

# Der evidenzbasiert informierte Multiple-Sklerose-Patient

## Risikokommunikation zwischen Arzt und Patient

Jürgen Kasper<sup>1,2</sup>, Friedemann Geiger<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Fachrichtung Gesundheit; MIN Fakultät, Universität Hamburg (Leitung: Prof. Dr. I. Mühlhauser)

<sup>2</sup> Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung, Universität Hamburg (Leitung: Prof. Dr. Chr. Gerloff)

<sup>3</sup> Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel (Direktor: Prof. Dr. M. Schrappe)

Wie ein erbauliches Miteinander von Patient und Arzt aussieht, scheint zunächst keine Frage der Indikation zu sein, die sie zusammenführt. Grundregeln der Kommunikation und des Informationstransfers – so auch das Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung (3) – sollten nicht davon abhängen, ob es darum geht, einem Patienten eine infauste Krebsdiagnose mitzuteilen, oder darum, mit ihm eine Antibiotikatherapie gegen seine Mittelohrentzündung zu planen. Dennoch fehlt Praktikern oft eine Vorstellung, was eine Umsetzung des Konzepts in ihrem Bereich bedeuten würde. Forschung zu dieser Frage hilft nicht nur, Maßnahmen und Rahmenbedingungen zu präzisieren, sondern schärft rückwirkend das Gesamtkonzept.

Wir berichten über eigene Entwicklungen für den Bereich der multiplen Sklerose (MS) und wollen damit die im Folgenden pointiert aufgelisteten Thesen zur Risikokommunikation zwischen Arzt und Patient erläutern.

- Die Partizipation der Patienten an der Risikokommunikation ist kein Wert an sich. Sie soll ein Vehikel sein, um zu guten Entscheidungen zu kommen, weil man nicht weiß, was eine gute Entscheidung ist. Dieser Wirkzusammenhang ist noch unbewiesen.
- Die geteilte Entscheidungskommunikation eignet sich nicht für ein simples Konzept. Der Reiz liegt gerade in der Nicht-Normierbarkeit ihrer Bestandteile. Denn das Geheimnis der Qualität im Miteinander zwischen Arzt und Patient besteht weniger im Ausmaß der Partizipation des Patienten, sondern in der Übereinkunft der Beteiligten über die praktizierte Rollenverteilung.
- Die eigentliche Schwierigkeit liegt in der Kommunikation darüber, wozu keine Informationen abrufbar sind: uneindeutige oder fehlende wissenschaftliche Nachweise, Wahrscheinlichkeitsaussagen für den Einzelfall, Ressourcen und Bewältigungsstrategien

**Die Risikokommunikation als Teil des Miteinanders von Arzt und Patient sollte so gestaltet sein, dass Patienten informiert entscheiden können. Information ist die Grundlage für ein gründliches Abwägen der Handlungsoptionen. Dies gilt insbesondere dann, wenn die wissenschaftliche Informationslage von Uneindeutigkeit und Ungewissheit geprägt ist. Die Kommunikation solcher Ungewissheiten ist sowohl im Arzt-Patienten-Gespräch als auch bei der Entwicklung von evidenzbasierten Informationsmaterialien der Dreh- und Angelpunkt. Zwei zentrale Behandlungsentscheidungen im Bereich der multiplen Sklerose (MS) sollen hier verdeutlichen, wie Patienten bei der Informationsverarbeitung geholfen werden kann. Der Einsatz solcher Hilfen als Vorbereitung auf eine Entscheidung kann die Kommunikation zwischen Arzt und Patient verbessern. Wenn Patienten die Grundlagen der wissenschaftlichen Beurteilung einer medizinischen Entscheidung zur Kenntnis nehmen, wächst ihr Handlungsspielraum. Sie können dann auch entscheiden, an welchen Entscheidungen oder in welcher Phase einer Entscheidung sie den Arzt beteiligen wollen.**

des Patienten (13, 14). Die bisherigen Konzepte zur Risikokommunikation hören da auf, wo die Vermittlung und Verhandlung von Ungewissheiten beginnt.

- Eine Indikationsstellung für das partizipative Modell a priori verschiebt nur die paternalistische Bevormundung des Patienten aus dem Entscheidungsgespräch vor das Gespräch. Konsequenz wäre die Einbeziehung des Patienten in die Verteilung der Rollen.

### Risikokommunikation und multiple Sklerose

Die multiple Sklerose ist die häufigste zu Behinderungen führende neurologische Erkrankung des jungen Erwachsenenalters mit zum Teil erheblichen psychischen, sozialen und ökonomischen Folgen. Es ist kaum möglich, Prognosen über den Verlauf der Erkrankung aufzustellen. Betroffene können auch nach Jahren noch ohne Einschränkungen sein oder aber schwere Symptome wie Gehstörungen oder auch kognitive Einschränkungen entwickeln. Die meisten MS-Patienten sind von Krankheitschüben betroffen, deren Eintreten, Dauer und

Remissionsniveau nicht vorhersagbar sind. Die Wirksamkeit von Therapien der Erkrankung ist dabei begrenzt.

Vor dem Hintergrund dieser Vielzahl elementarer Ungewissheiten sind Betroffene im Verlauf ihrer Erkrankung mit Entscheidungen konfrontiert. Unabhängige und evidenzbasierte Informationen, die geeignet wären, Patienten hier zu unterstützen, stehen nicht zur Verfügung (24, 26). Als Ausgangspunkt unserer Entwicklungsarbeit wurden zwei prototypische Entscheidungssituationen identifiziert, für die jeweils eine auf den Entscheidungstyp zugeschnittene Hilfe entwickelt wurde: die Entscheidung über eine Immuntherapie und die Entscheidung über die Behandlung des akuten Schubes der multiplen Sklerose.

#### Methoden der Entwicklung

Ähnlich den medizinischen Interventionen sind Entscheidungshilfen Maßnahmen, deren Wirkungsweise, Nutzen und Unschädlichkeit durch ein nachvollziehbares Vorgehen bei der Entwicklung abgesichert werden müssen. Im Unterschied zu Behandlungen mit einzelnen Medikamenten sind solche kommunikativen Maßnahmen komplexe Interventionen. Sie wirken als Kombination verschiedener Komponenten, die nicht isoliert voneinander evaluiert werden können. Die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen setzt sich aus fünf aufeinander aufbauenden Phasen zusammen, dem Kontinuum steigender Evidenz (Abb. 1). Dabei kommen qualitative und quantitative Verfahren zur Anwendung (11, 12, 25). Der Wirksamkeitsnachweis einer komplexen Intervention mittels einer kontrollierten Studie erfolgt erst in Phase vier. Im Sinne von Coulters (4) Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationsmaterialien wurden Betroffene in allen Entwicklungsphasen als Experten beteiligt.

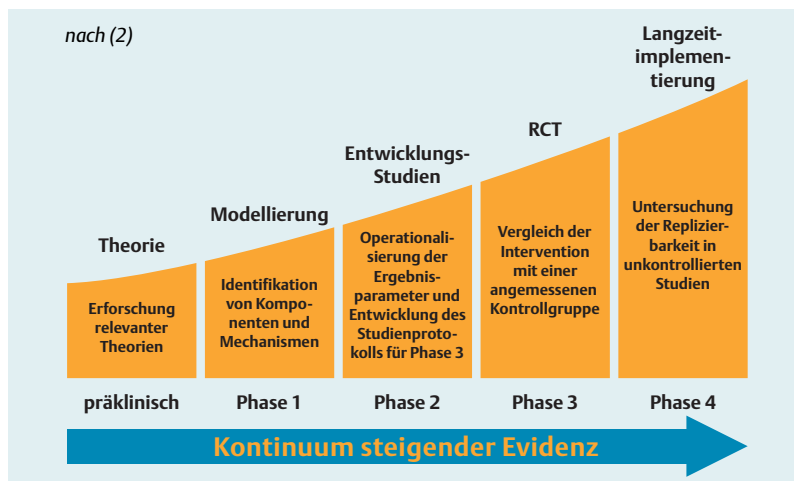


Abb. 1 Kontinuum steigender Evidenz zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen

Hinsichtlich der Gestaltung galt unsere besondere Aufmerksamkeit den Kriterien zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationsmaterialien (23). Die Kriterien betreffen zum Beispiel die Kommunikation von Wahrscheinlichkeiten als ganze Zahlen, die mit einer Bezugsgröße (z.B. „von 100“) benannt werden. Ein anderes Kriterium betrifft die Zitierweise von Referenzliteratur, die die Transparenz der Information erhöht.

#### Entscheidung über die Immuntherapie

Über den Wert des Einsatzes von Immunmodulatoren und Immunsuppressiva zur Verzögerung der Krankheitsprogression wird weiterhin kontrovers diskutiert (5, 18, 19). Seit 1995 sind verschiedene immunmodulierende Therapeutika zur Behandlung der multiplen Sklerose zugelassen – vor allem Betainterferone, außerdem eine Reihe von Immunsuppressiva. Selbst von den neueren Therapeutika können nur wenige Patienten einen Nutzen erwarten. Die wissenschaftlichen Beweise beziehen sich auf Anwendungszeiträume von zwei, manchmal drei Jahren, während das Präparat für eine Langzeitbehandlung vorgesehen ist.

Immuntherapeutika sind zudem teuer (etwa 15 000 Euro/Jahr und Behandeltem) und potenziell belastend durch die subkutane bzw. intramuskuläre Verabreichung und durch zum Teil schwere bzw. unangenehme Nebenwirkungen. 20–30 % der Betroffenen brechen eine Immuntherapie nach kurzer Zeit wieder ab, was häufig als mangelnde Therapietreue bewertet wird (23). Im Kontrast zu dieser Situation steht die Eindeutigkeit der Empfehlungen der nationalen Therapiekonsensusgruppe (17) einer frühen Gabe von Immuntherapeutika. Betroffene empfinden zum Teil einen starken Druck, bei anfangs geringer Krankheitsaktivität eine belastende Therapie mit ungewissem Nutzen zu beginnen.

#### Informationsschiefelage

Die Entscheidung über eine Immuntherapie wird naturgemäß mit dem Arzt gemeinsam getroffen. Die besondere Herausforderung dieser Art Gespräche liegt darin, Wahrscheinlichkeiten des Eintreffens von Nutzen und Schäden der zum Teil zahlreichen Therapieoptionen verständlich zu kommunizieren. Erschwerend kommt hinzu, dass nur für wenige der für Betroffene wichtigen Fragen überhaupt wissenschaftliche Studien oder Beweise vorliegen. Die Informationsschiefelage zwischen Arzt und Patient belastet deren Kommunikation, da eine vollständige und zufrieden stellende Information in einem einzigen Gespräch gar nicht geleistet werden kann. Damit ist ein gemeinsames Abwägen unterschiedlicher Gesichts-

punkte in einem Arzt-Patienten-Gespräch äußerst unwahrscheinlich, welches zunächst die Risikoinformation über bis zu sieben Behandlungsoptionen leisten muss.

Daher wurde ein Informationstool (ISDIMS) als Entscheidungshilfe entwickelt, welches Patienten auf ein Entscheidungsgespräch mit dem Arzt vorbereitet und sie befähigt, das Gespräch nach eigenen Wünschen mitzugestalten. Außerdem sollten Patienten mit interaktiven Elementen zu einem Reflexionsprozess über die persönliche Bewertung der Informationen stimuliert werden.

**Die Entscheidungshilfe ISDIMS**

Die Entscheidungshilfe besteht aus einer 90-seitigen Broschüre sowie einem Arbeitsbogen. Die Broschüre ([www.ms-netz-hamburg.de](http://www.ms-netz-hamburg.de)) behandelt alle Aspekte zu Immuntherapien bei multipler Sklerose. Sie ist nach Verlaufsformen der Erkrankung gegliedert und in unterschiedliche Schwierigkeitsgrade unterteilt. Ein eigenes Kapitel macht die Leser mit der Art der Darstellung von Wahrscheinlichkeiten vertraut und versucht einen Eindruck von der Ungewissheit zu vermitteln, die darin besteht, dass keine Statistik Auskunft darüber gibt, ob eine bestimmte Person zu denjenigen zählt, die einen Nutzen haben würden (Abb. 2). Piktogramme aus jeweils 100 Strichmännchen veranschaulichen dabei abstrakte Begriffe wie „Kontrollereignisrate“, „Interventionsereignisrate“ und „absolute Risikoreduktion“. Ein Glossar erläutert außerdem MS- und EBM-Begriffe. Das Arbeitsblatt bietet eine Entscheidungsstruktur an, in welcher Nutzer der Entscheidungshilfe Kriterien einer Therapieentscheidung mit persönlichen Gewichten versehen können, um sich über eigene Präferenzen klar zu werden.

**Evaluation und Implementierung**

Schon mit einem Basismodul (Abb. 3) wurde gezeigt, dass MS-Patienten die Aussagen verstehen und sogar abstrahieren können. Nach dem Studium des Basismoduls, welches in Variationen zur Gestaltung der Entscheidungshilfe verwendet wurde, waren die Risiko-Kalkulationskompetenzen („numeracy“) einer Gruppe von 169 Teilnehmern einer Studie signifikant verbessert (11). Die Rezipienten reagierten außerdem zustimmend auf die Art der Darstellung, indem sie eigene Eindrücke in Kategorien von Verständnis, Relevanz, Neuheitsgrad, Verunsicherung und Anregung dokumentierten. Die Gesamtbroschüre erwies sich in Lesbarkeitsprüfungen als sprachlich und inhaltlich verständlich für Besucher der Hamburger MS-Ambulanz.

Schließlich wurde mit 300 Teilnehmern eine randomisierte kontrollierte Studie zur Wirksamkeit der Entscheidungshilfe im Vergleich

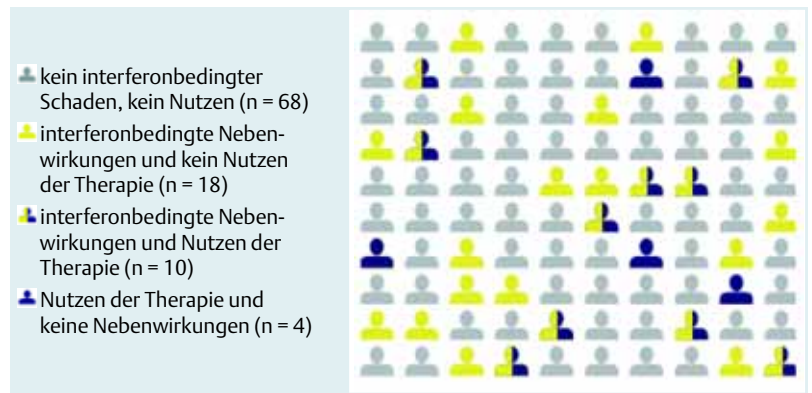


Abb. 2 Beispiel aus der Einleitung der ISDIMS-Entscheidungshilfe

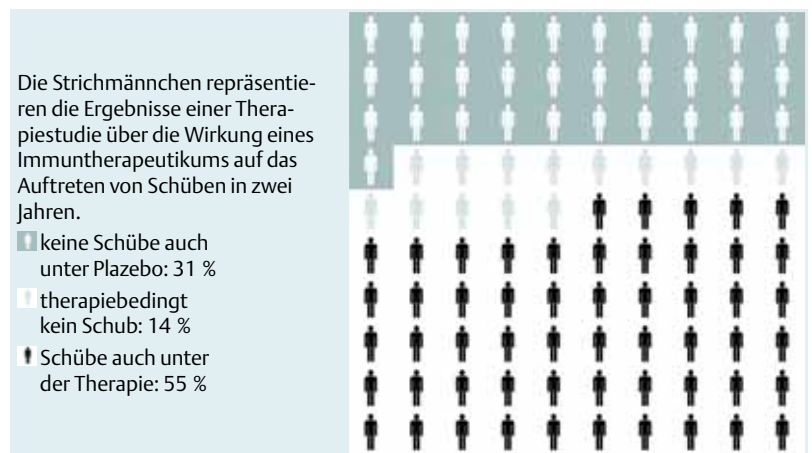


Abb. 3 Darstellung von Therapieeffekten

zur Standardinformation durchgeführt (9). Das Hauptaugenmerk lag dabei auf dem Potenzial der Entscheidungshilfe, Patienten zu mehr Autonomie bei der Gestaltung der eigenen Entscheidungsprozesse zu verhelfen. So wurde untersucht, inwieweit die zuvor geäußerten Vorlieben für die Rollenaufteilung zwischen Arzt und Patient im Entscheidungsgespräch schließlich auch umgesetzt wurden. Die Ergebnisse, die seit September 2006 vorliegen, werden an anderer Stelle berichtet werden.

Inzwischen ist die Entscheidungshilfe öffentlich zugänglich und gehört für Patienten, die über eine Veränderung oder die Aufnahme einer Immuntherapie entscheiden, zur Regelversorgung in der MS-Sprechstunde des Universitätskrankenhauses Hamburg-Eppendorf. Erkenntnisse aus weiteren Studien werden zur Erhöhung der Wirksamkeit der Maßnahme beitragen. Ähnlich dem EBSIMS-Schubschulungsprogramm (s.u.) soll es als interaktives Programm in Form eines Kurses angeboten werden.

**Entscheidung über die Therapie akuter Schübe**

Die meisten MS-Patienten erleiden im Verlauf der Erkrankung akute Schübe – also die kurzfristige, zum Teil vorübergehende Verschlech-

terung des Zustandes durch zusätzliche oder verstärkte Beeinträchtigungen. Seit Anfang der 1990er-Jahre hat sich als Standardtherapie die intravenöse hoch dosierte Stoßtherapie mit Glukokortikoiden durchgesetzt. Einen klinischen Vorteil durch Kortison hat jedoch nur jeder vierte Behandelte. Die Schubdauer kann sich verkürzen. (6, 16). Effekte auf andere relevante Zielparameter wie die Beeinflussung des weiteren Krankheitsverlaufs konnten nicht gezeigt werden. Zudem treten kurzfristige Nebenwirkungen häufig auf, auch schwere Nebenwirkungen sind möglich.

Eine Empfehlung bezüglich Applikationsform (oral, intravenös), Beginn und Dauer der Behandlung oder Wahl des Wirkstoffs erlaubt die derzeitige Datenlage nicht (6, 16). Die vorliegende Evidenz spricht für eine Gleichwertigkeit von oraler und intravenöser Therapie. Deutsche Therapieleitlinien empfehlen trotz dieser wissenschaftlichen Beweislage die frühzeitige hoch dosierte intravenöse Stoßtherapie. Für Betroffene bedeutet ein Schub eine tief greifende, den eigenen Organismus betreffende Destabilisierung. Obwohl die neu oder verstärkt auftretenden Beschwerden nach dem Schub ganz remittieren können, bringt das Ereignis die Betroffenen in die Auseinandersetzung mit dem drohenden Fortschreiten ihrer Behinderung und kann sie daher emotional sehr belasten. Die Bewältigung dieser Situation im Spannungsfeld zwischen der wissenschaftlichen Beweislage und den deutschen Therapieleitlinien muss die Betroffenen zusätzlich verunsichern.

#### Zurkenntnisnahme von Ungewissheit

Als Ziel der weiteren Entscheidungshilfe sollten Betroffene der schubförmigen multiplen Sklerose zu einem autonomen Management

der akuten Schubsituation befähigt werden. Die dazu erforderliche Zurkenntnisnahme der weit reichenden Ungewissheiten im Bereich der Schubtherapie ist weniger eine intellektuelle als eine motivationale Herausforderung (22). Eine Desillusionierung ist besonders in Situationen schwer erträglich, die ohnehin von Kontrollverlusten gekennzeichnet sind. In Anbetracht dessen könnten die deutschen Therapieleitlinien sogar als Versuch der Ärzteschaft verstanden werden, Patienten das Wissen um die Ungewissheiten zu ersparen.

Mithilfe des Schutzmotivationsmodells (20) wurde ein Schulungsprogramm entwickelt, welches Betroffenen neben diesem Wissen auch die Vorteile der eigenen Beurteilungskompetenz und die Gefahren einer gänzlichen Abgabe der Verantwortung an den Arzt verdeutlicht (Abb. 4). Die Schulung intendiert statt bestimmter Therapieempfehlungen das Bewusstsein der Wahlmöglichkeit zwischen verschiedenen Handlungsoptionen. Die Entscheidung, den Arzt am Schubmanagement zu beteiligen, bleibt immer eine Option. Über Ausmaß und Timing einer solchen Beteiligung des Arztes kann ein informierter Patient unbefangener entscheiden.

#### Die Entscheidungshilfe EBSIMS

Die Entscheidungshilfe besteht aus einem vierstündigen Schulungsprogramm, auf das mit einer 40-seitigen Broschüre vorbereitet wird. In der Schulung, die von einer MS-Krankenschwester und einer Betroffenen gemeinsam geleitet wird, werden die Inhalte multimedial gestützt vertieft. Das Programm gliedert sich in sechs Abschnitte:

- Erwartungen / Ziele / eigene Erfahrungen
- Schubdefinition, Abgrenzung zu Scheinschüben, prognostische Bedeutung
- Evidenz von Kortisontherapie
- Handlungsmöglichkeiten / Erarbeitung möglicher persönlicher Strategien
- Reflexion durch geleitete Gruppendiskussion
- Evaluation.

Im Rahmen der Schulung erhalten die Teilnehmer ausführliche Informationen über alle therapeutischen Optionen einschließlich der oralen Kortisontherapie und der Möglichkeit, ohne sofortige Behandlung abzuwarten.

#### Evaluation und Implementierung

Das Schulungsprogramm wurde inzwischen insgesamt 25-mal durchgeführt. Die große Mehrheit der Teilnehmer (92 %) versteht die Botschaft, dass die uneindeutige wissenschaftliche Evidenz für eine Beteiligung an der Entscheidung über die Schubtherapie spricht, dabei aber keine Empfehlung beabsichtigt

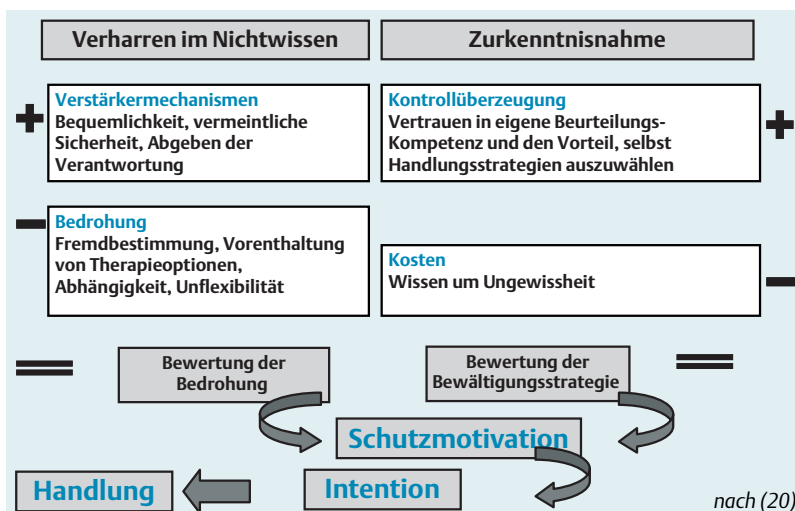


Abb. 4 Schutzmotivationsmodell nach Rogers, angewandt auf „Zurkenntnisnahme der Risikoinformation“

wird. Teilnehmer werten den Kurs und die Broschüre als Bereicherung und zeigen anschließend an die Schulung, dass die Inhalte gut verständlich sind. Sie schätzen die Konsequenzen von möglichen Therapieoptionen – einschließlich derjenigen, abzuwarten – realistisch ein.

Im Herbst 2006 ist eine über zwei Jahre laufende, randomisierte kontrollierte Studie mit 150 Teilnehmern zur Wirksamkeit des Schulungsprogramms beendet worden (10). Ergebnisse zur Frage nach dem Effekt der Maßnahme auf die tatsächlichen Therapieentscheidungen werden bald publiziert.

### Vorbehalte in der Ärzteschaft

Die inzwischen vom Bundesgesundheitsministerium geförderte Multiplikation der Schulung in ganz Deutschland stößt auf unterschiedliche Reaktionen. Während das Interesse auf Patientenseite groß ist, sind die Reaktionen von Seiten der Ärzte oft abwartend oder ablehnend. Man befürchtet die gänzliche Verselbstständigung der Patienten bei der Therapieplanung und eine Ermütigung der Gesetzgeber, hart er kämpfte Versorgungsleistungen, wie die stationäre i.v.-Therapie mit Kortison, aus dem Leistungskatalog zu streichen. Auch gibt es Vorbehalte gegenüber der Offenlegung der zahlreichen Ungewissheiten, weil Patienten damit verunsichert werden könnten.

### Diskussion

Einmal mehr sollte mit dem Bericht aus dem Bereich der multiplen Sklerose deutlich werden, wie wichtig die Beteiligung der Betroffenen an den Entscheidungen über die Rollenverteilung im Behandlungssystem ist. Unsere Forschung zeigt, dass ein großer Bedarf an der Wahrnehmung autonomer Rollen besteht (8). Dennoch ist die partizipative Entscheidungsfindung kein Patentrezept. Eine rigide und mechanische Umsetzung bestimmter Teamstrukturen, welche die zwischen Patienten variierenden Bedürfnisse nicht berücksichtigt, wird sicher nicht zu einer wünschenswerten Entscheidungsqualität beitragen (15).

Die Einzigartigkeit einer jeden Arzt-Patienten-Dyade (Interaktionssystem bestehend aus zwei Beteiligten) erfordert jeweils eine Anpassung der Rollen innerhalb der Möglichkeiten, die durch die gesetzlichen und logistischen Rahmenbedingungen gegeben sind. Maßnahmen, die Patienten helfen, Entscheidungsprozesse ihren Vorlieben entsprechend mitzugestalten, müssen einen Umgang mit der allgegenwärtigen Ungewissheit vermitteln. Patienten differenzieren eine Reihe unterschiedlicher Qualitäten von Ungewissheit (1). Studien unserer eigenen Arbeitsgruppe

### The evidence-based informed patient with multiple sclerosis – Risk-communication between physicians and patients

Risk-communication as part of the physician patient relation should prepare patients to make informed decisions. Information is the prerequisite for soundly deliberating options, particularly if the scientific state of knowledge is ambiguous and uncertain. Communication of uncertainties is the lynchpin of both, the physician patient conversation and the development of evidence-based patient information materials. Using two important treatment decisions in the field of multiple sclerosis, the strategy to support patients in processing information is shown. This kind of tools can prepare patients for the decisional encounter. Patients can enhance their actional scope by sharing scientific knowledge with the medical personnel. This enables them to decide whether and when in the process they want the doctor to participate.

### Key words

decision making – evidence based medicine – uncertainty – multiple sclerosis – decision support techniques

mit Krebs- und mit MS-Patienten haben gezeigt, dass Betroffene von chronischen Krankheiten in medizinischen Entscheidungssituationen nicht nur mit solchen Ungewissheiten beschäftigt sind, die etwa die Wirksamkeit einer Behandlung oder die Prognose betreffen (7, 13). Ebenso bedeutsam sind Ungewissheiten, die sich auf eigene Bewältigungsstrategien oder auf das Leben betreffende Sinnfragen beziehen. Außerdem berichteten Patienten von Ungewissheiten, die die Kommunikation mit dem Arzt betreffen – etwa die Frage, wie bestimmte Gesten und Signale zu deuten sind, oder welche Rolle in der Zusammenarbeit für sie günstig ist. Eine Studie mit sieben Hausärzten, die zu Forschern an Videodokumenten ihrer eigenen Risikokommunikation gemacht wurden, zeigte eine ähnliche Struktur von Ungewissheitserleben auf der Seite der Profis (7).

Inzwischen wurde ein Trainingskonzept entwickelt, in dem Ärzte das eigene Repertoire an Strategien zum Kommunizieren von Ungewissheiten anreichern. Der Umgang mit Ungewissheiten sollte nicht im Vermitteln einer trügerischen Sicherheit bestehen. Vielmehr scheint eine Zurkenntnisnahme und Ordnung der vorhandenen Ungewissheiten ein günstiger Ausgangspunkt für die Bewältigung der komplexen Situation zu sein (13).

### Literatur

bei der Redaktion / im Internet unter [www.klinikerarzt.info](http://www.klinikerarzt.info)

### Korrespondenz

Dipl.-Psych. Jürgen Kasper, Dr. phil.  
Fachrichtung Gesundheit  
MIN Fakultät der Universität Hamburg  
Martin-Luther-King-Platz 6, 20146 Hamburg  
k@sper.info



## Literatur

- 1 Brashers DE, Neidig JL, Russell JA et al. Garland M, McCartney B, Nemeth S. The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in Mental Health Nursing* 2003 (5); 24: 497–522
- 2 Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 2000; 321 (7262): 694–696
- 3 Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44 (5): 681–692
- 4 Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999; 318 (7179): 318–322
- 5 Filippini G, Munari L, Incorvaia B et al. Interferons in multiple sclerosis. a systematic review. *Lancet* 2003; 361: 545–552
- 6 Filippini G, Brusaferrri F, Sibley WA et al. Corticosteroids or ACTH for acute exacerbations in multiple sclerosis (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library* (Issue 3). Oxford: Update Software, 2003
- 7 Geiger F. Shared decision making als Verhandlung von Ungewissheiten. Promotion am Fachbereich Humanwissenschaften der Universität Osnabrück 2007
- 8 Heesen C, Kasper J, Segal J et al. Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10 (6): 643–650
- 9 Heesen C. Informed shared decision making in multiple sclerosis immunotherapy (ISDIMS). A randomised controlled trial to investigate the effects of an evidence-based decision aid on decision-making about immunotherapy in multiple sclerosis. *ISRCTN25267500*, 2004, <http://controlled-trials.com/isrctn/trial/ISDIMS>
- 10 Heesen C. Evidence-Based Self-management In Multiple Sclerosis (EBSIMS). A multi-centre, randomised controlled trial to investigate the effects of a structured educational programme on relapse management in Multiple Sclerosis. *ISRCTN73885145*, <http://www.controlled-trials.com/isrctn/trial/EBSIMS>, 2004
- 11 Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Heesen C. Evidence-based patient information about treatment of multiple sclerosis – a phase one study on comprehension and emotional responses. *Patient Educ Couns* 2006; 62 (1): 56–63
- 12 Kasper J, Lenz M. Kriterien zur Entwicklung und Beurteilung von Decision Aids. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005; 99 (6): 359–365
- 13 Kasper J. Ungewissheit, die Kernbotschaft in der Arzt-Patienten-Dyade. *ISSes, Zeitschrift des Instituts für Systemische Studien* 2004; 16: 41–60
- 14 Kasper J, Kuch C, Heesen C. Shared decision-making als Interaktionsstil: eine konstruktivistische Perspektive. In: Scheibler F, Pfaff H (Hrsg) *Shared Decision Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim, München: Juventa 2003; 34–45
- 15 Kiesler, DJ, Auerbach, SM. Optimal matches of patient preferences for information, decision making and interpersonal behavior: Evidence, models, and interventions. *Patient Educ Couns* 2006; 61 (3): 319–341
- 16 Köpke S, Heesen C, Kasper J, Mühlhauser I. Steroid treatment for relapses in multiple sclerosis – the evidence urges shared decision making. *Acta Neurol Scand* 2004; 110 (1): 1–5
- 17 Multiple Sklerose Konsensus Gruppe. Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose. *Neue Aspekte und praktische Umsetzung*, Nervenarzt 2002; 73 (6): 556–563
- 18 Pozzilli C, Marinelli F, Romano S, Bagnato F. Corticosteroids treatment. *J Neurol Sci* 2004; 223 (1): 47–51
- 19 Rieckmann P and the Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group. Escalating immunotherapy of multiple sclerosis – new aspects and practical application. *J Neurol* 2004; 251 (11): 1329–1339
- 20 Rogers R. A protection motivation theory of fear appeals and attitude change. *The Journal of Psychology* 1975; 91: 93–114
- 21 Steckelberg A, Berger B Köpke S et al. Kriterien für die evidenzbasierte Patienteninformation. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005; 99 (6): 343–351
- 22 Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I. Risk information – barrier to informed choice? A focus group study. *Soz Präventivmed* 2004; 49 (6): 375–380
- 23 Toyka K, Rieckmann P, Gold R. Therapie-Compliance. *Ärztlicher Beirat des DMSG Bundesverbandes gibt Empfehlungen. AKTIV (Fachzeitschrift der DMSG)* 2004; 17–18
- 24 Vickrey BG, Shatin D, Wolf SM et al. Management of multiple sclerosis across managed care and fee-for-service systems. *Neurology* 2000; 55 (9): 1341–1349
- 25 United Kingdom Medical Research Council Health Services and Public Health Research Board. A framework for development and evaluation of RCTs for complex interventions to improve health. 2000; [http://www.mrc.ac.uk/pdf-mrc\\_cpr.pdf.24-05-2006](http://www.mrc.ac.uk/pdf-mrc_cpr.pdf.24-05-2006)
- 26 Wollin J, Dale H, Spenser N, Walsh A. What people with newly diagnosed MS (and their families and friends) need to know. *Int J MS Care* 2000; 2: 4–1