ihre Patienten auf einfache Weise mit Entscheidungshilfen versorgen können.

Krankenhäuser sollen ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter durch [Weiterbildungskurse und Schulungen](#) mit SDM vertraut machen. Auch auf die [Rückmeldung zu deren Ergebnissen](#) wird Wert gelegt. Die JCT organisiert regionale und nationale Konferenzen, einschließlich Wettbewerben und Prämierungen für die besten Entscheidungshilfen und Implementierungsstrategien.

Instrumente

MOHW und JCT haben in Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern Entscheidungshilfen für Patienten entwickelt. Im Laufe dieses Prozesses wurden Patientenfragen erfasst, Zielgruppen identifiziert, Behandlungsmöglichkeiten abgeklärt sowie mögliche Nutzen und Risiken jeder Behandlungsoption – ausgerichtet an den Patientenpräferenzen – verglichen. Die Entscheidungshilfe-„Prototypen“, inklusive Informationstexten und Videos, wurden vorab in einer Pilotstudie mit 30 Patientinnen und Patienten auf Verständlichkeit und Anwendungsfreundlichkeit getestet.

Im Jahr 2016 wurden die Ärzteverbände gebeten, vorrangige Punkte für zu entwickelnde Entscheidungshilfen für Patienten vorzuschlagen, woraufhin Themen aus 22 medizinischen Fachgebieten benannt wurden. Zur Teilnahme an diesem Prozess [eingeladen](#), erarbeiteten Krankenhausmitarbeiterinnen und -mitarbeiter 174 [Entscheidungshilfen](#), die die meisten dieser Fachgebiete und noch einige mehr abdeckten. Ein Expertengremium überprüfte die Ergebnisse auf Basis der IPDAS-Kriterien, und in der Folge wurden 57 der Entscheidungshilfen veröffentlicht, das heißt, Leistungserbringern in ganz Taiwan auf einer Plattform zur Verfügung gestellt. Vorschläge, die abgelehnt wurden, waren hauptsächlich herkömmliche Materialien zur Gesundheitserziehung, in denen die Patientenpartizipation bei der Entscheidung über die eigene Versorgung keine ausdrückliche Rolle spielte.

Die Entscheidungshilfen sind für den Einsatz in der Beratung gedacht und derzeit nur medizinischem Personal zugänglich, nicht aber der breiten Öffentlichkeit. Den Krankenhäusern ist es freigestellt, auf welchem Weg sie die Entscheidungshilfen verbreiten. Einige haben digitale Anwendungen entwickelt, um die Nutzung zu fördern; andere setzen auf gedruckte Entscheidungshilfen (Flyer, Broschüren), um sie in die Klinikabläufe zu integrieren und ihre Anwendung zu dokumentieren.

Ein formelles Zertifizierungsprogramm für Patientenentscheidungshilfen existiert gegenwärtig nicht, soll aber in naher Zukunft etabliert werden.

Kampagnen

Eine [Werbekampagne zur gemeinsamen Entscheidungsfindung](#) soll Akteure im Gesundheitswesen bestärken, SDM anzuwenden, sowie den Einsatz und die Entwicklung von Entscheidungshilfen fördern. Um SDM bei medizinischen Fachkräften und Patienten bekannt zu machen, wurden [Videos](#) produziert. Verfügbar in zwei Dialekten (Taiwanesisch und Hakka) zusätzlich zum Mandarin-Chinesisch, fordert die [öffentlich zugängliche Version](#) die Patienten auf, sich Gedanken darüber zu machen, was ihnen am wichtigsten ist, und den Ärzten diese Erwartungen mitzuteilen. Die [Version für die medizinischen Fachkräfte](#) enthält Informationen zu SDM – einschließlich der Abgrenzung zu informierter Zustimmung und Gesundheitsaufklärung –, zu Entscheidungshilfen und dazu, wie der ganze Prozess umgesetzt werden kann.

Um insgesamt die Teilnahme am Programm zu erleichtern, hat die JCT sich sehr bemüht, Krankenhäuser bei der Integration von SDM in die täglichen Abläufe zu unterstützen. Dazu wurden Informationsmaterialien wie Videos, Poster und Online-Materialien verbreitet, Werbung in sozialen Medien geschaltet, Aktivitäten zur [Gesundheitsbildung](#) durchgeführt und „[Gute Praxis](#)“ ausgezeichnet.

PRAXIS

Pilotprojekte

Am SDM-Programm nahmen 23 medizinische Hochschulen, 63 städtische sowie 79 kommunale Krankenhäuser teil. Insgesamt haben diese 165 Institutionen mehr als 17.300 medizinische Fachkräfte geschult und über ihre Kampagnenmaterialien, Aufklärungsaktionen und Aktivitäten in den sozialen Medien mehr als 100.000 Menschen erreicht.

Die Resonanz auf das Programm war äußerst positiv, doch es sind nach wie vor einige Herausforderungen zu bewältigen: Die hohe Arbeitsbelastung – vor allem in Notfalldiensten und Ambulanzen – ist mitunter ein Hinderungsgrund; zudem sind die finanziellen Ressourcen begrenzt und die weitere Finanzierung ist noch nicht gesichert. Auch Nachweise der Wirksamkeit des Konzepts sind in Taiwan noch nicht erbracht. Die Unsicherheit über den rechtlichen Status von SDM besorgt einige Ärzte, und die kulturspezifischen Erwartungen an die Rolle der Angehörigen bei der Entscheidungsfindung können zu Konflikten führen.

Erfolgsmessung und Evaluation

Regelmäßig werden repräsentative Befragungen durchgeführt, die in den letzten Jahren eine zunehmende Bereitschaft von Patienten zur Zusammenarbeit mit den Fachkräften im Gesundheitsbereich zeigten (23).

Koordination

Das [SDM-Programm](#) wird gemeinsam vom MOHW und von der JCT koordiniert. Die JCT berät Krankenhäuser bei der Einführung von SDM. Aktuell sind 165 Krankenhäuser – das ist etwa ein Drittel aller Krankenhäuser Taiwans – daran beteiligt. Sie sollen zunächst vorrangige Fachbereiche und Themen identifizieren und anschließend dafür geeignete Entscheidungshilfen ausarbeiten. Zum Schluss geht es um [Strategien](#), diese Hilfen in die klinischen Arbeitsabläufe zu integrieren.

Finanziert werden die zentrale Koordination, die Schulungen sowie die Entwicklung und Gestaltung der Kampagne vom Staat, während die sonstigen Kosten von den einzelnen Krankenhäusern abzudecken sind. Das Krankenhauszulassungsprogramm der JCT umfasst die SDM-Implementierung als eines der Qualitätskriterien und bietet somit einen zusätzlichen Anreiz für Krankenhäuser, daran teilzunehmen.

Eine Umfrage bei 484 medizinischen Einrichtungen zur Identifizierung von Barrieren und fördernden Faktoren bei der Implementierung von SDM ergab: Der Mangel an geeigneten Entscheidungshilfen und entsprechenden Schulungen sowie die geringe Vertrautheit mit SDM werden als Haupthindernisse gesehen. Als wichtige fördernde Faktoren werden angeführt: die positiven Effekte einer verbesserten Kommunikation zwischen Arzt und Patient, der Konsens darüber, dass die Behandlungsergebnisse verbessert werden sollten, und medizinisches Personal mit ausreichenden SDM-Kenntnissen. Diese Erkenntnisse sind die Basis für die Konzeption künftiger Implementierungsstrategien.

Eine Befragung unter Ärzten und Pflegekräften sowie bei Patienten, die am Programm beteiligt waren, ergab eine sehr positive Resonanz: 86 Prozent waren der Auffassung, dass Entscheidungshilfen für Patienten, die vor wichtigen Behandlungsentscheidungen stehen, hilfreich sind und zur Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation beitragen.

ZUSAMMENFASSUNG

Taiwan hat bei der umfassenden Einführung von SDM erstaunliche Fortschritte in bemerkenswert kurzer Zeit gemacht. Dies ist vermutlich auf die starken Lenkungsimpulse des MOHW und der JCT zurückzuführen.

Allerdings hat der schnelle Rollout auch einige Probleme mit sich gebracht, einschließlich des Widerstands aus den Reihen der Ärzte, Patienten und Angehörigen. Daher wollen die Programmleiter die nächste Zeit dafür nutzen, die Lernprozesse zu konsolidieren, die Werbemaßnahmen zu verstärken und sicherzustellen, dass das Programm sich auf lange Sicht als nachhaltig erweist. Somit ist es erforderlich, die Verantwortlichen des Krankenversicherungssystems davon zu überzeugen, finanzielle Unterstützung und Anreize für die praktische SDM-Umsetzung bereitzustellen sowie ein System für die Erhaltung und Aktualisierung von Entscheidungshilfen zu erarbeiten. Auch die Zusammenarbeit mit Forschungsinstituten wird notwendig sein, um die Effekte des Programms aussagekräftig zu bewerten.

Selbst gemessen an den Fortschritten, die zuvor schon in Taiwan erzielt wurden, sind Umfang und Bandbreite dieses systematisch geplanten, zentral entwickelten und sehr breit aufgestellten Programms äußerst beeindruckend.

2.8 Vereinigtes Königreich Großbritannien und Nordirland

GESUNDHEITSSYSTEM

Die meisten Bürgerinnen und Bürger des Vereinigten Königreichs sind in fast allen Belangen des Gesundheitswesens auf den National Health Service (NHS) angewiesen. Der NHS wird aus Steuermitteln finanziert und deckt die medizinische Grundversorgung ab, die stationäre und ambulante Krankenhausversorgung sowie die Versorgung auf kommunaler Ebene (einschließlich häuslicher Pflege und anderer ambulanter Leistungen) und die für psychische Erkrankungen. Diese Leistungen können kostenfrei in Anspruch genommen werden. Menschen, die aufgrund von Behinderungen oder Gebrechlichkeit nicht vorrangig medizinischer, sondern eher pflegerischer Unterstützung bedürfen, werden auf einer bedarfsorientierten Basis versorgt, was konkret vor Ort organisiert und finanziert wird.

Der NHS wurde 1948 gegründet und vom Department of Health in London aus zentral für das gesamte Vereinigte Königreich geleitet, bis 1999 die Verantwortung für das Gesundheitswesen auf die vier Länder England, Schottland, Wales und Nordirland übertragen wurde (24).

FÜHRUNG

Politik

SDM hat seit vielen Jahren politische Priorität beim NHS und eine lange Tradition der Forschung, die bis in die frühen 1990er Jahre zurückreicht.

Die [NHS-Constitution für England](#) besagt, dass Menschen das Recht haben, an der Planung und Entscheidungsfindung zu ihrer Gesundheit und Pflege beteiligt zu werden und Informationen sowie Unterstützung für deren bestmögliche Umsetzung zu erhalten. Die „[Charter of Patient Rights and Responsibilities](#)“ in Schottland stellt eine sehr ähnliche Verpflichtung dar, und auch in [Wales](#) werden den Patienten entsprechende Rechte garantiert. Nordirland ist der einzige Teil des Vereinigten Königreichs, in dem sich die Regierung noch nicht verpflichtet hat, SDM zu unterstützen.

Das [National Institute for Health and Care Excellence \(NICE\)](#) gibt evidenzbasierte Leitlinien im Auftrag des NHS heraus und hat mehrere Qualitätsstandards veröffentlicht, die die Notwendigkeit von SDM betonen. Das Institut entwickelt darüber hinaus Entscheidungshilfen für Patienten, abgestimmt und ergänzend zu den klinischen Leitlinien, und arbeitet an einer Richtlinie zur Verwendung und zu den Wirkungen von SDM (110).

Der [NHS England](#) legt als Gremium Prioritäten und die Richtung des NHS in England fest und hat sich verpflichtet, SDM in seine strategischen und praktischen Entwicklungen einzubeziehen. Das Programm [Right Care](#) beinhaltet drei Ziele für die SDM-Arbeit: Unterstützung durch die Entwicklung von Instrumenten und Entscheidungstraining, Einbettung von SDM in die NHS-Systeme und -Prozesse sowie die Förderung einer SDM-Kultur.

In Schottland hat der Chief Medical Officer ein Arbeitsprogramm namens „[Realistic Medicine](#)“ mit einem starken SDM-Schwerpunkt initiiert. Der [Health Literacy Action Plan](#) der schottischen Regierung zielt darauf ab, Patienten und Ärzten die Zusammenarbeit, einschließlich SDM, durch Gesprächstrainings und die Bereitstellung verständlicher Informationen und anderer Aufklärungsinstrumente zu erleichtern (137).

Im Jahr 2015 setzte ein richtungsweisendes [Urteil des UK Supreme Court](#) einen neuen Rechtsstandard. Die Richterinnen und Richter entschieden, dass Patienten, die im Vollbesitz ihrer geistigen Fähigkeit sind, angemessen über ihre Behandlungsmöglichkeiten und die mit jeder Option verbundenen Risiken unterrichtet werden müssen, damit sie wirklich informierte – zustimmende oder ablehnende – Entscheidungen treffen. Mit anderen Worten: Die Prinzipien der gemeinsamen Entscheidungsfindung müssen gesetzliche Norm werden.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Der [General Medical Council \(GMC\)](#), die offizielle Aufsichtsorganisation für Ärzte im ganzen VK, hat diese aufgefordert, mit den Patienten partnerschaftlich zusammenzuarbeiten und ihnen die Informationen zur Verfügung zu stellen, die sie benötigen, um gute Entscheidungen über ihre Versorgung oder Behandlung zu treffen. Auch andere Aufsichtsorganisationen, darunter der Pflegekräfte und Hebammen, haben sich für ähnliche Grundsätze eingesetzt.

Die Academy of Medical Royal Colleges, Koordinationsstelle für die 24 Medizinischen Königlichen Hochschulen und Fakultäten Großbritanniens und Irlands, fördert SDM durch ihre Kampagne „[Choosing Wisely](#)“. Deren zentrales Ziel ist, die Gesprächsqualität zwischen Patienten und Ärzten zu fördern. Die Kampagnen-Website enthält Links zu Entscheidungshilfen, sofern sie die Empfehlungen der Kampagne ergänzen und verfügbar sind.

Etliche der Medizinischen Königlichen Hochschulen und ihre Fachgesellschaften haben ihre Mitglieder ermutigt, SDM zu praktizieren, darunter das [Royal College of Physicians](#), das [Royal College of General Practitioners](#), das [Royal College of Surgeons](#), das [Royal College of Anaesthetists](#) und das [Royal College of Psychiatrists](#).

Das Royal College of General Practitioners, der [NHS England](#) und die [Coalition for Collaborative Care](#) arbeiten zusammen, um eine personenzentrierte, kollaborative Versorgung für Menschen mit langwierigen und chronischen Erkrankungen zur Norm zu machen. Es geht darum, die Ziele und Anliegen der Patienten zu ermitteln und gemeinsam einen dazu passenden Aktionsplan zu erarbeiten. Diese Pläne gehen oft über herkömmliche medizinische Leistungen hinaus und beinhalten auch, lokale Gruppen und Dienste gegebenenfalls in die Unterstützung und Versorgung einzubeziehen.

Patientenorganisationen

[National Voices](#), eine Koalition von 140 Wohltätigkeitsorganisationen, die sich dafür einsetzen, dass Menschen selbstverantwortlich in Fragen der Gesundheit und Versorgung entscheiden, weist eine starke Bilanz in puncto Werbung für SDM vor. Ihre Aktion „[Narrative for Person-Centred Coordinated Care](#)“ war in ganz England und auch auf lokaler Ebene sehr erfolgreich. Sie hat zudem sogenannte „snapshot reports“ erstellt, die auf zu langsame Fortschritte bei der SDM-Einführung aufmerksam machen sollen (45).

[Healthwatch](#) ist auf nationaler Ebene das führende Interessennetzwerk für Menschen, die Gesundheits- und Sozialdienste in Anspruch nehmen, und etliche der lokalen Gruppen haben an den [Kampagnen zur Förderung von SDM](#) mitgewirkt.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Der [GMC](#) ist für die Regelung aller Stufen der Ausbildung und beruflichen Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten im Vereinigten Königreich zuständig. Medizinische Fakultäten und Weiterbildungsprogramme sollen sicherstellen, dass die Grundsätze und Standards des GMC, festgeschrieben in den Leitlinien „[Good Medical Practice](#)“, auch gelehrt und bewertet werden. Dazu gehören kommunikative Fähigkeiten und die Anforderung, mit den Patienten partnerschaftlich zusammenzuarbeiten und die Informationen weiterzugeben, die Menschen benötigen, um gute Entscheidungen über ihre Versorgung treffen zu können. Im „[Generic Professional Capabilities Framework](#)“ legt der GMC die Verhaltensweisen, Fähigkeiten und Kenntnisse fest, die Ärzte in der Ausbildung erlangen bzw. beherrschen sollten, einschließlich SDM.

Im Jahr 2017 beauftragte Health Education England ([HEE](#)), die die Ausbildung für das gesamte Gesundheitspersonal koordiniert, die gemeinnützige Organisation [Skills for Health](#) mit der Erstellung eines [Rahmenkonzepts](#) zur

Schulung von patientenzentrierten Ansätzen, inklusive SDM, für das Gesundheits- und Pflegepersonal. HEE gab auch einen E-Learning-Kurs zu SDM in Auftrag.

Im MAGIC-Programm der Health Foundation wurden zwischen 2010 und 2013 verschiedene SDM-Schulungstools entwickelt, die noch auf einer – allerdings nicht mehr aktuell gehaltenen – [Website](#) verfügbar sind.

Die Advancing Quality Alliance (AQuA) mit Sitz in Nordwestengland bietet diverse Trainings- und Beratungsprogramme an, die den Schwerpunkt auf personenzentrierte Versorgung und SDM legen. Sie arbeitet mit NHS Right Care zusammen, um medizinisches Fachpersonal darin auszubilden, das Patientenengagement zu fördern und SDM in die Berufsausbildung zu integrieren.

Instrumente

Eine Reihe von Organisationen haben Entscheidungshilfen für den Einsatz im NHS entwickelt, darunter der [NHS England](#), der 52 Entscheidungshilfen finanziert und zertifiziert hat, [NICE](#), die [Option Grid Collaborative](#) und das Programm [MAGIC](#) („*Making good decisions in collaboration*“) der Health Foundation. All diese Hilfen sind im Netz frei verfügbar, und allein die [NICE-Website](#) enthält inzwischen Links zu 77 Entscheidungshilfen.

Der NHS England betreibt das Portal [NHS Choices](#) für Patienteninformationen, doch werden dort keine Links mehr zu Entscheidungshilfen bereitgestellt.

[NHS England's Information Standard](#) betreibt ein Zertifizierungssystem für Hersteller von Patienteninformationmaterial, während [NICE als Zulassungsinstanz](#) für Entwickler klinischer Leitlinien fungiert. Eine Kombination dieser Ansätze wurde als Grundlage für ein generelles Zertifizierungssystem für Entscheidungshilfen vorgeschlagen, doch sind bisher noch keine Mittel für dessen Realisierung bereitgestellt worden.

Kampagnen

Der Slogan „Nothing about me, without me“, der im Zusammenhang mit SDM erstmals 1998 in Salzburg bei einem internationalen Symposium verwendet wurde (138), ist während der NHS-Reform 2012 als Werbeslogan übernommen worden. Später wurde er abgeändert in „No decision about me, without me“ und unter anderem vom [NHS England](#) und vom [King's Fund](#) (einem unabhängigen Gesundheits-Thinktank) verwendet, um SDM und die Idee dahinter voranzubringen.

Mehrere lokale Standorte, die am MAGIC-Programm beteiligt sind, haben die Kampagne „[Ask 3 Questions](#)“ übernommen, die originär in Australien entwickelt und getestet wurde. Die ursprünglichen Fragen lauteten: „Welche Optionen habe ich?“, „Welche möglichen Vor- und Nachteile haben diese Optionen?“, „Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vor- und Nachteile in meinem Fall eintreten?“ An einigen Standorten wurde die letzte Frage nach Rücksprache mit den Patienten vor Ort geändert zu: „Wie können wir gemeinsam eine Entscheidung treffen, die für mich die richtige ist?“ Eine breite Palette von Kampagnenmaterialien ist anschließend produziert worden, um die drei Fragen bekannt zu machen und die Kampagne zu bewerben, darunter Flyer, Handzettel, Stifte, Poster etc.

Auch AQuA nutzte den „[Ask 3 Questions](#)“-Ansatz in ihrer Arbeit mit NHS Right Care und produzierte dazu ein [kurzes Video](#) für den Einsatz in Wartezimmern.

PRAXIS

Pilotprojekte

„*Making good decisions in collaboration*“ ([MAGIC](#)) war ein SDM-Implementierungsprogramm, das von der Health Foundation finanziert und von wissenschaftlichen Teams an den Universitäten Cardiff und Newcastle geleitet wurde (58). Medizinische Teams aus verschiedenen Bereichen (Grundversorgung, Brustkrebsvorsorge, Geburtshilfe, Urologie und Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde) nahmen daran teil, darunter 270 Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte und NHS-Manager. Es ging dabei um Kompetenzentwicklung, Beratung bei der Erarbeitung, Anpassung und Implementierung von Entscheidungshilfen, Moderation und Peer-Beratung für medizinische Teams, Patientenforen und die „[Ask 3 Questions](#)“-Kampagne. Das Programm trug zu Erkenntnissen über die wichtigsten Umsetzungsprobleme bei und half, deren Bewältigung anzugehen (15).

Der [NHS England](#), der die SDM-Umsetzung durch sein Programm Right Care fördert, hat jüngst den Start eines neuen Pilotprojekts in einer Modellregion angekündigt, das SDM in der orthopädischen Praxis verankern soll.

Die Aktion „[Year of Care Partnerships](#)“ untersucht, ob und wie man Menschen mit langwierigen Erkrankungen besser helfen kann, indem man sie in die Entwicklung personalisierter Versorgungs- und Unterstützungspläne einbezieht. Die Praxisprojekte vor Ort verwenden ein Modell, das als „House of Care“ bekannt ist, um den Teams der Grundversorgung zu helfen, ihre Leistungen an die Bedürfnisse der Patienten anzupassen (139).

Das Modell „House of Care“ wird auch von der [Coalition for Collaborative Care](#) gefördert, die die personenzentrierte kollaborative Versorgung zur Norm machen will, besonders für Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Erfolgsmessung und Evaluation

Es gibt einige Erfahrungswerte bei der Evaluation von SDM in der allgemeinen NHS-Versorgung. Das AQUA-Programm hat eine „Balanced Scorecard“ verwendet, die Folgendes beinhaltete: eine Längsschnittstudie zur Beurteilung der Bereitschaft und des Engagements bei der SDM-Umsetzung, zwei patientenberichtete Kennzahlen (SURE und CollaboRATE), die Analyse von Routinedaten zur Beurteilung der Auswirkungen auf Systemprozesse und medizinische Resultate sowie verschiedene narrative Verfahren zur Erfassung von Patientenerfahrungen. Obwohl es Hinweise auf Verbesserungen an verschiedenen Stellen gab, führten einige der Maßnahmen zu Ergebnissen, die insgesamt nur schwer zu interpretieren waren (140).

Im [MAGIC](#)-Programm wurden auch verschiedene Mess- und Erhebungsverfahren eingesetzt, darunter ein speziell entwickelter generischer Fragebogen zu den Erfahrungen der Patienten mit SDM und mit Maßnahmen für bessere Entscheidungsqualität auf Grundlage des in den USA entwickelten Decision Quality Instruments. Die Verantwortlichen erstellten zudem einen SDM-Code für den Einsatz in der allgemeinärztlichen Versorgung, damit im Computersystem vermerkt werden kann, ob SDM stattgefunden hat (58).

Eine Reihe medizinischer Teams im Vereinigten Königreich verwenden das [Patient Activation Measure](#) (PAM), um Kenntnisse, Fähigkeiten und das Selbstvertrauen der Menschen im Umgang mit ihrer Gesundheit zu überprüfen. Es geht sowohl darum, den Unterstützungsbedarf zu bewerten, als auch die Resultate verschiedener Interventionsformen, einschließlich SDM, zu messen.

Die [Care Quality Commission](#) führt seit 2002 ein umfangreiches Erhebungsprogramm zu Patientenerfahrungen durch. Dabei zeigt sich, dass immer noch mindestens 40 Prozent der Patientinnen und Patienten im Krankenhaus mit dem derzeitigen Stand der Beteiligung an Entscheidungen über ihre Versorgung oder Behandlung nicht zufrieden sind.

Koordination

Im Jahr 2015 veranstaltete [NICE](#) ein Treffen für Organisationen, die an der Verbreitung und Durchsetzung von SDM arbeiten. Diese Gruppe hat sich kontinuierlich vergrößert und trifft sich nun jährlich, um Erfahrungen auszutauschen und Aktivitäten zu koordinieren (110). Dazu gehören Vertreter des NHS England, medizinische Organisationen, Patientenvertreter, Wissenschaftler sowie Menschen, die in der Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen arbeiten. 2016 verpflichteten sich die am [NICE Shared Decision Making Collaborative](#) beteiligten Organisationen zu einem Aktionsplan. 2017 kamen sie erneut zusammen, um sich über die Fortschritte auszutauschen. Inzwischen hat NICE bekannt gegeben, eine Richtlinie zur gemeinsamen Entscheidungsfindung auszuarbeiten.

ZUSAMMENFASSUNG

Das Vereinigte Königreich hat eine lange Geschichte der Erforschung und Umsetzung von SDM, doch diese Bemühungen waren anfangs weitgehend unkoordiniert und kamen nur langsam voran. Es gibt jedoch Anzeichen, dass sich die Dynamik jetzt durch eine bessere Koordination und das wachsende Bewusstsein der Ärzte verstärkt. Eine wirkungsvolle Führung seitens der Ärzteschaft beim Thema SDM hat sich eher langsam entwickelt, scheint nun aber deutlichere Konturen anzunehmen. Derzeit gibt es jedoch keine spezielle Finanzierungsquelle für SDM-Initiativen, und es besteht wenig Interesse für das Thema beim englischen Gesundheitsministerium. Die politischen Entscheidungsträger in Schottland zeigen dagegen ein deutlich stärkeres Engagement.

2.9 Vereinigte Staaten von Amerika (USA)

GESUNDHEITSSYSTEM

Das traditionelle *fee-for-service health system* in den USA hat sich als sehr kostenintensiv und ineffizient erwiesen, sodass im Laufe der Jahre diverse Reformen angestrebt wurden. Nach der Verabschiedung des „Patient Protection and Affordable Care Act“ (ACA) im Jahr 2010, auch als „Obamacare“ bekannt, wird die Umstellung auf ein wertorientiertes System mit drei Zielen verfolgt: bessere Gesundheit, bessere Versorgung und geringere Kosten (141). Der ACA führte unter anderem zur Entwicklung von Accountable Care Organisations (ACOs) und zu Reformen des Vergütungssystems. SDM wird als Strategie gesehen, die drei genannten Ziele zu erreichen (25).

FÜHRUNG

Politik

1982 wurde SDM erstmals in einem US-Dokument zu politischen Strategien erwähnt, als die President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research ihren Bericht über Gesundheitsentscheidungen veröffentlichte (3). Darin findet sich folgende Aussage: „Patienten, die in der Lage sind, über ihre Versorgung zu entscheiden, müssen diese Entscheidungen freiwillig treffen können, und es müssen ihnen alle relevanten Informationen über ihren Zustand und alternative Behandlungsmethoden zugänglich gemacht werden, einschließlich möglicher Vorteile, Risiken, Kosten, anderer Konsequenzen und aller nennenswerten Unsicherheiten in Bezug auf jede dieser Informationen.“

In Kenntnis der im [Dartmouth-Atlas](#) dokumentierten deutlichen (regionalen) Versorgungsunterschiede wurden präferenzsensitive Verfahren ermittelt, bei denen SDM als passende Maßnahme erschien (142).

Um die Qualitätsunterschiede zu überwinden, forderte der einflussreiche Maßnahmenbericht „Crossing the Quality Chasm“ vom Institute of Medicine 2001 die Einführung von SDM (143).

Der Patient Protection and Affordable Care Act (ACA) umfasste auch etliche Maßnahmen zur Unterstützung der SDM-Implementierung (141).

Im Jahr 2010 wurde das [Patient-Centred Outcomes Research Institute](#) (PCORI) gegründet, um für Patienten und die interessierte Öffentlichkeit die Informationen zu sichern, die ihnen helfen, den eigenen Präferenzen entsprechende Entscheidungen zu treffen. PCORI hat erhebliche Mittel für die SDM-Forschung bereitgestellt – bisher 6,5 Millionen US-Dollar (5,5 Mio. Euro) für die Implementierungsforschung und 8,4 Millionen US-Dollar (7,1 Mio. Euro) für die Entwicklung von Maßnahmen.

Im Jahr 2017 stellte die Bundesbehörde [Centers for Medicare and Medicaid Services](#) (CMS) Konzepte vor, um zwei neue Arten von Zahlungsanreizen zu testen: das „Shared Decision Making“-Modell (SDM-Modell), bei dem Entscheidungsunterstützung im Rahmen klinisch-institutioneller Abläufe angeboten wird, und das „Direct Decision Support“-Modell (DDS-Modell), bei dem die Unterstützung außerhalb der klinischen Versorgung angeboten wird. Die Umsetzung des SDM-Modells wurde mangels Interesse der Accountable Care Organisations (ACOs) zurückgestellt. Das DDS-Modell wird noch angewandt und sollte, sobald es vollständig etabliert ist, einer signifikanten Mehrheit der „Medicare fee-for-service population“ mit einer der folgenden Erkrankungen Entscheidungshilfe bieten: stabile ischämische Herzkrankheit, Hüftarthrose, Kniearthrose, Bandscheibenvorfall oder Spinalkanalstenose, klinisch lokalisierter Prostatakrebs und gutartige Prostatahyperplasie. Außerdem ist geplant, Maßnahmen zur Ermittlung von Patientenpräferenzen und zur gemeinsamen Entscheidungsfindung in ein neues [leistungsorientiertes Anreizprogramm](#) einzugliedern (25).

Mehrere US-Bundesstaaten haben spezielle Initiativen zur Förderung von SDM gestartet (Maine, Massachusetts, Minnesota, Oregon, Vermont, Wisconsin), allen voran der Bundesstaat [Washington](#), in dem 2007 ein Gesetz erlassen wurde, das ein höheres Maß an Schutz bei Haftungsklagen nach informierter Zustimmung im Rahmen von SDM-Anwendungen festschreibt (144). Die Definition von SDM in diesem Gesetz schließt den Einsatz von Entscheidungshilfen ein, sodass 2016 ein [Zertifizierungsprozess](#) zur Qualitätssicherung und Zulassung dieser Instrumente eingeführt wurde.

Das [National Quality Forum](#) hat für die Anerkennung von Patienten-Entscheidungshilfen sowie für die Erfolgsmessung Standards entwickelt, die weitgehend auf den IPDAS-Kriterien basieren (145).

SDM gilt als eine wichtige Säule des „[Primary Care Medical Home](#)“-Modells („Home“ steht annäherungsweise für „unter einem Dach“), einschließlich der Bereitstellung von Entscheidungshilfen.

Die [Agency for Healthcare Research and Quality](#) (AHRQ) hat Entscheidungshilfen und ein strukturiertes Schulungsprogramm für SDM-Kompetenzen entwickelt.

Berufsverbände und Fachgesellschaften

Die [American Medical Association](#) hat die gemeinsame Entscheidungsfindung von Ärzten und Patienten gefördert – ebenso wie eine Reihe anderer medizinischer Organisationen: die American Academy of Family Physicians, die American Academy of Orthopaedic Surgeons, die American Association of Colleges of Nursing, die American Association of Colleges of Osteopathic Medicine, die American Association of Colleges of Pharmacy, das American Board of Internal Medicine, die American Cancer Society, das American College of Cardiology, das American College of Physicians, die American Dental Education Association, die American Society of Clinical Oncology, die American Urological Association, die Association of American Medical Colleges, die Association of Schools of Public Health, die High Value Health Collaborative, die Josiah Macy Jr. Foundation und die US Preventive Services Task Force (144).

Im Jahr 2012 ergab eine repräsentative Umfrage unter US-Ärzten, dass zwei Drittel von ihnen das Vorhaben befürworten, durch „bessere Gespräche mit Patienten mittelbar auch zur Senkung der Kosten im Gesundheitsbereich“ beizutragen. Es herrschte breiter Konsens darüber, dass Entscheidungshilfen, die auch Informationen über Kosten enthalten, hilfreich wären. Umgekehrt lehnten die meisten der befragten Ärzte Pläne ab, nach denen die SDM-Förderung gesetzlich geregelt werden sollte, um Kosten zu reduzieren (41).

Patientenorganisationen

Die [National Partnership for Women and Families](#) hat sich ebenfalls für SDM starkgemacht, genau wie die [Society for Participatory Medicine](#). Die Patientenverbände hingegen waren nicht in vorderster Linie zu finden, wenn es um SDM-Forderungen ging, sondern beteiligten sich erst relativ spät an den politischen Diskussionen.

INFRASTRUKTUR

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Das Angebot an [SDM-Schulungsprogrammen](#) für medizinisches Fachpersonal der Universität Laval enthält etliche in den USA entwickelte Kurse, aber es gibt keine formale Anforderung, diese in die Ausbildung für Ärzte aufzunehmen.

Das [SHARE-Schulungsprogramm der AHRQ](#) ist ein Train-the-Trainer-Kurs, der den Teilnehmenden helfen soll, SDM zu verstehen und anzuwenden. Es umfasst fünf Schritte: 1) sich um Patientenbeteiligung bemühen, 2) dem Patienten helfen, sich mit den Behandlungsoptionen auseinanderzusetzen und sie zu vergleichen, 3) die Werte

und Präferenzen des Patienten einschätzen, 4) zu einer Entscheidung mit dem Patienten kommen, 5) die Entscheidung des Patienten beurteilen.

Die [Society for Medical Decision Making](#) bietet einen kurzen Einführungskurs in SDM und Entscheidungshilfen an.

[Healthwise](#) hat einen eigenen Online-Kurs zur Gemeinsamen Entscheidungsfindung für Ärzte im Angebot.

Die [Dartmouth Medical School](#) hat einen SDM-Kurs für Studierende ins dritte Jahr des Family Medicine Clerkship programme aufgenommen (146).

Instrumente

Viele in den USA ansässige Organisationen haben Entscheidungshilfen entwickelt, darunter Forscherinnen und Forscher, Unternehmen (gewinnorientierte wie auch gemeinnützige), Gesundheitsdienstleister, Berufsfachgesellschaften, Versicherer und Regierungsbehörden, etwa AHRQ, EBSCO Health, Health Dialog, Healthwise und Mayo Clinic. Einige dieser Entscheidungshilfen sind urheberrechtlich geschützt und nicht frei zugänglich.

Die Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) hat im Rahmen ihrer Forschungsinitiative „[Patient Centered Outcomes Research](#)“ eine Reihe von Entscheidungshilfen zu speziellen klinischen Fragestellungen erarbeitet. Zudem hat sie [Instrumente](#) entwickelt, um Patienten darin zu bestärken, Fragen hinsichtlich ihrer Behandlung zu stellen.

[EBSCO Health](#) hat kürzlich bekannt gegeben, Option Grids entwickeln und verbreiten zu wollen: Entscheidungshilfen mit kurzen Texten, die in einem FAQ-Format gestaltet und für die klinische Beratung gedacht sind.

[Health Dialog](#), ein Unternehmen für allgemeines Gesundheitsmanagement, heute Teil der „Rite Aid“-Gruppe, bietet Entscheidungshilfen mit evidenzbasierten Inhalten (auch im Videoformat) an, von denen rund 40 ursprünglich zusammen mit der Informed Medical Decisions Foundation produziert wurden, bevor diese mit Healthwise fusionierte.

[Healthwise](#), ein 1975 gegründetes gemeinnütziges Gesundheitsinformationsunternehmen, hat die größte Zahl an Entscheidungshilfen erstellt, von denen 172 in das [A-bis-Z-Verzeichnis des Ottawa Hospital Research Institute \(OHRI\)](#) aufgenommen wurden. Die meisten dieser Entscheidungshilfen sind für die Adaption in digitale Patientendokumentationssysteme konzipiert.

Die [Mayo-Klinik](#) hat eine Reihe von Instrumenten entwickelt, um medizinische Beratungsprozesse zu unterstützen. Sie sind für den nicht kommerziellen Gebrauch frei verfügbar. Einige dieser Materialien sind auch in spanischer und chinesischer Sprache erhältlich.

Kampagnen

Im Oktober 2017 veröffentlichte das [National Quality Forum](#) in Zusammenarbeit mit 20 Berufsfachverbänden und Patientenorganisationen einen Aufruf zum Handeln, gerichtet an alle Personen und Organisationen im Land, die Gesundheitsfürsorge anbieten, erhalten, bezahlen und für Maßnahmen und Programme in der Gesundheitsversorgung zuständig sind. Das Ziel war, die gemeinsame Entscheidungsfindung als Standard der patientenzentrierten Versorgung zu etablieren und in die alltägliche klinische Praxis zu integrieren.

PRAXIS

Pilotprojekte

Die Informed Medical Decisions Foundation (früher: Foundation for Informed Medical Decision Making) wurde 1989 gegründet und arbeitete zwei Jahrzehnte lang daran, SDM durch Forschung, Politik, klinische Modelle und Patientenentscheidungsunterstützung voranzubringen. Ihre Medizinredakteure und klinischen Berater kamen von renommierten wissenschaftlichen Zentren und Forschungsgruppen. Sie bauten in den USA ein Netzwerk von etwa 30 Pilotstandorten auf, mit einer Lernkooperation, die sich der Einbettung von SDM in die medizinische Routine von Institutionen und Praxen verschrieben hatte (11, 62). Die Stiftung fusionierte 2014 mit Healthwise. Die Forschungsarbeiten laufen nun unter dem Namen „[Informed Medical Decisions Program](#)“ am Massachusetts General Hospital, das von Healthwise finanziert wird.

Das [Center for Shared Decision Making am Dartmouth Hitchcock Medical Center](#) wurde 1999 eröffnet – das erste derartige Zentrum in den USA. Dort bietet eine Patientenunterstützungsgruppe aus Freiwilligen und festen Mitarbeitern Entscheidungsberatung und -hilfen an, um Patienten zu begleiten.

Das Massachusetts General Hospital ist ein großes akademisches medizinisches Zentrum mit einem Netzwerk von Hausarztpraxen und einem Harvard-Lehrkrankenhaus in Boston. Es hält seine Ärztinnen und Ärzte seit 2005 dazu an, mit Unterstützung durch sein [Health Decision Sciences Center](#) SDM anzuwenden. In den nachfolgenden zehn Jahren sind mehr als 900 medizinische Fachkräfte geschult worden, und es gingen mehr als 28.000 Bestellungen der rund 40 von Health Dialog angebotenen Patientenentscheidungshilfen ein (63). Zudem wurde eine Reihe sehr detaillierter [Messinstrumente für Entscheidungsqualität](#) entwickelt.

[Group Health](#), ein großes Gesundheitsversorgungssystem im Bundesstaat Washington (heute Teil von Kaiser Permanente), führte SDM in sechs Fachgebieten ein: Orthopädie, Kardiologie, Urologie, Frauengesundheit, Brustkrebs und Rücken (40, 147). Das Projekt etablierte systemweite und klinikspezifische Prozesse, die den Vertrieb von rund 25.000 Entscheidungshilfen bis Juli 2012 ermöglichten. Mehrere Faktoren wurden als wichtig für den Erfolg identifiziert, darunter: die starke Unterstützung von Führungskräften, die Einrichtung eines Verfahrens zur Bestellung von SDM-Materialien vor der Konsultation, die Einbindung von Dienstleistern sowie Mitarbeitern in die Entwicklung des Implementierungsprozesses und Möglichkeiten, Bedenken bei Erkrankungen, die als lebensbedrohlich und/oder zeitkritisch empfunden werden, äußern zu können.

Die [Mayo-Klinik](#) hat ein Ressourcenzentrum für gemeinsame Entscheidungsfindung eingerichtet, zuständig für Entscheidungshilfen, Schulungsprogramme, Implementierungs-Toolkits und Forschung.

Erfolgsmessung und Evaluation

Die [DECISIONS-Studie](#), eine repräsentative bevölkerungsweite Befragung, die 2006/07 von der Informed Medical Decisions Foundation und der Universität Michigan durchgeführt wurde, zeigte zweierlei: erhebliche Defizite bei der Anwendung von SDM und Unterschiede bei den Erfahrungen, die Patienten in den USA mit SDM gemacht hatten (148, 149). Es erwies sich zudem als unwahrscheinlich, dass Anbieter „keine Behandlung“ empfehlen. Und nur wenige Patienten berichteten, dass die Anbieter sie nach ihren Präferenzen gefragt hätten. Allerdings variierte dies sehr, je nach Krankheitszustand und Behandlungsmöglichkeiten.

Eine neuere Studie, basierend auf der Analyse des [Medical Expenditure Panel Survey](#) 2014, ergab signifikant bessere Erfahrungswerte bei Patienten, die folgende vier SDM-Komponenten nutzen konnten: gemeinsame Beteiligung an Entscheidungen, Informationsaustausch, Konsensbildung und Einigung über die Behandlungsweise (109).

Im Rahmen der Entwicklung eines Zertifizierungsverfahrens für Patientenentscheidungshilfen evaluiert das [National Quality Forum](#) SDM-Messwerkzeuge zur Qualitätssicherung (145).

Die landesweiten Patientenbefragungen des Programms „[Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems](#)“ (CAHPS) enthalten auch zahlreiche Fragen, die mit SDM zusammenhängen.

Koordination

Es gibt keine zentrale Stelle, die die Arbeit zu SDM-Initiativen und -Instrumenten bündelt. Einige kommerzielle Organisationen mit anhaltendem Interesse an dem Thema, etwa [Healthwise](#), haben jedoch Systeme entwickelt, Entscheidungshilfen anzubieten und zu verbreiten sowie zu aktualisieren. Die aktuelle Initiative zur Zertifizierung von Entscheidungshilfen scheint eine erste positive Reaktion auf die finanziellen Anreize für SDM zu sein, welche die [Centers for Medicare and Medicaid Services](#) (CMS) eingeführt haben. Dies könnte die verschiedenen Initiativen motivieren, ihre Bemühungen besser zu koordinieren.

Es bleibt abzuwarten, ob sich die Initiative des National Quality Forum's zu einer wirksamen Koordinierungsstelle bzw. einem Koordinierungsverfahren entwickelt. Das SDM-Aktionsteam des Forums hat im März 2018 das [National Quality Partners Playbook™](#) herausgegeben, in dem es um die am weitesten verbreiteten Hindernisse geht, die einer Umsetzung von SDM in die klinische Praxis im Weg stehen.

ZUSAMMENFASSUNG

In den USA wurde mehr SDM-Arbeit geleistet als in jedem anderen Land, was nicht wirklich überrascht, da das Konzept und die entsprechenden Methoden dort zuerst entwickelt wurden. Es gibt zahlreiche ermutigende Belege für den Fortschritt, doch die Komplexität und Fragmentierung des Gesundheitssystems – gepaart mit der Übernahme vieler Verbesserungsmechanismen durch kommerzielle Anbieter – verhindern noch immer eine umfassende Eingliederung von SDM in die medizinische Alltagsversorgung.

3 Literaturverzeichnis

1. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London: King's Fund; 2011. Available from: http://www.kingsfund.org.uk/publications/nhs_decisionmaking.html.
2. Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *Bmj*. 2012;344:e256.
3. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions: A report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Washington DC; 1982.
4. Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2015; 3:[CD010523 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25733495>.
5. Cribb A, Entwistle VA. Shared decision making: trade-offs between narrower and broader conceptions. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2011;14(2):210-9.
6. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2014;9(4):e94670.
7. Faber MJ, van Dulmen S, Kinnersley P. Using interventions with patients before clinical encounters to encourage their participation: a systematic review. In: Elwyn G, Edwards A, Thompson R, editors. *Shared decision making in health care*. Oxford: Oxford University Press; 2016. p. 160-5.
8. Stacey D, Kryworuchko J, Bennett C, Murray MA, Mullan S, Legare F. Decision coaching to prepare patients for making health decisions: a systematic review of decision coaching in trials of patient decision AIDS. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2012;32(3):E22-33.
9. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 Apr 12; 4:[CD001431 p.]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28402085>.
10. Mulley AT, C.;Elwyn,G. Patients' preferences matter: stop the silent misdiagnosis2012. Available from: <http://www.kingsfund.org.uk/publications/patients-preferences-matter>.
11. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *The New England journal of medicine*. 2012;366(9):780-1.
12. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient education and counseling*. 2012;86(1):9-18.
13. Couet N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2013;18(4):542-61.
14. Kaner E, Heaven B, Rapley T, Murtagh M, Graham R, Thomson R, et al. Medical communication and technology: a video-based process study of the use of decision aids in primary care consultations. *BMC medical informatics and decision making*. 2007;7:2.
15. Joseph-Williams N, Lloyd A, Edwards A, Stobbart L, Tomson D, Macphail S, et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *Bmj*. 2017;357:j1744.
16. Harter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:1-5.
17. Trevena L, Shepherd HL, Bonner C, Jansen J, Cust AE, Leask J, et al. Shared decision making in Australia in 2017. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:17-20.
18. Legare F, Stacey D, Forest PG, Coutu MF, Archambault P, Boland L, et al. Milestones, barriers and beacons: Shared decision making in Canada inches ahead. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:23-7.
19. Dahl Steffensen K, Hjelholt Baker V, Vinter MM. Implementing shared decision making in Denmark: First steps and future focus areas. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:36-40.
20. Harter M, Dirmaier J, Scholl I, Donner-Banzhoff N, Dierks ML, Eich W, et al. The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:46-51.
21. van der Weijden T, Post H, Brand PLP, van Veenendaal H, Drenthen T, van Mierlo LA, et al. Shared decision making, a buzz-word in the Netherlands, the pace quickens towards nationwide implementation. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:69-74.

22. Kasper J, Lager AR, Rumpsfeld M, Kienlin S, Smestad KH, Brathen T, et al. Status report from Norway: Implementation of patient involvement in Norwegian health care. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:75-80.
23. Liao HH, Liang HW, Chen HC, Chang CI, Wang PC, Shih CL. Shared decision making in Taiwan. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:95-8.
24. Coulter A, Edwards A, Entwistle V, Kramer G, Nye A, Thomson R, et al. Shared decision making in the UK: Moving towards wider uptake. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:99-103.
25. Spatz ES, Elwyn G, Moulton BW, Volk RJ, Frosch DL. Shared decision making as part of value based care: New U.S. policies challenge our readiness. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2017;123-124:104-8.
26. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *Bmj*. 2017;359:j4891.
27. Legare F, Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient education and counseling*. 2008;73(3):526-35.
28. Pollard S, Bansback N, Bryan S. Physician attitudes toward shared decision making: A systematic review. *Patient education and counseling*. 2015;98(9):1046-57.
29. Legare F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient education and counseling*. 2014;96(3):281-6.
30. Colquhoun HL, Squires JE, Kolehmainen N, Fraser C, Grimshaw JM. Methods for designing interventions to change healthcare professionals' behaviour: a systematic review. *Implementation science : IS*. 2017;12(1):30.
31. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*. 2006;60(3):301-12.
32. Durand MA, Stiel M, Boivin J, Elwyn G. Where is the theory? Evaluating the theoretical frameworks described in decision support technologies. *Patient EducCouns*. 2008;71(1):125-35.
33. Reyna VF. A theory of medical decision making and health: fuzzy trace theory. *MedDecisMaking*. 2008;28(6):850-65.
34. Thompson-Leduc P, Clayman ML, Turcotte S, Legare F. Shared decision-making behaviours in health professionals: a systematic review of studies based on the Theory of Planned Behaviour. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2015;18(5):754-74.
35. Elwyn G, Legare F, Weijden T, Edwards A, May C. Arduous implementation: Does the Normalisation Process Model explain why it's so difficult to embed decision support technologies for patients in routine clinical practice. *ImplementSci*. 2008;3:57.
36. Legare F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2014; 9:[CD006732 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25222632>.
37. Coulter A, Harter M, Moumjid-Ferdjaoui N, Perestelo-Perez L, Van der Weijden T. European experience with shared decision-making. *International Journal of Person Centred Medicine*. 2015;5(1):9-14.
38. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation science : IS*. 2011;6:42.
39. Service O, Hallsworth M, Halpern D, Algate F, Gallagher R, Nguyen S, et al. EAST: Four simple ways to apply behavioural insights. London: Behavioural Insights Team, Cabinet Office, Nesta; 2014. Available from: <http://www.behaviouralinsights.co.uk/publications/east-four-simple-ways-to-apply-behavioural-insights/>.
40. Arterburn D, Wellman R, Westbrook E, Rutter C, Ross T, McCulloch D, et al. Introducing decision aids at Group Health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. *Health affairs*. 2012;31(9):2094-104.
41. Tilburt JC, Wynia MK, Montori VM, Thorsteinsdottir B, Egginton JS, Sheeler RD, et al. Shared decision-making as a cost-containment strategy: US physician reactions from a cross-sectional survey. *BMJ open*. 2014;4(1):e004027.
42. Montgomery v Lanarkshire Health Board Scotland, UKSC 11 (2015).
43. Agoritsas T, Heen AF, Brandt L, Alonso-Coello P, Kristiansen A, Akl EA, et al. Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *Bmj*. 2015;350:g7624.
44. National Voices. The narrative for person-centred co-ordinated care London: National Voices; 2013 [Available from: <http://www.nationalvoices.org.uk/defining-integrated-care>].
45. Redding D, Hutchinson S. Person-Centred Care in 2017/2017. Available from: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/person-centred_care_in_2017_-_national_voices.pdf.

46. Landmark AMD, Svennevig J, Gerwing J, Gulbrandsen P. Patient involvement and language barriers: Problems of agreement or understanding? *Patient education and counseling*. 2017;100(6):1092-102.
47. Clayman ML, Gulbrandsen P, Morris MA. A patient in the clinic; a person in the world. Why shared decision making needs to center on the person rather than the medical encounter. *Patient education and counseling*. 2017;100(3):600-4.
48. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient education and counseling*. 2016;99(9):1505-10.
49. Legare F, Moumjid-Ferdjaoui N, Drolet R, Stacey D, Harter M, Bastian H, et al. Core competencies for shared decision making training programs: insights from an international, interdisciplinary working group. *J Contin Educ Health Prof*. 2013;33(4):267-73.
50. Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, et al. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient education and counseling*. 2011;84(3):379-85.
51. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *Bmj*. 2006;333(7565):417.
52. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand MA, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One*. 2009;4(3):e4705.
53. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, et al. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2014;34(6):699-710.
54. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, O'Connor A, Volk R, Edwards A, Bennett C, Pignone M, Thomson R, Elwyn G. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a correlation analysis and modified Delphi consensus process. *J Clin Epidemiol*. 2011;2nd submission 16-12-11.
55. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13 Suppl 2:S14.
56. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen PD, Ng CJ, van der Weijden T. A systematic development process for patient decision aids. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13 Suppl 2:S2.
57. Andreason A. Social marketing: its definition and domain. *Journal of Public Policy & Marketing*. 1994;13(1):108-14.
58. King E, Taylor J, Williams R, T. V. The MAGIC programme: evaluation. London: Health Foundation; 2013. Available from: <http://www.health.org.uk/publication/magic-programme-evaluation>.
59. Dixon-Woods M, McNicol S, Martin G. Overcoming challenges to improving quality 2012. Available from: <http://www.health.org.uk/publication/overcoming-challenges-improving-quality>.
60. Lin GA, Halley M, Rendle KA, Tietbohl C, May SG, Trujillo L, et al. An effort to spread decision aids in five California primary care practices yielded low distribution, highlighting hurdles. *Health affairs*. 2013;32(2):311-20.
61. Mangla M, Cha TD, Dorrwachter JM, Freiburg AM, Leavitt LJ, Rubash HE, et al. Increasing the use of patient decision aids in orthopaedic care: results of a quality improvement project. *BMJ Quality and Safety*. 2017.
62. Friedberg MW, Van Busum K, Wexler R, Bowen M, Schneider EC. A demonstration of shared decision making in primary care highlights barriers to adoption and potential remedies. *Health affairs*. 2013;32(2):268-75.
63. Sepucha KR, Simmons LH, Barry MJ, Edgman-Levitan S, Licurse AM, Chaguturu SK. Ten Years, Forty Decision Aids, And Thousands Of Patient Uses: Shared Decision Making At Massachusetts General Hospital. *Health affairs*. 2016;35(4):630-6.
64. King J, Moulton B. Group Health's participation in a shared decision-making demonstration yielded lessons, such as role of culture change. *Health affairs*. 2013;32(2):294-302.
65. Bouniols N, Leclere B, Moret L. Evaluating the quality of shared decision making during the patient-carer encounter: a systematic review of tools. *BMC Res Notes*. 2016;9:382.
66. Barr PJ, Scholl I, de Silva D. Patient-reported measures of shared decision making. In: Elwyn G, Edwards A, Thompson R, editors. *Shared decision making in health care*. Oxford: Oxford University Press; 2016. p. 168-75.
67. Elwyn G, Blaine AI. Observer measures of shared decision making. In: Elwyn G, Edwards A, Thompson R, editors. *Shared decision making in health care*. Oxford: Oxford University Press; 2016. p. 176-81.
68. Forcino RC, Barr PJ, O'Malley AJ, Arend R, Castaldo MG, Ozanne EM, et al. Using CollaboRATE, a brief patient-reported measure of shared decision making: Results from three clinical settings in the United

- States. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2017.
69. Barr PJ, Forcino RC, Thompson R, Ozanne EM, Arend R, Castaldo MG, et al. Evaluating CollaboRATE in a clinical setting: analysis of mode effects on scores, response rates and costs of data collection. *BMJ open*. 2017;7(3):e014681.
 70. Forcino RC, Bustamante N, Thompson R, Percac-Lima S, Elwyn G, Perez-Arechaederra D, et al. Developing and Pilot Testing a Spanish Translation of CollaboRATE for Use in the United States. *PLoS One*. 2016;11(12):e0168538.
 71. Barr PJ, Thompson R, Walsh T, Grande SW, Ozanne EM, Elwyn G. Correction: the psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. *J Med Internet Res*. 2015;17(2):e32.
 72. Barr PJ, Thompson R, Walsh T, Grande SW, Ozanne EM, Elwyn G. The psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. *J Med Internet Res*. 2014;16(1):e2.
 73. Elwyn G, Barr PJ, Grande SW, Thompson R, Walsh T, Ozanne EM. Developing CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient education and counseling*. 2013;93(1):102-7.
 74. Legare F, Kearing S, Clay K, Gagnon S, D'Amours D, Rousseau M, et al. Are you SURE?: Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Can Fam Physician*. 2010;56(8):e308-14.
 75. LeBlanc A, Kenny DA, O'Connor AM, Legare F. Decisional conflict in patients and their physicians: a dyadic approach to shared decision making. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2009;29(1):61-8.
 76. Urrutia M, Campos S, O'Connor A. [Validation of a Spanish version of the Decisional Conflict scale]. *Rev Med Chil*. 2008;136(11):1439-47.
 77. Sullivan SM, Pierrynowski-Gallant D, Chambers L, O'Connor A, Bowman S, McNeil S, et al. Influenza vaccination and decisional conflict among regulated and unregulated direct nursing care providers in long-term-care homes. *AAOHN J*. 2008;56(2):77-84.
 78. O'Connor AM, Jacobsen MJ. Decisional conflict: supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health 2007 [
 79. Legare F, Graham ID, O'Connor AC, Aubin M, Baillargeon L, Leduc Y, et al. Prediction of health professionals' intention to screen for decisional conflict in clinical practice. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2007;10(4):364-79.
 80. Legare F, O'Connor AM, Graham ID, Wells GA, Tremblay S. Impact of the Ottawa Decision Support Framework on the agreement and the difference between patients' and physicians' decisional conflict. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2006;26(4):373-90.
 81. Legare F, Tremblay S, O'Connor AM, Graham ID, Wells GA, Jacobsen MJ. Factors associated with the difference in score between women's and doctors' decisional conflict about hormone therapy: a multilevel regression analysis. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2003;6(3):208-21.
 82. Legare F, O'Connor AM, Graham ID, Wells GA, Jacobsen MJ, Elmslie T, et al. The effect of decision aids on the agreement between women's and physicians' decisional conflict about hormone replacement therapy. *Patient education and counseling*. 2003;50(2):211-21.
 83. O'Connor AM, Jacobsen MJ, Stacey D. An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2002;31(5):570-81.
 84. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 1995;15(1):25-30.
 85. Decary S, Dion M, Rivest LP, Renaud JS, Robitaille H, Legare F. Decisional conflict screening for a diversity of primary care decisions. Are we SURE yet? *Journal of clinical epidemiology*. 2017;89:238-9.
 86. Ferron Parayre A, Labrecque M, Rousseau M, Turcotte S, Legare F. Validation of SURE, a four-item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2014;34(1):54-62.
 87. Legare F, Leblanc A, Robitaille H, Turcotte S. The decisional conflict scale: moving from the individual to the dyad level. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2012;106(4):247-52.
 88. de Achaval S, Fraenkel L, Volk RJ, Cox V, Suarez-Almazor ME. Impact of educational and patient decision aids on decisional conflict associated with total knee arthroplasty. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012;64(2):229-37.
 89. Ottawa Health Research I. Ottawa decision support framework to address decisional conflict 2011 [updated 11/03/18/.
 90. Stephens RL, Xu Y, Volk RJ, Scholl LE, Kamin SL, Holden EW, et al. Influence of a patient decision aid on decisional conflict related to PSA testing: a structural equation model. *Health Psychol*. 2008;27(6):711-21.

91. Kremer H, Ironson G, Schneiderman N, Hautzinger M. "It's my body": does patient involvement in decision making reduce decisional conflict? *MedDecisMaking*. 2007;27(5):522-32.
92. Lee CN, Wetschler MH, Chang Y, Belkora JK, Moy B, Partridge A, et al. Measuring decision quality: psychometric evaluation of a new instrument for breast cancer chemotherapy. *BMC medical informatics and decision making*. 2014;14:73.
93. Sepucha KR, Feibelman S, Abdu WA, Clay CF, Cosenza C, Kearing S, et al. Psychometric evaluation of a decision quality instrument for treatment of lumbar herniated disc. *Spine*. 2012;37(18):1609-16.
94. Sepucha KR, Belkora JK, Chang Y, Cosenza C, Levin CA, Moy B, et al. Measuring decision quality: psychometric evaluation of a new instrument for breast cancer surgery. *BMC medical informatics and decision making*. 2012;12:51.
95. Sepucha KR, Stacey D, Clay CF, Chang Y, Cosenza C, Dervin G, et al. Decision quality instrument for treatment of hip and knee osteoarthritis: a psychometric evaluation. *BMC musculoskeletal disorders*. 2011;12:149.
96. Sepucha K, Ozanne E, Mulley AG, Jr. Doing the right thing: systems support for decision quality in cancer care. *Ann Behav Med*. 2006;32(3):172-8.
97. Sepucha KR, Fowler FJ, Jr., Mulley AG, Jr. Policy support for patient-centered care: the need for measurable improvements in decision quality. *Health affairs*. 2004;Suppl Variation:VAR54-62.
98. Simon D, Schorr G, Wirtz M, Vodermaier A, Caspari C, Neuner B, et al. Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). *Patient education and counseling*. 2006;63(3):319-27.
99. Kriston L, Scholl I, Holzel L, Simon D, Loh A, Harter M. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient education and counseling*. 2010;80(1):94-9.
100. De Las Cuevas C, Penate W, Perestelo-Perez L, Serrano-Aguilar P. Shared decision making in psychiatric practice and the primary care setting is unique, as measured using a 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013;9:1045-52.
101. Doherr H, Christalle E, Kriston L, Harter M, Scholl I. Use of the 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9 and SDM-Q-Doc) in intervention studies-A systematic review. *PLoS One*. 2017;12(3):e0173904.
102. Kienlin S, Kristiansen M, Ofstad E, Liethmann K, Geiger F, Joranger P, et al. Validation of the Norwegian version of MAPPIN'SDM, an observation-based instrument to measure shared decision-making in clinical encounters. *Patient education and counseling*. 2017;100(3):534-41.
103. Kasper J, Hoffmann F, Heesen C, Kopke S, Geiger F. MAPPIN'SDM--the multifocal approach to sharing in shared decision making. *PLoS One*. 2012;7(4):e34849.
104. Geiger F, Liethmann K, Reitz D, Galalae R, Kasper J. Efficacy of the doktormitSDM training module in supporting shared decision making - Results from a multicenter double-blind randomized controlled trial. *Patient education and counseling*. 2017;100(12):2331-8.
105. Stubenrouch FE, Pieterse AH, Falkenberg R, Santema TK, Stiggelbout AM, van der Weijden T, et al. OPTION(5) versus OPTION(12) instruments to appreciate the extent to which healthcare providers involve patients in decision-making. *Patient education and counseling*. 2016;99(6):1062-8.
106. Elwyn G, Tsulukidze M, Edwards A, Legare F, Newcombe R. Using a 'talk' model of shared decision making to propose an observation-based measure: Observer OPTION 5 Item. *Patient education and counseling*. 2013;93(2):265-71.
107. Elwyn G, Lloyd A, May C, van der Weijden T, Stiggelbout A, Edwards A, et al. Collaborative deliberation: a model for patient care. *Patient education and counseling*. 2014;97(2):158-64.
108. Barr PJ, O'Malley AJ, Tsulukidze M, Gionfriddo MR, Montori V, Elwyn G. The psychometric properties of Observer OPTION(5), an observer measure of shared decision making. *Patient education and counseling*. 2015;98(8):970-6.
109. Levine DM, Landon BE, Linder JA. Trends in Patient-Perceived Shared Decision Making Among Adults in the United States, 2002-2014. *Annals of family medicine*. 2017;15(6):552-6.
110. Leng G, Clark CI, Brian K, Partridge G. National commitment to shared decision making. *Bmj*. 2017;359:j4746.
111. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. National Safety and Quality Health Service Standards guide for hospitals2017 14/11/17]. Available from: <https://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2017/04/Consultation-draft-NSQHS-Standards-guide-for-hospitals.pdf>.
112. Royal Australian College of General Practitioners. Standards for general practices: 5th edition: RACGP; 2017. Available from: <https://www.racgp.org.au/download/Documents/Standards/5th%20Edition/racgp-standards-for-general-practices-5th-edition.pdf>.
113. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH, Devine RJ, Simpson JM, Aggarwal G, et al. Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(6):715-23.

114. Shepherd HL, Barratt A, Jones A, Bateson D, Carey K, Trevena LJ, et al. Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK (AskShareKnow) Patient-Clinician Communication Model((R)) intervention in a primary health-care setting. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2016;19(5):1160-8.
115. Muscat DM, Shepherd HL, Morony S, Smith SK, Dhillon HM, Trevena L, et al. Can adults with low literacy understand shared decision making questions? A qualitative investigation. *Patient education and counseling*. 2016;99(11):1796-802.
116. Chow S, Teare G, Basky G. Shared decision making: Helping the system and patients make quality health care decisions2009. Available from: https://hqc.sk.ca/Portals/0/documents/Shared_Decision_Making_Report_April_08_2010.pdf.
117. The College of Family Physicians of Canada. A Vision for Canada: Family practice - the patients medical home2011. Available from: http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/Resource_Items/PMH_A_Vision_for_Canada.pdf.
118. Grad R, Legare F, Bell NR, Dickinson JA, Singh H, Moore AE, et al. Shared decision making in preventive health care: What it is; what it is not. *Can Fam Physician*. 2017;63(9):682-4.
119. Born KB, Coulter A, Han A, Ellen M, Peul W, Myres P, et al. Engaging patients and the public in Choosing Wisely. *BMJ Qual Saf*. 2017;26(8):687-91.
120. Legare F, Hebert J, Goh L, Lewis KB, Leiva Portocarrero ME, Robitaille H, et al. Do choosing wisely tools meet criteria for patient decision aids? A descriptive analysis of patient materials. *BMJ open*. 2016;6(8):e011918.
121. Government of Saskatchewan. Patient First Review Update 2015. Available from: <http://www.saskatchewan.ca/government/news-and-media/2015/june/10/patient-first-review-progress>.
122. Commissaire a la Sante et Bien-etre. La performance du systeme de sante ed de service sociaux Quebecois 2016. Quebec; 2017.
123. Ammentorp J, Wolderslund M, Timmermann C, Larsen H, Steffensen KD, Nielsen A, et al. How participatory action research changed our view of the challenges of shared decision-making training. *Patient education and counseling*. 2017.
124. Hirsch O, Keller H, Krones T, Donner-Banzhoff N. Acceptance of shared decision making with reference to an electronic library of decision aids (arriba-lib) and its association to decision making in patients: an evaluation study. *Implementation science : IS*. 2011;6:70.
125. Hirsch O, Keller H, Krones T, Donner-Banzhoff N. Arriba-lib: evaluation of an electronic library of decision aids in primary care physicians. *BMC medical informatics and decision making*. 2012;12:48.
126. Hirsch O, Keller H, Krones T, Donner-Banzhoff N. Arriba-lib: association of an evidence-based electronic library of decision aids with communication and decision-making in patients and primary care physicians. *Int J Evid Based Healthc*. 2012;10(1):68-76.
127. Hirsch O, Szabo E, Keller H, Kramer L, Krones T, Donner-Banzhoff N. arriba-lib: Analyses of user interactions with an electronic library of decision aids on the basis of log data. *Inform Health Soc Care*. 2012;37(4):264-76.
128. Dirmaier J, Liebherz S, Sanger S, Harter M, Tlach L. Psychenet.de: Development and process evaluation of an e-mental health portal. *Inform Health Soc Care*. 2016;41(3):267-85.
129. Arbeitsgruppe G. [Good practice guidelines for health information]. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*. 2016;110-111:85-92.
130. Spoelman WA, Bonten TN, de Waal MW, Drenthen T, Smeele IJ, Nielen MM, et al. Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. *BMJ open*. 2016;6(11):e013166.
131. Fossli Jensen B, Gulbrandsen P, Dahl FA, Krupat E, Frankel RM, Finset A. Effectiveness of a short course in clinical communication skills for hospital doctors: results of a crossover randomized controlled trial (ISRCTN22153332). *Patient education and counseling*. 2011;84(2):163-9.
132. Gulbrandsen P, Jensen BF, Finset A, Blanch-Hartigan D. Long-term effect of communication training on the relationship between physicians' self-efficacy and performance. *Patient education and counseling*. 2013;91(2):180-5.
133. Eiring O, Nytroen K, Kienlin S, Khodambashi S, Nylenna M. The development and feasibility of a personal health-optimization system for people with bipolar disorder. *BMC medical informatics and decision making*. 2017;17(1):102.
134. Wu TY, Majeed A, Kuo KN. An overview of the healthcare system in Taiwan. *London J Prim Care (Abingdon)*. 2010;3(2):115-9.
135. Cheng TM. Taiwan's Health System: the next 20 years2015 24/11/17. Available from: <https://www.brookings.edu/opinions/taiwans-health-care-system-the-next-20-years/>.
136. Chen KY, Yang CM, Lien CH, Chiou HY, Lin MR, Chang HR, et al. Burnout, job satisfaction, and medical malpractice among physicians. *Int J Med Sci*. 2013;10(11):1471-8.
137. NHS Scotland. Making it easy: a health literacy action plan for Scotland2014. Available from: <http://www.healthliteracyplace.org.uk/media/1289/making-it-easy.pdf>.

138. Delbanco T, Berwick DM, Boufford JI, Edgman-Levitan S, Ollenschlager G, Plamping D, et al. Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me. *Health Expect*. 2001;4(3):144-50.
139. Coulter A, Kramer G, Warren T, Salisbury C. Building the House of Care for people with long-term conditions: the foundation of the House of Care framework. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2016;66(645):e288-90.
140. Advancing Quality Alliance (AQuA). Shared decision making and self management support: AQuA Collaborative Programme 2013/142014. Available from: <https://www.aquanw.nhs.uk/resources/shared-decision-making/Final%20Report%20on%20the%202013-14%20SDM%20and%20SMS%20Collaborative.pdf>.
141. US House of Representatives. Patient Protection and Affordable Care Act. In: Counsel OotL, editor. 2010.
142. Wennberg JE. Dealing with medical practice variations: a proposal for action. *Health affairs*. 1984;3(2):6-32.
143. Institute of M. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academy Press; 2001.
144. Alston C, Berger ZD, Brownlee S, Elwyn G, Fowler FJ, Hall LK, et al. Shared decision-making strategies for best care: patient decision aids2014. Available from: <https://nam.edu/perspectives-2014-shared-decision-making-strategies-for-best-care-patient-decision-aids/>.
145. National Quality Forum. National standards for the certification of patient decision aids2016. Available from: http://www.qualityforum.org/Publications/2016/12/National_Standards_for_the_Certification_of_Patient_Decision_Aids.aspx.
146. Morrow CE, Reed VA, Eliassen MS, Imset I. Shared decision making: skill acquisition for year III medical students. *Fam Med*. 2011;43(10):721-5.
147. Hsu C, Liss DT, Westbrook EO, Arterburn D. Incorporating patient decision aids into standard clinical practice in an integrated delivery system. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2013;33(1):85-97.
148. Zikmund-Fisher BJ, Couper MP, Singer E, Levin CA, Fowler FJ, Ziniel S, et al. The DECISIONS Study: A Nationwide Survey of United States Adults Regarding 9 Common Medical Decisions. *Medical Decision Making*. 2010;30(5 suppl):20S-34S.
149. Zikmund-Fisher BJ, Couper MP, Singer E, Ubel PA, Ziniel S, Fowler FJ, et al. Deficits and Variations in Patients' Experience with Making 9 Common Medical Decisions: The DECISIONS Survey. *Medical Decision Making*. 2010;30(5 suppl):85S-95S.

Autorin

Angela Coulter, PhD, Hon FRCGP



Angela Coulter arbeitet im Vereinigten Königreich als Analystin und Forscherin zur Gesundheitspolitik, mit einem Schwerpunkt in Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung. Nach ihrer universitären Ausbildung als Sozialwissenschaftlerin hat sie höhere Abschlüsse in der Forschung zu Gesundheitsdiensten und -leistungen an den Universitäten London und Oxford erworben. Inzwischen ist sie freiberufliche Forscherin. Zuvor hatte sie diverse Positionen inne: als Generaldirektorin des Picker Institutes Europa, Direktorin für Politik und Entwicklung beim King's Fund, Direktorin der Forschungsabteilung für Gesundheitsdienstleistungen an der Universität Oxford und Direktorin im Bereich Globale Initiativen bei der Stiftung für informierte medizinische Entscheidungen. Sie ist Honorarprofessorin an der Universität von Süddänemark, Honorar-Fellow der Königlichen Hochschule für Allgemeinmediziner und nicht exekutive Direktorin am National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

Angela Coulter hat mehr als 300 Forschungsarbeiten und -berichte sowie mehrere Bücher veröffentlicht. Die wichtigsten Publikationen sind: *Der autonome Patient*, *Der europäische Patient der Zukunft* (Baxter-Auszeichnung 2004), *Die Globale Herausforderung der Rationierung im Gesundheitswesen*, *Einweisungen in Krankenhäuser*, *Einbindung von Patienten in das Gesundheitswesen* sowie *Verstehen und Einbezug von Gesundheitserfahrungen: Verbesserung der Patientenversorgung*. Sie war Gründungsredakteurin von *Health Expectations*, einem internationalen Peer-Review-Journal für Partizipation von Patienten und Öffentlichkeit in Gesundheitswesen und Gesundheitspolitik. Sie erhielt für ihre Arbeit Auszeichnungen von der Donabedian Stiftung in Barcelona (2012) und der Internationalen Konferenz für gemeinsame Entscheidungsfindung (2013).

Impressum

© 2019 Bertelsmann Stiftung

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Straße 256
33311 Gütersloh
Telefon: +49 5241 810
Web: www.bertelsmann-stiftung.de

Verantwortlich:

Uwe Schwenk

Übersetzung:

Thorsten Tynior

Lektorat:

Heike Herrberg

Foto:

WavebreakMediaMicro – stock.adobe.com

Adresse | Kontakt

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Straße 256
33311 Gütersloh
Telefon +49 5241 81-0

Marion Grote-Westrick
Senior Project Manager
Programm Versorgung verbessern – Patienten informieren
Telefon +49 5241 81-81271
Fax +49 5241 81-681271
marion.grotewestrick@bertelsmann-stiftung.de
Projekt „Patient mit Wirkung“: www.patient-mit-wirkung.de

www.bertelsmann-stiftung.de