



TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Fakultät für Medizin

Die Rolle der Angehörigen in der Therapieplanung im Bereich der  
Akutpsychiatrie

Florian Johannes Schuster

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

Doktors der Medizin

genehmigten Dissertation.

Vorsitz: Prof. Dr. Jürgen Schlegel  
Prüfer der Dissertation: 1. apl. Prof. Dr. Johannes Hamann  
2. Prof. Dr. Stephan Heres

Die Dissertation wurde am 06.04.2021 bei der Technischen Universität München  
eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 13.07.2021 angenommen.

# Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	5
Publikationsverzeichnis .....	6
1. Einleitung .....	8
1.1 Shared decision-making (SDM) als Modell für die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten .....	10
1.2 Triadisches shared decision-making (triadisches SDM) als Modell für die Kommunikation zwischen Patienten, Ärzten und Angehörigen .....	12
1.3 Offene Forschungsfragen .....	13
1.4 Ziele der Studie .....	14
2. Methode .....	15
2.1 Rekrutierung der Teilnehmer, Ein- und Ausschlusskriterien .....	15
2.2 Datenerhebung .....	19
2.2.1 Patientenfragebogen .....	19
2.2.2 Angehörigenfragebogen .....	22
2.2.3 Ärztefragebogen.....	24
2.3 Ethik .....	25
2.4 Statistik .....	26
2.4.1 Datensatz .....	26
2.4.2 Quantitative Auswertung der Antworten auf die offenen Fragen .....	27
2.4.3 Binärlogistische Regressionsanalyse .....	27
3. Diskussion .....	29
3.1 Wichtigste Ergebnisse.....	29
3.2 Stärken der Studie.....	30
3.3 Schwächen der Studie .....	31
3.4 Die Ergebnisse im Kontext der gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM) ..	32
3.5 Implikationen für die klinische Praxis .....	34
3.6 Zusammenfassung und Schlussfolgerung.....	37
4. Anhang.....	39

4.1 Patientenfragebogen .....	39
4.2 Angehörigenfragebogen .....	46
4.3 Ärztefragebogen .....	54
4.4 Patienteninformation .....	59
4.5 Angehörigeninformation .....	61
4.6 Einwilligung Patient .....	63
4.7 Einwilligung Angehöriger .....	65
5. Literaturverzeichnis .....	67
6. Abbildungsverzeichnis .....	74
7. Danksagung.....	75
8. Appendix.....	76
8.1 Zusammenfassung.....	76
8.1.1 Zusammenfassung – Publikation I.....	76
8.1.2 Zusammenfassung – Publikation II.....	78
8.2 Publikationen .....	80

## **Vorbemerkung**

Bei der folgenden Dissertation wurde die Form der publikationsbasierten Promotion (gemäß TUM Promotionsordnung §6) gewählt, basierend auf zwei akzeptierten Erstautorenveröffentlichungen des Doktoranden. Den als Appendix beigefügten Originalarbeiten kann man jeweils die detaillierten Ausführungen zu Einleitung, Methoden, Resultaten und Diskussion entnehmen. Im folgenden Textteil werden die beiden Publikationen zusammenfassend dargestellt, wobei auf Einleitung, Methode und Diskussion kurz eingegangen wird.

## Abkürzungsverzeichnis

AES.....	MacArthur Admission Experience Survey
API.....	Autonomy Preference Index
BAS.....	Burden Assessment Scale
CGI.....	Clinical Global Impression
CGI-I.....	Clinical Global Impression - Improvement
CGI-S.....	Clinical Global Impression - Severity
GAF.....	Global Assessment of Functioning
REORDER.....	Recovery-Oriented Decisions for Relatives' Support
SDM.....	shared decision-making
SSRMI.....	Self-Stigma in Relatives of people with Mental Illness

## Publikationsverzeichnis

- Publikation I:

**Schuster, F.**, F. Holzhuter, S. Heres and J. Hamann (2020). "Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment - a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists." *Epidemiol Psychiatr Sci* 29: e129.

- Publikation II:

**Schuster, F.**, F. Holzhuter, S. Heres and J. Hamann (2021). "'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany." *Health Expect*.

### **Anmerkung**

Im Folgenden wird bei Personenbezeichnungen ausschließlich die männliche Form verwendet. Dies geschieht aus Gründen der Vereinfachung und Textverständlichkeit. Es ist ausdrücklich immer auch die entsprechende weibliche Form impliziert.

# 1. Einleitung

Menschen mit einer schweren psychischen Erkrankung haben häufig Schwierigkeiten mit sozialer Teilhabe (z. B. Finden einer Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt oder Teilnahme an kultureller Aktivität) und im Vergleich zu gesunden Menschen nur wenige soziale Kontakte (Gayer-Anderson and Morgan 2013, Sundermann, Onwumere et al. 2014). Die soziale Isolation führt dazu, dass viele Menschen mit psychischer Erkrankung an Familie und die verbleibenden Freunde sehr eng gebunden sind und von diesen in verschiedenen Bereichen Unterstützung erfahren.

In diesem Zusammenhang werden familiäre und nicht-familiäre Angehörige (z. B. Eltern, Freunde und Nachbarn) oft als „informal carers“ bzw. „carers“ bezeichnet. Angehörige dienen dabei keinesfalls nur als Kontaktpersonen, vielmehr unterstützen sie Patienten mit psychischer Erkrankung umfassend bei der Bewältigung des Alltags (z. B. Unterstützung bei finanziellen Fragestellungen, Bereitstellung von Wohnraum) (Lester, Marshall et al. 2011, Lavis, Lester et al. 2015). Bemerkenswert ist zudem, dass Angehörige Verantwortung in Bereichen übernehmen, die von Arbeitern des Gesundheitssystems nur unzureichend erbracht werden (z. B. Überwachung der Medikation, Motivation zur Therapie) (Jungbauer, Stelling et al. 2004, Lowyck, De Hert et al. 2004). Angehörige unterstützen Menschen mit einer psychischen Erkrankung zumeist unentgeltlich und ersparen dadurch dem Gesundheitssystem und somit der Gesellschaft viel Geld (Commission 2012).

Auf der anderen Seite führt die Pflege eines psychisch-erkrankten Menschen unweigerlich zu einer schwerwiegenden emotionalen, gesundheitlichen und finanziellen Belastung für den Angehörigen selbst (Roick, Heider et al. 2007, Smith, Onwumere et al. 2014). Besonders belastend ist dabei, dass viele Krankheitsverläufe durch einen prolongierten Genesungsprozess und wiederkehrende Rückschläge charakterisiert sind. Erfreulicherweise gibt es gute Belege dafür, dass die Einbeziehung von Angehörigen in die Behandlung einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf hat und gleichzeitig das Wohlbefinden und die Gesundheit der

Angehörigen selbst fördert (Birchwood, Smith et al. 1992, Burns and Kendrick 1997, Pitschel-Walz, Leucht et al. 2001, Ramirez Garcia, Chang et al. 2006, Tambuyzer and Van Audenhove 2013, Dixon, Glynn et al. 2014).

Dixon et al. (2014) setzten sich mit der Recovery-Oriented Decisions for Relatives' Support (REORDER) Intervention das Ziel, die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung zu unterstützen und gleichzeitig die Genesung von Patienten zu fördern. Bei der manualisierten REORDER Intervention kamen Grundprinzipien der gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making, SDM) zum Einsatz, wobei die Vorteile der Angehörigeneinbeziehung betont wurden und die Patienten individuelle Therapieziele erarbeiteten. Ein Fokus lag im Anschluss auf der Fragestellung, ob ein Angehöriger zur Erreichung der Therapieziele in die Behandlung einbezogen werden sollte. Insgesamt wurden 226 Veteranen mit schwerer psychischer Erkrankung, deren Angehörige wenig Kontakt zum Behandlungsteam hatten, in die Studie eingeschlossen. Es erfolgte ein Vergleich zwischen der REORDER Intervention und einer Behandlung unter Normalbedingungen. Die Untersuchung der Studienteilnehmer erfolgte zu Beginn der Studie und sechs Monate danach. Erfreulicherweise konnte im Rahmen dieser Untersuchung gezeigt werden, dass die REORDER Intervention zwei positive Effekte zeigte: Angehörige wurden im Vergleich zur Kontrollgruppe häufiger in die Behandlung einbezogen und der Gesundheitszustand der Patienten war besser (z. B. weniger paranoides Denken, schnellere Genesung) (Dixon, Glynn et al. 2014).

Die regelmäßige Medikamenteneinnahme ist ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung der Schizophrenie (Huhn, Nikolakopoulou et al. 2019). Daher untersuchten Ramirez Garcia et al. (2006) unter anderem einen möglichen Zusammenhang zwischen der Unterstützung eines Patienten durch seinen Angehörigen und der regelmäßigen Einnahme von psychiatrischen Medikamenten. Insgesamt wurde eine Stichprobe von 30 Patienten mit der Diagnose Schizophrenie über einen Zeitraum von neun Monaten nach der Entlassung aus einem psychiatrischen Krankenhaus beobachtet. Hier zeigte sich, dass die Unterstützung

durch einen Angehörigen zu mehr Medikamenteneinnahme bei den Patienten führte (Ramirez Garcia, Chang et al. 2006).

Birchwood et al. (1992) überprüften im Rahmen einer Studie drei Interventionen für Angehörige, welche darauf abzielten, Wissen zur Diagnose Schizophrenie zu vermitteln. Die drei Interventionen unterschieden sich in der Art der Wissensvermittlung: Angehörige wurden entweder in Gruppen geschult, Informationen wurden per Post versendet oder durch ein Schulungsvideo vermittelt. Der Wissenszuwachs war bei allen drei Gruppen gegeben, zwischen den unterschiedlichen Arten der Informationsvermittlung bestand nach sechs Monaten kein statistisch signifikanter Unterschied mehr. Neben dem Wissenszuwachs waren Angehörige nach der Intervention optimistischer und berichteten von einem geringeren Stresslevel. Diese Studie zeigt unmittelbar welchen positiven Einfluss die Angehörigeneinbeziehung auf das Wohlbefinden der Angehörigen selbst haben kann (Birchwood, Smith et al. 1992).

## 1.1 Shared decision-making (SDM) als Modell für die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten

Beim Versuch unterschiedliche Kommunikationsmodelle zwischen Patienten und Ärzten gegeneinander abzugrenzen, wird häufig das Modell von Emanuel et al. (1992) herangezogen. Dabei werden das paternalistische, das informationelle, das interpretative und das deliberative Modell gegeneinander abgegrenzt (Emanuel and Emanuel 1992).

Das traditionelle paternalistische Modell ist dadurch charakterisiert, dass sowohl Autorität als auch Entscheidungssouveränität allein vom Arzt ausgehen. Obwohl dieses Modell über Jahre die Beziehung zwischen Ärzten und Patienten prägte, gilt es seit vielen Jahren als überholt (Coulter 1999, Jones, Higgs et al. 2001). Im Gegensatz dazu steht das informationelle Modell. Hier liegt die Entscheidungssouveränität alleine

beim Patienten. Der Arzt übernimmt lediglich die Rolle eines Dienstleisters, welcher Informationen nach den Vorstellungen des Patienten bereitstellt. Bei diesem Modell wird davon ausgegangen, dass der Patient feststehende und unveränderliche Werte hat (Emanuel and Emanuel 1992).

Auch beim interpretativen Modell liegt die Entscheidungssouveränität alleine beim Patienten, allerdings wird davon ausgegangen, dass die Vorstellungen des Patienten nicht bereits feststehen. Daher erfasst der behandelnde Arzt neben medizinischen Informationen auch Werte und Vorstellungen und sucht gemeinsam mit dem Patienten eine geeignete Behandlung (Emanuel and Emanuel 1992).

Beim deliberativen Modell wird die Wertevorstellung des Patienten als veränderlich vorausgesetzt, der Arzt fungiert am ehesten als Lehrer oder Freund. Behandlungsoptionen werden im Gespräch zwischen Arzt und Patient entwickelt, wobei eine Entscheidung gemeinsam getroffen wird (Emanuel and Emanuel 1992).

Eine Weiterentwicklung dieser Modelle ist das sogenannte shared decision-making (SDM), welches häufig als Goldstandard der Arzt-Patient-Interaktion angesehen wird (Hamann, Leucht et al. 2003, Härter 2004, Beitinger, Kissling et al. 2014). Beim SDM verstehen sich Patient und Arzt als Partner, welche auf Grundlage eines möglichst gleichen Informationsstands über medizinische Behandlungsoptionen eine Entscheidung treffen. In den Entscheidungsprozess fließen Kriterien von Patienten und Ärzten gleichberechtigt ein, wobei auch für die getroffene Entscheidung gemeinschaftlich Verantwortung übernommen wird. Auch wenn es keine einheitlich gültige Definition von SDM gibt, so stellen Charles et al. (1997) doch vier Grundprinzipien fest (Charles, Gafni et al. 1997):

- 1) Es gibt mindestens zwei beteiligte Parteien (Patient und Arzt).
- 2) Die Parteien tauschen Informationen aus.

- 3) Die Parteien unternehmen Schritte, um einen Konsens bezüglich der bevorzugten Behandlung zu erzielen.
- 4) Ziel ist es, hinsichtlich der bevorzugten Behandlung eine Übereinkunft zwischen den Parteien zu erreichen.

Auch im Kontext der psychiatrischen Versorgung wird SDM zunehmend als ethische Notwendigkeit gesehen (Drake, Deegan et al. 2010). Neben ethischen Erwägungen wurde im Rahmen von Studien zudem gezeigt, dass SDM zu mehr Patientenzufriedenheit führt und mit besseren Krankheitsverläufen assoziiert ist (z. B. mehr Compliance und weniger Rückfälle) (Beitinger, Kissling et al. 2014, Hopwood 2020).

## 1.2 Triadisches shared decision-making (triadisches SDM) als Modell für die Kommunikation zwischen Patienten, Ärzten und Angehörigen

Eine Möglichkeit der strukturierten Angehörigeneinbeziehung eröffnet das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making, SDM). In der Allgemeinmedizin wird neben Patienten und Ärzten die Einbeziehung von Angehörigen bereits jetzt gefordert (triadisches SDM) (Hopwood 2020). Dies sollte ebenso für die psychiatrische Versorgung gelten. Die meisten SDM-Ansätze in der Psychiatrie beziehen Angehörige allerdings nicht mit ein (Hamann and Heres 2019).

Aus aktuellen Studien geht relativ klar hervor, dass viele Angehörige in die Behandlungsplanung einbezogen werden möchten. Angehörige erhalten jedoch häufig keine ausreichenden Informationen oder sind mit den Abläufen im Krankenhaus nicht vertraut (Kartalova-O'Doherty and Tedstone Doherty 2009, Tambuyzer and Van Audenhove 2013). Eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Patienten, Angehörigen und Psychiatern ist nicht die Regel, wobei als Begründung häufig eine mangelhafte Kommunikation und Probleme mit der ärztlichen Schweigepflicht

vorgebracht werden (Doody, Butler et al. 2017). Viele Studien der vergangenen Jahre sind daher zu dem Schluss gekommen, dass sich Angehörige nicht ausreichend in den Behandlungsprozess einbezogen fühlen (Hodgson, King et al. 2002, Wilkinson and McAndrew 2008).

Wilkinson und McAndrew (2008) führten Interviews mit Angehörigen von psychisch-erkrankten Menschen durch, um zu untersuchen, inwieweit sich diese wahrgenommen und an der psychiatrischen Behandlung beteiligt fühlen. Voraussetzung für die Studienteilnahme war, dass der zugehörige Patient in den vergangenen zwei Jahren stationär-psychiatrisch behandelt wurde. Während der Interviews kamen wiederholt die folgenden Themen vor: Gefühl von Machtlosigkeit und Isolation, Verlangen nach Anerkennung und Wertschätzung und Wunsch nach Partnerschaft. Die Autoren schlussfolgern daraus, dass Angehörige eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit dem Gesundheitspersonal anstreben, sich allerdings häufig nicht wahrgenommen und ausgeschlossen fühlen.

### 1.3 Offene Forschungsfragen

Es ist auffällig, dass es kaum repräsentative Untersuchungen über die Häufigkeit der Einbeziehung von Angehörigen in die psychiatrische Behandlung gibt. Die wenigen existierenden Studien konzentrieren sich auf spezifische Diagnosen (z. B. Essstörungen oder Posttraumatische Belastungsstörung), beziehen nicht alle drei beteiligten Parteien ein (Patienten, Angehörige, Psychiater) oder stützen sich ausschließlich auf Fragebögen (Jubb and Shanley 2002, Cleary, Freeman et al. 2005, Semrau, Lempp et al. 2016, Reyes-Rodriguez, Watson et al. 2019). Da die zuvor genannten Studien nicht alle drei Parteien (Patient, Angehöriger, Psychiater) auf einmal befragten, war es bisher auch nicht möglich, die unterschiedlichen Perspektiven untereinander zu vergleichen und daraus Schlussfolgerungen abzuleiten.

Zudem ist nur wenig dazu bekannt, welche Rolle Angehörige im Kontext einer stationär-psychiatrischen Behandlung spielen und wie ein Konzept eines triadischen SDM unter Beteiligung von Patienten, Psychiatern und Angehörigen aussehen könnte (Hamann and Heres 2019).

## 1.4 Ziele der Studie

Das Ziel dieser Studie war es daher, die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Routinebehandlung (offene und geschlossene Stationen, Tageskliniken) mit einer repräsentativen Befragung unter Beteiligung aller drei Parteien (Patienten, Angehöriger, Psychiater) zu untersuchen. Hierzu führten wir mit allen drei Parteien persönliche Interviews, die aus offenen und geschlossenen Fragen bestanden. Dadurch konnten wir ein besseres Verständnis dafür gewinnen, wann und wie Angehörige in die Behandlung einbezogen werden und welche Themen hauptsächlich zur Sprache kommen.

Zusätzlich wurde untersucht, inwieweit triadisches SDM unter Einbeziehung von Angehörigen bereits heute stattfindet und welche Erwartungen die drei Parteien zukünftig daran haben. Zudem werden Ergebnisse dieser Studie und Möglichkeiten der Durchführung von SDM während der Behandlung diskutiert und Lösungsvorschläge für eine Optimierung, bzw. Einführung eines triadischen SDM im stationären Alltag geboten.

## 2. Methode

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Querschnittsstudie. Daten wurden auf 55 akut-psychiatrischen Stationen in zehn psychiatrischen Kliniken in gesamt Oberbayern erhoben. Der Fokus der Untersuchung lag auf der Interaktion zwischen stationär-psychiatrischen Patienten, den behandelnden Psychiatern und den zugehörigen Angehörigen.

### 2.1 Rekrutierung der Teilnehmer, Ein- und Ausschlusskriterien

Ziel der aktuellen Untersuchung war es, auf der Grundlage einer repräsentativen Stichprobe Muster der Einbindung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung zu erkennen und zu beschreiben. Zu diesem Zweck erfolgte die Auswahl der Teilnehmer auf allen akut-psychiatrisch Versorgungskrankenhäusern (und einer psychiatrischen Universitätsklinik) des Großraums München und Oberbayerns. In die Untersuchung wurden offene und geschlossene Stationen und auch Tageskliniken aufgenommen. Insgesamt wird von diesen Kliniken ein Einzugsgebiet von circa vier Millionen Einwohnern abgedeckt. Die Daten wurden im Zeitraum von Oktober 2018 bis August 2019 erhoben. Stationen mit einem gerontopsychiatrischen (65+ Jahre) oder suchtspezifischen Schwerpunkt wurden nicht in die Erhebung einbezogen.

In Abbildung 1 wird eine Karte des Regierungsbezirks Oberbayern abgebildet. Die an dieser Studie teilnehmenden Krankenhäuser wurden mit roten Kreuzen markiert, um das Versorgungsgebiet zu veranschaulichen.

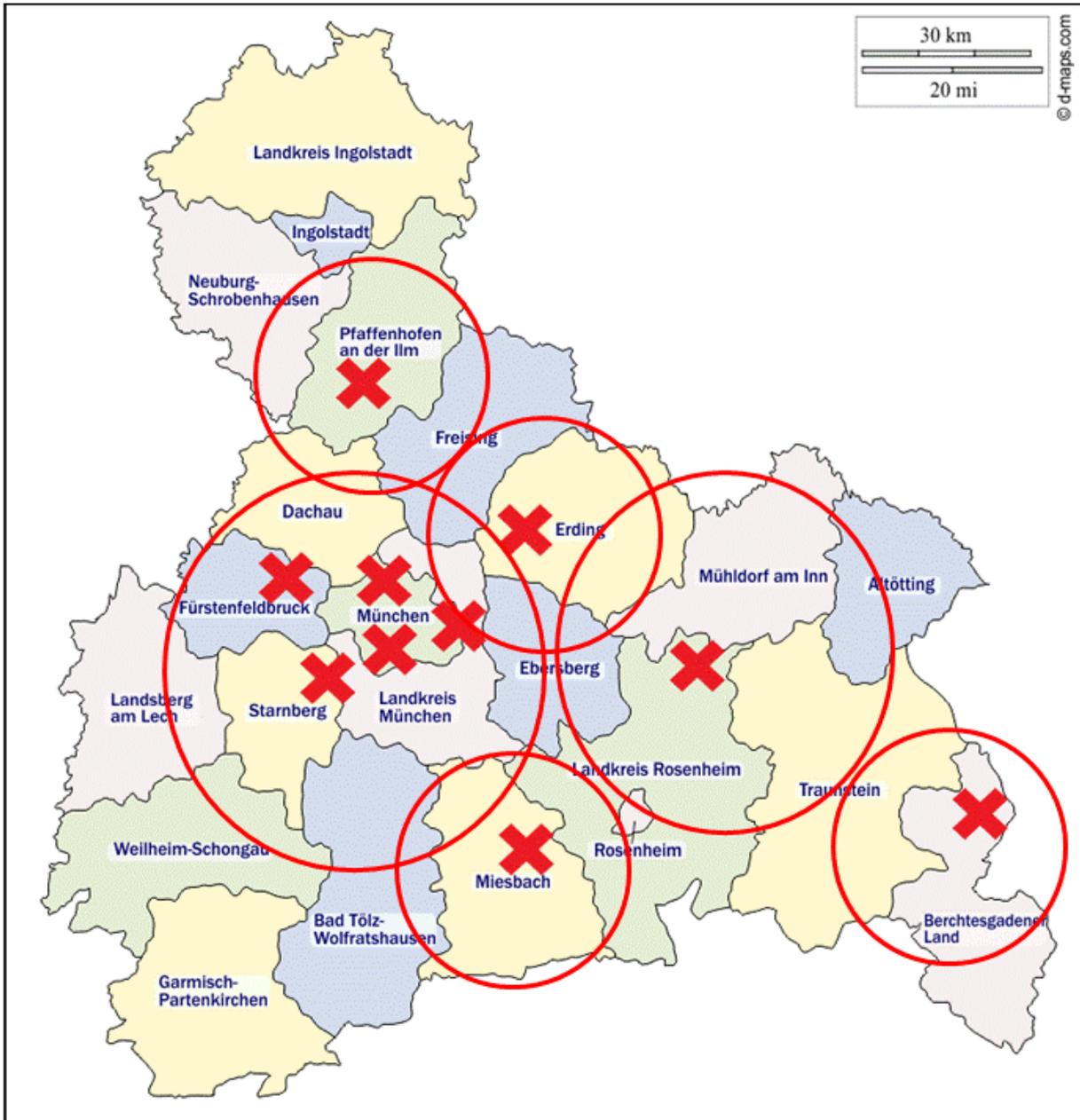


Abbildung 1: Karte Oberbayern. An der Studie teilnehmende Krankenhäuser wurden mit roten Kreuzen markiert, die roten Kreise veranschaulichen das zugehörige Versorgungsgebiet (d-maps.com 2021).

Jeder Stationsarzt wurde zunächst nach zwei bis drei Patienten gefragt, die als nächstes zur Entlassung anstanden, welche daraufhin um Studienteilnahme gebeten wurden. Durch dieses Vorgehen konnte nahezu der vollständige stationär-psychiatrische Aufenthalt in dieser Studie erfasst werden.

In Abbildung 2 wird das Vorgehen bei der Rekrutierung der Patienten schematisch dargestellt.

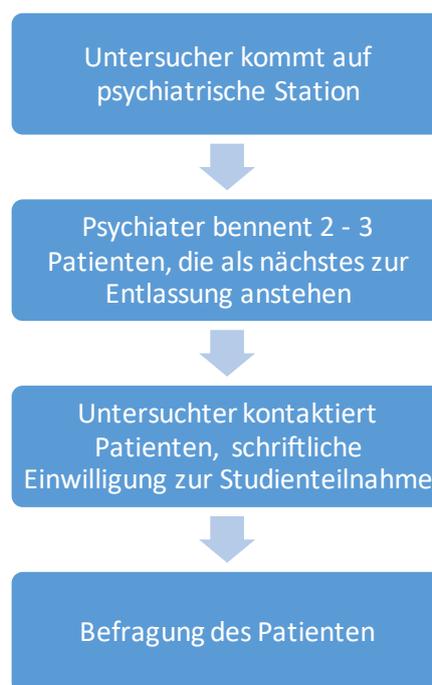


Abbildung 2: Rekrutierung von Patienten

Zusätzlich wurden der behandelnde Psychiater und, wenn möglich, der wichtigste Angehörige des Patienten befragt. Der wichtigste Angehörige wurde durch den Patienten benannt. Dabei musste diese Person kein Verwandter sein, sondern konnte in jeglicher Beziehung zum Patienten stehen („informal carer“).

In Abbildung 3 wird die Grundidee „Triaden“ bestehend aus Patienten, Angehörigen und Psychiatern zu befragen schematisch dargestellt.

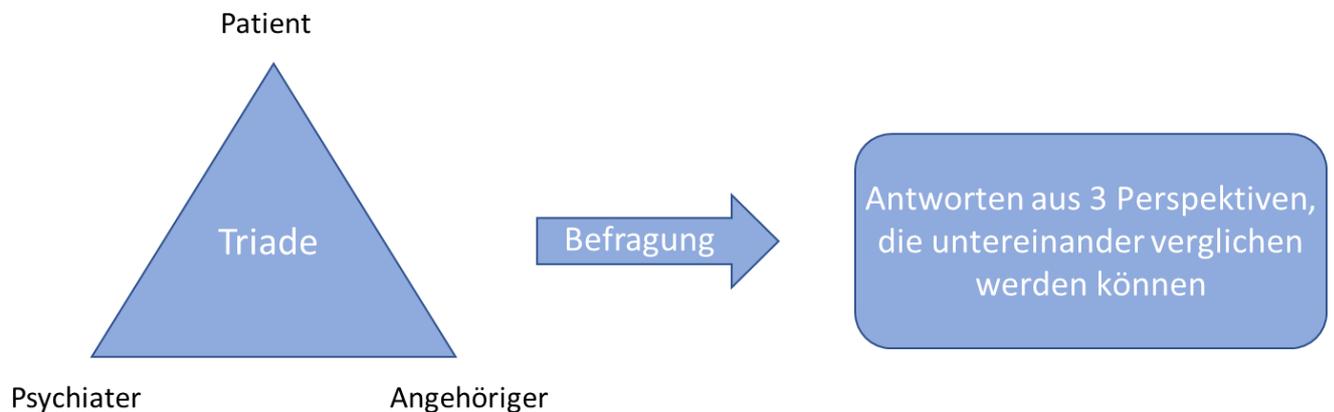


Abbildung 3: Befragung von Triaden

Studienteilnehmer wurden mit standardisierten Fragebögen bestehend aus geschlossenen und offenen Fragen befragt. Die Befragung der Studienteilnehmer erfolgte lediglich zu einem Zeitpunkt. Das einzige Einschlusskriterium war, dass Patienten, die auf einer teilnehmenden Station behandelt wurden, eine schriftliche Einverständniserklärung abgaben. Die Zustimmung des Patienten galt sowohl für die eigene Teilnahme als auch für die Teilnahme des Psychiaters. Zusätzlich wurden teilnehmende Patienten um ihre Zustimmung gebeten, auch den wichtigsten Angehörigen kontaktieren und befragen zu dürfen. Von diesen Angehörigen holten wir ebenfalls eine schriftliche Einverständniserklärung ein. Falls Patienten einer Befragung des wichtigsten Angehörigen widersprachen (allerdings selbst zur Studienteilnahme bereit waren), fragten wir nach den Gründen für die Verweigerung.

## 2.2 Datenerhebung

Das besondere Interesse galt der Häufigkeit von Kontakten zwischen Angehörigen und Psychiatern, sowie den unterschiedlichen Rollen, welche Angehörige im Laufe der psychiatrischen Behandlung einnahmen. Darüber hinaus war von Interesse, welche Themen mit den Angehörigen besprochen wurden, welche Vorteile die drei befragten Parteien mit der Angehörigeneinbeziehung verbanden und wie Angehörige idealerweise in die psychiatrische Behandlung einbezogen werden sollten. Auf der anderen Seite wurden die Gründe für eine fehlende Angehörigeneinbeziehung erfragt und Konfliktsituationen, die zwischen den drei Parteien entstanden, dokumentiert.

In den folgenden Abschnitten wird der Inhalt der Patienten-, Angehörigen- und Psychiaterfragebögen in den wesentlichen Punkten dargestellt.

### 2.2.1 Patientenfragebogen

Mit jedem teilnehmenden Patienten wurde ein einmaliges persönliches Interview geführt. Struktur und Inhalt des Fragebogens wird im Folgenden dargestellt.

#### 2.2.1.1 *Soziodemographie*

Zu Beginn der Befragung wurden von den Patienten soziodemographische Daten erhoben. Folgende Items wurden erfasst:

- Alter
- Geschlecht
- Familienstand
- Muttersprache
- Muttersprache der Eltern
- Höchster erreichter Schulabschluss
- Arbeitsverhältnis

### *2.2.1.2 Autonomy Preference Index (API)*

Der Autonomy Preference Index (API) wurde entwickelt, um den Patientenwunsch nach Autonomie, Information und Partizipationsbedürfnis abschätzen zu können (Ende, Kazis et al. 1989).

Der API setzt sich dabei aus zwei Likert-Skalen zusammen. Die erste Likert-Skala (sechs Items) bezieht sich auf das Thema Entscheidungsfindung, die zweite Likert-Skala (acht Items) auf das Thema Informationssuche. Es können Antwortmöglichkeiten von 1 (sehr dafür) bis 5 (sehr dagegen) kodiert werden. Die Items wurden so gewichtet, dass 5 für eine hohe Präferenz und 1 für eine niedrige Präferenz bezüglich des erfragten Items spricht. Sollte ein Wert im mittleren Bereich der Skala gewählt werden, so kann dies dahingehend interpretiert werden, dass der Patient eine gemeinsame Entscheidungsfindung bevorzugt (Hamann, Neuner et al. 2007). Der API ist ein gut erprobtes und validiertes Testverfahren (Nease and Brooks 1995).

Im Rahmen dieser Untersuchung wurde nicht der vollständige API eingesetzt, sondern lediglich eine verkürzte Version. Diese Version beschränkt sich auf vier der sechs Items, die sich auf das Thema Entscheidungsfindung beziehen. Zudem verwendeten wir die deutsche Version des API (Giersdorf, Loh et al. 2004).

### *2.2.1.3 MacArthur Admission Experience Survey (AES)*

Das MacArthur Admission Experience Survey (AES) ist ein weit verbreitetes und gut validiertes Instrument, welches dazu entwickelt wurde, das Ausmaß des wahrgenommenen Zwangs bei der Aufnahme in eine psychiatrische Klinik zu bewerten (Gardner, Hoge et al. 1993).

In dieser Studie kam eine in das Deutsche übersetzte Variante des AES mit insgesamt sechs Items zum Einsatz (O'Donoghue, Roche et al. 2013). Die Antwortmöglichkeiten des AES wurden dichotom gestaltet, sodass ein Studienteilnehmer einer Aussage

entweder zustimmen oder diese ablehnen konnte. Somit konnte eine Maximalpunktzahl von insgesamt sechs Punkten erreicht werden. Eine hohe Punktzahl entspricht dabei einem subjektiv stark wahrgenommenen Zwang bei der Aufnahme in ein psychiatrisches Krankenhaus.

#### *2.2.1.4 Interviewteil Patienten*

Der letzte Abschnitt des Patientenfragebogens bestand aus einem Interview, welches sich aus offenen und geschlossenen Fragen zusammensetzte.

Zunächst wurden Patienten nach der Existenz von Angehörigen (bzw. Bezugspersonen) generell gefragt und im Anschluss gebeten, den wichtigsten Angehörigen zu benennen. Daraufhin wurden Eigenschaften abgefragt, die entweder den Angehörigen selbst oder die Beziehung zwischen dem Patienten und dem Angehörigen betrafen. Aspekte waren unter anderem, ob es während des stationär-psychiatrischen Aufenthalts Kontakt zwischen Patienten und Angehörigem gab, wie die Rolle des Angehörigen im Kontext der Erkrankung definiert wird und in welche Entscheidungen ein Angehöriger einbezogen werden soll.

Im weiteren Teil des Interviews wurde ein Schwerpunkt auf einen etwaig stattgehabten Kontakt zwischen Angehörigem und Psychiater gelegt. Weitere Schwerpunkte waren unter anderem die besprochenen Themen während des Angehörigen-Psychiater-Kontakts, ein möglicher Nutzen der Angehörigeneinbeziehung sowie die Rolle des Angehörigen.

Die abschließenden Fragen des Interviews bezogen sich nicht mehr explizit auf das Thema Angehörige, sondern untersuchten verschiedene Aspekte des stationär-psychiatrischen Aufenthalts. So war das Auftreten von Konfliktsituationen von Interesse sowie die subjektive Einschätzung der Veränderung des psychischen Gesundheitszustands durch den stationär-psychiatrischen Aufenthalt und den richtigen Entlassungszeitpunkt.

Der in dieser Studie verwendete Patientenfragebogen kann im Anhang eingesehen werden.

## 2.2.2 Angehörigenfragebogen

Mit jedem teilnehmenden Angehörigen wurde einmalig ein persönliches Interview geführt. Struktur und Inhalt des Fragebogens wird im Folgenden dargestellt.

### 2.2.2.1 Soziodemographie

Von den an dieser Studie teilnehmenden Angehörigen wurden ebenfalls soziodemographische Daten erfasst. Folgende Items wurden erhoben:

- Alter
- Geschlecht
- Familienstand
- Muttersprache
- Muttersprache der Eltern
- Höchster erreichter Schulabschluss
- Arbeitsverhältnis
- Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten

### 2.2.2.2 Interviewteil Angehörige

Das Angehörigeninterview wurde analog zum Patienteninterview aufgebaut. Um Wiederholungen zu vermeiden wird auf eine ausführliche Darstellung des Inhalts an dieser Stelle verzichtet; Details zum Angehörigeninterview können im Anhang eingesehen werden.

### 2.2.2.3 Burden Assessment Scale (BAS)

Die Burden Assessment Scale (BAS) misst die subjektive und objektive Belastung von Angehörigen psychisch-erkrankter Personen während der letzten sechs Monate

(Reinhard, Gubman et al. 1994). Die 19 Items des Instruments zielen dabei auf langanhaltende Belastungserfahrungen ab (Schene, Tessler et al. 1994). Jedes Item der BAS kann von 1 (trifft überhaupt nicht zu) bis 4 (trifft sehr zu) bewertet werden. Ein hoher Punktwert der BAS entspricht somit einer starken Belastung des Angehörigen.

In dieser Studie kam die deutsche Übersetzung der BAS zum Einsatz (Hunger, Krause et al. 2016).

#### *2.2.2.4 Self-Stigma in Relatives of people with Mental Illness (SSRMI)*

Nicht nur Menschen mit einer psychischen Erkrankung erfahren eine Stigmatisierung durch das Umfeld, sondern auch deren Angehörige (Angermeyer, Schulze et al. 2003, Corrigan, Watson et al. 2006). Bei der Selbststigmatisierung geht die Diskriminierung nicht vom Umfeld, sondern von der betroffenen Person selbst aus. Dabei werden sich Stereotype, die in der Gesellschaft über psychisch-krank Menschen vorherrschen, zu Eigen gemacht (Livingston and Boyd 2010).

Ein validiertes Instrument zur Erfassung der Selbststigmatisierung von Angehörigen psychisch Erkrankter ist die Self-Stigma in Relatives of people with Mental Illness (SSRMI) Skala (Morris, Hippman et al. 2018). Die SSRMI Skala lag zum Studienzeitpunkt nur in englischer Sprache vor. Zunächst erfolgte eine Übersetzung in das Deutsche durch einen deutschsprachigen Muttersprachler und im Anschluss die Rückübersetzung durch einen englischsprachigen Muttersprachler. Das englischsprachige Original und die Rückübersetzung stimmten in allen wesentlichen Punkten überein. In dieser Studie kam die deutsche Übersetzung der SSRMI Skala zum Einsatz.

Die SSRMI Skala besteht aus zehn Aussagen, die Anhand einer fünfstufigen Likert-Skala bewertet werden. Die Likert-Skala reicht von 1 (stimme überhaupt nicht zu) bis 5 (stimme voll zu). Somit entsprechen hohe Summenwerte einer größeren Selbststigmatisierung des Angehörigen.

### 2.2.3 Ärztefragebogen

Mit jedem teilnehmenden Psychiater wurde einmalig ein persönliches Interview geführt. Struktur und Inhalt des Fragebogens wird im Folgenden dargestellt.

#### 2.2.3.1 *Klinische Angaben zum Patienten*

Zu Beginn der Befragung machten die teilnehmenden Psychiater Angaben zu den behandelten Patienten. Folgende Patientendaten wurden erfasst:

- Haupt- und Nebendiagnose(n)
- Erkrankungsdauer
- Anzahl der stationär-psychiatrischen Aufenthalte
- Freiwilligkeit der akuten Aufnahme
- Existenz einer gesetzlichen Betreuung

#### 2.2.3.2 *Clinical Global Impression (CGI)*

Die Clinical Global Impression (CGI) Skala ist ein gut erprobtes Instrument zur Einschätzung des Gesamteindrucks des Patienten durch den behandelnden Arzt (Leucht, Kane et al. 2005, Leucht and Engel 2006, Spielmans and McFall 2006).

Die CGI Skala setzt sich aus den beiden Teilskalen CGI-Severity (CGI-S) und CGI-Improvement (CGI-I) zusammen. Mit Hilfe der CGI-S wird die Symptomschwere und mit der CGI-I die Symptomverbesserung eines Patienten abgeschätzt. Im Rahmen dieser Studie kam lediglich die CGI-S zum Einsatz, wobei Werte von 1 (normal, nicht krank) bis 7 (extrem schwer krank) kodiert wurden (Busner and Targum 2007).

#### 2.2.3.3 *Global Assessment of Functioning (GAF)*

Die Global Assessment of Functioning (GAF) Skala ist eine gut erprobte Möglichkeit, um das allgemeine Funktionsniveau eines Patienten zu erfassen. Physische

Erkrankungen werden dabei explizit nicht mit einbezogen. (Jones, Thornicroft et al. 1995, von Henning Saß 2003).

Die GAF Skala ist in insgesamt 10 Funktionsniveaus eingeteilt und reicht von 1 (niedrigstes Funktionsniveau) bis 100 (höchstes Funktionsniveau) (Jones, Thornicroft et al. 1995). Die Beurteilung erfolgt durch den behandelnden Arzt und soll neben dem Ausmaß der Beeinträchtigung auch die Symptomschwere berücksichtigen. Wenn das Ausmaß der Beeinträchtigung und die Symptomschwere in unterschiedliche Funktionsniveaus eingeordnet werden, wird das Funktionsniveau eines Patienten insgesamt dem schlechteren Funktionsniveau zugeordnet (von Henning Saß 2003).

#### *2.2.3.4 Interviewteil Ärzte*

Das Ärzteinterview wurde in den wesentlichen Punkten analog zum Patienten- und Angehörigeninterview aufgebaut. Aus diesem Grund wird auf eine genaue Darstellung des Inhalts an dieser Stelle verzichtet. Details können im Anhang dieser Arbeit eingesehen werden.

## 2.3 Ethik

Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Technischen Universität München bewertet und genehmigt (Datum: 06.09.2018, Zeichen: 289/18 S).

## 2.4 Statistik

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit IBM SPSS Statistics 25 und umfasste vorwiegend die Verwendung von deskriptiven Methoden (Häufigkeiten, Mittelwerte). Um Faktoren zu erkennen, die eine Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Versorgung begünstigen, wurden zudem zwei binärlogistische Regressionsanalysen durchgeführt.

### 2.4.1 Datensatz

Der Datensatz setzt sich aus den Antworten von 247 Patienten, 106 Psychiatern sowie 94 Angehörigen zusammen. Bei allen 247 Patienten wurde der behandelnde Psychiater befragt, jeder Psychiater (n=106) betreute 2-3 Patienten. Grundsätzlich wurde auch die Befragung aller 247 Angehörigen angestrebt. Trotz einer Vielzahl von Hindernissen (z. B. kein Angehöriger existent, Angehöriger konnte nicht erreicht werden, Patient stimmte einer Befragung eines Angehörigen nicht zu), konnte ein Angehöriger in 94 Fällen befragt werden. Daher gibt es 94 Datensätze, welche sich aus den Antworten von Patienten, Angehörigen und Psychiatern zusammensetzen.

Bei „Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment – a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists“ (Publikation I, Appendix) war das Ziel, ein möglichst repräsentatives Bild der Angehörigeneinbeziehung in die stationär-psychiatrische Behandlung zu erhalten. Zu diesem Zweck wurden alle verfügbaren Daten in die statistische Auswertung mit einbezogen (Schuster, Holzhueter et al. 2020).

Bei „'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany“ (Publikation II, Appendix) wurde das triadische SDM zwischen Patienten, Angehörigen und Psychiatern hinsichtlich bestehender Muster und zukünftiger Erwartungen untersucht. In diese Untersuchung nahmen wir nur die 94 Datensätze auf, für die auch tatsächlich

vollständige Triaden bestehend aus Patienten, Psychiatern und Angehörigen zur Verfügung stehen (Schuster, Holzhuter et al. 2021).

### 2.4.2 Quantitative Auswertung der Antworten auf die offenen Fragen

Um die Antworten auf die offenen Fragen quantitativ auswerten zu können, wurden Kategorien gebildet. Beispielhaft erfolgte eine Kategorisierung der Antworten auf die offene Frage, welche Themen während des Kontakts zwischen Angehörigem und Psychiater besprochen wurden: (1) weiß nicht, (2) organisatorische, sozialpsychiatrische Themen, (3) ambulante psychiatrische Versorgung, (4) Therapie, (5) Psychoedukation und (6) diagnostische Einordnung.

Für jede offene Frage wurden 30 Antworten von zwei unabhängigen Untersuchern kategorisiert. Die Kappa-Koeffizienten nach Cohen ( $\kappa$ ) lagen zwischen 0,89 und 0,91. Dies ist ein Hinweis auf eine ausgezeichnete Interraterreliabilität (Fleiss 1981).

### 2.4.3 Binärlogistische Regressionsanalyse

Um einen Zusammenhang zwischen klinisch relevanten unabhängigen Variablen (z. B. Diagnose, behandelndes Krankenhaus, Muttersprache) und der Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung untersuchen zu können, wurden zwei binärlogistische Regressionsanalysen durchgeführt. Die erste abhängige Variable war definiert als „nach Aussage des Psychiaters gab es während der stationären Behandlung mindestens einen Kontakt zwischen dem Angehörigen und dem Psychiater“ und die zweite abhängige Variable als „nach Aussage des Patienten gab es während der stationären Behandlung mindestens einen Kontakt zwischen dem Angehörigen und dem Psychiater“. Durch diesen Ansatz war es möglich, die Perspektiven der Patienten und der Psychiater mit zwei separaten binärlogistischen Regressionsmodellen zu untersuchen.

Die klinisch relevanten unabhängigen Variablen wurden auf der Grundlage von Literaturrecherche (Cleary, Freeman et al. 2005, Soklaridis, McCann et al. 2019) und

Expertenmeinung so ausgewählt, dass diese mit hoher Wahrscheinlichkeit mit der Einbindung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung in Zusammenhang stehen. Die folgenden unabhängigen Variablen wurden in das Regressionsmodell aufgenommen:

- Alter
- Geschlecht (weiblich versus männlich)
- Muttersprache (deutschsprachig versus fremdsprachig)
- Familienstand (verheiratet/in Partnerschaft versus alleinstehend)
- Psychiatrische Diagnose (affektive Erkrankung versus Schizophrenie/wahnhafte Störung)
- Global Assessment of Functioning (GAF)
- Station (offen versus geschützt)
- Anzahl der stationär-psychiatrischen Voraufenthalte
- Gesetzliche Betreuung
- Behandelndes Krankenhaus

## 3. Diskussion

### 3.1 Wichtigste Ergebnisse

Patienten und Psychiater berichteten übereinstimmend, dass ein Kontakt zwischen einem Angehörigen und dem behandelnden Psychiater nur in einem Drittel der Fälle stattfand. Die subjektive Wahrnehmung, dass eine Angehörigeneinbeziehung nicht notwendig sei, wurde von allen drei Parteien am häufigsten als Begründung für eine ausbleibende Angehörigeneinbeziehung angegeben.

Zu den wichtigsten Prädiktoren für den Psychiater-Angehörigen-Kontakt (aus Sicht der Patienten und der Psychiater) gehörte die Diagnose des Patienten (Schizophrenie) und das behandelnde Krankenhaus. Während das weibliche Geschlecht aus der Patientenperspektive mit einer signifikant höheren Einbindung des Angehörigen assoziiert war, erreichte dieser Zusammenhang aus Sicht der Psychiater keine Signifikanz. Dagegen führte aus Sicht der Psychiater eine größere Anzahl an vorangegangenen stationär-psychiatrischen Aufenthalten zu weniger Angehörigeneinbeziehung. Dieses Ergebnis konnte aus der Patientenperspektive nicht bestätigt werden.

Die häufigsten Themen während des Kontakts zwischen Angehörigen und Psychiatern waren aus Sicht der Psychiater die Therapie betreffende Aspekte (z. B. Medikation, Behandlungsfortschritt, Krankenhausentlassung) sowie organisatorische und sozialpsychiatrische Themen. Dagegen gaben Patienten und Angehörige an, dass die psychiatrische Behandlung und die diagnostische Einordnung der psychischen Erkrankung die häufigsten Gesprächsthemen waren.

Von allen drei Parteien wurde anerkannt, dass eine wichtige Rolle der Angehörigen darin besteht, Patienten im Umgang mit ihrer psychischen Erkrankung zu unterstützen. Ihre Rolle wurde zudem oft als Experte beschrieben, der Informationen bereitstellt und erhält und Patienten bei den nur selten stattfindenden Gesprächen mit Psychiatern

unterstützt. Allerdings wurden Angehörige gelegentlich selbst als nach Unterstützung suchend oder als nicht hilfreich handelnd angesehen.

### 3.2 Stärken der Studie

Bei dieser Studie handelt es sich um eine der wenigen repräsentativen Studien zum Thema der Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung, welche Triaden bestehend aus Patienten, Angehörigen und Psychiatern mit einbezieht. Durch die Befragung von Triaden kann eine Fragestellung von unterschiedlichen Perspektiven aus untersucht werden. Im Anschluss ist es möglich, die Gruppenantworten (Patienten, Angehörige, Psychiater) miteinander zu vergleichen und einer kritischen Bewertung zu unterziehen.

In früheren Studien beklagten Angehörige häufig, nicht ausreichend in die Krankenhausbehandlung einbezogen zu werden (Doody et al., 2017), während 42% der in dieser Studie befragten Angehörigen darin keine Notwendigkeit sahen. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass frühere Studien unter einem deutlichen Selektionsbias litten (in denen unter anderem Angehörige von Patienten mit Schizophrenie überrepräsentiert waren) (Jungbauer et al., 2004, Eassom et al., 2014). Im Gegensatz dazu fokussiert diese Studie nicht auf eine spezifische Diagnose und ist daher eher repräsentativ für die allgemein-psychiatrische Versorgung.

Eine weitere Stärke der Studie liegt darin, dass alle Interviews persönlich durchgeführt wurden und neben geschlossenen auch offene Fragen gestellt wurden. Durch dieses Vorgehen konnte ein besonders tiefer Einblick in das Thema der Angehörigeneinbeziehung in die stationär-psychiatrische Behandlung gewonnen werden.

### 3.3 Schwächen der Studie

Eine der wichtigsten Erkenntnisse der Studie besteht darin, dass die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung wesentlich vom behandelnden Krankenhaus abhängt. Im Rahmen dieser Untersuchung wurden allerdings keine Informationen gesammelt, die die beteiligten Krankenhäuser näher charakterisieren. Vermutlich verfolgt jedes Krankenhaus in Bezug auf die Angehörigeneinbeziehung eine eigene Philosophie. Andererseits können auch ein Personalmangel sowie eine hohe Arbeitsbelastung die Angehörigeneinbeziehung behindern. Zukünftig sollte dies in weiteren Studien untersucht werden.

Patienten hatten zum Teil Schwierigkeiten damit, Fragen zu beantworten oder blieben bei den Antworten vage. Dafür gibt es wahrscheinlich zwei mögliche Erklärungen: Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung noch zu stark erkrankt oder hatten sich zuvor noch keine Gedanken zu bestimmten Themen (v. a. triadisches SDM) gemacht. Seitens der Psychiater führten häufige Wechsel der Behandler sowie Verlegungen der Patienten von einer Station auf eine andere dazu, dass kein Überblick über den gesamten Behandlungsverlauf behalten werden konnte. Schließlich konnte aufgrund einer Vielzahl von Hindernissen (z. B. schwere Erreichbarkeit, postalische Einholung einer Einwilligungserklärung) nur circa bei 40% der Patienten ein Angehöriger befragt werden.

Die Anzahl der vorausgegangenen stationär-psychiatrischen Aufenthalte ist ein Prädiktor für die Angehörigeneinbeziehung, wobei mehr Voraufenthalte zu einer selteneren Einbeziehung von Angehörigen führen. An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass ein Zusammenhang zwar eindeutig ersichtlich ist, allerdings das Ergebnis statistisch nicht signifikant war. Daher sind zukünftig weitere Studien mit größeren Stichproben notwendig, um diesen Zusammenhang genauer zu untersuchen.

Um die Rolle der Angehörigen im Hinblick auf ein triadisches SDM zu untersuchen, wurde die Auswahl auf die 94 Datensätze (aus 247 Datensätzen) beschränkt, für die vollständige Triaden (bestehend aus Patienten, Angehörigen und Psychiatern) verfügbar waren. Diese Auswahl erlaubte, die Rolle der Angehörigen von allen drei Perspektiven aus zu beleuchten. Gleichzeitig ist es denkbar, dass die befragten Angehörigen eine Untergruppe darstellen, die eine bessere Beziehung zu den Patienten haben oder mehr Interesse am Krankheitsverlauf zeigen als der Durchschnitt. Dieser Ansatz könnte daher zu verzerrten Ergebnissen führen.

### 3.4 Die Ergebnisse im Kontext der gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM)

Was sagen die Ergebnisse über die tatsächliche Umsetzung von triadischem SDM aus? Die Ergebnisse sind eindeutig in Bezug auf den aktuellen Stand der Umsetzung von triadischem SDM. Für die Mehrheit der stationären Patienten findet triadisches SDM nicht statt, allein aufgrund der Tatsache, dass es in circa zwei Dritteln der Fälle zu keinem Kontakt zwischen Angehörigen und Psychiatern kam. Für die verbleibenden 30% kann aus diesen Ergebnissen lediglich abgeleitet werden, in welchem Ausmaß ein SDM während dieser Treffen stattgefunden hat.

Ungefähr 20-40% der Angehörigen wurden von Psychiatern als wenig hilfreich oder als selbst belastet wahrgenommen. Für diese Gruppe ist es fraglich, ob ein triadisches SDM wirklich stattgefunden hat. Aufgrund der Antworten der Studienteilnehmer kann allerdings davon ausgegangen werden, dass bei der Einbeziehung der verbleibenden Angehörigen mindestens einige Schritte von SDM unternommen wurden. Wichtige Komponenten des SDM sind dabei: selbst ein Experte zu sein, den Patienten zu unterstützen, seiner Meinung Gehör zu verschaffen und Informationen bereitzustellen.

Wie können diese Ergebnisse zur Entwicklung eines triadischen SDM-Modells beitragen? In einer kürzlich erschienenen Publikation schlugen Hamann und Heres

(Hamann and Heres 2019) das „three-talk model“ nach Elwyn et al. (2017) als mögliche Grundlage für die Entwicklung eines triadischen SDM-Ansatzes vor (Elwyn et al., 2017). Das „three-talk model“ besteht dabei aus drei wiederkehrenden Schritten. In einem ersten Schritt („team talk“), müssen Patient und Psychiater klären, wer sonst noch dem Team zur Entscheidungsfindung angehören sollte und wie die Rolle des Angehörigen definiert ist. Im folgenden Schritt („option talk“) sollten die verfügbaren Optionen diskutiert werden, und im letzten Schritt („decision talk“) sollte eine Entscheidung auf Grundlage von Präferenzen getroffen werden.

Die Ergebnisse der aktuellen Untersuchung lassen sich am besten der ersten Phase des „three-talk models“ zuordnen. In dieser Phase sollte geklärt werden, wer am Prozess des SDM beteiligt ist. Alle drei Parteien stimmen darin überein, dass in dieser Phase die Initiative zur Einbeziehung eines Angehörigen vom Psychiater ausgehen sollte. Diese Erkenntnis ist insbesondere deshalb wichtig, da andere Untersuchungen gezeigt haben, dass Angehörige am SDM teilnehmen wollen und sich typischerweise ausgeschlossen fühlen (Stomski and Morrison 2018). Hamann und Heres (2019) schlugen außerdem vor, dass die Rolle der Angehörigen in der ersten Phase geklärt werden sollte (Hamann and Heres 2019). Die Untersuchung zeigte diesbezüglich, dass Angehörige nicht nur Informationen erhalten, sondern auch als Experte für psychische Erkrankungen wahrgenommen werden wollen. Auch Patienten, die diese Frage beantworten konnten, nannten diese beiden Kategorien am häufigsten. Darüber hinaus sollte in der ersten Phase des „three-talk models“ geklärt werden, ob der Angehörige persönlich, telefonisch oder über das Internet in die Entscheidungsfindung einbezogen werden möchte. Aus den Antworten der Studienteilnehmer konnten keine Erkenntnisse abgeleitet werden, die den Phasen 2 („option talk“) und 3 („decision talk“) des „three-talk models“ zugeordnet werden können.

### 3.5 Implikationen für die klinische Praxis

Folgende drei Ergebnisse der Studie haben die größte Relevanz für den klinischen Alltag: Eine Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung erfolgt lediglich in circa einem Drittel der Fälle, die Häufigkeit der Einbeziehung von Angehörigen hängt maßgeblich vom zuständigen Krankenhaus ab und alle drei Parteien (Patient, Angehöriger, Psychiater) sehen häufig keine Notwendigkeit der Angehörigeneinbeziehung.

Aus der Beobachtung, dass Angehörige in verschiedenen Krankenhäusern unterschiedlich häufig in die stationär-psychiatrische Behandlung einbezogen werden, lässt sich ableiten, dass die Einbeziehung weniger von Patienten- oder Angehörigeneigenschaften, als mehr vom zuständigen Krankenhaus abhängt. Daher erscheint es wichtig, in Krankenhäusern zukünftig notwendige Strukturen zu schaffen, um die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung zu stärken.

Viele Studienteilnehmer aller drei beteiligten Parteien (Patienten, Angehörige, Psychiater) gaben zudem an, keine Notwendigkeit für die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung zu sehen. Diese Annahme steht im Widerspruch zur wissenschaftlichen Evidenz, die zeigt, dass Angehörigeneinbeziehung Behandlungsergebnisse verbessert und das Wohlbefinden bei Patienten und Angehörigen steigert (Burns and Kendrick 1997, Ramirez Garcia, Chang et al. 2006, Tambuyzer and Van Audenhove 2013, Dixon, Glynn et al. 2014). Darüber hinaus zeigt die inhaltliche Auswertung der Fragen der Untersuchung, dass zwischen Angehörigen und Psychiatern wichtige Themen besprochen wurden (z. B. Psychoedukation, Ablauf der Behandlung und ambulante Versorgung).

Daher scheint es zukünftig notwendig, standardisierte Algorithmen zur Angehörigeneinbeziehung in den klinischen Alltag zu implementieren und Wissen über den Nutzen der Angehörigeneinbeziehung zu verbreiten. Kaselionyte et al. (2019)

zeigten, dass es möglich ist, einen strukturierten Algorithmus für die Einbeziehung von Angehörigen zu implementieren, doch war die Umsetzung in die Praxis mit Schwierigkeiten (u. a. fehlendes Personal, notwendige Strukturen nicht vorhanden) verbunden. Aus diesem Grund forderten die Autoren für die zukünftige Umsetzung eine zusätzliche personelle Unterstützung der Ärzte (Kasalionyte, Conneely et al. 2019).

Dixon et al. (2014) verwendeten in einer Intervention ein auf den Prinzipien des SDM basierendes Protokoll, welches die Vorteile der Angehörigeneinbeziehung betont. Patienten erarbeiteten zunächst mit Unterstützung der Forscher individuelle Therapieziele und entschieden im Anschluss gemeinsam, ob ein Angehöriger zum Erreichen dieser Ziele miteinbezogen werden sollte. Dieser Ansatz führte zu häufigeren Kontakten zwischen Angehörigen und Forschern, erhöhte allerdings kaum die Häufigkeit von Kontakten zwischen Angehörigen und dem normalen Behandlungsteam auf Station (Dixon, Glynn et al. 2014). Beide Studien zeigen, dass ein standardisiertes Vorgehen zu mehr Angehörigenkontakten führt, allerdings zur Umsetzung zusätzlich personelle Unterstützung notwendig ist.

In anderen Bereichen der Medizin ist die Einbeziehung von Angehörigen in die Entscheidungsfindung bereits weiter verbreitet als in der psychiatrischen Versorgung (z. B. Onkologie) und folglich ist auch die Konzeptualisierung des triadischen SDM weiter fortgeschritten (Laidsaar-Powell, Butow et al. 2018, Laidsaar-Powell, Butow et al. 2018, Huang, Plummer et al. 2020). Laidsaar-Powell et al. (2018) haben diesbezüglich einen Leitfaden entwickelt, der die Einbeziehung von Angehörigen onkologischer Patienten strukturiert und Unterstützung bei der Bewältigung von schwierigen Situationen gibt (TRIO Guidelines-1 und TRIO Guidelines-2).

Bezüglich der Konzeption des SDM ist das wichtigste Ergebnis der vorliegenden Untersuchung, die Erwartung an die Psychiater, Treffen zwischen Angehörigen und Psychiatern zu initiieren. Dies stimmt mit aktuell gültigen Empfehlungen überein (Worthington 2013). Um ein Zusammentreffen zwischen Angehörigen und Psychiatern

zu erleichtern, sollte zudem über Alternativen zu einem persönlichen Kontakt nachgedacht werden. In dieser Untersuchung gaben Angehörige diesbezüglich an, dass sie mit den behandelnden Ärzten telefonisch oder schriftlich kommunizieren möchten. Eine kürzlich veröffentlichte Übersichtsarbeit zu Online-Interventionen für Familienmitglieder von Patienten mit schwerer psychischer Störung zeigt, dass Online-Interventionen sowohl von Patienten als auch von Angehörigen gut angenommen werden und von Nutzen sind (Barbeito, Sanchez-Gutierrez et al. 2020).

Kombiniert man die Ergebnisse dieser Studie mit denen vorausgegangener Forschung, so wird für eine zukünftig vermehrte Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung die Umsetzung der folgenden Punkte vorgeschlagen:

- Obligatorische Erhebung der Daten der Angehörigen bei Aufnahme
- Verteilung eines Informationsblatts (z. B. allgemeiner Ablauf, Nutzen) über die Vorteile der Angehörigeneinbeziehung
- Durchführung von mindestens zwei Basiskontakten (bei Aufnahme und vor Entlassung) mit strukturierter Agenda (z. B. Erhebung einer Fremdanamnese durch den Angehörigen)
- Implementierung der Einbindung von Angehörigen in die gemeinsame Entscheidungsfindung, als Grundprinzip innerhalb von SDM (Hamann and Heres 2019)
- Implementierung von Angehörigeneinbeziehung durch Psychoedukationsgruppen (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz et al. 2006, Frank, Rummel-Kluge et al. 2014)
- Schulung des Krankenhauspersonals, um die Vorteile der Angehörigeneinbeziehung und eines standardisierten Vorgehens zu vermitteln

Ähnlich wie bei anderen Ansätzen (z. B. Safewards) (Bowers 2014) könnte eine Kombination dieser Punkte notwendig sein, um bestehende Muster bei der Angehörigeneinbeziehung nachhaltig zu ändern.

Für die Umsetzung eines solchen Konzepts in die stationär-psychiatrische Versorgung wäre es zunächst notwendig, eine verantwortliche Person zu benennen. Nach einer anfänglichen Schulung könnte diese Person Wissen weitergeben und schrittweise Arbeitsabläufe etablieren. Es ist naheliegend, dass ein schrittweises Vorgehen nicht nur die Machbarkeit, sondern auch die Akzeptanz des Konzepts erhöhen würde.

### 3.6 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Aus Sicht von Patienten und Psychiatern fand eine Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung nur in etwa einem Drittel der Fälle statt. Zu den Prädiktoren für einen Angehörigen-Psychiater-Kontakt gehörten die Diagnose des Patienten, die Anzahl der vorangegangenen stationären Aufenthalte, das Geschlecht des Patienten und das zuständige Krankenhaus. Alle drei Parteien (Patient, Angehöriger, Psychiater) gaben am häufigsten an, dass ein Angehöriger nicht in die Behandlung einbezogen wurde, da dies für unnötig gehalten wurde. Diese Aussage steht im Gegensatz zu einer breiten wissenschaftlichen Evidenz, welche die Vorteile der Angehörigeneinbeziehung aufzeigt. Um zukünftig mehr Angehörigeneinbeziehung in der stationär-psychiatrischen Versorgung zu erreichen, scheint es wesentlich, das Bewusstsein für diese Evidenz bei allen drei Parteien zu stärken.

Ziel dieser Studie war es zudem, einen Einblick in die Umsetzung von triadischem SDM in der aktuellen stationär-psychiatrischen Versorgung zu erhalten. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf den Erwartungen, welche die drei Parteien mit der zukünftigen Umsetzung von SDM verbinden. Allerdings können aus den Ergebnissen dieser Studie kaum konkrete Konzepte für die zukünftige Umsetzung von triadischem SDM abgeleitet werden. Dies liegt daran, dass es nur selten einen Kontakt zwischen Angehörigen und Psychiatern gab und die Antworten der beteiligten Parteien zudem häufig vage blieben. Daher sollte sich zukünftig zunächst auf Interventionen konzentriert werden, die darauf abzielen, den Kontakt zwischen Angehörigen und

Psychiatern herzustellen. Erst in einem weiteren Schritt sollte sich auf eine bessere Konzeptualisierung des triadischen SDM in einem stationär-psychiatrischen Umfeld konzentriert werden.

## 4. Anhang

### 4.1 Patientenfragebogen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

vielen Dank, dass Sie an unserer Studie teilnehmen.

➤ Zunächst bitten wir Sie, uns Informationen zu Ihrer Person zu geben.

<b>Alter</b>	_____ <b>Jahre</b>
<b>Geschlecht</b>	<input type="checkbox"/> Männlich <input type="checkbox"/> Weiblich
<b>Familienstand</b>	<input type="checkbox"/> Ledig <input type="checkbox"/> In Partnerschaft / Verheiratet <input type="checkbox"/> Getrennt / geschieden / verwitwet
<b>Muttersprache</b>	_____
<b>Muttersprache der Eltern</b>	Vater: _____ Mutter: _____
<b>Höchster erreichter Schulabschluss</b>	<input type="checkbox"/> Keiner <input type="checkbox"/> Sonderschule <input type="checkbox"/> Hauptschule ohne qualifizierenden Abschluss <input type="checkbox"/> Hauptschule mit qualifizierendem Abschluss <input type="checkbox"/> Polytechnische Oberschule <input type="checkbox"/> Mittlere Reife <input type="checkbox"/> Abitur <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____

<b>Arbeitsverhältnis</b>	<input type="checkbox"/> Berufstätig, Vollzeit <input type="checkbox"/> Berufstätig, Teilzeit <input type="checkbox"/> Berufstätig, gelegentlich <input type="checkbox"/> In Ausbildung/Umschulung/Reha <input type="checkbox"/> Schule/Studium <input type="checkbox"/> Arbeitslos <input type="checkbox"/> Berentet/Pensioniert <input type="checkbox"/> Beschützt beschäftigt <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
--------------------------	--

➤ *Im ersten Fragebogen geht es um Ihre allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen:*

*Ihre Zustimmung oder Ablehnung zu den einzelnen Fragen können Sie in der angegebenen Skala von „sehr dafür“ (1) bis „sehr dagegen“ (5) ausdrücken.*

	sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1. Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt getroffen werden - und nicht von Ihnen.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
2. Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes anschließen, auch wenn Sie anderer Meinung sind.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
3. Während eines Krankenhausaufenthaltes sollten Sie <u>keine</u> Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
4. Wenn sich bei Ihnen eine Erkrankung verschlechtert, möchten Sie dann, dass Ihr Arzt die Behandlung in stärkerem Maße in die Hand nimmt?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

➤ *Bitte machen Sie jetzt einige Angaben zu Ihrer Aufnahme hier ins Krankenhaus:*

	Richtig / Ja	Falsch / Nein
1. Ich hatte mehr Einfluss darauf, dass ich ins Krankenhaus kam, als irgendeine andere Person.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich hatte Kontrolle darüber, ob ich ins Krankenhaus gehe oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich habe (selbst) beschlossen ins Krankenhaus zu gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich hatte die freie Wahl in Bezug auf die Krankenhausaufnahme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Es war meine eigene Idee ins Krankenhaus zu gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. War es aus Ihrer Sicht notwendig, dass Sie ins Krankenhaus gekommen sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gibt es Bezugspersonen außerhalb der Klinik, die Sie im Zusammenhang mit der jetzigen Krise oder Krankheitsepisode unterstützen?

nein (warum nicht?) \_\_\_\_\_

ja (wer? verwandtschaftliche Beziehung?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Wer ist in Bezug auf Ihre Erkrankung momentan die wichtigste Bezugsperson (nicht professionell)? \_\_\_\_\_

Gibt es eine Person, die diese Rolle eigentlich einnehmen sollte, das aktuell jedoch nicht kann?

nein

ja (warum?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wurden Sie in der Vergangenheit von anderen Bezugspersonen unterstützt, die das heute nicht mehr tun?

nein

ja (Wer war das? Warum tun diese das heute nicht mehr?)\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nun haben wir noch einige Fragen zur wichtigen Bezugsperson von Ihnen:

Gab es Kontakt während des stationären Aufenthaltes zwischen Ihnen und der Bezugsperson?

nein (warum nicht? Hätten Sie das gewünscht?)\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ja (wie sah der Kontakt aus?)\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Welche „Rolle“ spielt diese Person, wenn es um Ihre Erkrankung geht? („Warum ist diese Person eine wesentliche Bezugsperson?“ Erklären lassen, warum sie genannt wurde...)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Bei welchen Entscheidungen/Themen möchten Sie, dass die Bezugsperson mit einbezogen wird (Medikamentenwechsel, weitere Versorgung, Entlassung...)?

\_\_\_\_\_

Bei welchen Entscheidungen/Themen wurde sie auch tatsächlich eingebunden? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gibt es auch Entscheidungen/Themen, in die sie lieber nicht eingebunden werden soll? (Oder Informationen, die Sie nicht mit ihrer Bezugsperson teilen möchten?)\_\_\_\_\_

---

Gab es aktuell Kontakt der Bezugsperson zu Ihrem behandelnden Arzt auf Station?

nein (warum nicht? Hätten Sie das gewünscht? Hätte sich die Bezugsperson das gewünscht) \_\_\_\_\_

ja, mit (Dr. \_\_\_\_\_)

Wer hat den Kontakt aufgenommen? \_\_\_\_\_

Wie sah der Kontakt aus? Wer war dabei? \_\_\_\_\_

Was wurde besprochen? \_\_\_\_\_

War der Kontakt ausreichend? \_\_\_\_\_

Wie war die „Rolle“ der Bezugsperson im Arztgespräch?

Gab es alternativ oder darüber hinaus auch noch Kontakte zwischen Ihrer Bezugsperson und anderen Mitgliedern des Behandlungsteams? \_\_\_\_\_

nein

ja (mit wem?) \_\_\_\_\_

Haben Sie von sich aus etwas unternommen, um den Kontakt zwischen Ihrer Bezugsperson und Ihrem Arzt herzustellen?

nein (warum nicht?) \_\_\_\_\_

ja (was?) \_\_\_\_\_

Welchen Nutzen bringt bzw. könnte eine Einbeziehung Ihrer Bezugsperson bringen?

\_\_\_\_\_

Wie sollte die Einbeziehung von Angehörigen idealerweise gestaltet werden? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gab es während des stationären Aufenthaltes schwerwiegende Unstimmigkeiten zwischen Arzt und Patient, Arzt und Bezugsperson oder Patient und Bezugsperson?

nein

ja (was?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Welche Personen war evtl. noch beteiligt? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Welche Personen hätten idealerweise involviert sein sollen und warum waren sie das eventuell nicht? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Hat sich Ihr Gesundheitszustand während der stationären Behandlung verändert?

stark verschlechtert	verschlechtert	unverändert	verbessert	stark verbessert
-------------------------	----------------	-------------	------------	---------------------

Werden Sie aus Ihrer Sicht zum richtigen Zeitpunkt entlassen?

- Ja
- Nein (zu früh? zu spät?) \_\_\_\_\_

Wer hat über den Zeitpunkt der Entlassung entschieden? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Konnten Sie über den Entlassungszeitpunkt mitentscheiden?

- Ja
- Nein (Hätten Sie das gewollt? Wie sollte es ablaufen?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Glauben Sie, dass Sie ihren Alltag nach der Entlassung bewältigen können?

- Ja
- Nein (Welche Sorgen? Welche Unterstützung wäre noch notwendig?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Vielen Dank!*

## 4.2 Angehörigenfragebogen

Sehr geehrte Angehörige.

vielen Dank, dass Sie an unserer Studie teilnehmen.

➤ Zunächst bitten wir Sie, uns Informationen zu Ihrer Person zu geben.

<b>Alter</b>	_____ <b>Jahre</b>
<b>Geschlecht</b>	<input type="checkbox"/> Männlich <input type="checkbox"/> Weiblich
<b>Familienstand</b>	<input type="checkbox"/> Ledig <input type="checkbox"/> In Partnerschaft / Verheiratet <input type="checkbox"/> Getrennt / geschieden / verwitwet
<b>Muttersprache</b>	_____
<b>Muttersprache der Eltern</b>	Vater: _____ Mutter: _____
<b>Höchster erreichter Schulabschluss</b>	<input type="checkbox"/> Keiner <input type="checkbox"/> Sonderschule <input type="checkbox"/> Hauptschule ohne qualifizierenden Abschluss <input type="checkbox"/> Hauptschule mit qualifizierendem Abschluss <input type="checkbox"/> Polytechnische Oberschule <input type="checkbox"/> Mittlere Reife <input type="checkbox"/> Abitur <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
<b>Arbeitsverhältnis</b>	<input type="checkbox"/> Berufstätig, Vollzeit <input type="checkbox"/> Berufstätig, Teilzeit <input type="checkbox"/> Berufstätig, gelegentlich <input type="checkbox"/> In Ausbildung/Umschulung/Reha <input type="checkbox"/> Schule/Studium <input type="checkbox"/> Arbeitslos <input type="checkbox"/> Berentet/Pensioniert <input type="checkbox"/> Beschützt beschäftigt <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____

<b>Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten</b>	<input type="checkbox"/> Nicht verwandt (sondern _____) <input type="checkbox"/> Elternteil <input type="checkbox"/> Geschwister <input type="checkbox"/> Tante/Onkel <input type="checkbox"/> Sonstige _____
--	---

Hatten Sie während des aktuellen stationären Aufenthaltes Kontakt zum Patienten?

nein (warum nicht? Hätten Sie das gewünscht?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ja (wie sah der Kontakt aus?) \_\_\_\_\_

Gab es Kontakt zum Behandlungsteam auf Station (insbesondere Arzt)?

nein (warum nicht? Hätten Sie sich den gewünscht?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ja (mit wem?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wie ist Ihre „Rolle“ allgemein in Bezug auf die Erkrankung von Frau/Herrn  
\_\_\_\_\_?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Bei welchen Entscheidungen/Themen möchten Sie mit einbezogen werden  
(Medikamentenwechsel, weitere Versorgung, Entlassung...)? \_\_\_\_\_

---

Bei welchen Entscheidungen/Themen wurden sie auch tatsächlich eingebunden? \_\_\_\_

---

Gibt es auch Entscheidungen/Themen in die sie lieber nicht eingebunden werden wollen? \_\_\_\_\_

---

Jetzt auf Arztkontakt fokussieren

Wer hat den Kontakt aufgenommen? \_\_\_\_\_

---

Wie sah der Kontakt aus? Wer war dabei? \_\_\_\_\_

---

Was wurde besprochen? \_\_\_\_\_

---

War der Kontakt ausreichend? \_\_\_\_\_

Wie war Ihre „Rolle“ im Arztgespräch? \_\_\_\_\_

---

Haben Sie von sich aus etwas unternommen, um mit dem behandelnden Arzt in Kontakt zu treten? (Haben Sie gewusst wie?)

---

---

Was hätten Sie sich vom Behandlungsteam noch gewünscht?

---

---

Welchen Nutzen bringt bzw. könnte eine Einbeziehung von Ihnen in die Behandlungsplanung bringen?

---

---

Wie sollte die Einbeziehung von Angehörigen idealerweise gestaltet werden? \_\_\_\_\_

---

Haben Sie Kontakt zu anderen Angehörigen bzw. haben sie Kontakt zur Angehörigenselbsthilfe? \_\_\_\_\_

---

Gab es während des stationären Aufenthaltes schwerwiegende Unstimmigkeiten zwischen Arzt und Patient, Arzt und Bezugsperson oder Patient und Bezugsperson?

nein

ja (was?) \_\_\_\_\_

---

---

Welche Personen war evtl. noch beteiligt? \_\_\_\_\_

---

Welche Personen hätten idealerweise involviert sein sollen und warum waren sie das eventuell nicht? \_\_\_\_\_

---

---

Hat sich der Gesundheitszustand des Patienten während der stationären Behandlung verändert?

stark verschlechtert	verschlechtert	unverändert	verbessert	stark verbessert
----------------------	----------------	-------------	------------	------------------

Wurde der Patient aus Ihrer Sicht zum richtigen Zeitpunkt entlassen?

- Ja
- Nein (zu früh? zu spät?) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Wer hat über den Zeitpunkt der Entlassung entschieden? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Konnten Sie über den Entlassungszeitpunkt mitentscheiden?

- Ja
- Nein (Hätten Sie das gewollt? Wie sollte es ablaufen?) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Glauben Sie, dass Herr/Frau \_\_\_\_\_ den Alltag nach der Entlassung bewältigen kann?

- Ja
- Nein(Welche Sorgen? Welche Unterstützung wäre noch notwendig) \_\_\_\_\_

## Burden Assessment Scale (BAS)

Im Folgenden finden Sie eine Liste mit Erfahrungen, die Menschen im Zusammenhang mit den psychischen Problemen von Angehörigen berichten. Bitte geben Sie an, in welchem Ausmaß Sie eine der folgenden Erfahrungen **in den vergangenen sechs Monaten** gemacht haben.

In den letzten sechs Monaten habe ich wegen der psychischen Probleme von (Name)...

		überhaupt nicht	wenig	ziemlich	sehr	Keine Angabe
01.	finanzielle Probleme gehabt.	1	2	3	4	9
02.	Fehltage bei der Arbeit oder in der Schule gehabt.	1	2	3	4	9
03.	Schwierigkeiten gehabt, mich auf meine eigenen Aktivitäten zu konzentrieren.	1	2	3	4	9
04.	meine persönlichen Pläne ändern müssen, z.B. eine neue berufliche Tätigkeit annehmen oder in den Urlaub fahren.	1	2	3	4	9
05.	mich in meiner Freizeit einschränken müssen.	1	2	3	4	9
06.	empfundene, dass die Gewohnheiten im Haushalt durcheinandergekommen waren	1	2	3	4	9
07.	weniger Zeit gehabt, die ich mit FreundInnen verbringen konnte.	1	2	3	4	9
08.	Bedürfnisse anderer Familienmitglieder vernachlässigt.	1	2	3	4	9
09.	familiäre Spannungen und Auseinandersetzungen erlebt.	1	2	3	4	9
10.	familiäre Spannungen <u>mit oder in Bezug auf</u> Nachbarn, Freunde oder Verwandte außerhalb von zu Hause erlebt.	1	2	3	4	9
11.	mich aufgrund des Verhaltens von (Name) verlegen gefühlt.	1	2	3	4	9
12.	mich schuldig gefühlt, weil ich nicht genug getan habe, um zu helfen.	1	2	3	4	9
13.	mich schuldig gefühlt, weil ich mich verantwortlich für die Entstehung des Problems von (Name) fühlte.	1	2	3	4	9
14.	es (Name) übelgenommen, dass er/sie zu viele Anforderungen an mich stellte.	1	2	3	4	9
15.	mich gefangen gefühlt durch meine Rolle als unterstützende Person.	1	2	3	4	9
16.	mich mitgenommen gefühlt ( <u>im Bezug darauf</u> ), wie sehr (Name) sich selbst im Vergleich zu früher verändert hat.	1	2	3	4	9
17.	mir Sorgen gemacht, dass mein Verhalten die <u>psychischen Probleme</u> von (Name) verschlimmern könnte.	1	2	3	4	9
18.	mir Sorgen darüber gemacht, was die Zukunft für (Name) bereithält.	1	2	3	4	9

19.	das Stigma der <u>psychischen Probleme</u> als <u>sehr unangenehm</u> empfunden.	1	2	3	4	9
-----	--	---	---	---	---	---

Anhand der folgenden Fragen wollen wir herausfinden, wie Sie sich momentan aufgrund der psychischen Erkrankung Ihres Angehörigen fühlen. Auch wenn wir den Begriff "psychische Erkrankung" verwenden, verwenden Sie bitte den Begriff, mit dem Sie sich am wohlsten fühlen. **Falls bei Ihnen selbst eine psychische Krankheit diagnostiziert wurde, sollten Sie sich bei der Beantwortung der Fragen darauf konzentrieren, wie Sie sich mit Ihrem psychisch erkrankten Angehörigen fühlen und nicht mit Ihrer eigenen Erkrankung.** Bitte kreuzen Sie an, ob Sie überhaupt nicht zustimmen, nicht zustimmen, unentschieden sind, zustimmen oder voll zustimmen.

	stimme überhaupt nicht zu	stimme nicht zu	unentschieden	stimme zu	stimme voll zu
1. Es ist mir peinlich, dass ich einen Angehörigen mit einer psychischen Erkrankung habe.	1	2	3	4	5
2. Einen Angehörigen mit einer psychischen Erkrankung zu haben hat bei mir dazu geführt, dass ich mir mehr Sorgen um meine eigene psychische Gesundheit mache.	1	2	3	4	5
3. Die Leute wollen mit mir nicht über die psychische Erkrankung meines Angehörigen sprechen.	1	2	3	4	5
4. Ich mache mir Sorgen, dass ich als jemand abgestempelt werde, der einen Angehörigen mit einer psychischen Erkrankung hat.	1	2	3	4	5
5. Leute geben mir die Schuld für die psychische Erkrankung meines Angehörigen.	1	2	3	4	5
6. Ich gebe mir selbst die Schuld für die psychische Erkrankung meines Angehörigen.	1	2	3	4	5
7. Ich fühle mich diskriminiert, weil ich einen Angehörigen mit einer psychischen Erkrankung habe.	1	2	3	4	5
8. Ich fühle mich isoliert, weil ich einen Angehörigen mit einer psychischen Erkrankung habe.	1	2	3	4	5
9. Ich verharmlose die Schwere der psychischen Erkrankung meines Angehörigen, wenn ich sie anderen Leuten schildere.	1	2	3	4	5
10. Mein Selbstwertgefühl wurde aufgrund der psychischen	1	2	3	4	5

<b>Erkrankung meines Angehörigen beschädigt.</b>					
--	--	--	--	--	--

*Vielen Dank!*

## 4.3 Ärztefragebogen

### Angaben zum Patienten:

- Bitte nennen Sie die psychiatrische Haupt(-)Diagnose Ihres Patienten (ICD-10):  
\_\_\_\_\_
- Nebendiagnosen: \_\_\_\_\_
- Wie lange ist dieser Patient bereits erkrankt? \_\_\_\_\_ Jahre
- Anzahl stationär-psychiatrischer Aufenthalte (inkl. aktuellem) \_\_\_\_\_
- Freiwilligkeit der aktuellen Aufnahme:  freiwillig  unfreiwillig
- Gesetzliche Betreuung:  ja (wer? \_\_\_\_\_)  nein
- Bitte geben Sie uns Ihre Einschätzung zur Krankheitsschwere Ihres Patienten anhand der CGI-Skala („Clinical Global Impression“):

	normal, nicht krank	minimal krank	leicht krank	mäßig krank	deutlich krank	schwer krank	extrem schwer krank
Gesamtschweregrad	1	2	3	4	5	6	7

- Bitte schätzen Sie anhand der GAF-Skala („Global Assessment of Functioning“) das allgemeine Funktionsniveau Ihres Patienten von 0 bis 100 ein:

_____ (Bitte genauen Zahlenwert eintragen)
--

100 – 91	Optimale Fähigkeit in allen Bereichen.
90 – 81	Gute Leistungsfähigkeit auf allen Gebieten.
80 – 71	Höchstens leichte Beeinträchtigungen.
70 – 61	Leichte Beeinträchtigungen.
60 – 51	Mäßig ausgeprägte Beeinträchtigungen.
50 – 41	Ernsthafte Beeinträchtigungen.

40 – 31	Starke Beeinträchtigungen in mehreren Bereichen.
30 – 21	Leistungsunfähigkeit in fast allen Bereichen.
20 – 11	Selbst- und Fremdgefährlichkeit.
10 – 1	Ständige Gefahr oder anhaltende Unfähigkeit.
0	Unzureichende Information.

Gibt es wichtige Bezugspersonen (keine Profis) zu diesem Patienten?

nein (warum nicht?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ja (wer?) \_\_\_\_\_

weiß nicht (warum nicht?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Jetzt auf den Kontakt fokussieren, den der Patient genannt hat...*

Bestand während des stationären Aufenthaltes Kontakt zwischen Ihnen als Behandler und der wichtigen Bezugsperson?

nein (Warum gab es keinen Kontakt zu Angehörigen?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ja (Wie sah der Kontakt aus? Wer war dabei?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

- Wer hat den Kontakt aufgenommen? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- Was wurde besprochen? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- In welchem Ausmaß hat sich die Bezugsperson eingebracht? (zu wenig/  
angemessen/zuviel) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- Bitte beschreiben Sie die „Rolle“ der Bezugsperson im Gespräch mit Ihnen?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bitte beschreiben Sie die „Rolle“ der Bezugsperson im Rahmen der Erkrankung?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bei welchen Entscheidungen/Themen möchten Sie gerne die wichtige Bezugsperson mit einbeziehen (Medikamentenwechsel, weitere Versorgung, Entlassung...)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bei welchen Entscheidungen/Themen wurde die wichtige Bezugsperson auch tatsächlich eingebunden? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gibt es auch Entscheidungen/Themen, in die die wichtige Bezugsperson lieber nicht eingebunden werden soll? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Haben Sie von sich aus etwas unternommen, um mit der Bezugsperson in Kontakt zu treten?

- nein
- ja (was?) \_\_\_\_\_

Welchen Nutzen bringt bzw. könnte eine Einbeziehung der Angehörigen bei diesem Patienten bringen? \_\_\_\_\_

Wie sollte die Einbeziehung von Angehörigen idealerweise gestaltet werden? \_\_\_\_\_

Gab es während des stationären Aufenthaltes schwerwiegende Unstimmigkeiten zwischen Arzt und Patient, Arzt und Bezugsperson oder Patient und Bezugsperson?

- nein
- ja (was?) \_\_\_\_\_

Welche Personen war evtl. noch beteiligt? \_\_\_\_\_

Welche Personen hätten idealerweise involviert sein sollen und warum waren sie das eventuell nicht? \_\_\_\_\_

Hat sich der Gesundheitszustand des Patienten während der stationären Behandlung verändert?

stark verschlechtert	verschlechtert	unverändert	verbessert	stark verbessert
----------------------	----------------	-------------	------------	------------------

Wird der Patient aus Ihrer Sicht zum richtigen Zeitpunkt entlassen?

- Ja
- Nein (Zu früh? Zu spät?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wer hat über den Zeitpunkt der Entlassung entschieden? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Glauben Sie, dass Ihr Patient seinen Alltag nach der Entlassung bewältigen kann?

- Ja
- Nein(Welche Sorgen? Welche Unterstützung wäre noch notwendig?)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Vielen Dank!*

## 4.4 Patienteninformation

### **Patienteninformation**

zur Studie „Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie“

#### Sehr geehrte Patienten.

wir laden Sie herzlich dazu ein, an der Studie „*Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie*“ teilzunehmen.

Während eines stationären Aufenthaltes gibt es zahlreiche wichtige therapeutische Entscheidungen, die meistens zwischen Patienten und Ärzten abgesprochen werden, möglicherweise aber auch unter Hinzuziehung naher Angehöriger getroffen werden. Obwohl wissenschaftliche Studien gezeigt haben, dass die Einbeziehung von Angehörigen den Langzeitverlauf psychischer Erkrankungen deutlich verbessern kann, beklagen viele Angehörige, dass sie zu wenig informiert und zu wenig beteiligt werden.

Ziel unserer Studie ist es deshalb, den stationären Aufenthalt Ihres Angehörigen (Frau/Herr \_\_\_\_\_) diesbezüglich genauer zu beobachten und Näheres über die Arzt-Patienten-Angehörigen-Beziehung, insbesondere die Rolle der Angehörigen, zu erfahren.

Hierfür möchten wir Sie einmalig zu Ihren Kontakten mit dem Behandlungsteam und zu medizinischen Entscheidungen während des Krankenhausaufenthaltes befragen. Diese einmalige Befragung wird ca. 45-60 Minuten dauern und für Sie entstehen dadurch keine zusätzlichen Risiken.

In dieser Studie ist Herr Florian Schuster, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Technische Universität München für die Datenverarbeitung verantwortlich. Ihre Daten werden ausschließlich im Rahmen dieser Studie verwendet. Dazu gehören personenidentifizierende Daten wie Name, Anschrift und sensible personenbezogene Gesundheitsdaten. Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift) werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Dies schließt eine Identifizierung Ihrer Person durch Unbefugte weitgehend aus. Ihre Daten werden in der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie gespeichert. Sie werden nach Ablauf der gesetzlichen Löschfristen gelöscht.

Die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig, Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Wenden Sie sich in diesen Fällen an:

Herrn Florian Schuster  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Möhlstraße 26  
81675 München

Im Falle einer Beschwerde wenden Sie sich an:

Behördlicher Datenschutzbeauftragter  
Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München  
Ismaninger Str. 22  
81675 München  
E-Mail: [datenschutz@mri.tum.de](mailto:datenschutz@mri.tum.de)

oder an

Bayerischer Landesbeauftragten für den Datenschutz  
Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München  
Hausanschrift: Wagnmüllerstr. 1, 80538 München  
E-Mail: [poststelle@datenschutz-bayern.de](mailto:poststelle@datenschutz-bayern.de).

Sollten Sie Fragen haben, beantworten wir Ihnen diese sehr gerne. Sie können auch im Nachhinein unter der Telefonnummer 089/4140-4270 Kontakt zu uns aufnehmen. Verantwortlicher für die Datenverarbeitung ist Herr Florian Schuster.

Vielen Dank und freundliche Grüße

Prof. Dr. J. Hamann  
(Oberarzt)

Florian Schuster  
(Assistenzarzt)

## 4.5 Angehörigeninformation

### **Teilnehmerinformation**

zur Studie „Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie“

#### Sehr geehrte Angehörige.

wir laden Sie herzlich dazu ein, an der Studie „*Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie*“ teilzunehmen.

Während eines stationären Aufenthaltes gibt es zahlreiche wichtige therapeutische Entscheidungen, die meistens zwischen Patienten und Ärzten abgesprochen werden, möglicherweise aber auch unter Hinzuziehung naher Angehöriger getroffen werden. Obwohl wissenschaftliche Studien gezeigt haben, dass die Einbeziehung von Angehörigen den Langzeitverlauf psychischer Erkrankungen deutlich verbessern kann, beklagen viele Angehörige, dass sie zu wenig informiert und zu wenig beteiligt werden.

Ziel unserer Studie ist es deshalb, den stationären Aufenthalt Ihres Angehörigen (Frau/Herr \_\_\_\_\_) diesbezüglich genauer zu beobachten und Näheres über die Arzt-Patienten-Angehörigen-Beziehung, insbesondere die Rolle der Angehörigen, zu erfahren.

Hierfür möchten wir Sie einmalig zu Ihren Kontakten mit dem Behandlungsteam und zu medizinischen Entscheidungen während des Krankenhausaufenthaltes befragen. Diese einmalige Befragung wird ca. 45-60 Minuten dauern und für Sie entstehen dadurch keine zusätzlichen Risiken.

In dieser Studie ist Herr Florian Schuster, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Technische Universität München für die Datenverarbeitung verantwortlich. Ihre Daten werden ausschließlich im Rahmen dieser Studie verwendet. Dazu gehören personenidentifizierende Daten wie Name, Anschrift und sensible personenbezogene Gesundheitsdaten. Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift) werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Dies schließt eine Identifizierung Ihrer Person durch Unbefugte weitgehend aus. Ihre Daten werden in der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie gespeichert. Sie werden nach Ablauf der gesetzlichen Löschfristen gelöscht.

Die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig, Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Wenden Sie sich in diesen Fällen an:

Herrn Florian Schuster  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Möhlstraße 26  
81675 München

Im Falle einer Beschwerde wenden Sie sich an:

Behördlicher Datenschutzbeauftragter  
Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München  
Ismaninger Str. 22  
81675 München  
E-Mail: [datenschutz@mri.tum.de](mailto:datenschutz@mri.tum.de)

oder an

Bayerischer Landesbeauftragten für den Datenschutz  
Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München  
Hausanschrift: Wagmüllerstr. 1, 80538 München  
E-Mail: [poststelle@datenschutz-bayern.de](mailto:poststelle@datenschutz-bayern.de).

Sollten Sie Fragen haben, beantworten wir Ihnen diese sehr gerne. Sie können auch im Nachhinein unter der Telefonnummer 089/4140-4270 Kontakt zu uns aufnehmen. Verantwortlicher für die Datenverarbeitung ist Herr Florian Schuster.

Vielen Dank und freundliche Grüße

Prof. Dr. J. Hamann  
(Oberarzt)

Florian Schuster  
(Assistenzarzt)

## 4.6 Einwilligung Patient

### Einwilligungserklärung

zur Studie „Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie“

Ich, \_\_\_\_\_

(Vorname und Nachname des Patienten; bitte vom Patienten selbst einzutragen) wurde zur Studie „Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie“ ausführlich aufgeklärt. Ich habe den Patientenaufklärungsbogen erhalten und konnte mir alle noch offenen Fragen beantworten lassen. In dieser Studie ist Herr Florian Schuster für die Datenverarbeitung verantwortlich.

Darüber hinaus habe ich die folgenden Informationen zur Kenntnis genommen:

Im Rahmen der Studie werden Ihre im Fragebogen gemachten Angaben und Informationen wie Name und sensible personenbezogene Gesundheitsdaten aufgezeichnet. Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Dies schließt eine Identifizierung Ihrer Person durch Unbefugte weitgehend aus. Ihre Daten werden in der Klinik gespeichert. Sie werden nach Ablauf der gesetzlichen Löschfristen gelöscht. Ihre Daten werden ausschließlich im Rahmen dieser Studie verwendet.

Die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig, Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Wenden Sie sich in

Ich bin mit der Erhebung und Speicherung der oben genannten Daten, insbesondere der sensiblen personenbezogenen Daten einverstanden.

Ja                       Nein

Ich wurde über die Möglichkeiten eines Auskunfts- sowie Widerspruchsrechtes informiert

Ja                       Nein

Ich bin damit einverstanden, dass auch mein Angehöriger  
(Name: \_\_\_\_\_) befragt wird.

Ja                       Nein

\_\_\_\_\_

(Ort, Datum)

\_\_\_\_\_

(Unterschrift Patient)

## 4.7 Einwilligung Angehöriger

### **Einwilligungserklärung**

zur Studie „Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie“

Ich, \_\_\_\_\_

(Vorname und Nachname des Angehörigen) wurde zur Studie „Die Rolle der Angehörigen (“carer“) bei der Therapieplanung in Bereich der Akutpsychiatrie“ ausführlich aufgeklärt. Ich habe den Informationsbogen erhalten und konnte mir alle noch offenen Fragen beantworten lassen. In dieser Studie ist Herr Florian Schuster für die Datenverarbeitung verantwortlich.

Darüber hinaus habe ich die folgenden Informationen zur Kenntnis genommen:

Im Rahmen der Studie werden Ihre im Fragebogen gemachten Angaben und Informationen wie Name und sensible personenbezogene Gesundheitsdaten aufgezeichnet. Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Dies schließt eine Identifizierung Ihrer Person durch Unbefugte weitgehend aus. Ihre Daten werden in der Klinik gespeichert. Sie werden nach Ablauf der gesetzlichen Löschrufen gelöscht. Ihre Daten werden ausschließlich im Rahmen dieser Studie verwendet.

Die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig, Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Wenden Sie sich in

Ich bin mit der Erhebung und Speicherung der oben genannten Daten, insbesondere der sensiblen personenbezogenen Daten einverstanden.

Ja                       Nein

Ich wurde über die Möglichkeiten eines Auskunfts- sowie Widerspruchsrechtes informiert

Ja                       Nein

---

(Ort, Datum)

---

(Unterschrift)

## 5. Literaturverzeichnis

- Angermeyer, M. C., B. Schulze and S. Dietrich (2003). "Courtesy stigma - A focus group study of relatives of schizophrenia patients." Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology **38**(10): 593-602.
- Barbeito, S., T. Sanchez-Gutierrez, J. A. Becerra-Garcia, A. Gonzalez Pinto, E. Caletti and A. Calvo (2020). "A systematic review of online interventions for families of patients with severe mental disorders." J Affect Disord **263**: 147-154.
- Beitinger, R., W. Kissling and J. Hamann (2014). "Trends and perspectives of shared decision-making in schizophrenia and related disorders." Curr Opin Psychiatry **27**(3): 222-229.
- Birchwood, M., J. Smith and R. Cochrane (1992). "Specific and non-specific effects of educational intervention for families living with schizophrenia. A comparison of three methods." Br J Psychiatry **160**: 806-814.
- Bowers, L. (2014). "Safewards: a new model of conflict and containment on psychiatric wards." J Psychiatr Ment Health Nurs **21**(6): 499-508.
- Burns, T. and T. Kendrick (1997). "The primary care of patients with schizophrenia: a search for good practice." Br J Gen Pract **47**(421): 515-520.
- Busner, J. and S. D. Targum (2007). "The clinical global impressions scale: applying a research tool in clinical practice." Psychiatry (Edgmont) **4**(7): 28-37.
- Charles, C., A. Gafni and T. Whelan (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.
- Cleary, M., A. Freeman, G. E. Hunt and G. Walter (2005). "What patients and carers want to know: an exploration of information and resource needs in adult mental health services." Australian and New Zealand Journal of Psychiatry **39**(6): 507-513.
- Commission, T. S. (2012). "The Abandoned Illness: a report from the Schizophrenia Commission.", from <https://www.rethink.org/media/2637/the-abandoned-illness-final.pdf>.
- Corrigan, P. W., A. C. Watson and F. E. Miller (2006). "Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members." Journal of Family Psychology **20**(2): 239-246.

Coulter, A. (1999). "Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back." BMJ **319**(7212): 719-720.

d-maps.com (2021). d-maps.com France, d-maps.

Dixon, L. B., S. M. Glynn, A. N. Cohen, A. L. Drapalski, D. Medoff, L. J. Fang, W. Potts and D. Gioia (2014). "Outcomes of a brief program, REORDER, to promote consumer recovery and family involvement in care." Psychiatr Serv **65**(1): 116-120.

Doody, O., M. P. Butler, R. Lyons and D. Newman (2017). "Families' experiences of involvement in care planning in mental health services: an integrative literature review." J Psychiatr Ment Health Nurs **24**(6): 412-430.

Drake, R. E., P. E. Deegan, E. Woltmann, W. Haslett, T. Drake and C. A. Rapp (2010). "Comprehensive electronic decision support systems." Psychiatr Serv **61**(7): 714-717.

Emanuel, E. J. and L. L. Emanuel (1992). "Four models of the physician-patient relationship." JAMA **267**(16): 2221-2226.

Ende, J., L. Kazis, A. Ash and M. A. Moskowitz (1989). "Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients." J Gen Intern Med **4**(1): 23-30.

Fleiss, J. L. (1981). Statistical methods for rates and proportions. New York, John Wiley & Sons Ltd.

Frank, F., C. Rummel-Kluge, M. Berger, E. M. Bitzer and L. P. Holzel (2014). "Provision of group psychoeducation for relatives of persons in inpatient depression treatment - a cross-sectional survey of acute care hospitals in Germany." Bmc Psychiatry **14**.

Gardner, W., S. K. Hoge, N. Bennett, L. H. Roth, C. W. Lidz, J. Monahan and E. P. Mulvey (1993). "Two scales for measuring patients' perceptions for coercion during mental hospital admission." Behav Sci Law **11**(3): 307-321.

Gayer-Anderson, C. and C. Morgan (2013). "Social networks, support and early psychosis: a systematic review." Epidemiol Psychiatr Sci **22**(2): 131-146.

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

Hamann, J. and S. Heres (2019). "Why and How Family Caregivers Should Participate in Shared Decision Making in Mental Health." Psychiatr Serv **70**(5): 418-421.

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

Hamann, J., B. Neuner, J. Kasper, A. Vodermaier, A. Loh, A. Deinzer, C. Heesen, W. Kissling, R. Busch, R. Schmieder, C. Spies, C. Caspari and M. Harter (2007). "Participation preferences of patients with acute and chronic conditions." Health Expect **10**(4): 358-363.

Härter, M. (2004). "[Shared decision making--from the point of view of patients, physicians and health politics is set in place]." Z Arztl Fortbild Qualitatssich **98**(2): 89-92.

Hodgson, O., R. King and M. Leggatt (2002). "Carers of mentally ill people in Queensland: Their perceived relationships with professional mental health service providers: Report on a survey." Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health **1**(3): 220-234.

Hopwood, M. (2020). "The Shared Decision-Making Process in the Pharmacological Management of Depression." Patient **13**(1): 23-30.

Huang, C., V. Plummer, L. Lam and W. Cross (2020). "Perceptions of shared decision-making in severe mental illness: An integrative review." J Psychiatr Ment Health Nurs **27**(2): 103-127.

Huhn, M., A. Nikolakopoulou, J. Schneider-Thoma, M. Krause, M. Samara, N. Peter, T. Arndt, L. Backers, P. Rothe, A. Cipriani, J. Davis, G. Salanti and S. Leucht (2019). "Comparative efficacy and tolerability of 32 oral antipsychotics for the acute treatment of adults with multi-episode schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis." Lancet **394**(10202): 939-951.

Hunger, C., L. Krause, R. Hilzinger, B. Ditzen and J. Schweitzer (2016). "When Significant Others Suffer: German Validation of the Burden Assessment Scale (BAS)." PLoS One **11**(10): e0163101.

Jones, R., R. Higgs, C. de Angelis and D. Prideaux (2001). "Changing face of medical curricula." Lancet **357**(9257): 699-703.

Jones, S. H., G. Thornicroft, M. Coffey and G. Dunn (1995). "A brief mental health outcome scale-reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF)." Br J Psychiatry **166**(5): 654-659.

Jubb, M. and E. Shanley (2002). "Family involvement: the key to opening locked wards and closed minds." Int J Ment Health Nurs **11**(1): 47-53.

Jungbauer, J., K. Stelling, S. Dietrich and M. C. Angermeyer (2004). "Schizophrenia: problems of separation in families." J Adv Nurs **47**(6): 605-613.

Kartalova-O'Doherty, Y. and D. Tedstone Doherty (2009). "Satisfied carers of persons with enduring mental illness: who and why?" Int J Soc Psychiatry **55**(3): 257-271.

Kaselionyte, J., M. Conneely and D. Giacco (2019). ""It's a matter of building bridges..." - feasibility of a carer involvement intervention for inpatients with severe mental illness." BMC Psychiatry **19**(1): 268.

Laisaar-Powell, R., P. Butow, F. Boyle and I. Juraskova (2018). "Facilitating collaborative and effective family involvement in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-1)." Patient Educ Couns **101**(6): 970-982.

Laisaar-Powell, R., P. Butow, F. Boyle and I. Juraskova (2018). "Managing challenging interactions with family caregivers in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-2)." Patient Educ Couns **101**(6): 983-994.

Lavis, A., H. Lester, L. Everard, N. Freemantle, T. Amos, D. Fowler, J. Hodgekins, P. Jones, M. Marshall, V. Sharma, J. Larsen, P. McCrone, S. Singh, J. Smith and M. Birchwood (2015). "Layers of listening: qualitative analysis of the impact of early intervention services for first-episode psychosis on carers' experiences." Br J Psychiatry **207**(2): 135-142.

Lester, H., M. Marshall, P. Jones, D. Fowler, T. Amos, N. Khan and M. Birchwood (2011). "Views of young people in early intervention services for first-episode psychosis in England." Psychiatr Serv **62**(8): 882-887.

Leucht, S. and R. R. Engel (2006). "The relative sensitivity of the Clinical Global Impressions Scale and the Brief Psychiatric Rating Scale in antipsychotic drug trials." Neuropsychopharmacology **31**(2): 406-412.

Leucht, S., J. M. Kane, W. Kissling, J. Hamann, E. Etschel and R. Engel (2005). "Clinical implications of Brief Psychiatric Rating Scale scores." Br J Psychiatry **187**: 366-371.

Livingston, J. D. and J. E. Boyd (2010). "Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis." Social Science & Medicine **71**(12): 2150-2161.

Lowyck, B., M. De Hert, E. Peeters, M. Wampers, P. Gilis and J. Peuskens (2004). "A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients." Eur Psychiatry **19**(7): 395-401.

Morris, E., C. Hippman, G. Murray, E. E. Michalak, J. E. Boyd, J. Livingston, A. Inglis, P. Carrion and J. Austin (2018). "Self-Stigma in Relatives of people with Mental Illness scale: development and validation." Br J Psychiatry **212**(3): 169-174.

Nease, R. F., Jr. and W. B. Brooks (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.

O'Donoghue, B., E. Roche, V. F. Ranieri, S. Shannon, C. Crummey, J. Murray, D. G. Smith, K. O'Loughlin, J. P. Lyne, K. Madigan and L. Feeney (2013). "Service users' perceptions about their hospital admission elicited by service user-researchers or by clinicians." Psychiatr Serv **64**(5): 416-422, 416 e411-413.

Pitschel-Walz, G., S. Leucht, J. Bauml, W. Kissling and R. R. Engel (2001). "The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis." Schizophr Bull **27**(1): 73-92.

Ramirez Garcia, J. I., C. L. Chang, J. S. Young, S. R. Lopez and J. H. Jenkins (2006). "Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican American individuals with schizophrenia." Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol **41**(8): 624-631.

Reinhard, S. C., G. D. Gubman, A. V. Horwitz and S. Minsky (1994). "Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill." Evaluation and Program Planning **17**(3): 261-269.

Reyes-Rodriguez, M. L., H. J. Watson, C. Barrio, D. H. Baucom, Y. Silva, K. L. Luna-Reyes and C. M. Bulik (2019). "Family involvement in eating disorder treatment among Latinas." Eating Disorders **27**(2): 205-229.

Roick, C., D. Heider, P. E. Bebbington, M. C. Angermeyer, J. M. Azorin, T. S. Brugha, R. Kilian, S. Johnson, M. Toumi, A. Kornfeld and S. C. R. G. Euro (2007). "Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain." Br J Psychiatry **190**: 333-338.

Rummel-Kluge, C., G. Pitschel-Walz, J. Bauml and W. Kissling (2006). "Psychoeducation in schizophrenia - Results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland." Schizophrenia Bulletin **32**(4): 765-775.

Schene, A. H., R. C. Tessler and G. M. Gamache (1994). "Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness." Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol **29**(5): 228-240.

Schuster, F., F. Holzhuter, S. Heres and J. Hamann (2020). "Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment - a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists." Epidemiol Psychiatr Sci **29**: e129.

Schuster, F., F. Holzhuter, S. Heres and J. Hamann (2021). "'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany." Health Expect.

Semrau, M., H. Lempp, R. Keynejad, S. Evans-Lacko, J. Mugisha, S. Raja, J. Lamichhane, A. Alem, G. Thornicroft and C. Hanlon (2016). "Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low- and middle-income countries: systematic review." BMC Health Serv Res **16**: 79.

Smith, L., J. Onwumere, T. Craig, S. McManus, P. Bebbington and E. Kuipers (2014). "Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample." Br J Psychiatry **205**(3): 197-203.

Soklaridis, S., M. McCann, J. Waller-Vintar, A. Johnson and D. Wiljer (2019). "Where is the family voice? Examining the relational dimensions of the family- healthcare professional and its perceived impact on patient care outcomes in mental health and addictions." PLoS One **14**(4): e0215071.

Spielmanns, G. I. and J. P. McFall (2006). "A comparative meta-analysis of Clinical Global Impressions change in antidepressant trials." J Nerv Ment Dis **194**(11): 845-852.

Stomski, N. J. and P. Morrison (2018). "Carers' involvement in decision making about antipsychotic medication: A qualitative study." Health Expectations **21**(1): 308-315.

Sundermann, O., J. Onwumere, F. Kane, C. Morgan and E. Kuipers (2014). "Social networks and support in first-episode psychosis: exploring the role of loneliness and anxiety." Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol **49**(3): 359-366.

Tambuyzer, E. and C. Van Audenhove (2013). "Service user and family carer involvement in mental health care: divergent views." Community Ment Health J **49**(6): 675-685.

von Henning Saß, H.-U. W., Michael Zaudig, Isabel Houben (2003). Diagnostische Kriterien des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen. DSM-IV-TR. . Göttingen.

Wilkinson, C. and S. McAndrew (2008). "'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings." International Journal of Mental Health Nursing **17**(6): 392-401.

Worthington, A. R., P.; Hannan,R (2013). "The Triangle of Care Carers Included: A Guide to Best Practice in Mental Health Care." Carers Trust **Second Edition**.

## 6. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Karte Oberbayern.....	16
Abbildung 2: Rekrutierung von Patienten.....	17
Abbildung 3: Befragung von Triaden.....	18

## 7. Danksagung

Ein besonderer Dank für die Vergabe des Themas, sowie die engagierte Betreuung geht an meinen Doktorvater Prof. Dr. Johannes Hamann.

Zudem geht mein Dank an meinen Mentor Prof. Dr. Stephan Heres und meinen Kollegen Dr. Fabian Holzhüter, die mich in allen wichtigen Schritten des Projekts tatkräftig unterstützt haben.

Danke auch an die Unterstützung durch die beteiligten Kliniken: kbo-Lech-Mangfall-Klinik Agatharied (Prof. Dr. Michael Landgrebe), kbo-Inn-Salzach-Klinikum Wasserburg am Inn (Prof. Dr. Peter Zwanzger, Dr. Michael Rentrop), kbo-Inn-Salzach-Klinikum Freilassing (Dr. Rupert Müller), kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost (Prof. Dr. Peter Brieger, Dr. Michael Schwarz, Prof. Dr. Stephan Heres), kbo-Isar-Amper-Klinikum Fürstenfeldbruck (Dr. Nicolay Marstrander), kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils) (Dr. Ralf Marquard, Dr. Bertram Schneeweiß), Klinikum Fünfseenland Gauting (Dr. Wolfgang Frank), Danuvius Klinik Pfaffenhofen (Prof. Dr. Thomas Messer) und das Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München: Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie (ehem. Prof. Dr. Johann Förstl).

Zuletzt geht mein Dank an meine Frau Ildiko und meine Tochter Lara. Ihr habt mir die nötige Motivation gegeben meine Dissertation abzuschließen.

## 8. Appendix

### 8.1 Zusammenfassung

#### 8.1.1 Zusammenfassung – Publikation I

##### **Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment - a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists.**

**Ziele:** Die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung wurde kaum durch repräsentative Studien untersucht. Ziel dieser Studie war es daher, die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Routineversorgung anhand einer repräsentativen Stichprobe unter Beteiligung aller drei Parteien (Patienten, Psychiater und Angehörige) zu untersuchen. Mit Hilfe von persönlich durchgeführten Interviews, bestehend aus geschlossenen und offenen Fragen, wollten wir ein tieferes Verständnis dafür gewinnen, wann Angehörige in die Behandlung einbezogen werden und welche Themen hauptsächlich zur Sprache kommen.

**Methoden:** In diese Querschnittsstudie wurden Patienten von 55 akut-psychiatrischen Stationen aus 10 psychiatrischen Kliniken, die behandelnden Psychiater und, wenn möglich, die zugehörigen Angehörigen einbezogen. Jeder Psychiater nannte zunächst zwei bis drei Patienten, die kurz vor der Entlassung standen. Diese Patienten wurden um Studienteilnahme gebeten. Nachdem ein Patient in die Studienteilnahme eingewilligt hatte, wurde ein persönliches Interview durch einen Forscher durchgeführt. Zusätzlich wurde der behandelnde Psychiater und, wenn möglich, ein vom Patienten benannter Angehöriger befragt. Insgesamt konnten 247 Patienten, 106 Psychiater sowie 94 Angehörige in unsere Studie eingeschlossen werden.

**Ergebnisse:** Laut Patienten und Psychiater fand ein Kontakt zwischen Angehörigen und Psychiatern nur in einem Drittel der Fälle statt. Prädiktoren für den Arzt-Angehörigen-Kontakt waren die Diagnose des Patienten, die Anzahl der vorherigen stationär-psychiatrischen Aufenthalte und das behandelnde Krankenhaus. Die subjektive Wahrnehmung, dass die Einbeziehung eines Angehörigen in die

Behandlung nicht notwendig ist, war der in allen drei Gruppen am häufigsten genannte Grund für eine ausbleibende Einbeziehung.

Schlussfolgerung: Ob ein Kontakt zwischen Angehörigen und Psychiatern stattfindet, hängt stark vom zuständigen Krankenhaus ab. Daher könnte die Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung dadurch verbessert werden, dass bestehende Strukturen und Abläufe im Krankenhaus verändert werden und Wissen über die positiven Effekte der Angehörigeneinbeziehung vermittelt wird.

Individuelle Leistung des Doktoranden: Die Studienkonzeption erfolgte gemeinsam durch Prof. Hamann, Prof. Heres und Herrn Schuster. Planung und Organisation der Datenerhebung erfolgte durch Prof. Hamann und Herrn Schuster. Alle Daten wurden durch Herrn Schuster erhoben. Die Auswertung der Daten erfolgte durch Prof. Hamann und Herrn Schuster. Die Interpretation der Daten erfolgte durch Prof. Hamann, Prof. Heres, Dr. Holzhüter und Herrn Schuster. Eine erste Version des Manuskripts wurde durch Prof. Hamann und Herrn Schuster erstellt, eine Überarbeitung erfolgte durch Prof. Hamann, Prof. Heres, Dr. Holzhüter und Herrn Schuster.

## 8.1.2 Zusammenfassung – Publikation II

### **'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany.**

Hintergrund: Eine gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making, SDM) von Patienten und Ärzten in der psychiatrischen Versorgung kann zu mehr Patientenzufriedenheit beitragen und hat einen positiven Einfluss auf Krankheitsverläufe. Dabei sollte SDM nicht nur Patienten und Psychiater, sondern auch Angehörige der Patienten mit einbeziehen.

Ziele: Diese Studie hatte das Ziel, einen Einblick in bestehende SDM-Muster der Entscheidungsfindung bei Triaden bestehend aus Patienten, Angehörigen und Psychiatern in der stationär-psychiatrischen Versorgung zu gewinnen. Zudem erfragten wir die Erwartungen, welche diese drei Parteien mit einem zukünftigen triadischen SDM verbinden.

Methode: In dieser Untersuchung wurden Daten einer repräsentativen Querschnittsstudie zur Einbeziehung von Angehörigen in die stationär-psychiatrische Behandlung verwendet. Insgesamt wurden  $n = 94$  Triaden, jeweils bestehend aus Patienten, ihren Angehörigen und den jeweils behandelnden Psychiatern in die Studie eingeschlossen.

Ergebnisse: Alle drei Parteien erkennen an, dass Angehörige eine große Unterstützung beim Umgang mit psychischen Erkrankungen sind. Während des Kontakts zwischen Angehörigen und Psychiatern werden Angehörige am häufigsten als Experten wahrgenommen, die wichtige Informationen erhalten oder bereitstellen und den Patienten unterstützen. Allerdings nutzen Angehörige den Kontakt zum behandelnden Psychiater manchmal auch dazu, Unterstützung für die eigenen Probleme zu erhalten. Zudem wird das Verhalten von Angehörigen gelegentlich als nicht hilfreich beschrieben. Trotz der geringen Einbeziehung von Angehörigen in die

psychiatrische Behandlung in dieser Stichprobe (nur in einem Drittel der Fälle), werden potenzielle Chancen klar benannt.

Schlussfolgerung: Ein triadisches SDM findet in der stationär-psychiatrischen Routineversorgung nur selten statt. Zunächst sollte sich daher auf Interventionen konzentriert werden, die darauf abzielen, Angehörige in den Entscheidungsprozess zu integrieren. Erst in einem zweiten Schritt sollte eine bessere Konzeptualisierung des triadischen SDM vorgenommen werden.

Individuelle Leistung des Doktoranden: Die Studienkonzeption erfolgte gemeinsam durch Prof. Hamann, Prof. Heres und Herrn Schuster. Planung und Organisation der Datenerhebung erfolgte durch Prof. Hamann und Herrn Schuster. Alle Daten wurden durch Herrn Schuster erhoben. Die Auswertung der Daten erfolgte durch Prof. Hamann und Herrn Schuster. Die Interpretation der Daten erfolgte durch Prof. Hamann, Prof. Heres, Dr. Holzhüter und Herrn Schuster. Eine erste Version des Manuskripts wurde durch Prof. Hamann und Herrn Schuster erstellt, eine Überarbeitung erfolgte durch Prof. Hamann, Prof. Heres, Dr. Holzhüter und Herrn Schuster.

## 8.2 Publikationen

- Publikation I:

**Schuster, F.**, F. Holzhuter, S. Heres and J. Hamann (2020). "Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment - a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists." *Epidemiol Psychiatr Sci* 29: e129.

- Publikation II:

**Schuster, F.**, F. Holzhuter, S. Heres and J. Hamann (2021). "'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany." *Health Expect*.

## Original Article

**Cite this article:** Schuster F, Holzhüter F, Heres S, Hamann J (2020). Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment – a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* **29**, e129, 1–8. <https://doi.org/10.1017/S2045796020000426>

Received: 9 December 2019

Revised: 10 April 2020

Accepted: 19 April 2020

### Key words:

Families; inpatient psychiatry; quality of care; social support

### Author for correspondence:

Florian Schuster, E-mail: [florian.schuster@mri.tum.de](mailto:florian.schuster@mri.tum.de)

# Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment – a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists

F. Schuster<sup>1</sup> , F. Holzhüter<sup>1</sup>, S. Heres<sup>2</sup> and J. Hamann<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Munich, Germany and <sup>2</sup>kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost, Klinik Nord, Munich, Germany

## Abstract

**Aims.** Studies on the frequency of caregiver involvement in representative inpatient samples are scarce. The aim of our study was to conduct a representative survey on caregiver involvement in routine inpatient care involving all three parties (patients, caregivers, psychiatrists). Therefore, we performed face-to-face interviews consisting of open-ended questions to gain a deeper understanding of when and how caregivers are involved in care treatment and to identify which topics are mainly discussed.

**Methods.** This cross-sectional survey included inpatients from 55 acute psychiatric wards across ten psychiatric hospitals, their treating psychiatrists and, when possible, their caregivers. In total, we performed semi-structured face-to-face interviews with 247 patients, their treating psychiatrists and 94 informal caregivers. Each psychiatrist named the next two to three patients to be discharged. After a patient had given informed consent, the interview was performed by a researcher. In addition, the psychiatrist and, when possible, the primary caregiver identified by the patient, were also interviewed.

**Results.** It was perceived by both patients and psychiatrists that contact between caregiver and psychiatrist had taken place in one-third of the patient cases. Predictors for psychiatrist-caregiver-contact were revealed in the patient's diagnosis (schizophrenia), a lower history of inpatient stays, and the respective hospital. According to psychiatrists the most frequent subjects of discussion with caregivers involved therapeutic issues and organisational and social-psychiatric topics (e.g. work, living and social support). Patients and caregivers stated that psychiatric treatment and the diagnostic classification of the mental illness were the most frequent topics of conversation. For all three groups, the most often cited reason for missed caregiver involvement was the subjective perception that a caregiver was not in fact needed.

**Conclusions.** Whether or not caregivers were contacted and involved during an inpatient stay strongly depended on the individual hospital. The frequency of involvement of caregivers can certainly be increased by changing processes and structures in hospitals. All three parties (patients, caregivers and psychiatrists) most often stated that the caregiver was not involved in the treatment because they thought it was unnecessary. Evidence demonstrates the positive effect of caregivers' involvement on the therapeutic process but also on the well-being of the caregiver, therefore it is necessary to increase awareness of this evidence among all three interest groups.

## Introduction

Many patients with severe mental illnesses have difficulties with social participation (e.g. working in the primary labour market) and they tend to have less social integration compared to healthy people (Gayer-Anderson and Morgan, 2013; Sundermann *et al.*, 2014). Such tendencies of social isolation are one of the reasons why many patients are close to their family and friends and receive support from them in various areas. In this context, family and non-family (e.g. friends and neighbours) caregivers are often referred to as 'informal carers' (also referred to as 'caregivers') and play a decisive role in the recovery process. In this occasion, caregivers do not only serve as contact persons but provide extensive support in terms of finance and housing (Lester *et al.*, 2011; Lavis *et al.*, 2015). Furthermore, caregivers assume responsibility for issues that are often insufficiently covered by healthcare professionals (e.g. monitoring medication, improving compliance, etc.) (Jungbauer *et al.*, 2004; Lowyck *et al.*, 2004). Consequently, informal carers tend to support the affected patient without receiving any financial benefits, thus unburdening the health system and society from paying significant sums of money (Commission, 2012). However, caring for a mentally ill family member unavoidably leads to profound emotional, financial and health burdens for the caregiver (Roick *et al.*, 2007; Smith *et al.*, 2014). Challenges for caregivers not only arise by long-lasting recovery processes but also by recurrent setbacks characterising many mental illnesses.

© The Author(s), 2020. Published by Cambridge University Press. This is an Open Access article, distributed under the terms of the Creative Commons Attribution licence (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

**CAMBRIDGE**  
UNIVERSITY PRESS

There is good evidence that caregiver involvement can have a positive influence on the patients' course of the illness, while at the same time improving the caregivers' own health and well-being (Burns and Kendrick, 1997; Pitschel-Walz *et al.*, 2001; Ramirez Garcia *et al.*, 2006; Tambuyzer and Van Audenhove, 2013; Dixon *et al.*, 2014). In addition, caregiver involvement might be an important factor to facilitate the efficient implementation of shared decision-making processes (Hamann and Heres, 2019). In fact, current studies outline that many caregivers want to be involved in the treatment planning processes. However, they are often uninformed or unaware of how these processes work (Kartalova-O'Doherty and Tedstone Doherty, 2009; Tambuyzer and Van Audenhove, 2013). Joint decision making by patients, caregivers and psychiatrists is not a rule, and complaints are often made regarding ineffective communication and problems with medical confidentiality (Doody *et al.*, 2017). Thus, many studies in recent years have concluded that caregivers do not feel sufficiently involved in hospital treatment (Hodgson *et al.*, 2002; Wilkinson and McAndrew, 2008).

There is a paucity of research on the frequency of caregiver involvement in representative psychiatric inpatient samples. The few existing studies tend to focus on specific diagnoses (e.g. eating disorders) that are performed without having all three parties involved (patients, caregivers, psychiatrists) in the respective processes, rely solely on questionnaires or are not performed face-to-face (Jubb and Shanley, 2002; Cleary *et al.*, 2005; Semrau *et al.*, 2016; Reyes-Rodriguez *et al.*, 2019).

The aim of our study was therefore to conduct a representative survey on caregiver involvement in routine inpatient care (open and closed wards, day clinics) involving all three parties (patients, caregivers, psychiatrists). Therefore, we performed face-to-face interviews consisting of open-ended questions to gain a deeper understanding of when and how caregivers are involved in care treatment and identify which topics are mainly discussed.

## Method

The present study is a cross-sectional survey of the care provided by 55 acute psychiatric wards in ten psychiatric hospitals in upper Bavaria (Germany) and focuses on the interaction between inpatients, their psychiatrists and when possible, their caregivers.

### Inclusion and exclusion criteria, recruitment of participants

The aim of the present study was to describe patterns of caregiver inclusion for a representative sample of psychiatric inpatients in upper Bavaria. Therefore, participant selection took place on all acute psychiatric state hospital wards (and one psychiatric university hospital) serving the greater Munich area and the southern part of upper Bavaria, covering a catchment area of approximately 4 million inhabitants. Data were collected in the period from October 2018 until August 2019. Wards focusing on elderly psychiatry (65+ years) or alcohol/drug-dependency were not included in the survey. Each psychiatrist was asked for their next two to three patients pending discharge whom were then invited to be interviewed. Invitation was conducted this way in order to cover information regarding caregiver involvement over the entire inpatient stay. In addition, the treating psychiatrist and, when possible, the primary caregiver of the patient were interviewed. The primary caregiver was determined by the patient. In fact, this person was not necessarily a relative but could be of any relation to the patient (informal carer).

Semi-structured interviews and standardised questionnaires (outlined further below) were used to gather data on the participants. Each interview was performed once. The only inclusion criterion was that patients treated on a participating ward had to provide a written informed consent. The patient's affirmation provided consent for their own participation as well as for the psychiatrist's participation. Following patients' agreement to participate in this study, an interview was conducted, followed by an interview with the psychiatrist. All patients were additionally asked for their consent to interview their primary caregiver. In cases where patients additionally agreed that a caregiver was contacted, we obtained an informed written consent from the caregiver in order to perform the respective interview. If patients did not consent to contacting their caregiver (but consented to be interviewed themselves), we asked about the underlying reasons for refusal (to contact caregivers) in these cases.

### Data acquisition

We developed structured questionnaires to obtain basic data from the surveys on the three parties (patient, caregiver and psychiatrist). Furthermore, we collected personal data from patients and caregivers (age, sex, marital status, educational background, etc.). In addition, all patients were asked about the existence of a primary caregiver and for their informed consent to contact this person.

Psychiatrists reported patients' clinical data including their diagnosis, duration of illness, number of inpatient stays, etc. and subsequently rated their illness severity (Clinical Global Impression Scale) (Busner and Targum, 2007) and their functional level using the Global Assessment of Functioning (GAF) Scale (Jones *et al.*, 1995). Caregivers also provided their personal data (e.g. age, sex, marital status, educational background and family relationship).

Subsequently, we used a structured interview with open-ended questions that covered a spectrum of different aspects pertaining to the caregivers' involvement. In particular, we inquired the level of contact between the treating psychiatrist and the caregiver and how the caregiver was involved in the overall treatment process. Moreover, we asked the three parties (patients, carers and psychiatrists) about the prevalent topics of discussion during psychiatrist-caregiver contact.

### Ethics

The trial was approved by the local review board (Ethikkommission der Technischen Universitaet Muenchen).

### Statistics

Statistical evaluation was performed with IBM SPSS Statistics 25 and it primarily involved the use of descriptive statistics (frequencies, mean values). All subjects included were asked to provide answers to open, semi-open and closed questions. Based on the answers to the open questions, we categorised the respective data for quantitative evaluation. For example, the open-ended responses regarding the content of discussion during psychiatrist-caregiver contact were categorised into: (1) don't know, (2) organisational, social-psychiatric, (3) outpatient psychiatric care, (4) therapy, (5) psychoeducation and (6) diagnostic classification. Additionally, for each open question 30 answers were independently evaluated by two judges. Cohen's kappa coefficients ( $\kappa$ )

**Table 1.** Characteristics of patient sample ( $n = 247$ )

Variable	Frequency ( $n$ , %)	Dispersion (range, mean, s.d.)
Age		17–84, $M = 43.9$ , s.d. = 15.6
Sex	female	139, 56.3%
	male	108, 43.7%
Main Diagnosis	Affective disorder	147, 59.5%
	schizophrenia or delusional disorder	70, 28.3%
	Neurotic disorder	11, 4.5%
	Personality and behavioural disorder	10, 4.0%
	Psychic and behavioural disorder through psychotropic substances	7, 2.8%
	Organic psychic disorder	1, 0.4%
	Huntington's disease	1, 0.4%
CGI <sup>1</sup>		$M = 4.5$ , s.d. = 1.1
GAF <sup>2</sup>		$M = 50.6$ , s.d. = 15.3
Interview took place on closed/open ward	90, 36.4%/157, 63.6%	
Interview took place in an urban/rural hospital	127, 51.4%/120, 48.6%	

<sup>1</sup>Clinical Global Impression<sup>2</sup>Global Assessment of Functioning

ranged from 0.89 to 0.91, thus indicating an excellent inter-rater reliability (Fleiss, 1981).

To predict caregiver involvement, we performed two logistic regression analyses with distinct dependent variables. The first dependent variable was defined as 'according to the psychiatrist, there was at least one contact between the caregiver and the psychiatrist during inpatient treatment' and the second dependent variable as 'according to the patient, there was at least one contact between the caregiver and the psychiatrist during inpatient treatment'. By using this approach, we were able to investigate psychiatrists' and patients' perspectives with two different logistic regression models separately. Based on expert opinion and a literature review (Cleary *et al.*, 2005; Eassom *et al.*, 2014; Soklaridis *et al.*, 2019), we identified independent variables that were likely to be connected to caregiver involvement. The independent variables for our regression models consisted of sociodemographic patient data (age, sex, mother tongue, etc.), disease-related patient data (diagnosis, GAF, number of inpatient psychiatric stays, etc.) and the treating hospital.

## Results

### Patient sample characteristics

A total of 265 patients were approached to participate in the study, of which most ( $n = 247$ , 93.2%) agreed. These 247 participants were between 17 and 84 years old, and there were slightly more female than male patients. Roughly half of the patients were treated in a hospital that was classified as urban, whereas the other half was treated in a hospital in a rural region. Approximately two-thirds of the study participants were treated in open wards. About 60% of the patients were diagnosed with

an affective (mood) disorder, followed by approximately 30% of patients who were treated with schizophrenia or delusional disorder. The remaining patients were treated for various psychiatric disorders (see Table 1). In all 247 cases, we were able to interview the treating psychiatrist ( $n = 106$ ), and the leading psychologist in some cases.

### Caregiver recruitment and caregiver sample characteristics

A total number of  $N = 162$  participating patients (65.6%) allowed us to contact a caregiver by telephone. The remaining study participants indicated they no longer had an important caregiver (18 patients, 7.3%) or refused to disclose any contact information (67 patients, 27.1%). The most frequent reason for not disclosing contact information was that patients assessed their caregivers to be mentally or physically ill or overburdened by the current situation ( $n = 30$ ). Finally, 18 patients suspected that their caregiver would not participate in this study, and hence refused us permission to contact their caregiver.

For those 162 study participants who named a caregiver and also agreed on their being interviewed, it was possible to establish contact with caregivers in 135 (83.3%) cases. For the remaining 27 patients, the caregiver could not be reached by telephone despite repeated attempts made. Of the 135 persons we were able to contact, 13 (9.6%) refused to participate in our study. Overall only 94 caregivers could be interviewed, as 28 caregivers either did not return their written consent to participate in the study or could no longer be reached for the telephone interview. Conclusively, we were able to interview caregivers in 38.1% of all patient cases.

The 94 caregivers included in this study were aged between 21 and 90 ( $M = 53$ , s.d. = 15, 4) and 66.0% were female. Thirty-two caregivers were parents (34.0%), followed by 23 partners

**Table 2.** Predictors for caregiver involvement (logistic regression analyses, multivariable models)

Variable	According to the psychiatrist, there was at least one contact between the caregiver and the psychiatrist during inpatient treatment ( <i>n</i> = 247)			According to the patient, there was at least one contact between the caregiver and the psychiatrist during inpatient treatment ( <i>n</i> = 247)		
	<i>p</i> -value	OR	95% CI	<i>p</i> -value	OR	95% CI
Age	0.91	1.00	0.98–1.02	0.44	1.01	0.99–1.03
Sex (female v. male)	0.14	1.61	0.86–2.99	0.03	2.16	1.10–4.26
Native language (German v. foreign language)	0.20	0.61	0.28–1.31	0.74	1.15	0.51–2.57
Marital status (married, in partnership v. unattached)	0.14	1.67	0.84–3.33	0.14	1.73	0.84–3.55
Mental disorder						
Affective disorder (reference)						
Schizophrenia or delusional disorder	0.00	4.93	2.08–11.67	0.00	3.95	1.56–10.02
Others	0.31	1.65	0.63–4.33	0.51	0.68	0.22–2.13
Global Assessment of Functioning (GAF)	0.59	0.99	0.97–1.02	0.71	1.00	0.97–1.02
Treatment (open ward v. closed ward)	0.44	1.36	0.62–3.01	0.28	1.60	0.68–3.75
Number of inpatient psychiatric stays	0.05	0.94	0.87–1.00	0.06	0.93	0.86–1.00
Legal guardian (yes v. no)	0.71	0.84	0.34–2.12	0.69	0.82	0.30–2.20
Hospital 1 (reference)						
Hospital 2	0.03	0.18	0.04–0.84	0.02	0.19	0.05–0.80
Hospital 3	0.06	0.28	0.08–1.03	0.00	0.05	0.01–0.23
Hospital 4	0.17	0.49	0.17–1.35	0.00	0.12	0.04–0.36
Hospital 5	0.20	0.46	0.14–1.50	0.01	0.16	0.43–0.57
Hospital 6	0.18	0.33	0.07–1.66	0.03	0.17	0.03–0.87
Hospital 7	0.97	0.98	0.29–3.31	0.12	0.36	0.10–1.28
Hospital 8	0.84	0.85	0.19–3.93	0.04	0.17	0.03–0.94
Hospital 9	0.59	0.65	0.13–3.13	0.21	0.35	0.07–1.82
Hospital 10	0.05	0.10	0.10–0.97	0.01	0.05	0.01–0.49

(24.5%), 14 siblings (14.9%), six children (6.4%) and three aunts (3.2%). Only 13 important caregivers (13.8%) were unrelated to the patient and three were categorised in the section ‘others’ (3.2%). Finally, only two caregivers stated that they could offer no information about the inpatient treatment of the patient.

### Frequency and predictors of caregiver involvement

The psychiatrists stated that for 83 of the 247 patients (33.6%) they had contact with a primary caregiver at least once. From the patient’s perspective *and* the caregiver’s perspective, contact between psychiatrists and caregivers had only taken place in 74 (30.0%) and 43 (45.7%) patient cases, respectively (data of the 94 caregivers surveyed). Psychiatrists reported that in 23 cases (27.7%) they had contact with a caregiver without the patient’s involvement. Caregivers and psychiatrists were talking face-to-face in 65 patients (78.3%), whereas in 18 cases (21.7%) the involvement was limited to telephone or post.

Contact between caregiver and psychiatrist (psychiatrist’s perspective) was predicted by the patient’s diagnosis, the number of psychiatric inpatient stays, and the hospital in which the patient was treated (Table 2). As seen in Table 2, caregivers were included more frequently in patients with schizophrenia or delusional

disorder. Additionally, the more frequently a patient had been treated in hospital, the less often a caregiver was included in the treatment. Overall, there were substantial differences in caregiver involvement between hospitals (Fig. 1). Contact between caregivers and psychiatrists (patient’s perspective) was predicted by the hospital, the diagnosis and the patient’s sex (more caregiver involvement for female patients). In both models (patient’s and psychiatrist’s perspectives) caregiver involvement could be predicted by the hospital and the diagnosis. Alternatively, a link between sex and caregiver involvement could only be seen in the patient’s perspective, and a link between the number of previous inpatient stays and caregiver involvement could only be seen in the psychiatrist’s perception.

### Topics of discussion during caregiver involvement

Participants’ statements as to what had been discussed during caregiver involvement (patient’s, caregiver’s and psychiatrist’s perspective) were categorised in five major topics (see also Fig. 2). From the psychiatrist’s perspective, patient’s treatment was discussed in 50 cases (60.2%) as opposed to organisational and social issues discussed in 38 cases (45.8%). In all, 34 cases (41.0%) involved discussions involving the caregiver’s education



Fig. 1. Frequency of caregiver involvement across the ten different hospitals (blue: caregiver involvement, orange: no caregiver involvement).

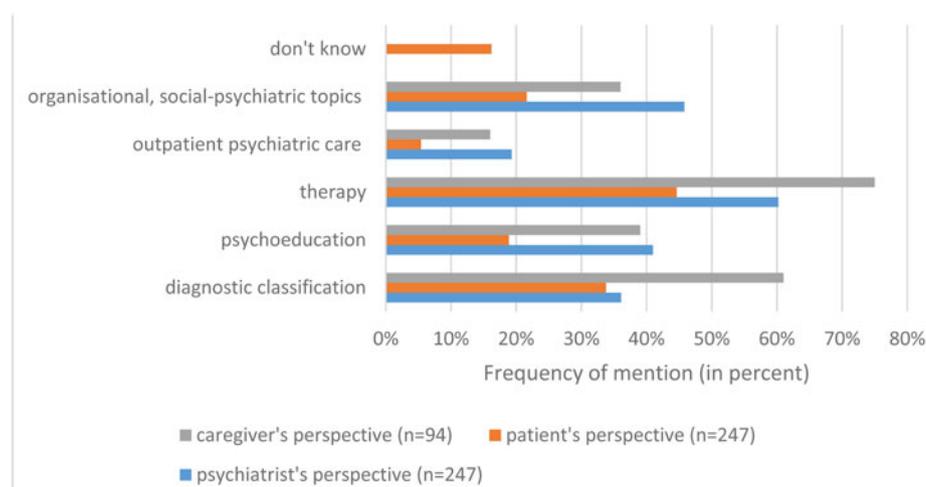


Fig. 2. Topics of discussion during caregiver involvement.

regarding the patient's symptoms or illness ('psychoeducation'), whereas 30 cases (36.1%) involved the caregiver's active participation and support throughout the diagnostic evaluation. In 16 cases (19.3%) outpatient psychiatric care was the content of carer involvement. As illustrated in Fig. 2, the three groups' (patients, caregivers, psychiatrists) perspectives appeared to differ substantially from one another.

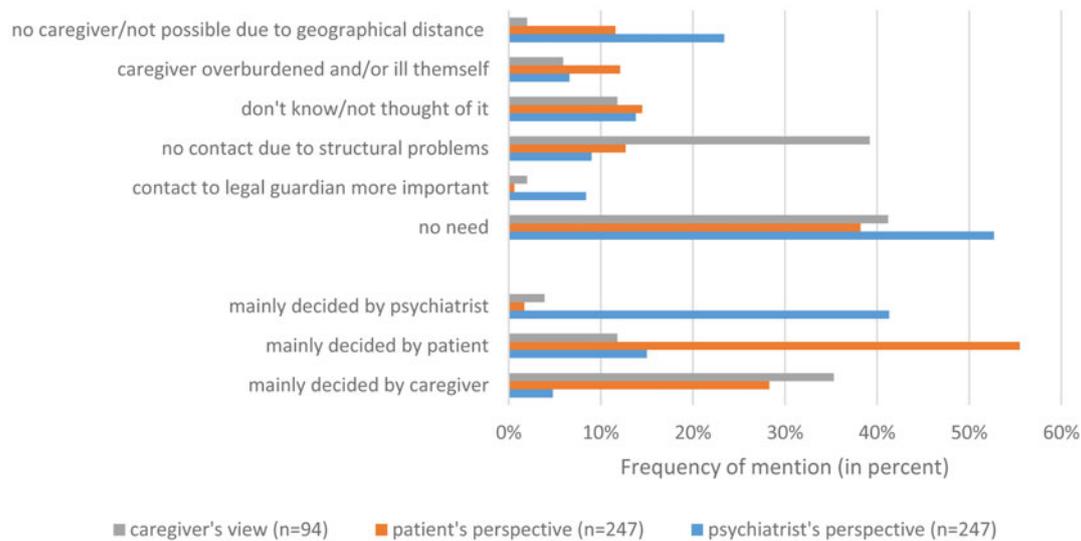
### Reasons for no caregiver involvement

According to the psychiatrist, the two most frequent reasons for not involving a caregiver were the perception that it was unnecessary to involve caregivers in patient care (88 patients, 52.7%) and the unavailability of caregivers owing to geographical barriers (39 patients, 23.4%). According to patients, the most frequent reason for no caregiver involvement was that caregiver involvement was in fact unnecessary (66 patients, 38.2%). Finally, reasons identified by caregivers for their missed involvement were lack of necessity (21 cases, 41.2%) and structural problems (20 cases, 39.2%). Under structural problems we summarised: work overload of the psychiatrics, poor availability, and missing contact information. The majority of patients ( $n = 96$ , 55.5%) and psychiatrists ( $n = 69$ , 41.3%) indicated that the decision not to involve a caregiver in treatment was mainly taken by themselves. Caregivers also stated that the decision not to be involved was taken by

themselves in 18 cases (35.3%). Figure 3 provides an overview of the reasons that facilitated missed caregiver involvement during patient treatment.

### Discussion

Patients and psychiatrists consistently reported that contact between the primary caregiver and the psychiatrist in charge took place in only one-third of the cases. The most important predictors for psychiatrist-caregiver-contact (patient's and psychiatrist's perspectives) included patients' diagnoses (schizophrenia) and the treating hospital. This is encouraging as family involvement is proven to be effective in the treatment of schizophrenia and treatment guidelines clearly recommend it (Pitschel-Walz *et al.*, 2001; Dgppn, 2019). Whereas females were associated with significantly more caregiver involvement in the patient's perspective, this finding did not reach significance in the psychiatrist's perspective. Alternatively, more previous inpatient stays lead to less caregiver involvement in the psychiatric's perspective, this result could not be confirmed from the patient's perspective. According to psychiatrists, and when it comes to caregiver involvement, the most frequent subjects of discussion involved patient's therapeutic issues (e.g. medication, progress in treatment, hospital discharge) and organisational and social-psychiatric topics. On the other hand, patients and caregivers stated that the psychiatric treatment



**Fig. 3.** Reasons for no caregiver involvement.

and the diagnostic classification of the mental illness were the most frequent topics of conversation. For all three groups the most often cited reason for missed caregiver involvement was the subjective perspective that caregiver's involvement was considered to be unnecessary.

### Strengths and limitations

This study is one of the few representative psychiatric inpatient surveys on caregiver involvement, focusing on all three parties involved (patients, caregivers and psychiatrists). A particular strength of our study is that all interviews were conducted personally (face-to-face), and thus can provide a broad database. Furthermore, we used questionnaires alongside open-ended questions to gain a deeper understanding of when and how caregivers are involved in care treatment, and to identify which topics are mainly discussed, in a process that eradicates potential bias on the part of the investigators.

Patients who were still severely ill at the time of the interviews provided challenges to our survey because they had difficulties answering our questions. Frequent changes of psychiatrists, as well as patient transfer from one ward to another, also imposed difficulties for the attending psychiatrist to prepare a precise overview of the patient's complete treatment. Finally, owing to the necessity to acquire written informed consent from patients and caregivers, we were only able to include caregivers from approximately 40% of patients.

As one of our key findings, we identified great variance in the frequency of caregiver involvement when comparing different hospitals. In this study we did not gather information to characterise the distinct hospitals in more detail. However, this finding is important and should be the basis for further investigation in a future study. In our opinion, differences are probably partly due to the fact that each hospital has its own philosophy regarding involvement of caregivers. On the other hand, we suspect that caregivers' involvement may, in some cases, be hindered by staff shortages and heavy workloads.

In the section 'frequency and predictors of caregiver involvement' we stated: the more frequently a patient had been treated in hospital, the less often a caregiver was included in the

treatment. Although we could clearly see a connection, this finding was not significant since the 95% of the odds ratio does overlap 1. Further research with larger sample sizes is needed to obtain more precise estimates and clarify this finding.

We did not survey any self-harm or suicide attempt variables. We expect these variables might also be potential predictors of caregiver involvement and should be investigated in future studies.

In other studies, caregivers often complained that they are not sufficiently involved in hospital treatment (Doody *et al.*, 2017), whereas 42% of the caregivers surveyed in our study perceived no need to be involved in the respective treatment. Therefore, it can be inferred that previous studies may suffer from a distinct selection bias (where caregivers of patients suffering from schizophrenia were overrepresented) (Jungbauer *et al.*, 2004; Eassom *et al.*, 2014). In contrast, our sample is not focused on patients with specific diagnoses and therefore is more representative for general psychiatric inpatient settings. This results in including many caregivers of patients suffering from affective disorders (and higher social functioning).

### Implication for clinical practice

The most important implications for clinical practice arise, in our view, from the profound differences in hospitals' approaches to caregiver inclusion and from the fact that all three interested parties often perceive no or little need for caregiver involvement.

From our observation that caregivers are involved with varying frequency in the treatment provided by distinct hospitals; it can be deduced that involvement is not mainly associated with patient or caregiver characteristics, likewise the treating hospital appears to have a significant influence. Therefore, it is essential to create the necessary requirements in hospitals in order to improve the involvement of caregivers in future. Furthermore, the fact that many participants in our survey (patients, caregivers, psychiatrists) perceive no need for caregiver involvement is contradictory to the current scientific evidence. In fact, this evidence demonstrates that caregiver involvement improves outcomes and well-being for both patients and caregivers (Burns and Kendrick, 1997; Ramirez Garcia *et al.*, 2006; Tambuyzer and Van Audenhove, 2013; Dixon *et al.*, 2014). Moreover, the analysis of

the content of caregiver involvement in our study exhibited that important issues such as diagnostics, therapeutic processes, psychoeducation and outpatient care were discussed. Therefore, to overcome both hurdles it is imperative to disseminate knowledge regarding the potential benefits and prospects of caregiver involvement more efficiently and to improve the implementation of clinical algorithms regarding caregiver involvement. Kaselionyte *et al.* (2019) showed that it is possible to implement a structured approach for caregiver involvement, yet its implementation in practice was more challenging than they had expected. This is exactly why the authors underline the need to employ better and more effective physician support from senior managers and clinical leaders. Dixon *et al.* (2014) used a manualised protocol with shared decision-making processes and principles to accentuate the benefits of caregiver involvement. Researchers and patients outlined their individual therapeutic goals and jointly decided whether a caregiver should be involved or not. This procedure facilitated more frequent contact between researchers and caregivers, but had almost no effect on the frequency of family involvement between the standard treatment team and caregivers (Dixon *et al.*, 2014). Both studies demonstrate that a standardised procedure is an essential precondition for the involvement of relatives, which might initially be difficult to implement without additional and more experienced staff. Combining these findings with the results of our study, we propose (among others) the following elements for clinical use as well as for future studies on caregiver involvement:

- Upon admission, obligatory collection of caregiver data
- Distribution of an information sheet (general procedure, benefits etc.) regarding the merits of caregiver involvement to patients and caregivers
- Implementation of at least two basic contacts (on admission, before discharge) with structured agendas (e.g. medical history by caregiver on admission)
- Implementation of caregiver involvement as basic principle within SDM processes (Hamann and Heres, 2019) (adding caregivers as a third party to the process of shared decision making)
- Implementation of family involvement through psychoeducational groups (Rummel-Kluge *et al.*, 2006; Frank *et al.*, 2014)
- Provide distinct training to hospital staff to better understand the merits stemming from caregiver involvement and from standardised procedures in this topic

Similar to other approaches (e.g. Safewards in the context of coercive practices in mental health (Bowers, 2014)) the combination of these elements might be necessary to change existing practice patterns.

To implement such a concept in psychiatric inpatient care it would be necessary to announce a person in charge. After an initial training this person could pass on knowledge and establishes workflows one after another. We believe a step by step approach would thereby increase feasibility.

In conclusion it can be said: In the patients' and the psychiatrists' perspectives, caregiver involvement takes place in only about one-third of the cases. Predictors for psychiatrist-caregiver-contact included the patient's diagnosis, the number of previous inpatient stays, the patient's sex and the respective hospital. All three parties (patients, caregivers and psychiatrists) most often stated that the caregiver was not involved in the treatment because they thought it was unnecessary. This finding is in contrast with broad scientific evidence, which suggests benefits in caregiver involvement. In order

to substantially increase caregiver involvement, we believe it is essential to increase awareness of this evidence in all three interested parties.

**Data.** Data will be available upon reasonable request.

**Acknowledgements.** We would like to thank all participating clinics: kbo-Lech-Mangfall-Klinik Agatharied (Prof. Dr. Michael Landgrebe), kbo-Inn-Salzach-Klinikum Wasserburg am Inn (Prof. Dr. Peter Zwanzger, Dr. Michael Rentrop), kbo-Inn-Salzach-Klinikum Freilassing (Dr. Rupert Müller), kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost (Prof. Dr. Peter Brieger, Dr. Michael Schwarz, Prof. Dr. Stephan Heres), kbo-Isar-Amper-Klinikum Fürstenfeldbruck (Dr. Nicolay Marstrander), kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils) (Dr. Ralf Marquard, Dr. Bertram Schneeweiß), Klinikum Fünfseenland Gauting (Dr. Wolfgang Frank), Danuvius Klinik Pfaffenhofen (Prof. Dr. Thomas Messer), Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München : Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie (Prof. Dr. Hans Förstl).

**Financial support.** This research received no specific grant from any funding agency, commercial or not-for-profit sectors.

**Conflict of interest.** Dr Hamann reports grants from Janssen Cilag, Germany, during the conduct of the study; personal fees from Janssen Cilag, Germany, personal fees from Otsuka, personal fees from Lundbeck, outside the submitted work. Dr Heres reports grants from Janssen Cilag, Germany, during the conduct of the study; personal fees from Janssen Cilag, Germany, personal fees from Otsuka, personal fees from Lundbeck, outside the submitted work. Dr Holzhüter and Mr. Schuster have nothing to disclose.

**Ethical standards.** The authors assert that all procedures contributing to this work comply with the ethical standards of the relevant national and institutional committees on human experimentation and with the Helsinki Declaration of 1975, as revised in 200.

The authors assert that all procedures contributing to this work comply with the ethical standards of the relevant national and institutional guides on the care and use of laboratory animals.

## References

- Bowers L (2014) Safewards: a new model of conflict and containment on psychiatric wards. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **21**, 499–508.
- Burns T and Kendrick T (1997) The primary care of patients with schizophrenia: a search for good practice. *British Journal of General Practice* **47**, 515–520.
- Busner J and Targum SD (2007) The clinical global impressions scale: applying a research tool in clinical practice. *Psychiatry (Edgmont)* **4**, 28–37.
- Cleary M, Freeman A, Hunt GE and Walter G (2005) What patients and carers want to know: an exploration of information and resource needs in adult mental health services. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* **39**, 507–513.
- Dgppn EV (2019) S3-Leitlinie Schizophrenie. Langfassung. Available at <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/038-009.html>.
- Dixon LB, Glynn SM, Cohen AN, Drapalski AL, Medoff D, Fang IJ, Potts W and Gioia D (2014) Outcomes of a brief program, REORDER, to promote consumer recovery and family involvement in care. *Psychiatric Services* **65**, 116–120.
- Doody O, Butler MP, Lyons R and Newman D (2017) Families' experiences of involvement in care planning in mental health services: an integrative literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **24**, 412–430.
- Eassom E, Giacco D, Dirik A and Priebe S (2014) Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open* **4**, e006108.
- Fleiss JL (1981) *Statistical Methods for Rates and Proportions*. New York: John Wiley & Sons Ltd.
- Frank F, Rummel-Kluge C, Berger M, Bitzer EM and Holzel LP (2014) Provision of group psychoeducation for relatives of persons in inpatient depression treatment - a cross-sectional survey of acute care hospitals in Germany. *BMC Psychiatry* **14**, 143.

- Gayer-Anderson C and Morgan C** (2013) Social networks, support and early psychosis: a systematic review. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* **22**, 131–146.
- Hamann J and Heres S** (2019) Why and how family caregivers should participate in shared decision making in mental health. *Psychiatric Services* **70**, 418–421.
- Hodgson O, King R and Leggett M** (2002) Carers of mentally ill people in Queensland: their perceived relationships with professional mental health service providers: report on a survey. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health* **1**, 220–234.
- Jones SH, Thornicroft G, Coffey M and Dunn G** (1995) A brief mental health outcome scale-reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF). *British Journal of Psychiatry* **166**, 654–659.
- Jubb M and Shanley E** (2002) Family involvement: the key to opening locked wards and closed minds. *International Journal of Mental Health Nursing* **11**, 47–53.
- Jungbauer J, Stelling K, Dietrich S and Angermeyer MC** (2004) Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of Advanced Nursing* **47**, 605–613.
- Kartalova-O’doherly Y and Tedstone Doherty D** (2009) Satisfied carers of persons with enduring mental illness: who and why? *International Journal of Social Psychiatry* **55**, 257–271.
- Kaselionyte J, Conneely M and Giacco D** (2019) It’s a matter of building bridges...” – feasibility of a carer involvement intervention for inpatients with severe mental illness. *BMC Psychiatry* **19**, 268.
- Lavis A, Lester H, Everard L, Freemantle N, Amos T, Fowler D, Hodgekins J, Jones P, Marshall M, Sharma V, Larsen J, Mccrone P, Singh S, Smith J and Birchwood M** (2015) Layers of listening: qualitative analysis of the impact of early intervention services for first-episode psychosis on carers’ experiences. *British Journal of Psychiatry* **207**, 135–142.
- Lester H, Marshall M, Jones P, Fowler D, Amos T, Khan N and Birchwood M** (2011) Views of young people in early intervention services for first-episode psychosis in England. *Psychiatric Services* **62**, 882–887.
- Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P and Peuskens J** (2004) A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry* **19**, 395–401.
- Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J, Kissling W and Engel RR** (2001) The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia—a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* **27**, 73–92.
- Ramirez Garcia JI, Chang CL, Young JS, Lopez SR and Jenkins JH** (2006) Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican American individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* **41**, 624–631.
- Reyes-Rodriguez ML, Watson HJ, Barrio C, Baucom DH, Silva Y, Luna-Reyes KL and Bulik CM** (2019) Family involvement in eating disorder treatment among Latinas. *Eating Disorders* **27**, 205–229.
- Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS, Kilian R, Johnson S, Toumi M, Kornfeld A and Euro SCRG** (2007) Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry* **190**, 333–338.
- Rummel-Kluge C, Pitschel-Walz G, Bauml J and Kissling W** (2006) Psychoeducation in schizophrenia – results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin* **32**, 765–775.
- Semrau M, Lempp H, Keynejad R, Evans-Lacko S, Mugisha J, Raja S, Lamichhane J, Alem A, Thornicroft G and Hanlon C** (2016) Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low- and middle-income countries: systematic review. *BMC Health Services Research* **16**, 79.
- Smith L, Onwumere J, Craig T, Mcmanus S, Bebbington P and Kuipers E** (2014) Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *British Journal of Psychiatry* **205**, 197–203.
- Soklaridis S, Mccann M, Waller-Vintar J, Johnson A and Wiljer D** (2019) Where is the family voice? Examining the relational dimensions of the family- healthcare professional and its perceived impact on patient care outcomes in mental health and addictions. *PLOS ONE* **14**, e0215071.
- Sundermann O, Onwumere J, Kane F, Morgan C and Kuipers E** (2014) Social networks and support in first-episode psychosis: exploring the role of loneliness and anxiety. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* **49**, 359–366.
- Tambuyzer E and Van Audenhove C** (2013) Service user and family carer involvement in mental health care: divergent views. *Community Mental Health Journal* **49**, 675–685.
- The Schizophrenia Commission** (2012) *The Abandoned Illness: a Report From the Schizophrenia Commission*. London: Rethink mental illness. Available at <https://www.rethink.org/media/2637/the-abandoned-illness-final.pdf>
- Wilkinson C and Mcandrew S** (2008) ‘I’m not an outsider, I’m his mother!’ A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing* **17**, 392–401.



# 'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany

Florian Schuster<sup>1</sup> | Fabian Holzhüter<sup>1</sup> | Stephan Heres<sup>2</sup> | Johannes Hamann<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München: Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, München, Germany

<sup>2</sup>kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost, Klinik Nord, München, Germany

## Correspondence

Florian Schuster, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München: Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, München, Germany.  
Email: florian.schuster@mri.tum.de

## Abstract

**Background:** Shared decision making (SDM) in mental health may contribute to greater patient satisfaction and is sometimes associated with better health outcomes. Here, SDM should not only involve service users and clinicians but also involve the service users' caregivers.

**Aim:** This study aimed to achieve better insight into the current SDM patterns of triads of service users, caregivers and clinicians in inpatient mental health care and the three parties' expectations towards the prospects of triadic SDM.

**Design:** The current research uses data from a representative cross-sectional study on caregivers in psychiatric inpatient treatment. We analysed data on  $n = 94$  triads of service users, their caregivers and their clinicians.

**Results:** All three parties acknowledge caregivers to be of great support to monitor the progress with mental disease. The caregiver's role during consultations is most often described as being an expert, receiving or providing information and supporting service users. However, caregivers at times try to seek support for themselves during caregiver-clinician interaction, or their behaviour was described as unhelpful. The potential prospects of caregiver involvement are clearly acknowledged despite the low implementation of caregiver involvement in this sample (only in one-third of the cases).

**Conclusion:** Triadic SDM rarely takes place in routine inpatient care. First, there should be a focus on interventions aiming at inviting caregivers to consultations. Only in the second step should a better conceptualisation of triadic SDM be undertaken.

**Public Contribution:** Early results were discussed with a local peer support group for caregivers of individuals living with mental illness.

## KEYWORDS

caregiver, family involvement, mental health, quality of care, shared decision making, triadic decision making

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2021 The Authors. *Health Expectations* published by John Wiley & Sons Ltd.

## 1 | INTRODUCTION

Clinicians and patient representatives increasingly witness shared decision making (SDM) with service users experiencing mental health conditions as an ethical imperative,<sup>1</sup> which may contribute to a greater service user satisfaction and is sometimes associated with better health outcomes (eg improved adherence to treatment and fewer relapses).<sup>2,3</sup> Shared decision making in general medicine<sup>4</sup> and even more in mental health care should—on top of service users and clinicians—involve the service users' caregivers.<sup>5</sup> In this regard, family and non-family (eg friends and neighbours) caregivers are often referred to as 'informal carers' (also referred to as 'caregivers'). Caregivers take on responsibility in areas that are insufficiently covered by health-care professionals (eg monitoring medication and improving compliance)<sup>6,7</sup> and play a decisive role in coping with everyday life (eg finances, housing and social contact).<sup>8,9</sup> Consequently, caregivers are at a high risk of experiencing health, emotional and financial burdens themselves.<sup>10,11</sup> It is encouraging that caregiver involvement in psychiatric treatment does not only positively influence the service user's course of the illness but also improve the caregiver's health and well-being.<sup>12-16</sup> However, most SDM approaches do not explicitly involve the service user's caregivers.<sup>17</sup> There are various reasons for this pattern, such as a lack of co-operation between clinicians and caregivers in general<sup>18</sup> and the worry that an inclusion of a third-party may make SDM even more difficult.<sup>17</sup> Moreover, there are insufficient data on how caregivers may be integrated into SDM. Therefore, the existing frameworks for the implementation of SDM (eg Ref. 19) do not yet offer concrete guidance for including third parties into SDM.

This study aimed to achieve better insight into the current SDM patterns of triads of service users, caregivers and clinicians in inpatient mental health care and the three parties' expectations towards the prospects of triadic SDM.

## 2 | METHODS

Data of this study stem from a large, representative cross-sectional study on caregivers in psychiatric inpatient treatment in psychiatric hospitals in Germany.<sup>18</sup> In this study,  $n = 247$  inpatients and their clinicians were interviewed. We also aim to address all service users' caregivers, which was possible in 94 cases. This study aimed to gain deeper insight into triadic SDM patterns of service users, caregivers and clinicians in inpatient mental health care and the three parties' expectations towards the prospects of triadic SDM.

### 2.1 | Recruitment of participants and data acquisition

Data were collected for 10 months (October 2018 to August 2019). Recruitment took place on all wards of the participating hospital,

except from wards with an emphasis on elderly psychiatry (65+ years) or alcohol/drug dependency. In each ward, clinicians were first asked for their next two to three service users pending discharge. These service users were then invited to be interviewed. Subsequently, all treating clinicians and, when possible, the service users' caregivers were interviewed. The caregivers were named by the service users and could be of any relation to the service users (informal carer). All structured interviews were performed face-to-face asking closed, semi-open and open-ended questions. In a first analysis of the data, service users and clinicians consistently reported that contact between the caregiver and the clinician in charge took place in only one-third of the cases. The most important predictors for clinician-caregiver contact included the service user's diagnosis (eg schizophrenia) and the treating hospital.<sup>18</sup>

We used data on  $n = 94$  triads of service users, their caregivers and their clinicians for the present analysis. In particular, participants' answers to the following questions (displayed here is the service users' version of the questionnaire) were studied:

- 'What role does your caregiver play, when it is about your illness?'
- 'Has there been contact between your caregiver and the clinician in charge during your inpatient stay?' (If yes) 'What role did your caregiver play during this contact?'
- 'Did you take action to make contact between your clinician and your caregiver happen?'
- 'Were there any serious disagreements between your caregiver and your clinician during your inpatient stay?'
- 'What is (or could be) the benefit of an involvement of your caregiver?'
- 'What should this involvement of the caregiver ideally look like?'

All answers to these open-ended questions were written down and later categorized to allow a descriptive analysis. For all participants, sociodemographic and clinical data were available.

### 2.2 | Statistical analysis

In a first step, we inductively created categories based on the answers to the open-ended questions. Two judges independently rated 30 answers as to whether these categories were present or not for each open question. Cohen's kappa coefficients ( $\kappa$ ) ranged from 0.89 to 0.91 and thus indicated an excellent inter-rater reliability.<sup>20</sup> In the second step, these categories were then coded for all participants, and descriptive statistics was performed via SPSS Statistics 25 (eg frequencies, mean values).

### 2.3 | Ethics

An ethical and legal review of the study was done by the local ethics committee. The ethics committee raised no objections to the conduct of the study.

### 3 | RESULTS

#### 3.1 | Participants

We included 94 triads of service users, caregivers and clinicians in this study. The original sample of 247 service users and the subgroup of 94 service users comprised in the triads did not differ substantially in age, gender, diagnosis and severity of illness. Table 1 shows the sociodemographic data of service users.

The 94 caregivers included in this analysis were aged between 21 and 90 ( $M = 53$ ,  $SD = 15.4$ ) and predominantly female (66.0%). Thirty-two caregivers were parents (34.0%), followed by 23 partners (24.5%), 14 siblings (14.9%), six children (6.4%) and three aunts (3.2%). Only a minority of caregivers were not a family member (13 caregivers, 13.8%), and three were categorized as 'others' (3.2%).

#### 3.2 | What role do caregivers play in the context of psychiatric disorders?

The most often cited category here was 'support', which was reported by service users, caregivers and clinicians in 98.4%, 92.6% and 66.7% of the cases, respectively. This category was further subdivided into 'emotional support', 'support in everyday life' and 'support in coping with the illness'. Service users, caregivers and, to a lesser extent, clinicians stated that 'emotional support' is the most relevant aspect of support in general. However, clinicians attributed a negative or detrimental role to 36% of the caregivers. They described the caregivers' influence as either causing or sustaining the mental illness, or perceive the caregiver to be mentally ill themselves. An overview of the different roles

caregivers played according to the participants' replies is provided in Figure 1.

#### 3.3 | What role do caregivers play during service user-caregiver-clinician contact?

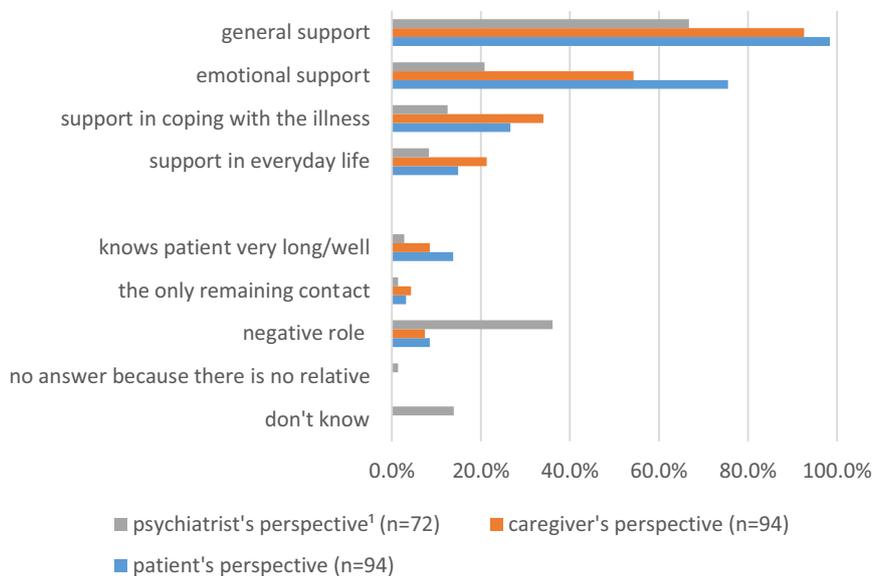
Many service users could not provide an answer (35.7%) regarding the caregivers' role during service user-caregiver-clinician communication. The most frequently reported answer from the service users' view though was that caregivers were seen as experts in the disease (25.0%) and seeking information (25.0%). Caregivers themselves most often reported that they wanted to acquire information (46.4%), followed by the self-perception as an expert in the disease (42.9%). The clinicians' perspective differed substantially. They most frequently described the caregivers' role as giving the service user a feeling of security and offering support (30.0%), followed by the caregiver providing important information (25.0%). Clinicians mentioned inappropriate behaviour of the caregiver in 17.5% of the cases (Figure 2).

Two more sets of categories were derived from the participants' answers. First, we categorized whether the caregivers primarily wanted to express their own opinion during caregiver-clinician interaction or if they wanted to make the service user's voice heard. Here, all three parties more often reported that the caregivers wanted to express their own opinion rather than the service user's opinion (28.6% service users, 50.0% caregivers and 32.5% clinicians). Second, we assessed how frequently caregivers were seeking help for themselves during meetings with clinicians. This topic was mentioned by clinicians and caregivers in approximately 20% of the cases (Figure 2).

**TABLE 1** Characteristics of service user sample ( $n = 94$ )

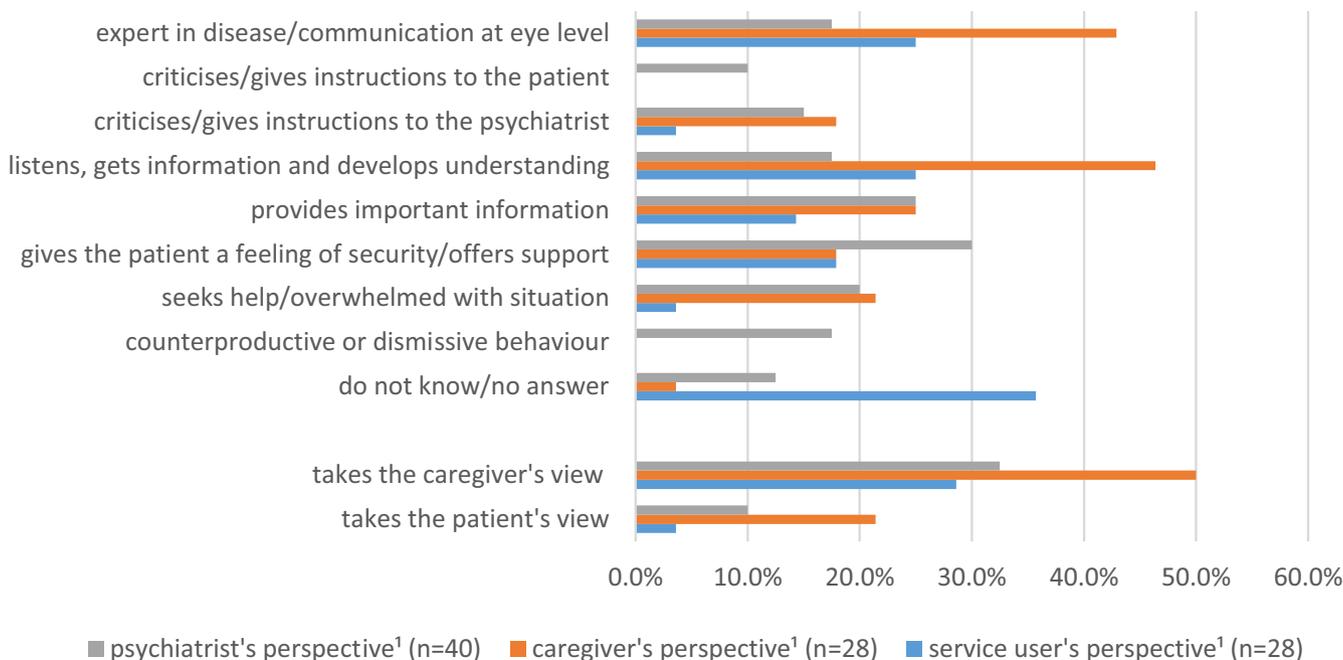
Variable	Frequency (n, %)	Range, mean, SD
Age		19-84, $M = 43.8$ , $SD = 17.0$
Gender		
Female	57, 60.6%	
Male	37, 39.4%	
Main diagnosis		
Affective disorder	58, 61.7%	
Schizophrenia or delusional disorder	25, 26.6%	
Personality and behavioural disorder	5, 5.3%	
Psychic and behavioural disorder through psychotropic substances	3, 3.2%	
Neurotic disorder	2, 2.1%	
Organic psychic disorder	1, 1.1%	
CGI		$M = 4.4$ , $SD = 1.2$
GAF		$M = 51.3$ , $SD = 15.9$

Abbreviations: CGI, Clinical Global Impression; GAF, Global Assessment of Functioning.



**FIGURE 1** Role of the caregiver in regard to the service user's illness

<sup>1</sup>each psychiatrist was part of 2 to 3 triads



<sup>1</sup> response was only recorded when a study participant reported contact between a caregiver and a psychiatrist

**FIGURE 2** Role of the caregiver during service user-caregiver-clinician contact

Overall, only 15 service users (16.0%), 38 caregivers (40.4%) and 26 clinicians (27.7%) had actively tried to initiate caregiver-clinician interaction.

### 3.4 | Conflicts between caregivers and clinicians

In total, 33 service users (35.1%), 30 caregivers (31.9%) and 22 clinicians (23.4%) reported about conflicts being related to inpatient

treatment. Most participants described conflicts between service users and clinicians. Only one service user (1.1%), nine caregivers (9.6%) and two clinicians (2.1%) reported conflicts between caregivers and clinicians. This service user reported that the family did not understand why he is back in the hospital again; in their opinion, no treatment was needed. Conflicts often arose from different perceptions of what the cause of the illness is, leading to different expectations regarding treatment according to perspective of the caregivers. Furthermore, caregivers felt that

the clinicians did not take them seriously and found it difficult to establish contact with them. Finally, hospital regulations (eg time of admission, exit rules and time of discharge) led to further conflicts. The two clinicians complained that the caregivers had no understanding of the mental illness and gave the service users too little time to recover.

### 3.5 | What is (or could be) the benefit of an involvement of the caregiver?

All three parties (service users, caregivers and clinicians) most often stated that caregiver involvement is beneficial and improves therapy (40.4%, 53.2% and 36.2%). Many service users (34.0%) think clinicians can use caregiver-clinician interaction to provide information to the caregiver regarding mental illness. Moreover, caregivers more often see contact with the clinician as an opportunity to contribute important information to the treatment (40.4%). From the clinicians' perspective, caregiver involvement is often perceived as a chance to clarify organizational and social issues (27.7%) closely followed by acquiring information from the caregiver (26.6%). Furthermore, 17.0% of service users and 27.7% of clinicians think caregiver involvement is not beneficial at all. An overview of the anticipated

benefit of caregiver involvement from the perspectives of the three parties surveyed is provided in Figure 3.

### 3.6 | What should involvement of the caregiver ideally look like?

Although respondents gave a wide range of answers, some major categories regarding initiation, extent, timing and setting of involvement could be identified. The majority of interviewees (67.0% of service users, 73.4% of caregivers and 58.8% of clinicians) supported the idea that the initiative for caregiver involvement should come from the clinician in charge of the inpatient treatment. Thus, all three parties (16.0% of service users, 22.3% of caregivers and 14.1% of clinicians) mention that the service user should ultimately decide whether or not there will be caregiver-clinician interaction. As for the ideal timing of caregiver involvement, the majority of service users (19.1%) and clinicians (44.1%) fancy an individualized approached contrasted by 30.9% of caregivers who favour their own involvement at the beginning. Service users (7.4%) and clinicians (20.6%) report accordingly most often that the caregiver should be involved in person if it comes to the ideal setting of caregiver involvement. Interestingly, caregivers (14.9%) most frequently wish

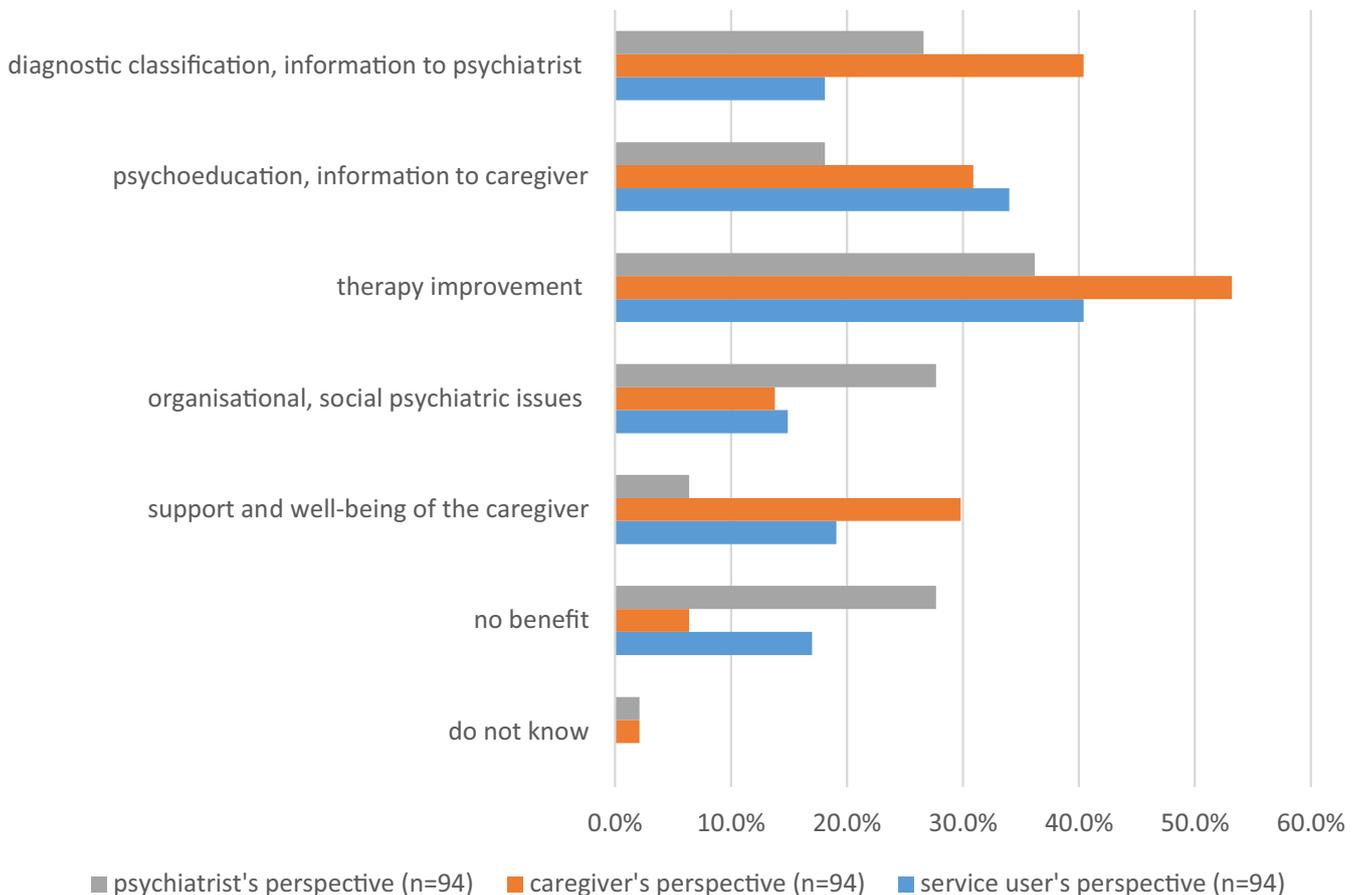
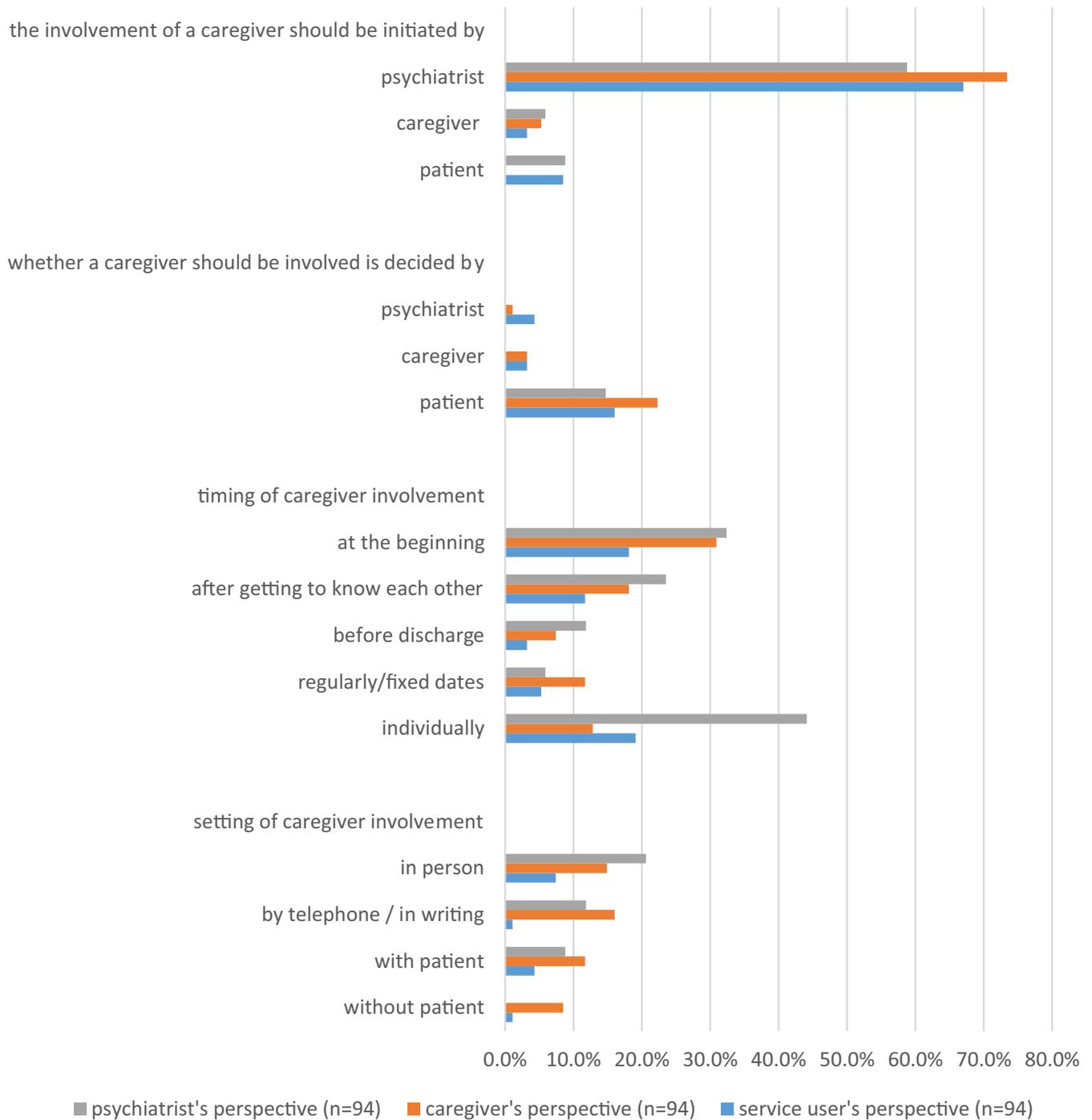


FIGURE 3 Benefit of caregiver involvement



**FIGURE 4** Expectations of the ideal caregiver involvement

for caregiver-clinician interaction through telephone or writing. Figure 4 shows the details concerning expectations towards the ideal caregiver involvement.

## 4 | DISCUSSION

Caregivers are viewed as an important part in supporting their relatives dealing with mental illness. Their role is often described as being an expert, receiving or providing information and supporting service users during consultations with clinicians, which seldom take

place. However, caregivers were sometimes seen as seeking support themselves or as acting unhelpfully. The potential prospects of caregiver involvement are clearly acknowledged despite the low implementation of caregiver involvement in this sample. Some guidance as to how involvement could best take place is given.

### 4.1 | Strengths and limitations

This investigation is one of the few looking into service user-caregiver-clinician triads. It is important to highlight that all interviews

were performed face-to-face using questionnaires alongside open-ended questions. We could gain a deeper insight into the caregivers' role in matters of SDM by choosing this approach.

We ended up with 94 triads (out of 247 service user cases) in our study despite our best efforts. It is conceivable that the caregivers interviewed represent a subgroup having better relationships with service users or showing more interest in the service users' course of disease than average. We had to limit our selection to the 94 cases in which a complete triadic data set was available (service users, caregivers and clinicians) because we wanted to explore the role of the caregiver from the perspectives of all three parties involved. This approach could lead to biased results.

Participants generally had difficulties to answer our questions or remained rather vague with their answers during the investigation. This is probably due to the fact that many participants have not given sufficient thought about the caregivers' role in matters of SDM or are strongly influenced by the existing hospital routines.

Another limitation is that we were not able to observe conversations between service users, caregivers and clinicians but only received reports about them.

## 4.2 | The findings in the context of shared decision making

What do our findings tell us about the actual implementation of triadic SDM? The results are quite clear regarding the current state of the implementation of triadic SDM. For the majority of inpatients, triadic SDM does not happen, simply because caregivers and clinicians do not interact at all. For the remaining 30% for which service user-caregiver-clinician contact had been established, it can only be estimated from our results to what extent SDM had taken place during these meetings. There may be some 20%-40% of caregivers that are seen as minimally helpful or as concerned with their own burden. For these, it is questionable whether or not triadic SDM had happened. For the remaining, the quotes from participants allow us to suppose that at least some steps of SDM were undertaken. Thus, the important components of SDM are being an expert, supporting the service user, making the service user's view heard and providing information.

How can our findings contribute to the further development of a triadic SDM model? In a recent publication, Hamann and Heres<sup>17</sup> proposed the three-talk model for the implementation of SDM by Elwyn et al<sup>19</sup> as a possible basis for the development of a triadic SDM approach. The three-talk model consists of three recursive steps. In the first step (team talk), service users and clinicians need to clarify who else should join the team for decision making and what is the caregiver's role in a triadic SDM approach according to Hamann and Heres. In the following step (option talk), the available options should be discussed, and in the final step (decision talk), a decision should be made based on preferences. In our opinion, the findings of the current study can be attributed best to the first phase of the three-talk model. Here, it should be discussed who is involved in the

process of SDM. All three parties (service users, caregivers and clinicians) agree that the initiative to involve a caregiver must come from the clinician at this stage according to our investigation. This is especially important as other research shows that caregivers want to participate in SDM and typically feel excluded.<sup>21</sup> Hamann and Heres<sup>17</sup> further proposed that the caregiver's role should be clarified in the first phase. Our investigation shows that caregivers not only want to acquire information but also want to be perceived as an expert on mental disease. Service users who were able to answer this question also mentioned these two categories most frequently. Furthermore, the first phase of the three-talk model should be used to clarify whether the caregiver wants to be involved in person, by telephone or via the Internet. Quotes from participants did not significantly contribute information to phases 2 (option talk) and 3 (decision talk) of the three-talk model, so no new conclusions for them could be drawn.

Further issues attributable to SDM were cited, including an improvement of therapy (eg by providing additional information) or helping to implement therapeutic decision into the service user's daily life only when asked about the prospects of triadic SDM. These factors may be linked to 'option talk' (eg adding important information and there by adding options) or 'decision talk' (eg which option actually could be implemented).

## 4.3 | Implications for clinical practice

Participants' suggestions of what involvement of caregivers should look like are rather vague and do not give clear cut information on how caregivers may best be integrated into SDM. In our opinion, this might be due to the fact that all three parties (service users, caregivers and clinicians) have not yet given sufficient thought to the inclusion of caregivers in triadic decision making. Thus, the focus should be on the initiation of meetings between service users, caregivers and clinicians before triadic SDM can be better conceptualized, especially for the steps of option talk and decision talk. From our point of view, the most important finding here is that the clinicians are expected to initiate these meetings, which is also in line with existing recommendations.<sup>22</sup> In addition, to allow more caregivers to participate, clinicians might consider alternatives to face-to-face meetings. In our investigation, caregivers stated that they wish to communicate with the clinician in charge through telephone or writing. It is essential to think about new ways of service user-caregiver-clinician communication to improve and facilitate the involvement of caregivers in the process of SDM. A recent review of online interventions for families of service users with severe mental disorders shows that online interventions are both well-accepted and beneficial for service users and caregivers.<sup>23</sup>

There are other areas in medicine where the involvement of caregivers in decision making is more widespread than in mental health care (eg oncology), and consequently, the conceptualization of triadic SDM is more advanced.<sup>24-26</sup> Laidsaar-Powell et al used this precondition in oncology to develop a guideline on how to

involve caregivers and how to deal with challenging interactions (TRIO Guidelines-1 and TRIO Guidelines-2). Therefore, it is essential to consider interventions promoting caregiver involvement in psychiatry (eg Refs 16,27). With the aim to encourage caregiver involvement and recovery, Dixon et al<sup>16</sup> tested a manualized protocol using principles of SDM. In a two-step approach, service users and clinicians first worked on individualized recovery goals and clarified whether or not a caregiver should be involved to achieve these goals. They were invited to the second step, if service users wished their caregivers to be involved. Dixon et al<sup>16</sup> were able to show that this standardized procedure leads to more family participation and better service user outcome. In 2019, Kaselionyte et al demonstrated that a structured approach may facilitate service user-caregiver-clinician interaction. In their intervention, the clinician did not have to be a psychiatrist but could belong to another group of professionals (eg social therapists and nurses). Kaselionyte et al discussed the possibility of caregiver involvement directly after hospital admission and, if the service user consented, arranged a meeting within the first week of inpatient treatment. However, the authors argue that it is hard to implement such a new approach without additional staff support. Furthermore, as part of an intervention, it should be considered which member of the multi-professional team (eg nurses, psychologists or social workers) could be involved more in the treatment if the involvement of a caregiver is not possible or further support is needed.

## 5 | CONCLUSION

It was the aim of the current investigation to gain a deeper insight into SDM patterns of triads of service users, caregivers and clinicians in inpatient mental health care and the three parties' expectations towards the prospects of triadic SDM. It is hardly possible to derive a concrete concept of triadic SDM from there because the participants' answers remained rather vague and the contact between service user, caregiver and clinician rarely took place. In our view, the first step should be to focus on interventions that aim at inviting caregivers to consultations and only in the second step should a better conceptualization of triadic SDM in mental health be undertaken.

## ACKNOWLEDGEMENTS

We would like to thank all participating clinics: kbo-Lech-Mangfall-Klinik Agatharied (Prof. Dr Michael Landgrebe), kbo-Inn-Salzach-Klinikum Wasserburg am Inn (Prof. Dr Peter Zwanzger, Dr Michael Rentrop), kbo-Inn-Salzach-Klinikum Freilassing (Dr Rupert Müller), kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost (Prof. Dr Peter Brieger, Dr Michael Schwarz, Prof. Dr Stephan Heres), kbo-Isar-Amper-Klinikum Fürstenfeldbruck (Dr Nicolay Marstrander), kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils) (Dr Ralf Marquard, Dr Bertram Schneeweiß), Klinikum Fünfseenland Gauting (Dr Wolfgang Frank), Danuvius Klinik Pfaffenhofen (Prof. Dr Thomas Messer) and Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München: Klinik und Poliklinik

für Psychiatrie und Psychotherapie (Prof. Dr Hans Förstl). Open Access funding enabled and organized by ProjektDEAL.

## CONFLICT OF INTEREST

Dr Hamann reports grants from Janssen-Cilag, Germany, during the conduct of the study, and personal fees from Janssen-Cilag, Germany, Otsuka and Lundbeck, outside the submitted work. Dr Heres reports grants from Janssen-Cilag, Germany, during the conduct of the study, and personal fees from Janssen-Cilag, Germany, Otsuka and Lundbeck, outside the submitted work. Dr Holzhüter and Mr Schuster have nothing to disclose.

## DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to privacy or ethical restrictions.

## ORCID

Florian Schuster  <https://orcid.org/0000-0003-3619-5359>

Johannes Hamann  <https://orcid.org/0000-0002-3861-6017>

## REFERENCES

1. Drake RE, Deegan PE. Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatr Serv*. 2009;60(8):1007.
2. Beitinger R, Kissling W, Hamann J. Trends and perspectives of shared decision-making in schizophrenia and related disorders. *Curr Opin Psychiatry*. 2014;27(3):222-229.
3. Hopwood M. The shared decision-making process in the pharmacological management of depression. *Patient*. 2020;13(1):23-30.
4. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997;44(5):681-692.
5. Giacco D, Mavromara L, Gamblen J, Conneely M, Priebe S. Shared decision-making with involuntary hospital patients: a qualitative study of barriers and facilitators. *BJPsych Open*. 2018;4(3):113-118.
6. Jungbauer J, Stelling K, Dietrich S, Angermeyer MC. Schizophrenia: problems of separation in families. *J Adv Nurs*. 2004;47(6):605-613.
7. Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P, Peuskens J. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *Eur Psychiatry*. 2004;19(7):395-401.
8. Lester H, Marshall M, Jones P, et al. Views of young people in early intervention services for first-episode psychosis in England. *Psychiatr Serv*. 2011;62(8):882-887.
9. Lavis A, Lester H, Everard L, et al. Layers of listening: qualitative analysis of the impact of early intervention services for first-episode psychosis on carers' experiences. *Br J Psychiatry*. 2015;207(2):135-142.
10. Roick C, Heider D, Bebbington PE, et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry*. 2007;190:333-338.
11. Smith L, Onwumere J, Craig T, McManus S, Bebbington P, Kuipers E. Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *Br J Psychiatry*. 2014;205(3):197-203.
12. Burns T, Kendrick T. The primary care of patients with schizophrenia: a search for good practice. *Br J Gen Pract*. 1997;47(421):515-520.
13. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J, Kissling W, Engel RR. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia—a meta-analysis. *Schizophr Bull*. 2001;27(1):73-92.
14. Ramirez Garcia JI, Chang CL, Young JS, Lopez SR, Jenkins JH. Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican

- American individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2006;41(8):624-631.
15. Tambuyzer E, Van Audenhove C. Service user and family carer involvement in mental health care: divergent views. *Community Ment Health J.* 2013;49(6):675-685.
  16. Dixon LB, Glynn SM, Cohen AN, et al. Outcomes of a brief program, REORDER, to promote consumer recovery and family involvement in care. *Psychiatr Serv.* 2014;65(1):116-120.
  17. Hamann J, Heres S. Why and how family caregivers should participate in shared decision making in mental health. *Psychiatr Serv.* 2019;70(5):418-421.
  18. Schuster F, Holzhueter F, Heres S, Hamann J. Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment – a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2020;29:e129.
  19. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ.* 2017;359:j4891.
  20. Fleiss JL. *Statistical methods for rates and proportions*, Vol. 2. New York, NY: John Wiley & Sons Ltd; 1981.
  21. Stomski NJ, Morrison P. Carers' involvement in decision making about antipsychotic medication: a qualitative study. *Health Expect.* 2018;21(1):308-315.
  22. Worthington A, Rooney P, Hannan R. *The Triangle of Care Carers Included: A Guide to Best Practice in Mental Health Care*, 2nd ed. London: Carers Trust. 2013.
  23. Barbeito S, Sanchez-Gutierrez T, Becerra-Garcia JA, Gonzalez Pinto A, Caletti E, Calvo A. A systematic review of online interventions for families of patients with severe mental disorders. *J Affect Disord.* 2020;263:147-154.
  24. Laisaar-Powell R, Butow P, Boyle F, Juraskova I. Facilitating collaborative and effective family involvement in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-1). *Patient Educ Couns.* 2018;101(6):970-982.
  25. Laisaar-Powell R, Butow P, Boyle F, Juraskova I. Managing challenging interactions with family caregivers in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-2). *Patient Educ Couns.* 2018;101(6):983-994.
  26. Huang C, Plummer V, Lam L, Cross W. Perceptions of shared decision-making in severe mental illness: an integrative review. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2020;27(2):103-127.
  27. Kaselionyte J, Conneely M, Giacco D. "It's a matter of building bridges.." – feasibility of a carer involvement intervention for inpatients with severe mental illness. *BMC Psychiatry.* 2019;19(1):268.

**How to cite this article:** Schuster F, Holzhueter F, Heres S, Hamann J. 'Triadic' shared decision making in mental health: Experiences and expectations of service users, caregivers and clinicians in Germany. *Health Expect.* 2021;00:1-9. <https://doi.org/10.1111/hex.13192>