

TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Klinikum rechts der Isar
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. J. Förstl)

**Partizipationsbedürfnisse chronisch kranker Patienten bei
der medizinischen Entscheidungsfindung**
*Unterschiede und Gemeinsamkeiten schizophrener Patienten im
Vergleich zu Patienten mit Multipler Sklerose*

Sarah Reiter

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. D. Neumeier
Prüfer der Dissertation: 1. Priv.-Doz. Dr. J. Hamann
2. Univ.-Prof. Dr. J. Förstl

Die Dissertation wurde am 19.01.2011 bei der Technischen Universität München
eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 06.04.2011 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	6
1.1	Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung.....	8
1.1.1	Paternalistisches versus Informatives Modell.....	8
1.1.2	<i>Shared Decision Making</i>	9
1.2	Informations- und Partizipationsbedürfnis.....	11
1.2.1	Determinanten der Partizipationsbedürfnisse.....	12
1.3	Erläuterungen zu den in der Studie untersuchten Krankheitsbildern.....	15
1.3.1	Das Krankheitsbild der Schizophrenie	15
1.3.1.1	Epidemiologie.....	15
1.3.1.2	Ätiologie.....	16
1.3.1.3	Symptomatologie.....	16
1.3.1.4	Therapie.....	17
1.3.2	Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose.....	18
1.3.2.1	Epidemiologie.....	18
1.3.2.2	Ätiologie.....	18
1.3.2.3	Symptomatologie.....	19
1.3.2.4	Therapie.....	20
1.4	Fragestellung der Studie.....	21
2	Patienten und Methoden.....	22
2.1	Studiendesign.....	22
2.2	Patientenrekrutierung und Durchführung der Befragung.....	24
2.3	Erhobene Daten.....	25

2.3.1	Soziodemographische Variablen.....	25
2.3.2	Patientenexpertise.....	25
2.3.3	Partizipationsbedürfnisse.....	26
2.3.3.1	<i>Autonomy Preference Index (API)</i>	26
2.3.3.2	<i>Problem Solving Decision Making Scale (PSDM)</i>	28
2.3.4	Patientenzufriedenheit und Vertrauen in den Arzt.....	30
2.3.4.1	ZUF 8.....	31
2.3.4.2	Vertrauen in den Arzt Skala (VIA).....	32
2.3.5	Organisationale Gerechtigkeit.....	34
2.3.6	<i>Multidimensional Health Locus of Control</i>	37
2.3.7	<i>Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)</i>	41
2.3.8	<i>Melbourne Decision Making Questionnaire (MDMQ)</i>	44
2.4	Datenanalyse.....	47
3	Ergebnisse.....	49
3.1	Patientenkollektiv.....	49
3.2	Partizipationsbedürfnisse in beiden Gruppen.....	51
3.3	Explorative Faktorenanalyse.....	53
3.3.1	Faktorenextraktion.....	53
3.3.2	Strukturgleichungsmodell.....	56
3.3.3	Multi-Gruppen Analyse.....	62
4	Diskussion.....	63
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	63
4.2	Stärken und Einschränkungen der vorliegenden Studie.....	64

4.3	Diskussion der Ergebnisse.....	66
4.3.1	Determinanten der Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten.....	66
4.3.2	Determinanten der Partizipationsbedürfnisse von Patienten mit MS.....	70
4.4	Implikationen der Ergebnisse für die klinische Arbeit und die Implementierung von <i>Shared Decision Making</i>	73
4.5	Ausblick.....	80
5	Zusammenfassung.....	81
6	Literaturverzeichnis.....	84
7	Danksagung.....	93

Vorbemerkung:

Um eine bessere Lesbarkeit zu erreichen, wird in der hier vorliegenden Arbeit bei häufig verwendeten Personenbezeichnungen (Arzt, Patient) nur die männliche Form verwendet. Diese ist jedoch immer inklusiv verstanden, so dass die weibliche Form stets inbegriffen ist.

1 Einleitung

Leitlinien zur Behandlung schizophrener Patienten raten im Rahmen der Therapieplanung zu einer zwischen Patient und Therapeut geteilten Entscheidungsfindung. Das Konzept des *Shared Decision Making*, bei dem Patient und Arzt auf Entscheidungsebene zu ebenbürtigen Partnern werden, wird zunehmend als *Standard of Care* angesehen und findet sowohl in der Fachliteratur als auch in den entsprechenden Richtlinien Beachtung (American Psychiatric Association, 2004; Charles *et al.*, 1997; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, 2006). In der heutigen Zeit sollte das Recht auf Selbstbestimmung der Patienten eine Selbstverständlichkeit darstellen und gerade in Bezug auf den Umgang mit schizophrenen Patienten, die in vielerlei Hinsicht bereits Erfahrungen mit unfreiwilliger Behandlung gemacht haben, gewinnt diese Forderung an Bedeutung (Lidz *et al.*, 1995). Weiterhin scheinen gemeinsam getroffene medizinische Entscheidungen einen positiven Einfluss auf Behandlungstreue und Langzeitverläufe dieser Patienten haben (Hamann *et al.*, 2007a).

Inwiefern Patienten mit einer schweren psychiatrischen Erkrankung, hier besonders schizophrene Patienten, in den Prozess des *Shared Decision Making* eingebunden werden können und wie sehr sie von diesem Modell profitieren, ist jedoch noch nicht hinreichend geklärt (Hamann *et al.*, 2007a; Hamann *et al.*, 2006).

Bis heute fehlen Antworten auf die Frage, warum ein Teil der schizophrenen Patienten an der medizinischen Entscheidungsfindung teilhaben möchte, während andere dieses Bedürfnis nicht verspüren. Bevor also eine partizipative Entscheidungsfindung im Sinne des *Shared Decision Making* stattfinden kann, muss geklärt werden, warum sich manche schizophrene Patienten aktiv an einer Entscheidung beteiligen wollen, während sich andere diesem Prozess entziehen. Erst dieses Wissen macht es möglich, die individuellen Partizipationsbedürfnisse des

Patienten adäquat anzusprechen, seine Kompetenzen bei der Entscheidungsfindung richtig einzuschätzen und den Prozess des *Shared Decision Making* - falls nötig - mit Hilfe von Entscheidungshilfen oder Kommunikationstraining zu verbessern.

Während Forschungsarbeiten aus der somatischen Medizin bereits diverse Determinanten für Partizipationsbedürfnisse identifiziert haben, darunter soziodemographische Variablen wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand (Benbassat *et al.*, 1998), Vertrauen in den Arzt (Kraetschmer *et al.*, 2004), Einstellung gegenüber Medikamenten (Adams *et al.*, 2001) sowie internale und externale Kontrollüberzeugungen (Schneider *et al.*, 2006), bleibt unklar, ob diese Ergebnisse auf Patienten mit Schizophrenie übertragbar sind oder ob sich bei diesen Patienten bedingt durch ihre krankheitsspezifischen Eigenheiten eine völlig andere Situation bietet.

Die Studienlage bei psychisch kranken Patienten ist hier wenig zufriedenstellend, da die Anzahl der veröffentlichten Arbeiten gering ist und die Ergebnisse uneinheitlich sind (Hamann *et al.*, 2003). Bis dato liegen nur wenige Studien vor, die sich mit den Partizipationsbedürfnissen und deren Determinanten bei schizophrenen Patienten beschäftigen (Hamann *et al.*, 2005; Adams *et al.*, 2007).

Um der Frage nachzugehen, ob sich Patienten mit einer chronisch psychiatrischen Erkrankung und Patienten mit einer chronisch somatischen Erkrankung vergleichen lassen oder ob es Unterschiede hinsichtlich der Partizipationsbedürfnisse und deren Determinanten gibt, wurden als Vergleichsgruppe Patienten mit Multipler Sklerose in die Studie miteinbezogen.

In vielen Punkten gibt es bezüglich der Umstände der Erkrankung Überschneidungen in beiden Gruppen. So stehen bei beiden Krankheitsbildern der unvorhersehbare Verlauf, geprägt von unterschiedlich langen Phasen akuter Erkrankung und Remissionen, die drohende Chronizität und der Bedarf einer teilweise lebenslangen

Medikation, gelegentlich verbunden mit erheblichen Nebenwirkungen, im Vordergrund. Hinsichtlich des frühen Erkrankungsalters und des Lebenszeitriskos für ernsthafte Rückfälle sind die beiden Gruppen ebenfalls vergleichbar (Masuhr, 2005; Möller, 2005).

Ziel der hier vorliegenden Studie ist es, potentielle Determinanten der Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten umfassend zu analysieren. Um feststellen zu können, ob diese Determinanten auf Patienten mit einer chronisch somatischen Erkrankung übertragbar sind oder ob diese sich deutlich unterscheiden, wurde als Vergleich eine Gruppe mit chronisch somatischer Erkrankung herangezogen.

1.1 Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung

Eine klare und einheitliche Definition dessen, was unter dem Begriff *Shared Decision Making* zu verstehen ist, existiert bisher nicht (Makoul *et al.*, 2006). Um sich dem Konzept nähern zu können, ist es hilfreich, sich zunächst mit den beiden entgegengesetzten Polen des „Paternalistischen Modells“ und des „Informativen Modells“ zu befassen (Hamann *et al.*, 2003), da *Shared Decision Making* von den meisten Autoren in der Mitte zwischen diesen Modellen angesiedelt wird.

1.1.1 Paternalistisches versus Informatives Modell

Das lange Zeit gültige Paternalistische Modell von *Parson* ist von einer asymmetrischen Verantwortungs- und Entscheidungsstruktur geprägt (Parson, 1951). Dem Patienten wird eine passive, befolgende Rolle zugeteilt. Er fügt sich der professionellen Autorität des Arztes, indem er seine medizinischen Entscheidungen akzeptiert. Voraussetzung für dieses Modell ist die Annahme, dass der Arzt die bestmögliche Wahl für seinen Patienten hinsichtlich der Therapie trifft. Der Patient

wird hierbei in keinen der Schritte der Entscheidungsfindung einbezogen (Charles *et al.*, 1999).

Im Gegensatz dazu steht das Informative Modell, bei dem die Arzt-Patienten-Beziehung auf einer Art Arbeitsteilung beruht. Die Schlüsselposition des Arztes beinhaltet das Vermitteln von Informationen zu Therapieoptionen und möglichen Nebenwirkungen, um seinem Patienten die alleinige Therapieentscheidung zu ermöglichen. Der Informationstransfer wird als einzig legitimer Beitrag des Arztes zum Entscheidungsprozess angesehen. Mögliche Empfehlungen und Einwände, mit dem er das Entscheidungsverhalten des Patienten beeinflussen könnte, soll er für sich behalten (Charles *et al.*, 1999). Im Anschluss an die vom Patienten getroffene Entscheidung obliegt es dem Arzt, die medizinischen Aspekte dieser Entscheidung zu verwirklichen.

1.1.2 *Shared Decision Making*

Gegenüber dem Informativen Modell grenzt sich *Shared Decision Making* durch einen interaktiven Charakter ab. Sowohl Arzt als auch Patient sind durch einen schrittweisen Informations-, Diskurs- und Vertrauensbildungsprozess in der Lage, gemeinsam Therapieziele zu definieren, zu erreichen und zu verantworten. Die ethischen Grundpfeiler des *Shared Decision Making*, dem Wohl des Patienten zu dienen und dessen Recht auf Selbstbestimmung zu respektieren, spiegeln sich am besten in dem Modell von Charles *et al.* wider: „*Shared Decision Making is seen as a mechanism for decreasing informational and power asymmetry between doctors and patients by increasing patients' information, sense of autonomy and/ or control over treatment decisions that affect their well-being*“ („SDM wird als Mechanismus zur Verringerung der Informations- und Machtasymmetrie zwischen Arzt und Patienten gesehen, der die Information des Patienten, sein Autonomiebewusstsein und/oder

seine Kontrolle über Therapieentscheidungen, die sein Wohlbefinden beeinflussen, verbessert.“)

Charles *et al.* nennen vier Hauptcharakteristika des *Shared Decision Making* (Charles *et al.*, 1997):

1. mindestens zwei Partner (z.B. Arzt und Patient) sind involviert
2. beide Partner bemühen sich um eine gemeinsame Entscheidungsfindung bezüglich der Therapie
3. beide Partner teilen Informationen über Behandlungsoptionen, um
4. eine Übereinkunft hinsichtlich der präferierten Behandlungsoptionen (auf die sich beide Parteien geeinigt haben) zu erreichen

Um zu einer *Shared Decision* zu kommen, müssen sich beide Parteien Wissen und Wertevorstellungen gegenseitig mitteilen. Der Dialog steht bei diesem Modell ganz im Vordergrund und der Informationsfluss erfolgt bidirektional. Ein wichtiger Aspekt bei der ärztlichen Gesprächsführung besteht darin, dem Patienten zu helfen, seine Präferenzen zu konkretisieren und artikulieren sowie Informationen über fachliche Hintergründe in einer angemessenen und nachvollziehbaren Weise zu präsentieren. Dabei lassen die Rahmenbedingungen des *Shared Decision Making* - im Gegensatz zum Informativen Modell - dem behandelnden Arzt die Möglichkeit, dem Patienten seine Meinung hinsichtlich der optimalen Therapieoption mitzuteilen.

Therapieentscheidungen eines paternalistisch agierenden Arztes können durch Fehleinschätzungen so konträr zu den Wünschen des Patienten sein, dass sie in der Konsequenz zu einer geringeren Compliance und schlechteren Behandlungsergebnissen führen (Elwyn *et al.*, 1999). Dieser Schwachpunkt des Paternalistischen Modells, die nicht immer vorhandene Kenntnis dessen, was für den Patienten aufgrund seiner Präferenzen die optimale Behandlungsmöglichkeit darstellt, wird im *Shared Decision Making*-Modell vermieden (Hamann *et al.*, 2003).

Für den Patienten ist es folglich von grundlegender Bedeutung, Präferenzen zu entwickeln und diese seinem Arzt mitzuteilen. Dieses Vortragen von Präferenzen seitens des Patienten und das anschließende Verhandeln darüber mit dem Arzt, ist neben dem geteilten Informationsfluss ein entscheidender Grundbaustein (Hamann *et al.*, 2003). Der Arzt bleibt Experte für Fachwissen, der Patient wird zum Experten für seine persönlichen Präferenzen. Die traditionell asymmetrische Verantwortungsteilung wird überwunden, indem beide Experten gemeinsam eine Übereinkunft über Therapieentscheidungen treffen.

1.2 Informations- und Partizipationsbedürfnis

Seit Jahrzehnten steigt der Anspruch der Patienten auf Informationen seitens der Ärzte und das Bedürfnis an der Teilnahme bei therapeutischen Entscheidungen an (Kassirer, 1994).

Das Recht auf Selbstbestimmung des Patienten, Grundvoraussetzung für eine Therapieentscheidung, die von beiden Seiten getragen wird, wird heute in vielen Ländern als selbstverständlich angesehen (Benbassat *et al.*, 1998). Gerade bei schizophrenen Patienten, die in vielen Fällen bereits Erfahrung mit Zwangsbehandlungen gemacht haben, kommt diesem Recht auf Selbstbestimmung eine besondere Bedeutung zu (Lidz *et al.*, 1995). Es konnte gezeigt werden, dass Patienten, die an Schizophrenie erkrankt sind, durch erhöhte Teilnahme an der medizinischen Entscheidungsfindung eine verbesserte Behandlungstreue und damit verbunden, bessere Langzeitergebnisse aufwiesen (Edwards *et al.*, 2004; Hamann *et al.*, 2007a).

Benbassat et al. vergleichen in ihrer Übersichtsarbeit die Ergebnisse verschiedener Studien zum Thema Informations- und Partizipationsbedürfnis. Daraus geht hervor, dass die Mehrheit der Patienten Informationen über ihre Erkrankungen wünscht und

ein Teil der Befragten an der Planung und Entscheidung hinsichtlich der Therapiemöglichkeiten teilhaben möchte. Im Gegenzug vermied nur ein geringer Anteil von Patienten (3% bis 8%) Informationen und Teilnahme an medizinischen Entscheidungen (Degner, 1992; Haug *et al.*, 1979).

1.2.1 Determinanten der Partizipationsbedürfnisse

Forschungsarbeiten aus der somatischen Medizin konnten einige Determinanten für Partizipationsbedürfnisse benennen, darunter Schwere und Dauer der Erkrankung (Degner, 1992; Ende *et al.*, 1990), soziodemographische Variablen wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand (Benbassat *et al.*, 1998) sowie Vertrauen in den behandelnden Arzt (Kraetschmer *et al.*, 2004), Einstellung gegenüber Medikamenten (Adams *et al.*, 2001) und den *Multidimensional Health Locus of Control* (zur Erklärung des *Multidimensional Health Locus of Control* siehe Methodik Punkt 2.3.6) (Schneider *et al.*, 2006).

Degner und *Sloan* konnten nachweisen, dass Krankheitsschwere und das Einnehmen einer passiven Rolle in Zusammenhang gebracht werden können. 91 Prozent gesunder Befragter sprachen sich für eine aktive Patientenrolle im Falle einer Erkrankung aus, im Gegensatz zu nur 41 Prozent bei an Krebs erkrankten Patienten (Degner, 1992). *Krantz et al.* kommen zu vergleichbaren Ergebnissen. In ihrer Studie geben 57,9 Prozent gesunder *College*-Studenten an, Bedürfnis nach Informationen zu haben und 42,1 Prozent drücken den Wunsch nach Partizipation aus (Krantz *et al.*, 1980). Unter Verwendung des gleichen Instruments konnten *Pendelton* und *House* bei der Befragung älterer Diabetiker einen Prozentwert von 36,3 für das Informationsbedürfnis und 15,4 für das Partizipationsbedürfnis ermitteln (Pendelton, 1984). Auch *Ende et al.* kommen bei ihrer Studie zu dem Schluss, dass mit zunehmender Krankheitsschwere das Bedürfnis an Mitbestimmung nachlässt.

Diese Tendenz war nicht nur bei Patienten, die den Arztberuf nicht ausüben, sondern ebenso bei Ärzten in der Patientenrolle zu beobachten (Ende *et al.*, 1990).

Nicht nur die Schwere, sondern auch die Dauer der Erkrankung steht in Zusammenhang mit den Partizipationsbedürfnissen. Je chronischer eine Erkrankung, desto eher steigt das Bedürfnis nach Teilnahme an Entscheidungen (Cassileth *et al.*, 1980). Eine Ursache hierfür kann im Erfahrungs- und Informationsgewinn der Patienten während des Krankheitsverlaufes gesehen werden (Kraetschmer *et al.*, 2004).

In den meisten Fällen zwingt eine chronische Erkrankung zu einer dauerhaften Einnahme von Medikamenten. Adams *et al.* konnten zeigen, dass Bedenken gegenüber Medikamenteneinnahme und den damit verbundenen Nebenwirkungen das Partizipationsbedürfnis der Patienten steigern (Adams *et al.*, 2001).

Der 1978 von Wallston *et al.* entworfene Fragebogen *Multidimensional Health Locus of Control* befasst sich mit externalen und internalen Kontrollüberzeugungen, die gesundheitsbezogenem Verhalten zu Grunde liegen (Wallston *et al.*, 1978). Patienten, die sich selbst für ihre Erkrankung verantwortlich zeichnen, also eine interne Kontrollüberzeugung aufweisen, zeigen ein höheres Ausmaß an Partizipationsbedürfnis als Patienten mit einer externalen Kontrollüberzeugung, die ihren gesundheitlichen Zustand als Ergebnis äußerer Einflüsse auffassen (Nomura *et al.*, 2007; Schneider *et al.*, 2006).

Neben dem Grad der Erkrankung scheint der soziokulturelle Hintergrund eine weitere Rolle für das Mitbestimmungsbedürfnis zu spielen. So unterscheiden sich beispielsweise Afroamerikaner und Amerikaner mit europäischen Wurzeln durch höhere Mitbestimmungsbedürfnisse von Amerikanern mit koreanischer oder mexikanischer Herkunft (Blackhall *et al.*, 1995). Zu ähnlichen Resultaten führt eine Studie des israelischen *Sharett*-Instituts für Onkologie, in der einheimische

Veteranen und Immigranten aus der ehemaligen Sowjetunion zu ihrem Idealbild eines behandelnden Arztes befragt wurden. Unter den israelischen Patienten beschreiben 81 Prozent den idealen Arzt als Therapeuten, der Behandlungsentscheidungen teilt. Demgegenüber stehen nur 14 Prozent unter den russischen Patienten (Baider *et al.*, 1995).

Eine der Determinanten des Partizipationsbedürfnisses stellt das Alter der Patienten dar, wobei ein höheres Lebensalter teilweise signifikant mit dem Einnehmen einer passiven Rolle korreliert (Blanchard *et al.*, 1988; Cassileth *et al.*, 1980; Ende, 1989; Llewellyn-Thomas *et al.*, 1995).

Das männliche Geschlecht zeigt zumindest einen Trend zu weniger Interesse an einer Beteiligung bei medizinischen Entscheidungen (Degner, 1992). Andere Studien konnten einen signifikanten Zusammenhang zwischen weiblichem Geschlecht und erhöhter Bereitschaft zur Teilnahme an Entscheidungen herstellen (Blanchard *et al.*, 1988; Llewellyn-Thomas *et al.*, 1995; Nomura *et al.*, 2007; Vertinsky *et al.*, 1974).

Eine weitere soziodemographische Variable mit Einfluss auf das Partizipationsbedürfnis wird durch das Bildungsniveau beschrieben. Mit der Höhe des Bildungsstandes wächst auch das Bedürfnis, an medizinischen Entscheidungen aktiv teilzunehmen (Cassileth *et al.*, 1980; Degner, 1992; Hack *et al.*, 1994; Llewellyn-Thomas *et al.*, 1995; Thompson *et al.*, 1993).

Das Ausmaß an Vertrauen in den behandelnden Arzt beeinflusst das Verhalten der Patienten bei der Einnahme ihrer Rolle im Entscheidungsprozess signifikant. Nur sehr wenige Patienten wünschen, Entscheidungen über ihre Behandlung unabhängig von ihrem Therapeuten zu treffen. Bedingt wird dieser Wunsch nach Selbstständigkeit durch ein geringes oder fehlendes Vertrauen in den Arzt. Eine größere Gruppe als die erstgenannte bilden Patienten, die eine passive Rolle vorziehen. Sie zeichnen sich durch ein sehr hohes Maß an Vertrauen gegenüber

dem Therapeuten aus. Der Großteil der Patienten spricht sich für eine geteilte Entscheidungsfindung aus und definiert sich über ein hohes, wenn auch nicht übermäßiges Vertrauen (Kraetschmer *et al.*, 2004).

Ob diese Determinanten auf Patienten mit Schizophrenie übertragen werden können oder ob dies aufgrund der mit der Grunderkrankung verbundenen mangelnden Krankheitseinsicht, eventueller Zwangsbehandlung und formalen Denkstörungen nicht oder nur in eingeschränktem Maße möglich ist, bleibt bisher ungeklärt.

1.3 Erläuterungen zu den in der Studie untersuchten Krankheitsbildern

Unterschiede und Gemeinsamkeiten beider Patientengruppen in ihrem Entscheidungsverhalten können möglicherweise durch die Erkrankung selbst mitbedingt werden. Somit scheint es unumgänglich, sich ein umfassenderes Bild von den beiden in der Studie untersuchten Patientenkollektiven zu machen. Im folgenden Abschnitt werden daher einige grundlegende Informationen zu den Krankheitsbildern der Schizophrenie und der Multiplen Sklerose gegeben.

1.3.1 Das Krankheitsbild der Schizophrenie

1.3.1.1 Epidemiologie

Die Prävalenz der schizophrenen Psychosen wird in der Literatur mit 0,5 bis 1% angegeben, die Inzidenzrate mit 0,05%. Die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an Schizophrenie zu erkranken, wird ebenfalls mit 1% angegeben, wobei Männer und Frauen in etwa gleich häufig betroffen sind (Möller, 2005). Die Prävalenzraten sind in verschiedenen Ländern und bei unterschiedlichem soziokulturellem Hintergrund vergleichbar (Häfner, 1988).

Das durchschnittliche Prädilektionsalter liegt bei 21 Jahren für Männer und etwa 26 Jahren für Frauen (Häfner, 1991).

Aus gesundheitsökonomischer Sicht erwähnenswert gilt die Tatsache, dass die Schizophrenie als eine der kostenintensivsten psychiatrischen Erkrankungen in Deutschland gesehen wird, wobei die direkten und indirekten Kosten denen somatischer Volkskrankheiten vergleichbar sind oder sogar noch darüber liegen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, 2006; Knapp *et al.*, 2004).

1.3.1.2 Ätiologie

Der Ätiologie liegt ein multifaktorielles Modell zugrunde, bei dem genetisch-biologische und psychosoziale Ursachen in einem Wechselspiel eine Schizophrenie auslösen können. Die genetisch bedingte Vulnerabilität steht hierbei im Zentrum. Die erbliche Disposition, deren Evidenz mittels Zwillings- und Adoptivstudien als gut gesichert gilt, wird heute als polygene Erbanlage interpretiert.

Als biochemisches Korrelat schizophrener Symptomatik gilt eine Überaktivität zentralnervöser dopaminergere Strukturen im mesolimbischen System. Bestätigung für die sogenannte Dopaminhypothese bietet der antidopaminerge Wirkmechanismus der Neuroleptika.

Psychosoziale Faktoren, die man teilweise als ursächlich ansieht, werden kontrovers diskutiert und scheinen eher für den Verlauf als für die Entstehung der Erkrankung bestimmend zu sein (Möller, 2005).

1.3.1.3 Symptomatologie

Die Symptomatik der Schizophrenie kann nach verschiedenen Gesichtspunkten gegliedert werden. Im deutschsprachigen Raum dominieren die Lehre *Bleulers* von den Grundsymptomen (u.a. Störungen der Affektivität, formale Denkstörung, Ich-Störungen) und den akzessorischen Symptomen (u.a. Wahn, Halluzinationen, katatone Symptome), sowie die Lehre Schneiders von den Symptomen ersten

Ranges (Gedankenlautwerden, interpretierende Stimmen, Gedankenentzug, Wahnwahrnehmungen etc.) und zweiten Ranges (andere Sinnestäuschungen, Wahneinfälle etc.) (Möller, 2005). Unter prognostischem Aspekt erscheinen diese Einteilungen aufgrund neuerer Untersuchungen allerdings fraglich und so gewinnt die Unterscheidung zwischen Positiv- und Negativsymptomatik an Bedeutung. Eindeutige und allgemein anerkannte Definitionen dessen, was unter positiver beziehungsweise negativer Symptomatik zu verstehen ist, existieren bisher noch nicht. Der Positivsymptomatik können aber beispielsweise Symptome wie Halluzinationen, Wahnphänomene und (positive) formale Denkstörungen, hier vor allem die Denkzerfahrenheit, zugeordnet werden. Die Negativsymptomatik wird am treffendsten durch die sechs „A's“ von *Nancy Andreasen* beschrieben, darunter Alogie, Affektverflachung, Apathie, Anhedonie, Aufmerksamkeitsstörung und Asozialität (Andreasen, 1995).

Sowohl durch Positiv- wie Negativsymptomatik können Patienten in ihrer Entscheidungsfähigkeit, einer wesentlichen Grundvoraussetzung des *Shared Decision Making*, teilweise erheblich beeinträchtigt werden.

1.3.1.4 Therapie

Bei der Behandlung der schizophrenen Psychosen kommt ein mehrdimensionaler Therapieansatz zum tragen, der sich an der multifaktoriellen Ätiopathogenese orientiert. In der akuten Krankheitsmanifestation steht die Psychopharmakotherapie im Vordergrund. Zunehmend kommen hier die in den letzten Jahren zugelassenen atypischen Neuroleptika oder Neuroleptika der zweiten Generation zum Einsatz, die sich gegenüber den typischen Neuroleptika durch geringere extrapyramidalmotorische Nebenwirkungen und ein breiteres Wirkungsspektrum bezüglich der Negativsymptomatik auszeichnen.

Neben der medikamentösen Therapie spielen die supportive psychotherapeutische Behandlung in Form von Psychoedukation und verhaltenstherapeutische Ansätze eine wichtige Rolle.

Durch das breite Spektrum der therapeutischen Ansätze ergeben sich zahlreiche Entscheidungssituationen. Die Wahl des Neuroleptikums stellt hierbei einen sensiblen Moment der Arzt-Patienten-Beziehung dar, da mit ihr weitreichende Folgen, wie beispielsweise Erfolg oder Misserfolg sowie das Auftreten unerwünschter Nebenwirkungen, verbunden sein können.

1.3.2 Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose

1.3.2.1 Epidemiologie

Mit einer Prävalenz zwischen 50 und 180/100.000 Einwohnern ist die Multiple Sklerose die häufigste chronisch-entzündliche Erkrankung des Zentralen Nervensystems. Die Prävalenzzahlen für die Bundesrepublik Deutschland werden je nach Quelle mit 70/100.000 (Masuhr, 2005) bis zu gegenwärtig 149/100.000 im Jahr 2008 angegeben. Die jährliche Neuerkrankungsrate beträgt für Deutschland 3/100.000. Der Erkrankungsgipfel liegt bei circa 30 Jahren, wobei das weibliche Geschlecht häufiger betroffen ist (Gleixner *et al.*, 2007). Damit ist die Multiple Sklerose die häufigste neurologische Erkrankung mit bleibender Behinderung und vorzeitiger Berentung im jungen Erwachsenenalter (Machado *et al.*).

1.3.2.2 Ätiologie

Die Ursachen für die entzündlichen Prozesse sind noch nicht endgültig geklärt. Man nimmt T-Zell-vermittelte Autoimmunvorgänge nach einer in der Adoleszenz erworbenen Virusinfektion an, die mit einer Latenzzeit von circa 15 Jahren zur klinischen Manifestation der Multiplen Sklerose führen. Darüber hinaus ist eine

genetische Disposition anzunehmen (Masuhr, 2005; Ramagopalan *et al.*; Stueve, 2009).

1.3.2.3 Symptomatologie

Die Erkrankung offenbart sich zunächst oft durch Müdigkeit, zentrale Paresen, Sensibilitäts- und Koordinationsstörungen, meist von einer zerebellären Ataxie begleitet. Neben den vielfältigen Symptomen, die in unterschiedlicher Ausprägung auftreten können, bestimmen psychopathologische Manifestationen das klinische Bild (Stuke *et al.*, 2009).

Die Symptome treten häufig erstmals zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr im Rahmen eines Schubes auf, bilden sich bei Krankheitsbeginn meist vollständig zurück und manifestieren sich mit zunehmender Anzahl an Schüben oftmals als neurologische Defizite (Leyhe *et al.*, 2005). Zu Beginn werden von der Hälfte der Betroffenen Parästhesien und Schmerzen in Händen und Füßen sowie Schwäche einzelner oder aller Gliedmaßen beschrieben. Ein Drittel berichtet von durch eine Retrobulbärneuritis verursachten Sehstörungen. Durch Augenmotilitätsstörungen verursachte Diplopien werden vor allem von jüngeren Patienten als Erstsymptom angegeben. Neben den beschriebenen Symptomen herrschen im Verlauf Artikulations- und Koordinationsstörungen, Miktions- und Sexualfunktionsstörungen vor. Mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen entwickelt die Mehrheit der Patienten eine Depression; bei 25% kommt es zu demenziellem Abbau (Leyhe *et al.*, 2005; Stuke *et al.*, 2009).

Zur Quantifizierung der körperlichen Beeinträchtigung wird häufig der *Expanded Disability Status* bestimmt, in dem die Beeinträchtigung der funktionellen Systeme des Nervensystems bewertet wird (Multiple Sclerosis Trust).

Die Krankheit kann sich in verschiedenen Verlaufsformen präsentieren. Der schubförmig remittierende Verlauf tritt bei ca. 60 Prozent der Patienten auf, zeichnet sich durch mehrere voneinander abgrenzbare Schübe mit vollständiger oder teilweiser Rückbildung aus und findet sich überwiegend bei jüngeren Patienten, hier wiederum vor allem bei Frauen. Die mit 30 Prozent zweithäufigste Erscheinungsform ist der sekundär progrediente Verlauf, bei dem sich an eine primär schubförmig remittierende Multiple Sklerose eine Phase zunehmender neurologischer Dysfunktionen anschließt. Bei weiteren 10 Prozent der Patienten verläuft die Erkrankung primär chronisch. Einzelne Schübe sind in der Hälfte der Fälle nicht mehr abgrenzbar, bestehende Symptome bilden sich im Verlauf immer unvollständiger zurück (Masuhr, 2005).

1.3.2.4 Therapie

Analog zur Psychopharmakotherapie der Schizophrenie ist eine kausale Behandlung der Multiplen Sklerose bis heute nicht möglich. Die grundlegenden Bausteine der MS-Therapie sind die Schubtherapie, die immunmodulierende Langzeittherapie und die Behandlung symptomatischer Beschwerden (Stueve, 2009).

Im akuten Schub erhalten die Patienten meist eine hoch dosierte Glukokortikoidtherapie, die eine Rückbildung von Symptomen initiieren oder beschleunigen kann.

Ziel einer Langzeittherapie mit Immunmodulatoren oder –suppressoren ist es, neue neurologische Defizite zu verhindern und eine Verschlechterung bereits bestehender Symptome zu verzögern, indem die körpereigene Entzündungsreaktion abgeschwächt wird. Zu den immunmodulierenden Therapeutika, die Progression und Schubraten um bis zu 30% verringern können, zählen Beta-Interferone, monoklonale Antikörper, intravenöse Immunglobuline und Glatirameracetat. Bei schweren

progredienten Verläufen können Immunsuppressiva eingesetzt werden (Masuhr, 2005).

1.4 Fragestellung der Studie

Bis zum heutigen Zeitpunkt liegen nur wenige Studien vor, die sich mit den Partizipationsbedürfnissen schizophrener Patienten beschäftigen (Adams *et al.*, 2007; Hamann *et al.*, 2005). Ohne die Kenntnis von Faktoren, die diese Partizipationsbedürfnisse determinieren, ist eine sinngemäße Anwendung des *Shared Decision Making*, wie sie in Richtlinien gefordert wird, jedoch kaum möglich.

Die vorliegende Studie stellt die Frage nach möglichen Determinanten der Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten. Um feststellen zu können, ob diese Determinanten auf Patienten mit einer chronisch somatischen Erkrankung übertragbar sind oder ob sich diese Gruppe hinsichtlich ihrer Partizipationsbedürfnisse einzigartig verhält, wurde als Vergleichskollektiv eine Gruppe mit chronisch somatischer Erkrankung gewählt.

2 Patienten und Methoden

2.1 Studiendesign

Die hier vorliegende Studie beschäftigt sich in erster Linie mit den Partizipationsbedürfnissen von Patienten, die an Schizophrenie oder einer schizoaffektiven Störung erkrankt sind. Um Einblick zu erlangen, ob sich diese Patientengruppe einzigartig hinsichtlich ihrer Partizipationsbedürfnisse verhält oder ob diese Bedürfnisse auf eine Gruppe mit einer chronisch somatischen Erkrankung übertragbar sind, wurden Patienten mit Multipler Sklerose als Vergleich herangezogen. Bei dieser Querschnittsstudie nahm ein Kollektiv von insgesamt 203 Patienten teil, das je nach Diagnosestellung in zwei Gruppen unterteilt wurde. Gruppe 1 (N= 101) wurden Patienten mit der Diagnose nach IDC-10 F20 (Schizophrenie) und F25 (Schizoaffektive Störung), Gruppe 2 (N= 102) Patienten mit der Diagnose G35.0 (Erstmanifestation einer Multiplen Sklerose) sowie G35.1 (Multiple Sklerose mit vornehmend schubförmigem Verlauf) zugeteilt.

Die Krankheitsprofile der Gruppen ähneln sich in wichtigen Punkten, wie z.B. dem frühen Krankheitsbeginn, dem lebenslangen Risiko von Rückfällen, teilweise verbunden mit einer Verschlechterung der Krankheit und der Möglichkeit einer langwierigen Pharmakotherapie, die unter Umständen schwerwiegende Nebenwirkungen mit sich bringt und aus Patientensicht nicht immer gleich Erfolg versprechend anmutet.

Zusammenfassend werden die Gründe für die Wahl der Gruppe 2 als Vergleich genannt:

- beide Krankheitsbilder zeichnen sich durch einen in den meisten Fällen schweren und chronischen Verlauf aus

- beide Krankheitsbilder sind durch zahlreiche Phasen von Schüben und Remissionen unvorhersehbarer Dauer und Ausprägung geprägt
- beide Krankheitsbilder werden durch einen frühzeitigen Beginn und ein vergleichbares Lebenszeitrisiko für ernsthafte Rückfälle charakterisiert
- daraus ergibt sich für beide Gruppen die Konsequenz einer lebenslangen Pharmakoprophylaxe, verbunden mit dem Auftreten von oftmals schweren, nicht vorhersehbaren Nebenwirkungen

Die Entscheidungskapazität schizophrener Patienten liegt nicht in allen Fällen uneingeschränkt vor (Hamann *et al.*, 2008). Patienten, die an Multipler Sklerose leiden, werden demgegenüber generell als kompetente Entscheidungspartner angesehen (Heesen *et al.*, 2007) und zeichnen sich durch ein hohes Mitbestimmungsbedürfnis aus (Hamann *et al.*, 2007b).

Einschlusskriterien neben der Diagnosegruppe nach ICD-10 (F20, F25, G35.0, G35.1), waren eine gerade erst stattgefundene oder kurz bevorstehende Entscheidung hinsichtlich der Rezidivprophylaxe, ein Alter von 18 bis 65 Jahren, ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache und die vom Patienten unterschriebene Einverständniserklärung.

Der Erhebungszeitraum selbst erstreckte sich von April 2007 bis Oktober 2008. Die Interviews mit Patienten der Gruppe 1 (ICD-10 F20 und F25) fanden an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München und dem Isar-Amper-Klinikum (Klinikum München Ost) statt. Patienten der Gruppe 2 (ICD-10 G35.0 und G35.1) wurden an der Neurologischen Klinik und Poliklinik der Technischen Universität München und der Marianne Strauß Klinik, Behandlungszentrum für Multiple Sklerose Kempfenhausen, rekrutiert.

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Technischen Universität München genehmigt.

2.2 Patientenrekrutierung und Durchführung der Befragung

Die Patientenrekrutierung erfolgte durch zwei Doktoranden, die vor dem Beginn der Datenerhebung in der Gesprächsführung trainiert wurden, um so möglichst gleichbleibende Bedingungen während der einzelnen Interviews gewährleisten zu können. Um für die Studie geeignete Patienten zu identifizieren, waren die Mitarbeiter in regelmäßigem Kontakt mit den teilnehmenden Stationen. Die Patienten wurden vor ihrem schriftlichen Einverständnis darauf hingewiesen, dass die nachfolgende Befragung freiwillig ist, keiner der behandelnden Ärzte Einsicht in die vom Patienten ausgefüllten Fragebögen erlangt, die Auswertung der Fragebögen anonym erfolgt und eine Zustimmung beziehungsweise Verweigerung der Teilnahme keinerlei Einfluss auf ihre weitere Behandlung hat.

Grundlage für die Patientenbefragung war ein einstündiges, standardisiertes Interview. Im dazugehörigen Gesprächsleitfaden mit genauen Anweisungen an den Interviewer sind Fragen zu persönlichen Angaben der Patienten (Bsp. Alter, Geschlecht, Schulabschluss, Berufstätigkeit, Informationsstand), die unter Punkt 2.3 genannten Assessmentinstrumente sowie offene Fragen zum Partizipationsbedürfnis enthalten. Nach circa 30 Minuten wurde eine Pause von 5 Minuten gegeben, um ein Nachlassen der Konzentration oder der Motivation zu vermeiden. Bei Verständnisschwierigkeiten war es dem Interviewer möglich, Erläuterungen zu geben. Um die Rahmenbedingungen möglichst einheitlich zu gestalten, wurden alle Patienten zu einem definierten Zeitpunkt - eine Woche vor Entlassung - befragt.

Nach jedem stattgefundenen Interview wurden eventuelle Besonderheiten, wie beispielsweise Konzentrationsschwächen, mangelnde Motivation bei den Befragten oder häufige Unterbrechungen, im Anhang des Fragebogens vermerkt. Vor der endgültigen Datenauswertung wurden alle aufgezeichneten Befragungen in der Arbeitsgruppe gesichtet, um Patienteninterviews, bei denen keine gleichbleibenden Standards garantiert werden konnten, auszusortieren.

2.3 Erhobene Daten

2.3.1 Soziodemographische Variablen

Da in der Literatur beschrieben wird, dass bestimmte soziodemographische Variablen, wie Geschlecht, Alter und Bildung einen Einfluss auf das Partizipationsbedürfnis der Patienten haben, wurden diese Daten auch in der vorliegenden Studie erhoben. Demnach weisen ein jüngeres Alter, weibliches Geschlecht und ein höherer Bildungsstand, auf ein erhöhtes Partizipationsbedürfnis hin (Benbassat *et al.*, 1998; Deber *et al.*, 2007; Hamann *et al.*, 2007b, Say, 2006 #116).

2.3.2 Patientenexpertise

Um als kompetenter Partner an einer Entscheidung mitwirken zu können, soll ein Patient über ein gewisses Level an Informationen über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten verfügen (Charles *et al.*, 1997). Alle Patienten, die an unserem Interview teilnahmen, wurden gebeten, ihren Informationsstand bezüglich der eigenen Diagnose auf einer fünfstufigen *Likert*-Skala einzuschätzen („Wie sind Sie über Ihre Erkrankung und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten informiert?“ Antwortschema von „überhaupt nicht“ bis „völlig“). Weiterhin sollten die Patienten angeben, auf welche Weise sie diese Informationen erhalten haben. Das

Antwortschema für die Fragen lautete „ja - nein“; abgefragt wurden die heute am weitesten verbreiteten Quellen, wie z.B. Literatur- und Internetrecherche sowie die Teilnahme an Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen und Psychoedukationskursen. Die Anzahl der genutzten Informationsquellen wurde zu einem Summenwert von 0 bis 6 addiert. Um die Selbstauskunft zu präzisieren, hatten die Studienteilnehmer die Möglichkeit, in einer Freitextantwort zusätzliche Informationsquellen zu nennen.

2.3.3 Partizipationsbedürfnisse

Um feststellen zu können, welches Ausmaß die Partizipationsbedürfnisse der Patienten haben und durch welche Faktoren diese beeinflusst werden könnten, wurden zwei der am weitesten verbreiteten Fragebögen zu diesem Thema, der *Autonomy Preference Index* von Ende et al. (Ende, 1989) und die *Problem Solving Decision Making Scale* von Deber et al. (Deber et al., 2007), verwendet.

2.3.3.1 Autonomy Preference Index (API)

Bei dem *Autonomy Preference Index* handelt es sich um ein von Ende et al. entwickeltes validiertes und reliables Messinstrument, mit dem zwei Dimensionen der Autonomie des Patienten, das Partizipationsbedürfnis und das Bedürfnis Informationen zu erhalten, abgeschätzt werden können (Ende, 1989). Der API setzt sich aus zwei Skalen zusammen: einer aus 15 Items bestehenden Skala zum Thema Entscheidungsfindung und einer aus acht Items bestehenden Skala zum Thema Informationssuche (Ende, 1989). Die Skala, die sich mit der Entscheidungsfindung befasst, wird wiederum in eine allgemeine Skala mit sechs Items und eine krankheitsbezogene Skala mit neun Items unterteilt. Verwendet werden *Likert*-Items mit fünf Antwortmöglichkeiten, die sich in einem Rahmen von sehr dafür („1“) bis sehr

dagegen („5“) bewegen, wobei die einzelnen Items so kodiert wurden, dass die stärkste Präferenz bezogen auf das Treffen von Entscheidungen oder die Informationssuche mit fünf Punkten gewertet wird, die geringste Präferenz mit einem Punkt. Ein Studienteilnehmer, der beispielsweise bei allen Fragen die niedrigste Präferenz bezüglich des Partizipationsbedürfnisses angibt, erreicht minimal einen Summenwert von sechs Punkten. Entscheidet sich ein Studienteilnehmer bei allen Fragen für die höchste Präferenz, kann er maximal 30 Punkte erreichen. Befindet sich der Teilnehmer auf der Mitte Skala, wird angenommen, dass er sich für ein gleichwertiges Teilen der Entscheidung mit dem Arzt entscheidet (Hamann *et al.*, 2007b).

Der API wurde in US-amerikanischen Studien validiert, die interne Konsistenz (*Cronbachs* Alpha) beträgt $\alpha = 0.82$, die Retest-Reliabilität $r = 0.84$ (Nease *et al.*, 1995).

Im Interview wurde nicht der gesamte API verwendet sondern ausschließlich die Subskala zum Thema Entscheidungsfindung.

Bei der hier beschriebenen Studie wurde die deutsche Version des API verwendet. Damit eine Übersetzung gewährleistet werden konnte, welche die Aussagen des ursprünglichen Fragebogens nicht verfälscht, wurde die deutsche Version von unabhängigen Übersetzern zurück ins Amerikanische übertragen und an die Autoren des Originalfragebogens geschickt (Giersdorf *et al.*, 2004).

Tabelle 2.3.3.1 Einteilung und Aussagen des *Autonomy Preference Index* von *Ende et al.*

Subskala	Item
Entscheidungsfindung	<p>Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt getroffen werden und nicht von Ihnen. (1)</p> <p>Sie sollten dem Rat Ihres Arztes folgen, auch wenn Sie anderer Meinung sind. (2)</p> <p>Während eines Krankenhausaufenthaltes sollten Sie keine Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen. (3)</p> <p>Über alltägliche medizinische Probleme sollten Sie selbst entscheiden. (4)</p> <p>Wenn sich bei Ihnen eine Erkrankung verschlechtert, möchten Sie dann, dass Ihr Arzt die Behandlung in stärkerem Maße in die Hand nimmt? (5)</p> <p>Sie sollten selbst entscheiden, wie oft Sie eine allgemeine Überprüfung Ihres Gesundheitszustandes für nötig halten. (6)</p>

Anmerkung: (1) – (6) Position des Items im Fragebogen. Die Items werden anhand einer fünfstufigen *Likert*-Skala beantwortet: 1 = sehr dafür, 2 = etwas dafür, 3 = teils, teils, 4 = etwas dagegen, 5 = sehr dagegen; Die Items 1, 3 und 5 sind negativ gepolt, in der Auswertung wird hier von 5 bis 1 gezählt anstatt von 1 bis 5

2.3.3.2 *Problem Solving Decision Making Scale (PSDM)*

Die von *Deber et al.* entworfene *Problem Solving Decision Making Scale* (*Deber et al.*, 2007) bietet die Möglichkeit, zwei zusätzliche Dimensionen zu erfassen, mit denen das Partizipationsbedürfnis von Patienten abgeschätzt werden kann. Um sich dem Konzept „Partizipation“ besser nähern zu können, wird davon ausgegangen, dass eine Unterteilung in zwei unterschiedliche Elemente der Entscheidungsfindung, nachfolgend als „*problem solving*“ und „*decision making*“ bezeichnet, erfolgen muss (*Deber et al.*, 2007). So bietet sich dem Befragten beispielsweise die Möglichkeit anzugeben, dass er kein oder wenig Bedürfnis hat, selbst bei einer Problemlösung mitzuwirken, aber gleichzeitig ein hohes Bedürfnis besteht, Entscheidungen zu treffen.

Die PSDM Skala besteht aus vier Items zum Thema „*problem solving*“, gefolgt von zwei Items zum Thema „*decision making*“. Alle sechs Items werden auf einer 5-Punkt *Likert*-Skala abgebildet, in der 1= nur Ihr Arzt, 2= hauptsächlich Ihr Arzt, 3= Sie beide zusammen, 4= hauptsächlich Sie selbst, 5= nur Sie selbst bedeutet. Die Aussagen der PSDM-Skala sind in **Tabelle 2.3.3.2** zu finden.

Zusätzlich werden dem Patienten zwei verschiedenen Szenarios angeboten. Zum einen wird er gebeten, die Fragen auf seine aktuelle Krankheit, wegen der er sich momentan in stationärer Behandlung befindet, zu beziehen (*current health vignette*) - in diesem Fall auf die schizophrene Psychose oder die Multiple Sklerose -, zum anderen soll sich der Patient vorstellen, er würde einen Arzt wegen seit drei Tagen andauernder leichter Schmerzen in der Brust aufsuchen (*chest pain vignette*).

Anhand der Mittelwerte, die für die *problem solving* und die *decision making* Skala getrennt gebildet werden, können die Testpersonen in drei Kategorien eingeordnet werden: „*hand over*“ (Mittelwert < 3), „*share*“ (Mittelwert zwischen 3 und 3,99) und „*keep*“ (Mittelwert \geq 4).

In vorausgegangenen Studien hat sich die PSMD-Skala durch günstige psychometrische Eigenschaften ausgezeichnet: *Cronbachs* Alpha schwankte für die *problem solving*-Skala zwischen 0,79 und 0,90, für die *decision making*-Skala zwischen 0,68 und 0,90 (Kraetschmer *et al.*, 2004).

In der vorliegenden Arbeit wurden für die Datenauswertung nur die *decision making*-Subskalen verwendet, da sich die *problem solving*-Skalen auf Situationen beziehen, bei der nur eine konkrete Antwort zulässig ist und die Frage nach Präferenzen in derartigen Szenarios irrelevant erscheint (Kraetschmer *et al.*, 2004).

Tabelle 2.3.3.2 Einteilung und Aussagen der *Problem Solving Decision Making* Skala von Deber et al.

Subskala	Item
<i>problem solving</i>	<p>Wer sollte beurteilen (diagnostizieren), was wohl die Ursachen Ihrer Beschwerden sind? (1)</p> <p>Wer sollte bestimmen, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt? (2)</p> <p>Wer sollte bestimmen, welche Vor- und Nachteile mit diesen Behandlungsmöglichkeiten verbunden sind? (3)</p> <p>Wer sollte bestimmen wie wahrscheinlich es ist, dass diese Vor- und Nachteile bei Ihnen auftreten? (4)</p>
<i>decision making</i>	<p>Wer sollte entscheiden, wie akzeptabel diese Vor- und Nachteile für Sie wohl wären? (5)</p> <p>Wer sollte im Hinblick darauf entscheiden welche Behandlung bei Ihnen vorgenommen wird? (6)</p>

Anmerkung: (1) – (6) Position des Items im Fragebogen. Die Items werden anhand einer fünfstufigen *Likert*-Skala beantwortet: 1 = nur Ihr Arzt, 2 = hauptsächlich Ihr Arzt, 3 = Sie beide zusammen, 4 = hauptsächlich Sie selbst, 5 = nur Sie selbst.

2.3.4 Patientenzufriedenheit und Vertrauen in den Arzt

In der Vergangenheit wurde gezeigt, dass die Zufriedenheit der Patienten einen Einfluss auf deren Partizipationsbedürfnis ausüben kann und eine geringe Zufriedenheit mit einem hohen Bedürfnis an Mitbestimmung korreliert (Baider *et al.*, 1995; Hamann *et al.*, 2007a).

Ein hohes Vertrauen in den behandelnden Arzt zieht ein geringeres Bedürfnis nach Mitbestimmung nach sich, ein geringes oder gar fehlendes Vertrauen führt Patienten dazu, Entscheidungen selbstständig zu treffen (Kraetschmer *et al.*, 2004).

Um diese Aspekte in die Studie zu integrieren, wurden die im Folgenden beschriebenen Fragebögen erhoben:

2.3.4.1 ZUF-8

Der ZUF-8 ist ein Verfahren zur Erfassung der globalen Patientenzufriedenheit am Ende des Klinikaufenthalts. Der ursprüngliche Fragebogen „*Client Satisfaction Questionnaire*“, entwickelt von *Attkisson et al.*, wurde erstmalig 1989 von der Arbeitsgruppe um *Schmidt* in die deutsche Sprache übertragen und validiert (Attkisson, 1982; Schmidt, 1989).

8 Items mit jeweils 4 Antwortmöglichkeiten ohne neutrale Position werden zu einer Gesamtskala aufsummiert. Die Antworten werden jeweils mit 1 bis 4 verrechnet, wobei vier der acht Items (Item 1, 3, 6 und 7) negativ gepolt sind. Nach Umpolung werden alle acht Itemwerte zu dem Skalenwert ZUF-8 aufsummiert. Die theoretische Skalenrange kann Werte von 8 bis 32 annehmen. Hohe Skalenwerte kennzeichnen eine große, niedrige Skalenwerte eine geringe Zufriedenheit.

Laut Gesellschaft für Qualität im Gesundheitswesen sind die Kennwerte des ZUF-8 dabei über alle Studien als stabil zu bezeichnen. Die interne Konsistenz (*Cronbachs Alpha*) der Skala liegt je nach Stichprobe zwischen 0.87 und 0.93.

Aufgrund seiner Kürze ist der ZUF-8 gut im Rahmen von Routinebefragungen durchführbar und hat sich als potentes Messinstrument erwiesen.

Tabelle 2.3.4.1 Aussagen des ZUF 8 nach *Schmidt et al.*

Item	Antwortmöglichkeiten
1. Wie würden Sie die Qualität der Behandlung, welche Sie erhalten haben, beurteilen?	ausgezeichnet- gut- weniger gut- schlecht
2. Haben Sie die Art von Behandlung erhalten, die Sie wollten?	eindeutig nicht- eigentlich nicht- im allgemeinen ja- eindeutig ja
3. In welchem Maße hat diese Klinik Ihren Bedürfnissen entsprochen?	sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen- sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen- sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen- sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
4. Würden Sie einem Freund / einer Freundin diese Klinik empfehlen, wenn er / sie eine ähnliche Hilfe benötigen würde?	eindeutig nicht- ich glaube nicht- ich glaube ja- eindeutig ja
5. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie hier erhalten haben?	Ziemlich unzufrieden- leicht unzufrieden- weitgehend zufrieden- sehr zufrieden
6. Hat die Behandlung, die Sie hier erhielten, Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihren Problemen umzugehen?	ja, sie half eine ganze Menge- ja, sie half etwas- nein, sie half eigentlich nicht- nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht
7. Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?	sehr zufrieden- weitgehend zufriede unzufrieden- ziemlich unzufrieden
8. Würden Sie wieder in diese Klinik kommen, wenn Sie eine Hilfe bräuchten?	eindeutig nicht- ich glaube nicht- ich glaube ja- eindeutig ja

Anmerkung: Die Items 1,3,6, und 7 sind negativ gepolt

3.2.4.2 Vertrauen in den Arzt Skala (VIA)

Vertrauen in den Arzt kann laut *Glattacker et al.* definiert werden als die Überzeugung einer Person, dass die Aussagen und Handlungen eines Arztes glaubwürdig und verlässlich sind (Glattacker, 2007).

Der Begriff Vertrauen ist in diesem Fall bezogen auf den interpersonellen Aspekt der Arzt-Patienten-Beziehung zu verstehen und nicht als das Vertrauen darauf, dass der Arzt die Gesundheit positiv beeinflussen wird (*Anderson et al.*, 1990).

Glattacker et al. haben die im englischsprachigen Raum mittlerweile weit verbreitete *Trust in Physician Scale* (*Anderson et al.*, 1990) als Grundlage für die deutsche Version „Vertrauen in den Arzt“ verwendet. Die elf Items umfassende Skala beinhaltet Aussagen zu den drei Aspekten der Arzt-Patienten-Beziehung

„Zuverlässigkeit“, „Vertrauen“ und „Vertraulichkeit“. Die Items werden auf einer fünfstufigen *Likert*-Skala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ abgebildet.

Die einzelnen Aussagen des VIA-Fragebogens sind der **Tabelle 2.3.4.2** zu entnehmen, wobei zu beachten ist, dass die Items „manchmal misstraue ich der Meinung meines Arztes/meiner Ärztin und würde gerne eine zweite Meinung hören“ und „Manchmal mache ich mir Sorgen, dass mein Arzt/meine Ärztin die Dinge, die wir besprechen, nicht für sich behält“ negativ umkodiert wurden.

Die Ergebnisse des VIA werden zu einem Summenscore addiert und mittels Division durch die Anzahl der Itemstufen und anschließender Multiplikation mit 100 auf einen Wertebereich von 0 bis 100 transformiert. Höhere Werte drücken hierbei ein größeres Vertrauen in den Arzt aus.

Die deutsche Arbeitsgruppe um *Glattacker* kommt bei der Auswertung ihrer Studie mit einem *Cronbachs* Alpha von 0.90 (*Glattacker, 2007*) auf ähnlich gute Ergebnisse hinsichtlich der internen Konsistenz wie die Autoren der englischsprachigen Originalarbeit (*Anderson et al., 1990*). Die Werteverteilungen der Skala weisen mit einem Prozentsatz fehlender Werte auf Einzelitemebene zwischen 1,4 und 8,8% auf eine gute Akzeptanz und Praktikabilität hin (*Glattacker, 2007*).

Tabelle 2.3.4.2 Aussagen der „Vertrauen in den Arzt“- Skala von *Glattacker et al.*

Item
Ich habe den Eindruck, dass sich mein Arzt wirklich um mich als Mensch sorgt (1)
Mein Arzt nimmt gewöhnlich Rücksicht auf meine Bedürfnisse und stellt sie allem anderen voran (2)
Ich vertraue meinem Arzt so sehr, dass ich immer versuche, seine Ratschläge zu befolgen (3)
Wenn mein Arzt mir sagt, etwas sei so, dann ist es auch wahr (4)
Manchmal misstraue ich der Meinung meines Arztes und würde gerne eine zweite Meinung hören (5), (r)
Ich vertraue den Entscheidungen meines Arztes hinsichtlich meiner medizinischen Behandlung (6)
Ich habe das Gefühl, dass mein Arzt alles tut, was er für meine Behandlung tun sollte (7)
Ich kann darauf vertrauen, dass mein Arzt bei meiner Behandlung meine medizinischen Bedürfnisse über alle anderen Überlegungen stellt (8)
Mein Arzt ist ein wirklicher Experte bei der Behandlung von medizinischen Problemen wie meinen (9)
Ich kann darauf vertrauen, dass mein Arzt es mir sagt, wenn in meiner Behandlung ein Fehler gemacht wurde (10)
Manchmal mache ich mir Sorgen, dass mein Arzt die Dinge, die wir besprechen, nicht für sich behält (11), (r)

Anmerkung: (1) – (11) Position des Items im Fragebogen. r = rekodiert (negatives Item). Die Items werden anhand einer fünfstufigen Likert- Skala beantwortet: 1 = trifft überhaupt nicht zu, 2 = trifft eher nicht zu, 3 = trifft teils zu, teils nicht zu, 4 = trifft eher zu, 5 = trifft voll und ganz zu.

2.3.5 Organisationale Gerechtigkeit

Für Patienten mit chronischen psychiatrischen Erkrankungen, die in diesem Zusammenhang oftmals bereits Kontakt mit Zwangsbehandlungen gemacht haben, konnte gezeigt werden, dass ihre persönliche Beurteilung hinsichtlich der ihnen

widerfahrenen Gerechtigkeit (z.B. organisationale Gerechtigkeit) eine kritische Rolle in Bezug auf die Akzeptanz einer Therapie spielt (Lidz *et al.*, 1995; Day *et al.*, 2005). Colquitt *et al.* (Colquitt, 2001) entwickelten auf der Basis zahlreicher Studien (Bies, 1986; Shapiro, 1994; Thibaut, 1976) ein indirektes Messinstrument zur Bewertung der Wahrnehmung der organisationalen Gerechtigkeit. Indirekt bedeutet in diesem Zusammenhang, dass der Proband nicht gefragt wird, wie gerecht er eine bestimmte Situation einschätzt sondern Gerechtigkeitskriterien, wie z.B. den Erhalt adäquater Erklärungen oder die Möglichkeit, Einspruch zu erheben, bewerten soll. Insgesamt setzt sich der Fragebogen aus vier Dimensionen zusammen, darunter die prozedurale, die interpersonelle, die informationale und die distributive Gerechtigkeit. Die Subskala zur distributiven Gerechtigkeit wurde aufgrund der fehlenden Relevanz für diese Studie nicht erhoben.

Mit dem Fragebogen zur organisationalen Gerechtigkeit liegt ein Instrument vor, das durch die Konvertierbarkeit der Items auf unterschiedliche Situationen angewandt werden kann (Colquitt, 2001). Die Fragen in unserer Arbeit beziehen sich auf konkrete Entscheidungsprozesse im Therapiegeschehen.

Metaanalysen konnten zeigen, dass die verschiedenen Dimensionen mit unterschiedlichen *Outcomes* in Verbindung gebracht werden können (Cohen-Charash *et al.*, 2001; Colquitt *et al.*, 2001): prozedurale Gerechtigkeit bedingt eine bessere berufliche Leistungsfähigkeit, interpersonelle Gerechtigkeit steht in Zusammenhang zur Zufriedenheit mit Vorgesetzten (hier: dem Arzt/ der Ärztin), informationale Gerechtigkeit führt zu Vertrauen (Streicher *et al.*, 2008).

Im Abschnitt zur prozeduralen Gerechtigkeit, der insgesamt fünf Items beinhaltet, sollen zunächst Fragen zur Prozesskontrolle (Item 1, siehe **Tabelle 2.3.5**) und zur Entscheidungskontrolle (Item 2) (Thibaut, 1976) von den Studienteilnehmern beantwortet werden. Weitere wesentliche Kriterien, die einen Einfluss auf die

prozedurale Gerechtigkeit haben, wie die Unvoreingenommenheit (Item 3), das Vorhandensein ausreichender Informationen im Vorfeld einer Entscheidung (Item 4) und die Widerspruchsmöglichkeit (Leventhal, 1980), finden sich im Fragebogen von *Colquitt* (Colquitt, 2001).

Die vier folgenden auf dem Konstrukt der interaktionalen Gerechtigkeit (Bies, 1986) beruhenden Items untersuchen den interpersonellen Aspekt; in unserem Fall der Arzt-Patienten-Beziehung. Der Patient soll in dieser Subskala angeben, wie sich sein behandelnder Arzt/seine behandelnde Ärztin ihm gegenüber bei Entscheidungen verhalten hat (Item 6 bis 9). Wichtige Punkte dieser Skala sind beispielsweise Respekt des Arztes gegenüber seinem Patienten (Item 8) oder die Höflichkeit, mit der er dem Patienten gegenüber tritt (6).

Die fünf Items zum Thema der informationalen Gerechtigkeit gehen ebenso wie die Aussagen zur interpersonellen Gerechtigkeit aus dem vorher beschriebenen Modell von *Bies* und *Moag* hervor (Bies, 1986). Während sich interpersonelle Gerechtigkeit als respektvoller, höflicher und würdiger Umgang im Rahmen einer Entscheidung definiert, reflektiert die informationale Gerechtigkeit Ausmaß (Item 11) und Qualität (Item 10, Item 12 bis 14) der Informationen im Entscheidungsprozess.

Die hier verwendete Version (Titel: Gerechtigkeitseinschätzungen in Organisationen, GEO) beruht auf einer Arbeit von *Maier et al.*, die den Originalfragebogen in das Deutsche transferierten und vergleichbare Werte für Validität und Reliabilität erhielten wie *Colquitt et al.* (Maier et al., 2007).

Alle 14 in unserer Studie vorkommenden Items (aufgelistet in **Tabelle 2.3.5**) werden anhand einer fünfstufigen *Likert*-Skala (1= „überhaupt nicht“, 5= „völlig“) beantwortet. Nach Umkodierung der beiden negativ gepolten Items 3 und 9 können Summenscores für die einzelnen Dimensionen sowie für das Gesamtkonstrukt „organisationale Gerechtigkeit“ gebildet werden.

Tabelle 2.3.5 drei Dimensionen des Fragebogens zur „Gerechtigkeitseinschätzung in Organisationen“ und ihre Aussagen von *Maier et al.*

Dimension	Item
Prozedurale Gerechtigkeit	<p>Wie sehr konnten Sie Ihre Ansichten während der Entscheidung über Ihre Therapie ausdrücken? (1)</p> <p>Wie sehr hatten sie Einfluss auf die gewählt Therapie? (2)</p> <p>Wie sehr war der Arzt Ihnen gegenüber voreingenommen? (3), (r)</p> <p>Basierten die Entscheidungen über Ihre Therapie auf ausreichenden Informationen? (4)</p> <p>Wie sehr war es Ihnen möglich, gegen Entscheidungen über Ihre Therapie Widerspruch einzulegen? (5)</p>
Interpersonelle Gerechtigkeit	<p>Wie sehr hat Ihr Arzt Sie höflich behandelt? (6)</p> <p>Wie sehr hat Ihr Arzt Sie mit Würde behandelt? (7)</p> <p>Wie sehr hat Ihr Arzt Sie mit Respekt behandelt? (8)</p> <p>Wie sehr hat Ihr Arzt unangemessene Bemerkungen und Kommentare gemacht? (9), (r)</p>
Informationale Gerechtigkeit	<p>Wie sehr hat Ihr Arzt sich in seinen Gesprächen mit Ihnen offen und ehrlich verhalten? (10)</p> <p>Wie sehr hat Ihr Arzt das therapeutische Vorgehen gründlich erklärt? (11)</p> <p>Wie sehr waren seine Erklärungen der Therapiemöglichkeiten für Sie nachvollziehbar? (12)</p> <p>Wie sehr hat Ihr Arzt Ihnen Einzelheiten rechtzeitig mitgeteilt? (13)</p> <p>Wie sehr hat Ihr Arzt seine Erklärungen auf Ihre persönlichen Bedürfnisse zugeschnitten? (14)</p>

Anmerkungen: (1) – (14) Position des Items im Fragebogen. *r* = rekodiert (negativ gepolt). Die Items werden anhand einer fünfstufigen *Likert*-Skala beantwortet: 1 = überhaupt nicht, 2 = eher nicht, 3 = teils teils, 4 = überwiegend, 5 = völlig.

2.3.6 Multidimensional Health Locus of Control (MHLC)

Mit den 1978 von *Wallston* entworfenen *Multidimensional Health Locus of Control Scales* kann untersucht werden, ob gesundheitsbezogenem Verhalten eine externale oder internale Kontrollüberzeugung zugrunde liegt (*Wallston et al.*, 1978). Das

Messinstrument widmet sich also der Frage, ob ein Individuum sich selbst für das Entstehen einer Erkrankung verantwortlich macht (internale Kontrollüberzeugung) oder ob äußere Einflüsse als Ursache einer Krankheit gesehen werden (externale Kontrollüberzeugung). Um sich dem Konstrukt der Kontrollüberzeugungen, die sich aus mehreren Dimensionen zusammensetzen (Marshall, 1991), besser nähern zu können, werden sowohl die externalen als auch internalen Faktoren weiter unterteilt. Das Messinstrument besteht aus vier Subskalen zu je drei Einzelitems, von denen zwei dem Bereich externaler Kontrollüberzeugung und zwei dem Bereich internaler Kontrollüberzeugung zugeordnet werden können. Zu den externalen Faktoren zählen „*powerful others*“ (gleichbedeutend mit dem Begriff „Ärzte“, (Wallston *et al.*)) und „*chance*“ (Zufall), zu den internalen Faktoren „*self blame*“ (Selbstverschulden) und „*self responsibility*“ (Selbstverantwortung). Die einzelnen Aussagen und ihre Zuordnung zu den vier Gruppen sind der **Tabelle 2.3.6** zu entnehmen.

Mit dem *Multidimensional Health Locus of Control* wurden Partizipationsbedürfnisse der Patienten bereits in Verbindung gebracht, die Ergebnisse waren jedoch uneinheitlich (Nomura *et al.*, 2007; Schneider *et al.*, 2006). Nach dem Konzept des MHLC verfügen Patienten mit einer geringen externalen und einer hohen internalen Kontrollüberzeugung über eine aktivere Art, Probleme anzugehen und zu lösen. Diese Eigenschaft führt in ihrer Konsequenz zu einem ausgeprägten Wunsch, an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen (Rotter, 1966; Schneider *et al.*, 2006).

In der hier durchgeführten Studie wurde die deutschsprachige und überarbeitete Version für Telefoninterviews von *Lüschen et al.* (Janßen *et al.*, 2000; Lüschen, 1989) eingesetzt. Die ursprünglich sechsstufige *Likert*-Skala von *Wallston* wurde durch eine fünfstufige Skala ersetzt, um die Anwendbarkeit zu erleichtern (von Lengerke *et al.*, 2007), wobei diese den Bereich von „stimme sehr zu“ (= 1) bis „lehne sehr ab“ (=5) misst.

Um Vergleichbarkeit mit dem Originalfragebogen zu gewährleisten, werden die Ergebnisse der Subskalen linear auf einen Bereich von 3 bis 18 (ein Wert von 18 entspricht dem Maximalwert einer Subskala im Original) transformiert, wobei niedrigere Werte für eine Annahme des jeweiligen Konstruktes sprechen (von Lengerke *et al.*, 2007).

Der MHLC-Fragebogen erfüllt laut einer Studie von *Abel et al.* (*Abel et al.*, 1999) die Kriterien der Validität und Reliabilität. Im Rahmen der *KORA-Survey* (Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg) erreichte er Werte für die interne Konsistenz zwischen 0.65 (*powerful others*) und 0.58 (*chance*); für die Subskalen *self blame* und *self responsibility* betrug *Cronbachs Alpha* jeweils 0.63 (von Lengerke *et al.*, 2007). Die von *Lengerke et al.* erbrachten Werte befinden sich verglichen mit internationalen Studien somit im zu erwartenden Ergebnisbereich (Wallston, 2005).

Tabelle 2.3.6 Einteilung und Aussagen der *Multidimensional Health Locus of Control* Skala von Wallston et al.

gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung	Subskala	Item
external	<i>powerful others</i>	was meine Gesundheit anbetrifft, so kann ich nur tun, was der Arzt mir sagt (2) Ärzte bestimmen meine Gesundheit (7) um Krankheit zu vermeiden, ist es gut, sich regelmäßig vom Hausarzt beraten zu lassen (9)
	<i>chance</i>	wie schnell ich nach einer Krankheit gesund werde, wird in der Hauptsache durch reines Glück bestimmt (4) meine Gesundheit ist in der Hauptsache eine Frage von guter Anlage und Glück (5) ob ich gesund bleibe, ist eine Frage zufälliger Ereignisse (11)
internal	<i>self blame</i>	es liegt stets an mir, wenn etwas mit meiner Gesundheit nicht stimmt (1) wenn ich krank werde, so ist dies meine Schuld (3) wenn ich mich krank fühle, weiß ich, dass ich nicht richtig aufgepasst habe (10)
	<i>self responsibility</i>	meine Gesundheit wird in erster Linie dadurch bestimmt, was ich selbst tue (6) Ich habe meine Gesundheit in meiner eigenen Hand (8) es liegt vor allem an mir selbst, wie schnell ich bei einer Krankheit wieder gesund werde (12)

Anmerkung: (1) – (12) Position des Items im Fragebogen. Die Items werden anhand einer fünfstufigen *Likert*-Skala beantwortet: 1 = stimme sehr zu, 2 = stimme zu, 3 = teils/ teils, 4 = lehne ab, 5 = lehne sehr ab.

2.3.7 Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)

Die persönliche Einstellung der Patienten gegenüber Medikamenten und etwaiger damit verbundener Nebenwirkungen, beeinflusst das Mitbestimmungsbedürfnis nachhaltig, wobei eine negative Voreingenommenheit mit einem gesteigerten Mitbestimmungsbedürfnis korreliert (Hamann *et al.*, 2005)

Um den Einfluss medikamentenbezogener Überzeugungen auf die Partizipationsbedürfnisse der Patienten bemessen zu können, wurde die deutsche Übersetzung (Opitz, 2008) des *Beliefs about Medicine Questionnaire* von Horne *et al.* verwendet (Horne, 1999). Der 18 Items umfassende Fragebogen beinhaltet zwei Abschnitte: einen spezifischen Teil mit Fragen zur individuellen Medikation und einen allgemeinen Teil mit Fragen zur Einstellung gegenüber Medikamenten insgesamt. Horne konnte in seiner Studie mit mehreren Diagnosegruppen chronisch kranker Patienten zeigen, dass die Überzeugungen dieser Patienten hinsichtlich ihrer individuell benötigten Medikation zwei Themenbereichen zugeordnet werden können (Horne, 1999). Dabei handelt es sich zum einen um die Notwendigkeit, eine verordnete Medikation einzunehmen, um seine Gesundheit aufrecht zu erhalten oder eine Erkrankung nicht fortschreiten zu lassen. Beispiele hierfür sind: „meine Medikamente schützen mich davor, dass es mir schlechter geht“ oder „ohne meine Medikamente wäre ich sehr krank“. Zum anderem befasst sich der spezifische BMQ mit den Befürchtungen, Nebenwirkungen durch die verordneten Medikamente zu erleiden. Beispiele für diese Befürchtungen sind: „es bereitet mir Sorgen, Medikamente nehmen zu müssen“ und „ich mache mir manchmal Sorgen, ich könnte zu abhängig von meinen Medikamenten werden“. Dem spezifischen BMQ werden zehn der 18 Items zugeordnet, davon fünf der Subskala „Notwendigkeit“ und fünf der Subskala „Befürchtung“.

Der allgemeine BMQ besteht aus zwei Faktoren, welche die Überzeugungen messen, Medikamente seien generell schädlich und Ärzte würden diese übermäßig gebrauchen.

Beispiele für den vier Items umfassenden Faktor „Schädlichkeit“ sind: „Medikamente schaden mehr als dass sie nützen“ und „alle Medikamente sind Gift“. Zu den insgesamt vier Aussagen, die dem Faktor „Übermäßiger Gebrauch“ zugeordnet werden, zählen beispielsweise „Ärzte verwenden zu viele Medikamente“ oder „wenn die Ärzte mehr Zeit für die Patienten hätten, würden sie weniger Medikamente verschreiben“.

Die Patienten drücken das Ausmaß ihrer Übereinstimmung mit den Aussagen mittels fünfstufiger *Likert*-Items aus, wobei 1 für „trifft überhaupt nicht zu“ und 5 für „trifft voll und ganz zu“ steht. Die Ergebnisse der Einzelitems der Subskalen werden addiert. Je höher die Werte für die einzelnen Skalen sind desto größer ist die Übereinstimmung mit dem Konstrukt, das diese Skala beschreibt (Horne, 1999).

Die psychometrische Testung der deutschsprachigen Übersetzung lieferte zusammenfassend gute Ergebnisse bezüglich der Internen Konsistenz und der Validität (Opitz, 2008).

Tabelle 2.3.7 Einteilung und Aussagen des *Beliefs about Medicines Questionnaire* von Horne et al.

medikamentenbezogene Kontrollüberzeugung	Subskala	Item
spezifisch	Notwendigkeit	meine zukünftige Gesundheit wird von den Medikamenten abhängen (1) ohne Medikamente wäre ich sehr krank (3) mein Leben wäre unmöglich ohne Medikamente (8) meine Medikamente schützen mich davor, dass es mir schlechter geht (14) meine aktuelle Gesundheit hängt von den Medikamenten ab (16)
	Befürchtungen	Ich mache mir manchmal Sorgen wegen der langfristigen Wirkung meiner Medikamente (4) Ich mache mir manchmal Sorgen, ich könnte zu abhängig von meinen Medikamenten werden (10) Es beunruhigt mich, dass ich Medikamente nehmen muss (12) Meine Medikamente sind für mich ein Rätsel (15) Meine Medikamente sind ein Störfaktor in meinem Leben (17)
allgemein	Schädlichkeit	Alle Medikamente sind Gift (2) Menschen, die Medikamente nehmen, sollten immer wieder mal ihre Behandlung eine Zeitlang unterbrechen (6) Die meisten Medikamente machen abhängig (9) Medikamente richten mehr Schaden an als dass sie nützen (13)
	übermäßiger Gebrauch	Wenn die Ärzte mehr Zeit für die Patienten hätten, würden sie weniger Medikamente verschreiben (5) Natürliche Heilmittel sind sicherer als Medikamente (7) Die Ärzte setzen zu viele Medikamente ein (11) Die Ärzte vertrauen zu sehr auf Medikamente (18)

Anmerkung: (1) – (18) Position der Items im Fragebogen. Die Items werden anhand einer fünfstufigen Likert-Skala beantwortet: 1= trifft überhaupt nicht zu, 2 = trifft eher nicht zu, 3 = trifft teils zu, teils nicht zu, 4 = trifft eher zu, 5 = trifft voll und ganz zu.

2.3.8 Melbourne Decision Making Questionnaire (MDMQ)

Einige Autoren halten das Partizipationsbedürfnis für einen über die Zeit gesehen relativ konstanten Parameter (Ende, 1989), jedoch gibt es bisher kaum Informationen darüber, ob dieses Mitbestimmungsbedürfnis mit dem Entscheidungsverhalten in Alltagssituationen zusammenhängt.

Der auf dem Entscheidungs-Konflikt-Modell von *Irving Janis* und *Leon Mann* (Janis, 1977) basierende *Melbourne Decision Making Questionnaire* (MDMQ) erfasst Persönlichkeits-Variablen in Entscheidungssituationen. Insgesamt beschreibt der MDMQ mit seinen 22 Items fünf Dimensionen des Entscheidungsverhaltens: Selbstwert (*self esteem*), Vigilanz (*vigilance*), Vermeidung (*buck passing*), Verzögerung (*procrastination*) und Besorgnis (*hyper-vigilance*). Der nachträglich hinzugefügte MDMQ I (Mann *et al.*, 1998) misst das Selbstwertgefühl in einer Entscheidungssituation, die Skala MDMQ II, eine überarbeitete und psychometrisch verbesserte Version des *Flinders Decision Making Questionnaire* (Mann, 1982), bewertet Vigilanz, Vermeidungsverhalten, Verzögerung und Besorgnis hinsichtlich einer Entscheidung (Mann, 1997). In dem Patienteninterview wurde die deutsche Übersetzung des MDMQ angewandt.

Für die Fragestellung der hier vorliegenden Arbeit waren die Subskalen „Vigilanz“, „Vermeidung“ und „Selbstwert“ von Interesse. Die Skalen „Verzögerung“ und „Besorgnis“ wurden nicht erhoben. Die Vigilanz- Skala (Beispiel: „Ich denke gründlich nach, bevor ich mich entscheide“) besitzt sechs Items, von denen sich jedes Item auf einen bestimmten Schritt im Entscheidungsprozess bezieht. Darunter z.B. Ziele definieren, Informationen sammeln, Alternativen abwägen und überprüfen. Die Skala hat ein *Cronbachs* Alpha von 0.80 und kann somit als gut angesehen werden (Mann, 1997). Die Vermeidungs-Skala mit ebenfalls sechs Items, stellte sich in der 1997 von *Mann et al.* international durchgeführten Studie mit einer internen Konsistenz von $\alpha =$

0.87 als starkes Messinstrument heraus (Mann, 1997). Die Selbstwert-Skala (sechs Items), welche die persönlich empfundene Kompetenz der Testpersonen bei Entscheidungen messen soll, wies in einer Folgestudie ein *Cronbachs* Alpha von 0.74 auf und kann somit als geeignet bezeichnet werden (Mann *et al.*, 1998). Alle drei Subskalen werden anhand fünfstufiger *Likert*-Items (1= „stimmt überhaupt nicht“, 5= „stimmt voll und ganz“) beantwortet, wobei zu beachten ist, dass folgende Items negativ gepolt sind: „Ich glaube, ich bin schlechter als andere, wenn es darum geht Entscheidungen zu treffen“, „Ich bin so entmutigt, dass ich aufgehört habe, Entscheidungen zu treffen“, „Andere Menschen können mich leicht davon überzeugen, dass ihre Entscheidung richtiger als meine eigene ist“. Die im Interview gefragten Items sind der **Tabelle 2.3.8** zu entnehmen.

Tabelle 2.3.8 Subskalen und Einzelaussagen des *Melbourne Decision Making Questionnaire*

Version	Subskala	Item
MDMQ I	Selbstwert	<p>Ich habe Vertrauen in meine Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen (1)</p> <p>Ich glaube, ich bin schlechter als andere, wenn es darum geht, Entscheidungen zu treffen (4), (r)</p> <p>Ich glaube, dass ich gut Entscheidungen treffen kann (7)</p> <p>Ich bin so entmutigt, dass ich aufgehört habe, Entscheidungen zu treffen (10), (r)</p> <p>Entscheidungen, die ich treffe, stellen sich letztendlich als gut heraus (13)</p> <p>Andere Menschen können mich leicht davon Überzeugen, dass ihre Entscheidung richtiger als meine eigene ist (16), (r)</p>
MDMQ II	Vermeiden	<p>Ich vermeide Entscheidungen (3)</p> <p>Ich treffe nur Entscheidungen, wenn ich wirklich muss (6)</p> <p>Entscheidungen überlasse ich lieber anderen (9)</p> <p>Ich übernehme ungern die Verantwortung für Entscheidungen (12)</p> <p>Wenn eine Entscheidung auch von einer anderen Person getroffen werden kann, dann lasse ich lieber die andere Person entscheiden (15)</p> <p>Mir ist es lieber, wenn Leute für mich entscheiden, die besser informiert sind als ich (18)</p>
	Vigilanz	<p>Ich versuche mir über meine Ziele klar zu werden, bevor ich eine Entscheidung treffe (14)</p> <p>Vor einer Entscheidung möchte ich alle Alternativen kennen (2)</p> <p>Ich versuche herauszufinden, welche Nachteile die verschiedenen Alternativen haben (5)</p> <p>Ich überlege genau, wie eine Entscheidung am besten zu treffen ist (8)</p> <p>Wenn ich eine Entscheidung zu treffen habe, sammle ich vorher so viele Informationen wie möglich (11)</p> <p>Ich denke gründlich nach, bevor ich mich entscheide (17)</p>

Anmerkung: (1) – (18) Position des Items im Fragebogen. r = rekodiert (negatives Item). Die Items werden anhand einer fünfstufigen Likert- Skala beantwortet: 1 = stimmt überhaupt nicht, 2 = stimmt nicht, 3 = teils/ teils, 4 = stimmt, 5 = stimmt voll und ganz.

2.4 Datenanalyse

Zunächst wurden fehlende Messwerte (n=6) anhand des *Expectation-Maximization*-Algorithmus (EM) in SPSS 16 ersetzt.

Um die Gruppen beschreiben zu können, wurden Häufigkeiten, arithmetische Mittel und Standardabweichungen berechnet. Der Gruppenvergleich wurde mit dem t-Test für unabhängige Stichproben vorgenommen.

Ziele der weiteren Auswertungen waren

1. die Identifizierung von Prädiktoren für die Partizipationsbedürfnisse der Patienten, getrennt für Patienten mit Schizophrenie oder schizoaffektiver Störung und Patienten mit Multipler Sklerose.
2. Die Resultate aus 1. zwischen beiden Gruppen zu vergleichen

Um die Zahl potentieller prädiktiver Werte der Partizipationsbedürfnisse zu reduzieren und den umfangreichen Datensatz zu strukturieren, wurden die Summenwerte der erhobenen Fragebögen in eine explorative Hauptkomponentenanalyse (*principal component analysis*, *PCA*, Eigenwert der Faktoren > 1) eingegeben (S. 194 f.) (Bühner, 2006). Um eine bessere Zuordnung der Items zu den Faktoren zu erreichen, wurde die oblique *Promax*-Rotation angewandt wobei die Struktur der Faktoren für beide Gruppen getrennt voneinander analysiert wurde (S. 205 f.) (Bühner, 2006). Die *Promax*-Rotation wurde gewählt, da hohe Korrelationen der Faktoren in beiden Gruppen zu erwarten waren.

Der *Kaiser-Meyer-Olkin-Koeffizient* (KMO) betrug für die Schizophrenie-Gruppe 0.80 und für die Multiple Sklerose-Gruppe 0.69. Dies belegt, dass die Daten für die Faktorenanalyse geeignet waren.

Da sich die Skalen hinsichtlich der Länge deutlich voneinander unterschieden, wurde jede der Skalen, aus denen ein beliebiger Faktor besteht, standardisiert und ein mittlerer z-Wert berechnet (S. 111) (Bühner, 2006). Dieser Schritt war notwendig, da die einzelnen Skalen, bedingt durch ihre unterschiedliche Anzahl an Items oder Subskalen, zu einer systematischen Messabweichung bei den Summenwerten geführt hätten. Durch diesen Bias würden Skalen mit einer größeren Zahl an Items eine höhere Faktorenladung bedingen.

Die Summenwerte der zuvor standardisierten Skalen sowie die Kontrollvariablen Alter, Geschlecht, Bildungsstand und Krankheitsdauer wurden anschließend in ein Strukturgleichungsmodell eingegeben.

Zur Datenanalyse wurde das Strukturgleichungsmodell mit *Maximum-Likelihood*-Schätzung für Varianzen und Faktorladungen gruppengetrennt berechnet.

Das Modell in Schaubild 1 bezieht sich auf eine Regressionsanalyse mit 11 unabhängigen Variablen (mittlere standardisierte z-Werte für jeden Faktor der Hauptkomponentenanalyse) und der latenten, abhängigen Variable "Partizipationsbedürfnisse". Die latente Variable besteht aus den 3 Indikatoren "*Autonomy Preference Index*" und den beiden *Problem Solving Decision Making*-Subskalen und bezieht sich auf die gemeinsame Varianz dieser Indikatoren.

Um Unterschiede in den Ladungen der Regression zwischen beiden Gruppen auf ihre Signifikanz zu prüfen, wurde eine *Multi-Group*-Analyse vorgenommen. Die Faktorenladungen für die Variablen, die von Interesse waren, wurden in beiden Gruppen gleich gesetzt und das „*restricted model*“ mit dem „*unrestricted model*“ verglichen.

Die Datenanalyse wurde mit SPSS 16 vorgenommen, die Analyse des Strukturgleichungsmodells mit der Software AMOS 6.0 durchgeführt.

3 Ergebnisse

3.1 Patientenkollektiv

Im Befragungszeitraum erfüllten n=242 Patienten die Einschlusskriterien der Studie, wobei n=39 Patienten (n=37 Patienten mit Schizophrenie und n=2 Patienten mit MS) eine Teilnahme an der Studie ablehnten. Daraus resultiert eine Gesamtzahl an n=203 Studienteilnehmern, bestehend aus n= 101 Patienten der Gruppe Schizophrenie und n=102 Patienten der Gruppe Multiple Sklerose (MS).

Die Patienten in beiden Gruppen waren bezogen auf Alter, Geschlechtsverteilung, Bildungsstand, Krankheitsdauer und Anzahl der Krankenhausaufenthalte im Wesentlichen vergleichbar (siehe **Tabelle 3.1**):

Das Durchschnittsalter in der Gruppe Schizophrenie betrug 36,8 Jahre (Standardabweichung SD 11,3 Jahre), in der Gruppe MS 38,5 Jahre (SD 8,4 Jahre). 54% (n=54) der schizophrenen Patienten waren weiblich, in der Gruppe MS betrug der Anteil an weiblichen Patienten 66% (n=67). Auf eine Schulbildung von mehr als 10 Jahren konnten bei den schizophrenen Patienten 68% (n=69), bei den MS-Patienten 63% (n=64) zurückblicken. Die Krankheitsdauer wurde im Mittel mit 9,8 Jahren für Schizophrenie (SD 9,1 Jahre) und 9,9 Jahren für MS (SD 8,5 Jahre) angegeben. Die Anzahl bisheriger Krankenhausaufenthalte betrug 4,7 (SD 3,3) in der Gruppe Schizophrenie und 5,9 (SD 6,0) in der Gruppe MS.

Signifikante Unterschiede wiesen die beiden Gruppen hinsichtlich Familien- und Beschäftigungsstand, Dauer des jetzigen Krankenhausaufenthaltes und unfreiwilliger Aufnahme auf:

Befragt nach dem Familienstatus gaben 9% (n=9) der schizophrenen Patienten an, verheiratet zu sein, demgegenüber stehen 41% (n=42) aus der Gruppe MS ($p<.001$).

23% (n=23) der schizophrenen Patienten und 53% (n=54) der MS-Patienten gingen zum Zeitpunkt der Befragung einer regelmäßigen beruflichen Tätigkeit nach ($p < 0.001$).

Die Dauer des aktuellen Krankenhausaufenthaltes betrug für die Gruppe Schizophrenie im Mittel 65 Tage (SD 46,7 Tage), für die Gruppe MS 9,8 Tage (SD 7,2 Tage) ($p < 0.001$).

16% (n=16) der schizophrenen Patienten erklärten, die Aufnahme zum jetzigen Krankenhausaufenthalt erfolgte unfreiwillig. Bei den MS-Patienten gab es dagegen keine Aufnahme gegen deren Willen (n=0) ($p < 0.001$).

Zum Erhebungszeitpunkt wurde die Krankheitsschwere in beiden Gruppen von den behandelnden Ärzten als mild bis mäßig eingestuft. Schizophrene Patienten wurden anhand der *Clinical Global Impression Scale* (Haro *et al.*, 2003) eingestuft. Bei maximal 7 Punkten wurde die Krankheitsschwere im Mittel mit 3,5 Punkten (SD 1,2 Punkte) angegeben. Das Ausmaß der Erkrankung der Patienten mit Multipler Sklerose wurde mittels der *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) (Kurtzke, 1983; Multiple Sclerosis Trust) abgeschätzt wobei der durchschnittliche Punktwert bei insgesamt zu erreichenden 10 Punkten 3,7 (SD 1,6 Punkte) betrug.

Tabelle 3.1 Beschreibung Patientenkollektiv

	Schizophrenie (n=83 Schizophrenie, n=18 schizoaffektive Störung)	Multiple Sklerose	Signifikanz
Patientenzahl	101	102	
Weibliches Geschlecht (%)	54 (54)	67 (66)	n.s.
> 10 Jahre Schulbildung (%)	69 (68)	64 (63)	n.s.
Familienstand, verheiratet (%)	9 (9)	42 (41)	p <.001
Anzahl der Patienten mit regelmäßiger beruflicher Tätigkeit (%)	23 (23)	54 (53)	p <.001
Unfreiwillige Aufnahme (%)	16 (16)	0	p <.001
Mittleres Alter (SD) (Jahre)	36.3 (11.3)	38.5 (8.4)	n.s.
Mittlere (SD) Krankheitsdauer (Jahre)	9.8 (9.1)	9.9 (8.5)	n.s.
Mittlere (SD) Zahl an Krankenhausaufenthalten	4.7 (3.3)	5.9 (6.0)	n.s.
Mittlere (SD) Verweildauer (Tage)	65.0 (46.7)	9.8 (7.2)	p<.001
Mittlere (SD) Krankheitsschwere (CGI, Skala 1-7 Pkt.)	3.5 (1.2)		
Mittlere (SD) Krankheitsschwere (EDSS, Skala 0-10 Pkt.)		3.7 (1.6)	

Anmerkung: SD= Standarddeviation, n.s.= nicht signifikant

3.2 Partizipationsbedürfnisse in beiden Gruppen

Werte für die Partizipationsbedürfnisse der Patienten, die in den 3 Messinstrumenten *Autonomy Preference Index*, *Problem Solving Decision Making Scale: current health vignette* und *Problem Solving Decision Making Scale: chest pain vignette* ermittelt wurden, zeigten in beiden Gruppen relativ geringe, jedoch signifikante Unterschiede (siehe **Tabelle 3.2**):

Insgesamt wiesen Patienten mit Schizophrenie geringere Partizipationsbedürfnisse als MS-Patienten auf. So konnte in der Gruppe Schizophrenie in der Subskala „*decision making*“ der *Problem Solving Decision Making Scale* für das Szenario „Brustschmerz“ ein mittlerer Wert von 5,0 Punkten (SD 1,8 Punkte) bei maximal zu erreichenden 10 Punkten ermittelt werden, für das Szenario „aktueller Gesundheitszustand“ 5,4 Punkte (SD 1,6). In der Gruppe MS betragen die Werte im

Mittel 5,8 Punkte (SD 1,8 Punkte) für „Brustschmerz“ und 6,1 Punkte (SD 1,6 Punkte) für „aktueller Gesundheitszustand“.

Somit zeichnet sich die MS-Gruppe durch ein gegenüber der Schizophrenie-Gruppe nur gering, jedoch signifikant höheres Partizipationsbedürfnis sowohl für das Szenario „Brustschmerz“ ($p = 0.003$) als auch für das Szenario „aktueller Gesundheitszustand“ ($p = 0.001$) aus.

In der Subskala „*decision making*“ des *Autonomy Preference Index* erreichten Patienten mit Schizophrenie 16,7 von insgesamt 30 Punkten (SD 4,4 Punkte), Patienten mit MS dagegen 18,6 Punkte (SD 4,0 Punkte). Auch hier unterschieden sich die Gruppen signifikant ($p = 0.002$).

Tabelle 3.2 Partizipationsbedürfnisse

	Diagnosegruppe	n	Mittelwert	SD	t-Test
PSDM (Brustschmerz, Subskala <i>decision making</i>)	Schizophrenie	101	5.0	1.8	p=.003
	MS	102	5.8	1.8	
PSDM (aktueller Gesundheitszustand, Subskala <i>decision making</i>)	Schizophrenie	101	5.4	1.6	p=.001
	MS	102	6.1	1.6	
API (Subskala <i>decision making</i>)	Schizophrenie	101	16.7	4.4	p=.002
	MS	102	18.6	4.0	

Anmerkung: PSDM Skala min. 2 Punkte (Arzt soll entscheiden), max. 10 Punkte (Patient soll entscheiden). API min. 6 Punkte (Arzt soll entscheiden), max. 30 Punkte (Patient soll entscheiden)

3.3 Explorative Faktorenanalyse

3.3.1 Faktorenextraktion

In einem ersten Schritt wurden mit Hilfe einer Hauptkomponentenanalyse (*Principal Component Analysis*, PCA) getrennt für beide Gruppen jeweils sechs Faktoren aus dem gesamten Fragebogensatz extrahiert:

- **Faktor 1** „Zufriedenheit“: dieser Faktor setzt sich aus den Skalen *ZUF-8* (siehe 2.3.4.1), *Vertrauen in den Arzt* (VIA) (siehe 2.3.4.2) und den drei Dimensionen *prozedurale*, *interpersonelle* und *informationale Gerechtigkeit* aus dem Fragebogen *Gerechtigkeitseinschätzung in Organisationen* zusammen (siehe 2.3.5).
- **Faktor 2** „Bedenken gegenüber Medikamenten“: deckt drei der vier Subskalen des *Beliefs about Medicine Questionnaire* ab, die mit den verschiedenen Aspekten der Bedenken hinsichtlich verordneter Medikation in Verbindung gebracht werden. (siehe Punkt 2.3.7)
- **Faktor 3** „Kompetenz beim Treffen von Entscheidungen“: setzt sich aus den drei Skalen „Vigilanz“, „Vermeiden“ und „Selbstwert“ des *Melbourne Decision Making Questionnaire* zusammen (siehe 2.3.8).
- **Faktor 4** „Informationsstatus“: berücksichtigt die Patientenexpertise mit Angaben zu Wissen über die eigene Erkrankung und deren Behandlungsoptionen wie auch die Versuche der Patienten, ihren Wissensstand zu verbessern (siehe 2.3.2)
- **Faktor 5** „Internale Kontrollüberzeugung“: wird von den Subskalen „*self responsibility*“ und „*self blame*“ der *Multidimensional Health Locus of Control* Skala gebildet (siehe 2.3.6)

- **Faktor 6** „Externale Kontrollüberzeugung“ beinhaltet die Skalen „*powerful others*“ und „*chance*“ der *Multidimensional Health Locus of Control* Skala (siehe 2.3.6)

Die identifizierten sechs Faktoren erklären in ihrer Summe 67 Prozent der Varianz für die Gruppe Multiple Sklerose und 72 Prozent der Varianz für die Gruppe Schizophrenie.

Tabelle 3.3.1 Explorative Faktorenanalyse: extrahierte Faktoren

Faktor	Gruppe Multiple Sklerose						Gruppe Schizophrenie					
	1 Zufrieden- heit	2 Bedenken Medikation	3 Kompetenz b. Treffen von Entsch.	4 Informations- status	5 Internale Kontrollüber- zeugung	6 Externale Kontrollüber- zeugung	1 Zufrieden- heit	2 Bedenken Medikation	4 Kompetenz b. Treffen von Entsch.	4 Informations- status	5 Internale Kontrollüber- zeugung	6 Externale Kontrollüber- zeugung
Zufriedenheit Behandlung	.77						.70					
Prozedurale Gerechtigkeit	.74						.85					
Interpersonelle Gerechtigkeit	.81						.73					
Informationale Gerechtigkeit	.71						.87					
Vertrauen in den Arzt	.65						.82					
BMQ („spez. Befürchtungen“)		.81						.71				
BMQ („allg. Übergebrauch“)		.73						.74				
BMQ („allg. Schädlichkeit“)		.79						.78				
MDMQ („Selbstwert“)			.91						.96			
MDMQ („Vigilanz“)			.57				.45	.38	.57			
MDMQ („Vermeidung“)			-.86						-.88			
Subjektive Patientenexpertise				.77						.70		
Expertise				.83						.84		
MHLC („self responsibility“)					.83				.77			
MHLC („self blame“)					.81				.79			
MHLC („powerful others“)				.31		.72					.66	
MHLC („chance“)						.61					.80	
BMQ („spez. Notwendigkeit“)					.38	-.65	.34	-.45				
Erklärte Varianz (unrotiertes Modell) in %	23	13	10	8	7	7	32	12	9	7	6	6

Die Faktorladungen (standardisierte Regressionsgewichte b , siehe **Tabelle 3.3.1**) der einzelnen Fragebögen bzw. Subskalen waren in beiden Gruppen gut vergleichbar. Eine Ausnahme bildete hier die Variable „spezifische Notwendigkeit“ des *Beliefs about Medicine Questionnaire*, die in der Gruppe Schizophrenie mit $b = -0.45$ auf Faktor 2 (Bedenken gegenüber Medikamenten) und in der Gruppe MS mit $b = -0.65$ hoch negativ auf Faktor 6 (externale Kontrollüberzeugung) lud. Demzufolge wurde die Variable „spezifische Notwendigkeit“ in der weiteren Analyse als eigenständig betrachtet.

3.3.2 Strukturgleichungsmodell

Die standardisierten mittleren Summenwerte aller Frageinstrumente, die auf die sechs zuvor identifizierten Faktoren laden, der Wert für die Subskala „Notwendigkeit“ des *Beliefs about Medicine Questionnaire* und die epidemiologischen Variablen Alter, Geschlecht, Bildungsstand und Krankheitsdauer wurden schließlich getrennt für beide Gruppen in ein Strukturgleichungsmodell eingegeben. So konnte die latente Variable Partizipationsbedürfnisse, definiert über die drei Werte aus dem *Autonomy Preference Index* und den Vignetten „Brustschmerz“ und „aktueller Gesundheitszustand“ der PSDM-Skala, abgeschätzt werden.

Wie zu erwarten, gab es in den vorgenommenen Messungen signifikante Interkorrelationen zwischen Partizipationsbedürfnissen und deren potentiellen Prädiktoren:

Signifikante Korrelationen von klinischem Interesse in der Gruppe Schizophrenie gab es für den Faktor „externale Kontrollüberzeugung“ und den Bildungsstand ($r = 0,24$), „Notwendigkeit einer Medikation“ und Krankheitsdauer ($r = 0,27$) sowie für den Faktor „Zufriedenheit“ mit „Bedenken gegenüber Medikamenten“ ($r = -0,59$), „interner Kontrollüberzeugung“ ($r = 0,23$), Informationsstatus ($r = 0,26$) und „Notwendigkeit

einer Medikation“ ($r = 0,27$). Der Faktor „Bedenken gegenüber Medikamenten“ korrelierte signifikant mit den Faktoren „Fähigkeiten bei Treffen einer Entscheidung“ ($r = -0,21$), „internale Kontrollüberzeugung“ ($r = -0,34$), Informationsstatus ($r = -0,30$) und „Notwendigkeit einer Medikation“ ($r = -0,54$). Weitere Korrelationen von Signifikanz entstanden zwischen „interner Kontrollüberzeugung“ und „Notwendigkeit einer Medikation“ ($r = 0,24$) sowie zwischen Informationsstatus und „Notwendigkeit einer Medikation“ ($r = 0,32$).

In der Gruppe Multiple Sklerose korrelierten Alter und „Zufriedenheit“ ($r = 0,20$), „Bedenken gegenüber Medikamenten“ und „Zufriedenheit“ ($r = -0,43$), Informationsstatus und Krankheitsdauer ($r = 0,23$), „Zufriedenheit“ ($r = 0,31$) und „Bedenken gegenüber Medikamenten“ ($r = -0,34$) signifikant. Weiterhin korrelierte die „externale Kontrollüberzeugung mit Bildungsstand“ ($r = 0,23$), „Fähigkeiten bei Treffen einer Entscheidung“ ($r = 0,25$) und der „internen Kontrollüberzeugung“ ($r = 0,24$). Die „Notwendigkeit einer Medikation“ korrelierte signifikant mit dem Bildungsstand ($r = -0,22$) und dem Faktor „Zufriedenheit“ ($r = 0,23$).

Im Gegensatz zu den schizophrenen Patienten, bei denen sich signifikante Korrelationen zwischen den Faktoren „internale Kontrollüberzeugung“ und „Fähigkeiten bei Treffen einer Entscheidung“ mit anderen Prädiktoren der Partizipationsbedürfnisse fanden, kam es in der Gruppe Multiple Sklerose bei den beiden zuvor genannten Faktoren zu keinen signifikanten Beziehungen mit weiteren Prädiktoren.

Tabelle 3.3.2 Interkorrelationen der unabhängigen Variablen (r)

	Alter	Geschlecht	Bildungsstand	Krankheitsdauer	Zufriedenheit	Bedenken Medikation	Kompetenz b. Treffen einer Entscheidung	Internale Kontrollüberzeugung	Informationsstatus	Externale Kontrollüberzeugung	Notwendigkeit Medikation
Alter		-0.04	-0.03	0.58**	0.20*	-0.02	0.06	-0.13	0.08	0.04	0.07
Geschlecht	0.25*		-0.01	-0.04	0.00	0.04	-0.08	0.04	-0.08	0.03	0.14
Bildungsstand	0.00	0.13		0.12	0.15	-0.09	0.06	-0.02	0.07	0.23*	-0.22*
Krankheitsdauer	0.56**	0.05	0.01		0.12	-0.02	0.00	-0.16	0.23*	0.18	0.08
Zufriedenheit	0.12	-0.04	0.07	0.16		-0.43**	0.10	0.02	0.31**	0.03	0.23*
Bedenken Medikation	-0.08	0.18	-0.14	-0.23	-0.59**		-0.12	-0.15	-0.34**	-0.18	-0.19
Kompetenz b. Treffen einer Entscheidung	0.13	-0.02	0.11	0.04	0.15	-0.21*		-0.02	0.12	0.25*	-0.11
Internale Kontrollüberzeugung	0.16	0.05	-0.04	0.20	0.23*	-0.34**	0.06		0.04	0.24*	0.16
Informationsstatus	-0.14	-0.05	0.06	0.13	0.26**	-0.30**	0.19	0.14		0.16	0.06
Externale Kontrollüberzeugung	.0.15	-0.05	0.24*	-0.07	-0.09	-0.01	0.10	0.01	0.03		-0.18
Notwendigkeit Medikation	0.19	0.06	0.02	0.27**	0.56**	-0.54**	0.06	0.24*	0.32**	-0.16	

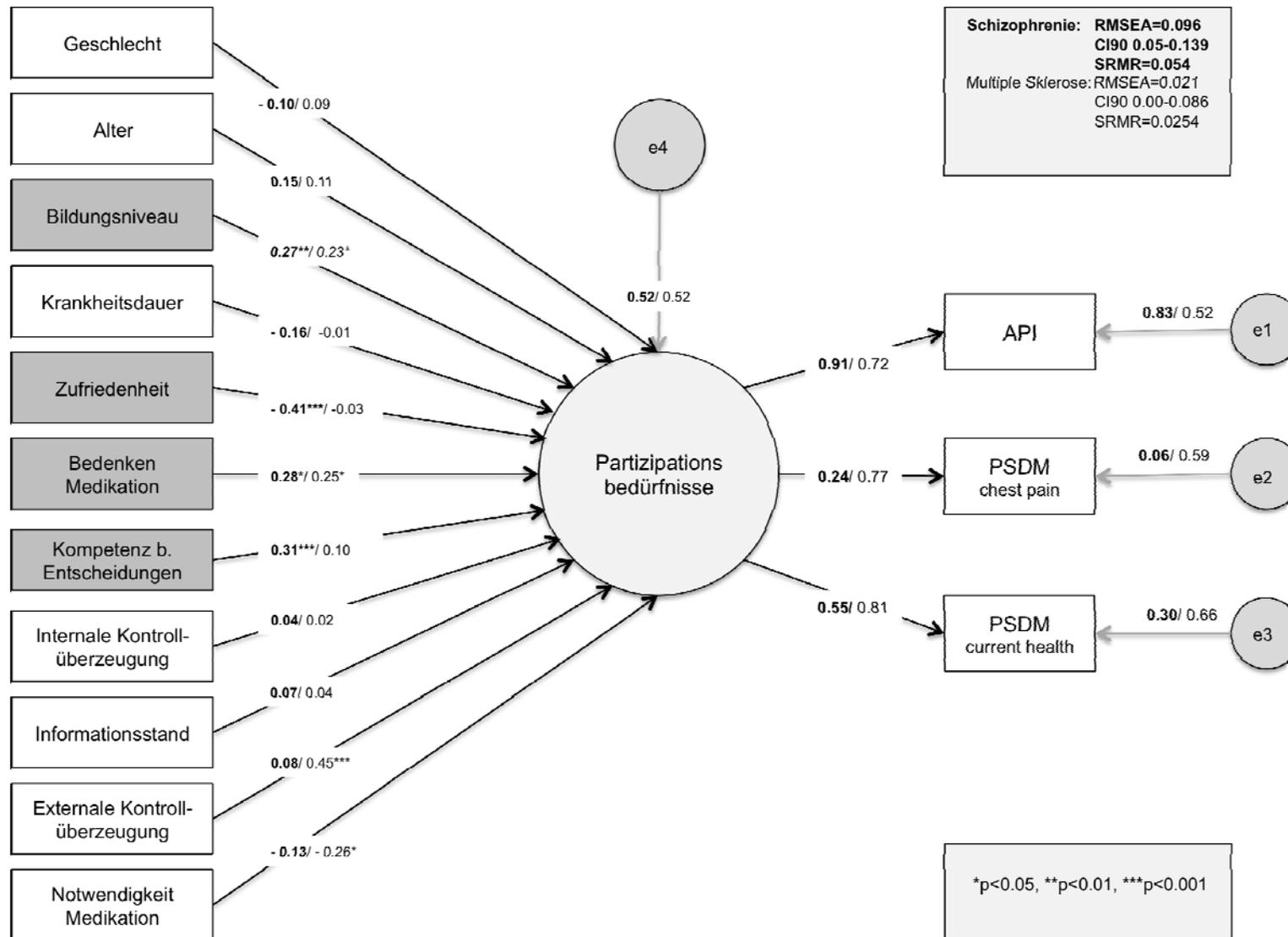
Anmerkung grau hinterlegt: Daten für die Gruppe Multiple Sklerose, nicht hinterlegt: Daten für die Gruppe Schizophrenie, *: $p < 0.05$, **: $p < 0.01$

Auf dem **Schaubild 1** sind die partiellen standardisierten Regressionsgewichte oder auch Ladungen der einzelnen Faktoren bezüglich der latenten Variablen „Partizipationsbedürfnisse“ abgebildet. In beiden Gruppen konnte das erstellte Modell 52% der Varianz erklären, wobei sich die Ladungen der einzelnen Faktoren gruppenspezifisch zu einem gewissen Grad voneinander unterschieden:

In der Gruppe Schizophrenie konnte ein höherer Bildungsstand (Regressionsgewicht $\beta = 0,27$), eine negativere Einstellung gegenüber Medikamenten ($\beta = 0,28$), eine geringere Zufriedenheit ($\beta = -0,41$) und bessere Fähigkeiten beim Treffen einer Entscheidung ($\beta = 0,31$) höhere Partizipationsbedürfnisse voraussagen.

In der Gruppe MS konnten ein höherer Bildungsstand ($\beta = 0,23$) und einer negativere Einstellung gegenüber Medikamenten ($\beta = 0,25$) ebenfalls höhere Partizipationsbedürfnisse voraussagen. Im Gegensatz zu den schizophrenen Patienten konnte jedoch eine geringere Zufriedenheit mit der Behandlung ($\beta = 0,03$) oder größere Kompetenzen beim Treffen von Entscheidungen ($\beta = 0,10$) erhöhte Partizipationsbedürfnisse nicht vorhersagen. Andererseits zeigte sich bei der Gruppe MS, dass eine geringere externale Kontrollüberzeugung ($\beta = 0,45$) (also beispielweise die Annahme, der Therapeut könne den Krankheitsverlauf nur geringfügig beeinflussen) und eine geringere Bedeutung, die der Medikamenteneinnahme beigemessen wird ($\beta = 0,26$), die Partizipationsbedürfnisse klar vorhersagen.

Schaubild 1 Datenanalyse anhand eines Strukturgleichungsmodells mit Maximum-Likelihood Methode (Varianzen und Ladungen)



Legende zu Schaubild 1: Das Modell in Schaubild 1 bezieht sich auf eine Regressionsanalyse mit 11 unabhängigen Variablen auf der linken Seite (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Krankheitsdauer, standardisierte z-Werte für die einzelnen Faktoren aus der Hauptkomponentenanalyse). Diese Variablen sind im Schaubild 1 graphisch durch ein Rechteck gekennzeichnet. Die latente Variable „Partizipationsbedürfnisse“ befindet sich im Zentrum der Graphik und wird durch einen Kreis spezifiziert. Die latente Variable bildet sich aus den drei Indikatoren *Autonomy Preference Index* und den beiden Subskalen „Brustschmerz“ und „aktueller Gesundheitszustand“ der *Problem Solving Decision Making Scale* und bezieht sich auf deren allgemeine Varianz. Die drei Indikatoren sind im Schaubild 1 auf der rechten Seite dargestellt. Ebenfalls durch einen Kreis graphisch dargestellt werden die Fehlervariablen ε_1 bis ε_4 . Diese Fehlervariablen stehen für die Fehlervarianzen, die wiederum den Varianzanteil der Faktoren quantifizieren, der nicht durch die latente Variable erklärt werden kann (Bühner, 2006)(S. 244 f.). Auf der linken Seite stellen einfache Pfeile die standardisierten Regressionsgewichte β (Ladungen) der Prädiktoren der latenten Variable dar. Rechts durch Einfachpfeile dargestellt sind die Regressionsgewichte β der Skalen API und PSDM „Brustschmerz“ und „aktueller Gesundheitszustand“ auf die latente Variable „Partizipationsbedürfnisse“. Hierbei ist zu beachten, wie gut die latente Variable in der Lage ist, Unterschiede im Ergebnis dieser Skalen zu erklären.

Das Modell wurde gruppengetrennt berechnet, die Ergebnisse für die Gruppe Schizophrenie sind hierbei fettgedruckt hervorgehoben, Ergebnisse für die Gruppe MS in Normaldruck abgebildet. Variablen, welche die Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten signifikant beeinflussen, sind dunkler hinterlegt.

Die Korrelationen zwischen den einzelnen Prädiktoren wurden in der Datenanalyse bestimmt, jedoch aus Gründen der Übersichtlichkeit im Schaubild nicht abgebildet. Die Korrelationen sind daher der **Tabelle 3.3.2** zu entnehmen.

3.3.3 Multi-Gruppen Analyse

Um die beiden Gruppen innerhalb des erstellten Strukturgleichungsmodells miteinander zu vergleichen und Unterschiede und Gemeinsamkeiten benennen zu können, wurde schließlich eine *Multi Group* Analyse mit AMOS 6.0 durchgeführt. Daraus geht hervor, dass sich die Gruppe Schizophrenie und die Gruppe MS signifikant hinsichtlich ihrer Zufriedenheit mit der Therapie ($\chi^2= 7,16$, $df= 1$, $p<0.01$), der externen Kontrollüberzeugung ($\chi^2= 4,36$, $df= 1$, $p<0,05$) und der Notwendigkeit einer Medikation ($\chi^2= 5,88$, $df= 1$, $p<0,05$) unterscheiden. Zu einem gewissen Ausmaß unterschieden sich die beiden Gruppen auch bezogen auf die erlangten Kompetenzen beim Treffen von Entscheidungen, allerdings war dieser Unterschied gerade nicht mehr signifikant ($\chi^2= 3,63$, $df= 1$, $p= 0.057$). Keine signifikanten Unterschiede ($p> 0,05$) waren bei dem Bildungsstand der Befragten ($\chi^2= 0,22$) und der negativen Einstellung gegenüber Medikamenten ($\chi^2= 0,23$) zu finden.

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Patienten mit Schizophrenie zeigten generell geringere Partizipationsbedürfnisse als Patienten aus der Vergleichsgruppe MS. In beiden Gruppen konnten die Partizipationsbedürfnisse zu einem beachtlichen Maß durch verschiedene Faktoren vorausgesagt werden. Welche Faktoren jedoch diese Bedürfnisse bedingen, unterschied sich für beide Patientenkollektive größtenteils.

Eine bedeutende Rolle bei dem Mitbestimmungsbedürfnis schizophrener Patienten übernimmt die Zufriedenheit der Befragten. Je geringer die Zufriedenheit mit der Behandlung ausfiel, umso größer zeigte sich das Bedürfnis, an Therapieentscheidungen mitzuwirken. Dieser Faktor übernimmt bei den Patienten der Gruppe MS keine signifikante Rolle.

Eine vergleichbare Situation findet sich bei dem Faktor „Fähigkeiten beim Treffen einer Entscheidung“: Patienten der Gruppe Schizophrenie, die sich bezogen auf ihre Fähigkeiten beim Treffen einer Entscheidung als kompetent einstufen, wiesen ein signifikant erhöhtes Partizipationsbedürfnis auf. Wiederum ist dieser Faktor nicht auf Patienten der Vergleichsgruppe MS übertragbar. Hier beeinflusste die erworbene Kompetenz beim Treffen einer Entscheidung das Partizipationsbedürfnis nur unsignifikant.

Die Faktoren „externale Kontrollüberzeugung“ sowie „Notwendigkeit einer Medikation“ sind hinsichtlich ihrer Signifikanz bei der Beeinflussung des Mitbestimmungsbedürfnisses gruppenspezifisch für Patienten mit Multipler Sklerose. Der Einfluss der zuvor genannten Faktoren auf das Mitbestimmungsbedürfnis scheint bei schizophrenen Patienten unerheblich.

Neben diesen doch zahlreichen Unterschieden bei den Faktoren, welche das Partizipationsbedürfnis in den einzelnen Gruppen beeinflussen, gibt es jedoch auch Gemeinsamkeiten: Die Angst vor eventuellen Nebenwirkungen einer antipsychotischen Medikation sowie Medikamenten generell, scheint das Partizipationsbedürfnis schizophrener Patienten nachhaltig zu beeinflussen. Je mehr Bedenken hinsichtlich der Therapie bestanden, desto eher äußerten die Betroffenen den Wunsch, aktiv an Entscheidungen zu ihrer Therapie teilzunehmen. In der Vergleichsgruppe MS zeigt sich in diesem Szenario ebenfalls ein erhöhtes Bedürfnis, Einfluss auf Therapieentscheidungen zu nehmen.

Neben den Bedenken gegenüber Medikamenten übt das Bildungsniveau der Patienten in beiden Gruppen einen signifikanten Einfluss auf das Partizipationsbedürfnis aus. Man darf aufgrund der bisherigen Studienlage in Zusammenschau mit den hier vorliegenden Ergebnissen wohl davon ausgehen, dass das Bildungsniveau und Bedenken hinsichtlich der Medikation Faktoren sind, welche das Partizipationsbedürfnis generell beeinflussen und diese Faktoren somit auf andere Diagnosegruppen übertragbar sind.

4.2 Stärken und Einschränkungen der vorliegenden Studie

Zunächst handelt es sich bei den Daten unserer Untersuchung um subjektive Angaben der Patienten. Es ist bekannt, dass persönliche Einstellungen nicht notwendigerweise mit in der Realität gezeigtem Verhalten übereinstimmen. Ein Patient, der in unserer Befragung beispielsweise angab, ein ausgeprägtes Partizipationsbedürfnis zu haben, muss diese Teilnahmebereitschaft nicht zwangsläufig auch in der Realität zeigen (Hamann *et al.*, 2010a).

Da unsere Untersuchung als Querschnittstudie konzipiert war, können keine Kausalbeziehungen belegt werden.

Schließlich müssen Limitationen bei der Auswahl der untersuchten Patientengruppen berücksichtigt werden:

Im Fokus unserer Studie standen stationäre Patienten. Daher ist es nicht möglich, die hier dargestellten Ergebnisse generell auf ambulante Patienten zu übertragen. So gilt es etwa, die Tatsache zu berücksichtigen, dass stationäre Patienten im Gegensatz zu ambulanten Patienten in der freien Arztwahl eingeschränkt sein können und sich dieser Sachverhalt auf die Zufriedenheit der Befragten auswirken kann. Trotz allem war es wichtig, den Schwerpunkt auf stationäre Patienten zu legen, denn gerade in diesem Zeitraum werden die Patienten mit einer Vielzahl wichtiger Entscheidungen konfrontiert. Gleichzeitig beeinflussen die in der Klinik gesammelten Erfahrungen bei diesen Entscheidungssituationen das weitere Verhalten der Patienten oftmals nachhaltig.

Des Weiteren bezieht sich unsere Befragung allein auf die beiden hier vorliegenden Krankheitsbilder. Daher sind die Möglichkeiten, die Ergebnisse generell auf andere Diagnosegruppen zu übertragen, limitiert.

Die von uns untersuchten Gruppen wiesen trotz der Tatsache, dass es sich um zwei verschiedene Krankheitsbilder handelt, dennoch einige Gemeinsamkeiten in ihren Partizipationsbedürfnissen auf. Daher kann davon ausgegangen werden, dass zumindest diese Bereiche unserer Ergebnisse durchaus auf andere chronische Erkrankungen übertragbar sind.

Schließlich könnte bei der Rekrutierung der Patienten ein Selektionsbias aufgetreten sein, indem das Ausmaß an Unzufriedenheit beziehungsweise Zufriedenheit der Patienten einen Einfluss auf die Bereitschaft zur Studienteilnahme gehabt haben könnte. Bei den Patienten, die eine Teilnahme an der Studie verweigerten, könnte es

sich gleichzeitig auch um diejenigen Patienten handeln, die unmotivierter sind, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen. Aus diesen Umständen würde ein real gesehen zu hohes Partizipationsbedürfnis in der Auswertung der Fragebögen resultieren. Ebenso denkbar wäre das Szenario, dass gerade Patienten mit einem hohen Maß an Unzufriedenheit das Bedürfnis verspüren könnten, sich an der Studie zu beteiligen, um auf diesem Weg ihre Unzufriedenheit mitteilen. Auch Patienten, die besonders zufrieden mit der ihnen zuteil gewordenen Behandlung sind, könnten in der Studienteilnahme eine Möglichkeit sehen, diese Umstände zu würdigen.

4.3 Diskussion der Ergebnisse

4.3.1 Determinanten der Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten

Für Patienten mit Schizophrenie konnte ein deutlicher Zusammenhang zwischen einer negativen Einstellung gegenüber Medikamenten und dem Bedürfnis, an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen, gezeigt werden. Dieser Zusammenhang könnte zum einen auf den teilweise gravierenden Nebenwirkungen antipsychotischer Medikamente beruhen. So scheint es verständlich, dass Patienten ein Mitspracherecht bei der Wahl eines neuen Neuroleptikums einfordern, wenn es in der Vergangenheit beispielsweise zu extrapyramidalen Nebenwirkungen oder einer starken Gewichtszunahme kam. *Masand et al.* stellten sich in einer 2006 veröffentlichten Studie die Frage, wie die Einnahmetreue bei der antipsychotischen Therapie verbessert werden könnte. Darin kommen sie unter anderem zu dem Schluss, dass eine negative Einstellung gegenüber der Medikation die Einnahmetreue negativ beeinflusst und fordern eine bessere Einbindung der Patienten in den Entscheidungsprozess, um die Compliance zu verbessern (*Masand et al.*, 2006). Entsprechend könnten Patienten mit einer negativen Einstellung gegenüber Medikamenten zwar ein gesteigertes Partizipationsbedürfnis verspüren,

können sie sich aber nicht aktiv in den Entscheidungsprozess einbringen und ihre Bedenken äußern, so könnte daraus eine verringerte Compliance resultieren.

Andererseits kann das hohe Partizipationsbedürfnis, hervorgerufen durch die Skepsis gegenüber Medikamenten, dadurch bedingt sein, dass ein Großteil der Patienten krankheitsbedingt nicht einsehen kann, an einer psychiatrischen Erkrankung zu leiden (Greenberger *et al.*, 2010). Warum sollte ein Patient in diesem Fall seiner Auffassung nach Medikamente mit zum teil erheblichen Nebenwirkungen akzeptieren?

Betrachtet man die Umstände, unter denen ein an Schizophrenie Erkrankter in stationärer, psychiatrischer Behandlung lebt, so kann man eine weitere Ursache für den Zusammenhang zwischen den Bedenken gegenüber Medikamenten und dem Partizipationsbedürfnis finden. Es ist unumstößlich, dass ein gesetzlich untergebrachter Patient auf einer geschlossenen Abteilung einen sehr großen Teil seiner Autorität aufgeben muss. Selbst auf einer offen geführten Station gibt es viele Regeln, denen sich die Betroffenen unterzuordnen haben. Lebt ein Patient mit so vielen Einschränkungen, werden Situationen, in denen er sich äußern kann, zunehmend wichtiger für ihn. Zu diesen Situationen zählen nun bestimmt auch ärztliche Gespräche, in denen ein Patient die Möglichkeit sieht, ein Stück seiner Autorität wieder zu erlangen, indem er eine ihm unliebsame Medikation ablehnt (Hamann *et al.*, 2008).

Neben der Einstellung gegenüber Medikamenten beeinflusst auch die Behandlungszufriedenheit der Patienten das Partizipationsbedürfnis in einem erheblichen Maß. Faktoren, die zu einer geringen Zufriedenheit beitragen und von uns im einzelnen gemessen wurden, waren die Zufriedenheit mit der Umgebung, in der die Patienten untergebracht waren, das Vertrauen in den behandelnden Arzt sowie die prozedurale, interpersonelle und informationale Gerechtigkeit.

Wiederum können Gründe für die Beeinflussung des Mitbestimmungsbedürfnisses durch eine geringere Zufriedenheit in den Umständen der Unterbringung gesehen werden. Denn wie zufrieden kann ein Patient sein, der sich zunächst oftmals gegen seinen Willen in stationärer Behandlung befindet?

Das Vertrauen in den behandelnden Arzt kann unmöglich immer gegeben sein, hat sich der Patient in vielen Fällen nicht freiwillig für seinen Therapeuten entschieden und ihn nicht bewusst aufgesucht, um sich behandeln zu lassen. Ein Patient, der sich in ambulanter Behandlung befindet, hat stets die Möglichkeit, den Therapeuten zu wechseln, wenn er kein Vertrauen zu ihm aufbauen kann oder das Vertrauen in ihn verloren hat - ein Privileg, auf das Patienten in einer geschlossenen Unterbringung verzichten müssen. In einer Situation, in der ein Patient normalerweise den Therapeuten wechseln würde, versucht der an Schizophrenie Leidende, ersatzweise mehr Macht über seine Behandlungsvorgänge zu erlangen (Hamann *et al.*, 2008).

Hat ein Patient bereits erlebt, dass sein Arzt ihn zu einer Therapie überredet oder sogar zwingt, nehmen Themen wie Vertrauen und der Glaube an eine gerechte Behandlung eine enorm wichtige Rolle in der Arzt-Patienten-Beziehung ein (Day *et al.*, 2005; Seale *et al.*, 2006). Dies gilt insbesondere auch für die erhöhten Partizipationsbedürfnisse von Patienten, die Erfahrungen mit einer unfreiwilligen Behandlung gemacht haben (Hamann *et al.*, 2005).

Gerechtigkeit im Umgang miteinander sollte immer eine zentrale Rolle in der Arzt-Patienten-Beziehung spielen. Anhand unserer Studie zeigt sich, dass dieser Aspekt großen Einfluss auf das Mitbestimmungsbedürfnis der Patienten hat. Gerade in der Behandlung psychisch kranker Patienten stellt Gerechtigkeit ein hoch sensibles Thema dar. Einem schizophrenen Patienten, der im Stadium der akuten Psychose geschlossen untergebracht und zwangstherapiert wird, kann in seinen Augen zunächst wohl kaum Gerechtigkeit widerfahren. Das Gefühl, ungerecht behandelt zu

werden, kann sich letztendlich negativ auf seine Zufriedenheit auswirken. Um die Unzufriedenheit des Patienten so gering wie möglich zu halten, sollte jenen Aspekten der Gerechtigkeit, die trotz unfreiwilliger Therapie gewahrt werden können, in besonderem Maße Beachtung geschenkt werden. Eine tragende Rolle kommt hier der prozeduralen, informationalen und interpersonellen Gerechtigkeit zu. Können Behandlungsoptionen zunächst noch nicht mit dem Patienten verhandelt werden, müssen Gesichtspunkte wie Höflichkeit im Umgang sowie ausreichende Kommunikation und Information über die Behandlungsvorgänge realisiert werden.

Ein weiterer Aspekt der Partizipationsbedürfnisse bezieht sich auf das Bildungsniveau der Patienten und die selbst eingeschätzte Kompetenz beim Treffen von Entscheidungen. Patienten mit einem geringeren Bildungsniveau verhalten sich bei der Entscheidungsfindung deutlich passiver als Patienten mit einem höheren Bildungsstand. Diese Tatsache deckt sich mit zahlreichen Voruntersuchungen (Adams *et al.*, 2001; Benbassat *et al.*, 1998; Deber *et al.*, 2007; Hamann *et al.*, 2007b). Das Bildungsniveau darf allerdings nicht mit dem Informationslevel der Patienten verwechselt werden, welches in der hier vorliegenden Studie keinen signifikanten Einfluss auf die Partizipationsbedürfnisse hatte. Ein solches Verhalten könnte dadurch erklärt werden, dass sich Patienten mit niedrigem Bildungsniveau von Ärzten, denen sie intellektuell unterlegen sind, eingeschüchtert fühlen. Gerade Patienten mit eingeschränkten intellektuellen Fähigkeiten haben Schwierigkeiten, die Tragweite einer Entscheidung einzuschätzen und könnten daher abgeschreckt werden, an einer solchen Entscheidung teilzunehmen (Say *et al.*, 2006).

Neben dem Bildungsniveau beeinflusst nun auch die selbst eingeschätzte Kompetenz beim Treffen von Entscheidungen das Partizipationsbedürfnis. Ein akutes Erkrankungsstadium, in dem es vor allen Dingen zu formalen Denkstörungen kommt, kann diese Fähigkeiten beeinflussen (Carpenter *et al.*, 2000). Und selbst in

den chronischeren Phasen kommt es zu eingeschränkten geistigen Kapazitäten (Silver *et al.*, 2003). Ein Patient könnte sich unter diesen Umständen nicht mehr dazu in der Lage fühlen, bei Therapieentscheidungen sinnvoll zu entscheiden. Tatsächlich sehen viele Psychiater gerade hierin eine der Haupthürden für eine partizipative Entscheidungsfindung (Hamann *et al.*, 2009). Aus unserer Studie ist ersichtlich, dass nicht nur die behandelnden Ärzte, sondern ebenso die Patienten bei gemeinschaftlich zu treffenden Entscheidungen Zurückhaltung zeigen, wenn sie sich in ihren eigenen Fähigkeiten beim Treffen von Entscheidungen unsicher fühlen. In Anbetracht der Ergebnisse hat dieses Verhaltensmuster in der Gruppe Schizophrenie einen wesentlich größeren Einfluss als in der Gruppe MS. Ein Grund hierfür könnte der relativ geringe Abbau kognitiver Fähigkeiten bei Patienten mit Multipler Sklerose sein (Einarsson *et al.*, 2006), wohingegen Denkstörungen bei schizophrenen Patienten ein alltägliches Symptom sind.

4.3.2 Determinanten der Partizipationsbedürfnisse von Patienten mit MS

Patienten aus der Vergleichsgruppe MS sehen ihr Mitbestimmungsbedürfnis stark durch die Notwendigkeit einer Medikation beeinflusst. Scheint die Notwendigkeit einer verordneten Medikation geringer, so nimmt das Bedürfnis, bei Entscheidungen mitzuwirken, zu. Hier kann eine Parallele zu der Verbindung zwischen Bedenken gegenüber Medikamenten und erhöhtem Partizipationsbedürfnis in der Gruppe Schizophrenie gesehen werden. Ein Grund dafür, dass der Faktor „Notwendigkeit“ die Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten scheinbar nicht beeinflusst, könnte in der hohen Interkorrelation zwischen den Faktoren „Notwendigkeit“ und „Bedenken gegenüber Medikamenten“ liegen. Diese Interkorrelation war in der Gruppe MS nicht vorhanden.

Worin könnten nun die Gründe für den Zusammenhang „Notwendigkeit einer Medikation“ und dem Partizipationsbedürfnis liegen?

Zieht man den Umkehrschluss, dass das Partizipationsbedürfnis mit zunehmender Dringlichkeit einer medikamentösen Therapie abnimmt, scheint dieses Verhalten nachvollziehbar, wenn man bedenkt, dass Erkrankte das Auftreten körperlicher Symptome im Rahmen eines Schubes als bedrohliches Ereignis auffassen könnten. Hier ist die akute medikamentöse Therapie Mittel der Wahl und die Betroffenen könnten eher gewillt sein, diese Entscheidungen an den behandelnden Arzt abzugeben. Im Gegensatz zu schizophrenen Patienten, die den Nutzen einer medikamentösen Therapie in der akuten Psychose unmittelbar oft nicht einschätzen können, sind sich Patienten mit Multipler Sklerose darüber wohl im Klaren und akzeptieren es daher möglicherweise eher, im Falle einer dringend notwendigen Medikation, ihr Mitspracherecht hintanzustellen.

Daneben können die Umstände der Einnahme von Immunmodulatoren (hier gerade die vom Patienten durchzuführenden Injektionen) angesichts der Tatsache, dass diese Präparate den Langzeitverlauf der Erkrankung beeinflussen und keine akute Wirkung zeigen, für den Patienten schwer zu akzeptieren sein. Eine derart aufwendige und mit Unannehmlichkeiten verbundene Therapie ohne direkt spürbaren Nutzen auf ihre Notwendigkeit hin anzuzweifeln, erscheint sicher nicht unlogisch.

Nicht nur das Wissen um die Notwendigkeit einer Medikation beeinflusst das Partizipationsbedürfnis in dieser Gruppe, sondern auch die externale Kontrollüberzeugung. Hierbei nimmt der Patient ein Ereignis nicht als Konsequenz seines eigenen Handelns auf; er sieht es vielmehr als Ergebnis, das seiner Kontrolle entzogen wurde. Je höher nun diese externale Kontrollüberzeugung ist, desto weniger Mitbestimmungsbedürfnis weisen Patienten dieser Gruppe auf. Der Einfluss

der externalen Kontrollüberzeugung auf das Partizipationsbedürfnis konnte bereits anhand anderer Diagnosegruppen nachgewiesen werden, war in unserer Studie jedoch nur bei Patienten der Gruppe MS und nicht bei Patienten der Gruppe Schizophrenie nachweisbar (Nomura *et al.*, 2007; Schneider *et al.*, 2006). Möglicherweise sind sich Patienten der Gruppe MS über den unvorhersehbaren Verlauf ihrer Erkrankung deutlich mehr bewusst als Patienten der Gruppe Schizophrenie. Das „Sich-bewusst-werden“ dieser Unvorhersehbarkeit mag bei manchen MS-Patienten zu Resignation führen. Erwartungen könnten eher in den Therapeuten gesetzt werden anstatt das Schicksal in die eigenen Hände zu nehmen. Neben dem unvorhersehbaren Schicksal (*chance*) spielen autoritäre Ärzte (*powerful others*, siehe Punkt 2.3.6) für den Faktor externe Kontrollüberzeugung eine wichtige Rolle. Je stärker der Einfluss der behandelnden Ärzte auf den Krankheitsverlauf von den Patienten eingeschätzt wurde, desto geringer fielen die Partizipationsbedürfnisse dieser Patienten aus. Beide Szenarios werden durch den Umstand geeint, dass sich Patienten, die ihren Einfluss auf das Krankheitsgeschehen als vernachlässigbar einschätzten, zu geringeren Partizipationsbedürfnissen tendieren.

Ähnlich den schizophrenen Patienten, die bedingt durch geringes Bildungsniveau und fehlende Kompetenz beim Treffen von Entscheidungen von einer *Shared Decision* Abstand nehmen, ziehen sich Patienten mit Multipler Sklerose angesichts ihrer eigenen „Unfähigkeit“ im Entscheidungsprozess lieber zurück.

Wie bei den an Schizophrenie erkrankten Patienten zeigen auch Patienten aus der Vergleichsgruppe MS ein gesteigertes Mitbestimmungsbedürfnis, wenn die Bedenken vor den Nebenwirkungen einer Medikation zunehmen. Sich im Fall einer möglichen Bedrohung aktiv „zur Wehr zu setzen“ und von seinem Mitspracherecht Gebrauch zu machen ist beiden Gruppen gemein.

Schließlich muss erwähnt werden, dass Patienten der Gruppe Multiple Sklerose ebenso wie schizophrene Patienten ein geringeres Partizipationsbedürfnis verspürten, wenn sie ein niedrigeres Bildungsniveau aufwiesen. Da nicht nur die hier vorliegende Studie zu dem Ergebnis kommt, dass das Bildungsniveau einen entscheidenden Einfluss auf die Partizipationsbedürfnisse von Patienten hat (Benbassat *et al.*, 1998; Deber *et al.*, 2007), kann davon ausgegangen werden, dass diese Gegebenheit auf andere chronische Diagnosegruppen zu übertragen ist.

4.4 Implikationen der Ergebnisse für die klinische Arbeit und die Implementierung von Shared Decision Making

Zu verstehen, was Patienten in ihrem Mitbestimmungsbedürfnis beeinflusst, ist eine elementare Voraussetzung für die erfolgreiche Umsetzung einer vermehrten Beteiligung von Patienten an einer medizinischen Entscheidung im Sinne des *Shared Decision Making* und darüber hinaus eine Voraussetzung für eine erfolgreiche Langzeittherapie (Godolphin, 2009). Der Begriff des *Shared Decision Making* wurde in diesem Zusammenhang erstmals vor über 30 Jahren geprägt (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Dennoch sehen einige Autoren dieses Konzept noch immer nicht ausreichend verwirklicht (Braddock, 2010; Godolphin, 2009). Die Gründe hierfür sind zahlreich und neben der Zurückhaltung vieler Ärzte gegenüber *Shared Decision Making* (Frosch *et al.*, 1999; Hamann *et al.*, 2009) scheinen die oftmals schwer einzuschätzenden und nicht immer konstanten Partizipationsbedürfnisse der Patienten (Hamann *et al.*, 2010b; Schneider *et al.*, 2006) eine der größten Hürden für die erfolgreiche Implementierung darzustellen.

Patienten unterscheiden sich zum Teil erheblich in Bezug auf ihre Partizipationsbedürfnisse (Hamann *et al.*, 2007b), wobei ein beachtlicher Teil der

Patienten sich immer noch den Arzt als Hauptentscheidungsträger wünscht (Deber *et al.*, 1996; Levinson *et al.*, 2005). Ärzte dagegen irren bei der Einschätzung der Partizipationsbedürfnisse ihrer Patienten und schätzen diese Bedürfnisse oftmals zu hoch ein (Hamann *et al.*, 2010b). Dabei konnte gezeigt werden, dass aus nicht entsprochenen Partizipationsbedürfnissen schlechtere Langzeitverläufe resultieren (Hamann *et al.*, 2007a; Schneider *et al.*, 2007) und eine optimale Übereinstimmung der Partizipationsbedürfnisse zwischen Arzt und Patient zu einem verbesserten *outcome* führen kann (Kiesler *et al.*, 2006).

Für die richtige Implementierung von *Shared Decision Making* ist es eminent wichtig, zu erkennen, was Patienten dazu bewegt, an einer Entscheidung teilnehmen zu wollen oder sich dieser Situation lieber zu entziehen. Der Schlüssel für die erfolgreiche Anwendung liegt in der Kenntnis der Determinanten dieser Partizipationsbedürfnisse. Gleichzeitig muss aber darauf hingewiesen werden, dass es trotz unserer Ergebnisse nur schwer möglich sein wird, die individuellen Partizipationsbedürfnisse eines einzelnen Patienten, die nur in den wenigsten Fällen konstant und immer auch im Kontext der aktuellen Erkrankung zu sehen sind, vorauszusagen. Vielmehr soll diese Arbeit dazu anregen, unter der Kenntnis dieser Determinanten, Mittel und Wege zu finden, *Shared Decision Making* besser in den klinischen Alltag zu integrieren.

Bedenken gegenüber Medikamenten spielen in beiden Gruppen, und so womöglich bei vielen anderen chronisch kranken Patienten auch, eine zentrale Rolle. Diese Bedenken und besonders die Ängste vor eventuellen Nebenwirkungen können durch ausführliche Arzt-Patienten-Gespräche gemildert, vielleicht sogar genommen werden. Der Patient sollte die Möglichkeit erhalten, eine Entscheidung treffen zu können, die nicht durch diese Ängste, sondern durch fundiertes Wissen über Wirkung und Nebenwirkung geprägt ist.

Laut Beauchamp und Faden (Beauchamp *et al.*, 1986) gilt es jedoch zu beachten, dass es einen erkenntnistheoretischen Unterschied zwischen dem propositional strukturierten Wissen (Beispiel: „Ich weiß, dass die Sonne das Zentrum des Universums ist“) und dem Wissen, das sich auf Verstehen und Kompetenz bezieht, (Beispiel: „Ich weiß, wie ich eine Reifenpanne repariere“) gibt. Laut den Autoren des Standardwerkes *History and Theory of Informed Consent* stellt zuvor erwähntes Kompetenz-Wissen im Gegensatz zu propositionalem Wissen keine Voraussetzung für eine ethisch korrekte Anwendung autonomen Handelns dar. Ein hohes Level an abrufbarem Faktenwissen ist demzufolge keine grundsätzliche Voraussetzung für die Anwendung von *Shared Decision Making* (Braddock, 2010). Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen unserer Studie, aus denen hervorgeht, dass ein höheres Informationslevel nicht automatisch zu erhöhten Partizipationsbedürfnissen führt. Ärzten sollte dieser Unterschied bewusst sein, denn hierauf baut die vor einer *Shared Decision* notwendige Gesprächsführung auf. Der Arzt als Gesprächspartner soll kein reines Faktenwissen über Wirkung und Nebenwirkung bestimmter Therapien sondern vielmehr ein konzeptionelles Verständnis vermitteln. Tutorials für Ärzte erweisen sich beim Erlernen der richtigen Gesprächsführung als hilfreich, tragen zu einem verbesserten Verständnis des *Shared Decision Making* bei und können so auch helfen, Zurückhaltung und Unsicherheit im Umgang mit Patienten abzubauen (Bieber *et al.*, 2009).

Gelegentlich muss der Arzt jedoch schlichtweg akzeptieren, dass sich ein Patient völlig gegen die Einnahme eines Medikaments entscheidet. Eine Tatsache, die für den Therapeuten, der ja aus Überzeugung und im Glauben an die Wirksamkeit der von ihm verordneten Medikamente handelt, oftmals schwer anzunehmen sein mag. Selbst wenn sich der Arzt mit der Entscheidung des Patienten nicht einverstanden erklärt, so hat er sie trotz allem anzuerkennen, solange es dem Patienten möglich

war, die Entscheidung durch fundiertes Wissen, basierend auf ausreichenden Informationen zu allen Behandlungsoptionen, zu treffen (Nunes, 2009). Therapeuten sollten also grundsätzlich Wert darauf legen, ihre Patienten mit allen wichtigen Informationen über Für und Wider der einzelnen Behandlungsoptionen zu versorgen. In manchen Fällen kann auch das Angebot von mehr als nur einer therapeutischen Alternative dazu führen, die Reaktanz des Patienten zu minimieren und seine Wahl damit auf eine medizinische Standardtherapie zu lenken.

Neben den Bedenken gegenüber Medikamenten drücken gerade schizophrene Patienten ein erhöhtes Partizipationsbedürfnis aus, wenn sie unzufrieden mit ihrer medikamentösen Therapie oder ihren Psychiatern sind. Dieser Sachverhalt zeigt umso mehr, wie wichtig es ist, dass Ärzte ihr Augenmerk zusätzlich auf Aspekte wie interpersonelle, informationale und prozedurale Gerechtigkeit legen sollten, um den Bedürfnissen ihrer Patienten gerecht zu werden (Kraetschmer *et al.*, 2004). Gerade für schizophrene Patienten, die krankheitsbedingt in vielen Fällen bereits Erfahrungen mit unfreiwilliger Behandlung gemacht haben, gewinnt diese Tatsache an Bedeutung. Durch die Einbindung dieser Patienten in den Entscheidungsprozess könnte das Gefühl, bei solchen Vorgängen übergangen und somit ungerecht behandelt zu werden, reduziert werden.

Die interpersonelle Gerechtigkeit wird dabei durch den Grad an Höflichkeit, Würde und Respekt definiert, mit dem eine Autoritätsperson einem Betroffenen in einem Entscheidungsprozess gegenübertritt (Colquitt *et al.*, 2001). Schlüsselemente dieser Form von Gerechtigkeit, sind fachliche Kompetenz, Fürsorge und Kommunikation (Kraetschmer *et al.*, 2004). Bezüglich der prozeduralen Gerechtigkeit muss beachtet werden, dass sich ein Gesprächspartner, im vorliegenden Fall der Patient, dann in diesem Sinne gerecht behandelt fühlt, wenn er Prozess-Kontrolle erhält. Dafür muss ihm die Möglichkeit eingeräumt werden, Kontrolle über die

Präsentation seiner Argumente zu haben sowie über ausreichend Zeit für die Darstellung seiner Probleme zu verfügen (Colquitt *et al.*, 2001). Die informationale Gerechtigkeit schließlich bezieht sich darauf, inwiefern das Informationsverhalten der entscheidungstreffenden Person wahrheitsgemäß ist, Begründungen und spezifische Informationen enthält sowie zeitnah erfolgt (Maier). Beachtet der behandelnde Arzt in der Gesprächsführung diese Grundzüge der zusammenfassend als organisational bezeichneten Gerechtigkeit, kann hieraus eine Zunahme des Vertrauens in ihn - Voraussetzung für die erfolgreiche Implementierung von *Shared Decision Making* - resultieren.

Unzufriedenheit mit der verordneten Medikation stellt bei schizophrenen Patienten ein nur schwer zu lösendes Problem dar, zumal die Gründe für diese Unzufriedenheit (siehe Punkt 4.3.1) in vielen Fällen nur allzu nachvollziehbar erscheinen. *Shared Decision Making* kann hierfür einen Lösungsansatz bieten: Hält sich der Arzt im Prozess der Entscheidungsfindung an die zuvor genannten Regeln der Gesprächsführung und fällt dadurch die Wahl auf ein bestimmtes Medikament in Einklang mit dem Patienten und nicht im Alleingang des Therapeuten, erscheinen später eventuell auftretende Nebenwirkungen nicht als fremd auferlegtes Schicksal und werden dadurch unter Umständen eher toleriert.

Schließlich sollte der Versuch unternommen werden, selbst jene Patienten in den Entscheidungsprozess einzubinden, die der Meinung sind, ihr Arzt träge die Entscheidung am besten alleine. Diese Gruppe von Patienten zeichnet sich oftmals durch geradezu blindes Vertrauen in ihren Arzt aus (Kraetschmer *et al.*, 2004). Blindes Vertrauen kann jedoch nicht als Basis für *Shared Decision Making* gesehen werden. Ein Patient, der blind vertraut und nicht hinterfragt, kann wohl kaum einen Informationsgewinn für sich verzeichnen und wird so nie zu einem ebenbürtigen Entscheidungspartner werden. Blindes Vertrauen bildet keinen Grundbaustein einer

gelingenen Arzt-Patienten-Beziehung. Vielmehr muss Vertrauen, wie es für *Shared Decision Making* benötigt wird, auf dem Boden interpersoneller, prozeduraler und informationaler Gerechtigkeit entstehen. Patienten, die sich durch blindes Vertrauen in ihren Arzt auszeichnen, sollten darüber aufgeklärt werden, dass sie von einem tiefer gehenden Engagement bei der Therapiewahl und damit verbundenem Informationszugewinn im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung profitieren können (Greenfield *et al.*, 1988; Kiesler *et al.*, 2006).

Kliniker werden sich immer wieder in der Konfliktsituation wiederfinden, dass Patienten einerseits in den ethisch korrekten Entscheidungsprozess eingebunden werden sollen und andererseits kein Interesse an einer derartigen Beteiligung zeigen. Mittel und Wege zu finden, die Fähigkeiten und den Willen unmotivierter Patienten zu steigern, sich an *Shared Decision Making* zu beteiligen wird angesichts der steigenden Zahl chronisch kranker Patienten und den mit einer längeren Krankheitsphase verbundenen Problemen mit denen diese Patienten konfrontiert werden, immer wichtiger. Angesichts eines unmotivierten Patienten, der sich einer gemeinsamen Entscheidung entzieht, muss dem Therapeuten klar sein, dass eine völlig ohne dessen Einbindung getroffene Entscheidung nicht immer die Bedürfnisse dieses Patienten erfüllt und als Folge zu einer geringeren Behandlungstreue führen kann. Ein Arzt, der sich mit einer solchen Situation konfrontiert sieht, sollte darauf achten, ob dieses mangelnde Interesse nicht vielleicht durch einen geringen Bildungsstand oder die Annahme des Patienten, er sei unfähig eine Entscheidung zu treffen, verursacht wird. In diesen Fällen ist es durchaus möglich, den Patienten nachhaltig zu motivieren, an der Entscheidung teilzunehmen, indem ihm die benötigten Informationen angeboten und entsprechend aufbereitet werden. Auch hier sollte beachtet werden, dass das vermittelte Wissen auf ein verbessertes konzeptionelles Verständnis abzielt und nicht mit dem reinen Übermitteln von

Faktenwissen, welches Patienten durchaus überfordern kann, verwechselt werden darf. Hierbei bieten sich verschiedenste Alternativen wie z.B. die Zuhilfenahme von Entscheidungshilfen oder die Teilnahme an Psychoedukationskursen an (Harrington *et al.*, 2004; Lincoln *et al.*, 2007; O'Connor *et al.*, 1999).

In diesem Kontext könnten sogenannte *Shared Decision Making Programs (SDPs)*, in denen die Informationen für den Patienten interaktiv aufbereitet wurden und in einigen Fällen auch von Mitbetroffenen übermittelt werden, von Nutzen sein (Foundation for Informed Medical Decision Making; Kasper *et al.*, 1992). Leider steht bis dato die Entwicklung eines derartigen Programms für schizophrene Patienten aus.

Decision Boards, Tafeln auf denen den Patienten in nachvollziehbarer Weise Informationen über verschiedene Behandlungsoptionen samt Nebenwirkungen und möglichen *Outcomes* dargeboten werden, stellen eine Möglichkeit dar, Patienten auf unkomplizierte Weise einen Einblick in das Entscheidungsgeschehen zu vermitteln. Levinson *et al.*, die derartige *Decision Boards* entwickelten, konnten anhand von Patientinnen mit fortgeschrittenem Ovarialkarzinom zeigen, dass diese Intervention zu einem Informationsgewinn führt und die Patientinnen anschließend in der Lage waren, zusätzliche Fragen zu den infrage kommenden Behandlungsoptionen zu stellen. Die meisten Patientinnen gaben an, dass ihnen das *Decision Board* bei ihrer Entscheidung geholfen habe (Elit *et al.*, 1996). *Decision Boards* bieten also die Chance, Patienten bereits vor dem Arzt-Patienten-Gespräch mit wichtigen Informationen zu versorgen. Dem Patient bleibt ausreichend Zeit, sich auf dieses Gespräch vorzubereiten. Fragen die ihm unter dem Zeitdruck der Visite nicht einfallen oder aufgrund dessen nicht gestellt werden, können im Vorfeld überlegt werden. Gleichzeitig sieht sich ein Arzt, der einem bereits mit Informationen versorgten Patienten gegenüber tritt, im Gespräch nicht der gleichen Hast

ausgesetzt, wie bei einem völlig uninformierten Patienten. Dieser Umstand könnte dazu beitragen, die Akzeptanz für *Shared Decision Making* auf Seiten der Ärzte, die gerade im Fall erhöhten Termindrucks von partizipativen Modellen Abstand nehmen (Kaplan *et al.*, 1996), zu erhöhen.

Letztendlich sollten Therapeuten nie außer Acht lassen, dass ein außergewöhnlich hohes Partizipationsbedürfnis immer ein Hinweis auf unzufriedene oder ängstliche Patienten und somit eine Signal für Noncompliance sein kann.

4.5 Ausblick

Das Forschungsgebiet zum Thema *Shared Decision Making* wächst stetig. Doch gerade im Hinblick auf psychiatrische Patienten, die - wie gezeigt werden konnte - durchaus von diesem Modell profitieren, ist die Datenlage gering.

Künftige Studien sollten ihr Augenmerk darauf richten, wie gerade ängstliche und unmotivierte Patienten in dieses Konzept integriert werden können. Daneben müsste die Akzeptanz für *Shared Decision Making* innerhalb der Ärzteschaft erhöht werden. Tutorials und Workshops, in denen benötigtes Wissen und Hintergrundinformationen vermittelt und Vorurteile gegenüber diesem Modell abgebaut werden können, werden weiterhin benötigt und sollten in Zukunft vermehrt angeboten werden.

5 Zusammenfassung

Die Zahl chronisch kranker Patienten hat im Gegensatz zur Zahl akut kranker Patienten in den letzten Jahrzehnten dramatisch zugenommen. Für diese Patienten stellt Krankheit nicht etwa einen zeitlich begrenzten Zustand dar, sondern wird vielmehr Teil ihrer Identität. Die Fülle an unterschiedlichen Medikamenten und Behandlungsoptionen fordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient, um die bestmögliche Lösung zu finden. Das langfristige Therapiemanagement steht im Vordergrund und das Arzt-Patienten-Verhältnis wird zunehmend zu einer dauerhaften Beziehung, in der die partnerschaftliche Konsensbildung einen wichtigen Baustein bildet. *Shared Decision Making* hat sich hierbei immer mehr als ideales Modell herausgestellt, um den Bedürfnissen einer modernen Arzt-Patienten-Beziehung gerecht zu werden.

Auch für den Bereich der Psychiatrie empfehlen Behandlungsleitlinien zunehmend, Patienten mit Schizophrenie nach dem Prinzip des *Shared Decision Making* in den Prozess der medizinischen Entscheidungsfindung einzubinden.

Damit dieser Prozess gelingen kann, ist es wichtig zu klären, warum manche Patienten ein erhöhtes Partizipationsbedürfnis aufweisen, während andere dieses Bedürfnis nicht oder nur zu einem geringen Teil verspüren.

Ziel der vorliegenden Studie war es, Determinanten der Partizipationsbedürfnisse schizophrener Patienten umfassend zu analysieren. Um feststellen zu können, ob diese Determinanten auf Patienten mit einer chronischen somatischen Erkrankung übertragbar sind oder ob diese sich deutlich unterscheiden, wurde als Vergleich eine Gruppe mit chronisch somatischer Erkrankung herangezogen.

Hierzu wurden insgesamt 203 Patienten mit den Diagnosen Schizophrenie und Multiple Sklerose (n= 101 mit Schizophrenie, n= 102 mit Multipler Sklerose) an

mehreren Kliniken im Rahmen einer Querschnittsstudie befragt. Der Erhebungszeitraum erstreckte sich über die Jahre 2007 bis 2008.

Im Rahmen der statistischen Auswertung konnten Prädiktoren für die Partizipationsbedürfnisse der Patienten anhand eines Strukturgleichungsmodells identifiziert werden. Hierbei zeigte sich, dass Partizipationsbedürfnisse bei medizinischen Entscheidungen zu einem beträchtlichen Ausmaß (52 Prozent der Varianz) vorhergesagt werden können. In der Gruppe Schizophrenie waren geringe Zufriedenheit mit der erhaltenen Behandlung, negative Einstellung gegenüber Medikamenten, bessere Kompetenzen beim Treffen von Entscheidungen sowie höheres Bildungsniveau mit ausgeprägten Partizipationsbedürfnissen assoziiert. In der Vergleichsgruppe MS waren die Einstellung gegenüber Medikamenten und das Bildungsniveau ebenfalls für eine höhere Teilnahmebereitschaft bei medizinischen Entscheidungen ausschlaggebend. Daneben konnte in dieser Gruppe die Auffassung einer geringeren Notwendigkeit von Medikamenten mit höheren Partizipationsbedürfnissen in Verbindung gebracht werden. Je mehr die gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung von MS-Patienten external attribuiert wurde, desto geringer fielen deren Partizipationsbedürfnisse aus.

Aufgrund der Tatsache, dass Bildungsniveau und Bedenken gegenüber Medikamenten in beiden Gruppen einen signifikanten Einfluss auf die Partizipationsbedürfnisse haben und sich diese Ergebnisse auch in früheren Studien wiederfinden, darf davon ausgegangen werden, dass diese Faktoren auch auf andere chronische Diagnosegruppen übertragbar sind.

Zusammenfassend ist zu vermerken, dass schizophrene Patienten mit höheren Partizipationsbedürfnissen mit ihrer Behandlung oft unzufrieden sind oder eine vermehrte Skepsis gegenüber ihrer Medikation an den Tag legen.

Schizophrene Patienten, die ihre eigenen Fähigkeiten beim Treffen einer Entscheidung als gering einstufen oder ein nur geringes Bildungsniveau aufweisen, zeigen eine geringe Präferenz, an Entscheidungen mitzuwirken.

Künftige Strategien für eine verbesserte Anwendbarkeit des *Shared Decision Making* sollten daher vor allem darauf abzielen, wie unzufriedene und ängstliche Patienten in diesen Prozess miteinbezogen werden können und wie Patienten, die aktuell nicht an einer Entscheidung teilhaben möchten, motiviert und ermutigt werden können, ihr Mitspracherecht bei medizinischen Entscheidungen in Anspruch zu nehmen. Gleichzeitig müsste vermehrt Wert darauf gelegt werden, eventuell vorhandene Skepsis auf Seiten der Ärzteschaft gegenüber *Shared Decision Making* abzubauen. Tutorials, in denen die Vorteile dieses Modells vermittelt werden und die benötigten Fähigkeiten erlernt werden, könnten sich hierbei als hilfreich erweisen.

6 Literaturverzeichnis

Atlas of MS Database: Multiple Sclerosis International Federation.
<http://www.atlasofms.org>. zuletzt abgerufen am 18.12.2010

Abel, T, Walter, E, Niemann, S, Weitkunat, R (1999) The Berne-Munich Lifestyle Panel. Background and baseline results from a longitudinal health lifestyle survey. *Soz Präventivmed* **44**(3): 91-106.

Adams, JR, Drake, RE, Wolford, GL (2007) Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatr Serv* **58**(9): 1219-1221.

Adams, RJ, Smith, BJ, Ruffin, RE (2001) Patient preferences for autonomy in decision making in asthma management. *Thorax* **56**(2): 126-132.

American Psychiatric Association (ed) (2004) *Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia*. American Psychiatric Association: Arlington (VA).

Anderson, LA, Dedrick, RF (1990) Development of the Trust in Physician scale: a measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships. *Psychol Rep* **67**(3 Pt 2): 1091-1100.

Andreasen, NC (1995) Positive and negative Symptoms. In: *Schizophrenie*, Hirsch, S (ed), pp 28-45. Oxford: Blackwell Science.

Attkisson, CC, Zwick, R. (1982) The Client Satisfaction Questionnaire. Evaluation and Program Planning. **5**: 233-237.

Baider, L, Ever-Hadani, P, De-Nour, AK (1995) The impact of culture on perceptions of patient-physician satisfaction. *Isr J Med Sci* **31**(2-3): 179-185.

Beauchamp, TL, Faden, RR, King, NMP (1986) *A history and theory of informed consent*. Oxford University Press: New York.

Benbassat, J, Pilpel, D, Tidhar, M (1998) Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med* **24**(2): 81-88.

Bieber, C, Nicolai, J, Hartmann, M, Blumenstiel, K, Ringel, N, Schneider, A, Harter, M, Eich, W, Loh, A (2009) Training physicians in shared decision-making-who can be reached and what is achieved? *Patient Educ Couns* **77**(1): 48-54.

Bies, RJM, J. F. (1986) Interactional justice: Communication criteria of fairness. In: *Research on negotiations in organizations* Lewicki, RJS, B. H.; Bazerman, M. H. (ed) Vol. 1, pp 43-55. Greenwich: CT: JAI Press.

Blackhall, LJ, Murphy, ST, Frank, G, Michel, V, Azen, S (1995) Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* **274**(10): 820-825.

Blanchard, CG, Labrecque, MS, Ruckdeschel, JC, Blanchard, EB (1988) Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* **27**(11): 1139-1145.

Braddock, CH, 3rd (2010) The emerging importance and relevance of shared decision making to clinical practice. *Med Decis Making* **30**(5 Suppl): 5S-7S.

Bühner, M (2006) *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion*. Pearson Studium: München.

Carpenter, WT, Jr, Gold, JM, Lahti, AC, Queern, CA, Conley, RR, Bartko, JJ, Kovnick, J, Appelbaum, PS (2000) Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research. *Arch Gen Psychiatry* **57**(6): 533-538.

Cassileth, BR, Zupkis, RV, Sutton-Smith, K, March, V (1980) Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* **92**(6): 832-836.

Charles, C, Gafni, A, Whelan, T (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* **44**(5): 681-692.

Charles, C, Whelan, T, Gafni, A (1999) What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* **319**(7212): 780-782.

Cohen-Charash, Y, Spector, PE (2001) The Role of Justice in Organizations: A Meta-Analysis. *Organizational Behavior and Human Decision Processes* **86**(2): 278-321.

Colquitt, JA (2001) On the dimensionality of organizational justice: a construct validation of a measure. *J Appl Psychol* **86**(3): 386-400.

Colquitt, JA, Wesson, MJ, Porter, COLH, Conlon, DE, Ng, KY (2001) Justice at the Millennium: A Meta-Analytic Review of 25 Years of Organizational Justice Research. *Journal of Applied Psychology* **86**(3): 425-445.

Day, JC, Bentall, RP, Roberts, C, Randall, F, Rogers, A, Cattell, D, Healy, D, Rae, P, Power, C (2005) Attitudes toward antipsychotic medication: the impact of clinical variables and relationships with health professionals. *Arch Gen Psychiatry* **62**(7): 717-724.

Deber, RB, Kraetschmer, N, Irvine, J (1996) What role do patients wish to play in treatment decision making? *Arch Intern Med* **156**(13): 1414-1420.

Deber, RB, Kraetschmer, N, Urowitz, S, Sharpe, N (2007) Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* **10**(3): 248-258.

Degner, L, Sloan JA (1992) Decision making during serious illness: What role do patients really want to play? . *J Clin Epidemiol.*(45): 941-950.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, PuND (ed) (2006) *S3 Behandlungsleitlinie Schizophrenie. Band 1- Behandlungsleitlinie Schizophrenie*. Steinkopff Verlag: Darmstadt.

Edwards, A, Elwyn, G, Hood, K, Atwell, C, Robling, M, Houston, H, Kinnersley, P, Russell, I (2004) Patient-based outcome results from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Fam Pract* **21**(4): 347-354.

Einarsson, U, Gottberg, K, von Koch, L, Fredrikson, S, Ytterberg, C, Jin, YP, Andersson, M, Holmqvist, LW (2006) Cognitive and motor function in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Mult Scler* **12**(3): 340-353.

Elit, LM, Levine, MN, Gafni, A, Whelan, TJ, Doig, G, Streiner, DL, Rosen, B (1996) Patients' preferences for therapy in advanced epithelial ovarian cancer: development, testing, and application of a bedside decision instrument. *Gynecol Oncol* **62**(3): 329-335.

Elwyn, G, Edwards, A, Kinnersley, P (1999) Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract* **49**(443): 477-482.

Ende, J, Kazis, L, Moskowitz, MA (1990) Preferences for autonomy when patients are physicians. *J Gen Intern Med* **5**(6): 506-509.

Ende, JK, L.; Ash, A.; Moskowitz, M. A. (1989) Measuring Patients' Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among medical Patients *Journal of General Internal Medicine* **5**(6): 506-509.

Foundation for Informed Medical Decision Making: shared decision making programs. http://www.fimdm.org/decision_sdms.php. zuletzt aufgerufen am 18.12.2010

Frosch, DL, Kaplan, RM (1999) Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med* **17**(4): 285-294.

Garfield, S, Smith, F, Francis, SA, Chalmers, C (2007) Can patients' preferences for involvement in decision-making regarding the use of medicines be predicted? *Patient Education and Counseling* **66**(3): 361-367.

Gesellschaft für Qualität im Gesundheitswesen. http://www.gfqg.de/assessment_zuf8.htm. zuletzt aufgerufen am

Giersdorf, N, Loh, A, Harter, M (2004) [Measuring shared decision making]. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* **98**(2): 135-141.

Glattacker, MG, M.; Farin, E.; Jäckel, W. H. (2007) Vertrauen in den Arzt ("VIA") - Psychometrische Testung der deutschen Version der "Trust in Physician Scale". *Physikalisch Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin* **17**(3): 141-148.

Gleixner, C, Müller, M, Wirth, S (2007) *Neurologie und Psychiatrie*. Vol. 6. Medizinische Verlags- und Informationsdienste: Breisach.

Godolphin, W (2009) Shared decision-making. *Healthc Q* **12 Spec No Patient**: e186-190.

Greenberger, C, Serper, MR (2010) Examination of clinical and cognitive insight in acute schizophrenia patients. *J Nerv Ment Dis* **198**(7): 465-469.

Greenfield, S, Kaplan, SH, Ware, JE, Jr., Yano, EM, Frank, HJ (1988) Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med* **3**(5): 448-457.

Hack, TF, Degner, LF, Dyck, DG (1994) Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med* **39**(2): 279-289.

Häfner, H (1988) What is schizophrenia? Changing perspectives in epidemiology. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci* **238**(2): 63-72.

Häfner, HR, A.; Maurer, K.; Fätkenheuer, B.; Löffler, W.; an der Heiden, W.; Munk-Jørgensen, P.; Strömgren, E. (1991) Geschlechtsunterschiede bei schizophrenen Erkrankungen. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* **59**: 343-360.

Hamann, J, Cohen, R, Leucht, S, Busch, R, Kissling, W (2005) Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *Am J Psychiatry* **162**(12): 2382-2384.

Hamann, J, Cohen, R, Leucht, S, Busch, R, Kissling, W (2007a) Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *J Clin Psychiatry* **68**(7): 992-997.

Hamann, J, Kruse, J, Schmitz, FS, Kissling, W, Pajonk, FG (2010a) Patient participation in antipsychotic drug choice decisions. *Psychiatry Res* **178**(1): 63-67.

Hamann, J, Langer, B, Winkler, V, Busch, R, Cohen, R, Leucht, S, Kissling, W (2006) Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* **114**(4): 265-273.

Hamann, J, Leucht, S, Kissling, W (2003) Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatr Scand* **107**(6): 403-409.

Hamann, J, Mendel, R, Cohen, R, Heres, S, Ziegler, M, Buhner, M, Kissling, W (2009) Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. *Psychiatr Serv* **60**(8): 1107-1112.

Hamann, J, Mendel, R, Schebitz, M, Reiter, S, Buhner, M, Cohen, R, Berthele, A, Kissling, W (2010b) Can psychiatrists and neurologists predict their patients' participation preferences? *J Nerv Ment Dis* **198**(4): 309-311.

Hamann, J, Mendel, RT, Fink, B, Pfeiffer, H, Cohen, R, Kissling, W (2008) Patients' and psychiatrists' perceptions of clinical decisions during schizophrenia treatment. *J Nerv Ment Dis* **196**(4): 329-332.

Hamann, J, Neuner, B, Kasper, J, Vodermaier, A, Loh, A, Deinzer, A, Heesen, C, Kissling, W, Busch, R, Schmieder, R, Spies, C, Caspari, C, Harter, M (2007b)

Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expect* **10**(4): 358-363.

Haro, JM, Kamath, SA, Ochoa, S, Novick, D, Rele, K, Fargas, A, Rodriguez, MJ, Rele, R, Orta, J, Kharbeng, A, Araya, S, Gervin, M, Alonso, J, Mavreas, V, Lavrentzou, E, Lontos, N, Gregor, K, Jones, PB (2003) The Clinical Global Impression-Schizophrenia scale: a simple instrument to measure the diversity of symptoms present in schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand Suppl*(416): 16-23.

Harrington, J, Noble, LM, Newman, SP (2004) Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. *Patient Educ Couns* **52**(1): 7-16.

Haug, MR, Lavin, B (1979) Public challenge of physician authority. *Med Care* **17**(8): 844-858.

Heesen, C, Kopke, S, Richter, T, Kasper, J (2007) Shared decision making and self-management in multiple sclerosis--a consequence of evidence. *J Neurol* **254** **Suppl 2**: II116-121.

Horne, RW, J. (1999) Patients' Beliefs about Prescribed Medicines and Their Adherence to Treatment in Chronic Physical Illness. *Journal of Psychosomatic Research* **47**(6): 555-567.

Janis, IM, L. (1977) *Decision Making: A Psychological Analysis of Conflict, Choice and Commitment*. The Free Press: New York.

Janßen, C, Heinrich, C, Chrispin, A, Weitkunat, R, Abel, T (2000) Sozio-ökonomischer Status und gesundheitliche Kontrollüberzeugungen. *Journal of Public Health* **8**(3): 216-229.

Kaplan, SH, Greenfield, S, Gandek, B, Rogers, WH, Ware, JE, Jr. (1996) Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern Med* **124**(5): 497-504.

Kasper, JF, Mulley, AG, Jr., Wennberg, JE (1992) Developing shared decision-making programs to improve the quality of health care. *QRB Qual Rev Bull* **18**(6): 183-190.

Kassirer, JP (1994) Incorporating patients' preferences into medical decisions. *N Engl J Med* **330**(26): 1895-1896.

Kiesler, DJ, Auerbach, SM (2006) Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. *Patient Educ Couns* **61**(3): 319-341.

Knapp, M, Mangalore, R, Simon, J (2004) The Global Costs of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* **30**(2): 279-293.

Kraetschmer, N, Sharpe, N, Urowitz, S, Deber, RB (2004) How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? *Health Expect* **7**(4): 317-326.

Krantz, DS, Baum, A, Wideman, M (1980) Assessment of Preferences for self-treatment and information in health care. *J Pers Soc Psychol* **39**(5): 977-990.

Kurtzke, JF (1983) Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* **33**(11): 1444-1452.

Leventhal, GS (1980) What should be done with equity theory? New approaches to the study of fairness in social relationships. In: *Social exchange: Advances in theory and research*, Gergen, KG, M.; Willis, R. (ed), pp 27-55. New York: Plenum Press.

Levinson, W, Kao, A, Kuby, A, Thisted, RA (2005) Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* **20**(6): 531-535.

Leyhe, T, Laske, C, Buchkremer, G, Wormstall, H, Wiendl, H (2005) Demenz als Erstsymptom bei spät beginnender Multipler Sklerose. *Der Nervenarzt* **76**(6): 748-755.

Lidz, CW, Hoge, SK, Gardner, W, Bennett, NS, Monahan, J, Mulvey, EP, Roth, LH (1995) Perceived coercion in mental hospital admission. Pressures and process. *Arch Gen Psychiatry* **52**(12): 1034-1039.

Lincoln, TM, Wilhelm, K, Nestoriuc, Y (2007) Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res* **96**(1-3): 232-245.

Llewellyn-Thomas, HA, McGreal, MJ, Thiel, EC (1995) Cancer patients' decision making and trial-entry preferences: the effects of "framing" information about short-term toxicity and long-term survival. *Med Decis Making* **15**(1): 4-12.

Lüschen, GC, W.; Kunz, D. (1989) *Health and illness in America and Germany: comparative sociology of health conduct and public policy*. Oldenbourg: München.

Machado, A, Valente, F, Reis, M, Saraiva, P, Silva, R, Martins, R, Cruz, S, Rodrigues, T (2010) [Multiple sclerosis: social and economic implications]. *Acta Med Port* **23**(4): 631-640.

Maier, GW. <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Definition/gerechtigkeit-in-organisationen.html>. zuletzt aufgerufen am 18.12.2010

Maier, GW, Streicher, B, Jonas, E, Woschée, R (2007) Gerechtigkeitseinschätzungen in Organisationen. *Diagnostica* **53**(2): 97-108.

Makoul, G, Clayman, ML (2006) An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns* **60**(3): 301-312.

Mann, L (1982) Decision making questionnaires I and II. In: *Unpublished questionnaires*: The Flinders University of South Australia.

Mann, L, Radford, M, Burnett, P, Ford, S, Bond, M, Leung, K, Nakamura, H, Vaughan, G, Yang, K-S (1998) Cross-cultural Differences in Self-reported Decision-making Style and Confidence. *International Journal of Psychology* **33**(5): 325-335.

Mann, LB, P.; Radford, M.; Ford, S. (1997) The Melbourne Decision Making Questionnaire: An Instrument for Measuring Patterns for Coping with Decisional Conflict. *Journal of Behavioral Decision Making* **10**(1): 1-19.

Marshall, GN (1991) A multidimensional analysis of internal health locus of control beliefs: separating the wheat from the chaff? *J Pers Soc Psychol* **61**(3): 483-491.

Masand, PS, Narasimhan, M (2006) Improving adherence to antipsychotic pharmacotherapy. *Curr Clin Pharmacol* **1**(1): 47-56.

Masuhr, KFN, M. (2005) *Neurologie*. 5 edn. Thieme: Stuttgart.

Möller, H-JL, G., Deister, A (2005) *Psychiatrie und Psychotherapie*. 3 edn. Thieme: Stuttgart.

Multiple Sclerosis Trust Expanded Disability Status Scale (EDSS). <http://www.mstrust.org.uk/atoz/edss.jsp>. zuletzt aufgerufen am 18.12.2010

Nease, RF, Jr., Brooks, WB (1995) Patient desire for information and decision making in health care decisions: the Autonomy Preference Index and the Health Opinion Survey. *J Gen Intern Med* **10**(11): 593-600.

Nomura, K, Ohno, M, Fujinuma, Y, Ishikawa, H (2007) Patient autonomy preferences among hypertensive outpatients in a primary care setting in Japan. *Intern Med* **46**(17): 1403-1408.

Nunes, V, Neilson, J., O'Flynn, N., Calvert, N., Kuntze, S., Smithson, H. (2009) *Clinical Guidelines and Evidence Review for Medicines Adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence*. National Collaborating Centre for Primary Care and Royal College of General Practitioners: London.

O'Connor, AM, Rostom, A, Fiset, V, Tetroe, J, Entwistle, V, Llewellyn-Thomas, H, Holmes-Rovner, M, Barry, M, Jones, J (1999) Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* **319**(7212): 731-734.

Opitz, UG, M.; Bengel, J.; Jäckel, W. H.; Horne, R. (2008) Der "Beliefs about Medicines Questionnaire" (BMQ R Horne) - Übersetzung und erste methodische Prüfung an Patienten mit Fibromyalgie In: *17. Reha-Wissenschaftliches Kolloquium: Evidenzbasierte Rehabilitation - zwischen Standardisierung und Individualisierung*, Bund, DR (ed) Vol. 77, pp 99-100. Bremen.

Parson, T (1951) *The Social System*. The Free Press: Glencoe.

Pendelton, L, House, WC (1984) Preferences for Treatment Approaches in Medical Care. College Students Versus Diabetic Outpatients *Medical Care* **22**(7): 644-646.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982) *Making health care decisions: A report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship*. U.S. Government Printing Office: Washington, D.C.

Ramagopalan, SV, Dobson, R, Meier, UC, Giovannoni, G (2010) Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *The Lancet Neurology* **9**(7): 727-739.

Rotter, JB (1966) Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychol Monogr* **80**(1): 1-28.

Say, R, Murtagh, M, Thomson, R (2006) Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns* **60**(2): 102-114.

Schmidt, J, Lamprecht, F., Wittmann, W.W. (1989) Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychother. med. Psychol*(39): 248-255.

Schneider, A, Korner, T, Mehring, M, Wensing, M, Elwyn, G, Szecsenyi, J (2006) Impact of age, health locus of control and psychological co-morbidity on patients' preferences for shared decision making in general practice. *Patient Educ Couns* **61**(2): 292-298.

Schneider, A, Wensing, M, Quinzler, R, Bieber, C, Szecsenyi, J (2007) Higher preference for participation in treatment decisions is associated with lower medication adherence in asthma patients. *Patient Educ Couns* **67**(1-2): 57-62.

Seale, C, Chaplin, R, Lelliott, P, Quirk, A (2006) Sharing decisions in consultations involving anti-psychotic medication: a qualitative study of psychiatrists' experiences. *Soc Sci Med* **62**(11): 2861-2873.

Shapiro, DLB, E. H.; Barry, B. (1994) Explanations: What factors enhance their perceived adequacy? *Organizational Behavior and Human Decision Process* **58**: 346-368.

Silver, H, Feldman, P, Bilker, W, Gur, RC (2003) Working memory deficit as a core neuropsychological dysfunction in schizophrenia. *Am J Psychiatry* **160**(10): 1809-1816.

Streicher, B, Jonas, E, Maier, GW, Frey, D, Woschée, R, Waßmer, B (2008) Test of the Construct and Criteria Validity of a German Measure of Organizational Justice. *European Journal of Psychological Assessment* **24**(2): 131-139.

Stueve, O (2009) Knowns and unknowns in the future of multiple sclerosis treatment. *Journal of the Neurological Sciences* **287**(Supplement 1): S30-S36.

Stuke, K, Flachenecker, P, Zettl, UK, Elias, WG, Freidel, M, Haas, J, Pitschnau-Michel, D, Schimrigk, S, Rieckmann, P (2009) Symptomatology of MS: results from the German MS Registry. *J Neurol* **256**(11): 1932-1935.

Thibaut, JW, L. (1976) *Procedural justice: A psychological analysis*. John Wiley & Sons Inc

Thompson, SC, Pitts, JS, Schwankovsky, L (1993) Preferences for involvement in medical decision-making: situational and demographic influences. *Patient Education and Counseling* **22**(3): 133-140.

Vertinsky, IB, Thompson, WA, Uyeno, D (1974) Measuring consumer desire for participation in clinical decision making. *Health Serv Res* **9**(2): 121-134.

von Lengerke, T, Janssen, C, John, J, The, KSG (2007) Sense of coherence, health locus of control, and quality of life in obese adults: physical limitations and psychological normalcies. *International Journal of Public Health* **52**(1): 16-26.

Wallston, KA (2005) The validity of the multidimensional health locus of control scales. *J Health Psychol* **10**(5): 623-631.

Wallston, KA, Stein, MJ, Smith, CA (1994) Form C of the MHLC scales: a condition-specific measure of locus of control.

Wallston, KA, Wallston, BS, DeVellis, R (1978) Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Educ Monogr* **6**(2): 160-170.

7 Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herr PD Dr. Johannes Hamann, für die Überlassung des Themas. Er hat mich bei der Erstellung meiner Dissertation in unzähligen Gesprächen angeregt und unterstützt. Für seine kollegiale und zuvorkommende Hilfestellung bei der Erstellung meiner wissenschaftlichen Arbeit möchte ich Ihm meine große Dankbarkeit aussprechen.

Frau Dr. Rosmarie Mendel, Diplom-Psychologin, danke ich an dieser Stelle für ihre Unterstützung in allen Fragen zur Planung und Durchführung der Studie und nicht zuletzt für zahlreiche Denkanstöße.

Bei der statistischen Auswertung der Daten sowie bei allen Fragestellungen zu den Testmethoden der Psychologie standen mir Prof. Dr. Markus Bühner, Leiter der Abteilung für Methodenlehre und Evaluation am Department Psychologie der Ludwig-Maximilians-Universität und Prof. Dr. Rudolf Cohen, Rektor emeritus der Universität Konstanz, zuverlässig und hilfsbereit zur Seite; dafür möchte ich ihnen danken.

Herrn Prof. Dr. Hans Förstl, Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums rechts der Isar und Herrn Prof. Dr. Werner Kissling, Leiter des Centrum für Disease Management und leitendem Oberarzt der Klinik, darf ich an dieser Stelle für das Ermöglichen dieser Arbeit und die hervorragenden Arbeitsbedingungen danken.

Bei meinem Kollegen Matthias Schebitz, der mich bei der Rekrutierung der Patienten und deren Befragung unterstützte, möchte ich mich für die hervorragende Zusammenarbeit bedanken.

Es ist mir ein großes Anliegen allen Patienten und Ärzten, die sich dazu bereit erklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen, meine größte Dankbarkeit auszudrücken.

Meinem Freund, Christian Suren, der mich während des gesamten Prozesses stets unterstützt hat, danke ich für seine liebevolle Fürsorge.

Nicht zuletzt möchte ich meinen Eltern, Marianne Reiter und Dr. Hans Reiter sowie meinem Bruder, Till Reiter, für ihr großes Verständnis und ihre Unterstützung, die sie mir während meines Medizinstudiums entgegengebracht haben, danken.