



King's Research Portal

DOI:
[10.1055/s-0032-1327251](https://doi.org/10.1055/s-0032-1327251)

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication record in King's Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Loos, S., Neumann, P., Arnold, K., Slade, M., Fiorillo, A., Bording, M. K., Ivanka, T., Kawohl, W., & Puschner, B. (2013). Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Behandlung von Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen: Eine Fokusgruppenuntersuchung. *Psychiatrische Praxis*, 40(1), 23-29. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1327251>

Citing this paper

Please note that where the full-text provided on King's Research Portal is the Author Accepted Manuscript or Post-Print version this may differ from the final Published version. If citing, it is advised that you check and use the publisher's definitive version for pagination, volume/issue, and date of publication details. And where the final published version is provided on the Research Portal, if citing you are again advised to check the publisher's website for any subsequent corrections.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the Research Portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognize and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the Research Portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the Research Portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact librarypure@kcl.ac.uk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Behandlung von Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen

Eine Fokusgruppenuntersuchung

Shared Decision-Making in the Treatment of People with Severe Mental Illness
A Focus Group Study

Autoren Sabine Loos¹, Petra Neumann¹, Katrin Arnold¹, Mike Slade², Andrea Fiorillo³, Malene Krogsgaard Bording⁴, Tibor Ivanka⁵, Wolfram Kawohl⁶, Bernd Puschner¹

Institute Die Institute sind am Ende des Artikels gelistet.

Schlüsselwörter

- Entscheidungsfindung
- Fokusgruppen
- qualitative Inhaltsanalyse

Keywords

- shared decision making
- focus groups
- qualitative content analysis

Zusammenfassung

Anliegen: Verständnis von gemeinsamer Entscheidungsfindung bei Menschen mit langandauernden psychischen Erkrankungen.
Methode: Durchführung einer qualitativen Studie mit Fokusgruppeninterviews.
Ergebnisse: Inhaltsanalyse ergab 3 Hauptthemen: 1. Beziehung zum Behandler und Beteiligung an

Entscheidungen, 2. Kommunikationsprozess und Informationsfluss, 3. Entscheidungen und deren Umsetzung.

Schlussfolgerungen: Entscheidungen im Verlauf einer ambulanten Langzeitbehandlung werden häufig nicht während der Termine getroffen. Die Empfindung, als Patient am Entscheidungsprozess beteiligt zu sein, hängt von einer guten therapeutischen Beziehung ab.

Einleitung

Die Patientenrechte, insbesondere das Mitspracherecht von Patienten bei medizinischen Entscheidungen wurde durch die Gesetzgebung schon seit Jahren gestärkt, nicht zuletzt durch die Charta „Patientenrechte in Deutschland“ des Bundesministeriums für Gesundheit [1] und den vom Bundeskabinett beschlossenen Entwurf eines Patientenrechtegesetzes [2].

Ausgehend von der Entwicklung in der somatischen Medizin wird auch für die Behandlung psychischer Erkrankungen zunehmend die Einbeziehung von Patienten¹ in therapeutische Entscheidungen gefordert. Das liegt auch u. a. daran, dass in der Praxis vermehrt langandauernd Erkrankte vorstellig werden, für die häufig mehrere Therapiemöglichkeiten infrage kommen, und die aufgrund eines leichteren medialen Zugangs zu Informationen über ein großes Wissen an Behandlungsmaßnahmen verfügen [3]. Diese Entwicklung erfordert ein individuell angepasstes Langzeitmanagement des Behandlungsprozesses. Psychisch kranke Patienten äußern deutlich den Wunsch nach Beteiligung bei Behandlungsentscheidungen. In einer schriftlichen Befragung ga-

ben 68,9% an, bei der Therapieplanung mitwirken zu wollen [4]. Auch bei Patienten in psychosomatischer Rehabilitation ist das Partizipationsbedürfnis stark ausgeprägt [5]. Jedoch finden sich über die Zeit verändernde Beteiligungswünsche, die individuell berücksichtigt werden sollten [6]. In einer Befragung professioneller Helfer aus dem sozialpsychiatrischen Kontext berichtet ca. die Hälfte, dass Behandlungsziele vom Patienten selbst festgelegt werden sollten, 42% betonen die Wichtigkeit gemeinsamer Zieldefinitionen [7]. Für das Konzept der Patientenbeteiligung gibt es eine Vielzahl an Begrifflichkeiten, Definitionen und Modelle [8]. Der Ansatz der gemeinsamen Entscheidung findet im psychiatrischen Kontext bisher besonders in der Psychopharmakotherapie Anwendung. So ist in der britischen NICE-Leitlinie dargelegt, dass die Auswahl der Medikation durch den Patienten und den Behandler gemeinsam erfolgen sollte [9]. In einem in der Literatur am häufigsten zitierten Modell zu „Shared Decision Making“ (SDM; dt. partizipative Entscheidungsfindung) teilen sich Patient und Behandler die Verantwortung für Entscheidungen in der Behandlung. Durch eine aktive Informationsweitergabe an den Patienten werden seine Autonomie und die Kontrolle über seine Behandlung gestärkt, was zu einem besseren Behandlungsergebnis beitragen soll [10]. Die in der Literatur am häufigsten verwendete Definition von SDM von Charles et al. [10] benennt 4 Schlüsselmerkmale:

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1327251>
Psychiat Prax 2013; 40: 23–29
© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York
ISSN 0303-4259

Korrespondenzadresse

Sabine Loos
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II
der Universität Ulm,
Bezirkskrankenhaus Günzburg
Ludwig-Heilmeyer-Straße 2
89312 Günzburg
sabine.loos@bkh-guenzburg.de

¹ Aufgrund besserer Lesbarkeit des Textes wird ausschließlich die männliche Form gewählt, alle geschlechtsspezifischen Angaben beziehen sich jedoch immer auf Angehörige beider Geschlechter.

(1) mindestens 2 Teilnehmer (Behandler und Patient) sind beteiligt; (2) beide Parteien teilen Informationen; (3) beide Parteien unternehmen Schritte, um einen Konsensus bzgl. der präferierten Behandlung zu erreichen; (4) es wird hinsichtlich der zu implementierenden Behandlung Übereinstimmung erzielt. Entwistle und Watt [11] weisen darauf hin, dass sowohl bei aktuellen Modellen zur klinischen Entscheidungsfindung als auch bei Messinstrumenten zur Patientenbeteiligung oft ein zu enger Fokus ausschließlich auf die Kommunikation innerhalb einer Konsultation oder auf die Nutzung von Informationen bei der Auswahl von Behandlungsoptionen gelegt wird. Tatsächlich sei das Konzept jedoch weitaus komplexer und schließe Gedanken und Gefühle des Patienten über seine Rolle, seine Bemühungen und seinen Beitrag zur Beteiligung und seine Beziehung zum Kliniker mit ein.

In einer qualitativen Studie in den USA wurden Patienten zu ihren Präferenzen bezogen auf gemeinsame Entscheidungsfindung und zu ihrem Verständnis des Konstrukts von Entscheidungen in der gemeindepsychiatrischen Versorgung befragt [12]. Im Ergebnis wurde ein gemeinsamer Entscheidungsstil befürwortet. Bei der Definition von „gemeinsam“ wurde ein 2-stufiger Prozess beschrieben, bei dem zunächst Autonomie bei Entscheidungen der Vorzug gegeben wird. Wenn das nicht möglich ist, wird auf das Urteil des Behandlers zurückgegriffen und die eigentlichen Wünsche oder Präferenzen werden zurückgestellt bzw. nicht geäußert. Patienten fokussierten eher auf die Beziehungsebene und die affektiven Komponenten von Entscheidungen als auf Informationssammlung oder das Abwägen von verschiedenen Optionen. Bezogen auf die Weiterführung oder Beendigung einer SSRI-Behandlung zeigte sich bei einer Befragung mit halbstrukturierten Interviews, dass das Fehlen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, eine eingeschränkte Beratung während der Behandlung, mangelndes Wissen und eine negative Einstellung zu Medikation und Krankheit die Akzeptanz erschweren [13]. Trotz des beachtlichen Interesses am Konzept der Patientenbeteiligung gibt es bisher wenig Belege für die Evidenz der Effektivität von SDM-Interventionen im psychiatrischen Kontext. Ein Cochrane Review konnte nur 2 kontrollierte Interventionsstudien zu SDM bei Schizophrenie- und Depressionspatienten identifizieren. Daher können aufgrund der geringen Datenlage noch keine abschließenden Schlussfolgerungen über die Effektivität gezogen werden [14]. Es wurden lediglich Hinweise darauf gefunden, dass die Interventionen aufseiten der Behandler die Förderung von Patientenbeteiligung an der Entscheidungsfindung erhöhen. Der Wunsch nach mehr Einbezug in die Planung von Behandlungsmaßnahmen bei Menschen mit psychischen Erkrankungen ist offenkundig. Es fehlt jedoch Wissen darüber, wie Behandlungsgespräche grundsätzlich ablaufen, worüber gesprochen wird, welches die Entscheidungen sind und wie Patienten beteiligt werden oder sich beteiligt fühlen. Um diesen Prozess adäquat abbilden zu können ist es wichtig, sowohl die Sicht der Patienten auf die Arzt-Patienten-Kommunikation zu erfassen, wie auch deren Wahrnehmung des Prozesses der Entscheidungsfindung insgesamt. Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es zu explorieren, wie Patienten mit langandauernden psychischen Erkrankungen ihre Beteiligung an Behandlungsentscheidungen erleben und beurteilen.

Tab. 1 Fragen aus dem Interviewleitfaden für die Fokusgruppensitzungen.

1. Mit wem sprechen Sie im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung am häufigsten?
2. Bitte erinnern Sie sich an Ihren letzten Kontakt bezogen auf Ihre Erkrankung:
 - Warum waren Sie dort, was war der Anlass für den Kontakt?
 - Worüber wurde gesprochen?
 - Wie lange hat die Sitzung/das Treffen/der Termin gedauert?
 - Was war das Ergebnis?
 - Wie zufrieden waren Sie mit diesem Ergebnis?
 Nehmen Sie sich kurz Zeit, um über diese Fragen nachzudenken. Bitte machen Sie sich Notizen, damit in der späteren Diskussion keine für Sie wichtigen Inhalte vergessen werden.
3. Wenn Sie an Ihre eigene Rolle in der Behandlung bzw. im Verlauf Ihrer Erkrankung denken: Wie sehen Sie Ihre Mitwirkung an Entscheidungen im Behandlungsverlauf? Wie wünschen Sie sich Ihr Mitspracherecht?
4. Bitte überlegen Sie, ob Ihr Bedürfnis an Beteiligung an Behandlungsentscheidungen über die Zeit konstant ist. Wenn nicht, von welchen Faktoren ist dies abhängig?
5. Mit welchen Personen sprechen Sie sonst noch über Ihre Erkrankung? Wird diese Person/werden diese Personen in Entscheidungen miteinbezogen? Oder würden Sie sich das wünschen?
6. Zum Abschluss möchten wir Sie bitten, sich noch einmal die hier zusammengefassten Punkte anzuschauen und zu überlegen, ob möglicherweise noch ein wichtiger Punkt vergessen wurde.

Methoden

Im Rahmen der Vorbereitungen für die europäische multizentrische Beobachtungsstudie CEDAR (“Clinical Decision-Making and Outcome in Routine Care for People with Severe Mental Illness” [15], ISRCTN75841675) wurden 2008 an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm am Bezirkskrankenhaus Günzburg (Bayern) 4 Fokusgruppen mit jeweils 3–8 Teilnehmern durchgeführt. Die Rekrutierung der Teilnehmer erfolgte mittels Flyer über die Psychiatrische Institutsambulanz und die Tagesstätte für seelische Gesundheit am Bezirkskrankenhaus Günzburg sowie über das Sozialpsychiatrische Zentrum Oberallgäu in Immenstadt. Einschlusskriterien waren ein Lebensalter von mindestens 18 Jahren und eine Erkrankungsdauer von 2 Jahren oder länger mit mindestens 2 stationären psychiatrischen Aufenthalten. Alle Teilnehmer gaben ihre informierte schriftliche Zustimmung zur Teilnahme an einer Fokusgruppe. Die qualitative Methode der Fokusgruppensitzung ist eine spezielle Form des Gruppeninterviews, bei der Daten von Experten durch deren Meinungsäußerungen in der Gruppe generiert werden [16, 17]. Meinungen, soziale Normen und Überzeugungen wurden interaktiv im Dialog exploriert. Die Sitzungen dauerten im Durchschnitt 1,5 Stunden und wurden von einem Moderator (SL im Wechsel mit PN) geleitet. Außerdem gab es in jeder Gruppe einen Beobachter (SL im Wechsel mit PN, BP und KA), der sich schriftlich zusätzlich Notizen machte. Ein Interviewleitfaden mit 6 Hauptfragen und Aufgaben wurde gemäß aktuellen Empfehlungen [18] entwickelt (☛ **Tab. 1**). Der Einstieg in die Diskussion erfolgte über eine zum Thema passende Karikatur. Nach jeder Fokusgruppe wurden die Teilnehmer gebeten, einen kurzen Fragebogen zu beantworten, der Fragen zu soziodemografischen Angaben und zur durchgeführten Gruppendiskussion beinhaltet.

Auswertung

Die schriftlichen Aufzeichnungen des Beobachters in den Fokusgruppen unterstützten die anschließende Analyse und halfen dabei, Anpassungen für nachfolgende Gruppensitzungen zu entwickeln. Tonbandaufnahmen der Fokusgruppen wurden von einem externen Dienstleister anonymisiert transkribiert und danach nochmals von 2 Untersuchern (SL und PN) auf Vollständigkeit und Fehler hin überprüft. Die Vorgehensweise der Datenanalyse orientiert sich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [19]. Diese Textauswertungsmethode versucht in systematischer Weise, qualitative und quantitative Herangehensweisen miteinander zu verbinden [20]. Die Basis beruht auf 4 wesentlichen Punkten: die Einordnung in ein Kommunikationsmodell (Was ist das Ziel der Analyse?), die Regelgeleitetheit (das Material wird in Analyseeinheiten zerlegt und schrittweise, einem Ablaufmodell folgend, bearbeitet), das Arbeiten mit Kategorien und Gütekriterien (intersubjektiv nachvollziehbares Verfahren, Ergebnisse sollen vergleichbar mit anderen Studien gemacht werden und eine Interoderreliabilität miteinbeziehen).

Die Datenanalyse hier erfolgte in einem 4-stufigen Arbeitsprozess: (1) Die 3 Untersucher (SL, PN und KA) codierten Aussagen in den vier Interviews zunächst unabhängig voneinander. Jeder Abschnitt der Transkripte wurde in sinnvolle Fragmente unterteilt, nach aufkommenden Themen exploriert und mit einem Label codiert. (2) Jedes Label wurde erneut geprüft. Sodann wurden mehrere Labels miteinander verglichen, um im Anschluss übergreifende abstrakte Hauptthemenbereiche zu bilden und somit die Labels zusammenzufassen. (3) Den Abschluss der individuellen Arbeit stellte die Bildung von Zusammenhängen zwischen den inhaltlichen Hauptthemen dar. Im anschließenden Gruppendiskurs über die linguistischen Auswertungen der Untersucher wurden die gewonnenen Hauptthemen anhand des Textes erneut diskutiert, validiert und bei Vorhandensein unterschiedlichen Interpretationen durch Konsensbildung miteinander abgeglichen.

Ergebnisse



Stichprobe

Es fanden 4 Fokusgruppen mit insgesamt 23 Teilnehmern statt. Im Durchschnitt waren die Teilnehmer 44 Jahre alt, ein Drittel war männlich. Die Erkrankungsdauer betrug im Mittel 17 Jahre und die Teilnehmer wiesen ein breites Spektrum an psychischen Erkrankungen auf. Auch berichtete fast die Hälfte der Teilnehmer über zusätzliche Erkrankungen wie etwa Bluthochdruck, Diabetes oder Schmerzen (► Tab. 2). Die eigene Diagnose wurde nur von 8 Patienten benannt. Da die Gründe für die Nichtnennung im Fragebogen nicht erfragt wurden, kann hierüber nur speku-

Tab. 2 Soziodemografische und klinische Merkmale der Teilnehmer (n = 23).

Merkmals	Ausprägung	Kennwert
Alter	Jahre, MW (SD)	43,7 (10,5)
Geschlecht	männlich, n (%)	8 (34,8%)
Erkrankungsdauer	Jahre, MW (SD)	16,6 (11,1)
Diagnosen (n = 7)	– Schizophrenie (n) – Depression (n) – Borderline-Persönlichkeitsstörung (n) – posttraumatische Belastungsstörung (n) – Alkoholabhängigkeit (n) – schizotype Störung (n)	2 1 1 1 2 1
zusätzliche Erkrankungen (n = 11)	– Essstörung (n) – Bluthochdruck (n) – Kurzsichtigkeit (n) – Diabetes (n) – Knieprobleme (n) – künstliches Hüftgelenk (n) – Adipositas (n) – Rheuma (n) – Hepatitis (n) – Schmerzen (n) – Medikamentenmissbrauch (n)	1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1

Alle Angaben laut Selbstbericht.

liert werden. Es fiel jedoch in den Interviews auf, dass Patienten teilweise ihre Diagnosen nicht kannten oder diese nicht akzeptierten.

Hauptthemen

Die gesamte Diskussion in den 4 Gruppen war geprägt durch persönliche Erfahrungen der Patienten mit Behandlern während ihrer Erkrankungshistorie. Drei Hauptthemen bildeten sich auf der Basis der oben beschriebenen Analyse heraus (► Tab. 3).

Die Hauptthemenbereiche werden im Folgenden beschrieben und durch aussagekräftige Äußerungen der Teilnehmer aus den Transkripten belegt.

Beziehung zum Behandler und Beteiligung an Entscheidungen

In allen Fokusgruppensitzungen nahm die Beziehung zu den Behandlern viel Raum ein. Da viele der Teilnehmer bereits eine lange Krankheitsgeschichte mit unterschiedlichen Behandlern aus verschiedenen Berufsgruppen und in diversen Settings erlebt haben, gab es hierzu einen großen Erfahrungsaustausch. Alle Teilnehmer waren mehrfach in stationärer Behandlung gewesen, fast alle hatten Erfahrungen mit ambulanter psychiatrischer Behandlung, weiterhin hatten viele Teilnehmer Kontakt mit Sozial-

Tab. 3 Hauptthemen, Definitionen und Beispieltexte.

Hauptthemen	Definition	Textbeispiel
1. Beziehung zum Behandler und Beteiligung an Entscheidungen	Beziehungsaspekte zum Behandler und deren subjektive Bedeutung für die Beteiligung an Entscheidungsprozessen	„Und dann war es, eine Zeit lang hat [der Arzt] mich begrüßt und gesagt, welche Tablette haben wir jetzt weggelassen? Und der hat mir zum Schluss gar nicht mehr so geglaubt, dass ich alle nehme...“
2. Kommunikationsprozess und Informationsfluss	Rolle des Patienten in Gesprächen, Informationsweitergabe durch den Behandler, Nutzung anderer Informationsquellen	„... ich hab da eben so Phasen. Und da kann ich nicht. Da wird zwar was gesagt... und ich hör das, aber ich verstehe es nicht. Und ich sag halt bloß ja, ja...“
3. Entscheidungen und deren Umsetzung	Entscheidungsfindung als Prozess, positive und negative Aspekte	„Das geht dann nicht immer um Entscheidungen, also um Anliegen, sondern einfach um ein Gespräch.“

arbeitern. Ein geringerer Teil erhielt in der Vergangenheit oder aktuell zusätzliche Unterstützung durch Psychologen. Es wurden sowohl positive als auch negative Beziehungsaspekte geäußert. Nachfolgend eine beispielhafte Äußerung für eine positive Einschätzung der Arzt-Patient-Beziehung.

- ▶ „Weil man da aus sich rausgehen kann. Und die Probleme ihm sagen kann. Und dann gibt man, zwischendurch kriegt man auch Tipps. Damit man das besser in den Griff kriegen kann. Und ich muss sagen, der Doktor [Name] ist eigentlich wie so ein Baum, wo man sich festhalten kann. Der einen auch nicht loslässt oder fallen lässt. Also ich bin froh, dass ich den hab. Weil ich jederzeit hingehen kann. Schon alleine das Gefühl zu haben, da ist jemand da, wenn man Probleme hat. Mit dem man über alles sprechen kann. Das ist schon mal sehr wertvoll.“

Bezogen auf negative Erfahrungen äußerten die Teilnehmer, dass Behandler nicht unterstützend seien, nicht zuhörten, nicht auf den Patienten eingingen oder ihm nicht glaubten (s.a. Textbeispiel **Tab. 3**). Einige Patienten nehmen ihre Behandler als autoritär wahr.

- ▶ „Ja, der [der Arzt] macht das halt so. Und da gibt es keine Diskussion.“

Die Teilnehmer berichteten weiterhin, dass auch Behandler oft begrenzte Handlungsspielräume hätten, wenn es zum Beispiel um die Verfügbarkeit von stationären Therapieplätzen oder die Bearbeitung von Rentenanträgen geht. Bemerkenswerterweise konnten nur wenige Patienten direkt die Berufsgruppe ihres Behandlers benennen.

Zusätzlich berichteten Teilnehmer, dass sich das Verhältnis zum Behandler über die Zeit verändert habe. Zum Teil wird hier Resignation aufseiten des Arztes oder zumindest ein geringeres Interesse benannt. Zum anderen aber auch das gewachsene Vertrauen, das gegenseitige Kennenlernen, was über die Jahre geschähe. Weniger eindeutig wurden Folgen eines schlechten Verhältnisses besprochen.

Es ist schwer zu sagen, ob und in welchem Ausmaß Patienten an Behandlungsentscheidungen beteiligt sind. Oft wurde ein Gefühl der Beteiligung berichtet, obwohl auf Nachfrage der Behandler die Entscheidung getroffen hat. Eine hohe Beteiligung oder gemeinsame Entscheidung wurde häufig über eine gute Beziehung zum Behandler definiert und wahrgenommen. Auch wurde geäußert, dass eine Beteiligung auch erst über einen langen Zeitraum hin entstehen könne.

- ▶ „Und auf Anregung von meiner Seite ist er erst nach ein paar Jahren darauf eingegangen.“

Kommunikationsprozess und Informationsfluss

Ein weiterer wichtiger Punkt in den Diskussionen betraf die Kommunikation während der Treffen mit den Behandlern und die Rolle des Patienten in den Gesprächen. Ein wichtiger Aspekt hier war, dass Teilnehmer berichteten, dass sie durch eine phasenweise kognitive Beeinträchtigung häufig Schwierigkeiten hätten, Dinge genau zu verstehen (s. Textbeispiel **Tab. 3**), sich dann aber eher passiv verhielten, sich innerlich zurückzögen und „den Arzt reden lassen“ ohne deutlich zu machen, was das gegenwärtige Problem ist. Hiefür könnte es verschiedene Gründe geben. Möglicherweise fiel es ihnen schwer, ihre temporären Einschränkungen bzgl. der Fähigkeit, Informationen aufzunehmen, mitzuteilen weil es ihnen selbst so bewusst war oder sie schämten sich möglicherweise dafür. Jedoch bestehe trotz allem der Wunsch zu verstehen, wie die getroffenen Entscheidungen zustande kommen. Häufig gäbe es vonseiten des Arztes jedoch keine Erklärungen dafür.

- ▶ „Also die Dinge vom Arzt, die Entscheidungen vom Arzt, haben ja manchmal schon oder haben immer ihre Richtigkeit. Aber er hat ja Gründe, die man mir nicht sagt. Warum er das so und so macht. Und also das möchte ich verstehen, warum.“

Ein weiterer Schwerpunkt der Aussagen beschreibt, wie und welche Informationen zu für die Teilnehmer wichtigen Themen wie Medikamente, einzelne Behandlungsschritte, Alltagsbewältigung oder Arbeit vermittelt und wie damit umgegangen wurde. Viele der eher jüngeren Teilnehmer nutzen zusätzlich das Internet, um sich zu informieren, einige waren in Selbsthilfegruppen organisiert.

- ▶ „Also vom Arzt her muss ich sagen, hab ich sehr wenige Informationen über die Medikamente bekommen. Könnte man verbessern. Wirklich. Und also ich hab dann bei Wikipedia geschaut.“

Auch negative Aspekte von zu viel an Informationen wurden geäußert:

- ▶ „Das tut nicht gut, so viele Informationen. Je mehr man weiß, umso schwieriger wird es, Entscheidungen zu treffen, welches Medikament das Richtige ist.“

Entscheidungen und deren Umsetzung

Viele Teilnehmer hatten Schwierigkeiten, den Begriff „Entscheidungen“ im Zusammenhang mit ihrer Behandlung zu verstehen, da diese während der Termine häufig nicht als solche wahrgenommen wurden oder sie nicht explizit darauf hingewiesen wurden, dass Entscheidungen anstünden. Von Patienten genannte Beispiele sind vielfältig und betreffen neben der Medikamentenversorgung häufig Alltagsentscheidungen.

- ▶ „... ich hab mich entschlossen, mehr unter die Leute zu gehen. Um Leute, gerne Frauen, kennenzulernen.“
- ▶ „... mich auch entschlossen, Kurse zu besuchen.“
- ▶ „... Und mich weiterzubilden, aus Interesse am Weiterkommen.“
- ▶ „... ich hab mich auch entschlossen, in gewissen Dingen auch zu sündigen mit dem Essen.“

Bei genauem Nachfragen berichteten die Teilnehmer, dass im Verlauf einer Behandlung viele Entscheidungen getroffen werden. Allerdings fiel es den Teilnehmern schwer, genau zu sagen, was z.B. in ihrem letzten Treffen mit ihrem Behandler besprochen wurde (s. auch **Tab. 3**). Viele Dinge wurden nicht während eines Termins entschieden, sondern es zeigte sich, dass viele Entscheidungen sich im Sinne eines länger andauernden Prozesses über die Zeit hinziehen und auch die Umsetzung häufig andauert.

- ▶ „Wollte eigentlich in meinen Beruf zurückgehen. Irgendwie auch wieder gebraucht zu werden. Aber ich traue es mir noch nicht zu... Und mein Doktor hat auch gesagt, für das bin ich noch viel zu viel in den Schwankungen.“
- ▶ „Und auch der Herr Doktor [Name]. ... der regt noch mal so Dinge an und so. Zur Gesellschaft zu gehen und so was. Das hat er öfters angesprochen. Und das nehme ich halt dann jetzt zum Anlass, das ein bisschen zu machen.“
- ▶ „Ja. Und da mal eine Zeit lang, die Arbeit ruhen lassen. Aber von meiner Seite aus, ... so gefangen, dass ich da keine Entscheidung treffen konnte.“
- ▶ „Und da hab ich halt am Anfang Medikamente, na ja, halt zwischendurch mal eine weggelassen und so.“

Auch wurde von den Teilnehmern geschildert, dass bei Entscheidungsprozessen häufig noch weitere Personen aus dem privaten Umfeld miteinbezogen werden (z.B. Partner, Kinder, Personen aus Selbsthilfegruppen). Ein überwiegender Teil der die Behand-

lung und die Genesung betreffende Entscheidungen werden also außerhalb der ärztlichen/therapeutischen Gespräche getroffen. Weiterhin berichteten Teilnehmer, dass vom Arzt getroffene Entscheidungen nicht selten hingenommen oder wenig hinterfragt und in gewisser Weise akzeptiert würden, wenn es sich um positive bzw. hilfreiche Behandlungsinterventionen handelte.

► „... und habe dann Medikamente gekriegt. Und die haben mir unwahrscheinlich geholfen... Und deshalb hab ich gar nicht groß gefragt oder was das ist...“

Das Thema Stigmatisierung und Ausgrenzung war nicht explizit ein Thema im Interviewleitfaden, es wurde trotzdem an vielen Stellen der Diskussion deutlich.

► „Also ich bin, durch meine Krankheit bin ich in den Augen meiner Verwandten unmündig.“

Viele Patienten berichteten, dass durch ihre langjährige Erkrankung eine soziale Isolation entstanden sei. Sie würden sowohl von Außenstehenden als auch von Familienmitgliedern und Bekannten anders wahrgenommen. Es wurden sowohl Vorurteile als auch die Zuschreibung mangelnder Entscheidungsfreiheit und -fähigkeit zum Ausdruck gebracht.

Manchmal wurden Entscheidungen jedoch auch bewusst anderen überlassen, so z. B. in Krisensituationen.

► „Aber ich kenne ja auch Phasen, wo es besser ist, wenn mir jemand die Entscheidung abnimmt. Bis zu einem gewissen Grad. Aber dann, wenn es einem besser geht, dann sollte man auch wieder selber die Entscheidung mit dem Arzt absprechen. Selber treffen und mit dem Arzt absprechen.“

► „Aber es macht auch einen guten Arzt aus, dass er erkennt, wenn er die Entscheidung dem Patienten nicht überlassen sollte... Weil er ihn damit zusätzlich noch belastet. Aber das ist halt so eine Gratwanderung.“

Diskussion



Die vorliegende Untersuchung explorierte mittels moderierter Fokusgruppen Kommunikations- und Entscheidungsprozesse in Behandlungsgesprächen aus der Sicht von Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen. Sie stellt damit eine der wenigen Studien dar, die mittels qualitativer Methoden die Sichtweise von Patienten auf ihre Beteiligung im Behandlungsprozess eruieren. Die insgesamt 23 Teilnehmer der 4 durchgeführten Fokusgruppen waren Anfang 40 Jahre, zu zwei Drittel weiblich, deckten ein breites Spektrum an Diagnosen ab und wiesen mit im Mittel 17 Jahren eine sehr lange Erkrankungsdauer auf. Obwohl die Krankheitsschwere nicht weiter mittels standardisierter Verfahren (z. B. GAF) erfasst wurde, ist davon auszugehen, dass die Untersuchungsstichprobe die gängigen Kriterien für das Vorliegen einer schweren und andauernden psychischen Erkrankung [21] erfüllt. Einschränkung ist allerdings hinzuzufügen, dass in gemeindepsychiatrischen Settings rekrutiert wurde und somit keine aktuellen Einschätzungen der Teilnehmer zu Erfahrungen mit Entscheidungen in stationären und/oder akutpsychiatrischen Behandlungsepisoden abgebildet werden können. Andererseits repräsentierten die Teilnehmer der Fokusgruppen eine gute Auswahl an Kontextfaktoren wie z. B. das Vorliegen zusätzlicher körperlicher Erkrankungen und eine lange Erfahrung mit professionellen nicht nur psychiatrisch-psychotherapeutischen Hilfesystemen (inkl. stationär-/akutpsychiatrischen), die erwartungsgemäß die aufkommenden Themen in der Diskussion beeinflussten.

Die Ergebnisse aus den Diskussionsrunden konnten inhaltsanalytisch 3 Hauptthemenbereiche zugeordnet werden („Beziehung

zum Behandler und Beteiligung an Entscheidungen“, „Kommunikationsprozess und Informationsfluss“, „Entscheidungen und deren Umsetzung“) und bestätigen damit Befunde aus den letzten Jahren, die auf die entscheidende Rolle der therapeutischen Arbeitsbeziehung in der Behandlung von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen hinweisen [22–25]. Von den Teilnehmern wurde häufig über die Wahrnehmung des Behandlers und dessen Verhalten gesprochen. Konkret wurde offensichtlich, dass eine gute therapeutische Beziehung, die in der Behandlung psychisch kranker Patienten oft schon über Jahre Bestand hat, einen Einfluss auf die Wahrnehmung von Beteiligung hat. Es zeigt sich, dass die Teilnehmer eine Beteiligung an Behandlungsentscheidungen nicht ausschließlich über tatsächlich gemeinsam getroffene Entscheidungen definierten. Vielmehr wurde deutlich, dass die Beziehung zum Behandler und die Art, wie er den Patienten in das Gespräch miteinbindet, dazu beiträgt, dass sich beim Patienten ein „Gefühl“ subjektiver Beteiligung einstellt, welches sich nicht zwangsläufig als konkrete Willensbekundung an einer bestimmten Entscheidung widerspiegelt. Dies entspricht auch den Ergebnissen von Woltmann und Whitley [12], die ebenfalls fanden, dass die therapeutische Beziehung die Zufriedenheit mit der Beteiligung an Behandlungsentscheidungen beeinflusst.

Im Hinblick auf die zentrale Fragestellung ergab sich zunächst, dass Definition und Konzept des Begriffs (Behandlungs-)Entscheidungen für die Teilnehmer nicht offensichtlich waren. Auch zeigte sich, dass Entscheidungen von den Teilnehmern oft nicht als solche wahrgenommen wurden, was auch daran festgemacht wurde, dass Entscheidungen im Behandlungsprozess von den Behandlern selten explizit angekündigt wurden. Somit ist davon auszugehen, dass hinsichtlich dieses Verständnisses und der Interpretation von Begrifflichkeiten in diesem Bereich (Entscheidungen, klinische Entscheidungen, partizipative Entscheidungsfindung etc.) erhebliche Unterschiede zwischen Patienten, Behandlern und Forschern vorliegen. Dies lässt sich auch daran festmachen, dass sich die von den Studienteilnehmern geschilderte Realität von Entscheidungsprozessen in ihrer Behandlung kaum anhand gängiger wissenschaftlicher Konzeptionen wie z. B. der 4 Schlüsselmerkmale für SDM von Charles et al. [10] (s. o.) abbilden lässt. Dies bedeutet nicht zwangsläufig, dass SDM im klinischen Alltag nicht stattfindet. Andererseits legen mehrere Äußerungen der Teilnehmer den Schluss nahe, dass gemeinsame Entscheidungsfindung kein zentrales Thema ist und Patientenbeteiligung bei Behandlungsentscheidungen nicht die Regel darstellt.

Weiterhin war festzustellen, dass Entscheidungen häufig nicht während eines einzelnen Gesprächstermins getroffen werden. Vielmehr zeigte sich, dass Patienten Entscheidungsfindung als längeren Prozess ansehen, in den sie je nach Bedarf und Wichtigkeit der Entscheidung auch andere Personen aus dem privaten und/oder auch professionellen Kontext sowie andere Informationsquellen (z. B. Internet) miteinbeziehen. So finden Entscheidungsprozesse offenbar innerhalb eines dynamischen Netzes von Beziehungen statt, in dem der Patient seine Position zu finden versucht. Daraus ergibt sich, dass der alleinige Blick auf die Dyade Behandler – Patient für eine angemessene Abbildung von Behandlungsentscheidungen nicht ausreicht.

Neben dem erwartbaren Fokus auf Behandlungsentscheidungen und der Arzt-Patient-Beziehung zeigte sich quasi als Nebenbefund, welchen hohen eigenständigen Stellenwert das Thema Stigma und das Zutrauen von Entscheidungsfähigkeit für Menschen mit psychischer Erkrankung aufweist [26–28]. Andererseits gibt es auch Situationen für Patienten, in denen krankheitsbedingt die Entscheidungsfähigkeit bewusst anderen überlassen wird.

Zusätzlich zu den bereits genannten Einschränkungen ist zu sagen, dass hier eine explorative qualitative Studie vorgelegt wird. Trotz erheblichem Aufwand kamen bei der Rekrutierung keine Kriterien zur Anwendung, die eine Repräsentativität der Studienteilnehmer sicherstellen würden (z.B. Zufallsauswahl). Wie bei qualitativen Studien aufgrund des hohen Aufwandes der Datenauswertung üblich, ist die Stichprobe eher klein. Dies schränkt eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf andere Patienten in anderen Behandlungssettings ein.

Zukünftige Studien zur Eruiierung von Entscheidungsfindung in der Behandlung von Menschen mit langandauernden psychischen Erkrankungen sollten die Sichtweise von Professionellen und Angehörigen systematisch miteinbeziehen. Darüber hinausgehend sollte klinische Entscheidungsfindung auf der Basis solcher qualitativer Befunde auch quantitativ mittels standardisierter Instrumente aus mehreren Beurteilerperspektiven abgebildet werden, um deren Bestandteile und deren Bedeutung für das Behandlungsergebnis bestimmen zu können. Dies ist das zentrale Anliegen der CEDAR-Studie [15], in der eine Mischung aus qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden zum Einsatz kommt.

Konsequenzen für Klinik und Praxis

- ▶ Das Verständnis und die Interpretation der Begriffe klinische Entscheidungen oder partizipative Entscheidungsfindung im Behandlungsprozess liegen bei Patienten, Behandlern und Forschern häufig weit auseinander.
- ▶ Eine gute therapeutische Beziehung hat Einfluss auf die Wahrnehmung von subjektiver Beteiligung an klinischen Entscheidungen.
- ▶ Die Beteiligung an Behandlungsentscheidungen von Patienten mit langandauernden psychischen Erkrankungen ist noch keine verbreitete Maßnahme. Auf diesem Gebiet sollte eine Weiterentwicklung von Behandlungsstandards für die Praxis erfolgen

Autorenschaft

SL verfasste einen ersten Manuskriptentwurf und war sowohl an der Datenerhebung und -auswertung beteiligt, PN und KA waren an der Datenerfassung und -auswertung beteiligt, BP an der Datenerhebung und der Manuskripterstellung. WK MS, AF, MK und TI waren an der Konzeptualisierung der Studie beteiligt, WK zusätzlich mit einer kritischen Durchsicht und Kommentierung des Manuskripts.

Danksagung

Wir bedanken uns bei den Teilnehmern der Fokusgruppen. Die Studie "Clinical decision-making and outcome in routine care for people with severe mental illness" (CEDAR) ist eine multizentrische Kooperation zwischen der Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm, Deutschland (Bernd Puschner); der Section of Recovery am Institute of Psychiatry, London, Großbritannien (Mike Slade); der Abteilung für Psychiatrie an der Seconda Università degli Studi di Napoli, Italien (Mario Maj); der Abteilung für Psychiatrie an der Universität Debrecen, Ungarn (Anikó Égerházi); der Einheit für psychiatrische For-

schung am Psychiatrischen Universitätskrankenhaus Aalborg, Dänemark (Povl Munk-Jørgensen) und der Klinik für Soziale Psychiatrie und Allgemeinpsychiatrie an der Universität Zürich, Schweiz (Wulf Rössler).

Die CEDAR-Studie wird im 7. Rahmenprogramm der Europäischen Union gefördert (Projektnummer: 223290).

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Abstract

Shared Decision-Making in the Treatment of People with Severe Mental Illness

Objective: Shared decision-making during the course of treatment is important for people with severe mental illness. However, there is still insufficient knowledge about how people with mental illness view decisions, what kind of decisions are made and how patients experience and perceive the process of participation in routine care.

Methods: A qualitative study with focus groups was conducted with patients with chronic mental illness currently receiving outpatient care (N=23). Interviews were audio-taped, transcribed, coded and content analysed.

Results: Three main themes were extracted from the data: 1. perception of the clinician and participation, 2. process of communication and flow of information, 3. decisions and transfer.

Conclusions: The perception of participation in the decision process depends on a good patient-doctor relationship. Decisions made in the course of an outpatient long-term treatment are complex and are often not made during one single appointment. Frequently, patients seek the advice of people from their social network and/or other health professionals.

Institute

- ¹ Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm, Günzburg
- ² Section for Recovery, Institute of Psychiatry, King's College London, Großbritannien
- ³ Dipartimento di Psichiatria, Università di Napoli SUN, Italy
- ⁴ Enheden for Psykiatrisk Forskning, Aalborg Psykiatriske Sygehus, Århus Universitetshospital, Dänemark
- ⁵ Pszichiátriai Tanszék, Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Debreceni Egyetem, Ungarn
- ⁶ Klinik für Soziale Psychiatrie und Allgemeinpsychiatrie, Universität Zürich, Schweiz

Literatur

- 1 BMG. Patientenrechte in Deutschland. <http://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/pati/BMG-G-G407-Patientenrechte-Deutschland.pdf> 17-9-2012
- 2 BMG. Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/Laufende_Verfahren/P/Patientenrechte/120524_Gesetzentwurf_BR_Patientenrechtgesetz_Zuleitungsexemplar_1707076.pdf 17-9-2012
- 3 Reichart T, Kissling W, Scheuring E et al. Patientenbeteiligung in der Psychiatrie – eine kritische Bestandsaufnahme. *Psychiatr Prax* 2008; 35: 111–121
- 4 Fleischmann H. Was erwarten psychisch Kranke von der Behandlung im psychiatrischen Krankenhaus? *Psychiatr Prax* 2003; 30 (Suppl. 02): 136–139

- 5 Richter M, Schmid-Ott G, Muthny FA. Informationsvermittlung und Partizipation aus Sicht von psychosomatischen Rehabilitanden. Ausprägung und Zusammenhänge mit Zufriedenheit und Reha-Outcome. *Psychiatr Prax* 2011; 38: 237–243
- 6 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: 319–341
- 7 Sibitz I, Swoboda H, Schrank B et al. Einbeziehung von Betroffenen in Therapie- und Versorgungsentscheidungen: professionelle Helferinnen zeigen sich optimistisch. *Psychiatr Prax* 2008; 35: 128–134
- 8 Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision-making in medical encounters. *Patient Educ Couns* 2006; 60: 301–312
- 9 Heekeren K, Kowalewski R, Kawohl W. Ausgewählte Aspekte der sozialpsychiatrischen Pharmakotherapie. In: Rössler W, Kawohl W, Hrsg. *Soziale Psychiatrie. Das Handbuch für die psychosoziale Praxis*. Heidelberg: Kohlhammer; in press
- 10 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: 681–692
- 11 Entwistle VA, Watt IS. Patient involvement in treatment decision-making: the case for a broader conceptual framework. *Patient Educ Couns* 2006; 63: 268–278
- 12 Woltmann EM, Whitley R. Shared decision making in public mental health care: perspectives from consumers living with severe mental illness. *Psychiatr Rehabil J* 2010; 34: 29–36
- 13 van Geffen EC, Hermesen JH, Heerdink ER et al. The decision to continue or discontinue treatment: experiences and beliefs of users of selective serotonin-reuptake inhibitors in the initial months – a qualitative study. *Res Social Adm Pharm* 2011; 7: 134–150
- 14 Duncan E, Best C, Hagen S. Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database Syst Rev* 2010; (01): CD007297
- 15 Puschner B, Steffen S, Slade M et al. Clinical decision making and outcome in routine care for people with severe mental illness (CEDAR): study protocol. *BMC Psychiatry* 2010; 10: 90
- 16 Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *Br Med J* 1995; 311: 299–302
- 17 Krueger RA, Casey MA. *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2008
- 18 Krueger RA. *Developing Questions for Focus Groups: 3 (Focus Group Kit)*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1997
- 19 Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz; 1983
- 20 Mayring P. Neure Entwicklungen in der qualitativen Forschung und der Qualitativen Inhaltsanalyse. In: Mayring P, Gläser-Zikuda M, Hrsg. *Die Praxis der qualitativen Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz-Verlag; 2008: 7–20
- 21 Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G et al. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 149–155
- 22 McCabe R, Priebe S. Communication and psychosis: it's good to talk, but how? *Br J Psychiatry* 2008; 192: 404–405
- 23 McCabe R, Priebe S. The therapeutic relationship in the treatment of severe mental illness: a review of methods and findings. *Int J Soc Psychiatry* 2004; 50: 115–128
- 24 Catty J. The "vehicle of success": theoretical and empirical perspectives on the therapeutic alliance in psychotherapy and psychiatry. *Psychol Psychother* 2004; 77: 255–272
- 25 Loos S, Kilian R, Becker T et al. Psychometric properties of the German version of the Scale to Assess the Therapeutic Relationship in Community Mental Health Care (D-STAR). *Eur J Psychol Assess* 2012: online first
- 26 Rüscher N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Das Stigma psychischer Erkrankung: Konzepte, Formen und Folgen. *Psychiatr Prax* 2005; 32: 221–232
- 27 Schomerus G. Why are persons with alcohol dependence stigmatized in a particular way, and what can be done about it. *Psychiatr Prax* 2011; 38: 109–110
- 28 Anonym. Aus eigener Erfahrung: Vorurteile, Urteile, Stigma. *Psychiatr Prax* 2002; 29: 227–229