

# Entwicklung und Pilotierung einer generischen Entscheidungshilfe für Patient\*innen in der Onkologie

Schilling, L<sup>1</sup>; Kaden, J<sup>1</sup>; Bán, I<sup>1</sup>; Berger-Höger, B<sup>1</sup> on behalf of the TARGET Group

<sup>1</sup>Institut für Public Health und Pflegeforschung, Universität Bremen, Bremen

## Hintergrund

Onkologische Patient\*innen möchten an Gesundheitsentscheidungen beteiligt werden [1]. Zur Unterstützung der informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung wurde im Rahmen des Projektes „Transsektorales personalisiertes Versorgungskonzept für Patienten mit seltenen Krebserkrankungen“ (TARGET) eine generische Entscheidungshilfe für Patient\*innen in der Onkologie entwickelt und pilotiert.

## Ergebnisse

- Entscheidungsleitfaden (als PDF und webbasierte Version) basierend auf dem Ottawa Personal Decision Guide [2], Ergänzung von 61 entscheidungsrelevanten Fragen aus QPLs für Patient\*innen in der Onkologie (siehe Abbildung 2)
- Interviews mit (ehemaligen) Patient\*innen n=7, medizinische Lai\*innen n=2 und einer pflegenden Person
- Expert\*innenreviews mit Psychoonkolog\*innen n=3, Expert\*innen für Entscheidungshilfen n=4
- Anvisierte Zielgruppe und Expert\*innen empfanden den Entscheidungsleitfaden als gute Unterstützungsmöglichkeit (siehe Abbildung 1)
- Von den Patient\*innen wurden Ausfüllbeispiele, Ergänzung der QPL um Fragen zum Fertilitätserhalt und zum Anspruch auf Rehabilitationsleistungen, sowie eine persönlichere Ansprache gewünscht.

„Aber es war gut händelbar, also ich denke ähm das könnte jeder hinkriegen“  
(A0106, Pos. 200)

„Aber wenn man äh wenn man so ein Packen da vor die Nase gesetzt bekommt, kann ich mir vorstellen, dass das ne Menge Leute gibt, die erstmal sagen, oh ist mir viel zu viel“  
(A0103, Pos. 140)

„Nachdem also die meisten Patienten mit der Diagnose allein gelassen werden und aus der Praxis gehen, denke ich, es ist etwas, an dem sie sich festhalten können“  
(A0102, Pos. 125-127)

„Am Ende [...] fand ich oder fänd ich es ähm irgendwie Nett einen Dank oder eine Verabschiedung.“  
(A0110, Pos. 437)

„Also das ist wirklich sehr, sehr umfassend. Und da werden alle Möglichkeiten abgedeckt“  
(A0103, Pos. 137)

Machbarkeit

Akzeptanz

Vollständig-  
keit

Abbildung 1: Auszüge aus Interviews mit Patient\*innen

## Methode

- **Systematische Literaturrecherche:** Question Prompt Lists (QPL) in den Datenbanken MEDLINE via Pubmed, Psycinfo, Cinahl
- **Datenerhebung & Zielgruppe I:** Leitfadengestützte Einzelinterviews mit (ehemaligen) onkologischen Patient\*innen, medizinischen Lai\*innen
- **Datenerhebung & Zielgruppe II:** Expert\*innenreviews durch (Psycho)onkolog\*innen und Expert\*innen für Entscheidungshilfen
- **Zielgrößen:** Machbarkeit, Akzeptanz und Vollständigkeit des Entscheidungsleitfadens seitens der Zielgruppe
- **Analyse:** Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz mit MAXQDA und iterative Adaptation

## Inhalt und Struktur des Entscheidungsleitfadens

### 1) Meine Fragestellung

- Möglichkeit zur Dokumentation des aktuellen Stands in Bezug auf die zu treffende Entscheidung, die eigene Erkrankung, Nebenwirkungen und Prognose

### 2) Meine Möglichkeiten

- Tabelle, um alle verfügbaren Möglichkeiten aufzuschreiben und für sich zu bewerten
- QPL mit 61 entscheidungsrelevanten Fragen

### 3) Was fehlt mir noch?

- SURE Test
- Identifikation von Unterstützungsbedarfen
- Dokumentation der nächsten Schritte und Umgang mit der Entscheidung

Das Deckblatt des Entscheidungsleitfadens enthält die Logos der Universität Bremen und TARGET (Vernetzte Versorgung bei Krebs). Der Titel lautet 'Informiert entscheiden - aber wie?' und 'Entscheidungsleitfaden'. Die Beispielseite zeigt zwei Abschnitte: 'Fragen zur Prognose' und 'Fragen zu Behandlungsmöglichkeiten'. Jeder Abschnitt enthält eine Liste von Fragen, die mit einem leeren Kasten für die Dokumentation des aktuellen Stands beginnend sind. Ein rotes Fragezeichen-Symbol ist ebenfalls auf der Beispielseite zu sehen.

Abbildung 2: Deckblatt und Beispielseite von dem Entscheidungsleitfaden

## Schlussfolgerung

Der Leitfaden stellt eine gute Unterstützungsmöglichkeit für Patient\*innen in der Onkologie, die vor medizinischen Entscheidungen in ihrem weiteren Behandlungsverlauf stehen, dar. Im Projekt TARGET wird es den Patient\*innen zur Verfügung gestellt und kann um ein Decision Coaching ergänzt werden. Weitere Schritte für eine Evaluation und Implementierung in die Versorgungsstrukturen sind geplant.

## Literatur

[1] Grabbe P, et al. Preferred and perceived participation roles of oncological patients in medical decision-making: Results of a survey among users of the German Cancer Information Service. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2022;17240-8. 10.1016/j.zefq.2022.04.026.  
[2] O'Connor AM, et al. Ottawa Personal Decision Guide. Canada: Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa. 2015 [cited 2022 Jan 9].  
<https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDG.pdf>:Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa. 2015 [cited 2022 Jan 9].

**Förderung:** Das Projekt wird aus Mitteln des Innovationsfonds vom Gemeinsamen Bundesausschuss finanziert.

**Interessenkonflikt:** Es bestehen keine Interessenkonflikte.