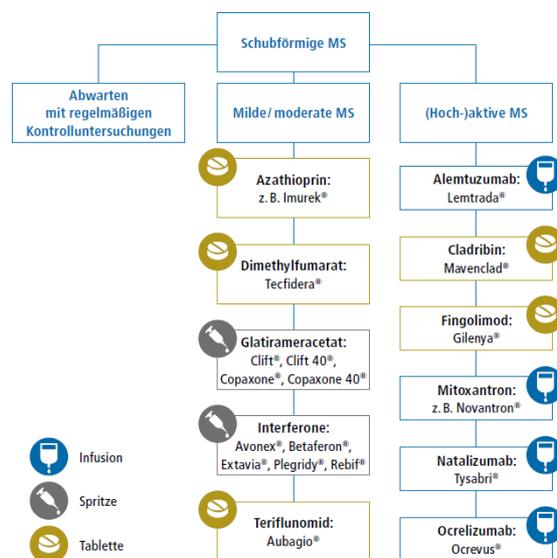


„Meine MS-Therapie – Wie treffe ich die richtige Entscheidung?“

Dr. phil. Anne Rahn
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Neuroimmunologie und Multiple
Sklerose (INIMS)

Multiple Sklerose

Managementmöglichkeiten der schubförmigen Multiplen Sklerose



Entscheidungsfindung Immuntherapie

Jetzt habe ich hier drei verschiedene Angaben zu einem Medikament...
Welcher Angabe kann ich vertrauen?



➤ Patienten wollen mitentscheiden

Solariet al. (2013) Role Preferences of People with Multiple Sclerosis: Image-Revised, Computerized Self-Administered Version of the Control Preference Scale. *PLoS one*. 8 (6).

Entscheidungsfindung zur Immuntherapie – bisherige Ergebnisse

- Broschüren reichen nicht aus
- Gruppenschulungen sind nicht individuell genug
- Der Prozess der Entscheidungsfindung hat nicht genug Raum
- Nicht alle MS-Betroffenen werden erreicht

Kasper et al. (2008) Informed shared decision making about immunotherapy for patients with multiple sclerosis (ISDIMS): a randomized controlled trial. *Eur J Neurol*. 15:1345-52.; **Köpke et al.** (2014) Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 85:411-8.; **Köpke et al.** (2017) Patient education programme on immunotherapy in multiple sclerosis (PEPIMS): a controlled rater-blinded study. *Clinical Rehabilitation*. 31: 250-261.

Decision - Coaching

Decision Coaching nach Stacey: *“Coaching is defined as the provision of support by a trained individual (...), who is supportive but non-directive, for a patient or family facing a decision”.*

- Einbezug von evidenzbasierten Patienteninformationen
- Begleitung nach dem Prinzip der gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making)

Stacey et al. (2013) Coaching and guidance with patient decision aids: a review of theoretical and empirical evidence. *BMC Med Inform Decis Mak.* 13 Suppl 2:S11.



Evidenzbasierte Patienteninformationen



Startseite

Herzlich willkommen auf der Homepage der Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation

Lühnen et al. (2016) Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Hamburg 2017; <http://www.leitliniegesundheitsinformation.de/>.

Shared decision-making

➤ Alle Beteiligten haben entscheidungsrelevante Informationen



- Kommunikationsstil der Patienten an Entscheidungen beteiligt
- Patienten bestimmen mit über die Gestaltung des Prozesses
- Information über Optionen und Evidenz
- Einbezug von Präferenzen

Charles et al. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or: It takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 44(5) 681-692.

DECIMS-Studie

- Angebot einer individuellen Entscheidungsbegleitung
- Veränderung der Praxiskultur

Primärer Endpunkt

- Informierte Entscheidung
 - Wissen
 - Einstellung
 - Therapiebeginn

Rahn et al. (2015) Evaluator-blinded trial evaluating nurse-led immunotherapy DEcision Coaching In persons with relapsing-remitting Multiple Sclerosis (DECIMS) and accompanying process evaluation: study protocol for a cluster randomised controlled trial. *Trials.* 16:106.

Marteau et al. (2001). A measure of informed choice. *Health Expect.* 4: 99-108.

Decision Coaching Intervention



DECIMS-Wiki

Startseite

wiki2.kkn-ms.de

Suchen

DECIMS
Durch Wissen entscheiden

STARTSEITE | KONTAKT | LOGIN

Hinweis zum DECIMS-Wiki

Derzeit wird der Nutzen des DECIMS-Wikis überprüft. Deshalb ist der Zugang nur mit einem persönlichen Login und *nach erfolgter Einwilligung zur anonymisierten Auswertung der Nutzungsdaten* möglich.

Dies können Sie unter der Email-Adresse decims@uke.de beantragen.
Nach Erhalt Ihrer persönlichen Zugangsdaten können Sie sich im DECIMS-Wiki anmelden.

Bitte klicken Sie dazu oben rechts auf "Login".

Bei Fragen oder Problemen bei der Anmeldung stehen Ihnen in der DECIMS-Studienzentrale in Hamburg Frau Anne Rahn und Frau Imke Backhus zur Verfügung.

Email: decims@uke.de
Telefon: 040 42838 6634

DECIMS-Wiki

<http://wiki2.kkn-ms.de/>

Pilotstudie

- **Randomisiert-kontrollierte Pilotstudie mit Prozessevaluation**
 - 2 MS-Ambulanzen
 - 6 Monate Follow-up
- **Ziel: Testung der Machbarkeit**
- **Patienten**
 - ≥ 18 Jahre
 - Entscheidung Immuntherapie
 - Schubförmige oder Verdacht auf Multiple Sklerose



Pilotergebnisse: Informierte Entscheidung

| Entscheidungskategorie | Wissen | Einstellung | Uptake |
|----------------------------------|-------------------|-------------|---------------|
| „informierte Entscheidung“ | adäquat | positiv | erfolgt |
| „informierte Entscheidung“ | adäquat | negativ | nicht erfolgt |
| keine „informierte Entscheidung“ | adäquat | negativ | erfolgt |
| keine „informierte Entscheidung“ | adäquat | positiv | nicht erfolgt |
| keine „informierte Entscheidung“ | nicht ausreichend | positiv | erfolgt |
| keine „informierte Entscheidung“ | nicht ausreichend | negativ | erfolgt |
| keine „informierte Entscheidung“ | nicht ausreichend | positiv | nicht erfolgt |
| keine „informierte Entscheidung“ | nicht ausreichend | negativ | nicht erfolgt |

- Interventionsgruppe: 15 von 31 (48%) Teilnehmern
- Kontrollgruppe: 6 von 20 (30%) Teilnehmern

Rahnet al. (2017) Nurse-led immunotreatment DEcision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS) – feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *Int J Nurs Stud.*
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.011>
 Marteau et al. (2001) A measure of informed choice. *Health Expect* 4: 99-108

Shared decision-making

| SDM (Arztgespräch) | | | | | |
|-------------------------|------------|------------------------|------------|---------------------------|----|
| Patienten (Fragebogen) | | Patienten (Fragebogen) | | Beobachter (Videoanalyse) | |
| IG (n= 33) | KG (n= 26) | IG (n= 30) | KG (n= 25) | | |
| 3.5 (0.4) | 3.2 (0.5) | 3.5 (0.6) | 3.2 (0.4) | | |
| SDM (decision coaching) | | | | | |
| Patienten (Fragebogen) | | Patienten (Fragebogen) | | Beobachter (Videoanalyse) | |
| IG (n= 32) | KG | IG (n= 35) | KG | IG (n=18) | KG |
| 3.6 (0.5) | | 3.5 (0.5) | | 2.4 (0.6) | |

Gezeigt werden Mittelwerte (SD), Skala von 0-4 (höhere Werte zeigen mehr SDM)
 IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe, SDM = shared decision-making

Gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM)

Sechs Etappen zur guten Entscheidung: Frühtherapie

| | |
|--|-------|
| 1. Problem Wo stehe ich? Habe ich eine MS? Wenn ja - welche Verlaufsform, welche Aktivität? Was bringt mir die Zukunft? Warum und worüber muss jetzt eine Entscheidung getroffen werden? | 4 - 9 |
| 2. Schlüsselbotschaft Es gibt keine allgemeingültigen Lösungen Es gibt verschiedene Möglichkeiten des Umgangs mit der Erkrankung mit und ohne Medikamente. Die Entscheidung liegt bei mir. | 10 |
| 3. Möglichkeiten Welche Möglichkeiten habe ich? Welche Therapien haben welche Wirkungen und Nebenwirkungen? Was passiert, wenn ich warte? | 11-13 |
| 4. Erwartungen Was sind meine Wünsche, Erwartungen, Ängste? Was würde eine/keine Therapie für mich bedeuten? Was ist mein Therapieziel für das nächste Jahr, für die nächsten 5 Jahre? | 14 |
| 5. Entscheidung Wie weit bin ich mit der Entscheidung? Fehlt noch etwas? | 15 |
| 6. Vereinbarung Wie setze ich die Entscheidung um und überprüfe sie? Wie erfolgt die Medikamenteneinnahme? Wann überprüfe ich womit den Nutzen und Schaden? | 16 |

3

Pilotergebnisse: Prozessevaluation

Feedback Patienten

- DECIMS-Wiki verständlich
- Gut über Therapien informiert
- Gute Vorbereitung auf das Arztgespräch
- Arbeitsbuch außerhalb des Coachings wenig genutzt
- Mehr Vertrauen in die Nurses

Pilotergebnisse: Prozessevaluation

Feedback Nurses (n=4)

- Nurses coachen mit Freude (zwei von drei)
- Zugewinn an Routinen und Selbstvertrauen
- Manchmal schwer in den Ablauf zu integrieren
- Filmen als Barriere für eine Nurse

Pilotergebnisse: Prozessevaluation

Feedback Ärzte

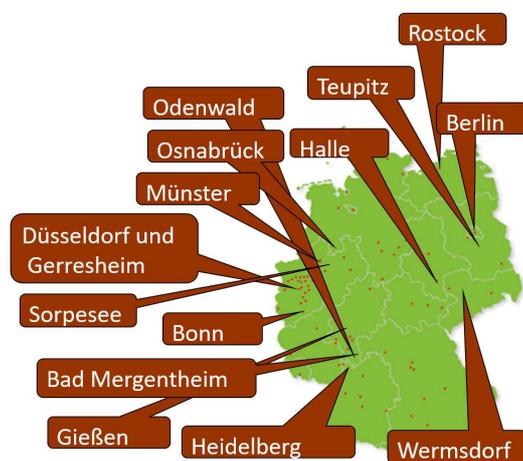
- Coaching hilfreich für Patienten
- Reduzierung der Arbeitsbelastung
- Aktivere Beteiligung an Immuntherapieentscheidungen

Fazit Pilotstudie

- Intervention wird gut angenommen
- Deskriptiv mehr informierte Entscheidungen
- Hoher Anteil an fehlenden Daten
- Nurses können eine evidenzbasierte Beratung zu Immuntherapieoptionen durchführen
- Delegation von Teilen des Entscheidungsprozesses an Nurses könnte zu einem Strukturwandel führen

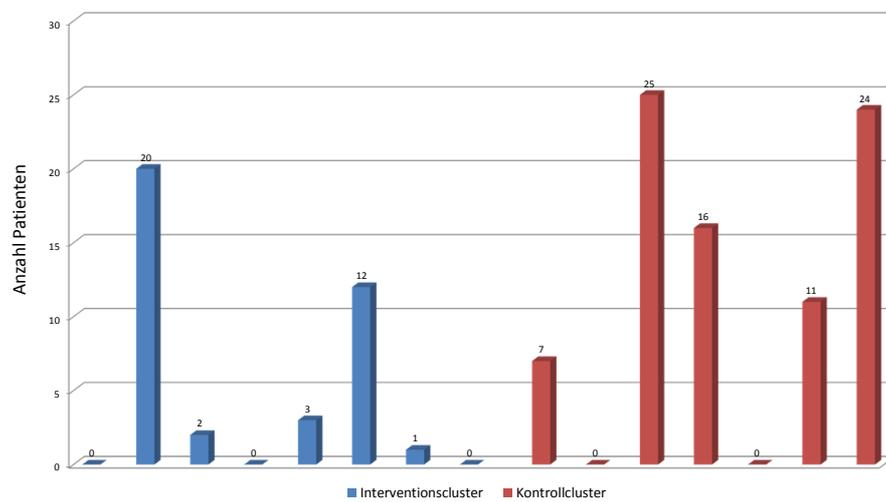
Cluster-RCT

- Cluster randomisiert-kontrollierte Studie
- „Mixed methods“ Prozessevaluation
- 15 MS-Zentren
- 300 Patienten
- 6 Monate Follow-up



Cluster RCT

- Interventionscluster: 38 Teilnehmer
- Kontrollcluster: 83 Teilnehmer



Barrieren DECIMS

- Strukturänderung auf der Mikroebene reicht nicht aus
- Personalsituation
- Finanzierung der Nurses
- Evidenzbasierte Beratung als Herausforderung

Fazit

- Implementierung derzeitig nur unter optimalen Voraussetzungen
- Neues Evaluierungskonzept nach der Analyse der Cluster-RCT

Wie komme ich an das Coaching und DECIMS-Wiki?

DECIMS-Wiki

<http://wiki2.kkn-ms.de/index.php/log-in>
(Zugänglich nach Beantragung von Logindaten)

Decision Coaching

- Wird in der MS-Tagesklinik (UKE) von K. Grentzenberg angeboten
- Voraussetzung sind ein Tagesklinik-Aufenthalt (stationäre Einweisung) mit weiteren Leistungen (z.B. MRT, Neuropsychologische Untersuchung oder Sportmedizinische Untersuchung)

Multiple Sklerose Tagesklinik und Ambulanz

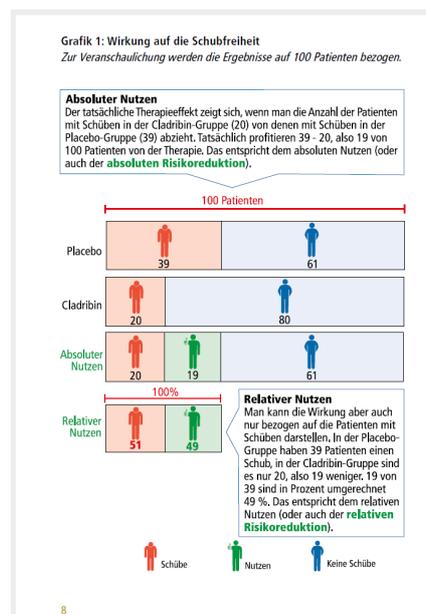
Neurologische Poliklinik, Haus W 34
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: +49 (0) 40 7410 - 22399
E-Mail: multiplesklerose@uke.de

Patientenhandbücher



Patientenhandbücher

| | |
|--|----|
| Vorwort | 2 |
| Das Medikament | 4 |
| Wirkung | 7 |
| Nebenwirkungen | 13 |
| Einnahme und Therapiekontrolle | 17 |
| Häufige Fragen | 20 |
| Autoren und Interessenkonflikte | 23 |
| Impressum | 24 |
| Anhang | |
| Glossar | 26 |
| Weitere Informationen | 40 |
| Schlüsselpublikationen | 41 |
| Das Wesentliche in Kürze | |
| Kleiner Entscheidungsleitfaden | 42 |
| Managementmöglichkeiten der schubförmigen Multiplen Sklerose | 44 |
| Faktenbox Cladribin | 45 |



Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!



Anne Christin Rahn
Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Email: a.rahn@uke.de

