

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Der Technischen Universität München
Klinikum rechts der Isar
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. J. Förstl)

**Klinische Entscheidungen in der Schizophreniebehandlung
aus Sicht der Patienten und der Ärzte**

Barbara Fink

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen
Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines

Doktors der Medizin

genehmigten Dissertation.

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. E. J. Rummeny

Prüfer der Dissertation:

1. apl. Prof. Dr. J. Hamann
2. Univ.-Prof. Dr. J. Förstl

Die Dissertation wurde am 05.12.2013 bei der Technischen Universität München
eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 19.11.2014 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

1.	Abkürzungen und Übersetzungen	4
2.	Einleitung	5
3.	Fragestellung	13
4.	Material und Methodik	14
4.1.	Untersuchte Population.....	14
4.2.	Ein- und Ausschlusskriterien	14
4.3.	Die Befragung.....	15
4.3.1.	Rahmenbedingungen	15
4.3.2.	Intention der Befragung.....	16
4.3.3.	Ablauf und Dokumentation des Interviews	16
4.3.3.1.	Entwicklung der Fragebögen und Vortests	17
4.3.3.2.	Befragung der Patienten	17
4.3.3.3.	Befragung der Ärzte	20
4.4.	Auswertung	21
4.4.1.	Kategorisierung der Entscheidungsthemen	21
4.4.2.	Übereinstimmung der Nennungen von Patienten und Ärzten hinsichtlich der von den einzelnen Patienten/Psychiatern genannten Entscheidungen.....	21
4.4.3.	Verwendete statistische Analyseverfahren.....	23
5.	Ergebnisse	24
5.1.	Teilnehmer der Untersuchung	24
5.1.1.	Beteiligte Krankenhäuser und Ärzte	24

5.1.2.	Patientenkollektiv	25
5.2.	Die getroffenen Entscheidungen	27
5.2.1.	Genannte Entscheidungen und Entscheidungsthemen	27
5.2.2.	Übereinstimmung in den genannten Einzel-entscheidungen zwischen Ärzten und Patienten	29
5.2.3.	Die wichtigste Entscheidung	31
5.3.	Beteiligte Personen aus Sicht der Patienten und Psychiater	31
5.4.	Patientenbeteiligung	33
5.4.1.	Patientenbeteiligung aus der Sicht des Patienten	33
5.4.2.	Patientenbeteiligung aus der Sicht der Ärzte	36
5.5.	Wie hätte der Patient alleine entschieden?	38
5.6.	Auswertung des autonomy preference index	40
6.	Diskussion	41
6.1.	Zusammenfassung der Ergebnisse	41
6.2.	Limitationen	41
6.3.	Interpretation der Ergebnisse im Kontext bestehender Forschung	42
6.4.	Ausblick	48
7.	Zusammenfassung	50
8.	Literaturverzeichnis	53
9.	Tabellenverzeichnis	62
10.	Danksagung	63

1. Abkürzungen und Übersetzungen

API	–	autonomy preference index (Einstellung des Patienten zu medizinischen Entscheidungen)
Benefit	–	Vorteil, Nutzen
Compliant	–	willig, folgsam
DCS	–	differential-correspondence-score (Differenzierungsscore)
Deciding on treatment to implement		Entscheidung und Umsetzung einer Behandlung
The process of deliberation about treatment options		Abwägen von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten
DGPPN	–	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Neurologie
D.h.	–	das heisst
Geclustert		gebündelt
ICC	–	Intraclass Correlation Coefficient
ICD-10	–	International Classification of disease
Information exchange		Informationsfluss
PEF	–	Partizipative Entscheidungsfindung
Rater	–	Beurteiler
Testtiming	–	Befragungszeitpunkt
Wait and see	–	abwartende Haltung

Bei häufig gebrauchten Personenbezeichnungen (Arzt, Psychiater, Patient usw.) wird im Weiteren jeweils nur die grammatikalisch männliche Form verwendet. Dies dient der besseren Lesbarkeit, bezieht sich jedoch auf beide Geschlechter in gleicher Weise.

2. Einleitung

Immer mehr Patienten sind an einer aktiveren Rolle bei Entscheidungen, ihre medizinische Behandlung betreffend, interessiert und wünschen umfassende Informationen über ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten. Vor allem im englischsprachigen Raum wird diesbezüglich seit den 70er Jahren des vorangegangenen Jahrhunderts das Modell des „Shared decision making“ (SDM) erforscht. In Deutschland gibt es mittlerweile eine einheitliche Übersetzung für den Begriff „Shared decision making“. Man spricht von partizipativer Entscheidungsfindung (PEF) (Scheibler et al., 2005). Beim SDM wird versucht Patienten in therapeutische Entscheidungen einzubeziehen. Das wesentliche Ziel ist die Zufriedenheit der Patienten und somit den Behandlungserfolg zu verbessern.

Charakteristisch für SDM sind vier Faktoren:

- Es sind mindestens zwei Personen, meistens auch mehr, an der Entscheidung beteiligt.
- Alle ergreifen Massnahmen sich am Prozess der Behandlung zu beteiligen.
- Es findet ein Austausch von Information zwischen allen Beteiligten statt.
- Es wird eine Behandlungsentscheidung getroffen, mit der alle Beteiligten zufrieden sind, auch wenn entschieden wird nichts zu tun

(Charles et al., 1997 und Caspari et al., 2004).

SDM siedelt sich zwischen dem paternalistischen Modell und dem informativen Modell an.

Charles et al. arbeiteten 1999 drei Stufen heraus, die sich bei den drei möglichen Kommunikationsformen unterscheiden:

- Information exchange – zeigt, wie Informationen zwischen Arzt und

Patient ausgetauscht werden und wer wen informiert.

- The process of deliberation about treatment options – ist gekennzeichnet durch das Abwägen von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten.
- Deciding on treatment to implement – Entscheidung und Umsetzung einer Behandlung.

Beim paternalistischen Modell geht der Informationsfluss ausschliesslich vom Arzt zum Patienten. Der Arzt informiert den Patienten zum Teil auch nur selektiv, d.h. er kann auch Informationen, die aus seiner Sicht den Patienten an der von ihm favorisierten Behandlung zweifeln lassen, weglassen. Der Arzt entscheidet dabei alleine oder mit anderen Ärzten zusammen, welche Therapie am besten für den Patienten geeignet ist.

Beim informativen Modell entzieht sich der Arzt jeglicher Beteiligung an der Entscheidung. Er nimmt lediglich die Aufgabe wahr, alle ihm zur Verfügung stehenden Informationen an den Patienten weiterzugeben. Die Abwägung über Chancen und Risiken durchläuft der Patient selbst und er alleine entscheidet, welche Therapie zur Anwendung kommt (Charles et al., 1999, Emanuel et al., 1992).

SDM ist charakterisiert als eine Form der Arzt-Patient-Beziehung, bei der Ärzte und Patienten gleichberechtigt und gleichermassen aktiv am Prozess der medizinischen Entscheidung beteiligt sind (Scheibler et al., 2005). Der Informationsfluss geht vom Arzt zum Patient und ebenso auch vom Patient zum Arzt (Charles et al., 1999).

Die Idee, dass Entscheidungen von Ärzten und Patienten gemeinsam getroffen werden, ist nicht neu. Bereits in den 60er Jahren des vergangenen Jahrhunderts entwickelte sich aus der Bürgerrechts- und Konsumentenbewegung der Wunsch nach mehr Mitspracherecht der Patienten bei medizinischen Entscheidungen (Klemperer et al., 2005). Das bedingungslose Akzeptieren der Medizin und des medizinischen Handelns

wurde kritisiert (McKewon (1976) und Illich (1981)). Die Bedürfnisse des Patienten wurden mehr in den Vordergrund gerückt, woraus sich eine patientenzentrierte Sichtweise herausbildete (Stewart et al., 2001). Die Intention des SDM geht über die selbstverständliche ärztliche Aufklärungspflicht hinaus (Scheibler et al., 2005). Alle Chancen und Risiken werden besprochen und die Entscheidung erfolgt zwischen mehreren Optionen, von der eine auch abwartendes Beobachten sein kann (Scheibler et al., 2003). Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient findet auf einer partnerschaftlichen und gleichberechtigten Ebene statt. Der Informationsfluss erfolgt, im Gegensatz zum paternalistischen und zum informativen Modell, nicht einseitig nur vom Arzt Richtung Patient, sondern auch umgekehrt. Es werden nicht nur objektive, sondern auch subjektive Aspekte der bevorstehenden Entscheidung, wie etwa die Bedürfnisse und Erwartungen des Patienten, angesprochen. Somit ist der Patient als informierter und selbstverantwortlicher Partner aktiv am Prozess der Entscheidungsfindung beteiligt (Charles et al., 1999 und Scheibler 2003).

Es gibt jedoch Unterschiede bei der Bereitschaft von Patienten sich an Entscheidungen zu beteiligen. Ein ausschlaggebender Faktor scheint die Schwere der zugrundeliegenden Erkrankung zu sein. Am Beispiel von Patienten mit einer schweren (Myokardinfarkt), einer mittelgradigen (Arterielle Hypertonie) und einer leichteren (Erkrankung der oberen Atemwege) somatischen Erkrankung sah man, dass die Bereitschaft Entscheidungen zu treffen sank, je ernster die Erkrankung war (Ende et al., 1989). Dasselbe Ergebnis brachte ein Vergleich von Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen wie Hypertonie, Diabetes, Myokardinfarkt, angeborenen Herzfehlern und Depressionen. Patienten mit einem schweren Diabetes wollten sich weniger an Entscheidungen beteiligen als Patienten mit einer leichten arteriellen Hypertonie (Arora et al., 2000). In der hausärztlichen Praxis wurde im Rahmen einer schriftlichen Befragung ebenfalls gezeigt, dass Patienten, die ihren Gesundheitszustand als ausgezeichnet, sehr gut oder gut bezeichneten, ein gesteigertes Bedürfnis hatten, sich an Entscheidungen zu beteiligen (Isfort et al., 2002). Patienten mit akuten (kleine Unfälle) oder

chronischen (Hypertonie, Depression, Schizophrenie) Erkrankungen hatten gleichermassen den Wunsch sich an Entscheidungen zu beteiligen. Wurden sie mit Patienten verglichen, die an Brustkrebs oder Multipler Sklerose litten, waren Patienten mit Multipler Sklerose mehr und Brustkrebspatientinnen weniger an einer Entscheidungsbeteiligung interessiert. Die Gründe dafür konnten nicht eindeutig identifiziert werden (Hamann et al., 2007).

Zwei weitere Einflussfaktoren sind das Alter der Patienten und ihre Bildung. Jüngere und gebildete Patienten wiesen ein grösseres Bedürfnis auf sich an Entscheidungen zu beteiligen (Ende et al., 1989 und Arora et al., 2000 und Isfort et al., 2002 und Hamann et al., 2007). Es konnte auch ein Unterschied zwischen Männern und Frauen festgestellt werden. Frauen sind wesentlich mehr daran interessiert bei Entscheidungen miteinbezogen zu werden als Männer (Arora et al., 2000 und Isfort et al., 2002 und Hamann et al., 2007).

Um herauszufinden, welche Informationen Patienten über ihre Erkrankung überhaupt wollen, wurden Patienteninformationsmaterialien zu verschiedenen Erkrankungen (Rückenschmerzen, grauer Star, Depression, Mittelohrentzündung, erhöhte Blutfette, Hüftgelenksersatz, Infertilität, Menorrhagie, Prostata Hyperplasie und Reha nach Schlaganfall) untersucht. Patienten, die mit der Erkrankung vertraut waren, lasen und bewerteten die Informationsmaterialien. Gleichzeitig bewerteten Ärzte die Verlässlichkeit der Informationen. Ärzte fanden die Informationen unter anderem zu ungenau und irreführend. Ausserdem fanden sie die Darstellung zu optimistisch was den Benefit anbelangte und zu verharmlosend, was die Risiken und unerwünschten Wirkungen betraf. Patienten waren ebenso wie die Ärzte insgesamt unzufrieden mit den Informationen. Sie wünschten sich mehr über die Krankheit, die Behandlungsmöglichkeiten, über die Krankheitsursache und den Verlauf zu erfahren. Es konnten Fragen herausgearbeitet werden, die Patienten beantwortet haben wollen. Die Informationsmaterialien erwiesen sich als wenig geeignet das Informationsbedürfnis der Patienten zu befriedigen (Coulter et al., 1999). Bei Patienten mit einer fortschreitenden malignen Erkrankung änderte

sich das Bedürfnis nach Information während der verschiedenen Krankheitsstadien (Leydon et al., 2000). In der hausärztlichen Praxis wurde mittels einer schriftlichen Befragung herausgefunden, dass über 80 % der Befragten selbstständig nach Informationen suchen und über 70 % an schriftlichen Informationen interessiert sind. Frauen sind mehr an Informationen interessiert als Männer (Isfort et al., 2002).

Ob ein Zusammenhang zwischen dem Bedürfnis nach Information und der Bereitschaft sich an Entscheidungen zu beteiligen besteht, ist nicht eindeutig. Manche Autoren sahen bei Patienten prinzipiell ein grosses Bedürfnis nach Information, das aber unabhängig vom Wunsch nach einer Beteiligung an Entscheidungen war und auch keinen Zusammenhang mit der Zufriedenheit der Patienten hatte. Das heisst, Patienten mochten zwar gut informiert sein, beteiligten sich dadurch aber nicht mehr an Entscheidungen oder waren zufriedener mit der Behandlung (Ende et al., 1989 und Fallowfield 2001). Vielmehr schien es so, dass Patienten gut informiert sein wollten, die Entscheidung aber überwiegend ihrem behandelnden Arzt überliessen (Ende et al., 1989 und Caspari et al., 2004). Das muss nicht unbedingt als Widerspruch gesehen werden. Am Beispiel von ersterkrankten Frauen an einem Mamma-Karzinom konnte sichtbar gemacht werden, dass die Patientinnen das Vertrauensverhältnis und die Beziehung zum Arzt häufig gleichsetzten mit einer Beteiligung (Caspari et al., 2007). Andere Autoren sahen einen positiven Zusammenhang zwischen dem aktuellen Wissenstand des Patienten und der Bereitschaft an Entscheidungen teilzuhaben (Isfort et al., 2002 und Fischbeck et al., 2002). Daneben fanden solche Patienten, die generell weniger an einer aktiven Rolle bei Entscheidungen interessiert waren, die Art, wie Entscheidungen bisher getroffen wurden, gut und waren auch mit der Gesundheitsversorgung im Allgemeinen zufrieden (Ende et al., 1989).

Die gleichberechtigte Rolle von Arzt und Patient ist die Voraussetzung beim SDM, verlangt aber auch ein Umdenken. Es gilt, sich von der immer noch weit verbreiteten direktiven, paternalistischen Arzt-Patient-Kommunikation zu

verabschieden und erfordert die Bereitschaft des Arztes, von der ärztlichen Entscheidungsmacht abgeben zu wollen. Überdies fordert es dem Arzt besondere kommunikative Kompetenzen ab, die zwar gut beschrieben, aber noch nicht Bestandteil der ärztlichen Ausbildung sind (Elwyn et al., 2005). Mittlerweile ist es in der Literatur eindeutig, dass die kommunikativen Fähigkeiten des Arztes nicht nur die Zufriedenheit der Patienten verbessern, sondern auch das Behandlungsergebnis positiv beeinflussen und dass sie gelehrt werden können und auch erlernbar sind (Kurtz, 2002). Inwiefern Ärzte überhaupt dazu bereit sind, wurde in einem Experiment untersucht, an dem 39 Allgemeinärzte jeweils vier verschiedene Situationen mit speziell trainierten Schauspielern als Patienten durchspielten. Dabei wurde klar, dass es bei den teilnehmenden Ärzten unterschiedliche Ansichten darüber gibt, was es bedeutet den Patienten miteinzubeziehen (Elwyn et al., 1999). Deutlich wurde damit, dass neben den kommunikativen Kompetenzen auch die Haltung der Ärzte gefördert werden muss (Klemperer, 2005).

Gerade in der ambulanten Patientenversorgung kommt dem SDM insbesondere bei der Versorgung chronisch Kranker eine enorme Bedeutung zu (Murray et al., 2006). Dabei geht es vor allem um eine längerfristige Verbesserung der Behandlungsergebnisse. SDM kann auch ein Qualitätsindikator sein, denn es bildet nicht nur die Qualität der Entscheidungen ab, sondern kann auch Fehl-, Unter- oder Überversorgung sichtbar machen (Scheibler et al., 2005).

Das Konzept des SDM war bisher vor allem in der somatischen Medizin Gegenstand etlicher Untersuchungen. Erst in neuerer Zeit beschäftigen sich Autoren zunehmend mit der Frage, ob SDM als Konzept für psychiatrische Patienten ebenso geeignet sein könnte. Es stellt sich dabei die Frage, inwiefern psychiatrische Patienten fähig sind Informationen zu verstehen und zu verarbeiten, gerade wenn sie durch eine psychotische Grunderkrankung stark misstrauisch sind und schwere Aufmerksamkeitsstörungen haben. Beispielsweise konnten schizophrene Patienten eine Einverständniserklärung

über ein neues antipsychotisches Medikament schlechter verstehen und waren schlechter in der Lage Schlussfolgerungen zu ziehen, verglichen mit einer Kontrollgruppe. Nach einem Training waren die psychiatrischen Patienten gleich gut, wie die nicht kranken Patienten der Kontrollgruppe (Carpenter et al., 2000). In einer anderen Untersuchung wurde eine Informationsbroschüre an psychiatrische Patienten abgegeben, in der unter anderem Vorteile und Nachteile verschiedener antipsychotischer Medikamente sowie psychoedukative und soziotherapeutische Massnahmen aufgezeigt wurden. Das Pflegepersonal unterstützte die Patienten dahingehend ihre Bedenken und Erwartungen bezüglich Medikation gegenüber den behandelnden Ärzten zu formulieren. Dadurch wussten diese Patienten bei ihrer Entlassung mehr über ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten und waren Medikamenten gegenüber insgesamt positiver eingestellt als die Kontrollgruppe. Auch die behandelnden Psychiater waren zufriedener mit dem was während der Hospitalisation erreicht wurde. Durch die Untersuchung wurde klar, dass es durchaus möglich ist auch akut-krankte Patienten bei medizinischen Entscheidungen miteinzubeziehen (Hamann et al., 2006).

Dass psychiatrisch erkrankte Patienten, insbesondere schizophrene Patienten, an einer aktiveren Rolle bei Entscheidungen über ihre Behandlung interessiert und auch dafür geeignet sind (Hamann et a., 2005, Bunn et al., 1997), konnte bei der Frage eine antipsychotische Depotmedikation weiter zu führen oder zu stoppen sichtbar gemacht werden. Die überwiegende Mehrheit der Patienten entschied die Medikation weiter zu führen. Bei der Entscheidung spielte die Psychopathologie und die aufgetretenen Nebenwirkungen eine ebenso grosse Rolle wie die subjektiv erwarteten Vorteile der Behandlung (Bunn et al., 1997).

Es ist mittlerweile unstrittig, dass ein gesteigertes Interesse bei psychiatrischen Patienten besteht, informiert zu werden und auch an Entscheidungen teilzunehmen. Jedoch gerade im Fachgebiet der Psychiatrie gibt es bis jetzt keine flächendeckende Umsetzung der Patientenbeteiligung im Sinne des SDM (Reichhart et al., 2008).

Auch von neuesten Behandlungsleitlinien und von der medizinischen Fachliteratur wird bei Patienten mit einer Schizophrenie ein verbessertes Mitwirken empfohlen (American Psychiatric Association, 2004, National Institute for Clinical Excellence, 2002, Hamann et al., 2003). 2009 wurden im Rahmen des DGPPN Kongresses 352 Psychiater mittels eines Fragebogens nach ihrer Sicht auf das Modell des SDM befragt. Die Hälfte der Ärzte gab an SDM anzuwenden, aber auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten und auch auf die Themen zurechtzuschneiden. Sinnvoll erschien es bei Patienten, die gut informiert und compliant sind, als auch bei Patienten, die aktuell ihre antipsychotische Medikation nicht mehr einnehmen möchten. Für Patienten, die nur eingeschränkt entscheidungsfähig sind, erachteten es die befragten Psychiater als kein sinnvolles Konzept. Psychosoziale Entscheidungen wurden als geeigneter eingeschätzt als medikamentöse oder rechtliche Entscheidungen (Hamann et al., 2009).

Insgesamt ist jedoch noch wenig bekannt, welche klinischen Entscheidungen (z.B. medikamentöse Entscheidungen, Entscheidungen über die Wohnsituation nach Entlassung) Patienten und Psychiater bei der Behandlung der Schizophrenie überhaupt als wichtig erachten. Ebenso gibt es wenig Wissen darüber, ob Patienten und Psychiater in ihrer Wahrnehmung übereinstimmen darüber, welche medizinischen Entscheidungen wichtig sind. Neben dem allgemeinen Interesse von Patienten sich an Entscheidungen zu beteiligen fehlt weitestgehend das Wissen darüber, wie Patienten miteinbezogen werden und ob das auch von Patienten so wahrgenommen wird.

3. Fragestellung

Die vorliegende Arbeit versucht zu klären, welche Entscheidungen in der stationären Behandlung schizophrener Patienten aus Sicht der Ärzte und der Patienten getroffen wurden und wie gut Ärzte und Patienten in ihrer Beurteilung übereinstimmen. Eine weitere Aufgabe war es Entscheidungen herauszufinden, bei welchen Patienten sich miteinbezogen fühlten, und zu erfahren, ob sie die Entscheidungen genauso getroffen hätten, hätten sie alleine entschieden.

4. Material und Methodik

4.1. Untersuchte Population

Während der Untersuchung wurden Patienten und Psychiater einer Universitätsklinik (90 Betten) und aus zwei staatlichen Krankenhäusern (328/1200 Betten) befragt. Dabei beteiligten sich das Universitätsklinikum mit fünf Stationen und die beiden staatlichen Krankenhäuser mit einer bzw. sieben Stationen. Insgesamt wurden 32 Psychiater und 62 Patienten befragt. Darunter befanden sich Fachärzte für Psychiatrie und Assistenzärzte für den Fachbereich Psychiatrie und den Fachbereich Neurologie. Es wurden Psychiater ausgewählt, die auf Stationen arbeiteten in denen die Hauptanzahl der Patienten eine schizophrene oder eine schizoaffektive Erkrankung hatten. Auf diesen Stationen waren in der Regel zwei Assistenzärzte unter der Leitung eines Oberarztes für 18 bis 26 Patienten zuständig. Patienten mit einer schizophrenen oder schizoaffektiven Erkrankung (ICD-10 F20 oder F25) im Alter von 18 bis 65 Jahren wurden ausgewählt, die sich seit mindestens einer Woche in der stationären Behandlung befanden.

4.2. Ein- und Ausschlusskriterien

An der Untersuchung teilnehmende Patienten mussten folgende Einschlusskriterien erfüllen:

- Diagnose einer Schizophrenie (ICD-10 F 20) oder einer schizoaffektiven Erkrankung (F 25)
- Alter 18-65 Jahre
- Weibliche und männliche Patienten

- Der Patient musste sich seit mindestens sieben Tagen in stationärer psychiatrischer Behandlung befinden.
- Ausreichende Deutschkenntnisse.

Ausschlusskriterien:

- Patienten mit mangelhaften Deutschkenntnissen
- Patienten mit einer diagnostizierten Minderbegabung

Der befragte Psychiater sollte die jeweiligen Patienten seit mindestens einer Woche betreuen. Idealerweise sollte der Arzt befragt werden, der fallführend bei dem Patienten und somit an den meisten Entscheidungen beteiligt war. Jeder Psychiater wurde zu zwei von ihm in der vorangegangenen Woche betreuten Patienten befragt.

4.3. Die Befragung

4.3.1. Rahmenbedingungen

Die Befragung fand von Mai 2005 bis September 2006 statt. Die Studie wurde von der Ethikkommission der TU München gebilligt.

Im Vorfeld der Interviews wurden die jeweiligen Oberärzte über den Inhalt und den Ablauf der Studie informiert. Das erfolgte entweder telefonisch oder in einem persönlichen Gespräch. Danach wurden den zuständigen Assistenzärzten der Ablauf und der Zeitaufwand des Interviews dargestellt. Die Teilnahme war freiwillig, wobei sich die überwiegende Mehrheit der Ärzte zur Teilnahme bereit erklärte. Bevor die Befragung der Ärzte stattfinden konnte wurden die Patienten mittels einer Patienteninformation über den Ablauf des Interviews in Kenntnis gesetzt. Erst nachdem sie eine Einverständniserklärung unterschrieben hatten, fand ein separates Interview mit dem behandelnden Arzt

statt. Es wurden von jedem Arzt zwei Patienten befragt, die seit mindestens sieben Tagen in seiner Behandlung waren. Der Befragungszyklus für jedes Patienten/Psychiater-Paar begann immer mit dem Patienten, danach wurde der Psychiater befragt. Um eine für alle in etwa gleiche Befragungssituation im Bezug auf das Testtiming zu erreichen, sollten alle Interviews immer an einem festgelegten Wochentag stattfinden. Dabei war es einerseits wichtig, dass Arzt und Patient den Zeitraum von sieben Tagen möglichst gut in Erinnerung hatten und andererseits, eine Vereinheitlichung des Befragungszeitpunktes zu gewährleisten. Daher legten wir im Vorfeld fest, dass die Interviews vorwiegend an Freitagen stattfinden sollten und sich auf die vorangegangene Woche bezogen.

4.3.2. Intention der Befragung

In den Interviews wurden Patienten und ihre Psychiater aufgefordert alle Entscheidungen, die in der letzten Woche getroffen wurden, zu benennen. Es sollten Entscheidungen sein, die sich auf den einzelnen Patienten in der vorangegangenen Woche bezogen und den Aufenthalt in der Klinik oder das Leben nach der Entlassung betrafen. Patienten und Psychiater wurden auch angehalten zu berichten, wenn eine Entscheidung getroffen wurde, bei der die Option gewählt wurde erst mal nichts zu ändern, eine sogenannte „wait and see“ Strategie. Um die Befragten nicht zu beeinflussen und voreingenommen zu machen, unterliess es die Interviewerin Hinweise anzubieten, d.h. zum Beispiel direkt nach medizinischen Entscheidungen zu fragen. Vielmehr wurde die initiale Frage bis zu dreimal wiederholt, wenn dem Psychiater oder dem Patienten nicht spontan eine Entscheidung oder eine Information einfielen.

4.3.3. Ablauf und Dokumentation des Interviews

Es kamen für Ärzte bzw. Patienten unterschiedliche Fragebögen zur Anwendung. Alle Interviews führte eine Interviewerin durch, die alle Antworten

der befragten Personen sofort notierte. Patienten und Psychiater wurden getrennt befragt. Die Gespräche sollten 25 Minuten dauern, was für die Psychiater ausreichte; die Patienten brauchten teilweise geringfügig länger. Im Zweifelsfall fragte die Interviewerin, ob die Nennung sich auf eine oder auf mehrere unabhängige Entscheidungen bezog. Die Antworten trug die Interviewerin in die Fragebögen ein.

4.3.3.1. Entwicklung der Fragebögen und Vortests

Vorab wurde eine erste Version der erstellten Fragebögen an vier Ärzten des Klinikums „Rechts der Isar“ getestet. Nach Analyse der Fragen und Auswertung der inhaltlichen und formellen Probleme, wurden die Fragebögen mehrfach modifiziert und erst anschliessend mit der Befragung begonnen.

4.3.3.2. Befragung der Patienten

Die Befragung begann mit der Erhebung der Stammdaten, wie soziodemographische und krankheitsbezogene Daten. Dabei gab der Patient neben Alter, Geschlecht und Aufnahmedatum, den Beginn seiner Erkrankung an. Ausserdem wurde er nach dem Rechtsgrund seines Aufenthaltes, der entweder freiwillig oder mittels Unterbringungsbeschlusses sein konnte, einer gesetzlichen Betreuung und der Gesamtanzahl der stationären Aufenthalte gefragt. Danach folgte die Erhebung der sozialen Situation des Patienten, mit Fragen nach dem Familienstand, der Wohnsituation und der Schulbildung und jetziger beruflicher Situation.

Bezüglich der interessierenden Variable „Entscheidung“ wurde zunächst gefragt: „Gab es in der letzten Woche/den letzten 7 Tagen irgendwelche Entscheidungen, die Sie betreffen, auch Entscheidungen, bei denen man beschlossen hat, erst mal nichts zu tun? Es können Entscheidungen gewesen sein, die Ihre Behandlung in der Klinik oder das Leben draussen betreffen?“

Die nachfolgenden Fragen orientierten sich an diesen genannten Entscheidungen. Die ersten fünf Fragen waren bei den Fragebögen für den Patient und für den Arzt identisch:

„Was war der Anlass für die Entscheidung?
(Was hat dazu geführt?)“

Diese Hintergrundinformationen dienten später dazu:

- Entscheidungen besser in Kategorien einzuordnen.
- Entscheidungen zu erkennen, die doppelt genannt wurden oder sich auf eine vorangegangene Entscheidung bezogen.
- Eine etwaige Übereinstimmung der Nennungen zwischen Arzt und Patient besser zu beurteilen.
- Die Entscheidungssituation zu interpretieren.

„Wer war daran beteiligt?“

Die beteiligten Personen, die genannt wurden, konnten später auf gewisse Personenkreise eingegrenzt werden.

„Sind Sie miteinbezogen worden?
Wenn ja wie?“ bzw.

„Wurde der Patient bei der Entscheidung miteinbezogen, wenn ja, wie?“

Interessant dabei war zu sehen, ob sowohl Arzt, als auch Patient der gleichen Ansicht waren, ob und wie die Beteiligung des Patienten stattfand.

„Gab es Meinungsverschiedenheiten bei dieser Entscheidung?“

Wurde diese Frage bejaht, folgte als nächste Frage:

„Wer hat letztendlich den Ausschlag gegeben bei dieser Entscheidung?“

Zuletzt wurde nur der Patient gefragt, wie er alleine entschieden hätte, was er mit „genauso“ oder „anders“ beantworten konnte.

Danach wurde mittels des „API-Fragebogens“ („autonomy preference index“) die allgemeine Einstellung des Patienten zu medizinischen Entscheidungen erhoben. Der API besteht insgesamt aus 23 Items, die zwei Dimensionen der Autonomie messen sollen. Zum einen das Bedürfnis medizinische Entscheidungen zu treffen und zum anderen der Wunsch nach Information. Hier kam lediglich der Teil des API zur Anwendung, der das Bedürfnis misst an medizinischen Entscheidungen teilzuhaben (Ende et al., 1989).

Es wird dadurch gezeigt, wie viel der Patient grundsätzlich mitbestimmen will (Autonomy Preference Index (API, Ende et al., 1989) decision making subscale):

1. Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt getroffen werden und nicht von Ihnen.
2. Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes anschliessen, auch wenn Sie anderer Meinung sind.
3. Während Ihres Krankenhausaufenthaltes sollten Sie keine Entscheidungen über ihre eigene Behandlung treffen.
4. Über alltägliche medizinische Probleme sollten Sie selbst entscheiden.
5. Sie werden krank und Ihre Erkrankung verschlechtert sich. Möchten Sie, dass Ihr Arzt Ihre Behandlung in stärkerem Masse in die Hand nimmt?
6. Sie sollten selbst entscheiden, wie oft Sie eine allgemeine Gesundheitsuntersuchung benötigen.

Der Patient kann diesen 6 Thesen in unterschiedlichem Masse zustimmen oder dagegen sein. Die Antworten sind in Skalenform angeordnet von „sehr dafür“ über „etwas dafür“, „neutral“, „etwas dagegen“ und „sehr dagegen“.

4.3.3.3. Befragung der Ärzte

Folgende Informationen wurden über den Arzt ermittelt:

Soziodemographischen Daten:

- Alter
- Geschlecht
- Qualifikation (Facharzt oder nicht)

Arbeitsort:

- Stationsart (offen oder geschlossen)
- Stationstyp (Aufnahme- oder weiterführende Station)

Neben den Patienten wurden auch die Ärzte nach den Entscheidungen der letzten 7 Tage gefragt.

Entscheidungscharakteristika:

- Wie sicher war sich der Arzt zum Zeitpunkt der Entscheidung, dass diese Entscheidung für den Patienten die Richtige war?
- Fand die Entscheidung unter Zeitdruck statt?

Für die letzten zwei Fragen an den Arzt wurden Skalen von 1 bis 5 vorgegeben, wobei sich die erste Skala von 1, nicht sicher, bis 5, absolut sicher, und die zweite Skala von 1, kein Zeitdruck, bis 5, grosser Zeitdruck, erstreckte. Die Skalen wurden den Ärzten vorgelegt, wobei zwischen den Ziffern 1 bis 5 jeweils der gleiche Abstand war, um eine etwaige Beeinflussung zu vermeiden.

Am Ende aller Interviews wurde nochmals bis zu dreimal danach gefragt, ob

dem Arzt bzw. dem Patienten noch eine Entscheidung einfällt. Als Zusatzfrage wurde gebeten, die Entscheidung zu nennen, die nach ihrer Ansicht die wichtigste Entscheidung in den letzten sieben Tagen war.

4.4. Auswertung

4.4.1. Kategorisierung der Entscheidungsthemen

Um die Antworten der Patienten und Psychiater auf die offene Eingangsfrage („Gab es in der letzten Woche, den letzten 7 Tagen, irgendwelche Entscheidungen, die Sie betreffen, auch Entscheidungen, bei denen man beschlossen hat erst mal nichts zu tun? Es können Entscheidungen gewesen sein, die Ihre Behandlung in der Klinik oder das Leben draussen betreffen?“) quantitativ auswerten zu können wurden die Antworten der Patienten und der Psychiater durch vier erfahrene Psychiater / Psychologen thematisch kategorisiert.

Hierzu wurden die einzelnen Aussagen zunächst von den vier beteiligten Personen unabhängig geclustert und anschliessend in einem Konsensverfahren einzelnen Antwortkatalogen zugeteilt. Letztendlich ergab sich ein Categoriesystem, das 14 thematische Kategorien umfasste.

4.4.2. Übereinstimmung der Nennungen von Patienten und Ärzten hinsichtlich der von den einzelnen Patienten/Psychiatern genannten Entscheidungen

Im nächsten Schritt sollte ausgewertet werden, ob Ärzte und Patienten hinsichtlich der genannten Einzelentscheidungen übereinstimmen. Dafür wurden alle wörtlichen Antworten der Patienten auf die offene Eingangsfrage mit den Nennungen der Ärzte und alle Nennungen der Ärzte, mit denen der

Patienten verglichen.

Hierzu wurden vier unabhängige Rater (Medizinstudenten) gebeten, alle Nennungen von Patienten und Psychiatern daraufhin zu beurteilen, ob eine inhaltliche Übereinstimmung besteht. Die Rater sollten angeben, ob aus ihrer Sicht die Patientennennungen „keine Übereinstimmung“, eine „teilweise Übereinstimmung“ oder eine „genaue Übereinstimmung“ mit den Aussagen des zugehörigen Arztes hatten. Dabei wurden die Rater instruiert, im Zweifelsfall eher eine Übereinstimmung anzunehmen und der Reihenfolge der Nennungen keine Bedeutung beizumessen.

Anschliessend wurden aus allen Einschätzungen aller vier Rater Summenwerte gebildet. Somit ergaben sich Werte zwischen Null bis vier, wobei Null bedeutete, dass keiner der Rater eine Übereinstimmung sah und vier bedeutet, dass alle Rater eine Übereinstimmung sahen.

Die Inter-Rater Reliabilität der vier Rater war hoch (Intraclass Correlation Coefficient, ICC=0,89).

Um zu untersuchen, ob sich zwischen verschiedenen Personenpaaren Unterschiede in der Übereinstimmung der Nennungen ergeben wurde ein Score zur Ermittlung differenzierter Entsprechungen festgelegt. Dabei wurden alle Entsprechungs-Scores von allen Entscheidungen, die von einem Patienten/Arzt Pärchen genannt wurden, zusammengezählt und durch die Anzahl aller von diesem Patienten/Arzt Pärchen genannten Entscheidungen dividiert. Je höher der Differenzierungs-Score (differential-correspondence-score=DCS) ist, desto grösser ist der Grad der Entsprechung zwischen den Antworten, die ein Patient gegeben hatte mit denen seines Psychiaters, oder im Gegenzug zwischen den Antworten des Psychiaters mit seinem Patienten.

4.4.3. Verwendete statistische Analyseverfahren

Neben deskriptiven Statistiken (Häufigkeiten, Mittelwerte etc.) kamen auch univariable Analysen, (Chi² -Tests, t-Tests) zur Anwendung. P- Werte < 0,05 wurden als signifikant erachtet.

5. Ergebnisse

5.1. Teilnehmer der Untersuchung

5.1.1. Beteiligte Krankenhäuser und Ärzte

Die Untersuchung fand in drei psychiatrischen Kliniken statt (Bezirkskrankenhaus Haar, Klinikum rechts der Isar und Zentrum für Psychiatrie Bad Schussenried). Es beteiligten sich insgesamt N=32 Psychiater. Zwei Psychiater wurden später ausgeschlossen, weil sie statt zwei nur einen Patienten einbezogen hatten.

Teilnehmende Ärzte:

- 15 Ärzte (50 %) im Bezirkskrankenhauses Haar
- 12 Ärzte (40 %) im Universitätsklinikum Rechts der Isar
- 3 Ärzte (10 %) im Zentrum für Psychiatrie Bad Schussenried

Ausbildungsstand:

- 28 (93 %) waren in der Ausbildung zum Facharzt für Psychiatrie oder Neurologie
- 2 (7 %) waren Fachärzte für Psychiatrie

Stationsart:

- 17 (57 %) arbeiteten auf geschlossenen Stationen
- 13 (43 %) auf offenen Stationen

Insgesamt beteiligten sich 15 Frauen und 15 Männer im Alter zwischen 27 bis 54 Jahren ($M = 36,2$, $SD = 6,3$).

5.1.2. Patientenkollektiv

Von den 86 die Einschlusskriterien erfüllenden Patienten, willigten N=62 (72 %) ein an der Befragung teilzunehmen:

- 30 (50 %) Patienten im Bezirkskrankenhaus Haar
- 24 (40 %) im Klinikum Rechts der Isar
- 6 (10 %) im Zentrum für Psychiatrie Bad Schussenried

Es nahmen 26 (43 %) Frauen und 34 Männer (57 %) teil. Die Patienten waren im Mittel 36,1 Jahre alt (SD = 12,8). In Tabelle 1 sind die soziodemographischen Daten der teilnehmenden Patienten dargestellt.

Tabelle 1: Kriterien der beteiligten Patienten

Kriterien		Patientenanzahl n Gesamt = 60
Psychiatrische Hauptdiagnose	Schizophrenie (ICD-10: F20)	41 (68 %)
	Schizoaffektive Störung (ICD-10: F25)	19 (32 %)
Mittlere Erkrankungsdauer	Zeitpunkt Diagnosestellung bis Zeitpunkt Befragung M=12,9 (SD 10,6) Jahre	
Aufenthaltsdauer	7 bis 253 Tage (M= 46 Tage, SD = 49,67)	
Rechtsgrund des Aufenthaltes	Richterlicher Beschluss	18 (30 %)
	Freiwillig	42 (70 %)
Gesetzliche Betreuung	Ja	34 (57 %)
	Nein	56 (43%)

Stationäre Aufenthaltes	Zum ersten Mal stationär		7 (12 %)
	Mehr als einmal stationär		53 (88 %)
Muttersprache	Deutsch		53 (88%)
	Andere Muttersprache		7 (12%)
Familienstand	Ledig		47 (78%)
	Verheiratet		7 (12%)
	Geschieden		6 (10%)
Wohnsituation	Alleine		29 (48 %)
	Herkunftsfamilie		14 (23 %)
	Mit Partner		9 (15 %)
	In betreuter Wohnform		5 (8 %)
Schulbildung (höchster erreichter Schulabschluss)	Mittlere Reife		24 (40 %)
	(Fach-) Abitur		16 (27 %)
	Hauptschulabschluss	mit Quali	10 (17 %)
		ohne Quali	9 (15 %)
	Kein Schulabschluss		1 (2%)

Insgesamt waren 34 (57 %) Patienten entweder arbeitslos, berentet oder arbeiteten auf dem zweiten Arbeitsmarkt. Davon waren mehr als die Hälfte, 21 (35 %), zum Befragungszeitpunkt arbeitslos. Ein geringer Teil der Befragten war in Ausbildung als Schüler, Lehrling, Student oder im freiwilligen sozialen Jahr. 21 Patienten (35 %) gingen einer regelmässigen Arbeit nach.

5.2. Die getroffenen Entscheidungen

5.2.1. Genannte Entscheidungen und Entscheidungsthemen

Von den 30 befragten Ärzten und den 60 befragten Patienten wurden zusammen 417 Entscheidungen benannt (M = 3,48, Minimum = 0, Maximum = 8, Median = 3, SD = 1,7).

Ärzte und Patienten nannten fast gleich viele Entscheidungen. Die Ärzte berichteten 206 Entscheidungen (M = 3,4, SD = 1,6; min. 1, max. 8), die Patienten 211 Entscheidungen (M = 3,52, SD = 1,8; min. 1, max. 8). Die Anzahl der von den Patienten erinnerten Entscheidungen korrelierte mit der Anzahl der von ihren jeweiligen Psychiatern angegebenen Entscheidungen, $r = 0,32$ ($p = 0,02$).

Alle Nennungen von Patienten und Psychiatern wurden 14 Kategorien zugeordnet:

1. Ausgang
2. Taschengeld
3. Ausmass der Kontrolle in der Unterbringung
4. Diagnostische Untersuchungen
5. Nicht medikamentöse Therapien
6. Medikation
7. Wohnen/Beruf nach Entlassung
8. Soziale Beziehungen auf Station
9. Nicht krankheitsbezogene Privatangelegenheiten
10. Änderung des Behandlungsstatus (Entlassung, Verlegung)
11. Ambulante Nachbetreuung
12. Kontakte der Klinik mit Angehörigen
13. Gesetzliche Betreuung
14. Sonstiges

Hinsichtlich der genannten Entscheidungsthemen (bzw. Kategorien), siehe auch Tabelle 2, waren medikamentöse Entscheidungen mit Abstand am häufigsten mit 127 (30 %) Entscheidungen. 75 (18 %) Entscheidungen betrafen den Ausgang, 51 (12 %) bezogen sich auf nichtmedikamentöse Therapien und 37 (9 %) waren Entscheidungen über eine Änderung des Behandlungsstatus.

Tabelle 2: Entscheidungen in thematischen Kategorien aufgelistet

Kategorie	Anzahl der Patienten, für die Psychiater ein Entscheidungsthema nannten*	Anzahl der Patienten, die ein Entscheidungsthema nannten*
Diagnostische Untersuchungen	12 (20%)	5 (8%)
Medikation	50 (83%)	47 (78%)
Nicht medikamentöse Therapie	20 (33%)	17 (28%)
Ausmass der Kontrolle in der Unterbringung	9 (15%)	12 (20%)
Änderung des Behandlungsstatus	17 (28%)	17 (28%)
Ambulante Nachbetreuung	5 (8%)	2 (3%)
Ausgang	31 (52%)	31 (52%)
Wohnsituation/berufliche Situation nach Entlassung	10 (17%)	16 (27%)

Nicht krankheitsbezogene Privatangelegenheiten	5 (8%)	10 (17%)
Sonstiges	6 (10%)	13 (22%)

*Mehrere Nennungen eines Themas vom einzelnen Patient/Psychiater wurden nur einmal gezählt

Die Häufigkeit der Nennung der einzelnen Entscheidungskategorien unterschied sich nicht signifikant zwischen Patienten und Psychiatern (Chi²-Tests, alle p-Werte > 0,05).

5.2.2. Übereinstimmung in den genannten Einzelentscheidungen zwischen Ärzten und Patienten

Nur bei 114 (55%) der von den Patienten erwähnten Entscheidungen und nur bei 111 (52%) der von den Psychiatern erwähnten Entscheidungen sahen mindestens drei der vier Rater zumindest eine teilweise Übereinstimmung mit dem, was der jeweilige Patient bzw. Psychiater angegeben hatte, siehe auch Tabelle 3. Der Median des Entsprechungsscores bei den Antworten der Patienten lag bei Med=3; für die Antworten der Psychiater bei Med=3.

Entsprechend sahen bei 83 (40%) der Entscheidungen, von Patienten und Psychiatern gleichermassen, keiner oder nur einer der vier Rater irgendeine Entsprechung mit dem was der jeweilig korrespondierende Arzt bzw. Psychiater angegeben hatte. Das heisst, bei 40% der Entscheidungen, die von Patienten und Psychiatern erwähnt wurden, fand sich keine entsprechende Entscheidung bei dem jeweilig behandelten Patienten oder dem zuständigen Psychiater.

Tabelle 3: Übereinstimmung der Entscheidungen zwischen Ärzten und Patienten nach dem Rating der 4 Medizinstudenten

Entsprechungsscores für von Patienten genannten Entscheidungen					
Anzahl der Rater (0-4 der 4 Medizinstudenten), die einen Zusammenhang zwischen den Nennungen der Psychiater und den Nennungen der Patienten sahen	0	1	2	3	4
Anzahl der Entscheidungen	48	35	14	16	98
%	23%	17%	7%	8%	47%
Entsprechungsscores für von Psychiatern genannten Entscheidungen					
Anzahl der Rater (0-4 der 4 Medizinstudenten), die einen Zusammenhang zwischen den Nennungen der Psychiater und denen der Patienten sahen	0	1	2	3	4
Anzahl der Entscheidungen	42	47	14	17	94
%	20%	22%	7%	8%	44%

Der durchschnittliche DCS lag bei $M=2,5$ ($SD=1,0$) für die 30 Psychiater und bei $M=2,4$ ($SD=1,1$) für die 60 Patienten. Der DCS war bei weiblichen Patienten niedriger ($t=2,0$, $p=0,047$). Es gab keine signifikante Korrelation (alle $r<0,22$, alle $p>0,05$) mit dem Alter, der Krankheitsdauer, der Dauer der aktuellen Hospitalisation oder der freiwilligen bzw. unfreiwilligen Aufnahme. Der DCS der Psychiater hatte weder einen Zusammenhang mit dem Alter des Psychiaters,

noch mit seinem Geschlecht, noch mit der Anzahl der bereits gearbeiteten Jahre (alle $r < 0,12$, alle $p > 0,05$)

5.2.3. Die wichtigste Entscheidung

12 Patienten (20 %) und 11 Psychiater (37 %) nannten Entscheidungen, die sich auf die Medikation beziehen, 6 (10 %) Patienten und 3 (10 %) Psychiater berichteten Entscheidungen, die sich auf Änderungen im Behandlungsstatus bezogen, während 7 (12 %) Patienten und nur 2 (9 %) Psychiater Entscheidungen erwähnten, die über eine mögliche Erlaubnis das Gelände oder die Klinik zu verlassen ging. Ein Fünftel, 12 (20 %), der Patienten benannten keine für sie wichtigste Entscheidung in der letzten Woche. Wenn die Patienten, die keine wichtigste Entscheidung nennen konnten, ausgeschlossen wurden (N=12), stimmten 16 (33%) der wichtigsten Entscheidungen bei Arzt und Patient hinsichtlich des Themas überein und 32 (67 %) nicht.

5.3. Beteiligte Personen aus Sicht der Patienten und Psychiater

Die behandelnden Ärzte glaubten sich an 97 % der Entscheidungen, N =199, beteiligt. Die 7 Entscheidungen an denen sie sich nicht beteiligt sahen, waren Entscheidungen, die sich auf den Ausgang bezogen, auf das Ausmass an Kontrolle in der Unterbringung, auf nicht medikamentöse Therapien, auf die Medikation und auf die berufliche Situation nach der Entlassung.

Die Beteiligung eines zweiten Arztes bei zu treffenden Entscheidungen erfolgte nach dem Empfinden der befragten Ärzte bei 101 Entscheidungen, 49 %. Das waren Entscheidungen bezüglich der Medikation, des Ausgang und der Änderung des Behandlungsstatus.

Darüberhinaus waren aus Sicht der befragten Psychiater beteiligt:

- Externe Ärzte (an 14 Entscheidungen von 206, 7 %)
- Pflege (an 44 Entscheidungen von 206, 21 %)
- Nichtärztliche Therapeuten (an 14 Entscheidungen von 206, 7 %)
- Sozialarbeiter (an 10 von 206 Entscheidungen, 5 %)
- Personen aus dem näheren Umfeld, wie Angehörige, Ehepartner oder Partner und Freunde (an 16 von 206 Entscheidungen bei 7 %)
- Betreuer, Rechtsanwälte und Richter (an 18 von 206 Entscheidungen, 8 %)

Patienten schätzten die Beteiligung der sie behandelnden Ärzte auf 70 % ein, 147 an den von ihnen erinnerten 211 Entscheidungen. Sie glaubten, dass 64 Entscheidungen, 30 %, ohne die sie behandelnden Ärzte getroffen wurden. Das waren Entscheidungen der nicht krankheitsbezogenen Privatangelegenheiten (11 der 64 Entscheidungen, 17 %), der nicht medikamentösen Therapien (10 der 64 Entscheidungen, 16 %) und Entscheidungen, welche die Medikation betrafen (9 der 64 Entscheidungen, 14 %).

Patienten sahen einen zweiten Arzt nur in 31 %, N= 65 von 211 Entscheidungen beteiligt und zwar bei medikamentösen Entscheidungen (27 von 65, 42 %) und bei Entscheidungen über den Ausgang (13 von 65, 20 %).

Aus Sicht der Patienten waren noch beteiligt:

- Andere Ärzte (an 9 Entscheidungen von 211, 4 %)
- Pflege (an 17 Entscheidungen von 211, 8 %)
- Nichtärztliche Therapeuten (an 9 Entscheidungen von 211, 4 %)
- Sozialarbeiter (an 11 Entscheidungen von 206, 5 %)
- Personen aus dem näheren Umfeld, wie Angehörige, Ehepartner oder Partner und Freunde (an 15 Entscheidungen von 211, 7 %)
- Betreuer, Rechtsanwälte und Richter (an 13 Entscheidungen von 211, 6 %).

Bei 11 Entscheidungen waren den behandelnden Ärzten (N=5) und den befragten Patienten (N=6) nicht klar, welche Personen genau beteiligt waren. Das waren 5 medikamentöse Entscheidungen, 45 %, und 3 Entscheidungen, die mit der Änderung des Behandlungsstatus zusammenhingen, 27%. Bei den restlichen Entscheidungen handelte es sich um Entscheidungen bezüglich der nicht medikamentösen Therapien, dem Ausmass der Kontrolle in der Unterbringung und der sozialen Beziehungen auf Station.

5.4. Patientenbeteiligung

5.4.1. Patientenbeteiligung aus der Sicht des Patienten

In über 70 %, 148, der 211 von den Patienten genannten Entscheidungen, hatten die Patienten das Gefühl involviert worden zu sein. Das erfolgte am häufigsten mit 44 % (62 von 140) im Rahmen eines Aufklärungsgespräches. Nahezu genauso häufig mit 39 % (55 von 140) wurde dem Wunsch des Patienten entsprochen.

Patienten auf offenen Stationen gaben häufiger an, bei Entscheidungen beteiligt gewesen zu sein, als Patienten auf geschlossenen Stationen (Tabelle 4, Seite 34).

Am grössten ist der Unterschied zwischen freiwillig und zwangsweise hospitalisierten Patienten, siehe Tabelle 5, Seite 34.

Es gab keinen Unterschied bei der Beteiligung an Entscheidungen zwischen Patienten mit oder ohne gesetzliche Bereuung.

Tabelle 4: Patientenbeteiligung auf offenen und geschlossenen Stationen aus Sicht der Patienten

	Stationsart	Wurde der Patient bei der Entscheidung miteinbezogen, wenn ja, wie?		Total
		nein	ja	
	offen	21	69 bzw. 76%	90
	geschlossen	42	79 bzw. 65%	121
Total		63	148	211

Tabelle 5: Vergleich der Beteiligung zwischen freiwillig und zwangsweise hospitalisierten Patienten

	Aufnahmemodus	Wurde der Patient bei der Entscheidung miteinbezogen, wenn ja, wie?		Total
		Nein	ja	
	freiwillig	37	111 bzw. 75%	148
	untergebracht	26	37 bzw. 58%	63
Total		63	148	211

Patienten fühlten sich bei medikamentösen Entscheidungen zu 63 % und bei Entscheidungen den Ausgang betreffend zu 72,5% miteinbezogen. Am wenigsten beteiligt fühlten sich die Patienten bei den Themen „Wohnsituation nach Entlassung“ und „Ausmass an Kontrolle in der Unterbringung“. Zwar wurden nur 8 Entscheidungen genannt, die sich auf die Wohnsituation nach dem stationären Aufenthalt bezogen, jedoch waren die befragten Patienten zu

50% der Meinung nicht bei der Entscheidung beteiligt worden zu sein. Beim Ausmass der Kontrolle in der Unterbringung fühlten sich fast 40 % nicht beteiligt (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Patientenbeteiligung bei verschiedenen Entscheidungskategorien aus Sicht der Patienten

		Wurde der Patient bei der Entscheidung miteinbezogen, wenn ja, wie?		Total
		nein	ja	
Art der Entscheidung geordnet nach Gruppen	Ausgang	11 (27,5%)	29 (72,5%)	40
	Taschengeld	2 (33%)	4 (67%)	6
	Ausmass an Kontrolle in der Unterbringung	5 (38%)	8 (62%)	13
	Diagnostische Untersuchung	0	10 (100%)	10
	Nicht medikamentöse Therapie	7 (29%)	17 (71%)	24
	Medikation	21 (37%)	36 (63%)	57
	Wohnen/Beruf	5 (29%)	12 (71%)	17
	Soziale Beziehungen auf Station	3 (75%)	1 (25%)	4

	Nicht krankheitsbezogene Privatangelegenheiten	3 (20%)	12 (80%)	15
	Änderung des Behandlungsstatus	5 (28%)	13 (72%)	18
	Ambulante Nachbetreuung	1 (50%)	1 (50%)	2
	Gesetzliche Betreuung	0	2 (100%)	2
	Sonstige	0	3 (100%)	3
Total		63	148	211

5.4.2. Patientenbeteiligung aus der Sicht der Ärzte

Betrachtet man die Angaben der befragten Ärzte zur Frage, ob der jeweilige Patient aus ihrer Sicht an Entscheidungen beteiligt wurde, zeigt sich, dass sie der Meinung waren, dass die Patienten insgesamt in 83 % der Entscheidungen miteinbezogen worden waren und zwar am häufigsten mit 67 % im Rahmen eines Aufklärungsgespräches.

Die Patientenbeteiligung auf offenen und geschlossenen Stationen lag aus Sicht der Ärzte bei 84% bzw. 81%, das heisst die Patientenbeteiligung auf offenen Stationen wurde von den behandelnden Ärzten in etwa gleich empfunden wie auf geschlossenen Stationen.

In Tabelle 7, Seite 37, ist die Patientenbeteiligung bei verschiedenen Entscheidungsthemen im Einzelnen aufgelistet.

Tabelle 7: Patientenbeteiligung bei verschiedenen Entscheidungsthemen aus Sicht der Ärzte

		Wurde der Patient bei der Entscheidung miteinbezogen, wenn ja, wie?		
		nein	ja	Total
Art der Entscheidung geordnet nach Gruppen	Ausgang	4 (11%)	31 (89%)	35
	Taschengeld	0	1 (100%)	1
	Ausmass an Kontrolle in der Unterbringung	4 (40%)	6 (60%)	10
	Diagnostische Untersuchung	3 (18%)	14 (82%)	17
	Nicht medikamentöse Therapie	5 (19%)	22 (81%)	27
	Medikation	13 (19%)	57 (81%)	70
	Wohnen/Beruf	0	11 (100%)	11
	Soziale Beziehungen auf Station	1 (50%)	1 (50%)	2
	Nicht krankheitsbezogene Privatangelegenheiten	2 (33%)	4 (67%)	6

	Änderung des Behandlungsstatus	2 (11%)	17 (89%)	19
	Ambulante Nachbetreuung	0	5 (100%)	5
	Kontakte der Klinik mit Angehörigen	1 (100%)	0	1
	Gesetzliche Betreuung	0	1 (100%)	1
	Sonstige	0	1 (100%)	1
Total		35	171	206

5.5. Wie hätte der Patient alleine entschieden?

Als die Patienten gefragt wurden, ob sie zu einem anderen Resultat gekommen wären, hätten Sie die Entscheidung alleine getroffen, gaben 39% (N=23) der Patienten an, dass sie genauso alleine entschieden hätten. 61% (N=36) gaben an, dass ihre Entscheidung in ein bis drei Entscheidungen anders ausgefallen wäre, hätten sie alleine entschieden. Ein sehr geringer Teil der befragten Patienten konnte nicht angeben, ob sie sich genauso oder anders entschieden hätten.

Es gab aber auch beachtliche Unterschiede in den einzelnen Themenbereichen ($\chi^2 = 18,7$, $p=0,005$, siehe Tabelle 8). Die grösste Übereinstimmung bei den Entscheidungen gab es in den Bereichen der diagnostischen Untersuchungen und der nicht medikamentösen Therapien; bei den Themen des Ausmasses der Kontrolle in der Unterbringung, Medikation und Änderung des Behandlungsstatus waren die Patienten am häufigsten anderer Meinung. Es gab mehrere Beispiele an Entscheidungen bei denen Patienten ein anderes Resultat präferiert hätten, als die sie behandelnden Psychiater. So hätte ein Patient die Dosis seiner antipsychotischen Medikation nicht erhöht. Ein anderer

Patient wäre lieber nach Hause gegangen, als auf eine offene Station verlegt zu werden. Ein weiterer Patient wollte nicht in ein Heim gehen, sondern wäre lieber in seine eigene Wohnung zurückgekehrt.

Patienten, die sich nicht freiwillig in der Klinik befanden, hätten 56 % der Entscheidungen alleine anders entschieden. Freiwillig hospitalisierte Patienten hätten lediglich 31 % der Entscheidungen alleine anders entschieden (56% vs. 31%, $\chi^2 = 10.6$, $p = 0.001$).

Tabelle 8: Entscheidungsthemen, bei denen die Patienten anders entschieden hätten

Entscheidungsthemen	Anzahl der Patienten, die alleine anders entschieden hätten (n/N)
Diagnostische Untersuchungen	10% (1/10)
Medikation	47% (25/53)
Nicht medikamentöse Therapie	14% (3/22)
Ausmass der Kontrolle in der Unterbringung (Zwang)	64% (7/11)
Änderung des Behandlungsstatus (z.B. Verlegung auf eine andere Station)	71% (12/17)
Ausgang	42% (15/36)
Wohnen/Arbeit	41% (7/17)
Total	42% (70/166)

Es zeichnete sich ab, dass Patienten Entscheidungen, an denen sie sich nicht beteiligt fühlten, signifikant häufiger alleine anders getroffen hätten, als Entscheidungen, bei denen sie sich einbezogen fühlten (74% vs. 25% $\chi^2 = 43,1$, $p < 0,001$).

5.6. Auswertung des autonomy preference index

Je höher das Bedürfnis von Patienten ist an Entscheidungen beteiligt zu werden (wie im API gemessen wurde), desto mehr Entscheidungen werden von diesen Patienten genannt, die sie, hätten sie alleine entscheiden können, anders getroffen hätten ($r = 0,3$, $p = 0,02$).

6. Diskussion

6.1. Zusammenfassung der Ergebnisse

Von den Befragten wurden viele Entscheidungen erinnert, von Patienten und Ärzten in etwa gleich viele. Dabei waren medikamentöse Entscheidungen mit Abstand am häufigsten. In den Einzelentscheidungen gab es nur bei 114 (55%) von den Patienten und bei 111 (52%) von den Ärzten erwähnten Ereignissen zumindest eine teilweise Übereinstimmung. Ärzte schätzten die Patientenbeteiligung höher ein, als die Patienten selbst. Patienten, die nicht freiwillig in der Klinik waren, hätten mehr als die Hälfte aller Entscheidungen anders getroffen. Patienten, die sich nicht beteiligt fühlten, hätten signifikant alleine anders entschieden. Diejenigen Patienten, die ein hohes Bedürfnis hatten an Entscheidungen beteiligt zu werden, nannten mehr Entscheidungen, die sie alleine anders entschieden hätten.

6.2. Limitationen

Unsere Studie hat mehrere methodische Einschränkungen. Bei der Rekrutierung der Patienten wurde zunächst Kontakt mit den behandelnden Ärzten aufgenommen, die geeignete Patienten nennen sollten. Hier wurden von den untersuchten Ärzten möglicherweise bevorzugt gesündere Patienten oder Patienten zu denen ein besserer Kontakt bestand, genannt. Dies könnte zu einer Verzerrung der Daten beigetragen haben.

Aufgrund der Tatsache, dass wir nicht die Aufnahmefähigkeit der Patienten gemessen haben, können wir nur darüber spekulieren, warum manche Patienten nicht in Behandlungsentscheidungen miteinbezogen wurden. Es

kann gut sein, dass Psychiater sich dazu entschlossen hatten, diejenigen Patienten nicht mit einzubeziehen, von denen sie dachten, dass sie nicht im Stande seien, sich sachlich zu beteiligen.

Um die Reliabilität zu erhöhen, haben wir bei der Auswertung der Entscheidungen Fremdrater hinzugezogen. Die Rater waren in etwa auf dem gleichen Wissensstand und hatten keinen besonderen Bezug zum Fachgebiet Psychiatrie. Wir hatten den vier Ratern vorab Instruktionen gegeben, wie sie die Antworten der Ärzte und der Patienten miteinander vergleichen sollten und den Grad der Übereinstimmung einschätzen. Ein Rater fiel dabei aus dem Rahmen. Das wäre eventuell vermeidbar gewesen, wenn Rater rekrutiert worden wären, die bereits an Rater Trainings teilgenommen haben.

Aufgrund des explorativen Charakters der Arbeit wurde darauf verzichtet, das Signifikanzniveau für multiples Testen zu adjustieren.

6.3. Interpretation der Ergebnisse im Kontext bestehender Forschung

Es wurden viele Entscheidungen von den Befragten erinnert. Patienten und Ärzte nannten in etwa gleich viele Entscheidungen. Dabei konnten wir zeigen, dass Patienten und ihre Psychiater in einem hohen Grad übereinstimmen, was die Entscheidungsthemen anbelangt, die während einer stationären Behandlung wichtig sind. Entscheidungen bezüglich der Medikation haben eine dominierende Rolle. Daneben waren aber auch einige andere Entscheidungsthemen wichtig, wie z.B. Entscheidungen über nicht medikamentöse Therapien, Entscheidungen bezüglich des Ausgangs, oder Entscheidungen, die eine Änderung des Behandlungsstatus betrafen. Überraschenderweise haben „soziale“ Entscheidungen wie Wohnen und Arbeiten nach der Entlassung, Rehabilitation usw. und Entscheidungen, welche die ambulante Nachbetreuung anbelangt eine untergeordnete Bedeutung,

ganz im Gegensatz zu der wichtigen Bedeutung, die ihnen in Behandlungsleitlinien zukommt (z.B. DGPPN, 2006). Es ist unklar, ob „soziale“ Entscheidungen oder „Langzeit“ - Entscheidungen von Patienten und Psychiatern nicht genannt wurden, obwohl wir explizit nach allen Entscheidungen gefragt hatten, die sich auf den Patienten beziehen, oder ob diese Themen lediglich eine geringere Bedeutung im klinischen Alltag darstellen. Seit klar ist, dass gerade diese Entscheidungen einen grossen Einfluss auf die Langzeitprognose von Patienten haben (z.B. Olfson et al., 1998), sollte ihnen mehr Beachtung geschenkt und sie sollten während des stationären Aufenthaltes thematisiert werden.

Obwohl Patienten und Ärzte in den Bereichen, in welchen klinische Entscheidungen getroffen wurden, gut übereinstimmten, gab es wenig Entsprechungen bei den Angaben von einzelnen Patienten mit ihren Psychiatern, worüber genau entschieden wurde bezüglich des einzelnen Patienten. Dieses Ergebnis kann durch verschiedene Faktoren erklärt werden:

Einzelne Patienten und ihre Psychiater nannten wahrscheinlich nur gewisse (subjektiv wichtige) Entscheidungen und nicht alle Entscheidungen, die während der vorangegangenen Woche getroffen wurden. Des Weiteren kann es sein, dass Patienten und Psychiater im Einzelfall verschiedene Entscheidungen unterschiedlich wichtig erachteten. Zum Beispiel können manche Patienten bzw. Psychiater psychotherapeutischen Interventionen eine grosse Bedeutung beimessen, wohingegen andere Patienten und Psychiater Dinge, die den Alltag anbelangen, wie Ausgang, wichtiger sehen.

Die Einschätzung von Patienten und Psychiatern kann unterschiedlich sein, was eine Entscheidung auszeichnet. So kann es sein, dass zum Beispiel ein Psychiater den Plan erwähnt hat ein Medikament zu wechseln und das als Entscheidung nennt, während es für seinen Patienten eher nur eine Überlegung war, die für ihn (jetzt) noch keine eigentliche Entscheidung darstellte. Eine Verbesserung der Kommunikation könnte

dadurch erreicht werden, wenn Entscheidungen routinemässig deklariert und für den Patienten offensichtlicher erwähnt werden. In der Literatur des SDM werden häufig diese Anregungen erwähnt, um es für Patienten transparenter zu machen, wann Entscheidungen eigentlich getroffen werden (Elwyn et al., 2003).

Ein anderer Faktor kann sein, dass die ärztliche Kommunikation für Patienten manchmal nicht verständlich ist und deshalb die Entscheidung nicht genannt wird. Es ist aber auch möglich, dass Patienten von den Ärzten nicht verstanden werden. Ein rezenter Cochrane Review zeigte eine starke Evidenz dafür, dass Ärzte, die vorher durch Trainingsprogramme geschult wurden, patientenzentrierter in der ärztlichen Konsultation vorgehen (Lewin et al., 2006). Wir erfragten nicht, wie erfahren der jeweilige Arzt in diesem Bereich bereits war. Wir notierten lediglich, dass sich der überwiegende Teil der Ärzte in der Weiterbildung befand. Ein Unterschied in der Betreuung und Aufklärung der Ärzte unterschiedlichen Ausbildungsstands ist zu vermuten. Ebenso wie Unterschiede in der Ausbildung zwischen einem vor Jahren und einem erst kürzlich approbierten Arzt wahrscheinlich sind, denn die patientenzentrierte Sichtweise ist zwar langsam, aber immer mehr in der ärztlichen Ausbildung und Literatur zu finden. Wir konnten aber keinen Zusammenhang der DCS der Psychiater mit seinem Alter, dem Geschlecht oder der bereits gearbeiteten Jahre feststellen (alle p-Werte $>0,05$). Fenton (2003) sah einen dringenden Bedarf die Arzt-Patient Beziehung neu zu definieren und in diesem Zusammenhang bereits in der Aus- und Weiterbildung von Ärzten die kommunikativen Fähigkeiten auszubauen (Isfort et al., 2002 und Elwyn, 2005).

Unsere Frage nach der wichtigsten Entscheidung erbrachte hinsichtlich der Verteilung in Kategorien keine grosse Überraschung. Die Verteilung entsprach der Verteilung aller Entscheidungen. Jeder fünfte Patient konnte keine für ihn wichtigste Entscheidung benennen. Ärzte und Patienten stimmten überwiegend nicht überein, welche Entscheidung sie als wichtigste erachteten.

Während der Interviews wurde bei jeder Entscheidung auch nach den

Personen gefragt, die beteiligt waren. Ärzte fühlten sich fast an allen Entscheidungen beteiligt, gaben auch an, in fast 50% der Fälle einen zweiten Arzt hinzugezogen zu haben. Nichtärztliche Therapeuten, Sozialarbeiter und Angehörige scheinen bei Entscheidungen im stationären Rahmen eher weniger beteiligt zu sein. Überraschend ist das Ergebnis bezüglich des Pflegepersonals, das in der Wahrnehmung der Ärzte nur an jeder fünften Entscheidung beteiligt war und in der Wahrnehmung der Patienten bei weniger als jeder zehnten Entscheidung. Es scheint, dass in der stationären Behandlung überwiegend der Arzt die Zügel in der Hand hat. Das Ergebnis sähe, insbesondere wenn das System der Bezugspflege implementiert ist, bei dem die Behandlungsplanung mit einer klaren Zielsetzung vor allem durch die Bezugspflegeperson zusammen mit dem Patienten ausgearbeitet wird, sicherlich anders aus.

Es gab einen nicht unerheblichen Anteil von Patienten, die sich nicht bei Entscheidungen involviert fühlten und auch viele, die alleine anders entschieden hätten. Das deckt sich mit Befunden von Hamann et al. (2011), die zeigen, dass gerade die Patienten, die sich an Entscheidungen beteiligen wollen, oft unzufrieden mit der Behandlung oder skeptisch gegenüber Medikamenten sind. Das traf vor allem bei Patienten zu, die nicht auf freiwilliger Basis hospitalisiert waren. Dabei korrelierte die Angabe das Gefühl zu haben nicht beteiligt worden zu sein mit der Angabe alleine anders entschieden zu haben. Mit Blick auf die Langzeitbehandlung erscheint es offensichtlich, dass Entscheidungen, die Patienten alleine anders getroffen hätten, ein hohes Risiko haben nicht implementiert worden zu sein, wenn diese Patienten dann aus der Klinik entlassen werden. So wird leicht ein antipsychotisches Medikament, mit dem der Patient nicht einverstanden ist, nach der Entlassung nicht mehr weiter eingenommen (Fenton et al., 1997). Roe et al. (2009) untersuchten den Entscheidungsprozess, warum über die Hälfte der Patienten, die an einer schweren psychiatrischen Erkrankung leiden, die Medikamente nicht wie verordnet einnehmen und konnte dabei vor allem die Arzt-Patient Beziehung als bedeutenden Faktor herausfinden.

Eine Studie von Mendel et al. (2012) kam zu dem Ergebnis, dass Patienten zwar kurzfristig dem ärztlichen Rat zustimmen – auch wenn er gegen ihre Präferenzen geht – aber mit der Entscheidung deutlich unzufriedener sind als diejenigen Patienten, die bei ihrer Entscheidung, entgegen des Ratschlages des Arztes, blieben.

Die Tatsache, dass Patienten, die bei der Entscheidung beteiligt wurden, dieser Entscheidung in einem höheren Mass zustimmen (also diejenigen, die alleine genauso entschieden hätten), zeigt, wie wichtig die Bemühung ist, Patienten systematisch an Behandlungsentscheidungen miteinzubeziehen. Das Modell des SDM versucht, die Beteiligung der Patienten zu erhöhen. Dadurch wird versucht die Informations- und Machtasymmetrie zwischen Ärzten und Patienten zu verringern (Charles et al., 1997). Die ersten Resultate im Bereich dieser Forschung im Zusammenhang mit der Behandlung von Schizophrenen zeigen, dass SDM zu einer grösseren Umsetzung der Patientenbeteiligung, zu einem vertiefteren Wissen und zu einer besseren Einstellung gegenüber Medikamenten führt (Hamann et al., 2006). Daher ist es besonders wichtig gerade Patienten, die sich nicht beteiligen wollen zu bestärken und zu motivieren sich zu beteiligen und unzufriedene Patienten in Entscheidungen miteinzubeziehen (Hamann et al., 2011). Ob Patienten mit einer psychotischen Positiv-Symptomatik, wie z.B. akustischen Halluzinationen, überhaupt in der Lage sein können rationale Entscheidungen zu treffen, ist nicht eindeutig. Topor et al. (2010) bejahten dies vor allem im Bezug auf Entscheidungen des alltäglichen Lebens. Andere Autoren sahen aber sehr wohl Einschränkungen bezüglich der Entscheidungsfähigkeit bei positiver Symptomatik (Struglia et al., 2011).

Dabei darf nicht vergessen werden, dass es auch Patienten gibt, die sich zwar beteiligen wollen, jedoch die Entscheidung lieber dem Arzt überlassen. Nicht alle Patienten wollen die Verantwortung über medikamentöse Entscheidungen übernehmen (Stewart et al., 2009). Ängste und Vorbehalte liessen sich aber durch spezielle Angebote eventuell überwinden. Es konnte gezeigt werden,

dass Patienten, die speziell geschult wurden, sich mehr beteiligen wollten und eine grössere Bereitschaft Verantwortung bei Behandlungsentscheidungen zu übernehmen zeigten, was sogar noch 6 Monate andauerte (Hamann et al., 2011).

Ob SDM ein geeignetes Vorgehen ist, die Patientenbeteiligung zu erhöhen, ist nicht eindeutig. Die Cochrane Collaboration kam 2010 nach der Auswertung von zwei Studien zu dem Schluss, dass keine eindeutigen Effekte durch SDM Interventionen festgestellt werden können und es einen dringenden Bedarf gibt diesen Bereich weiter zu untersuchen (Duncan et al., 2010).

Patienten, die im API Fragebogen ein höheres Bedürfnis hatten an Entscheidungen beteiligt zu werden, nannten mehr Entscheidungen, die sie, hätten sie alleine entscheiden können, anders entschieden hätten. Es scheint, dass der API ein gutes Messinstrument ist, um den Wunsch nach Beteiligung bei Patienten einschätzen zu können. Es zeigte sich jedoch, dass Ärzte dazu neigen ihre Patienten, was den Wunsch an Beteiligung bei Behandlungsentscheidungen betrifft, zu überschätzen. Diese Einschätzungen der Ärzte verbesserten sich auch bei einem längeren Aufenthalt der Patienten nicht (Hamann et al., 2010).

Ärzte zeigten vor allem bei Patienten, die eine geringe Behandlungseinsicht und eine negative Einstellung zu Medikamenten hatten, einen autoritären Entscheidungsstil. Obwohl gerade diese Patienten ein stärkeres Bedürfnis nach Teilnahme hatten (Hamann et al., 2010).

Eine besondere Gruppe stellten Patienten dar, die freiwillig hospitalisiert waren. Bei diesen Patienten stehen manche Entscheidungen nicht an, wie z.B. im Krankenhaus bleiben oder nicht, Medikamente einnehmen oder nicht. Aber auch bei unfreiwillig hospitalisierten Patienten kann die Forderung „so viel Beteiligung wie (legal) möglich“ umgesetzt werden. Dadurch kann die ablehnende Haltung von unfreiwillig hospitalisierten Patienten, wenigstens gegenüber einigen Behandlungsentscheidungen, überwunden werden. Eine

gemeinsame Entscheidung mit diesen Patienten könnte sich zum Beispiel auf die Auswahl zwischen verschiedenen Antipsychotika beziehen, nach den Wünschen der Patienten.

6.4. Ausblick

Unsere Studie zeigte, dass es eine Vielzahl von relevanten Entscheidungsthemen bei der Behandlung einer Schizophrenie gibt. Es sollte untersucht werden, welche dieser Themen geeignet sind, auf die SDM Interventionen angewendet werden können.

Im Prozess des SDM sind weiterhin nicht alle Einflussfaktoren bekannt. Ein aktiverer Patient scheint insgesamt einen Vorteil zu haben. Es zeigt sich auch, dass strukturierte Rating Skalen sowohl für den Arzt, als auch für den Patienten, zur Überwachung der Therapie hilfreich sind (Levander et al., 2007). Es gilt jedoch weitere Faktoren, die Entscheidungen im klinischen und ambulanten Bereich einer Entscheidung beeinflussen, zu identifizieren.

Das gesteigerte Interesse im Bereich des SDM spiegelt sich auch in Internet Plattformen wider. Definitionen über SDM finden sich mittlerweile in den gängigen Enzyklopädien wie „Wikipedia“, aber auch in pflegespezifischen Plattformen wie „Pflege Wiki“ oder „Ganfyd“. Unter der Homepage „patient-als-partner.de“, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG), finden sich neben Literaturhinweisen und Fortbildungen auch Links, die interessierten Ärzten und auch Patienten versuchen das Thema SDM verständlicher zu machen und nahezubringen.

Dabei wird klar, dass allen Fachbereichen der Medizin die gleiche Herausforderung zur Aufgabe gestellt wird, patientenzentriert und mit dem Patienten partnerschaftlich Entscheidungen zu treffen, für Patienten verständliche Informationen herauszugeben und die Wünsche und Eigenschaften des Patienten zu berücksichtigen. In diesem Zusammenhang ist

auch der Gesetzgeber gefragt. Viele Verbraucherorganisationen kritisieren, dass das Patientenrecht an allen Ecken krankt. Daher wurde bereits ein neuer Gesetzesentwurf 2012 auf den Weg gebracht, der Patientenrechte stärken soll (www.bundesregierung.de).

Eine allgemeine Patientenbeteiligung scheint in deutschen Psychiatrien nicht gleichermassen gegeben zu sein, obwohl Patienten das dringende Bedürfnis danach haben. Es ist zu erwarten, dass der Wunsch nach mehr Beteiligung in den nächsten Jahren auch in diesem Bereich noch grösser wird (Reichhart et al., 2008).

7. Zusammenfassung

Das sogenannte „Shared decision making“ (SDM) wird auch für Patienten mit Schizophrenie als gute klinische Praxis angesehen. Jedoch gibt es wenig Wissen darüber, welche Vorkommnisse tatsächlich als Entscheidungen von Patienten und als solche von Psychiatern wahrgenommen werden. Mit Hilfe von halbstrukturierten Interviews wurden 30 Psychiater und 60 von ihnen behandelte Patienten mit Schizophrenie nach klinischen Entscheidungen der vorangegangenen Woche befragt. Die Antworten der Patienten und Psychiater wurden im Hinblick auf die Übereinstimmung der genannten Entscheidungen verglichen. Die Angaben der Patienten und Psychiater, ob Patienten bei Entscheidungen miteinbezogen wurden, als auch ob Patienten alleine anders entschieden hätten, wurden ausgewertet.

Es wurden relativ viele Entscheidungen erinnert. Patienten stimmten mit ihren Psychiatern in einem hohen Grad überein bei der Anzahl der genannten Entscheidungen und bei den Entscheidungsthemen, die während einer stationären Behandlung wichtig sind. Dabei haben Entscheidungen bezüglich der Medikation eine dominierende Rolle. Daneben waren aber auch einige andere Entscheidungsthemen wichtig, wie Entscheidungen über nicht-medikamentöse Therapien, Entscheidungen bezüglich des Ausgangs, oder Entscheidungen, die eine Änderung des Behandlungsstatus betrafen. Überraschenderweise haben „soziale“ Entscheidungen wie z.B. Wohnen und Arbeiten nach der Entlassung, Rehabilitation usw. und Entscheidungen, welche die ambulante Nachbetreuung anbelangen, eine untergeordnete Bedeutung, ganz im Gegensatz zu der wichtigen Bedeutung, die ihnen in Behandlungsleitlinien zukommt. Es ist jedenfalls unklar, ob „soziale“ Entscheidungen oder „Langzeit“ Entscheidungen von Patienten und Psychiatern lediglich nicht erinnert wurden, oder ob diese Themen eine

geringere Bedeutung im klinischen Alltag darstellen. Da gerade diese Entscheidungen einen grossen Einfluss auf die Langzeitprognose von Patienten haben, sollte ihnen mehr Beachtung geschenkt werden und sie sollten während des stationären Aufenthaltes thematisiert werden.

Obwohl Patienten und Ärzte in den Bereichen, in welchen klinische Entscheidungen getroffen wurden, gut übereinstimmten, gab es wenig Entsprechungen bei den Angaben von einzelnen Patienten mit ihren Psychiatern, worüber genau entschieden wurde. Einzelne Patienten und ihre Psychiater nannten wahrscheinlich nur subjektiv besonders wichtige Entscheidungen und nicht alle Entscheidungen, die während der vorangegangenen Woche getroffen wurden.

Es gab einen nicht unerheblichen Anteil von Patienten, die sich nicht bei Entscheidungen involviert fühlten und auch viele, die alleine anders entschieden hätten. Das traf vor allem bei Patienten zu, die nicht auf freiwilliger Basis hospitalisiert waren. Dabei korrelierte die Angabe das Gefühl zu haben nicht beteiligt worden zu sein mit der Angabe alleine anders entschieden zu haben. Mit Blick auf die Langzeitbehandlung erscheint es offensichtlich, dass Entscheidungen, die Patienten alleine anders getroffen hätten, ein hohes Risiko haben nicht implementiert zu werden, wenn diese Patienten dann aus der Klinik entlassen werden. So wird leicht ein antipsychotisches Medikament, mit dem der Patient nicht einverstanden ist, nach der Entlassung nicht mehr weiter eingenommen.

Die Tatsache, dass Patienten, die bei der Entscheidung beteiligt wurden, dieser Entscheidung in einem höheren Mass zustimmen (also diejenigen, die alleine genauso entschieden hätten), zeigt, wie wichtig die Bemühung ist, Patienten systematisch an Behandlungsentscheidungen miteinzubeziehen. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, stellt das Modell des SDM diese Bemühung dar. SDM erzielt durch die Miteinbeziehung der Patienten eine grössere Bedeutung der medizinischen Entscheidung durch eine Verringerung der Informations- und Machtasymmetrie zwischen Ärzten und Patienten. Die ersten Resultate im

Bereich dieser Forschung im Zusammenhang mit der Behandlung von Schizophrenien zeigen, dass SDM zu einer grösseren Umsetzung der Patientenbeteiligung, zu einem vertiefteren Wissen und zu einer besseren Einstellung gegenüber Medikamenten führt.

8. Literaturverzeichnis

American Psychiatric Association (2004)

Practice Guidelines for the Treatment of Patients With Schizophrenia

(<http://psychiatryonline.org/content.aspx?bookID=28§ionID=1665359#4626>

4)

Stand: 13.09.2010

Arora, N. K., McHorney, C.A.

Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate?

Med. Care. 38 (2000) 335 – 341

Bundesärztekammer (BÄK), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (2007)

Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien, Methoden-Report

Patientenbeteiligung, 2.Auflage,

(http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/pdf/nvl_pat_methode.pdf)

Stand: 15.01.2007

Bunn, M.H., O'Connor, A.M., Tansey, M.S., Jones, B.D., Stinson, L.E.

Characteristics of clients with schizophrenia who express certainly or uncertainly about continuing treatment with depot neuroleptic medication.

Arch. Psychiatr. Nurs. 11 (1997) 238 - 248

Carpenter, W.T. Jr., Gold, J.M., Lahti, A.C., Queern, C.A., Conley, R.R., Bartko, J.J., Kovnik, J., Appelbaum, P.S.

Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research.

Arch. Gen. Psychiatry. 57 (2000) 533 - 538

Caspari, C., Köhm, J., Untch, M., Vodermaier, A.

„Shared Decision Making“ – ein neues Modell der Arzt-Patienten-Kommunikation in der Onkologie?

In: „Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms – State of the Art 2004“, Untch, M., Sittek, H., Bauernfeindl, I., Konecny, G., Reiser, M., Hepp H. (Hrsg.), Zuckschwerdt-Verlag GmbH, München, 2004, 4. Auflage, 11 – 18

Caspari, C., Vodermaier, A., Köhm, J., Bauerfeind, I., Untch, M.

Gemeinsame Entscheidungsfindung bei Brustkrebspatientinnen.

Schweiz. Zeitschr. Managed Care. (2007) 13 – 17

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. 44 (1997) 681 – 692

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T.

Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model.

Soc. Sci. Med. 49 (1999) 651 – 661

Coulter, A., Entwistle, V., Gilbert, D.

Sharing decisions with patients: is the information good enough?

B.M.J. 318 (1999) 318 – 322

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
“S3 Leitlinien in Psychiatrie und Psychotherapie – Band 1 Behandlungsleitlinie Schizophrenie“, Steinkopff Verlag, Darmstadt, 2005, Auflage 2006,

Duncan, E., Best, C., Hagen, S. (2010)
Shared decision making interventions for people with mental health conditions.
(<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007297.pub2/abstract;jsessionid=7188FFA0AB7825BF493E138A3AE15E24.f03t03>)
Stand: 19.03.2012

Elwyn, G., Edwards, A., Gwyn, R., Grol, R.
Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with
general practice registrars.
B.M.J. 319 (1999) 753 – 756

Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., Grol, R.
Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient
involvement.
Qual. Saf. Health Care 12 (2003) 93 – 99

Elwyn, G., Hutchings, H., Edwards, A., Rapport, F., Wensing, M., Cheung,
W.Y., Grol, R.
The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in
decision-making tasks.
Health Expectations 8 (2005) 34 – 42

Emanuel, E.J., Emanuel, L.L.
Four Models of the Physician-Patient Relationship.
J.A.M.A. 267 (1992) 2221 - 2226

Ende, J., Kazis, L., Ash, A., Moskowitz, M.A.
Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-
seeking preferences among medical patients.
J. Gen. Intern. Med. 4 (1998) 23 – 30

Fallowfield, L.

Participation of patients in decisions about treatment of cancer.

B.M.J. 323 (2001) 1144

Fenton, W.S., Blyler, C.R., Heinessen, R.K.

Determinants of medication compliance in schizophrenia: empirical and clinical findings.

Schizophr. Bull. 23 (1997) 637 – 651

Fenton, W.S.

Shared decision making: a model for the physician-patient relationship in the 21st century?

Acta Psychiatr. Scand. 107 (2003) 401 – 402

Fischbeck, S., Huppmann, G.

Psychosoziale Betreuungsbedürfnisse erfassen. Adherence - Ein Ansatzpunkt patientenorientierter Gesundheitsförderung in der ambulanten Nachsorge bei Brustkrebs-Patientinnen.

In: "Wohlbefinden bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen – Gesundheit in medizinischer und psychologischer Sicht", Deusinger, I.M. (Hrsg.), Hogrefe-Verlag, Göttingen-Bern –Toronto-Seattle, 2002, 1.Auflage, 103 – 121

Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R., Kissling, W.

Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment?

Am. J. Psychiatry. 162 (2005) 2382 – 2384

Hamann, J., Kruse, J., Schmitz, F.S., Kissling, W., Pajonk F.G.

Patient participation in antipsychotic drug choice decisions.

Psychiatry Res. 178 (2010) 63 – 67

Hamann, J., Langer, B., Winkler, V., Busch, R., Cohen, R., Leucht, S., Kissling, W. Shared decision making for in-patients with schizophrenia.
Acta Psychiatr. Scand. 114 (2006) 265 – 273

Hamann, J., Leucht, S., Kissling, W.
Shared decision making in psychiatry.
Acta Psychiatr. Scand. 107 (2003) 403 – 409

Hamann, J., Mendel, R., Cohen, R., Heres, S., Ziegler, M., Bühner, M., Kissling, W.
Psychiatrists` use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics.
Psychiatr. Serv. 60 (2009) 1107 – 1112

Hamann, J., Mendel, R., Meier, A., Asani, F., Pausch, E., Leucht, S., Kissling, W.
“How to speak to your psychiatrist“: shared decision-making training for inpatients with schizophrenia.
Psychiatr. Serv. 62 (2011) 1218 – 1221

Hamann, J., Mendel, R., Reiter, S., Cohen, R., Bühner, M., Schebitz, M., Diplich, S., Kissling, W., Berthele, A.
Why do some patients with schizophrenia want to be engaged in medical decision making and others do not?
J. Clin. Psychiatry. 72 (2011) 1636 – 1643

Hamann, J., Mendel, R., Schebitz, M., Bühner, M., Cohen, R., Berthele, A., Kissling, W.
Can psychiatrists and neuologists predict their patients` participation preferences?
J. Nerv. Ment. Dis. 198 (2010) 309 – 311

Hamann, J., Neuner, B., Kasper, J., Vodermaier, A., Loh, A., Deinzer, A., Heesen, C., Kissling, W., Busch, R., Schmieder, R., Spies, C., Caspari, C., Härter, M.

Participation of patients with acute and chronic conditions.

Health Expectations. 10 (2007) 358 – 363

Illich I. (1981), *Die Nemesis der Medizin. Von den Grenzen des Gesundheitswesens*. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg

Isfort, J., Floer, B., Koneczny, N., Vollmar, H.C., Lange, S., Rieger, M., Butzlaff, M. (2002)

Shared Decision Making – sind Patienten in der hausärztlichen Praxis dazu bereit? (Teilergebnisse der PIA-Studie)

(http://www.evidence.de/Isfort_-_Shared_Decision_Making_-_sind_Patienten_in_der_Praxis_dazu_bereit.pdf)

Stand: 18.12.2010

Klemperer, D., Rosenwirth, M.

“Shared Decision Making: Konzept, Voraussetzungen und politische Implikationen“

Bertelsmann Stiftung, Gütersloh, 2005

Kurtz, S.M.

Doctor-patient communication: principles and practices.

Can. J. Neurol. Sci. 29 (2002) 23 – 29

Levander, S., Eberhard, J., Lindström, E.

Clinical decision-making during 5 years of antipsychotic treatment.

Acta Psychiatr. Scand. 116 (2007) 17 – 26

Lewin, S.A., Skea, Z.C., Entwistle, V., Zwarenstein, M., Dick, J. (2006)
Interventions for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations.

(<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003267/abstract>)

Stand: 30.10.2010

Leydon, G.M., Boulton, M., Jones, A., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., McPherson, K.

Faith, hope, and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior.

West. J. Med. 173 (2000) 26 – 31

Mendel, R., Traut-Mattausch, E., Frey, D., Bühner, M., Berthele, A., Kissling, W., Hamann, J.

Do physicians' recommendations pull patients away from their preferred treatment options?

Health Expect. 15 (2012) 23 – 31

Murray, E., Charles, C., Gafni, A.

Shared decision-making in primary care: Tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice.

Patient Educ. Couns. 62 (2006) 205 – 211

National Institute for Clinical Excellence (2009)

Schizophrenia: Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 82

(<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11786/43608/43608.pdf>)

Stand: 20.02.2010

Olfson, M., Mechanic, D., Boyer, C.A., Hansell, S.

Linking inpatients with schizophrenia to outpatient care.

Psychiatr. Serv. 49 (1998) 911 – 917

Reichhart, T., Kissling, W., Scheuring, E., Hamann, J.
Patientenbeteiligung in der Psychiatrie – eine kritische Bestandsaufnahme.
Psychiat. Prax. 35 (2008) 111 - 121

Roe, D., Goldblatt, H., Baloush-Klienman, V., Swarbrick, M., Davidson, L.
Why and how people decide to stop taking prescribed psychiatric medication:
exploring the subjective process of choice.
Psychiatr. Rehabil. J. 33 (2009) 38 – 46

Scheibler, F.
„Shared Decision-Making: Von der Compliance zur partnerschaftlichen
Entscheidungsfindung“
Hans Huber Verlag, Bern, 2003, 1. Auflage

Scheibler, F., Pfaff, H.
“Shared Decision-Making: Der Patient als Partner im medizinischen
Entscheidungsprozess“
Beltz Juventa Verlagsgruppe, Weinheim-München, 2003, 1. Auflage

Scheibler, F., Stoffel, M.P., Barth, C., Kuch, C., Steffen, P., Baldamus, C.A.,
Pfaff, H.
Partizipative Entscheidungsfindung als neuer Qualitätsindikator in der
Nephrologie – Eine bundesweite empirische Untersuchung.
Medizinische Klinik. 100 (2005) 193 - 199

Stewart M., Brown, J.B.
Patient-centredness in medicine.
In: “Evidence-based patient choice - inevitable or impossible?” Edwards, A.,
Elwyn, G. (Hrsg.), Oxford University Press, Oxford, 2001, 97 – 117

Stewart, D.C., Anthony. G.B., Chesson, R.

„It`s not my job. I`m the patient not the doctor“: patient perspectives on medicines management in the treatment of schizophrenia.

Patient Educ. Couns. 78 (2009) 212 – 217

Struglia, F., Stratta, P., Gianfelice, D., Pacifico, R., Riccardi, I., Rossi, A.

Decision-making impairment in schizophrenia: relationships with positive symptomatology.

Neurosci. Lett. 502 (2011) 80 – 83

Topor, A., Di Girolamo, S.

„You have to be careful who you talk to and what you say...“ - on psychosis and making rational choices.

J. Ment. Health. 19 (2010) 553 – 561

Weltgesundheitsorganisation

F2 Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen.

In: „WHO: Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10 Kapitel V (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien“, Dilling. H., Mombour, W., Schmidt, M.H. (Hrsg.), Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern, 2008, 6. Auflage, 109 - 136

9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 6:	Kriterien der beteiligten Patienten	25
Tabelle 7:	Entscheidungen in thematischen Kategorien aufgelistet	28
Tabelle 3:	Übereinstimmung der Entscheidungen zwischen Ärzten und Patienten nach dem Rating der 4 Medizinstudenten	30
Tabelle 4:	Patientenbeteiligung auf offenen und geschlossenen Stationen aus Sicht der Patienten	34
Tabelle 5:	Vergleich der Beteiligung zwischen freiwillig und zwangsweise hospitalisierten Patienten	34
Tabelle 6:	Patientenbeteiligung bei verschiedenen Entscheidungskategorien aus Sicht der Patienten	35
Tabelle 7:	Patientenbeteiligung bei verschiedenen Entscheidungsthemen aus Sicht der Ärzte	37
Tabelle 8:	Entscheidungsthemen, bei denen die Patienten anders entschieden hätten	39

10. Danksagung

Diese Arbeit hätte ohne die Unterstützung der hier genannten Personen nicht umgesetzt werden können.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktor-Vater Herrn PD Dr. Johannes Hamann, der mich und meine Dissertation in beispielloser und geduldiger Weise unterstützte vom Beginn der Arbeit mit der Ausarbeitung der Fragestellung und der Fragebögen über die Auswertung bis hin zur formalen Fertigstellung der Dissertation. Vielen Dank auch an Herrn Prof. Dr. Johann Förstl, Leiter der Psychiatrischen Klinik und Poliklinik der Technischen Universität München, für die Möglichkeit diese Arbeit durchzuführen. Im Besonderen bedanke ich mich bei Dr. Werner Kissling für die positive Unterstützung.

Mein weiterer Dank gilt Dr. Rosmarie Mendel und Dr. Rudolf Cohen für die ideenreiche und tatkräftige Unterstützung bei der Auswertung und Sortierung der gewonnenen Daten.

Diese Arbeit wäre nicht möglich gewesen, wenn sich nicht das Isar-Amper-Klinikum gGmbH, Klinikum München-Ost, dort speziell Herr Chefarzt Dr. Pfeiffer, das ZfP, Bad Schussenried, dort speziell Herr Chefarzt Dr. Metzger und die psychiatrische Klinik der TUM, dort speziell PD Dr. Josef Bäuml zur Teilnahme bereit erklärten.

Ein grosser Dank gilt Freunden und Freundinnen, die mich während der Auswertung und Arbeit unterstützten und weiter motivierten.

Meiner Familie möchte ich in besonderer Weise danken. Vor allem meiner Mutter und meinem Vater, der die Fertigstellung der Arbeit leider nicht mehr erleben konnte. Ich möchte ihm diese Arbeit widmen.