

**Aus der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
der Universität zu Lübeck
Direktor: Professor Dr. F. Hohagen**

Lebensqualität und Pflegeerfahrungen bei Angehörigen von Patienten
mit psychotischen Störungen

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
-Aus der Medizinischen Fakultät-

vorgelegt von
Antje Burfeind
aus Bremervörde in Niedersachsen

Lübeck 2011

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Rebekka Lencer
2. Berichterstatter/ Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen
Tag der mündlichen Prüfung: 14.11.2011
Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 14.11.2011

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung und Fragestellung	8
1.1 Versorgung chronisch psychisch kranker Patienten	8
1.2 BRÜCKE Lübeck	10
1.3 Angehörige von Patienten mit psychotischen Störungen	11
1.4 Instrumente zur Erfassung des Erlebens von Angehörigen	14
1.4.1 Erfahrungen mit Pflege.....	14
1.4.2 Lebensqualität.....	14
1.4.3 Kontrollüberzeugungen	15
1.4.4 Soziale Unterstützung	15
1.5 Spezifität des Erlebens Angehöriger von Patienten mit psychotischen Störungen	17
1.6 Einfluss der Wohnsituation der Patienten auf das Erleben ihrer Angehörigen	18
1.7 Bisher nur unzureichend untersuchte Aspekte	19
1.8 Fragestellung	20
2 Material und Methoden	22
2.1 Auswahl der Studienteilnehmer	22
2.1.1 Auswahl und Aufklärung der Patienten	23
2.1.2 Auswahl und Aufklärung der Angehörigen	23
2.2 Studiendesign	25
2.3 Befragungsinstrumente für Patienten	26
2.3.1 Fremdbeurteilung	26
2.3.1.1 Bogen für krankheitsbezogene Daten.....	26
2.3.1.2 Skala zur Globalen Erfassung des Funktionsniveaus.....	26
2.3.1.3 Berliner Lebensqualitätsprofil: „Wohnen“ und „Familie“	26
2.3.2 Selbstbeurteilung	27
2.3.2.1 Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SOZU).....	27
2.4 Befragungsinstrumente für Angehörige	28
2.4.1 Fremdbeurteilung	28
2.4.1.1 Erhebung demografischer Daten	28
2.4.1.2 Skala zur Globalen Erfassung des Funktionsniveaus.....	28
2.4.1.3 Strukturiertes klinisches Interview für DSM IV Achse I (SKID-I)	28
2.4.1.4 <i>Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)</i>	28

2.4.2 Selbstbeurteilung	29
2.4.2.1 Fragebogen zu Erfahrungen mit der Pflege psychisch erkrankter Menschen = <i>Experience of Caregiving Inventory</i> (ECI)	29
2.4.2.2 World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)	29
2.4.2.3 Fragebogen zur sozialen Unterstützung = <i>Social Support Scale</i> (SSS)	30
2.4.2.4 Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen (IPC, Erläuterung der Abkürzung im Text)	30
2.5 Analyse zur Repräsentativität der rekrutierten Patientenstichprobe	32
2.6 Vergleich der Lebensqualität und der sozialen Unterstützung.....	33
2.6.1 Angehörige von Patienten mit schwerer körperlicher Erkrankung	33
2.6.2 Vergleich der Lebensqualität der Angehörigen mit der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung.....	33
2.7 Statistische Verfahren	34
3 Ergebnisse	35
3.1 Charakterisierung der teilnehmenden Patientengruppe	35
3.1.1 Soziodemografische Daten der teilnehmenden Patienten.....	35
3.1.2 Wohnsituation und soziale Beziehungen der teilnehmenden Patienten	35
3.1.3 Krankheitsbezogene Daten der teilnehmenden Patienten	38
3.1.4 Geschlechtsspezifische Unterschiede im Hinblick auf demografische Variablen und krankheitsbezogene Daten der teilnehmenden Patienten	40
3.1.5 Unterschiede der teilnehmenden Patienten bezogen auf das Behandlungssetting	42
3.2 Charakterisierung der Angehörigengruppe	44
3.2.1 Psychische Gesundheit und Lebensqualität der Angehörigen	45
3.2.2 Soziale Unterstützung der Angehörigen.....	46
3.2.3 Kontrollüberzeugungen der Angehörigen gemessen am IPC	46
3.2.4 Erfahrung der Angehörigen mit Pflege gemessen mit dem ECI.....	46
3.3 Einfluss von Patientenvariablen auf Angehörigenvariablen.....	48
3.3.1 Einfluss des Patientengeschlechts auf die Befindlichkeit der Angehörigen	48

3.3.2 Prädiktoren der Befindlichkeit der Angehörigen	50
3.4 Zusammenhänge zwischen verschiedenen Angehörigenvariablen.....	51
3.4.1 Prädiktoren der Lebensqualität	51
3.4.2 Prädiktoren der Pflegeerfahrungen	53
3.4.3 Prädiktoren der psychopathologischen Ausprägung	54
3.5 Einfluss des gemeinsamen Wohnens mit dem Patienten	
auf das Befinden der Angehörigen	56
3.5.1 Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen	56
3.5.2 Einfluss auf die Erfahrungen mit der Pflege	56
3.5.3 Einfluss auf die Kontrollüberzeugungen der Angehörigen.....	58
3.5.4 Einfluss auf die psychische Beeinträchtigung	
und auf das psychosoziale Funktionsniveau der Angehörigen.....	58
3.5.5 Einfluss auf die soziale Unterstützung.....	58
3.6 Vergleich der teilnehmenden Patienten	
mit den nicht-teilnehmenden Patienten	59
3.7 Lebensqualität und soziale Unterstützung von Angehörigen	
psychisch Kranker im Vergleich mit Angehörigen	
schwer somatisch Erkrankter	61
3.7.1 Lebensqualität und soziale Unterstützung.....	61
3.8 Vergleich der Lebensqualität der Angehörigen	
von psychisch Kranken mit der Lebensqualität	
der Allgemeinbevölkerung.....	62
4 Diskussion	63
4.1 Neue Aspekte der Studie.....	64
4.2 Charakterisierung der Studienteilnehmer	65
4.2.1 Patienten	65
4.2.2 Angehörige.....	66
4.2.3 Vergleich der Teilnehmer mit den Nicht-Teilnehmern	66
4.3 Einfluss der Schwere der Erkrankung der Patienten	
auf die Befindlichkeit der Angehörigen	68
4.3.1 Lebensqualität.....	68
4.3.2 Erfahrungen mit Pflege.....	69
4.3.3 Kontrollüberzeugungen	70
4.3.4 Psychische Beeinträchtigung	71

4.4 Bedeutung von Angehörigen-immanenten Faktoren	
auf deren Befindlichkeit	72
4.4.1 Lebensqualität.....	72
4.4.2 Erfahrung mit Pflege.....	73
4.4.3 Psychische Beeinträchtigung	74
4.5 Einfluss des gemeinsamen Wohnens	
auf die Befindlichkeit der Angehörigen	75
4.5.1 Lebensqualität.....	75
4.5.2 Erfahrung mit Pflege.....	75
4.5.3 Kontrollüberzeugungen	76
4.5.4 Psychische Beeinträchtigung	76
4.5.5 Soziale Unterstützung der Angehörigen.....	76
4.6 Generalisierbarkeit der Ergebnisse.....	78
4.6.1 Übertragbarkeit auf andere Behandlungs- und Betreuungseinrichtungen	78
4.6.2 Übertragbarkeit auf Angehörige von ersterkrankten Patienten.....	78
4.6.3 Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung	79
4.6.4 Vergleich mit Angehörigen somatisch Kranker.....	79
4.7 Kritische Betrachtung der Methodik	81
4.8 Ausblick der Ergebnisse	82
5 Zusammenfassung.....	84
6 Literaturverzeichnis	86
7 Anhänge	92
7.1 Anhang Genehmigungsschreiben der Ethikkommission	
Informationsblätter, Einwilligungen	92
7.2 Anhang Fragebögen	99
8 Danksagungen.....	138
9 Lebenslauf	139
10 Veröffentlichungen.....	140

Abkürzungsverzeichnis

Ang	Angehörige
BADO	Basisdokumentation
BPRS	<i>Brief Psychiatric Rating Scale</i>
D	Effektstärke nach Cohen
DSM-IV	Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen
ECI	<i>Experience of Caregiving Inventory</i>
F-SOZU	Fragebogen zur Sozialen Unterstützung
GAF	<i>Global Assessment of Functioning</i>
gGmbH	Gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung
ICD-10	<i>International Classification of Diseases-10</i>
IPC	IPC-Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen
LQ	Lebensqualität
M	Mittelwert
N	Umfang der Stichprobe
Pat	Patient
PIA	Psychiatrische Institutsambulanz
R	Korrelation
SD	Standardabweichung
SKID-I	Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV, Achse I
SSS	<i>Social Support Scale</i>
TK	Tagesklinik
UK S-H	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
WHO	<i>World Health Organisation</i>
WHOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality of Life Assessment</i>

1 Einleitung und Fragestellung

1.1 Versorgung chronisch psychisch kranker Patienten

Psychotische Störungen, wie z. B. die Schizophrenie, sind schwerwiegende psychiatrische Erkrankungen, die alle psychischen Funktionen verändern können: Denken, Fühlen, Wahrnehmung und Verhalten. Ebenso schränken psychotische Erkrankungen das psychosoziale Funktionsniveau vieler Patienten* deutlich ein: häufig tritt Erwerbsminderung ein, vielen Patienten gelingt es nicht, eine Partnerschaft zu leben, bei einigen ist die Bewältigung von Aktivitäten des täglichen Lebens stark eingeschränkt. Die Prognose der Erkrankung ist schwierig, die Verläufe individuell sehr unterschiedlich. Einen chronisch progredienten Verlauf entwickeln 10% bis 30% der Patienten (Gaebel und Woelwer, 2010).

Bis zur zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts gab es kaum Verbesserungen der institutionellen Angebote für chronisch psychisch kranke Menschen. Die institutionalisierte Versorgung und Pflege geriet daher unter wachsende Kritik, so dass es in den 60iger und 70iger Jahren des 20. Jahrhunderts zu einer Umorientierung der psychiatrischen Versorgung kam, die zu effektiveren therapeutischen Möglichkeiten führte. Vor allem im Rahmen der Psychiatrie-Enquete wurde eine Reformbewegung initiiert, die eine Wandlung vom kustodialen zum gemeindenahen und rehabilitativen Versorgungsprinzip einleitete und zu einer grundlegenden Verbesserung auf dem Versorgungssektor führte. Die in der Psychiatrie seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts eingeleitete Reform hat im medizinischen Sektor zur Verkleinerung der psychiatrischen Krankenhäuser, zur Eröffnung psychiatrischer Abteilungen an Allgemeinkrankenhäusern und zu teilstationären Behandlungsmöglichkeiten geführt. Größte Bedeutung hat die Einrichtung komplementärer Dienste und Einrichtungen vor allem für Langzeitpatienten gewonnen, denen damit Unterstützung in den Bereichen Arbeit, Wohnen, Freizeit sowie Kommunikation und bei der Tagesstrukturierung zur Verfügung gestellt wird. Diese Angebote zielen auf eine größtmögliche Selbstbestimmung und Lebenszufriedenheit für die Patienten, deren Ausmaß in Abhängigkeit von verschiedenen Verlaufsformen und –stadien psychischer Krankheit variiert und eine Differenzierung der Angebote erfordert. Diese Notwendigkeit führt zu einem Ausformungsprozess, der einem stetigem Wandel unterliegt und von einer Vielzahl von Faktoren bestimmt wird, zu denen auch die

* Für eine bessere Lesbarkeit wurde nur die männliche Form verwandt.

Berücksichtigung von Familien, Öffentlichkeitsarbeit, bürgerschaftlichem Engagement und politischen Kräften gehört (Voges, 1999).

1.2 BRÜCKE Lübeck

Schon zu Beginn der Bewegung der vielerorts entstehenden komplementären Einrichtungen, die eine wohnortnahe, an den Bedürfnissen der Erkrankten orientierte ambulante Versorgung und Unterstützung der chronisch Erkrankten übernahmen, gründete sich in Lübeck 1973 die „Vereinigung der Freunde und Förderer psychisch Behinderter in Lübeck und Umgebung“. Dieser Verein entstand zwei Jahre vor dem Erscheinen der Psychiatrie-Enquete. Ziel des Vereins war es, das Los derjenigen zu verbessern, die an einer Psychose leiden. Erste Einrichtung in Lübeck war eine Begegnungsstätte für psychisch Kranke. Aus diesem Verein wurde die BRÜCKE Lübeck. Aktuell beschäftigt die BRÜCKE Lübeck (geführt als gGmbH) als gemeinnützige therapeutische Einrichtung über 200 Angestellte. Ziel der BRÜCKE Lübeck ist es, psychisch kranken Mitbürgern qualifizierte Hilfen und Helfer an die Seite zu stellen, um mit einem breitgefächerten Unterstützungsangebot die Selbständigkeit der Betreuten zu fördern. Das Gesamtspektrum der Einrichtungen mit multiprofessionellen Teams bietet spezifische Unterstützung in verschiedenen Krankheits- und Behandlungssituationen und daraus entstehenden Lebens- und Arbeitsproblemen. Mit den Unterstützungsangeboten und Einrichtungen (u.a. therapeutische Wohngemeinschaften, Tages- und Begegnungsstätten, Beratungsstellen, Wohnheime, Rehabilitationsangebote, Ergotherapeutische Praxis, Tagesklinik, Institutsambulanz, ambulante psychiatrische Krankenpflege) wurde für Lübeck eine Versorgungsstruktur geschaffen, die seelisch belasteten und kranken Menschen dabei hilft, ihr Leben nach ihren Möglichkeiten eigenständig und selbstbestimmt zu führen.

Zum Bereich „Behandlung“ der BRÜCKE Lübeck gehören seit Jahren eine Tagesklinik (TK) und eine psychiatrische Institutsambulanz (PIA). Ein Schwerpunkt beider Einrichtungen ist die Behandlung von schizophrenen Patienten. Beide Einrichtungen arbeiten in Kooperation mit der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UK S-H), Campus Lübeck. Schon von Beginn an war es der BRÜCKE Lübeck ein Anliegen nicht nur Patienten zu betreuen, sondern auch deren soziales Umfeld wahrzunehmen. Insbesondere Angehörige wurden in die Arbeit der BRÜCKE Lübeck mit einbezogen (<http://www.diebruecke-luebeck.de> (05.05.2010)).

1.3 Angehörige von Patienten mit psychotischen Störungen

Eine psychotische Erkrankung nimmt nicht nur auf den Betroffenen erheblichen Einfluss, sondern auch auf sein Umfeld: Freunde, Familie, Arbeitskollegen. Zu einem Behandlungskonzept gehört heute neben der psychopharmakologischen Behandlung ein multimodaler Ansatz, der den individuellen Gegebenheiten des Patienten angepasst ist und enge Bezugspersonen mit einbezieht. Die Behandlungsmodalitäten haben sich zum einen durch Fortentwicklungen in der Pharmakotherapie, zum anderen durch sozial- und psychotherapeutische Ansätze in den letzten Jahren deutlich geändert. Verweildauern in Krankenhäusern haben sich verkürzt und komplementäre Versorgungseinrichtungen wurden auf- und ausgebaut. Für viele Angehörige führte dies zu einer vermehrten Belastung, da die Familie aufgrund der ambulanten Therapiestrategien häufig die Hauptlast der Rehabilitation und Pflege des Patienten trägt (Hahlweg et al., 1995). Ein immer größerer Anteil der psychiatrischen Versorgung findet im häuslichen Lebensumfeld der Erkrankten statt und wird in besonderem Maße von den Familienangehörigen erbracht. Dies stellt zweifellos einen großen Fortschritt für die Patienten dar, da die soziale Einbindung in Familie und Partnerschaft nicht durch professionelle psychiatrische Dienste ersetzt werden kann. Es bedeutet aber auch, dass die Angehörigen durch das Miterleben der Erkrankung im Alltag stärker belastet werden. Der oft tägliche Kontakt zu besonders „schwierigen“ Patienten kann aufgrund der hohen Belastung zu einem „Burn-out“ der Angehörigen führen (Angermeyer et al., 2006b). Neben objektiven Belastungen wie z.B. finanziellen Einschränkungen durch die Krankheit (Mory et al., 2002; Wilms et al., 2004) oder Veränderungen des Familienalltags treten auch Belastungen auf, die durch das subjektive Erleben der Situation entstehen und sich z.B. als Trauer oder in Schuld- und Schamgefühlen manifestieren können (Fadden et al., 1987; Jungbauer und Angermeyer, 2002; Schmid et al., 2005). Folgen der Belastung sind eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung höhere Depressivität und Angst, sowie stärkere somatische Beschwerden bei betreuenden Angehörigen, die wiederum zu einer erhöhten Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsleistungen führen können (Badger, 1996; Gallagher und Mechanic, 1996; Michielin et al., 2007; Phillips et al., 2009; Wittmund et al., 2002). Es gibt deutliche Evidenzen, dass familientherapeutische Strategien hinsichtlich verschiedener Kriterien (Rückfallraten, Symptomreduktion, Lebensqualität der Patienten und der Angehörigen, soziale Integration) erfolgversprechend sind

(Wiedemann und Buchkremer, 1996; Hazel et al., 2004). Als Ergänzung benötigen Familien trotz neuer Therapiestrategien Informationen, praktische Ratgebung und Unterstützung hinsichtlich sozialer und rechtlicher Belange sowie transparente Vernetzung und Kooperation der unterschiedlichen Leistungssektoren. Ferner wünschen sich viele Familien eine gut funktionierende Notfallversorgung, um schwierige Situationen besser bewältigen zu können (Geiser, 1994; Angermeyer et al., 2000). Eine Literaturübersicht von Rudge und Morse ergab, dass pflegende Angehörige und Verwandte selten nach ihren Erfahrungen gefragt, sondern häufig kritisiert werden (Rudge und Morse, 2004).

Oftmals unberücksichtigt bleibt der Aspekt, dass die Befindlichkeit der Familie auch einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung von chronisch psychisch Kranken hat: Geringere Belastung und mehr soziale Unterstützung wirken sich positiv auf das psychosoziale Funktionsniveau der Patienten aus (Kohn-Wood und Wilson, 2005). Die Erfahrung der Angehörigen und auch deren Befindlichkeit hat daher vor dem Hintergrund der oben beschriebenen Deinstitutionalisierung eine zunehmende Bedeutung. Seitens der psychiatrischen Wissenschaft änderte sich die Einschätzung der Rolle der Angehörigen, insbesondere die der Mütter von schizophrenen Patienten. Die Betrachtungsweise des Einflusses der Mütter auf psychische Erkrankungen wandelte sich in den letzten 60 Jahren erheblich: Kommend aus einer Periode, in der Mütter für alles verantwortlich gemacht wurden über eine Phase, in der Mütter als „Anstifterinnen“ und Provokateure gesehen wurden, die Rückfälle durch Kritik und Feindlichkeit induzierten, werden Mütter heute vorwiegend als *burdened caregiver*, d.h. belastete Pflegerinnen gesehen (Seeman, 2009).

Seit vielen Jahren gibt es Bemühungen, diese Belastung der Angehörigen zu erfassen und zu objektivieren. Mehrere Autoren entwickelten Fragebögen, die zwischen objektiver und subjektiver Belastung der Angehörigen unterscheiden sollten. Objektive Belastung betrifft die Symptomatik des Patienten, sein Verhalten und soziodemografische Charakteristika, aber auch Veränderungen in der Alltagsroutine, soziale Beziehungen der Familie, Arbeit, Freizeitverhalten, körperliche Gesundheit etc.. Die subjektive Belastung wird dagegen durch die psychische Gesundheit (*mental health*) und das subjektive Leid der Familienmitglieder abgebildet. Einige der entwickelten Fragebögen wurden

zunächst für Angehörige von geistig Behinderten (*mentally ill*) entwickelt und dann für Angehörige von Schizophreniepatienten übernommen.

1.4 Instrumente zur Erfassung des Erlebens von Angehörigen

1.4.1 Erfahrungen mit Pflege

Der Fragebogen *Experience of Caregiving Inventory* (ECI) führte einen neuen Ansatz ein: Das Englische *caregiving* bedeutet eine Mischung aus Pflege, Betreuung und Behandlung durch nahe Angehörige. Der als *caregiver* Bezeichnete ist eine Person, die ohne Vergütung Verwandte oder Freunde, die Einschränkungen haben, unterstützt. Die Einschränkungen können durch körperliche und/oder somatische Erkrankungen oder Behinderungen entstehen. Diese Form der Unterstützung kann vielfältig sein: Hilfe im Haushalt, Verabreichung von Medizin, Unterstützung bei der Regelung finanzieller Belange, Tagesstrukturierung, Trost und Gemeinschaft spenden. Das ECI stellt das *Caregiving* in den Vordergrund und verwirft den Begriff der Belastung (*burden*). Für den Begriff *Caregiving* existiert keine eindeutige Übersetzung, im folgenden wird der deutsche Begriff Pflege verwendet. Für die hier vorgelegte Studie wurde der Fragebogen ins Deutsche übersetzt und in dieser Form erstmals angewendet. Dazu wurden zunächst von zwei Übersetzern unabhängig voneinander Übersetzungen erstellt. Mittels eines Einigungsprotokolls wurde die endgültige deutsche Version entwickelt. Zwei übergeordnete Skalen (acht negative und zwei positive), nämlich positive Erfahrungen mit Pflege/*Caregiving* und negative Erfahrungen mit Pflege/*Caregiving* entstehen durch Zusammenfassung der jeweiligen Unterskalen (Reine et al., 2003).

1.4.2 Lebensqualität

Eine weitere Dimension, die die Befindlichkeit von Menschen, unabhängig davon, ob sie jemanden pflegen, darstellt ist das Konstrukt „Lebensqualität“. Die World Health Organization (WHO) definiert Lebensqualität folgendermaßen: Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (World Health Organization, 1997). Dieses ist ein umfassendes Konzept, das verschiedene Dimensionen vereint: physische und psychische Gesundheit, soziales Befinden, Erfüllung persönlicher Erwartungen und Ziele, finanzielle Sicherheit und schließlich das Leistungsvermögen, die täglichen Anforderungen zu erfüllen (Caqueo-Urizar et al., 2009). Es gibt verschiedene Fragebögen, die Lebensqualität sowohl von Patienten als auch von Angehörigen messen. Die bekanntesten

Fragebögen, die nicht speziell für die Messungen bei Schizophreniepatienten entworfen wurden, sind der *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (MOS SF-36 Health Survey) und der *World Health Organization Quality of Life Assessment-Kurzform* (WHOQOL-BREF) (Angermeyer et al., 2000a; Bobes et al., 2005). Letzterer gilt als Erhebungsinstrument mit guten psychometrischen Eigenschaften (Angermeyer et al., 2000a) und wurde für diese Studie gewählt, um den Vergleich zwischen den Daten dieser Studie und der Lebensqualität von Angehörigen somatisch Kranker und der Allgemeinbevölkerung zu ermöglichen.

1.4.3 Kontrollüberzeugungen

Ein bisher kaum untersuchter Aspekt der Einschätzung der Befindlichkeit von Angehörigen stellt die Erfassung von Kontrollüberzeugungen der Angehörigen dar, mit denen sie Situationen und Menschen beurteilen. Die Kontrollüberzeugungen wurden in dieser Studie mit dem IPC-Fragebogen von H. Levenson erhoben. Es werden in diesem Fragebogen die folgenden drei Dimensionen von Kontrollüberzeugungen unterschieden:

- Internalität (I), d.h. die subjektiv bei der eigenen Person wahrgenommene Kontrolle über das eigene Leben und über Ereignisse und Verstärker in der personspezifischen Umwelt,

und zwei verschiedene Formen von Externalität,

- Externalität (P), die durch ein subjektives Gefühl der Machtlosigkeit bedingt ist und durch ein Gefühl der sozialen Abhängigkeit von anderen (mächtigeren) Personen = *powerful others external control orientations*,
- Externalität (C), die durch Fatalismus bedingt ist, also durch die generalisierte Erwartungshaltung, dass die Welt unstrukturiert und ungeordnet ist, und dass das Leben und Ereignisse von Schicksal, Glück, Pech und Zufall abhängen = *chance control orientation* (Krampen, 1981).

Einzelne Studien zeigen, dass Prädiktoren für eine Stressbelastung der Angehörigen überwiegend unabhängig von der Erkrankung des Patienten zu sehen sind (Möller-Leimkühler, 2005; Möller-Leimkühler, 2006). Damit werden völlig neue Aspekte der Beurteilung des Erlebens Angehöriger eröffnet.

1.4.4 Soziale Unterstützung

Das Konzept der sozialen Unterstützung thematisiert, in welchem Ausmaß Individuen ihre sozialen Interaktionen und Beziehungen als unterstützend, hilfreich

und fördernd wahrnehmen und wie sich dies auf Gesundheit und Krankheit auswirkt (Sommer und Fydrich, 1989). Soziale Unterstützung wird subjektiv wahrgenommen und spezifiziert die Wahrnehmung und Bewertung von Quantität und Qualität sozialer Beziehungen und Interaktionen. Sie ist demnach das Ergebnis von sozialen Beziehungen und sozialen Interaktionen und deren Verarbeitung durch das Individuum. Es fließen sowohl Merkmale des sozialen Netzwerks, der Beziehungen und der konkreten sozialen Interaktion ein als auch Merkmale des Individuums (House et al., 1988). Entscheidend ist jedoch, wie die Person die sozialen Interaktionen und Verbindungen wahrnimmt, einschätzt und erlebt (House et al., 1988). Als Grundannahme ist davon auszugehen, dass soziale Unterstützung zur Erhöhung von Wohlbefinden und Gesundheit und zur Verminderung von psychischen Störungen und körperlichen Krankheiten beiträgt. Diese Annahme resultiert aus verschiedenen Modellen: Soziale Unterstützung trägt zur Befriedigung grundlegender sozialer Bedürfnisse bei, z.B. Bindung, Kontakt und damit auch zum Wohlbefinden. Soziale Unterstützung hält Belastungen fern, oder vorhandene Probleme werden von Personen aus dem Netzwerk bewältigt. Soziale Unterstützung kann sich daher positiv auf die Verarbeitung von Belastungen auswirken und gesundheitsrelevantes Verhalten positiv beeinflussen, z.B. Einnahme erforderlicher Medikamente, gesunde Ernährung (Sommer und Fydrich, 1989). Die soziale Unterstützung, die Angehörige von Patienten erhalten, steht in Zusammenhang mit der Belastung, die sie durch die Pflege erleben: Mehr soziale Unterstützung, führt zu einer geringer wahrgenommenen Belastung (Dyck et al., 1999; Magliano et al., 2003). Ein höheres Maß an sozialer Unterstützung führt zu günstigeren Bewältigungsstrategien bei pflegenden Angehörigen (Juczynski und Adamiak, 2005). In der hier vorgelegten Studie wurde die soziale Unterstützung der Patienten mit dem Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SOZU) erhoben, weil dieser Fragebogen eine zufriedenstellende Reliabilität und Validität aufweist (Sommer und Fydrich, 1989). Um die soziale Unterstützung von Angehörigen psychisch Kranker und schwer somatisch Kranker vergleichen zu können, wurde die soziale Unterstützung der Angehörigen mit der *Social Support Scale* (SSS) (Donald und Ware, 1984), die in der Vergleichsbefragung von Angehörigen schwerst somatisch Kranker (Zessin A, 2003) eingesetzt wurde, erhoben.

1.5 Spezifität des Erlebens Angehöriger von Patienten mit psychotischen Störungen

Es gibt Hinweise darauf, dass Angehörige von Schizophreniepatienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine erniedrigte Lebensqualität aufweisen (Fischer et al., 2004; Fleischmann und Klupp, 2004). Die Lebensqualität bzw. die Belastung von Angehörigen von Patienten mit Schizophrenie scheint insgesamt vergleichbar mit der Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit depressiven Störungen oder Angsterkrankungen zu sein (Angermeyer et al., 2006b; Chadda et al., 2007). Ein Vergleich von Angehörigen von somatisch Kranken und Angehörigen von Patienten mit Schizophrenie zeigte, dass in beiden Gruppen die objektive Belastung ähnlich ist, die subjektive Belastung bei den Angehörigen psychisch Kranker aber höher ist (Magliano et al., 2006). Gleichzeitig zeigte sich aber auch, dass Angehörige von Schizophreniepatienten weniger soziale Unterstützung erhielten als Angehörige von somatisch Kranken (Magliano et al., 2006). Die Pflege von Angehörigen während eines Hospizaufenthaltes soll mit der Abnahme physischer Gesundheit und des psychosozialen Funktionsniveaus einhergehen (Chentsova-Dutton et al., 2000).

1.6 Einfluss der Wohnsituation der Patienten auf das Erleben ihrer Angehörigen

In der o.g. Studie von Angermeyer et al. (2006b) blieb die Wohnsituation (Zusammenleben mit dem Patienten oder getrenntes Wohnen) unberücksichtigt. In der genannten Studie lebten die befragten Angehörigen zusammen mit dem Patienten. Der Einfluss einer gemeinsamen Haushaltsführung auf die Lebensqualität der Angehörigen soll in der hier vorgelegten Studie besonders berücksichtigt werden. In der Behandlung von chronisch Kranken, die in ihrem psychosozialen Funktionsniveau stark beeinträchtigt sind, stellen sowohl Betroffene, als auch Angehörige und professionell Betreuende in einigen Fällen fest, dass der Patient nicht in der Lage ist, allein zu leben. Es gibt Hinweise, dass eine gemeinsame Haushaltsführung mit einem Patienten, der an Schizophrenie leidet, zu einer verminderten Lebensqualität der Angehörigen führt (Fischer et al., 2004), und dass die Belastung von Angehörigen höher ist, wenn diese viel Zeit mit dem Patienten verbringen (Winefield und Harvey, 1994). Die Klärung der optimalen Wohnsituation für Patient und Angehörigen ist immer eine individuelle und schwierige Entscheidung, die erleichtert werden könnte, wenn es Daten darüber gäbe, welche Wohnsituation sich am wenigsten negativ auf die Befindlichkeit von Patienten und Angehörigen auswirkt.

Um insbesondere der Frage der Auswirkung der Wohnsituation auf die Lebensqualität der Angehörigen näher zu betrachten, wurden für die hier vorgelegte Studie die Daten in Einrichtungen erhoben, die an ambulanter und teilstationärer Versorgung von chronisch psychisch Kranken Patienten in Lübeck teilhaben.

1.7 Bisher nur unzureichend untersuchte Aspekte

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass bisher zwar einzelne Aspekte der Lebensqualität und Pflegeerfahrung bei Angehörigen von Patienten mit psychotischen Störungen bekannt sind, es sich insgesamt aber um ein nur wenig untersuchtes Feld handelt. Dies steht in einem deutlichen Widerspruch zur Bedeutung der Angehörigen innerhalb der psychosozialen Versorgungsstrukturen. Insbesondere ist bisher nicht ausreichend geklärt, welche Faktoren die Lebensqualität der Angehörigen von Menschen mit psychotischen Störungen beeinflussen. Ferner ist nicht umfassend untersucht, wie sich die Wohnsituation der Patienten auf die Befindlichkeit der Angehörigen auswirkt. Darüber hinaus gibt es im deutschsprachigen Raum keine Untersuchungen zu den Erfahrungen mit Pflege/*Caregiving* von Angehörigen.

1.8 Fragestellung

In der vorliegenden Studie wurden die Lebensqualität und die Erfahrungen mit Pflege bei Angehörigen von Patienten, die an einer psychotischen Störung (Schizophrenie, schizoaffektive, schizotype und wahnhaftige Störungen) leiden und in der Tagesklinik oder der Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck behandelt wurden, untersucht. Patientenabhängige (Dauer und Schwere der Erkrankung, psychosoziales Funktionsniveau) und –unabhängige Faktoren (Kontrollüberzeugungen der Angehörigen, soziale Unterstützung der Angehörigen), die Einfluss auf die Lebensqualität und auf die Erfahrung mit Pflege haben könnten, wurden betrachtet. Insbesondere wurde der Einfluss der Wohnsituation (getrennt vom Patienten oder gemeinsam mit dem Patienten lebend) auf die Lebensqualität und Erfahrung mit Pflege der Angehörigen untersucht. Dies erfolgte im Rahmen einer repräsentativen und systematischen Erhebung mittels Fragebögen zur Selbst- und Fremdbeurteilung.

Darüber hinaus schlossen sich ein Vergleich zwischen der Lebensqualität und der sozialen Unterstützung von Angehörigen der Patientengruppe dieser Studie mit Angehörigen von schwer somatisch kranken Patienten und ein Vergleich der Lebensqualität von Angehörigen dieser Studie mit der Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung an.

Die folgenden Hypothesen sollten überprüft werden:

Patientenvariablen als Einflussfaktoren:

- Der Schweregrad der Erkrankung der Patienten gemessen an Dauer der Erkrankung, Anzahl der komorbid vorhandenen psychiatrischen Störungen und dem psychosozialen Funktionsniveau bestimmt die Lebensqualität, die Erfahrungen mit Pflege, die Kontrollüberzeugungen und die psychische Befindlichkeit der Angehörigen.

Angehörigenvariablen als Einflussfaktoren:

- Die Lebensqualität hängt von den Erfahrungen mit Pflege, den Kontrollüberzeugungen, der psychischen Befindlichkeit, der sozialen Unterstützung und demografischen Variablen der Angehörigen ab.

- Die Erfahrungen mit Pflege hängen von den Kontrollüberzeugungen, der psychischen Befindlichkeit, der sozialen Unterstützung und demografischen Variablen der Angehörigen ab.
- Die psychische Befindlichkeit der Angehörigen hängt von den Kontrollüberzeugungen, der sozialen Unterstützung und demografischen Variablen der Angehörigen ab.

Wohnsituation als Einflussfaktor:

- Die gemeinsame Haushaltsführung mit dem Patienten beeinflusst die Lebensqualität, die Erfahrungen mit Pflege, die Kontrollüberzeugungen, die psychische Befindlichkeit und die soziale Unterstützung der Angehörigen.

Vergleich der Lebensqualität und der sozialen Unterstützung mit anderen Stichproben:

- Die Lebensqualität ist bei Angehörigen von Patienten mit psychotischen Störungen stärker beeinträchtigt, insbesondere im Bereich sozialer Beziehungen.
- Angehörige von somatisch Kranken erfahren mehr soziale Unterstützung.
- Die Lebensqualität der Angehörigen von somatisch Kranken und der Angehörigen von psychisch Kranken unterscheidet sich von der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung.

2 Material und Methoden

2.1 Auswahl der Studienteilnehmer

In der Zeit zwischen dem 01.07.2006 und dem 31.12.2006 wurden in der psychiatrischen Tagesklinik und der psychiatrischen Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck gGmbH insgesamt 89 Patienten mit einer psychotischen Störung entsprechend der ICD-10 Diagnosegruppe F2 (Schizophrenie, schizoaffektive, schizotype und wahnhaftige Störungen) behandelt. Diese Gruppe setzte sich aus 24 Patienten der Tagesklinik und 65 Patienten der Institutsambulanz zusammen (Abbildung 1). Außer drei Patienten, die innerhalb eines Tages wieder entlassen wurden, wurden alle anderen auf eine Teilnahme an der Studie angesprochen. Die Patienten wurden von der Untersucherin anhand eines ausführlichen Informationstextes über das Ziel der Studie, die Untersuchungsschritte und datenschutzrechtliche Fragen aufgeklärt (Anhang). Die Patienten gaben ihr Einverständnis zur Teilnahme schriftlich. Voraussetzung für den Einschluss der Patienten war, dass Angehörige vorhanden waren und die Patienten zustimmten, dass ihre Angehörigen befragt werden. Insgesamt 46 Patienten erklärten sich bereit, an einer Studie teilzunehmen. Die übrigen 43 Patienten lehnten die Teilnahme aus unterschiedlichen Gründen (Tabelle 1) ab. Von den zunächst 46 teilnehmenden Patienten gelang es bei 33 Patienten einen Angehörigen zur Teilnahme zu gewinnen. Gründe für die Nicht-Teilnahme von Angehörigen sind in Tabelle 1 dargestellt. Schließlich nahmen N = 33 Patienten mit jeweils einem, nämlich dem Angehörigen, auf den sie sich am meisten angewiesen fühlten, an der Befragung teil.

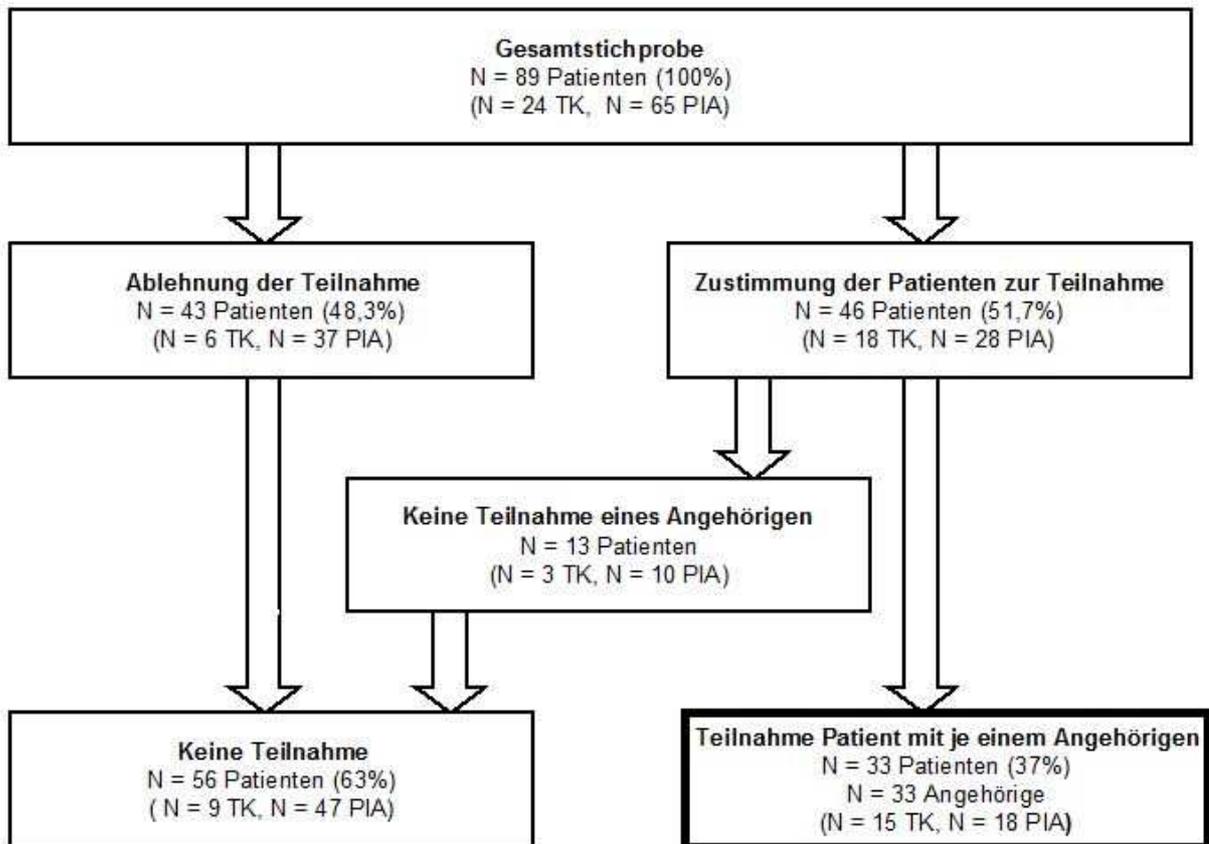


Abbildung 1 Darstellung der Teilnehmer und Nicht-Teilnehmer aus der Gesamtstichprobe unterteilt nach Tagesklinik (TK) und Institutsambulanz (PIA)

2.1.1 Auswahl und Aufklärung der Patienten

Die Studie wurde von der Ethik-Kommission des UK S-H, Campus Lübeck in der Sitzung vom 30.05.2006 unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft und zugelassen (Aktenzeichen 06-068, Genehmigungsschreiben vom 27.06.2006), (Anhang).

2.1.2 Auswahl und Aufklärung der Angehörigen

Die Patienten wurden gefragt, auf welchen Angehörigen sie sich am meisten angewiesen fühlen. Dieser Angehörige wurde um Teilnahme gebeten. Nannte ein Patient mehrere Angehörige, wurden zunächst auch mehrere Angehörige befragt. Für die Auswertung wurde nur der aus Sicht des Patienten am nächsten stehende Angehörige (unabhängig von seinem Alter, Geschlecht oder Verwandtschaftsgrad) herangezogen. Die Angehörigen wurden von der Untersucherin anhand eines ausführlichen Informationstextes über das Ziel der Studie, die Untersuchungsschritte und datenschutzrechtliche Fragen aufgeklärt (Anhang).

Tabelle 1 Gründe für die Ablehnung der Teilnahme von Patienten und /oder Angehörigen

Gründe der Patienten für die Ablehnung der Teilnahme	Anzahl der Nennungen
Ablehnung ohne Begründung	35
Entlassung aus Behandlung innerhalb eines Tages, d.h. Patient wurde nicht nach Teilnahme gefragt	3
Mag Befragungen nicht	1
Patient erschien nicht zum Befragungstermin	1
Zu kompliziert	1
Keine Lust	1
Keine Angehörigen	1
Gründe für fehlende Teilnahme von Angehörigen	
Ablehnung ohne Begründung	6
Patient wollte Angehörigen nicht belasten	2
Kein Kontakt zu Angehörigen	2
Angehöriger erschien nicht zum Termin	2
Angehöriger lehnte die Teilnahme ab	1

2.2 Studiendesign

Es handelt sich bei dieser Studie um eine repräsentative und systematische Erhebung in der psychiatrischen Tagesklinik und Institutsambulanz der BRÜCKE, Lübeck. Die Studie ist deskriptiv.

Darüber hinaus wurden Lebensqualität und Erleben von sozialer Unterstützung von Angehörigen psychisch und schwer körperlich Kranken (Zessin, 2003) verglichen.

Ferner erfolgte ein Vergleich der Lebensqualität der Angehörigen von psychisch Kranken mit der Lebensqualität in der Normalbevölkerung (Angermeyer et al., 2000a; Jungbauer et al.).

2.3 Befragungsinstrumente für Patienten

2.3.1 Fremdbeurteilung

2.3.1.1 Bogen für krankheitsbezogene Daten

Erfasst wurden Geburtsjahr, Diagnosen nach ICD-10 einschließlich Substanzgebrauch, Jahr der ersten stationären Behandlung, Alter bei Ersterkrankung, Anzahl der bisherigen vollstationären Behandlungen, Gesamtdauer bisheriger stationärer Behandlung in Monaten, somatische Erkrankungen, psychiatrische Medikation und psychiatrische Familienanamnese (Anhang).

2.3.1.2 Skala zur Globalen Erfassung des Funktionsniveaus

Diese Skala (*Global Assessment of Functioning* GAF) dient der Erfassung des allgemeinen psychosozialen Funktionsniveaus von Patienten. In dem Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (DSM-IV) (Saß et al., 1998) stellt die GAF-Skala die fünfte Achse dar. Auf der GAF-Skala werden die psychischen, sozialen oder beruflichen Funktionsbereiche beurteilt. Sie dient der Einschätzung der Schwere psychischer Erkrankungen. Die psychischen, sozialen und beruflichen Funktionen werden auf einem hypothetischen Kontinuum von psychischer Gesundheit (100) bis schwerste Form der Erkrankung, möglicherweise mit Todesfolge, z. B. durch Suizid (1) angenommen (Saß et al., 1998) (Anhang).

2.3.1.3 Berliner Lebensqualitätsprofil: „Wohnen“ und „Familie“

Das Berliner Lebensqualitätsprofil ist durch Übersetzung und Modifikation des Lancashire Quality of Life Profile (Oliver et al., 1996; Oliver et al., 1997) entstanden. Es wurde in seiner deutschen Form von Priebe und Hoffmann an der Abteilung für Sozialpsychiatrie der Freien Universität Berlin entwickelt und dient als strukturiertes Interview zur Beurteilung der Lebensqualität und des Wohlbefindens psychisch kranker Menschen (Priebe et al., 1995). Der gesamte Fragebogen ist in 11 Bereiche gegliedert, von denen die beiden Bereiche „Wohnen“ (Teil 7) und „Familie“ (Teil 9) für die Studie genutzt wurden. Alle Bereiche sind einzeln abfrag- und auswertbar. Die Fragen geben Antwortmöglichkeiten vor. Die einzelnen Bereiche schließen mit der Frage nach der Zufriedenheit, gemessen auf einer siebenstufigen Skala von 1 („völlig unzufrieden“) bis 7 („völlig zufrieden“) ab (Anhang).

2.3.2 Selbstbeurteilung

2.3.2.1 Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SOZU)

Der F-SOZU ist ein Verfahren zur Selbstbeurteilung der Unterstützung durch ein soziales Netzwerk. Er ermöglicht eine differenzierte und theoretisch fundierte Erfassung der wahrgenommenen sozialen Unterstützung (Sommer und Fydrich, 1989).

Die Fragen werden auf einer fünfstufigen Skala von „trifft nicht zu“ bis „trifft genau zu“ beantwortet (Anhang). Für die Auswertung werden die vier Hauptskalen „emotionale Unterstützung“, „soziale Integration“, „praktische Unterstützung“ und „soziale Belastung“ ausgegeben. Außerdem wird ein Gesamtwert für die „wahrgenommene soziale Unterstützung“ gebildet. Die Koeffizienten für die innere Konsistenz liegen in fast allen Skalen und Stichproben über $r=.80$. Im Hinblick auf die Validität belegt eine Faktorenanalyse auf Itemebene die Konstruktvalidität des Verfahrens (Dunkel et al., 2005).

2.4 Befragungsinstrumente für Angehörige

2.4.1 Fremdbeurteilung

2.4.1.1 Erhebung demografischer Daten

Dazu wurde Teil 1 „Persönliche Daten des Befragten“, aus dem Berliner Lebensqualitätsprofil benutzt (Priebe et al., 1995; Oliver et al., 1996; Oliver et al., 1997). Dieser Teil diente zur Erhebung soziodemographischer Daten: Alter, Geschlecht, Schulbildung, Berufsausbildung und Erwerbstätigkeit.

Der Fragebogen wurde durch Fragen zum Familienstand, Verwandtschaftsgrad mit dem betroffenen Patienten, Wohnsituation, Kontakt zum betroffenen Patienten und der Frage nach Nutzung von Angeboten für Angehörige (Selbsthilfegruppen oder ähnliches) ergänzt (Anhang).

2.4.1.2 Skala zur Globalen Erfassung des Funktionsniveaus

Analog zum Befragungsinstrument für Patienten (siehe 2.3.1.2)

2.4.1.3 Strukturiertes klinisches Interview für DSM IV Achse I (SKID-I)

Zur Abschätzung, ob bei den Angehörigen eine psychische Erkrankung vorlag, die das Antwortverhalten der Angehörigen möglicherweise hätte beeinflussen können, wurde der SKID-I eingesetzt. Insbesondere wurden die Screeningfragen (Anhang), die Eingangsfragen zur majoren Depression (Anhang) sowie das Screening-Modul für psychotische Symptome (Anhang) aus dem strukturierten klinischen Interview SKID I verwendet (Wittchen et al., 1996).

2.4.1.4 Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)

Die BPRS dient der umfassenden Beurteilung der psychopathologischen Symptomatik. Die Skala besteht aus 18 Items, die jeweils unter einem Oberbegriff verschiedene Symptomgruppen aufzählen. Jedes Item wird bzgl. des Schweregrades (Symptom-Intensität und/ oder Häufigkeit) auf einer siebenstufigen Skala beurteilt (1 „nicht vorhanden“, 2 „sehr gering“, 3 „gering“, 4 „mäßig“, 5 „mäßig stark“, 6 „stark“, 7 „extrem stark“). Der Summenwert über alle Items gibt den Schweregrad der psychischen Gestörtheit an (Bereich: 18 bis 126 Punkte). Die Originalversion wurde von Overall und Gorham, 1962 entwickelt (Overall und Gorham, 1962) (Anhang).

2.4.2 Selbstbeurteilung

2.4.2.1 Fragebogen zu Erfahrungen mit der Pflege psychisch erkrankter Menschen = *Experience of Caregiving Inventory (ECI)*

Das ECI wurde von Szmukler et al., 1996 entwickelt. Für diese Studie wurde der Fragebogen von zwei bilingualen, unabhängigen Übersetzern (Daniel Bullinger und Dr. Ulrich Ettinger, Psychologe) von Englisch auf Deutsch übersetzt. Die endgültige Fassung wurde mittels eines Einigungsprotokolls aus beiden Versionen von den Übersetzern erstellt. Die Anwendbarkeit der deutschen Version wurde in einem Pilotprojekt getestet.

Das Instrument (Anhang) erfasst die Erfahrungen von nahen Angehörigen mit der Pflege/Betreuung psychisch kranker Menschen. Der Fragebogen enthält zehn Unterskalen: acht negative („schwieriges Verhalten“, „negativ Symptomatik“, „Stigmatisierung“, „Probleme mit Versorgungseinrichtungen“, „Auswirkung auf die Familie“, „Notwendigkeit der Unterstützung“, „Abhängigkeit“, „Sich Zugrunderichten“) und zwei positive („positive persönliche Erfahrung“, „gute Seiten der Beziehung“), die aus insgesamt 66 Items (52 negative und 14 positive) abgeleitet werden. Die Skalen zeigen in der Originalfassung eine gute interne Konsistenz (Szmukler et al., 1996). Zu verschiedenen Aussagen, die Erfahrungen mit Pflege/Betreuung psychisch kranker Menschen betreffen, wird der Angehörige in folgender Form gefragt: „Wie oft haben Sie im vergangenen Monat über Folgendes nachgedacht: z.B. die Krankheit des Patienten zu verbergen.“ Der Angehörige wird aufgefordert, die Antwort zwischen 0 „niemals“ und 4 „fast ständig“ einzuordnen. Das ECI ist in der Originalversion gut validiert (Joyce et al., 2000).

2.4.2.2 World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)

Für die Erfassung der Lebensqualität der Angehörigen wurde in dieser Untersuchung der WHOQOL-BREF, eine Kurzform des WHOQOL-100, eingesetzt (Anhang). Beide Instrumente liegen in mehr als 30 Sprachen vor und werden weltweit angewendet (Angermeyer et al., 2000a). Der WHOQOL-BREF wurde als generischer Lebensqualitätsfragebogen entwickelt und ist deshalb nicht auf spezifische Anwendungsbereiche beschränkt. Der Fragebogen wird vom Befragten ausgefüllt. Er misst die individuelle Wahrnehmung der Lebenssituation in Zusammenhang mit dem Wertesystem und den kulturellen Beziehungen, in denen der Befragte lebt und setzt die Lebensqualität in Beziehung zu den Zielen,

Erwartungen und Befürchtungen des Einzelnen. Der WHOQOL-BREF besteht aus den vier Bereichen „physische Gesundheit“, „psychisches Wohlbefinden“, „soziale Beziehungen“ und „Umwelt“. Die Beantwortung der Items erfolgt in fünf Stufen von „überhaupt nicht“ über „eher nicht“, „halbwegs“, „überwiegend“ bis „völlig“. Die Items werden in der Beantwortung den Zahlenwerten 1 bis 5 zugeordnet. Die Skalen weisen eine sehr hohe interne Konsistenz auf.

2.4.2.3 Fragebogen zur sozialen Unterstützung = *Social Support Scale (SSS)*

Für die Erfassung der sozialen Unterstützung der Angehörigen wurde die SSS (Donald und Ware, 1984) eingesetzt (Anhang). Die Übersetzung des Fragebogens ins Deutsche erfolgte am Institut für Medizinische Psychologie in München. Die SSS erfasst die Häufigkeit, mit der dem Befragten verschiedene Formen der sozialen Unterstützung zur Verfügung stehen, die auf den Skalen „kognitive“, „emotionale“ und „praktische Unterstützung“ erfasst werden. Bei diesem Fragebogen erfolgt die Beantwortung der Fragen auf einer fünfstufigen Skala von 1 bis 5 entsprechend „nie“, „selten“, „manchmal“, „meistens“ und „immer“. „Kognitive Unterstützung“ und „emotionale Unterstützung“ werden durch jeweils sieben Items erfasst. Die Skala „praktische Unterstützung“ setzt sich aus fünf Items zusammen. Das Instrument verfügt über gute bis sehr gute psychometrische Eigenschaften (Kirchberger I, 1991).

2.4.2.4 Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen (IPC, Erläuterung der Abkürzung im Text)

Mit dem IPC, einer deutschsprachigen Bearbeitung der IPC-Scales von H. Levenson durch Krampen, 1981, wurde erstmalig für den deutschen Sprachraum ein normiertes Erhebungsverfahren zur Persönlichkeitsvariablen „Generalisierte Kontrollüberzeugung“ vorgelegt (Anhang). Folgende Aspekte individueller Kontrollüberzeugungen werden dabei erfasst:

- Internalität (I) bezeichnet die subjektive Überzeugung, das Leben und wichtige Ereignisse in ihm selbst bestimmen und beeinflussen zu können.
- Sozial bedingte Externalität (*powerful others external control orientations* (P)) beschreibt das Gefühl der Machtlosigkeit und Abhängigkeit von anderen, mächtigeren Personen.

- Fatalistische Externalität (*chance control orientation* (C)) bezeichnet die Überzeugung, das Leben und Ereignisse in ihm seien weitgehend durch Schicksal, Zufall, Pech und/oder Glück bestimmt.

Der Test umfasst 24 Items, die gemäß der Instruktion auf sechsstufigen Skalen für die eigene Person zu bewerten sind. Jeder der drei Aspekte individueller Kontrollüberzeugungen setzt sich aus acht Items zusammen. Der minimale Gesamtrohwert auf einer Skala beträgt acht, der maximale 48 Punkte. Die interne Konsistenz der Skalen liegt zwischen $r = .91$ und $r = .98$, die Testhalbierungs-Reliabilität zwischen $r = .55$ und $r = .80$ und die Test-Retest-Reliabilität zwischen $r = .78$ und $r = .90$. Die Validität ist durch Gruppenvergleiche, die Beziehung der Skalen zu anderen Persönlichkeitsmerkmalen und durch Faktorenanalysen gesichert (Krampen, 1981).

2.5 Analyse zur Repräsentativität der rekrutierten Patientenstichprobe

Um abzuschätzen, ob die Gruppe der teilnehmenden Patienten repräsentativ für die Gesamtzahl aller den Einschlusskriterien entsprechenden Patienten war, die vom 01.07.2006 bis 31.12.2006 in den oben genannten Einrichtungen behandelt wurden, wurden folgende demografische Variablen aus der Basisdokumentation (BADO) zwischen beiden Gruppen verglichen: Geschlecht, Familienstand, Berufsabschluss/-ausbildung, aktuelle berufliche Tätigkeit, behandelnde Institution, Hauptdiagnose (verschlüsselt nach ICD-10), Alter, GAF-Wert, Alter bei Ersterkrankung und Erkrankungsdauer in Jahren.

2.6 Vergleich der Lebensqualität und der sozialen Unterstützung

2.6.1 Angehörige von Patienten mit schwerer körperlicher Erkrankung

Zum Vergleich wurden die Ergebnisse der Diplomarbeit von Dr. Dipl.-Psych. Annette Zessin, Fachbereich Psychologie, Universität Hamburg zum „Aufenthalt im Hospiz aus Sicht von Angehörigen und Freunden“ herangezogen (Zessin, 2003). In der Diplomarbeit wurde eine Stichprobe von N = 33 Angehörigen von schwerst somatisch Kranken eines Hamburger Hospizes u.a. im Hinblick auf Lebensqualität und soziale Unterstützung mittels Fragebögen (WHOQOL-BREF und SSS) untersucht.

2.6.2 Vergleich der Lebensqualität der Angehörigen mit der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung

Die Lebensqualität gemessen mit dem WHOQOL-BREF wurde mit den Normwerten der deutschen Allgemeinbevölkerung des WHOQOL-BREF (Angermeyer et al., 2000a) verglichen.

2.7 Statistische Verfahren

Bei dem Design der Studie und der Auswahl der statistischen Analyseverfahren wurde sachkundige Beratung beim Institut für Medizinische Biometrie und Statistik der Universität zu Lübeck, Prof. Dr. Inken König, eingeholt.

Nach der Erhebung wurden die Daten mit dem Statistikprogramm *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) Version 17.0 ausgewertet. In der Datenanalyse wurden zuerst soziodemografische Daten von Patienten und Angehörigen mit Mittelwert- und Standardabweichungen ausgewertet. Unterschiede zwischen den Geschlechtern, der Gruppe der mit Angehörigen teilnehmenden Patienten und der nicht-teilnehmenden Patienten, sowie Unterschiede im Behandlungssetting wurden mittels Chi-Quadrat-Tests und Mittelwertsvergleichen mittels T-Test errechnet. Die für die Hypothesen relevanten Variablen wurden mittels Korrelation nach Pearson zueinander in Beziehung gesetzt. Mögliche unabhängige Variablen, die mit den interessierenden abhängigen Variablen korrelierten, wurden in eine lineare Regressionsanalyse eingeschlossen, um deren prädiktiven Wert zu bestimmen.

Der Vergleich mit den Daten der Angehörigen aus dem Hamburger Hospiz und mit der Allgemeinbevölkerung erfolgte mittels Berechnung der Effektstärken (Cohen, 1988).

3 Ergebnisse

3.1 Charakterisierung der teilnehmenden Patientengruppe

3.1.1 Soziodemografische Daten der teilnehmenden Patienten

In der Gruppe der 33 teilnehmenden Patienten war die Geschlechterverteilung mit 46% Frauen und 54% Männern ausgewogen. Das Durchschnittsalter lag bei 36 (Standardabweichung (SD) 10,85, Spannweite 18-55). 64% der Patienten waren ledig. Eine abgeschlossene Berufsausbildung hatten 64% der Patienten, 30% der Teilnehmer waren ohne Berufsausbildung. Ein Anteil von 76% der Patienten ging keiner Beschäftigung nach, davon waren 40% der Patienten arbeits- oder erwerbslos und 36% bezogen eine Rente oder waren arbeitsunfähig (Tabelle 2).

Tabelle 2 Soziodemografische Daten der teilnehmenden Patienten (N=33)

Familienstand	
Verheiratet/feste Partnerschaft	36%
Ledig	64%
Berufsausbildung	
Keine	30%
Abgeschlossene Ausbildung	52%
Noch in Ausbildung	3%
Fachhochschule/Hochschule abgeschlossen	12%
Fachhochschule/Hochschule abgebrochen	3%
Aktuelle Tätigkeit	
Arbeitslos	40%
In Voll- oder Teilzeitbeschäftigung, in Ausbildung oder Hausfrau	21%
Rente oder Arbeitsunfähigkeit	36%
Anderes	3%

3.1.2 Wohnsituation und soziale Beziehungen der teilnehmenden Patienten

70% der Patienten lebten zur Miete, lediglich 6% lebten in einer therapeutischen Wohngemeinschaft. 82% der Teilnehmer lebten länger als ein Jahr in ihrer Wohnung. Den Wunsch nach einem Umzug hatten 42% (N=14) der Teilnehmer. Von den Patienten, die einen Umzugswunsch äußerten, lebten acht mit dem teilnehmenden Angehörigen zusammen und sechs getrennt vom Angehörigen. Dieser Unterschied war nicht statistisch signifikant. 52% der Teilnehmer waren völlig zufrieden oder zufrieden mit der aktuellen Wohnsituation, lediglich 3% der Teilnehmer waren völlig unzufrieden (Tabelle 3).

Tabelle 3 Wohnsituation der Patientengruppe (N=33)

Wohnsituation	
Zur Miete	70%
Eigentum	12%
Therapeutische Wohngemeinschaft	6%
Keine Angaben	12%
Wohndauer	
0-6 Monate	9%
7-12 Monate	9%
Mehr als 1 Jahr	82%
Wunsch nach einem Umzug	
Ja	42%
Nein	52%
Weiß nicht	6%
Allgemeine Zufriedenheit mit der aktuellen Wohnsituation	
Völlig zufrieden	21%
Zufrieden	31%
Eher zufrieden	27%
Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	9%
Eher unzufrieden	6%
Unzufrieden	3%
Völlig unzufrieden	3%

Ein Drittel der Patienten lebte allein, ein weiteres Drittel mit einem Partner in gemeinsamer Wohnung, weitere 18% der Patienten lebten gemeinsam mit einem Elternteil. 70% der Teilnehmer waren kinderlos (Tabelle 4). 63% der Befragten waren völlig bis eher zufrieden mit dem Zusammenleben mit anderen.

Mit ihrer Partnerschaft waren hingegen nur 39% der Patienten völlig zufrieden, zufrieden oder eher zufrieden (Tabelle 5). Auffällig war, dass 36% der Patienten als Familienstand verheiratet oder feste Partnerschaft angegeben hatten (Tabelle 2), so dass zu erwarten gewesen wäre, dass 64% der Patienten, nämlich die Ledigen, die Frage nach der Zufriedenheit mit der Partnerschaft als nicht zutreffend beantworten würden. Tatsächlich beantworteten nur 46% der Patienten die Frage nach Zufriedenheit mit der aktuellen Partnerschaft als nicht zutreffend. Daraus könnte gefolgert werden, dass der Anteil der ledigen Patienten niedriger war als 64%.

Mit der Beziehung zur sonstigen Familie waren 70% völlig zufrieden, zufrieden oder eher zufrieden. Zwei Drittel der Teilnehmer waren auch mit der Häufigkeit von Kontakten zur sonstigen Familie völlig zufrieden, zufrieden oder eher

zufrieden (Tabelle 5). 72% der Befragten hatten mehr als zwei Personen, die im Notfall helfen. 48,4% der Patienten gaben auf die Frage, auf welchen Angehörigen er oder sie sich am meisten angewiesen fühle, ein Elternteil an, 36,4% nannten den Beziehungspartner und 9,1% Schwester oder Bruder (Tabelle 4). Im SOZU erreichten die Patienten einen Wert von $M=3,9$ ($SD\ 0,78$, Spannweite 2-5) für die wahrgenommene soziale Unterstützung.

Tabelle 4 Aktuelles soziales Umfeld der Patienten (N=33)

Lebt zusammen mit	
Allein	33%
(Ehe-)Partner	33%
Eltern(teil)	18%
Kinder unter 18 Jahren	3%
Geschwister	3%
Mit anderen Nichtverwandten	6%
Keine Angaben	4%
Anzahl der Kinder	
0	70%
1	9%
2	12%
3	6%
4	3%
Wie viele Personen helfen im Notfall	
Keine	3%
1 Person	12%
2-3 Personen	36%
Mehr als 3 Personen	46%
Keine Angaben	3%
Am meisten angewiesen auf welchen Angehörigen	
Mutter	42,4%
Vater	6,1%
Geschwister	9,1%
Freund/in	3,0%
(Ehe-)Partner	36,4%
nicht genannt	3,0%

Tabelle 5 Zufriedenheit mit dem Zusammenleben mit anderen, mit der Partnerbeziehung, mit der Beziehung zur Familie und mit der Häufigkeit von Kontakt zur sonstigen Familie (N=33)

Zufriedenheit mit (%)	1*	2*	3*	4*	5*	6*	7*	8*	9*
Dem Zusammenleben mit anderen	4%	24%	0%	0%	3%	6%	15%	30%	18%
Mit der Partnerbeziehung	3%	46%	0%	3%	3%	6%	6%	24%	9%
Mit Beziehung zu sonstiger Familie	0%	0%	6%	6%	6%	12%	24%	31%	15%
Mit der Häufigkeit von Kontakten mit der sonstigen Familie	0%	0%	6%	6%	6%	15%	15%	34%	18%

*1 Keine Angaben

*4 Unzufrieden

*7 Eher zufrieden

*2 Trifft nicht zu

*5 Eher zufrieden

*8 Zufrieden

*3 Völlig unzufrieden

*6 Abwechselnd zufrieden und unzufrieden

*9 Völlig zufrieden

3.1.3 Krankheitsbezogene Daten der teilnehmenden Patienten

Die meisten der teilnehmenden Patienten waren an einer paranoiden Schizophrenie (F 20.0, 66 %) erkrankt gefolgt von der Gruppe der Patienten mit schizoaffektiver Störung (F25, 15%). Das Durchschnittsalter bei Ersterkrankung lag bei 28 Jahren (SD 8,98, Spannweite 17-53). Die durchschnittliche Dauer der Erkrankung betrug acht Jahre (SD 7,34, Spannweite 0-29). 40% der Teilnehmer waren zwischen drei und zehn Jahren, 42% länger als zehn Jahre krank, bei den übrigen lag die Krankheitsdauer unter zwei Jahren. 24% der Teilnehmer waren häufiger als fünf Mal in stationärer Behandlung. 43% der Patienten waren 3-5 Mal im psychiatrischen Krankenhaus behandelt worden, 30% waren schon 1-2 Mal in stationärer Behandlung gewesen. Lediglich ein Patient war noch nie stationär behandelt worden. Das psychosoziale Funktionsniveau gemessen mit dem GAF betrug im Mittel 51,21 (SD 10,16, Spannweite 30-70). 91% der Patienten wurden mit einem atypischen Antipsychotikum behandelt, weitere 6% mit einem Typikum. Die Compliance der Medikamenteneinnahme wurde vom Behandler bei über 73% als sehr zuverlässig eingeschätzt. 70% der Patienten gaben an regelmäßig zu rauchen und 52% der Patienten gaben an regelmäßig Alkohol zu trinken (Tabelle 6).

Tabelle 6 Krankheitsbezogene Daten der Patienten (N=33)

Hauptdiagnose	
Paranoide Schizophrenie F 20.0	67%
Schizoaffektive Störung F 25	21%
Schizophrenes Residuum F 20.0	9%
Schizotype Störung F 21	3%
Medikamentöse Behandlung mit	
Atypikum	91%
Typikum	6%
Kein Antipsychotikum	3%
Compliance der Medikamenteneinnahme	
Sehr zuverlässig	73%
Weniger zuverlässig	27%
Regelmäßiger Nikotinkonsum	
Ja	70%
Nein	30%
Regelmäßiger Alkoholkonsum	
Ja	52%
Nein	48%
Anzahl der vollstationären Behandlungen	
Mehr als 5 Behandlungen	24%
3-5 Behandlungen	43%
1 bis 2 Behandlungen	30%
Keine Behandlung	3%
Psychosoziales Funktionsniveau	
GAF Pat M (SD)	51,21 (10,16)
Erkrankungsdauer in Kategorien und Jahren	
Mehr als 10 Jahre	40%
3-10 Jahre	42%
0-2 Jahre	18%
Erkrankungsdauer M (SD)	8,12 (7,34)

GAF Pat=*Global Assessment of Functioning* der Patienten, M=Mittelwert, SD=Standardabweichung

3.1.4 Geschlechtsspezifische Unterschiede im Hinblick auf demografische Variablen und krankheitsbezogene Daten der teilnehmenden Patienten

Teilnehmende männliche Patienten waren statistisch signifikant jünger ($T(31)=-2,5$, $p=0,018$) und kürzer erkrankt ($T(31)=-2,23$, $p=0,033$) als teilnehmende Frauen. Geschlechtsspezifische Unterschiede im Hinblick auf das Alter bei Ersterkrankung, das psychosoziale Funktionsniveau und die soziale Unterstützung waren nicht statistisch signifikant. Teilnehmende männliche Patienten waren statistisch signifikant häufiger ledig ($\chi^2=6,64$, $df=1$, $p=0,01$) als teilnehmende Patientinnen. Ferner unterschieden sich Männer und Frauen im Hinblick auf den Angehörigen, auf den sie sich am meisten angewiesen fühlen, signifikant voneinander. Männliche Patienten nannten häufiger die Mutter, während sich die Patientinnen auf ihre Lebenspartner am meisten angewiesen fühlten ($\chi^2=11,42$, $df=5$, $p=0,044$). Bzgl. der weiteren in Tabelle 7 aufgeführten soziodemografischen Merkmale, der Diagnose und die Zufriedenheit mit der Wohnsituation unterschieden sich die Geschlechter nicht statistisch signifikant voneinander.

Tabelle 7 Geschlechtsspezifische Charakteristika im Hinblick auf demografische Daten und krankheitsbezogene Daten der teilnehmenden Patienten (N=33)

	Männer M (SD)	Frauen M (SD)
	N=18	N=15
Alter	32 (11,31)	40,8 (8,23)
Dauer der Erkrankung	5,67 (5,46)	11,07 (8,36)
Alter bei Ersterkrankung	26,33 (9,94)	29,73 (7,58)
GAF Pat	50,28 (10,78)	52,33 (9,61)
F-SOZU	3,79 (0,7)	3,97 (0,87)
Familienstand		
Verheiratet/feste Partnerschaft	3	9
Ledig	15	6
Aktuelle Tätigkeit		
Arbeitslos	10	3
Anderes	0	1
Voll- oder Teilzeitbeschäftigung	4	3
Rente oder Arbeitsunfähigkeit	4	8
Hauptdiagnose		
F20.0	13	9
F20.5	2	1
F25	2	5
F21	1	0
Zufriedenheit mit Wohnsituation		
Völlig unzufrieden	0	1
Unzufrieden	0	1
Eher unzufrieden	2	0
Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	1	2
Eher zufrieden	5	4
Zufrieden	8	2
Völlig zufrieden	2	5
Auf welchen Angehörigen am meisten angewiesen		
Mutter	11	3
Vater	2	0
Schwester/Bruder	1	2
Freund/in	0	1
(Ehe)partner	4	8
Kind	0	1

Fettgedruckt sind Variablen mit statistisch signifikanten Unterschieden zwischen Männern und Frauen, Details siehe Text, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, F-SOZU=Fragebogen zur sozialen Unterstützung (theoretisches Maximum 5)

3.1.5 Unterschiede der teilnehmenden Patienten bezogen auf das Behandlungssetting

Deutliche Unterschiede hinsichtlich der beiden Behandlungssettings ergaben sich lediglich im Hinblick auf die Dauer der Erkrankung. Patienten der Tagesklinik waren mit einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 5 Jahren (SD 5,36, Spannweite 0-15) deutlich kürzer als Patienten der Institutsambulanz mit einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 10 Jahren (SD 8,11, Spannweite 2-29) erkrankt ($T(31) = -2,0$, $p = 0,05$). Hinsichtlich der weiteren soziodemografischen Daten und Diagnosen oder des Schweregrades der Erkrankung ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede (Tabelle 8).

Tabelle 8 Unterschiede im Behandlungssetting (N=33)

	TK		PIA	
Anzahl der Teilnehmer	15	46,0%	18	54,0%
Geschlecht				
Frauen	7	21,2%	8	24,2%
Männer	8	24,2%	10	30,3%
Familienstand				
Verheiratet/feste Partnerschaft	7	21,2%	5	15,2%
Ledig	8	24,2%	13	39,4%
Berufsausbildung				
Keine	4	12,1%	6	18,2%
Lehre abgeschlossen	9	27,3%	8	24,2%
Noch in Ausbildung	0		1	3,0%
Studium abgeschlossen	2	6,1%	2	6,1%
Studium abgebrochen	0		1	3,0%
Aktuelle Tätigkeit				
Arbeitslos	6	18,2%	7	21,2%
In Voll- oder Teilzeitbeschäftigung, in Ausbildung oder Hausfrau	3	9,1%	4	12,1%
Rente	5	15,2%	6	18,2%
Arbeitsunfähigkeit	1	3,0%	0	
Unbekannt	0		1	3,0%
Hauptdiagnose				
Paranoide Schizophrenie F20.0	10	30,3%	12	36,4%
Schizoaffektive Störung F25	3	9,1%	4	12,1%
Schizophrenes Residuum F20.5	2	6,1%	1	3,0%
Schizotype Störung F21	0		1	3,0%
Alter bei Ersterkrankung M (SD)	28,20 (7,83)		27,61 (10,05)	
Erkrankungsdauer in Jahren M (SD)	5,40 (5,36)		10,39 (8,11)	
GAF Pat M (SD)	50,00 (7,56)		52,22 (12,03)	

Fettgedruckt sind Variablen mit statistisch signifikanten Unterschieden zwischen Tagesklinik und Institutsambulanz Patienten, M=Mittelwert, SD=Standardabweichung, GAF Pat=Gobal Assessment of Functioning der Patienten, TK=Tagesklinik, PIA=Psychiatrische Institutsambulanz

3.2 Charakterisierung der Angehörigengruppe

Jeweils ein Angehöriger pro Patient wurde für die Teilnahme an der Studie ausgewählt (N=33). Das Durchschnittsalter lag bei 49 Jahren (SD 14,27, Spannweite 21-73). Mit einem Anteil von 64% lag der Frauenanteil deutlich über dem Anteil der männlichen Angehörigen 36%. 70% der Angehörigen waren verheiratet oder lebten in fester Partnerschaft. Lediglich 30% waren ledig. 62% der Angehörigen gingen einer beruflichen Tätigkeit nach und 24% bezogen Rente (21% bezogen Altersrente, 3% Erwerbsminderungsrente). Lediglich 9% waren arbeitslos. Mit einem Anteil von 49% nahmen hauptsächlich Eltern der Patienten teil, mit 37% hatten Mütter den größten Anteil. Teilnehmende Partner hatten einen Anteil von 36%. Ein Anteil von 46% der Angehörigen lebte mit dem Patienten in gemeinsamen Haushalt (Tabelle 9).

Tabelle 9 Soziodemografische Daten der Angehörigengruppe (N=33)

Geschlecht	Gesamt	Männer	Frauen
Geschlechterverteilung		12	21
Familienstand			
Verheiratet/ feste Partnerschaft	23 (70%)	9	14
Ledig	10 (30%)	7	3
Berufsausbildung			
Keine	5 (15%)	1	4
Abgeschlossene Ausbildung	21 (64%)	6	15
Ausbildung abgebrochen	1 (3%)	1	0
Fachhochschule/Hochschule abgeschlossen	6 (18%)	4	2
Aktuelle Tätigkeit			
Arbeitslos	3 (9%)	3	0
In Voll- oder Teilzeitbeschäftigung, in Ausbildung oder Hausfrau	20 (62%)	4	16
Rente oder Arbeitsunfähigkeit	8 (24%)	4	4
Anderes	2 (5%)	1	1
Verwandtschaftsgrad zum Patienten			
Eltern	16 (49%)	4	12
Kind	1 (3%)	0	1
Schwester/Bruder	3 (9%)	0	3
(Ehe-)Partner	12 (36%)	8	4
Freund/Freundin	1 (3%)	0	1
Zusammenleben mit dem Patienten			
Ja	15 (46%)	7	8
Nein	18 (54%)	5	13

Angeben ist jeweils die Anzahl (Prozentwerte in Klammern).

Die häufigste Art mit dem Patienten Kontakt zu halten war mit 94% der persönliche Kontakt. Ein Drittel der Angehörigen hatte zwischen 0 und 5 Stunden pro Woche Kontakt mit dem Patienten. 46% der Angehörigen hatten mehr als 24h pro Woche Kontakt mit dem Patienten (Tabelle 10).

Tabelle 10 Art und Dauer des Kontakts zum Patienten (N=33)

Kontaktform zum Angehörigen		Häufigkeit von Kontakt zum Patienten	
Persönlicher Kontakt	94%	0-1 Stunde pro Woche	3%
Telefonkontakt	3%	1-5 Stunden pro Woche	30%
Sonstige Kontaktformen	3%	5-10 Stunden pro Woche	9%
		10-24 Stunden pro Woche	12%
		Mehr als 24 Stunden pro Woche	46%

3.2.1 Psychische Gesundheit und Lebensqualität der Angehörigen

Bei 42% der Angehörigen gab es Hinweise auf eine psychische Erkrankung. Von einem Hausarzt oder Psychiater wurde bei 21% der Angehörigen schon einmal eine Diagnose aus dem Bereich der affektiven Störungen, bei jeweils 6% der Angehörigen die Diagnose einer Suchterkrankung oder einer Anpassungsstörung und bei 3% der Angehörigen eine Diagnose aus dem Bereich der Schizophrenien, schizoaffektiven, schizotypen oder wahnhaften Störung diagnostiziert. Nur 18% der Angehörigen besuchten eine Selbsthilfe- oder Angehörigengruppe.

Das psychosoziale Funktionsniveau gemessen am GAF der männlichen Angehörigen lag statistisch signifikant niedriger als das der weiblichen Angehörigen ($T(30) = -3,39, p=0,002$). Gemessen am BPRS zeigten die Männer eine statistisch signifikant höhere Psychopathologie als die Frauen ($T(24) = 2,498, p=0,02$) (Tabelle 11).

Die Gesamtlebensqualität der Männer war tendenziell schlechter als die der Frauen ($T(31) = -2,018, p=0,052$). In allen vier Unterskalen des WHOQOL-BREF zeigten die Männer niedrigere Werte als die Frauen, unterschieden sich aber nicht statistisch signifikant (Tabelle 11).

3.2.2 Soziale Unterstützung der Angehörigen

Gemessen am Fragebogen „Soziale Unterstützung“ erfuhren weibliche Angehörige in den drei Bereichen kognitive, emotionale und praktische Unterstützung und im Summenwert eine höhere soziale Unterstützung als die männlichen Angehörigen. Zusätzlich konnten die weiblichen Angehörigen auf eine höhere Anzahl von Personen zurückgreifen, die sie unterstützen. Statistisch signifikant ist dieser Unterschied nur im Bereich der kognitiven Unterstützung ($T(31) = -2,959, p = 0,006$) (Tabelle 11).

3.2.3 Kontrollüberzeugungen der Angehörigen gemessen am IPC

Hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen, die auf den drei Skalen Internalität (I-Skala), sozial bedingte Externalität (P-Skala) und fatalistische Externalität (C-Skala) gemessen wurden, unterschieden sich die weiblichen und männlichen Angehörigen im Mittelwertsvergleich nicht statistisch signifikant (Tabelle 11).

3.2.4 Erfahrung der Angehörigen mit Pflege gemessen mit dem ECI

Die weiblichen und männlichen Angehörigen unterschieden sich in ihrer Erfahrung mit Pflege der Angehörigen gemessen mit dem „*Experience of Care Giving Inventory*“ nicht in den zehn Kategorien: Schwieriges Verhalten, Negative Symptome, Stigmatisierung, Probleme mit Versorgungseinrichtungen, Auswirkung auf die Familie, Notwendigkeit der Unterstützung, Abhängigkeit, Sich Zugrunderichten, Positive persönliche Erfahrungen und Gute Seiten der Beziehung. Auch in den beiden übergeordneten Kategorien: Positive und Negative Gesamterfahrung gab es keine statistisch signifikanten Unterschiede (Tabelle 11).

Tabelle 11 Angehörigenvariablen für die Gesamtgruppe (N=33) und getrennt nach Männern (N=12) und Frauen (N=64)

	Gesamt M (SD)	Frauen M (SD)	Männer M (SD)
GAF Ang	84,7 (14,8)	90,2 (9,9)	74,1 (17,1)
BPRS	22,1 (3,9)	20,9 (3,2)	24,8 (4,3)
Lebensqualität			
Gesamt	60,2 (6,5)	64,9 (15,1)	52,1 (21,2)
Physisch	76,1 (15,1)	79,4 (9,8)	70,5 (20,7)
Psychisch	71,1 (19,5)	75,8 (12,8)	62,8 (26,3)
Soziale Beziehungen	67,1 (19,7)	71,9 (15,3)	59 (24)
Umwelt	74,1 (15,3)	78,1 (14,5)	69 (15,6)
Soziale Unterstützung			
Summenwert des SSS	3,8 (1,0)	4,1 (0,9)	3,3 (1,1)
Kognitive Unterstützung	3,9 (1,0)	4,3 (0,8)	3,3 (1,0)
Emotionale Unterstützung	4,0 (1,0)	4,2 (0,8)	3,6 (1,1)
Praktische Unterstützung	3,4 (1,4)	3,8 (1,3)	2,7 (1,4)
Anzahl unterstützender Personen	3 (2)	4 (2)	3 (2)
Kontrollüberzeugungen			
I-Skala	35,90 (5,51)	36,95 (4,96)	34,09 (6,17)
P-Skala	21,16 (6,82)	20,40 (6,62)	22,42 (7,26)
C-Skala	22,57 (6,46)	22,17 (4,79)	23,17 (8,59)
Erfahrungen mit Pflege			
Schwieriges Verhalten	1,11 (0,76)	0,97 (0,69)	1,32 (0,84)
Negativ Symptome	1,86 (1,01)	1,87 (0,97)	1,84 (1,12)
Stigmatisierung	0,90 (0,64)	0,86 (0,74)	0,97 (0,44)
Probleme mit Versorgungseinrichtungen	1,34 (0,71)	1,33 (0,73)	1,36 (0,73)
Auswirkung auf die Familie	1,06 (0,75)	1,08 (0,84)	1,02 (0,58)
Notwendigkeit der Unterstützung	1,58 (0,77)	1,56 (0,77)	1,61 (0,80)
Abhängigkeit	2,12 (0,83)	2,03 (0,84)	2,27 (0,82)
Sich Zugrunderichten	1,61 (0,61)	1,60 (0,68)	1,64 (0,48)
Positive Persönliche Erfahrung	1,88 (0,85)	1,83 (0,85)	1,96 (0,89)
Gute Seiten der Beziehung	2,42 (0,64)	2,32 (0,60)	2,58 (0,70)
Positive Gesamterfahrung	2,11 (0,74)	2,06 (0,73)	2,21 (0,76)
Negative Gesamterfahrung	1,43 (0,56)	1,41 (0,56)	1,46 (0,58)

GAF Ang=*Global Assessment of Functioning* der Angehörigen (theoretisches Maximum 100), BPRS=*Brief Psychiatric Rating Scale* (theoretisches Maximum 126), WHOQOL-BREF=*World Health Organization Quality of Life-BREF* (theoretisches Maximum 100), SSS=*Social Support Scale* (theoretisches Maximum 5), Erfahrungen mit Pflege gemessen am *Experience of Caregiving Inventory* (theoretisches Maximum 4) und Kontrollüberzeugungen (theoretisches Maximum 48), Fettgedruckt sind Variablen mit statistisch signifikanten Unterschieden zwischen männlichen und weiblichen Angehörigen, Details siehe Text, M=Mittelwert, SD=Standardabweichung

3.3 Einfluss von Patientenvariablen auf Angehörigenvariablen

3.3.1 Einfluss des Patientengeschlechts auf die Befindlichkeit der Angehörigen

Die Lebensqualität der Angehörigen von männlichen Patienten war statistisch signifikant besser als die der Angehörigen von Patientinnen ($T(21)=2,86$, $p=0,009$). Sowohl physische Lebensqualität als auch psychosoziales Funktionsniveau von Angehörigen männlicher Patienten waren tendenziell ($T(20)=1,99$, $p=0,059$) bzw. statistisch signifikant ($T(20)=3,56$, $p=0,002$) höher als die Lebensqualität und das Funktionsniveau der Angehörigen von Frauen. Hinsichtlich der Lebensqualität im Bereich Psyche, soziale Beziehung und Umwelt, sowie den Erfahrungen mit Pflege als auch der Psychopathologie und den Kontrollüberzeugungen unterschieden sich Angehörige von männlichen und weiblichen Patienten nicht (Tabelle 12).

Tabelle 12 Befindlichkeit von Angehörigen unterschieden nach männlichen (N=18) und weiblichen Patienten (N=15)

Angehörige	Männliche Pat M(SD) N=18	Weibliche Pat M(SD) N=15
Lebensqualität		
Gesamt	68,06(11,52)	50,83(20,85)
Physisch	81,06 (9,55)	70,48(18,43)
Psychisch	76,81(10,46)	64,17(25,34)
Soz Beziehungen	68,14(17,49)	65,83(22,50)
Umwelt	78,31(12,91)	70,57(17,23)
GAF Ang	92,35 (8,12)	76,00(16,06)
BPRS	20,06 (6,34)	23,09 (4,44)
Soziale Unterstützung		
Summenwert SSS	3,94 (0,97)	3,60 (1,08)
Kognitive U.	4,17 (0,85)	3,67 (1,06)
Emotionale U.	4,03 (0,98)	3,92 (0,96)
Praktische U.	3,65 (1,30)	3,07 (1,52)
Erfahrungen mit Pflege		
Schwieriges Verhalten	1,08 (0,75)	1,44 (0,80)
Negative Symptome	2,11 (1,00)	1,54 (0,96)
Stigmatisierung	0,93 (0,69)	0,85 (0,61)
Probleme mit Versorgungseinrichtungen	1,40 (0,67)	1,28 (0,79)
Auswirkung auf die Familie	0,94 (0,64)	1,20 (0,86)
Notwendigkeit der Unterstützung	1,67 (0,70)	1,47 (0,86)
Abhängigkeit	2,08 (0,66)	2,16 (1,00)
Sich Zugrunderichten	1,69 (0,64)	1,52 (0,58)
Positive Persönliche Erfahrung	1,89 (0,78)	1,87 (0,95)
Gute Seiten der Beziehung	2,37 (0,60)	2,49 (0,71)
Positive Gesamterfahrung	2,10 (0,66)	2,13 (0,85)
Negative Gesamterfahrung	1,50 (0,51)	1,35 (0,14)
Kontrollüberzeugungen		
I-Skala	35,88 (5,58)	35,92 (5,65)
P-Skala	19,47 (6,60)	23,07 (6,78)
C-Skala	21,06 (5,13)	24,29 (7,53)

Fettgedruckt sind Variablen mit statistisch signifikanten Unterschieden zwischen Angehörigen männlicher und weiblicher Patienten, Details siehe Text, M=Mittelwert, SD=Standardabweichung, Lebensqualität gemessen mit dem *World Health Organization Quality of Life-BREF* (theoretisches Maximum 100), GAF Ang=*Global Assessment of Functioning* der Angehörigen (theoretisches Maximum 100), BPRS=*Brief Psychiatric Rating Scale* (theoretisches Maximum 126), SSS=*Social Support Scale* (theoretisches Maximum 5), Erfahrungen mit Pflege gemessen am *Experience of Caregiving Inventory* (theoretisches Maximum 4) und Kontrollüberzeugungen (theoretisches Maximum 48)

3.3.2 Prädiktoren der Befindlichkeit der Angehörigen

Die Gesamtlebensqualität der Angehörigen gemessen mit dem WHOQOL-BREF korrelierte negativ mit der Dauer der Erkrankung der Patienten ($p=0,047$). Die Anzahl der Komorbiditäten und das psychosoziale Funktionsniveau der Patienten gemessen am GAF korrelierten nicht mit der Lebensqualität der Angehörigen (Tabelle 13).

Tabelle 13 Zusammenhang der Lebensqualität der Angehörigen mit der Dauer der Erkrankung, der Anzahl der Komorbiditäten und dem psychosozialen Funktionsniveau der Patienten (N=33)

Ang \ R Pat	Erkrankungs- dauer	Anzahl Komorbiditäten	GAF Pat
LQ	-0,35*	0,02	-0,08
Positive Pflegerfahrungen	-0,01	-0,04	0,18
Negative Pflegerfahrungen	-0,13	0,39	0,06
I-Skala	-0,18	-0,03	-0,34
P-Skala	0,10	0,28	0,19
C-Skala	0,28	0,30	-0,02
BPRS	0,12	0,01	-0,03

LQ=Lebensqualität gemessen am WHOQOL-BREF=*World Health Organization Quality of Life-BREF*, Positive und negative Pflegerfahrungen gemessen am *Experience of Caregiving Inventory* und Kontrollüberzeugungen (I-, P- und C-Skala) gemessen am IPC-Fragebogen, GAF Pat=*Global Assessment of Functioning* der Patienten,

*=signifikant auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig)

Die lineare Regressionsanalyse zeigte, dass die Dauer der Erkrankung lediglich 9% der Varianz der Lebensqualität der Angehörigen erklärt (Regressionskoeffizient $B=-0,87$, Standardfehler=0,42, $Beta=-0,35$, $R\text{-Quadrat}=0,12$, korrigiertes $R\text{-Quadrat}=0,093$).

Weder die Psychopathologie gemessen am BPRS, noch die positiven und negativen Erfahrungen mit Pflege, noch die Kontrollüberzeugungen der Angehörigen korrelierten mit den Patientenvariablen Dauer der Erkrankung, psychosoziales Funktionsniveau oder Anzahl der psychiatrischen Komorbiditäten. Die negativen Erfahrungen mit Pflege der Angehörigen und die Anzahl der psychiatrischen Komorbiditäten der Patienten zeigten eine Tendenz zur positiven Korrelation ($p=0,051$) (Tabelle 13).

3.4 Zusammenhänge zwischen verschiedenen Angehörigenvariablen

3.4.1 Prädiktoren der Lebensqualität

Die Lebensqualität der Angehörigen gemessen mit dem WHOQOL-BREF korrelierte mit dem psychosozialen Funktionsniveau der Angehörigen gemessen mit dem GAF ($p=0,005$) und mit der sozialen Unterstützung, die sie erhielten (SSS, $p=0,004$) positiv. Zusätzlich korrelierte auch die Lebensqualität der Angehörigen mit ihren Kontrollüberzeugungen gemessen mit den drei Skalen des IPC-Fragebogens folgendermaßen: Die Überzeugung das Leben selbst bestimmen und beeinflussen zu können (I-Skala) korrelierte positiv mit der Lebensqualität der Angehörigen ($p=0,02$). Das Gefühl von Machtlosigkeit und Abhängigkeit von anderen Personen (P-Skala) und die Überzeugung, das Leben sei durch Schicksal bestimmt (C-Skala) korrelierten negativ mit der Lebensqualität der Angehörigen ($p=0,02$ bzw. $p=0,05$). Dagegen bestand kein Zusammenhang zwischen ihrer Lebensqualität einerseits und den Erfahrungen mit Pflege, der psychopathologische Ausprägung im BPRS und ihrem Alter andererseits (Tabelle 14).

Tabelle 14 Zusammenhang der Gesamtlebensqualität der Angehörigen mit dem psychosozialen Funktionsniveau, sozialer Unterstützung, Kontrollüberzeugungen, Erfahrung mit Pflege, Psychopathologie und Alter (N=33)

R	Lebensqualität
GAF Ang	0,49**
SSS	0,49**
I-Skala	0,42*
P-Skala	-0,38*
C-Skala	-0,37*
Positive Pflegeerfahrungen	0,10
Negative Pflegeerfahrungen	-0,16
BPRS	-0,19
Alter Ang	0,11

GAF Ang=*Global Assessment of Functioning* der Angehörigen, SSS=*Social Support Scale*, I-, P- und C-Skala=Kontrollüberzeugungen gemessen mit IPC-Fragebogen, Positive und negative Pflegeerfahrungen gemessen am *Experience of Caregiving Inventory*, BPRS=*Brief Psychiatric Rating Scale*, Alter Ang=Alter der Angehörigen, Lebensqualität gemessen mit dem *World Health Organization Quality of Life-BREF*, *=signifikant auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig), **=signifikant auf dem Niveau von 0,001 (2-seitig)

Die Regressionsanalyse zeigte, dass die soziale Unterstützung, die Angehörige erhalten, ihr psychosoziales Funktionsniveau gemessen am GAF und ihre Kontrollüberzeugungen zusammen 47% der Varianz der Gesamtlebensqualität der Angehörigen erklären. Die soziale Unterstützung sagt gemeinsam mit den beiden Kontrollüberzeugungen I (sein Leben selbst bestimmen zu können) und P (abhängig von anderen mächtigen Personen zu sein) 41% der Varianz der Lebensqualität vorher. Die stärkste Vorhersagekraft hat die Variable soziale Unterstützung (Tabelle 15).

Tabelle 15 Regressionsanalyse, die den Zusammenhang zwischen der Gesamtlebensqualität, dem psychosozialen Funktionsniveau, der sozialen Unterstützung und den Kontrollüberzeugungen der Angehörigen erläutert (N=33)

Modell		Regressions- koeffizient B	Standardfehler	Beta
1	Konstante	-41,88	30,28	
	GAF Ang	0,37	0,19	0,30
	SSS	6,66	2,83	0,37
	I-Skala	1,44	0,51	0,43
	P-Skala	-1,28	0,53	-0,48
	C-Skala	0,93	0,62	0,33
2	Konstante	-12,66	23,98	
	GAF	0,31	0,19	0,25
	SSS	5,18	2,72	0,29
	I-Skala	1,21	0,50	0,36
	P-Skala	-0,77	0,42	-0,29
3	Konstante	9,04	20,40	
	SSS	5,89	2,77	0,33
	I-Skala	1,38	0,50	0,42
	P-Skala	-0,98	0,41	-0,36

Modell	R	R- Quadrat	Korrigiertes R- Quadrat	Änderung in R- Quadrat
1	,75 ^a	0,57	0,47	0,57
2	,72 ^b	0,52	0,44	-0,04
3	,69 ^c	0,47	0,41	-0,05

a. Einflußvariablen : (Konstante), C-Skala, I-Skala, GAF Ang, SSS, P-Skala

b. Einflußvariablen : (Konstante), I-Skala, GAF Ang, SSS, P-Skala

c. Einflußvariablen : (Konstante), I-Skala, SSS, P-Skala

GAF Ang=Gobal Assessment of Functioning der Angehörigen, SSS=Social Support Scale, I-, P- und C-Skala=Kontrollüberzeugungen gemessen mit IPC-Fragebogen, Gesamtlebensqualität gemessen mit dem World Health Organization Quality of Life-BREF ist die abhängige Variable

3.4.2 Prädiktoren der Pflegeerfahrungen

Die positiven Erfahrungen der Angehörigen mit Pflege korrelierten weder mit ihrem Alter, ihrem psychosozialen Funktionsniveau, der sozialen Unterstützung, der Ausprägung der Psychopathologie noch mit ihren Kontrollüberzeugungen. Die negativen Erfahrungen der Angehörigen mit Pflege korrelierten positiv mit der Kontrollüberzeugung von fatalistischer Externalität (C-Skala, $p=0,002$) und negativ mit der sozialen Unterstützung ($p=0,03$) (Tabelle 16).

Tabelle 16 Zusammenhang zwischen positiver und negativer Erfahrung der Angehörigen mit Pflege und dem Alter, dem psychosozialen Funktionsniveau gemessen am GAF, der sozialen Unterstützung und den Kontrollüberzeugung der Angehörigen (N=33)

R	Positive Pflegeerfahrungen	Negative Pflegeerfahrungen
Alter Ang	0,08	-0,13
GAF Ang	-0,12	-0,18
SSS	0,05	-0,43*
BPRS	0,28	-0,07
I-Skala	-0,001	-0,33
P-Skala	0,25	0,27
C-Skala	0,04	0,59**

Alter Ang=Alter der Angehörigen, GAF Ang=*Global Assessment of Functioning* der Angehörigen, SSS=*Social Support Scale*, BPRS=*Brief Psychiatric Rating Scale*, I-, P- und C-Skala=Kontrollüberzeugungen gemessen mit IPC-Fragebogen, Positive und negative Pflegeerfahrungen=*Experience of Caregiving Inventory*

*=signifikant auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig), **=signifikant auf dem Niveau von 0,001 (2-seitig)

Die Regressionsanalyse zeigte, dass die Kontrollüberzeugung der Angehörigen an ihr Schicksal zu glauben (C-Skala) und die soziale Unterstützung, die Angehörige erhalten 32% der Varianz der negativen Erfahrungen der Angehörigen mit Pflege voraussagen (siehe Modell 1 Tabelle 18). Die stärkste Vorhersagekraft hat eine fatalistische Kontrollüberzeugung (C-Skala) (Tabelle 17).

Tabelle 17 Regressionsanalyse, die den Zusammenhang zwischen der negativen Erfahrung mit Pflege, einer fatalistischen Kontrollüberzeugung und der sozialen Unterstützung erläutert (N=33)

Modell		Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Beta
1	Konstante	44,12	34,22	
	SSS	-5,47	5,4	-0,19
	C-Skala	2,26	0,85	0,5
2	Konstante	14,40	17,66	
	C-Skala	2,66	0,75	0,59

Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R-Quadrat	Änderung in R-Quadrat
1	,62 ^a	0,38	0,32	0,38
2	,59 ^b	0,35	0,32	0,03

a Einflußvariablen: C-Skala, SSS

b Einflussvariable: C-Skala

SSS=*Social Support Scale*, C-Skala=Kontrollüberzeugungen gemessen mit IPC-Fragebogen, negative Pflegeerfahrung=*Experience of Caregiving Inventory* ist die abhängige Variable

3.4.3 Prädiktoren der psychopathologischen Ausprägung

Die Psychopathologie der Angehörigen korrelierte negativ ($p=0,01$) mit dem psychosozialen Funktionsniveau der Angehörigen (Tabelle 18).

Tabelle 18 Zusammenhang zwischen der psychopathologischen Ausprägung, dem psychosozialen Funktionsniveau, dem Alter, der sozialen Unterstützung und den Kontrollüberzeugungen der Angehörigen (N=33)

R	BPRS
GAF Ang	-0,49*
Alter Ang	0,19
SSS	-0,17
I-Skala	-0,09
P-Skala	0,19
C-Skala	0,28

GAF Ang=*Global Assessment of Functioning* der Angehörigen, Alter Ang=Alter der Angehörigen, SSS=*Social Support Scale*, I-, P- und C-Skala = Kontrollüberzeugungen gemessen mit IPC-Fragebogen, BPRS=*Brief Psychiatric Rating Scale*, *=signifikant auf dem Niveau von 0,001 (2-seitig)

Die Regressionsanalyse zeigte, dass das psychosoziale Funktionsniveau der Angehörigen 21% der Varianz der psychopathologischen Ausprägung der Angehörigen voraussagt (Regressionskoeffizient $B=-0,19$, Standardfehler= $0,07$, Beta= $-0,49$, R-Quadrat= $0,24$, korrigiertes R-Quadrat= $0,21$).

3.5 Einfluss des gemeinsamen Wohnens mit dem Patienten auf das Befinden der Angehörigen

3.5.1 Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen

Die Lebensqualität der Angehörigen, die mit ihrem kranken Verwandten zusammen lebten, unterschied sich nicht statistisch signifikant von der Lebensqualität der Angehörigen, die getrennt vom Patienten lebten. Lediglich in der Unterskala „Umwelt“ (umfasst die Bereiche Finanzen, Sicherheit, Wohnbedingungen und Inanspruchnahme von Beförderungsmitteln, Gesundheitsdiensten und Freizeitaktivitäten) zeigten die getrennt vom Patienten lebenden Angehörigen eine statistisch signifikant höhere Lebensqualität ($T(30) = -2,22, p = 0,034$) (Tabelle 19).

3.5.2 Einfluss auf die Erfahrungen mit der Pflege

Angehörige, die gemeinsam mit dem Patienten lebten fühlten sich abhängiger vom Patienten als diejenigen, die getrennt vom Patienten lebten ($T(30) = 2,37, p = 0,024$). Die Skala „Abhängigkeit“ des ECI beinhaltet folgende Punkte: (1) Die Tatsache, dass es für den Angehörigen nicht möglich ist, das tun zu können, was er selbst gerne möchte (2) Abhängigkeit des Patienten vom Angehörigen, (3) dem Patienten helfen den Tag auszufüllen, (4) den Patienten ständig im Hinterkopf haben und (5) den Patienten zu Hause nicht allein lassen zu können. Im Bereich „negative Symptome“ (z.B. Desinteresse, Unentschlossenheit, Unzuverlässigkeit, Zurückgezogenheit des Patienten) zeigte sich ein Trend dafür, dass Angehörige, die mit den Patienten zusammen leben, mehr über diese Symptome nachdenken als Angehörige, die getrennt vom Patienten leben ($T(28) = 1,87, p = 0,071$). In den übrigen Kategorien zeigten sich im Hinblick auf das gemeinsame Leben mit dem Patienten keine statistisch signifikanten Unterschiede (Tabelle 19).

Tabelle 19 Lebensqualität, Erfahrungen mit Pflege, Kontrollüberzeugungen, psychosoziales Funktionsniveau, Ausprägung der Psychopathologie und der sozialen Unterstützung der Angehörigen in Abhängigkeit vom Zusammenleben mit oder Getrenntleben von den Patienten (N=33)

LQ	Zusammenleben mit Pat M (SD)	Getrenntleben vom Pat M (SD)
Gesamt	60 (15,8)	60,4 (20,7)
Physisch	75,8 (16,2)	76,4 (14,7)
Psychisch	70,2 (16,1)	71,8 (22,3)
Soziale Beziehungen	67,9 (18,2)	66,2 (21,3)
Umwelt	68,2 (15,8)	79,7 (13,3)
Erfahrungen mit Pflege		
Positive Gesamterfahrung	31,2 (9,85)	28,1 (10,83)
Negative Gesamterfahrung	82,8 (31,93)	67,1 (25,61)
Schwieriges Verhalten	10,8 (5,89)	7,4 (5,94)
Negativ Symptome	13,3 (6,35)	9,3 (5,26)
Stigmatisierung	5,1 (3,37)	4 (3,11)
Probleme mit Versorgungseinrichtungen	11,3 (5,5)	10,3 (6,06)
Auswirkung auf die Familie	7,6 (5,32)	7,3 (5,31)
Notwendigkeit der Unterstützung	10,8 (4,51)	8,3 (4,52)
Abhängigkeit	12,4 (4,47)	9,2 (3,31)
Sich Zugrunderichten	11,6 (4,73)	11 (3,88)
Positive persönliche Erfahrung	15,6 (6,56)	14,5 (7,16)
Gute Seiten der Beziehung	15,6 (3,76)	13,7 (3,85)
Kontrollüberzeugungen		
I-Skala	33,2 (4,64)	37,9 (5,36)
P-Skala	19,1 (5,66)	22,7 (7,38)
C-Skala	21,9 (7,33)	23,2 (5,76)
GAF Ang	82,3 (17,1)	86,8 (12,6)
BPRS	21,6 (7,6)	21 (3,6)
Soziale Unterstützung		
Summenwert SSS	3,9 (0,82)	3,7 (1,16)
Kognitive Unterstützung	4,1 (0,84)	3,8 (0,84)
Emotionale Unterstützung	4,1 (0,77)	3,9 (1,12)
Praktische Unterstützung	3,6 (1,15)	3,2 (1,63)
Anzahl unterstützender Personen	4 (2)	2 (2)

Fettgedruckt sind Variablen mit statistisch signifikanten Unterschieden beiden Gruppen, M=Mittelwert, SD=Standardabweichung, LQ=Lebensqualität gemessen mit dem *World Health Organization Quality of Life-BREF*, Erfahrungen mit Pflege gemessen mit dem *Experience of Caregiving Inventory*, I-, P- und C-Skala=Kontrollüberzeugungen gemessen mit IPC-Fragebogen, GAF Ang=Global Assessment of Functioning der Angehörigen, BPRS=Brief Psychiatric Rating Scale, SSS=Social Support Scale

3.5.3 Einfluss auf die Kontrollüberzeugungen der Angehörigen

Auf der I-Skala (misst den Glauben an die Selbstbestimmung) zeigten Angehörige, die getrennt vom kranken Verwandten leben, eine stärkere subjektive Überzeugung, das Leben und wichtige Ereignisse selbst bestimmen und beeinflussen zu können ($T(28)=-2,53$, $p=0,017$). Die Kontrollüberzeugungen der beiden übrigen Skalen wiesen hinsichtlich des Zusammenlebens mit dem Patienten keine statistisch signifikanten Unterschiede auf (Tabelle 19).

3.5.4 Einfluss auf die psychische Beeinträchtigung und auf das psychosoziale Funktionsniveau der Angehörigen

Das psychosoziale Funktionsniveau gemessen am GAF und die Ausprägung der Psychopathologie gemessen am BPRS der Angehörigen, die gemeinsam mit dem Patienten lebten, unterschieden sich nicht statistisch signifikant von den entsprechenden Werten der Angehörigen, die getrennt vom Patienten lebten (Tabelle 19).

3.5.5 Einfluss auf die soziale Unterstützung

Die soziale Unterstützung, die Angehörige erhielten, die mit dem kranken Verwandten zusammen lebten, unterschied sich nicht statistisch signifikant von der sozialen Unterstützung, die Angehörige, die getrennt vom kranken Verwandten lebten, erhielten (Tabelle 19).

3.6 Vergleich der teilnehmenden Patienten mit den nicht-teilnehmenden Patienten

Die Patienten, die im Erhebungszeitraum in der Tagesklinik oder der Institutsambulanz behandelt wurden, aber nicht an der Befragung teilnahmen (siehe Abb. 1), waren statistisch signifikant häufiger ledig als die Teilnehmer ($\chi^2=12,07$, $df=2$, $p=0,002$). Darüber hinaus wies die Gruppe der nicht-teilnehmenden Patienten ein statistisch signifikant niedrigeres psychosoziales Funktionsniveau gemessen am GAF Wert auf als die Gruppe der Teilnehmer ($T(53,40)=3,62$, $p=0,001$). Hinsichtlich der weiteren aufgeführten soziodemographischen Merkmale unterschieden sich die beiden Gruppen nicht statistisch signifikant (Tabelle 20). Der Vergleich der beiden Institutionen zeigte, dass der Anteil der nicht-teilnehmenden Patienten in der Institutsambulanz statistisch signifikant größer war als der Anteil der nicht-teilnehmenden Patienten aus der Tagesklinik ($\chi^2=9,10$, $df=1$, $p=0,003$).

Tabelle 20 Soziodemografische und krankheitsbezogene Daten von teilnehmenden und nicht-teilnehmenden Patienten

	Nicht-Teilnehmer		Teilnehmer	
	N = 56		N = 33	
Geschlecht				
Frauen	31	55%	15	46%
Männer	25	45%	18	54%
Familienstand				
Verheiratet/ feste Partnerschaft	5	9%	12	36%
Ledig	46	82%	21	64%
Unbekannt	5	9%	0	
Berufsausbildung				
Keine	23	41%	10	30%
Abgeschlossene Ausbildung	23	41%	17	52%
Noch in Ausbildung	2	4%	1	3%
Unbekannt	2	4%	0	
Lehre/Studium abgebrochen			1	3%
Fachhochschule/Hochschule abgeschlossen	6	10%	4	12%
Aktuelle Tätigkeit				
Arbeitslos	17	30%	13	40%
Voll- od. Teilzeitbeschäft., Ausbildung, Hausfrau	11	20%	7	21%
Rente oder Arbeitsunfähigkeit	22	39%	12	36%
Unbekannt	6	11%	1	3%
Behandlung in der				
Tagesklinik	9	16%	15	46%
Institutsambulanz	47	84%	18	54%
Hauptdiagnose				
Paranoide Schizophrenie F 20.0	26	46%	22	67%
Schizophrenes Residuum F20.5	10	18%	3	9%
Schizotype Störung F21	0		1	3%
Wahnhafte Störung F22	2	4%	0	
Vorübergehende akute psychotische Störung F23	1	2%	0	
Schizoaffektive Störung F25	17	30%	7	21%
Alter M (SD)	39,38 (11,32)		36 (10,85)	
GAF Pat M (SD)	43,82 (7,58)		51,21 (10,16)	
Alter bei Ersterkrankung M (SD)	26,19 (7,99)		27,88 (8,98)	
Erkrankungsdauer in Jahren M (SD)	11,35(10,63)		8,12 (7,34)	

Fettgedruckt sind Variablen mit statistisch signifikanten Unterschieden beiden Gruppen, M=Mittelwert, SD=Standardabweichung, GAF Pat=Gobal Assessment of Functioning der Patienten

3.7 Lebensqualität und soziale Unterstützung von Angehörigen psychisch Kranker im Vergleich mit Angehörigen schwer somatisch Erkrankter

Die Stichprobe (N=33), die in der Diplomarbeit zum „Aufenthalt im Hospiz aus Sicht von Angehörigen und Freunden“ (Zessin, 2003) untersucht wurde, bestand aus Angehörigen und Freunden von Menschen aus einem Hamburger Hospiz. Die Vergleichsgruppe setzte sich aus 64% Frauen und 36% Männern zusammen. Das Durchschnittsalter lag bei 51,8 Jahren. Die Unterschiede zwischen den Angehörigen psychisch und somatisch Erkrankter wurden mittels der Effektstärke nach Cohen (d) errechnet.

3.7.1 Lebensqualität und soziale Unterstützung

Weder in der Lebensqualität noch in erfahrener sozialer Unterstützung wiesen die beiden Gruppen von Angehörigen Unterschiede von hoher Effektstärke auf.

Die Lebensqualität der Angehörigen psychisch Kranker war außer in der Unterskala soziale Beziehungen besser als die Lebensqualität der Angehörigen von schwer somatisch Erkrankten. Den größten Unterschied wiesen beide Angehörigengruppen im Bereich der psychischen Lebensqualität auf. Hier unterschieden sie sich mit einer mittleren Effektstärke von 0,6 (Tabelle 21).

Die Angehörigen von schwer somatisch Kranken erhielten mehr soziale Unterstützung als die Angehörigen psychisch Kranker. Der deutlichste Unterschied zeigte sich im Bereich der praktischen Unterstützung (Tabelle 21).

3.8 Vergleich der Lebensqualität der Angehörigen von psychisch Kranken mit der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung

Die Lebensqualität der Angehörigen psychisch Erkrankter lag in der Gesamtsumme und in den Bereichen physische und psychische Gesundheit, soziale Beziehungen unterhalb der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung, lediglich im Bereich Umwelt, der Finanzen, Sicherheit, Beförderungsmittel, Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, Wohnbedingungen und Möglichkeit zur Inanspruchnahme von Freizeitaktivitäten umfasst, etwas höher. Die Unterschiede wiesen jedoch nur geringe Effektstärke auf (Tabelle 21).

Tabelle 21 Vergleich der sozialen Unterstützung und der Lebensqualität von Angehörigen psychisch Erkrankter mit Angehörigen schwer somatisch Erkrankter und der Allgemeinbevölkerung

Soziale Unterstützung	Angehörige psychisch Erkrankter	Angehörige somatisch Erkrankter	d ₁ *	Allgemeinbevölkerung	d ₂ *
Kognitive Unterstützung	3,9	4,2	0,3	keine Angaben	
Emotionale Unterstützung	4,0	4,2	0,2		
Praktische Unterstützung	3,4	4,0	0,5		
Lebensqualität					
Gesamt	60,2	53,8	0,3	67,6	0,4
Physisch	76,1	70,2	0,4	76,9	0,1
Psychisch	71,1	60,9	0,6	74,0	0,2
Soz. Beziehungen	67,1	69,3	0,1	71,8	0,2
Umwelt	74,7	73,9	0,1	70,4	0,3

*Cohen's d: > 0,2 geringe Effektstärke, > 0,5 mittlere Effektstärke, > 0,8 hohe Effektstärke

d₁:Vergleich Angehörige psychisch Erkrankter zu Angehörige schwer somatisch Erkrankter

d₂:Vergleich Angehörige psychisch Erkrankter zur Allgemeinbevölkerung

4 Diskussion

Die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten von Menschen mit einer psychotischen Erkrankung hat zu einer deutlichen Verlagerung der Behandlungsschwerpunkte geführt: Lebten die Patienten noch bis in die sechziger Jahre oft als sogenannte „Langzeitpatienten“ in psychiatrischen Großkrankenhäusern, so haben sich in den letzten Jahrzehnten die Verweildauern im Krankenhaus verkürzt und komplementäre Versorgungseinrichtungen wurden auf- und ausgebaut. Aufgrund der ambulanten Therapiestrategien trägt die Familie häufig die Hauptlast der Rehabilitation und Pflege des Patienten (Hahlweg et al., 1995). Der oft tägliche Kontakt zu besonders „schwierigen“ Patienten ohne Informations- und Hilfsangebote kann aufgrund der hohen Belastung zu einem „Burn-out“ der Angehörigen (Angermeyer et al., 2006a) führen und manchmal auch den Kontaktabbruch zur Folge haben. Auf diese Weise kann die potenziell protektive Rolle der Familie nicht wirksam werden (Bäumel et al., 2005). Daher sollte es für die professionelle Seite neben der Behandlung der Patienten das oberste Gebot sein, schon frühzeitig auf die Angehörigen von Patienten mit einer psychotischen Erkrankung zuzugehen.

Aus diesen Betrachtungen erscheint es bedeutsam, die Lebensqualität und die Erfahrungen mit der Pflege von Angehörigen psychotisch Erkrankter in einer gemeindenahen Versorgungseinrichtung in Abhängigkeit von der Wohnsituation des Patienten und seiner Angehörigen, d.h. ob der Patient gemeinsam mit oder getrennt von seinen Angehörigen lebt, zu erfassen.

4.1 Neue Aspekte der Studie

Die hier vorgelegte Studie betrachtet mehrere Aspekte, zu denen bisher kaum Daten vorliegen. Erstens wurde der Faktor, ob Angehörige mit dem Patienten in einem gemeinsamen oder getrenntem Haushalt leben fast immer vernachlässigt. Dabei erscheint es wichtig, Faktoren, die die Lebensqualität der Angehörigen beeinflussen, genau zu identifizieren. Dies können zum einen Faktoren sein, die von der Erkrankung des Patienten bestimmt werden (z.B. psychosoziales Funktionsniveau, Dauer und Schweregrad der Erkrankung). Zum anderen könnten bestimmte generelle Einstellungen der Angehörigen, ihr Geschlecht oder die Wohnsituation einen Einfluss auf ihre Lebensqualität und ihre Erfahrungen mit der Pflege haben. Der Fragebogen zur Erhebung der Erfahrungen mit Pflege wurde in der hier vorgelegten Studie erstmals in Deutschland angewendet. Weder in der Tagesklinik noch in der Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck wurden bislang Daten über die Lebensqualität von Angehörigen erhoben. Für die Versorgung von Familien von Patienten mit einer psychotischen Erkrankung im Lübecker Raum können die erhobenen Daten daher wichtige neue Hinweise ergeben.

Zweitens liegen bisher kaum Vergleiche zwischen der Lebensqualität und der erfahrenen sozialen Unterstützung von Angehörigen von psychiatrischen Patienten mit denen von Angehörigen schwer somatisch erkrankter Patienten vor.

4.2 Charakterisierung der Studienteilnehmer

4.2.1 Patienten

Das Geschlechterverhältnis war mit 54% Männern zu 46% Frauen relativ ausgewogen. Der überwiegende Anteil der Patienten (64%) war ledig. Und 70% waren kinderlos. Das Durchschnittsalter lag bei 36 Jahren. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer betrug 8 Jahre und das psychosoziale Funktionsniveau gemessen am GAF betrug 51. Dies bedeutet, dass ernsthafte Symptome (z.B. Suizidgedanken, schwere Zwangsrituale, häufige Ladendiebstähle) bzw. ernste Beeinträchtigungen der sozialen, beruflichen oder schulischen Leistungsfähigkeit (z.B. keine Freunde, unfähig, eine Arbeitsstelle zu halten) vorlagen (Saß et al., 1998). Entsprechend gingen die meisten der teilnehmenden Patienten, nämlich 76%, keiner Beschäftigung nach. Hinsichtlich der Geschlechterunterschiede waren teilnehmende Männer kürzer erkrankt und auch jünger als die Frauen. Die männlichen Patienten waren häufiger ledig und fühlten sich häufiger auf ihre Mütter am meisten angewiesen, während sich die Frauen auf ihre Lebenspartner am meisten angewiesen fühlten. Andere geschlechtsspezifische Unterschiede wies die in diese Studie eingeschlossene Patientengruppe nicht auf. Damit weist die Patientengruppe dieser Studie, die in der Literatur beschriebenen soziodemografischen Charakteristika für Patienten mit einer psychotischen Erkrankung, insbesondere Schizophrenie, auf: Männer erkranken im Vergleich zu Frauen früher, beide Geschlechter erkranken gleich häufig und Patienten mit Schizophrenie sind häufiger ledig als der Durchschnitt der Bevölkerung. Dies betrifft insbesondere erkrankte Männer (Olbrich et al., 1999). Auch hinsichtlich des psychosozialen Funktionsniveaus und der Dauer der Erkrankung ist die Stichprobe der hier vorgelegten Studie mit Studien aus der Literatur vergleichbar (Angermeyer et al., 2006b). Die Prävalenz von Elternschaft bei 30% der teilnehmenden Patienten ist vergleichbar mit einer in der Literatur beschriebenen Prävalenz von 26,5% (Jungbauer et al., 2010).

Auch vom klinischen Eindruck gibt die Patientengruppe der Stichprobe ein realistisches Abbild der Patienten wider, die in der Tagesklinik und der Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck behandelt werden.

4.2.2 Angehörige

Die meisten Angehörigen, nämlich 64%, waren Frauen. 70% der Angehörigen waren verheiratet. Mit 49% nahmen hauptsächlich Eltern (Mütter 37%, Väter 12%) der Patienten an der Befragung teil, 36% waren Partner (8 Männer, 4 Frauen). Das Zusammenleben mit den Patienten war folgendermaßen verteilt: 46% der Angehörigen lebten in gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten (6 Männer, 8 Frauen), 54% (6 Männer, 13 Frauen) lebten in getrennten Haushalten.

Nur ein kleiner Anteil von 18% der Angehörigen besuchte eine Angehörigen- oder Selbsthilfegruppe.

Bei 42% der Angehörigen gab es Hinweise auf das Vorliegen einer psychischen Erkrankung. Geschlechtsspezifische Unterschiede zeigten sich im psychosozialen Funktionsniveau, das bei Männern (GAF 74) niedriger war als bei den Frauen (GAF 90) und in der sozialen Unterstützung, die Frauen stärker erhielten als Männer. Hinsichtlich der Lebensqualität zeigten Männer tendenziell schlechtere Werte als die Frauen.

Insgesamt bildet die Gruppe der Angehörigen die Realität gut ab. Sehr häufig sind es die Mütter, die für chronisch kranke Schizophreniepatienten sorgen.

Angehörige von chronisch psychisch Kranken tragen selbst ein erhöhtes Risiko psychisch Krank zu werden (Ghosh und Greenberg, 2009; Jungbauer et al., 2002; Wittmund et al., 2002), scheinen aber nur selten Hilfe bei Angehörigen- oder Selbsthilfegruppen zu suchen .

4.2.3 Vergleich der Teilnehmer mit den Nicht-Teilnehmern

Aus der Gesamtgruppe von 89 Patienten, die in dem Untersuchungszeitraum behandelt wurden, stimmten nur 33 Patienten einer Teilnahme an der Untersuchung mit einem Angehörigen zu. Viele Patienten lehnten ohne Begründung ab (Tabelle 1). Einige lehnten mit der Begründung ab, dass sie ihrem Angehörigen nicht noch mehr zumuten wollten oder sie hatten keinen Kontakt mehr zu Angehörigen. Die nicht-teilnehmenden Patienten waren signifikant häufiger ledig als die Teilnehmer, hatten ein deutlich niedrigeres psychosoziales Funktionsniveau und wurden eher in der Institutsambulanz behandelt. Insofern ist es wichtig zu berücksichtigen, dass an der Befragung eher die weniger beeinträchtigten Patienten aus den o.g. Institutionen teilgenommen haben.

Der Unterschied in der Teilnahmerate je nach Behandlungsstätte könnte damit zusammenhängen, dass ich als Studienleiterin während der Datenerhebung als

Ärztin in der Tagesklinik tätig war und die Patienten dort nach dem Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung für eine Teilnahme gewinnen konnte. Die Kontaktaufnahme in der Institutsambulanz erfolgte durch die dort als Psychiater und Krankenpfleger tätigen Kollegen. Möglicherweise hatten die Patienten größere Hemmungen teil zunehmen. Andererseits könnte auch die schwere Beeinträchtigung oder der geringe Kontakt zu Angehörigen ihre Entscheidung gegen die Teilnahme beeinflusst haben.

Im folgenden werden die Ergebnisse anhand der eingangs aufgestellten Hypothesen, die der Arbeit zugrunde liegen, diskutiert:

4.3 Einfluss der Schwere der Erkrankung der Patienten auf die Befindlichkeit der Angehörigen

4.3.1 Lebensqualität

Die Ergebnisse dieser Arbeit unterstützen die Hypothese, dass ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Angehörigen und der Dauer der Erkrankung des Patienten besteht. Bei längerer Erkrankungsdauer des Patienten war die Lebensqualität der Angehörigen niedriger als bei kurzer Erkrankung. Allerdings erklärt die Erkrankungsdauer der Patienten nur 9% der Varianz der Lebensqualität der Angehörigen und hat damit nur einen schwachen prädiktiven Wert. Weder das psychosoziale Funktionsniveau der Patienten gemessen am GAF noch die Anzahl der psychiatrischen Komorbiditäten beeinflussen die Lebensqualität der Angehörigen. Zusammengefasst bedeutet das, dass Patienten-immanente Faktoren möglicherweise nur einen geringen Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen haben.

Diese Schlussfolgerung wird durch eine schwedische Studie gestützt, die die Belastung der Familie von Patienten mit Schizophrenie untersuchte. Der einzige Faktor, der die psychologische Belastung der Angehörigen beeinflusste, war die Dauer der Beziehung zum Patienten. Je länger der Angehörige mit einem Patienten zusammen lebte, desto mehr fühlte er sich belastet (Ostman und Hansson, 2004).

Ein Vergleich der Lebensqualität von Lebenspartnern von Patienten mit Depressionen, Angststörungen und Schizophrenien mit der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung ergab weder zwischen der Diagnose des Patienten und der Lebensqualität des Partners noch zwischen der Dauer der Exposition der Angehörigen zur psychischen Erkrankung des Patienten und der Lebensqualität einen Zusammenhang. Es zeigte sich allerdings ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Angehörigen und dem psychosozialen Funktionsniveau der Patienten. Ein niedriges Funktionsniveau wirkte sich negativ auf soziale Beziehungen und das Umfeld der Angehörigen gemessen mit dem Bereich „Umwelt“ des WHOQOL-BREF aus. Die Patienten mit Schizophrenie in dieser Studie hatten mit einem GAF von 55 und einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 11 Jahren ein ähnliches Funktionsniveau und eine vergleichbare Erkrankungsdauer wie die Patienten in der hier vorgelegten Studie (GAF 51, Erkrankungsdauer 8 Jahre) (Angermeyer et al., 2006b). Der Unterschied mit der hier vorgelegten Studie in der Beeinflussung der Lebensqualität der

Angehörigen durch ein niedrigeres Funktionsniveau mag durch die Wahl der Angehörigen zustande kommen. Angermeyer et al. befragten lediglich Partner, während in der hier vorgelegten Studie jeweils der nächste Angehörige befragt wurde, der nur in 36% der Fälle der Partner war. Möglicherweise hat das Funktionsniveau des Patienten auf die Lebensqualität des Partners einen höheren Einfluss als auf die Lebensqualität der Eltern oder Geschwister. Einen umgekehrt proportionalen Einfluss des psychosozialen Funktionsniveaus auf die empfundene Belastung von Familienangehörigen, aber nicht auf deren Lebensqualität zeigten Koukia und Madianos (Koukia und Madianos, 2005), was darauf hinweist, dass empfundene Belastung und Lebensqualität nicht gleichermaßen durch das psychosoziale Funktionsniveau der Patienten beeinflusst werden.

Anders als in anderen Studien zeigten die Angehörigen von männlichen Patienten gemessen am GAF ein höheres psychosoziales Funktionsniveau und eine höhere Lebensqualität als die Angehörigen von weiblichen Patienten. Wahrscheinlich erklärt sich diese Diskrepanz zur Literatur dadurch, dass die teilnehmenden männlichen Patienten signifikant jünger und signifikant kürzer erkrankt waren, so dass ihre Angehörigen erst kürzer und möglicherweise weniger belastet waren. Außerdem ist es so, dass die männlichen Patienten sich häufiger auf die Mutter am meisten angewiesen fühlten und diese befragt wurde. Die weiblichen Angehörigen hatten eine tendenziell bessere Lebensqualität als die männlichen. Ein Einzelhinweis in der Literatur, nämlich, dass Angehörige von weiblichen Patienten mehr Leid (distress) empfinden als Angehörige von Männern stützt die Ergebnisse dieser Studie (Winefield und Harvey, 1993).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Literatur hinsichtlich der Frage nach der Beeinflussung der Lebensqualität der Angehörigen durch die Dauer der Erkrankung und das psychosoziale Funktionsniveau in den Aussagen heterogen ist. Sicher scheint, dass ein erheblicher Teil der Lebensqualität der Angehörigen nicht von patientenbezogenen Faktoren wie Schwere und Dauer der Erkrankung und Funktionsniveau, sondern eher von Faktoren, die patientenunabhängig sind, beeinflusst wird, sowie es auch die Ergebnisse der hier vorgelegten Arbeit zeigen.

4.3.2 Erfahrungen mit Pflege

Weder das psychosoziale Funktionsniveau, noch die Dauer der Erkrankung oder die Komorbidität gemessen an der Gesamtanzahl der psychiatrischen Diagnosen zeigten einen Zusammenhang mit den Erfahrungen der Angehörigen mit Pflege.

Dies trifft sowohl für die positiven Erfahrungen mit Pflege (positive Aspekte der Beziehung zum Patienten, gute persönliche Erfahrung bei der Pflege) als auch für die negativen Erfahrungen mit Pflege (schwieriges Verhalten des Patienten, Stigmatisierung, Negativsymptomatik, Abhängigkeit des Patienten vom Angehörigen) zu. Lediglich war ein Trend zu erkennen, dass eine hohe Komorbidität in Zusammenhang mit den negativen Erfahrungen mit Pflege steht. Bisher ist dieser Fragestellung nur in einer früheren Untersuchung zu Erfahrungen mit Pflege nachgegangen worden (Joyce et al., 2000), die nahe legte, dass Symptome und psychosoziales Funktionsniveau der Patienten (gemessen mit der BPRS und dem GAF) negative Erfahrungen mit Pflege der Angehörigen zwar vorhersagen können, die stärkste Vorhersagekraft allerdings hatten soziale Unterstützung, Patientenverhalten (gemessen mit dem *Social Behaviour Schedule*) und Inanspruchnahme einer psychiatrischen Pflegekraft (*Community Psychiatric Nurse*) (Joyce et al., 2000). Da in der vorliegenden Studie Patientensymptome nicht gesondert erhoben wurden, können beide Untersuchungen nicht direkt verglichen werden, der tendenzielle Befund eines Zusammenhanges zwischen einer negativen Pflegeerfahrung mit der Anzahl von Komorbiditäten der Patienten weist in die gleiche Richtung.

In einer Untersuchung von Verwandten von ersthospitalisierten schizophrenen und depressiven Patienten war die Belastung, die Verwandte empfanden, unabhängig von objektiven Belastungsfaktoren wie Schwere der Erkrankung, Art der Symptomatik und psychosozialem Funktionsniveau, sondern wurde durch psychosoziale Ressourcen und Disposition der Verwandten beeinflusst (Möller-Leimkühler, 2005). Dieser Befund stützt die Ergebnisse der hier vorgelegten Studie, dass die Erfahrungen mit Pflege nicht so sehr von patientenabhängigen Faktoren bestimmt werden.

4.3.3 Kontrollüberzeugungen

Der Einfluss von patientenbezogenen Faktoren auf die Kontrollüberzeugungen der Angehörigen wurde hier erstmals untersucht. Es zeigte sich dabei, dass die Schwere der Erkrankung des Patienten gemessen am GAF, die Anzahl der Diagnosen und die Dauer der Erkrankung nicht mit den Kontrollüberzeugungen der Angehörigen assoziiert waren. Die selbst- und umweltbezogenen Kognitionen der Angehörigen scheinen daher von Patientenvariablen nicht beeinflusst worden

zu sein. Da Kontrollüberzeugungen länger währende kognitive Muster darstellen, überrascht der fehlende Zusammenhang zur Erkrankung der Patienten nicht.

4.3.4 Psychische Beeinträchtigung

Die psychische Beeinträchtigung der Angehörigen gemessen am BPRS wurde durch die Schwere der Erkrankung des Patienten nicht beeinflusst, sondern trat unabhängig davon auf. Daraus könnte gefolgert werden, dass nicht so sehr die Schwere der Erkrankung des Patienten, sondern viel mehr die psychische Verarbeitung des Angehörigen zu dessen psychischen Beeinträchtigungen führt. Unterstützt wird diese Hypothese durch den o.g. Befund, dass auch die Kontrollüberzeugungen der Angehörigen, die an der psychischen Verarbeitung beteiligt sind, nicht mit der Erkrankungsschwere des Patienten korrelierten. Damit einhergehend liegen Ergebnisse vor, die zeigen, dass weder Schwere der Symptomatik noch Funktionsniveau der Patienten, sondern die Einschätzung der eigenen Belastung als Prädiktor für psychisches Leid (psychological distress) der Angehörigen zu sehen ist (McCleery et al., 2007). Andererseits untersuchten Jungbauer et al. die psychiatrischen und psychosomatischen Symptome von Angehörigen von schizophrenen Patienten. Ein Ergebnis war, dass die Schwere der Erkrankung des Patienten und die geistigen Probleme (mental problems) der Angehörigen psychosomatische Beschwerden bei den Angehörigen vorhersagen konnten, so dass Angehörige von schwerer psychisch kranken Patienten möglicherweise ein höheres Risiko tragen, selbst psychisch krank zu werden (Jungbauer et al., 2002) .

4.4 Bedeutung von Angehörigen-immanenten Faktoren auf deren Befindlichkeit

4.4.1 Lebensqualität

Das psychosoziale Funktionsniveau der Angehörigen, ihre soziale Unterstützung und ihre Kontrollüberzeugungen haben sich als wichtigste Prädiktoren für die Lebensqualität der Angehörigen erwiesen. Diese Angehörigen-immanenten Faktoren erklären 47% der Varianz der Lebensqualität der Angehörigen im Gegensatz zur Erkrankungsdauer der Patienten, die nur 9% der Lebensqualität aufklären kann. Insbesondere die soziale Unterstützung, die sie erfahren und ihr Glaube, ihr Leben selbst beeinflussen zu können, sind mit einer höheren Lebensqualität assoziiert. Das Gefühl von Machtlosigkeit gegenüber anderen sagte dagegen eine niedrigere Lebensqualität voraus. Alter, eigene psychische Beeinträchtigung und die positiven oder negativen Erfahrung mit Pflege der Angehörigen waren mit deren Lebensqualität nicht assoziiert.

Damit fügen sich die Ergebnisse dieser Arbeit in Vorbefunde aus der Literatur ein. Prädiktoren für die empfundene Belastung von Angehörigen haben sich als weitgehend unabhängig von der Erkrankung des Patienten erwiesen. Vielmehr scheint die empfundene Belastung der Angehörigen aus der Disposition des Angehörigen zu resultieren. Eine große Rolle dabei spielen die Bewältigungsstrategien der Angehörigen (Möller-Leimkühler, 2005; Möller-Leimkühler, 2006). Zwischen dem Leid der Angehörigen und ihren Bewältigungsstrategien, die mit dem Maß der erhaltenen sozialen Unterstützung in Verbindung stehen, besteht eine starke Beziehung (Joyce et al., 2003). Belastete Beziehungen zwischen Angehörigen und Patienten und die Fähigkeit des Angehörigen, mit Patientenverhalten zurecht zu kommen, stehen in engem Zusammenhang mit der subjektiv empfundenen Belastung der Angehörigen (Cuijpers und Stam, 2000).

In einer thailändischen Studie wurde eine positive Beziehung zwischen der sozialen Unterstützung, die Angehörige erhalten und deren Lebensqualität gefunden. Diese Befunde decken sich ebenfalls mit den hier dargestellten Ergebnissen (Lueboonthavatchai und Lueboonthavatchai, 2006). Auch eine Studie aus China zeigte, dass soziale Unterstützung ein guter Prädiktor für die Belastung von Angehörigen ist (Chien et al., 2007), d.h. je mehr soziale Unterstützung die Angehörigen erhalten, als desto geringer empfinden sie die Belastung. Obwohl soziale Unterstützung eine große Bedeutung hat, nahmen nur 18% der von mir

befragten Angehörigen an psychosozialen Gruppenangeboten teil. Eine Studie zur Lebensqualität von Angehörigen schizophrener Patienten zeigte, dass es nur eine geringe Assoziation zwischen der Lebensqualität der Angehörigen und deren Teilnahme an Selbsthilfegruppen gibt (Fischer et al., 2004).

Die Lebensqualität der Männer war im Gesamtergebnis und in den Unterskalen niedriger als die der Frauen, wobei dieser Unterschied nicht statistisch signifikant war. Anders in Vorbefunden, in denen die weiblichen Angehörigen stärker als die männlichen in der Lebensqualität eingeschränkt waren (Fleischmann und Klupp, 2004). Dieser Befund könnte daraus resultieren, dass die teilnehmenden männlichen Angehörigen überwiegend Partner der Patienten waren. Möglicherweise werden Partner durch das Miteinander mit einem Menschen mit psychotischer Störung eher in der Lebensqualität beeinträchtigt als Eltern.

4.4.2 Erfahrung mit Pflege

Die positiven Erfahrungen mit Pflege setzen sich zusammen aus Aspekten wie, gute persönliche Erfahrungen durch die Pflege gemacht zu haben und gute Aspekte in der Beziehung zum Patienten wahr zu nehmen. Diese positiven Erfahrungen erwiesen sich als unabhängig vom Alter, der psychischen Beeinträchtigung, den Kontrollüberzeugungen und der sozialen Unterstützung der Angehörigen.

Die negativen Erfahrungen mit Pflege zeigten dagegen einen engen Zusammenhang zu der Kontrollüberzeugung von fatalistischer Externalität und nahmen zu bei abnehmender sozialer Unterstützung. Ein Zusammenhang zu den anderen bereits erwähnten Variablen ergab sich nicht. Auch hier spielen, wie bei der Lebensqualität, die Kontrollüberzeugungen von Angehörigen und die erfahrene soziale Unterstützung, eine entscheidende Rolle.

Es gab keine geschlechtsspezifischen Unterschiede hinsichtlich der Ergebnisse der Erfahrungen mit Pflege. Eine norwegische Studie beschreibt dagegen, dass das Geschlecht die negative Pflegeerfahrungen vorhersagen könne (Moller et al., 2009). Frauen zeigten in acht von zehn Unterskalen des ECI höhere Werte (Moller et al., 2009). Diese Geschlechterdiskrepanz konnte in dieser Studie nicht repliziert werden.

4.4.3 Psychische Beeinträchtigung

Männliche Angehörige zeigten eine stärkere psychische Beeinträchtigung und ein niedrigeres psychosoziales Funktionsniveau als weibliche. Wie erwartet, war die psychische Beeinträchtigung der Angehörigen mit ihrem psychosozialen Funktionsniveau korreliert, was die Validität der erhobenen Daten unterstützt. Kontrollüberzeugungen und erfahrene soziale Unterstützung zeigten keinen Einfluss auf die psychische Beeinträchtigung der Angehörigen.

4.5 Einfluss des gemeinsamen Wohnens auf die Befindlichkeit der Angehörigen

4.5.1 Lebensqualität

Wenn die Befindlichkeit der Angehörigen, insbesondere ihre Lebensqualität, nicht so sehr von Patientenfaktoren abhängt, sondern vielmehr von Angehörigen-immanenten Faktoren, wie z.B. der sozialen Unterstützung oder den Kontrollüberzeugungen, stellt sich die Frage, wie sich dies im Zusammenleben mit den Patienten abbildet. Im Bereich von Finanzen, Sicherheit, Beförderungsmittel, Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, Wohnbedingungen und der Möglichkeit zur Inanspruchnahme von Freizeitaktivitäten (Unterskala „Umwelt“ im WHOQOL-BREF) zeigten die Angehörigen, die gemeinsam mit dem Patienten lebten, eine statistisch signifikant niedrigere Lebensqualität als die Angehörigen, die getrennt von den Patienten lebten. Die Lebensqualität insgesamt und in den Bereichen physische Gesundheit, psychologisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen war bei den Angehörigen, die getrennt vom Patienten lebten höher als beim gemeinsamen Wohnen, wenn auch nicht statistisch signifikant. Damit bestätigen sich Vorbefunde, die zeigen, dass das Leben in getrennten Haushalten mit einer höheren Lebensqualität für Angehörige einher geht (Fischer et al., 2004) und, dass die täglich mit dem Patienten verbrachten Stunden die subjektiv empfundene Belastung der Angehörigen vorhersagen können (Koukia und Madianos, 2005). Das gemeinsame Leben mit dem Patienten im Sinne einer Belastung scheint daher einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen zu haben. Da Patienten-immanente Faktoren nicht für die empfundene Belastung der Angehörigen verantwortlich zu sein scheinen, scheinen durch das Zusammenleben mit dem Patienten vor allem die fehlenden Copingstrategien auf der Seite der Angehörigen Bedeutung zu erlangen.

4.5.2 Erfahrung mit Pflege

Bei den Erfahrungen mit der Pflege fühlten sich Angehörige, die im gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten lebten, abhängiger als getrennt lebende Angehörige. Sie litten stärker darunter, nicht die Möglichkeit zu haben, das zu tun, was sie selbst tun möchten, sondern mit dem Patienten den Tag verbringen und den Patienten ständig im Hinterkopf haben zu müssen. Außerdem dachten Angehörige eines gemeinsamen Haushaltes mehr über negative Symptome wie z. B. Desinteresse und Unzuverlässigkeit des Patienten nach. Generell fielen die

Bewertungen der negativen Erfahrungen mit Pflege der Angehörigen im gemeinsamen Haushalt negativer aus, wenn auch nicht statistisch signifikant. Die positiven Erfahrungen mit Pflege waren im getrennten Haushalt allerdings nicht höher, sondern eher geringer als beim gemeinsamen Wohnen. Diese Ergebnisse könnten so interpretiert werden, dass das gemeinsame Leben mit dem Patienten dazu führt, dass Angehörige die negativen Aspekte des Pflegens vermehrt erleben.

4.5.3 Kontrollüberzeugungen

Berichte zu Kontrollüberzeugung von Angehörigen von Schizophreniepatienten unter Berücksichtigung der Wohnsituation liegen in der Literatur nicht vor und wurden in dieser Studie erstmals untersucht.

Angehörige, die getrennt vom Patienten lebten, waren stärker überzeugt, das Leben und wichtige Ereignisse selbst bestimmen und beeinflussen zu können (I-Skala) als Angehörige, die mit dem Patienten lebten. Die gemeinsam mit und die getrennt vom Patienten lebenden Angehörigen unterschieden sich in den Kontrollüberzeugungen, die das Gefühl von Machtlosigkeit und Abhängigkeit von anderen (P-Skala) oder Fatalismus (C-Skala) abbilden, nicht von einander. Wenn bei den Kontrollüberzeugungen von überdauernden kognitiven Grundannahmen ausgegangen wird, die mit der Schwere der Erkrankung des Patienten nicht assoziiert sind, könnte eine Schlussfolgerung sein, dass Angehörige, die von der Möglichkeit der Selbstbestimmung überzeugt sind, eher nicht mit einem schwer psychisch Kranken zusammenleben.

4.5.4 Psychische Beeinträchtigung

Weder die psychische Befindlichkeit der Angehörigen noch ihr psychosoziales Funktionsniveau unterschied sich zwischen den beiden Gruppen von Angehörigen statistisch signifikant. Das gemeinsame Wohnen mit dem Patienten beeinflusste zwar die Lebensqualität ungünstig, wirkte sich jedoch auf diese weiteren Faktoren der Befindlichkeit der Angehörigen nicht aus.

4.5.5 Soziale Unterstützung der Angehörigen

Die Wohnsituation hatte keinen statistisch signifikanten Einfluss auf die soziale Unterstützung, die Angehörige bekamen. In der Tendenz erhielten Angehörige, die gemeinsam mit dem Patienten lebten sowohl in der Summe als auch in den

einzelnen Bereichen (kognitive, emotionale und praktische Unterstützung) mehr Unterstützung als diejenigen, die getrennt vom Patienten lebten. Diese Tendenz ist schwer zu erklären. Vielleicht gaben die Angehörigen, die mit dem Patienten gemeinsam lebten, auch die Unterstützung, die sie durch den Patienten bekommen, bei der Beantwortung der Fragen nach sozialer Unterstützung an. Die soziale Unterstützung ist insofern von Bedeutung, als dass sie einen positiven Einfluss auf die Bewältigungsstrategien hat, die Angehörige im Umgang mit den Patienten anwenden (Joyce et al., 2003).

4.6 Generalisierbarkeit der Ergebnisse

4.6.1 Übertragbarkeit auf andere Behandlungs- und Betreuungseinrichtungen

Da heute viele, auch stark beeinträchtigte chronisch psychisch kranke Menschen ambulant in eigener Wohnung leben, ist davon auszugehen, dass die hier dargestellten Befunde, die im teilstationären und ambulanten Setting erhoben wurden, auf weitere Angehörige von Patienten mit Schizophrenie übertragbar sein können. Was stationäre psychiatrische Behandlung angeht, zeigte eine Studie, dass das Setting, in dem die Behandlung von Patienten stattfindet (Tagesklinik vs. Stationäre Therapie), keinen Einfluss auf das Ausmaß der Belastung von Angehörigen hat (Schützwohl et al., 2005). Die meisten stationär behandelten Patienten werden ohnehin nach wenigen Wochen wieder ambulant versorgt. Dies spricht dafür, dass die hier erhobenen Befunde auch auf Angehörige, deren Patienten gerade stationär behandelt werden, übertragbar sind. Interessant ist die Frage, ob die hier vorliegenden Daten auch auf Angehörige von Patienten, die in vollstationären (geschlossenen) psychiatrischen Heimen/Abteilungen dauerhaft leben, übertragbar sind. Diese Frage ließ sich aus der Literatur nicht klären.

4.6.2 Übertragbarkeit auf Angehörige von ersterkrankten Patienten

Einerseits ist anzunehmen, dass Angehörige von akut/ersterkrankten Patienten einer höheren Belastung ausgesetzt sind, als Angehörige, die den Patienten schon länger während der Erkrankung begleiten und auch Phasen der Remission erlebt haben. Gestützt werden diese Überlegungen durch eine Längsschnittstudie, die herausarbeitete, dass die Belastung der Angehörigen über die Zeit geringer wird (Addington et al., 2005). Eine weitere Studie zeigte, dass sich im Verlauf sowohl das psychologische Wohlbefinden als auch die Erfahrungen mit Pflege verbessern (Addington et al., 2005; Möller-Leimkühler und Obermeier, 2008). Andererseits zeigte die hier vorliegende Studie, dass die Dauer der Erkrankung des Patienten immerhin 9% der Varianz der Lebensqualität der Angehörigen vorhersagt und eine weitere Studie zeigte, dass die Dauer der Erkrankung des Patienten bzw. die Dauer, der mit dem Patienten verbrachten Zeit, sich ungünstig auf die Lebensqualität der Angehörigen auswirken (Ostman und Hansson, 2004). Allerdings gibt es auch Hinweise, dass die Dauer der Erkrankung des Patienten keinen Einfluss auf die Befindlichkeit der Angehörigen hat (Ostman, 2004). Ob Angehörige von akutkranken schizophrenen Patienten tatsächlich stärker belastet

sind als Angehörige, die schon lange Patienten versorgen, oder, ob die Dauer der Erkrankung einen Einfluss auf das Befinden der Angehörigen hat, lässt sich aus den Befunden der Literatur und der vorliegenden Studie nicht eindeutig entscheiden.

4.6.3 Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung

Die Lebensqualität (gemessen mit dem WHOQOL-BREF) der Angehörigen von psychisch kranken Patienten unterscheidet sich sowohl insgesamt als auch in den Teilaspekten - soziale Beziehungen sowie psychische und physische Befindlichkeit - nur mit einer geringen Effektstärke von der Lebensqualität der Normalbevölkerung. In den genannten Bereichen ist die Lebensqualität der untersuchten Angehörigen etwas niedriger als in der Normalbevölkerung. Im Bereich der materiellen Lebensqualität, die unter dem Bereich „Umwelt“ zusammengefasst wird, war sie sogar höher als in der Normalbevölkerung. Einerseits bestätigten sich damit Studienergebnisse aus der Literatur, die zeigen, dass die Lebensqualität von Angehörigen in den Bereichen „Psychisches Befinden“ und „Soziale Beziehungen“ insgesamt statistisch nicht signifikant niedriger waren als in der Normstichprobe (Angermeyer et al., 2006b). Andererseits stehen diese Befunde im Gegensatz zu älteren Studien, die nahe legen, dass die Lebensqualität (allerdings gemessen mit dem *Short Form-36 Health Survey*) der Angehörigen von Patienten statistisch signifikant niedriger ist, als die Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung (Fischer et al., 2004; Fleischmann und Klupp, 2004).

4.6.4 Vergleich mit Angehörigen somatisch Kranker

Der Vergleich zu Angehörigen somatisch Kranker erbrachte vor allen Dingen Unterschiede hinsichtlich der sozialen Unterstützung. Insgesamt erhielten Angehörige von schwerst somatisch Kranken mehr soziale Unterstützung in allen Bereichen. Dieser Unterschied war am deutlichsten im Bereich der praktischen Unterstützung.

Anders als erwartet war die Lebensqualität der Angehörigen von schwer somatisch Erkrankten niedriger als die Lebensqualität der Angehörigen von psychisch Kranken, mit Ausnahme der Lebensqualität in sozialen Beziehungen. Diese war bei Angehörigen von psychisch Kranken schlechter ausgeprägt als bei den Angehörigen von somatisch Kranken. Die Unterschiede in der Lebensqualität

waren im Gegensatz zu den Unterschieden in der sozialen Unterstützung nur gering. Der größte Unterschied zeigte sich im Hinblick auf die psychische Befindlichkeit. Hier war die Lebensqualität von Angehörigen schwerst somatisch Kranker deutlich schlechter als die Lebensqualität von Angehörigen psychisch Kranker. Verschiedene Studien belegen, dass durch Betreuung von schwerst somatisch kranken Verwandten die Lebensqualität der Angehörigen sinkt (McMillan, 1996; Meyers und Gray, 2001). Die Lebensqualität von Angehörigen schwerst Kranker lässt sich durch die Vermittlung von Copingstrategien zur besseren Bewältigung der Situation verbessern (McMillan et al., 2006). Dieser Befund könnte einen Hinweis geben, dass die Verbesserung von Lebensqualität im Bereich der somatischen Erkrankungen mit ähnlichen Methoden zu erreichen ist, wie im Bereich der psychiatrischen Erkrankungen. In Einklang mit den Ergebnissen dieser Studie standen die folgenden Befunde: Die objektive Belastung bei Angehörigen von körperlich Kranken und psychisch Kranken ist ähnlich. Außerdem erhalten Angehörige von Schizophreniepatienten weniger soziale Unterstützung als Angehörige von körperlich Kranken (Magliano et al., 2006).

Hinsichtlich ihrer Lebensqualität scheint es Angehörigen von psychisch Kranken also nicht deutlich schlechter zu gehen als Angehörigen von schwerst somatisch Kranken. Sie erfahren jedoch weniger soziale Unterstützung. Dadurch könnte sich die schlechtere Lebensqualität im Bereich der sozialen Beziehungen erklären. Möglicherweise ist es mit mehr Stigmatisierung verbunden, einen psychisch Kranken zu begleiten als einen Sterbenden im Hospiz. Allerdings ist diese Betrachtung nur ein Querschnitt. Die Angehörigen von psychisch Kranken sind in der Regel über viele Jahre mit der Aufgabe der Pflege und Sorge betraut, während die Betreuung eines schwerst Kranken im Hospiz sicherlich sehr belastet, aber zeitlich auf Wochen bis Monate limitiert ist. Allerdings zeigte sich auch im somatischen Bereich, dass die Lebensqualität mit länger dauernder Betreuung von Angehörigen abnimmt (Meyers und Gray, 2001).

4.7 Kritische Betrachtung der Methodik

Die Größe der gewählten Stichprobe ist mit $N=33$ klein und lässt die Studie rein deskriptiv erscheinen. Günstig erscheint trotz der geringen Stichprobengröße die Auswahl der Teilnehmer gewesen zu sein: Es wurden in einem festgelegten Zeitfenster alle Patienten mit entsprechender Diagnose um Teilnahme gebeten. Es waren nicht Teilnehmer, die durch Besuch einer Angehörigen- oder Selbsthilfegruppe rekrutiert worden sind. Dadurch stellte die Auswahl der Teilnehmer noch keine Selektion dar. Bedauerlicherweise erklärten sich nicht alle Patienten zur Teilnahme bereit, so dass doch eine gewisse Selektion erfolgte, siehe Vergleich Teilnehmer/ Nicht-Teilnehmer. Da Patienten ohne Kontakt zu Angehörigen die Teilnahmebedingungen für die Studie theoretisch nicht erfüllten (Ziel war es die Angehörigen zu befragen) und deshalb streng genommen auch nicht in die Einschlusskriterien fallen, liegt die Ausschöpftrate (33 teilnehmenden Patienten mit je 33 Angehörigen / 89 Patienten im Untersuchungszeitraum) eigentlich etwas höher als 37%.

Eine gewisse Ungenauigkeit ist zu verzeichnen, da auf eine ausführlichere psychiatrische Diagnostik der Angehörigen verzichtet wurde, um genügend Zeit für die ausführliche Erhebung der Lebensqualität, der Erfahrungen mit der Pflege und den drei Dimensionen der Kontrollüberzeugungen zu gewinnen. Die Angehörigen wurden lediglich mit den aufgeführten Fragen des SKID-I nach psychischen Erkrankungen gefragt und ihre Symptombelastung wurde erfasst. Die Aussagen zur psychischen Gesundheit der Angehörigen sind also nur eingeschränkt zu werten.

4.8 Ausblick der Ergebnisse

Die Patienten, die in der vorliegenden Studie untersucht wurden, befanden sich nicht in stationärer Behandlung, sondern lebten in ihrem gewohnten Umfeld und waren nicht akut krank. Patienten und Angehörige hatten schon mehrjährige Erfahrung mit der psychiatrischen Erkrankung. Durch diese Wahl der Teilnehmer geben die Ergebnisse gute Hinweise auf überdauernde Prozesse im Miteinander von Angehörigen und Patienten. Insbesondere können die Studienergebnisse auch dort, wo sie erhoben wurden, nämlich in der Tagesklinik und der Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck, ausgewertet und in die weitere praktische Arbeit einbezogen werden. In beiden Einrichtungen wurde bisher keine Forschungsarbeit betrieben.

Neu an dieser Arbeit ist die Untersuchung der Erfahrungen mit Pflege mit dem Experience of Care Giving Inventory, das ins Deutsche übersetzt und erstmals im deutschsprachigen Raum angewendet wurde. Die Erfahrungen mit der Pflege zu erheben stellt eine neue Herangehensweise dar, die Befindlichkeit von Angehörigen zu erfassen. Insbesondere bietet die Möglichkeit des Fragebogens sowohl die positiven als auch die negativen Dimensionen von Pflege zu erfassen, eine differenzierte Betrachtung des *Caregivings* der Angehörigen. Auch neu an der Arbeit ist der Vergleich der Erfahrungen mit Pflege der Angehörigen in Abhängigkeit von getrennter oder gemeinsamer Wohnsituation mit dem Patienten. Die Erhebung der Kontrollüberzeugungen mittels IPC-Fragebogen bei Angehörigen von Schizophreniepatienten sollte mehr Beachtung finden. In den Ergebnissen dieser Studie zeigt sich, dass sich aus den Kontrollüberzeugungen von Angehörigen wertvolle Hinweise zum Verständnis ihrer Befindlichkeit ergeben können.

Insgesamt weisen die Ergebnisse einmal mehr darauf hin, dass Angehörigenarbeit bei der Entwicklung von Behandlungskonzepten für Patienten mit psychotischen Störungen eine enorme Bedeutung hat. Von besonderer Bedeutung ist der Befund, dass das Befinden der Angehörigen nur zu einem geringen Anteil von Patientenvariablen wie z.B. der Erkrankungsdauer bestimmt wird, als vielmehr von der sozialen Unterstützung, die sie erfahren und inneren Einstellungen wie z.B. bestimmten Kontrollüberzeugungen. Vor dem Hintergrund, dass eine zunehmende Deinstitutionalisierung auf die Unterstützung der Patienten durch die Angehörigen angewiesen ist, müssen neue Konzepte der Angehörigenarbeit entwickelt werden. Angehörige sollten neben der Möglichkeit Informationen über die Erkrankung des

Patienten zu erhalten, auch die Möglichkeit haben, gezielte Trainingsmaßnahmen zur Verbesserung von Bewältigungsstrategien zu bekommen. Auch sollte bei der Betreuung von Angehörigen gezielter nach ihren Einstellungen zur Pflege von Patienten und nach ihren Kontrollüberzeugungen gefragt werden, um Angehörige zu identifizieren, die ein besonders hohes Risiko haben, unter der Belastung Einschränkungen der Lebensqualität zu erleiden. Diese Angehörigen sollten dann leichter Zugang zu unterstützenden Maßnahmen finden: Einerseits könnten für Angehörige psychotherapeutische Angebote hilfreich sein, vielfach werden auch Selbsthilfegruppen als entlastend erlebt. Allerdings werden, wie die Ergebnisse dieser Studie zeigen, Selbsthilfe- und Angehörigengruppen nur von wenigen Angehörigen genutzt. Von Interesse könnte also sein, zukünftig noch genauer zu untersuchen, wie Angehörige sich hilfreiche Unterstützungsangebote vorstellen. Für die Entwicklung neuer Konzepte könnte es von Nutzen sein, die Unterschiede zwischen der Befindlichkeit von Angehörigen in partnerschaftlichen Beziehungen zu Patienten im Gegensatz zu der Befindlichkeit von Angehörigen in der Elternrolle genauer zu identifizieren.

Vielversprechend scheinen die Behandlungsansätze der bedürfnisorientierten Behandlung aus dem skandinavischen Raum zu sein. Diese Modelle basieren auf ambulanter bedarfsorientierter Behandlung in der Häuslichkeit des Patienten, bei der sowohl Patienten als auch Angehörige gleichberechtigt in die Behandlung miteingebunden werden (Aderhold et al., 2003).

5 Zusammenfassung

Die Deinstitutionalisierung in der Psychiatrie führte zu einer zunehmenden Bedeutung von Angehörigen in der Versorgung von Patienten mit psychotischen Erkrankungen. Die vorliegende Studie untersucht Einflussfaktoren (patientenbezogene Daten und Angehörigen-immanente Faktoren wie soziale Unterstützung, Kontrollüberzeugungen, psychische Beeinträchtigung) auf die Lebensqualität und die Pflegeerfahrungen der Angehörigen von Patienten mit psychotischen Erkrankungen. Besonderes Augenmerk wurde auf die Wohnsituation (gemeinsam mit oder getrennt vom Patienten lebend) gelegt. Ergänzend erfolgte ein Vergleich mit Daten zur Lebensqualität und sozialen Unterstützung von Angehörigen schwer somatisch erkrankter Menschen und mit Daten zur Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung. Die Daten wurden in der Tagesklinik und der Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck erhoben. Innerhalb von sechs Monaten wurden alle Patienten mit entsprechender Diagnose um Teilnahme gebeten (N=89). Bei N=33 Patienten kam es zu einer Befragung des Angehörigen, auf den sie sich am meisten angewiesen fühlten. Die Ergebnisse zeigen, dass die Lebensqualität einerseits von der Erkrankungsdauer der Patienten abhängt, die allerdings nur 9% der Varianz erklärt. Deutliche mehr Vorhersagekraft haben patientenunabhängige Faktoren wie soziale Unterstützung, psychosoziales Funktionsniveau und Kontrollüberzeugungen der Angehörigen, die zusammen 47% der Varianz erklären. Stärkster Prädiktor war die soziale Unterstützung, die Angehörige erhalten. Auch die Pflegeerfahrungen der Angehörigen werden vor allem von patientenunabhängigen Faktoren bestimmt. Fatalismus und soziale Unterstützung erklären 32% der Varianz der negativen Erfahrungen mit Pflege. Entscheidend für die Erfahrung im Zusammenleben mit psychotisch erkrankten Menschen scheint die erlebte Abhängigkeit des Angehörigen vom Patienten zu sein. Getrennt wohnende Angehörige hatten eine stärkere Überzeugung, selbstbestimmt zu sein. Die Wohnsituation hatte jedoch keinen statistisch signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen. Angehörige von schwerst somatisch Kranken bekamen mehr soziale Unterstützung als Angehörige von Patienten mit psychotischen Störungen. Die Unterschiede in der Lebensqualität in beiden Gruppen waren gering. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung war die Lebensqualität der befragten Angehörigen etwas niedriger.

Das Befinden der Angehörigen wird nur zu einem geringen Anteil von Patientenvariablen wie der Erkrankungsdauer bestimmt, sondern vielmehr von der erfahrenen sozialen Unterstützung und ihren Kontrollüberzeugungen. Vor dem Hintergrund, dass Angehörige in der Versorgung von Patienten eine entscheidende Rolle spielen, müssen Konzepte der Angehörigenarbeit, die einen Fokus auf Bedürfnisse und Grundannahmen der Angehörigen legen und von Angehörigen als sinnvolle Unterstützung erlebt werden, entwickelt bzw. modifiziert werden.

6 Literaturverzeichnis

Addington J, McCleery A, Addington D: Three-year outcome of family work in an early psychosis program. *Schizophr Res* 79, 107-116 (2005)

Aderhold V, Alanen YO, Hess G, Hohn P: Psychotherapie der Psychosen-Integrative Behandlungsansätze aus Skandinavien. *Psychosozial*, Gießen, 2003

Angermeyer MC, Kilian R, Matschinger H. WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutsche Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Hogrefe, Göttingen, 2000a.

Angermeyer MC, Diaz Ruiz de Zárate J, Matschinger H: Information and support needs of the family of psychiatric patients. *Gesundheitswesen* 62, 483-486 (2000b)

Angermeyer MC, Bull N, Bernert S, Dietrich S, Kopf A: Burnout of caregivers: a comparison between partners of psychiatric patients and nurses. *Arch Psychiatr Nurs* 20,158-165 (2006a)

Angermeyer MC, Kilian R, Wilms HU, Wittmund B: Quality of life of spouses of mentally ill people. *Int J Soc Psychiatry* 52, 278-285 (2006b)

Badger TA: Living with depression: family members' experiences and treatment needs. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 34, 21-29 (1996)

Bäuml J, Pitschel-Walz G, Berger H, Gunia H, Heinz A, Juckel G: Arbeitsbuch Psychoedukation bei Schizophrenie (APES). Schattauer, Stuttgart, 2005

Bobes J, Garcia-Portilla P, Saiz PA, Bascaran T, Bousoño M: Quality of life measures in schizophrenia. *Eur Psychiatry* 20 Suppl 3, 313-317 (2005)

[http:// www.diebruecke-luebeck.de](http://www.diebruecke-luebeck.de) (Tag des Zugriffs 05.05.2010)

Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C: Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes* 7, 84 (2009)

Chadda RK, Singh TB, Ganguly KK: Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 42, 923-930 (2007)

Chentsova-Dutton Y, Shuchter S, Hutchin S, Strause L, Burns K, Zisook S: The psychological and physical health of hospice caregivers. *Ann Clin Psychiatry* 12, 19-27 (2000)

Chien WT, Chan SW, Morrissey J: The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs* 16, 1151-1161 (2007)

Cohen J: Statistical power analysis for the behavioral sciences. Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates, 1988

- Cuijpers P, Stam H: Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatr Serv* 51, 375-379 (2000)
- Donald CA, Ware JE: The measurement of social support. In: Greenley R HW: *Research in Community and Mental Health*. 325-370, JAI Press, Greenwich, 1984
- Dunkel D, Antretter E, Fröhlich-Walser S, Haring C: Evaluation of the short-form social support questionnaire (SOZU-K-22) in clinical and non-clinical samples. *Psychother Psychosom Med Psychol* 55, 266-277 (2005)
- Dyck DG, Short R, Vitaliano PP: Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosom Med* 61, 411-419 (1999)
- Fadden G, Bebbington P, Kuipers L: Caring and its burdens. A study of the spouses of depressed patients. *Br J Psychiatry* 151, 660-667 (1987)
- Fischer M, Kemmler G, Meise U: "How Nice that Someone is Interested in me for a Change". *Psychiatr Prax* 31, 60-67 (2004)
- Fleischmann H, Klupp A: Quality of life in relatives of mentally ill people. *Psychiatr Prax* 31 Suppl 1, 114-116 (2004)
- Gaebel W, Woelwer W: Robert-Koch-Institut: Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 50-Schizophrenie. 2010
- Gallagher SK, Mechanic D: Living with the mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Soc Sci Med* 42, 1691-1701 (1996)
- Geiser M: Schizophrenia from the viewpoint of family members. *Schweiz Med Wochenschr* 124, 529-538 (1994)
- Ghosh S, Greenberg J: Aging fathers of adult children with schizophrenia: the toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatr Serv* 60, 982-984 (2009)
- Hahlweg K, Dürr H, Müller U: Familienbetreuung schizophrener Patienten: Ein verhaltenstherapeutischer Ansatz zur Rückfallprophylaxe; Konzepte, Behandlungsanleitung und Materialien. Beltz, Weinheim, 1995
- Hazel NA, McDonell MG, Short RA, Berry CM, Voss WD, Rodgers ML, Dyck DG: Impact of multiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatr Serv* 55, 35-41 (2004)
- House JS, Umberson D, Landis KR: Structures and Processes of Social Support. *Annual Review of Sociology* 14, 293-318 (1988)
- Internationale Skalen für Psychiatrie. Collegium Internationale Psychiatriae Sclarum, Göttingen, 1996
- Joyce J, Leese M, Kuipers E, Szmukler G, Harris T, Staples E: Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 38, 189-195 (2003)

- Joyce J, Leese M, Szmukler G: The Experience of Caregiving Inventory: further evidence. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 35, 185-189 (2000)
- Juczynski Z, Adamiak G: Personal and social resources enhancing coping in caregivers of major depression family members. *Psychiatr Pol* 39, 161-174 (2005)
- Jungbauer J, Angermeyer MC: Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry* 65, 110-123 (2002)
- Jungbauer J, Kuhn J, Lenz A: On Prevalence of Parenthood in Schizophrenia Patients. *Gesundheitswesen* 2010
- Jungbauer J, Mory C, Angermeyer MC: Does caring for a schizophrenic family member increase the risk of becoming ill? Psychological and psychosomatic troubles in caregivers of Schizophrenia patients. *Fortschr Neurol Psychiatr* 70, 548-554 (2002)
- Kirchberger I: Lebensqualität von Brustkrebs-Patientinnen im Verlauf der stationären Rehabilitation. Diplomarbeit Psychologie München, 1991
- Kohn-Wood LP, Wilson MN: The context of caretaking in rural areas: family factors influencing the level of functioning of seriously mentally ill patients living at home. *Am J Community Psychol* 36, 1-13 (2005)
- Koukia E, Madianos MG: Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 12, 415-422 (2005)
- Krampen G: IPC-Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen, Handanweisungen. Verlag für Psychologie, Göttingen, 1981
- Lueboonthavatchai P, Lueboonthavatchai O: Quality of life and correlated health status and social support of schizophrenic patients' caregivers. *J Med Assoc Thai* 89 Suppl 3, 13-19 (2006)
- Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Marasco C, Guarneri M, Maj M: The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry* 73, 302-309 (2003)
- Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Maj M: Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 429, 60-63 (2006)
- McCleery A, Addington J, Addington D: Family assessment in early psychosis. *Psychiatry Res* 152, 95-102 (2007)
- McMillan SC: Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Pract* 4, 191-198 (1996)
- McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, Haley WE: Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 106, 214-222 (2006)

Meyers JL, Gray LN: The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. *Oncol Nurs Forum* 28, 73-82 (2001)

Michielin P, Cenedese C, Cristofoli M, Zaros N: Usefulness and effectiveness of group cognitive-behavioral psychotherapy and mutual support group therapy for depressed caregivers of psychiatric patients. *G Ital Med Lav Ergon* 29, B18-B25 (2007)

Moller T, Gudde CB, Folden GE, Linaker OM: The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *Scand J Caring Sci* 23, 153-160 (2009)

Möller-Leimkühler AM: Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 255, 223-231 (2005)

Möller-Leimkühler AM: Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 256, 122-130 (2006)

Möller-Leimkühler AM, Obermeier M: Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients. 2-year follow-up results. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 258, 406-413 (2008)

Mory C, Jungbauer J, Bischkopf J, Angermeyer MC: Financial burden on spouses of patients suffering from schizophrenia, depression or anxiety disorder. *Fortschr Neurol Psychiatr* 70, 71-77 (2002)

Olbrich HM, Fritze J, Lanczik MH, Vauth R: Schizophrenien und andere psychotische Störungen. In: Berger M, HW: *Psychiatrie und Psychotherapie*. 405-482, Urban und Fischer, München, 1999

Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H: *Quality of Life and Mental Health Services*. Routledge, London, 1996

Oliver JP, Huxley PJ, Priebe S, Kaiser W: Measuring the quality of life of severely mentally ill people using the Lancashire Quality of Life Profile. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 32, 76-83 (1997)

Ostman M: Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 11, 608-613 (2004)

Ostman M, Hansson L: Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *Eur Psychiatry* 19, 402-407 (2004)

Overall JE, Gorham DR: The Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychol Rep* 10, 799-812 (1962)

Phillips AC, Gallagher S, Hunt K, Der G, Carroll D: Symptoms of depression in non-routine caregivers: the role of caregiver strain and burden. *Br J Clin Psychol* 48, 335-346 (2009)

Priebe S, Gruyters T, Heinze M, Hoffmann C, Jakel A: Subjective evaluation criteria in psychiatric care-methods of assessment for research and general practice. *Psychiatr Prax* 22, 140-144 (1995)

Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P: Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale* 29, 137-147 (2003)

Rudge T, Morse K: Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 11, 3-11 (2004)

Saß H, Wittchen HU, Zaudig M, Houben I: Diagnostische Kriterien des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen DSM-IV. Deutsche Bearbeitung. Hogrefe, Göttingen, 1998

Schmid R, Spiessl H, Cording C: Between responsibility and delimitation: emotional distress of caregivers. *Psychiatr Prax* 32, 272-280 (2005)

Schützwahl M, Glöckner M, Matthes C, Eichler T, Kallert T: The burden on relatives of acute mentally ill within the first four weeks of day hospital and inpatient treatment. Results from a randomized controlled trial. *Psychiatr Prax* 32, 281-288 (2005)

Seeman MV: The changing role of mother of the mentally ill: from schizophrenogenic mother to multigenerational caregiver. *Psychiatry* 72, 284-294 (2009)

Sommer G, Fydrich T: Soziale Unterstützung: Diagnostik, Konzepte, F-SOZU. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen, 1989

Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, Benson A, Colusa S, Bloch S: Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 31, 137-148 (1996)

Voges B: Sozialpsychiatrie. In: Berger M, HW: *Psychiatrie und Psychotherapie*. 219-237, Urban und Fischer, München, 1999

Wiedemann G, Buchkremer G: Family therapy and work with relatives in various psychiatric diseases. *Nervenarzt* 67, 524-544 (1996)

Wilms HU, Mory C, Angermeyer MC: Illness related costs for spouses of patients suffering from a mental illness: results of a study with repeated measurements. *Psychiatr Prax* 31, 177-183 (2004)

Winefield HR, Harvey EJ: Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophr Bull* 19, 619-625 (1993)

Winefield HR, Harvey EJ: Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull* 20, 557-566 (1994)

Wittchen HU, Wunderlich U, Gruschwitz S, Zaudig M: SKID-1 Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV Achse I: Psychische Störungen. Hogrefe, Göttingen, 1996

Wittmund B, Wilms HU, Mory C, Angermeyer MC: Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 37, 177-182 (2002)

World Health Organization: WHOQOL Measuring Quality of Life. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4, 1997

Zessin A: Aufenthalt im Hospiz aus Sicht von Angehörigen und Freunden. Diplomarbeit Psychologie Hamburg, 2003

7 Anhänge

7.1 Anhang Genehmigungsschreiben der Ethikkommission Informationsblätter, Einwilligungen

30-Jun-06 08:17 Medizin. Fakultät UZL +49 451 5003026 5.01



Universität zu Lübeck

Medizinische Fakultät - Der Vorsitzende der Ethikkommission

Dekanat der Medizinischen Fakultät der Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160, D-23538 Lübeck

Frau
PD Dr. med. Lencer
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
im Hause

Bearbeiter: Frau Erdmann
Telefon: (0451) 500- 4639
Fax: (0451) 600- 3026
email: erdmann@zuv.uni-luebeck.de

Datum: 27.06.06
Aktenzeichen:
(Immer angeben !) 06-068

nachrichtlich:
Herr Prof. Dr. Hohagen
Direktor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Frau Anja Burford per Fax: 14 00 817

Sitzung der Ethik-Kommission am 30. Mai 2006 – Ihr Schreiben aus dem Juni 2006

Antragsteller: Frau Dr. Lencer / Herr Prof. Hohagen

Titel: Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenie und anderen psychotischen Störungen, die in der Tagesklinik oder Institutsambulanz in Lübeck behandelt werden.

Sehr geehrte Frau Dr. Lencer,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.
Die Kommission hat keine Bedenken.

Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden. Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muß die Kommission umgehend benachrichtigt werden.

Nach Abschluß des Projektes bitte ich um Übersendung eines knappen Schlussberichtes (unter Angabe unseres Aktenzeichens), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind.

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Leiters der klinischen Prüfung und der an der Prüfung teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß und den besten Wünschen für den
weiteren Verlauf Ihrer Forschung bin ich
Ihr

Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe
Vorsitzender

Untersuchung zur Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenien oder anderen psychotischen Erkrankungen

Patienteninformation

Bitte lesen Sie diese Information sorgfältig durch. Die Studienleiterin, Antje Burfeind, wird mit Ihnen auch direkt über die Studie sprechen. Bitte fragen Sie diese, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie zusätzlich etwas wissen möchten. Frau Burfeind ist in der Tagesklinik der BRÜCKE, Engelsgrube 47, 23552 unter der Telefonnummer 0451-14008-27, Fax 0451-14008-17, Email a.burfeind@diebruecke-luebeck.de zu erreichen.

Die Untersuchung „Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenien oder anderen psychotischen Erkrankungen“ dient der Erforschung der Lebensqualität und der Belastung von Angehörigen, die mit psychisch kranken Menschen Umgang haben. Zur Erfassung der Daten werden Sie befragt und gebeten ihren nächsten Angehörigen zu nennen. Wenn Sie einverstanden sind, wird die Studienleiterin mit diesem Angehörigen Kontakt aufnehmen und um Teilnahme an der Studie bitten. Ihrem/Ihrer Angehörigen werden, wenn er/sie bereit ist an der Studie teilzunehmen, Fragebögen ausgehändigt. Damit ist ein kurzes Vor- und Nachgespräch verbunden. Mit dem Nachgespräch endet die Teilnahme der Angehörigen an der Studie. Um Teilnahme werden die Angehörigen aller Patienten, die in einem Zeitraum von 6 Monaten (Juni-November 2006) in der Tagesklinik oder der psychiatrischen Institutsambulanz der BRÜCKE behandelt werden und ihr Einverständnis zur Teilnahme der Angehörigen gegeben haben, gebeten.

Für Sie persönlich wird unmittelbar kein Nutzen aus der Untersuchung entstehen. Dennoch ist ihre Teilnahme und die Teilnahme Ihres Angehörigen für die langfristige Verbesserung der Bedingungen, unter denen Angehörige Menschen mit schizophrenen Erkrankungen unterstützen, sehr wertvoll.

Diese Untersuchung wird im Rahmen eines Promotionsvorhabens der oben genannten Ärztin unter Leitung der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck (Frau PD Dr. med. R. Lencer, Oberärztin) durchgeführt. Die genannten Einrichtungen der BRÜCKE arbeiten im Rahmen eines Kooperationsvertrages eng mit der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie zusammen.

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig und Sie können jederzeit ohne die Angabe von Gründen die Teilnahme beenden. Den Studienteilnehmern entstehen dadurch keine Nachteile.

Es wurde keine Versicherung für die Teilnehmer der Studie abgeschlossen.

Datenschutzrechtliche Informationen

Für die Datenverarbeitung ist die obengenannte Studienleiterin verantwortlich. Die Datenerhebung erfolgt zum Zweck des oben genannten Studienziels. Es werden Geburtsdatum, Adresse, Name, Diagnosen, Medikation und Antworten aus Fragebögen erhoben. Die Daten werden in pseudonymisierter Form, d. h. ohne direkten Bezug zu Ihrem Namen, elektronisch gespeichert.

Nach der Beendigung Ihrer Teilnahme werden keine weiteren Daten von Ihnen erhoben. Ihre bisherigen Daten werden unwiderruflich anonymisiert,

d.h. Sie können nicht mehr anhand der Daten identifiziert werden. Wir versichern Ihnen, dass wir mit Ihren Daten entsprechend den gültigen Datenschutzbestimmungen umgehen und alle Beteiligten der Studie der Schweigepflicht unterliegen. Zugriff auf die Daten haben nur Mitarbeiter der Studie. Die personenbezogenen Daten werden nach Erreichen des Studienzieles, spätestens jedoch nach 5 Jahren anonymisiert. Ergebnisse der Studie werden Ihnen auf Wunsch gern mitgeteilt, allerdings können keine personenbezogenen Auswertungen vorgenommen werden.

Für Ihr Interesse und Ihre Mithilfe bei unserer Studie danken wir Ihnen.

PD Dr. med. R. Lencer
Oberärztin
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
UKSH, Campus Lübeck

Antje Burfeind
Ärztin
Tagesklinik
BRÜCKE

Lübeck, im Juni 2006

Einwilligungserklärung

Ich, Frau/Herr

Name:

Vorname:

Geburtsdatum:

bin von

Name

Vorname

Telefonnummer: 0451-14008-27

anhand der Patienteninformation über die „Untersuchung zur Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenien oder anderen psychotischen Erkrankungen“ informiert worden. Ich hatte Gelegenheit, alle meine Fragen zu stellen. Diese wurden zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Ich habe die schriftliche Patienteninformation zur oben genannten Studie erhalten, gelesen und verstanden. Ich wurde ausführlich – mündlich und schriftlich- über das Ziel und den Verlauf der Studie, meine Rechte und Pflichten, den nicht gesonderten bestehenden Versicherungsschutz und die Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt. Ich bin damit einverstanden, dass der/die von mir benannte Angehörige durch die Studienleitung kontaktiert und um Teilnahme an der Studie gebeten wird. Ich erkläre hiermit meine Teilnahme an der oben genannten Studie. Ich wurde darauf hingewiesen, dass meine Teilnahme freiwillig ist und dass ich das Recht habe, diese jederzeit ohne Angabe von Gründen zu beenden, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.

Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung

Ich wurde über meine Datenschutzrechte informiert. Mit der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung meiner Daten, sowie der Übermittlung im Rahmen der Studie bin ich einverstanden.

Lübeck, den

Unterschrift Studienteilnehmer/in

Unterschrift Studienleitung

Untersuchung zur Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenien oder anderen psychotischen Erkrankungen

Angehörigeninformation

Bitte lesen Sie diese Information sorgfältig durch. Die Studienleiterin, Antje Burfeind, wird mit Ihnen auch direkt über die Studie sprechen. Bitte fragen Sie diese, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie zusätzlich etwas wissen möchten. Frau Burfeind ist in der Tagesklinik der BRÜCKE, Engelsgrube 47, 23552 unter der Telefonnummer 0451-14008-27, Fax 0451-14008-17, Email a.burfeind@diebruecke-luebeck.de zu erreichen.

Die Untersuchung „Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenien oder anderen psychotischen Erkrankungen“ dient der Erforschung der Lebensqualität und der Belastung von Angehörigen, die mit psychisch kranken Menschen Umgang haben. Zur Erfassung der Daten werden Patienten mit einer psychotischen Erkrankung befragt, wer ihr/e nächste/r Angehörige/r ist. Wenn die Patienten einverstanden sind, wird dieser/diese Angehörige durch die Studienleiterin kontaktiert und um Teilnahme an der Studie gebeten. Wenn Sie als Angehörige/r an der Studie teilnehmen, werden Sie gebeten, eine Reihe von Fragebögen auszufüllen. Damit ist ein kurzes Vor- und Nachgespräch verbunden. Mit dem Nachgespräch endet Ihre Teilnahme an der Studie. Erfasst werden die Angehörigen aller Patienten, die in dem Zeitraum von Juni bis November 2006 in der Tagesklinik oder der psychiatrischen Institutsambulanz der BRÜCKE behandelt werden und ihr Einverständnis zur Teilnahme bzw. zur Teilnahme der Angehörigen/des Angehörigen gegeben haben.

Für Sie persönlich wird unmittelbar kein Nutzen aus der Untersuchung entstehen. Dennoch ist ihre Teilnahme für die langfristige Verbesserung der Bedingungen, unter denen Angehörige Menschen mit schizophrenen Erkrankungen unterstützen, sehr wertvoll.

Diese Untersuchung wird im Rahmen eines Promotionsvorhabens der oben genannten Ärztin unter Leitung der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck (Frau PD Dr. med. R. Lencer, Oberärztin) durchgeführt. Die genannten Einrichtungen der BRÜCKE arbeiten im Rahmen eines Kooperationsvertrages eng mit der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie zusammen.

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig und Sie können jederzeit ohne die Angabe von Gründen die Teilnahme beenden. Den Studienteilnehmern entstehen dadurch keine Nachteile.

Es wurde keine Versicherung für die Teilnehmer der Studie abgeschlossen.

Datenschutzrechtliche Informationen

Für die Datenverarbeitung ist die obengenannte Studienleiterin verantwortlich. Die Datenerhebung erfolgt zum Zweck des oben genannten Studienziels. Es werden Geburtsdatum, Adresse, Name, Diagnosen, Medikation und Antworten aus Fragebögen erhoben. Die Daten werden in pseudonymisierter Form, d. h. ohne direkten Bezug zu Ihrem Namen, elektronisch gespeichert.

Nach der Beendigung Ihrer Teilnahme werden keine weiteren Daten von Ihnen erhoben. Ihre bisherigen Daten werden unwiderruflich anonymisiert, d.h. Sie können nicht mehr anhand der Daten identifiziert werden. Wir versichern Ihnen, dass wir mit Ihren Daten entsprechend den gültigen Datenschutzbestimmungen umgehen und alle Beteiligten der Studie der Schweigepflicht unterliegen. Zugriff auf die Daten haben nur Mitarbeiter der Studie. Die personenbezogenen Daten werden nach Erreichen des Studienzieles, spätestens jedoch nach 5 Jahren anonymisiert. Ergebnisse der Studie werden Ihnen auf Wunsch gern mitgeteilt, allerdings können keine personenbezogenen Auswertungen vorgenommen werden.

Für Ihr Interesse und Ihre Mithilfe bei unserer Studie danken wir Ihnen.

PD Dr. med. R. Lencer
Oberärztin
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
UKSH, Campus Lübeck

Antje Burfeind
Ärztin
Tagesklinik
BRÜCKE

Lübeck, im Juni 2006

Einwilligungserklärung

Ich, Frau/Herr

Name:

Vorname:

Geburtsdatum:

bin von

Name

Vorname

Telefonnummer: 0451-14008-27

anhand der Angehörigeninformation über die „Untersuchung zur Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit Schizophrenien oder anderen psychotischen Erkrankungen“ informiert worden. Ich hatte Gelegenheit, alle meine Fragen zu stellen. Diese wurden zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Ich habe die schriftliche Angehörigeninformation zur oben genannten Studie erhalten, gelesen und verstanden. Ich wurde ausführlich – mündlich und schriftlich- über das Ziel und den Verlauf der Studie, meine Rechte und Pflichten, den nicht gesonderten bestehenden Versicherungsschutz und die Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt. Ich erkläre hiermit meine Teilnahme an der oben genannten Studie. Ich wurde darauf hingewiesen, dass meine Teilnahme freiwillig ist und dass ich das Recht habe, diese jederzeit ohne Angabe von Gründen zu beenden, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.

Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung

Ich wurde über meine Datenschutzrechte informiert. Mit der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung meiner Daten, sowie der Übermittlung im Rahmen der Studie bin ich einverstanden.

Lübeck, den

Unterschrift Studienteilnehmer/in

Unterschrift Studienleitung

7.2 Anhang Fragebögen

Bogen für krankheitsbezogene Patientendaten

Nr.:

Geburtsjahr:

aktuelle Diagnosen:

erstmalige psychiatrische Krankenhausaufnahme/erste stationäre Behandlung:

Ersterkrankungsalter:

Anzahl der bisherigen vollstationären Behandlungen:

- a) 1-2
- b) 3-5
- c) mehr als 5

stationär verbrachte Zeit in Monaten

- a) weniger als 6 Monate
- b) mehr als 6 Monate

weitere Erkrankungen (somatisch):

ZNS-Erkrankung

Medikamentenprotokoll

1. Neuroleptika (Mehrfachantworten möglich, auch Schlafmedikation, z.B. Dominal forte)

niedrig potent (typ.)	niedrige D.	mittlere D.	hohe D.	
mittel potent (typ.) i.m.	niedrige D.	mittlere D.	hohe D.	oral
hoch potent (typ.) i.m.	niedrige D.	mittlere D.	hohe D.	oral
Atypikum i.m.	niedrige D.	mittlere D.	hohe D.	oral

keine

Präparat: _____ Dosis/Tag: _____

Präparat: _____ Dosis/Tag: _____

Präparat: _____ Dosis/Tag: _____

Präparat: _____ Dosis/Tag: _____

2. Antidepressiva

ja nein

niedrige Dosis mittlere Dosis hohe Dosis

Präparat: _____ Dosis: _____

Präparat: _____ Dosis: _____

Präparat: _____ Dosis: _____

3. Phasenprophylaktika (Lithium, Carbamazepin, Valproat)

ja nein

niedrige Dosis mittlere Dosis hohe Dosis

Präparat: _____ Dosis: _____

Präparat: _____ Dosis: _____

4. sonstige Psychopharmaka (z.B. Benzodiazepine)

Präparat: _____ Dosis: _____

Präparat: _____ Dosis: _____

Wie zuverlässig schätzen Sie die Medikamenteneinnahme bei der Patientin im erfassten Zeitraum ein?

sehr zuverlässig weniger zuverlässig unklar

Gegenwärtiger Substanzgebrauch:

Nikotin:

Zig./Tag _____

Alkohol: Art: _____

Art und Menge:

täglich: _____ wöchentlich: _____ seltener: _____

Andere Drogen: Art: _____

Art und Menge:

täglich: _____ wöchentlich: _____ seltener: _____

Psychische Erkrankungen in der

Familie: _____

Händigkeit: _____

GAF (DSM-IV) (Bezugszeitraum 7 Tage)

Kode Definition

- 100 Hervorragende Funktion in einem großen Bereich von Aktivitäten. Lebensprobleme scheinen nie außerhalb der Handhabbarkeit zu liegen, wahrgenommen von Anderen wegen vieler positiver Eigenschaften. Keine Symptome.
- 90 Keine oder nur minimale Symptome (z.B. eine leichte Angst vor einer Prüfung), gute Leistungsfähigkeit in allen Gebieten, interessiert und eingebunden in ein breites Spektrum von Aktivitäten, sozial effektiv im Verhalten, im allgemeinen zufrieden mit dem Leben, übliche Alltagsprobleme oder –sorgen (z.B. nur gelegentlicher Streit mit einem Familienmitglied).
- 80 Wenn Symptome vorliegen, sind diese vorübergehende oder normale Reaktionen auf psychosoziale Stressoren (z.B. Konzentrationsschwierigkeiten nach einem Familienstreit); höchstens leichte Beeinträchtigung der sozialen, beruflichen und schulischen Leistungsfähigkeit.
- 70 Einige leichte Symptome (z.B. depressive Stimmung oder leicht ausgeprägte Schlaflosigkeit) oder einige leichte Beeinträchtigungen hinsichtlich sozialer, beruflicher oder schulischer Leistungsfähigkeit (z.B. gelegentliches Schuleschwänzen oder Diebstahl im Haushalt), aber im allgemeinen relativ gute Leistungsfähigkeit, hat einige wichtige zwischenmenschliche Beziehungen.
- 60 Mäßig ausgeprägte Symptome (z.B. Affektverflachung, weitschweifige Sprache, gelegentliche Panikattacken) oder regelmäßig ausgeprägte Schwierigkeiten bezüglich der sozialen, beruflichen oder schulischen Leistungsfähigkeit (z.B. wenig Freunde, Konflikte mit Arbeitskollegen).
- 50 Ernsthafte Symptome (z.B. Suizidgedanken, schwere Zwangsrituale, häufige Ladendiebstähle) oder jedwede ernste Beeinträchtigung der sozialen, beruflichen oder schulischen Leistungsfähigkeit (z.B. keine Freunde, unfähig, eine Arbeitsstelle zu halten).
- 40 Einige Beeinträchtigungen in der Realitätswahrnehmung oder der Kommunikation (z.B. Sprache zeitweise unlogisch, unverständlich oder belanglos) oder starke Beeinträchtigung in mehreren Bereichen, z.B. Arbeit, Schule, familiäre Beziehungen, Urteilsvermögen, Denken oder der Stimmung (z.B. ein Mann mit einer Depression vermeidet Freunde, vernachlässigt seine Familie und ist unfähig zu arbeiten; ein Kind schlägt häufig jüngere Kinder, ist zu Hause trotzig und versagt in der Schule).
- 30 Das Verhalten ist ernsthaft durch Wahngedanken oder Halluzinationen beeinflusst oder ernsthafte Beeinträchtigung der Kommunikation und des Urteilsvermögens (z.B. manchmal inkohärent, handelt weitgehend inadäquat, ausgeprägte Beschäftigung mit Selbstmordgedanken) oder Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit in fast allen Bereichen (z.B. bleibt den ganzen Tag im Bett, hat keine Arbeit, kein Zuhause oder keine Freunde).
- 20 Selbst- oder Fremdgefährlichkeit (z.B. Selbstmordversuche ohne eindeutige Todesabsicht, häufig gewalttätig, manische Erregung) oder ist manchmal nicht in der Lage, minimal persönliche Hygiene aufrechtzuerhalten (z.B. schmiert mit Kot) oder weitgehende Beeinträchtigung in der Kommunikation (größtenteils inkohärent oder stumm).
- 10 Ständige Gefahr, sich oder andere schwer zu schädigen (z.B. wiederholte Gewaltanwendung) oder anhaltende Unfähigkeit, die minimale persönliche Hygiene aufrechtzuerhalten oder ernsthafter Selbstmordversuch mit eindeutiger Todesabsicht.
- 0 Inadäquate Information

7.1 Wo wohnen Sie zur Zeit?

- Wohnheim
- Therapeutische Wohngemeinschaft
- Krankenhausstation
- Privathaus (als Eigentümer)
- Privathaus (als Mieter)
- Eigentumswohnung
- Mietwohnung
- Betreutes Einzelwohnen
- In einer Notunterkunft
- Bezahlte Pension
- Andere: _____
- Obdachlos/keine Wohnung

7.2 Wie lange wohnen Sie schon dort?

- _____ Jahre
- _____ Monate

7.3 Wie viele Menschen wohnen dort im selben Haushalt außer Ihnen?

- _____

7.4 Mit wem wohnen Sie zusammen (Mehrfachantwort möglich)?

- Lebt allein
- Mit (Ehe)Partner
- Mit Eltern(teil)
- Mit Kindern über 18 Jahren
- Mit Kindern unter 18 Jahren
- Geschwistern
- Mit anderen Verwandten
- Betreutem Einzelwohnen
- Mit anderen Nichtverwandten

7.5 Wer ist engster Angehöriger? _____

7.6 Hat es im vergangenen Jahr Zeiten gegeben, in denen Sie gern umgezogen wären oder in denen Sie gern Ihre Wohnsituation verbessert hätten, dies aber nicht möglich war?

- Ja
- Nein
- Weiß Nicht

Wie zufrieden sind Sie mit (im Folgenden die Z-Skala benutzen):

7.7 Ihrer Wohnsituation/allgemein?

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

7.8 dem Zusammenleben mit den anderen dort wohnenden Menschen?

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

7.9 der Privatsphäre, die Sie dort haben?

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

7.10 der Aussicht, dort lange Zeit zu leben?

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

Teil 9
Familie

9.1 Sind Sie?

- Verheiratet/mit festem Partner zusammenlebend
- Ledig
- Geschieden
- Verwitwet
- Getrennt lebend
- Anderes _____

Wie viele Kinder haben Sie?

- _____

9.2 Wie oft haben Sie Kontakt mit einem/einer Verwandten?

- Täglich
- Wöchentlich
- Monatlich
- Jährlich
- Seltener als einmal pro Jahr

9.3 Gab es im vergangenen Jahr Situationen, in denen Sie gern engeren Kontakt zu Ihrer Familie gehabt hätten, dies aber nicht möglich war?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

Wie zufrieden sind Sie mit (im Folgenden die Z-Skala benutzen):

9.4 Ihrer Ehe/Partnerbeziehung

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

9.5 der Beziehung zu Ihren Kindern

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

9.6 Ihrer sonstigen Familie

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

9.7 der Häufigkeit von Kontakten mit Ihrer sonstigen Familie?

Zufriedenheits-Skala (Z-Skala):							
1	2	3	4	5	6	7	9
Völlig unzufrieden	Unzufrieden	Eher unzufrieden	Abwechselnd zufrieden und unzufrieden	Eher zufrieden	Zufrieden	Völlig zufrieden	Frage trifft nicht zu

F-SOZU

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft; ein Kreuz ganz links („trifft nicht zu“) würde bedeuten, dass diese Aussage für Sie gar nicht zutrifft.

Wir geben Ihnen dazu ein Beispiel:

	trifft nicht zu					trifft genau
zu						
Ich habe Freunde/Angehörige, die es gut finden, wie ich lebe	o-----	⊗	-----	o-----	o-----	o-----

Das Ankreuzen an dieser Stelle heißt, dass diese Feststellung eher nicht zutrifft.

Bitte achten Sie darauf, dass Sie alle Aussagen beantworten.

Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder von „Freunden/Angehörigen“ die Rede ist, dann sind die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.

	trifft nicht zu					trifft genau
zu						
1. Ich habe Menschen, die sich um meine Wohnung (z.B. Blumen, Haustiere, Post) kümmern können, wenn ich mal nicht da bin	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
2. Es gibt Menschen, die mich so nehmen wie ich bin.	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
3. Meinen Freunden/Angehörigen ist es wichtig, meine Meinung zu bestimmten Dingen zu erfahren	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
4. Ich wünsche mir von anderen mehr Verständnis und Zuwendung.	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
5. Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann.	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
6. Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
7. Ich habe Freunde/Angehörige, die auch mal gut zuhören können, wenn ich mich aussprechen möchte.	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
8. Ich kenne fast niemanden, mit dem ich gerne ausgehe.	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----
9. Ich habe Freunde/Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----	o-----

- | | trifft
nicht zu | trifft
genau zu |
|---|---------------------------|--------------------|
| 10. Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. Einkaufen) für mich zu erledigen | o-----o-----o-----o-----o | |
| 11. Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich gehen kann. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 12. Ich fühle mich oft als Außenseiter. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 13. Es gibt Menschen, die Leid und Freude mit mir teilen. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 14. Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein | o-----o-----o-----o-----o | |
| 15. Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 16. Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht weiter weiß. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 17. Es gibt Menschen, die zu mir halten, auch wenn ich Fehler mache. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 18. Ich wünsche mir mehr Geborgenheit und Nähe. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 19. Es gibt genug Menschen, zu denen ich ein wirklich gutes Verhältnis habe | o-----o-----o-----o-----o | |
| 20. Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich mich zugehörig fühle. | o-----o-----o-----o-----o | |
| 21. Durch meinen Freundes- und Bekanntenkreis erhalte ich oft gute Tips (z.B. guter Arzt, wichtige Informationen). | o-----o-----o-----o-----o | |
| 22. Es gibt Menschen, denen ich alle meine Gefühle zeigen kann, ohne dass es peinlich wird. | o-----o-----o-----o-----o | |

Wie viele Personen – einschließlich Ihrer Familie – kennen Sie, auf deren Hilfe Sie sich in Notfällen auf jeden Fall verlassen können?

keine 1 Person 2-3 Personen mehr Personen

o-----o-----o-----o-----o

Auf welchen Angehörigen fühlen Sie sich am meisten angewiesen? _____

Weitere Fragen

Wann sind Sie geboren?

____.____.____

Wie viele Kinder haben Sie?

Wie ist Ihr Familienstand?

- Allein lebend
- Getrennt lebend
- Verheiratet
- Geschieden
- Mit Partner lebend
- Verwitwet Seit: _____

Welcher Verwandtschaftsgrad/Beziehungsgrad verbindet Sie mit dem betroffenen Patienten?

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an:

- Mutter/Vater
- Tochter/Sohn
- Schwester/Bruder
- Tante/Onkel
- Ehepartner
- Freund/Freundin
- Nichte/Neffe
- Sonstige: _____

Wohnen Sie mit dem betroffenen Patienten zusammen?

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an:

- Ja
- Nein

Wenn „Ja“, wie lebt der Patient mit Ihnen?

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an:

- Eigenes Zimmer
- Eigene Küche
- Eigenes Bad
- Sonstiges

Wenn „Nein“, in welcher Wohnform lebt ihr Angehöriger?

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an:

- Eigene Wohnung
- Wohngemeinschaft
- Betreutes Einzelwohnen
- Therapeutische Wohngemeinschaft
- Wohnheim für Psychisch Kranke
- Pflegeheim
- Sonstiges: _____

In welcher Form pflegen Sie überwiegend den Kontakt zu Ihrem Angehörigen?

Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an:

- Persönlicher Kontakt durch Besuche o.ä.
- Telefonkontakt
- Email
- Fax
- SMS
- Sonstiges: _____

Wie häufig pro Woche haben Sie Kontakt zu Ihrem Angehörigen?

- 0 bis 1 Stunden
- 1 bis 5 Stunden
- 5 bis 10 Stunden
- 10 bis 24 Stunden
- mehr als 24 Stunden

Nutzen Sie Angebote wie Angehörigengruppen oder Selbsthilfegruppen für Angehörigen von Menschen mit einer psychiatrischen Erkrankung?

- Nein
- Ja

Wenn „Ja“, welches Angebot nutzen Sie? _____

Screening-Fragen Skid

	Nein	Unklar	ja
Gab es einmal eine Zeit in Ihrem Leben, in der Sie 5 oder mehr Gläser Alkohol (Bier, Wein oder Likör) auf einmal getrunken haben?			
Haben Sie jemals Drogen genommen?			
Fühlten Sie sich jemals von einem ärztlich verschriebenen Medikament abhängig oder nahmen Sie mehr davon ein, als Ihnen verschrieben wurde?			
Hatten Sie jemals in Ihrem Leben einen Angstanfall, bei dem Sie ganz plötzlich in panischen Schrecken gerieten oder starke Angst hatten?			
Hatten Sie jemals Angst, allein das Haus zu verlassen, sich in einer Menschenmenge zu befinden, in einer Schlange anzustehen oder mit dem Zug oder Bus zu fahren?			
Hatten Sie schon einmal Angst davor oder war es Ihnen unangenehm, in Gegenwart anderer Menschen zu sprechen, zu essen oder zu schreiben?			
Gibt es noch andere Dinge, vor denen Sie besonders Angst haben, wie z. B. in einem Flugzeug zu sitzen, Blut zu sehen, sich in geschlossenen Räumen aufzuhalten, vor bestimmten Tieren oder vor Höhen?			
Haben Sie jemals unter Gedanken gelitten, die unsinnig waren und immer wieder kamen, auch wenn Sie es gar nicht wollten?			
Ist es schon einmal vorgekommen, dass Sie bestimmte Dinge immer und immer wieder tun mussten, wie z. B. sich immer wieder die Hände zu waschen oder etwas mehrmals zu kontrollieren, um sicherzugehen, dass Sie es richtig gemacht haben?			
Waren Sie in den letzten 6 Monaten besonders nervös oder ängstlich?			
Kam es schon einmal vor, dass andere Menschen sagten, Sie seien zu dünn?			
Hatten Sie jemals Essanfälle, bei denen Sie das Gefühl hatten, Ihr Essverhalten nicht mehr kontrollieren zu können?			

Major Depression SKID

Während der letzten 4 Wochen...

...gab es da eine Zeitspanne, in der sie sich fast jeden Tag nahezu durchgängig niedergeschlagen oder traurig fühlten? (Können Sie das genauer beschreiben?)

Wenn Ja: Wie lange hielt dies insgesamt an? (2 Wochen lang?)

...haben Sie das Interesse oder die Freude an fast allen Aktivitäten verloren, die Ihnen gewöhnlich Freude machten?

Wenn Ja: War dies fast jeden Tag der Fall?

Wie lange hielt das an? (2 Wochen lang?)

MDE-Kriterien

A Mindestens 5 der folgenden Symptome haben während des gleichen 2-wöchigen Zeitraumes durchgehend bestanden und stellen eine Veränderung gegenüber der bisherigen Leistungsfähigkeit dar: mindestens 1 Symptom ist 1) depressive Verstimmung oder 2) Verlust von Interesse oder Freude.

1) Depressive Verstimmung fast den ganzen Tag lang, fast täglich, entweder nach subjektivem Ermessen (fühlt sich z. B. traurig oder leer) oder für andere beobachtbar (erscheint z. B. weinerlich). Beachten Sie! Bei Kindern und Jugendlichen kann es sich auch um reizbare Stimmung handeln!

2) Erheblicher Verlust von Interesse oder Freude an allen oder fast allen Aktivitäten nahezu jeden Tag (entweder nach subjektivem Ermessen oder für andere beobachtbar).

3) Erheblicher Gewichtsverlust ohne Diät oder Gewichtszunahme (mehr als 5% des Körpergewichts/Monat) oder verminderter/gesteigerter Appetit fast täglich.

4) Schlaflosigkeit oder vermehrter Schlaf fast täglich.

5) Psychomotorische Unruhe oder Verlangsamung nahezu jeden Tag (für andere beobachtbar, nicht nur ein subjektives Gefühl von Ruhelosigkeit oder Verlangsamung) Achten Sie auf das Verhalten während des Interviews!

6) Erschöpfung oder Energieverlust fast jeden Tag.

7) Gefühl der Wertlosigkeit, übermäßige oder ungerechtfertigte Schuldgefühle (auch wahnhaft), fast täglich (nicht nur Selbstvorwürfe oder Schuldgefühle wegen des Krankseins)

8) Verminderte Denk- und Konzentrationsfähigkeit oder Entscheidungsfähigkeit, fast täglich (entweder nach subjektivem Ermessen oder für andere beobachtbar)

9) Wiederkehrende Gedanken an den Tod (nicht nur Angst zu sterben), wiederholte Selbstmordgedanken, ein Selbstmordversuch oder ein konkreter Selbstmordplan

B Die Symptome verursachen klinisch bedeutsames Leiden oder Beeinträchtigungen im sozialen Bereich bei der Arbeit oder in anderen wichtigen Lebensbereichen.

C Die Symptome sind keine direkte physiologische Folge einer Substanz oder eines allg. med. Krankheitsfaktors.

SEKTION B: PSYCHOTISCHE UND ASSOZIIERTE SYMPTOME

(Screening-Modul für psychotische Symptome)

In dieser Sektion werden psychotische und damit in Verbindung stehende Symptome kodiert, die irgendwann im Verlauf des Lebens aufgetreten sind. Wenn nie irgendwelche psychotischen Symptome aufgetreten sind, kreuzen Sie hier an und gehen Sie zu Sektion D!

Kodieren Sie 1 für jedes psychotische Symptom, beschreiben Sie den aktuellen Inhalt und bestimmen Sie die Zeitspanne, während der das Symptom aufgetreten ist.

Stellen Sie für alle mit 3 kodierten psychotischen und damit in Verbindung stehenden Symptome fest, ob das Symptom durch Substanzen (Drogen/Medikamente = S1) oder einen allg. med. Krankheitsfaktor (= GMC) bedingt ist. Folgende Fragen können bei der Entscheidung hilfreich sein, falls nicht durch den bisherigen Überblick schon die nötige Information geliefert wurde. Wenn kein GMC/S1, kodieren Sie 3 im Kasten.

Kurz bevor (psychotische Symptome) begannen, hatten Sie da irgendwelche Drogen oder Medikamente genommen? Haben Sie da viel mehr getrunken als gewöhnlich oder haben Sie aufgehört zu trinken, nachdem Sie für eine bestimmte Zeit viel getrunken hatten? Waren Sie da körperlich krank?

Falls irgendwelche dieser Fragen bejaht wurden: Gab es eine Zeitspanne, in der Sie unter (psychotische Symptome) litten, jedoch keine (Drogen/Medikamente nahmen/Alkohol tranken/körperlich krank waren)?

Wahnideen

Eine falsche persönliche Überzeugung, die auf einem inkorrekten Urteil über die äußere Realität beruht und beharrlich aufrechterhalten wird, ungeachtet dessen, was nahezu alle anderen Leute glauben und ungeachtet unbestreitbarer und offensichtlicher Beweise für das Gegenteil.

Kodieren Sie überwertige Ideen (unvernünftige und beständige Überzeugungen, die nicht ganz mit wahnhafter Intensität aufrechterhalten werden) mit 2.

Ich werde Sie nun nach ungewöhnlichen Erlebnissen fragen, die Sie vielleicht schon einmal hatten.

Wenn psychotische Symptome angegeben wurden: Sie haben mir über (psychotische Erlebnisse) berichtet. Ich werde Ihnen jetzt einige Fragen über solche Erlebnisse stellen.

B1 Kam es Ihnen jemals so vor, als ob andere Leute über Sie geredet haben oder Sie mit besonderer Aufmerksamkeit betrachtet haben?

Wenn ja: Waren Sie überzeugt, daß die Leute über Sie geredet haben oder haben Sie es sich nur eingebildet?

Erhielten Sie jemals spezielle Nachrichten über Fernsehen, Radio, aus der Zeitung oder durch die Art und Weise, in der Dinge um Sie herum angeordnet waren?

B2 Hatten Sie schon einmal das Gefühl, daß Ihnen jemand das Leben schwer machen wollte oder versuchte, Sie zu verletzen? (Waren Sie davon absolut überzeugt? Woran haben Sie das gemerkt?)

1. Beziehungswahn, d.h. Ereignisse, Objekte oder andere Menschen in der unmittelbaren Umgebung der Person haben eine spezielle oder ungewöhnliche Bedeutung

Beschreiben Sie:

? 1 2 3

1=GMC/S1
3=Wahn

2. Verfolgungswahn, d.h. die Person (bzw. ihre Gruppe) wird angegriffen, schikaniert, betrogen, verfolgt oder es ist eine Verschwörung im Gange.

Beschreiben Sie:

? 1 2 3

1=GMC/S1
3=Wahn

B3 Hatten Sie jemals das Gefühl, daß Sie in irgendeiner Weise besonders wichtig waren oder daß Sie über spezielle Kräfte verfügten, um Dinge zu tun, die andere Leute nicht tun konnten?

3. Größenwahn, d.h. übersteigerte Macht, Wissen, Wichtigkeit oder eine besondere Beziehung zu einer Gottheit oder einer berühmten Person

? 1 2 3

Beschreiben Sie:

1=GMC/SE
3=Wahn

B4 Hatten Sie jemals das Gefühl, daß irgend etwas körperlich nicht mit Ihnen stimmte, obwohl Ihnen Ihr Arzt nach sorgfältiger Untersuchung versicherte, daß alles in Ordnung war? (Z.B., daß Sie Krebs hätten oder eine andere schreckliche Krankheit? Oder waren Sie jemals überzeugt, daß Teile ihres Körpers krankhaft verändert waren oder eigenartig aussahen?) (Kam es Ihnen jemals so vor, als ob etwas Seltsames mit Teilen Ihres Körpers geschehen ist?)

4. Körperbezogene Wahnideen, d.h. der Inhalt bezieht sich auf eine Veränderung oder Störung des Körperaussehens oder der Körperfunktionen

? 1 2 3

Beschreiben Sie:

1=GMC/SE
3=Wahn

B5 Machten Sie jemals irgendwelche ungewöhnlichen religiösen Erfahrungen?

5. Andere Wahnideen

? 1 2 3

- Religiöser Wahn
- Schuldwahn
- Eifersuchtswahn
- Liebeswahn

Beschreiben Sie:

1=GMC/SE
3=Wahn

Hatten Sie jemals das Gefühl, daß Sie ein Verbrechen begangen haben oder etwas Schreckliches getan haben, wofür Sie bestraft werden sollten?

Wenn keine der vorgenannten Wahnideen und keine weiteren Verdachtsmomente, gehen Sie zu B9 (Halluzinationen)

B6 Waren Sie jemals überzeugt, daß irgend jemand oder irgendeine Kraft oder Macht von außen Ihre Gedanken oder Handlungen gegen Ihren Willen beeinflusste oder steuerte?

6. Beeinflußungswahn, d.h. Gefühle, Impulse, Gedanken oder Handlungen werden als von außen beeinflusst oder kontrolliert angesehen

? 1 2 3

- Gedankeneingebung
- Gedankenentzug

Beschreiben Sie:

(Hatten Sie das Gefühl, daß Ihnen bestimmte Gedanken, die nicht Ihre eigenen waren, direkt eingegeben wurden? Oder entzogen wurden?)

B7 Waren Sie jemals überzeugt, daß Ihre eigenen Gedanken laut nach außen übertragen wurden, so daß andere Leute wirklich hören konnten, was Sie dachten? Oder haben Sie geglaubt, daß andere Ihre Gedanken wirklich lesen konnten?

7. Gedankenübertragung, d.h. Wahnideen, daß eigene Gedanken von anderen gehört werden können

? 1 2 3

Beschreiben Sie:

B8 Und wie erklären Sie sich, daß ... (Inhalt der geäußerten Wahnideen)

8. Beurteilen Sie, ob der Wahn bizarr ist! Sind die Inhalte vollkommen unplausibel und abwegig?

? 1 2 3

Beschreiben Sie:

Halluzinationen

Eine sensorische Wahrnehmung, die sich mit dem Wirklichkeitscharakter einer echten Wahrnehmung aufträgt, jedoch ohne äußere Stimulation des betreffenden Sinnesorgans erfolgt. Kodieren Sie 2 für Halluzinationen, die so flüchtig sind, daß sie keine diagnostische Bedeutung haben.

- | | | | |
|-----|--|---|--|
| B9 | Haben Sie irgendwann einmal Dinge gehört, die andere Leute nicht hören konnten, wie z.B. Geräusche oder Stimmen von Menschen, die flüsterten oder sprachen? (Waren Sie zu dieser Zeit wach?)

Wenn ja: Was hörten Sie? Wie oft hörten Sie das? | 1a) Akustische Halluzinationen bei vollständiger Wachheit, die entweder innerhalb oder außerhalb des Kopfes gehört wurden

Beschreiben Sie: | ? 1 2 3
1 → B12 |
| B10 | Bei Stimmen: Kommentierten diese, was Sie taten oder dachten? | 1b) Eine Stimme, die fortwährend das Verhalten der Person oder die Gedanken kommentiert | ? 1 2 |
| B11 | Wieviele Stimmen hörten Sie? Haben diese miteinander gesprochen? | 1c) 2 oder mehr miteinander sprechende Stimmen | ? 1 2 |
| B12 | Hatten Sie irgendwann einmal Visionen oder sahen Dinge, die andere nicht sehen konnten? (Waren Sie zu dieser Zeit wach?) | 2) Optische Halluzinationen. Unterscheiden Sie von Illusionen!

Beschreiben Sie: | ? 1 2 |
| B13 | Hatten Sie schon einmal merkwürdige Empfindungen in Ihrem Körper oder auf Ihrer Haut? | 3) Taktile Halluzinationen, z.B. Elektrizität

Beschreiben Sie: | ? 1 2 |
| B14 | Haben Sie schon einmal Gerüche wahrgenommen, die andere Leute nicht riechen konnten? Oder Dinge geschmeckt, die andere nicht schmecken konnten? | 4) Andere Halluzinationen, z.B. Geschmacks- oder Geruchshalluzinationen

<input type="checkbox"/> Geschmack
<input type="checkbox"/> Geruch

Beschreiben Sie: | ? 1 2 |
| B15 | Falls zuvor eine MDE oder Manie kodiert wurde: Gab es jemals eine Zeitspanne, in der Sie (psychotische Symptome) hatten und nicht (depressiv/manisch) waren? | Die psychotischen Symptome treten auch außerhalb von Zeitspannen mit depressiven oder manischen Episoden auf.

Kodieren Sie 3, wenn kein Affektives Syndrom oder psychotische Symptome auch unabhängig von affektiven Syndromen auftreten. Kodieren Sie nur dann 1, wenn psychotische Symptome ausschließlich während einer MDE oder manischen Episode auftraten. | ? 1 2
1 → Sektion D
3 = psychotische Störung möglich |

Weitere Symptome

Wenn es keine Hinweise gibt, daß jemals psychotische Symptome auftraten, kreuzen Sie hier an und gehen Sie zu Sektion D. ☐

Die folgenden Items werden entsprechend der Vorgeschichte oder Beobachtungen beurteilt (Krankengeschichte, Informationen anderer, z.B. Familienmitglieder oder therapeutisches Personal):

- B16 Beurteilen und beschreiben Sie!**
- Katatones Verhalten**
- Motorische Unbeweglichkeit in Form einer Katalepsie (einschl. wächserner Biegsamkeit) oder Stupor
 - Starker Erregungszustand (motorische Überaktivität, die offensichtlich ungerichtet ist und nicht durch äußere Reize beeinflusst wird)
 - Extremer Negativismus (offensichtlich grundloser Widerstand gegenüber allen Aufforderungen sich zu bewegen oder Beibehaltung einer Starren Körperhaltung bei Versuchen bewegt zu werden) oder Mutismus
 - Ausgeprägte psychomotorische Anomalien (Einnehmen oder Beibehalten unsinniger oder bizarrer Haltungen), Haltungsstereotypie, auffällige Manierismen oder auffälliges Grimassieren
 - Echolalie (pathologische parrotartige und scheinbar sinnlose Wiederholung von Wörtern oder Phrasen, die gerade von einer anderen Person gesagt wurden) oder Echopraxie (wiederholte Nachahmung der Bewegungen einer anderen Person)
- B17 Beurteilen und beschreiben Sie:**
- Auffällig desorganisiertes Verhalten:** ? 1 2 3
- Reicht von kindischem und albernem Verhalten bis hin zu unberechenbarer Unruhe. Die Person ist z.B. sehr unordentlich oder ungewöhnlich gekleidet (trägt z.B. an einem heißen Tag mehrere Mäntel, Schals und Handschuhe übereinander), zeigt deutlich unangemessenes sexuelles Verhalten (z.B. Masturbation in der Öffentlichkeit) oder unberechenbare und spontane Erregung (z.B. Schreien oder Fluchen).
- B18 Beurteilen und beschreiben Sie:**
- Grob inadäquater Affekt (Parathymie):** ? 1 2 3
- Der Affekt steht in deutlichem Gegensatz zum Inhalt des Gesprochenen oder des Gedachten, z.B. Lächeln, während über das Gefühl des Verfolgtwerdens geredet wird.
- B19 Beurteilen und beschreiben Sie:**
- Assoziationslockerung und Zerfahrenheit (Desorganisierte Sprache):** ? 1 2 3
- Die Person springt von einem zum nächsten Thema und die Aussagen stehen in keiner sinnvollen Beziehung zueinander. Zusammenhanglose Sprache, d.h., Sie ist für andere im wesentlichen unverständlich, weil Worte oder Satzteile ohne Logik oder sinnvolle Verbindung aneinandergereiht werden.

Weitere Symptome

Wenn es keine Hinweise gibt, daß jemals psychotische Symptome auftraten, kreuzen Sie hier an und gehen Sie zu Sektion D.

Die folgenden Items werden entsprechend der Vorgeschichte oder Beobachtungen beurteilt (Krankengeschichte, Informationen anderer, z.B. Familienmitglieder oder therapeutisches Personal):

B16 Beurteilen und beschreiben Sie!

Katatones Verhalten

- Motorische Unbeweglichkeit in Form einer Katalepsie (einschl. wächserner Biegsamkeit) oder Stupor
- Starker Erregungszustand (motorische Überaktivität, die offensichtlich ungerichtet ist und nicht durch äußere Reize beeinflusst wird)
- Extremer Negativismus (offensichtlich grundloser Widerstand gegenüber allen Aufforderungen sich zu bewegen oder Beibehaltung einer Starren Körperhaltung bei Versuchen bewegt zu werden) oder Mutismus
- Ausgeprägte psychomotorische Anomalien (Einnehmen oder Beibehalten unsinniger oder bizarrer Haltungen), Haltungsstereotypie, auffällige Manierismen oder auffälliges Grimassieren
- Echolalie (pathologische parrotartige und scheinbar sinnlose Wiederholung von Wörtern oder Phrasen, die gerade von einer anderen Person gesagt wurden) oder Echopraxie (wiederholte Nachahmung der Bewegungen einer anderen Person)

B17 Beurteilen und beschreiben Sie:

Auffällig desorganisiertes Verhalten:

Reicht von kindischem und albernem Verhalten bis hin zu unberechenbarer Unruhe. Die Person ist z.B. sehr unordentlich oder ungewöhnlich gekleidet (trägt z.B. an einem heißen Tag mehrere Mäntel, Schals und Handschuhe übereinander), zeigt deutlich unangemessenes sexuelles Verhalten (z.B. Masturbation in der Öffentlichkeit) oder unberechenbare und spontane Erregung (z.B. Schreien oder Fluchen).

? 1 2 3

B18 Beurteilen und beschreiben Sie:

Grob inadäquater Affekt (Parathymie):

Der Affekt steht in deutlichem Gegensatz zum Inhalt des Gesprochenen oder des Gedachten, z.B. Lächeln, während über das Gefühl des Verfolgtwerdens geredet wird.

? 1 2 3

B19 Beurteilen und beschreiben Sie:

Assoziationslockerung und Zerfahrenheit (Desorganisierte Sprache):

Die Person springt von einem zum nächsten Thema und die Aussagen stehen in keiner sinnvollen Beziehung zueinander. Zusammenhanglose Sprache, d.h., Sie ist für andere im wesentlichen unverständlich, weil Worte oder Satzteile ohne Logik oder sinnvolle Verbindung aneinandergereiht werden.

? 1 2 3

Negative Symptome

Prüfen Sie für jedes der folgenden negativen Symptome, ob es sich dabei eindeutig um ein sekundäres Symptom handelt (d.h. das Symptom steht in Zusammenhang mit einer anderen psychischen Störung wie z.B. Depression, einer Substanz oder einem allg. med. Krankheitsfaktor (z.B. medikamenteninduzierte Akinesie)! Eindeutig mit einer Psychotischen Störung einhergehende Symptome sind mit 3 zu kodieren!

- B20** Falls unklar: Wie hat Ihr Tagesablauf ausgesehen? (Was haben Sie den Tag über so alles gemacht?) ? 1 2 3
- Antriebshemmung:**
 Unfähigkeit, zielgerichtete Tätigkeiten zu beginnen und fortzuführen. Wenn die Antriebshemmung so schwer ist, daß sie als pathologisch zu bezeichnen ist, stellt sie ein durchgängiges Muster dar und verhindert die Ausführung vieler verschiedener Aktivitäten (z.B. Arbeit, intellektuelle Beschäftigung, Selbstversorgung). 1=sekundär
3=psychotisch
- B21** Beurteilen Sie: ? 1 2 3
- Alogie:**
 Denkverarmung, ersichtlich aus der Beobachtung der Sprache und des Sprachverhaltens. Die spontane Sprachproduktion ist eingeschränkt und es werden nur kurze und konkrete Antworten auf Fragen gegeben (Sprachverarmung). Manchmal ist die Sprechmenge angemessen, enthält jedoch nur wenig Information, weil sie übermäßig konkret, abstrakt, repetitiv oder stereotyp (inhaltsarm) ist. 1=sekundär
3=psychotisch
- B22** Beurteilen Sie: ? 1 2 3
- Affektverflachung:**
 Mangel oder gänzliches Fehlen von affektiver Reaktionsfähigkeit 1=sekundär
3=psychotisch

Chronologie der psychotischen Symptome

Falls Wahnvorstellungen oder Halluzinationen bestehen, notieren Sie jeweils den Typus, den Verlauf, die Zeitpunkte des ersten und letzten Auftretens und bestimmen Sie, ob diese während des letzten Monats auftraten (z.B. Bizarre Wahnvorstellungen, intermittierend auftretend von 1969 bis 1996).

Falls unklar, fragen Sie folgendermaßen: Wann haben die Symptome begonnen? Falls nicht derzeit: Wann traten die Symptome zum letzten Mal auf?

Symptom	Verlauf	von	bis	letzter Monat
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____

Anleitung Bitte jeweils nur die zutreffende Ziffer ankreuzen! Bitte alle Feststellungen beantworten!	
nicht vorhanden sehr gering gering mäßig mäßig stark stark extrem stark	nicht vorhanden sehr gering gering mäßig mäßig stark stark extrem stark
1. Körperbezogenheit Grad der Anteilnahme am augenblicklichen körperlichen Gesundsein. Bewerten Sie, in welchem Ausmaß physische Gesundheit vom Patienten als Problem angesehen wird, gleichgültig ob ein realer Grund für die Klagen besteht oder nicht.	6. Gespanntheit Körperlich-motorische Anzeichen für Gespanntheit, „Nervosität“ und allgemein erhöhte Aktivität. Bewerten Sie nur die körperlichen Anzeichen von Gespanntheit, nicht das geschilderte subjektive Erleben des Patienten.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
2. Angst Besorgnis, Befürchtungen, Überbesorgnis in bezug auf Gegenwart und Zukunft. Bewerten Sie nur die verbalen Äußerungen des Patienten über sein subjektives Erleben. Es soll nicht von körperlichen Symptomen oder neurotischen Abwehrmechanismen auf Angst geschlossen werden.	7. Manieriertheit, Affektiertheit, Positur Auffälligkeiten der Psychomotorik, unübliches motorisches Verhaltensbild, das bestimmte psychisch Kranke aus der Gruppe der „Normalen“ heraushebt. Bewerten Sie nur die Abnormität des Bewegungsbildes und der Ausdrucksmotorik, nicht einfach erhöhte motorische Aktivität.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
3. Emotionale Zurückgezogenheit Mangel an emotionalem Kontakt zum Interviewer und unzureichende Beziehung zur Interviewsituation. Beurteilen Sie lediglich, wie sehr es dem Patienten anscheinend mißlingt, emotionalen Kontakt zu anderen Personen in der Interviewsituation herzustellen.	8. Größenideen Überhöhte Selbsteinschätzung, Überzeugung, in Besitz ungewöhnlicher Kräfte und Fähigkeiten zu sein. Bewerten Sie nur die verbalen Äußerungen des Patienten über sich selbst oder im Vergleich zu anderen, nicht jedoch das Verhalten in der Interviewsituation.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
4. Zerfall der Denkprozesse Grad, bis zu dem der Denkprozeß verworren, inkohärent oder zerfahren ist. Bewerten Sie nur die Integration der verbalen Äußerungen, nicht den subjektiven Eindruck, den der Patient von seinem eigenen Denkvermögen hat.	9. Depressive Stimmung Mutlosigkeit, Traurigkeit. Bewerten Sie nur den Grad der Mutlosigkeit. Ziehen Sie keine Rückschlüsse auf Grund von depressiven Begleitsymptomen wie allgemeiner Verlangsamung und körperlichen Beschwerden.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
5. Schuldgefühle Überbesorgnis oder Gewissensbisse in Hinsicht auf früheres Verhalten. Bewerten Sie das subjektive Schuld erleben aufgrund der verbalen Äußerungen des Patienten und seiner angemessenen affektiven Beteiligung. Es soll nicht von Depression, Angst oder neurotischer Abwehr auf Schuldgefühle geschlossen werden.	10. Feindseligkeit Animosität, Geringschätzung, Feindseligkeit, Verachtung gegenüber Personen außerhalb der Interviewsituation. Bewerten Sie nur die verbalen Äußerungen des Patienten über seine Gefühle und Handlungen anderen gegenüber. Es soll nicht von neurotischer Abwehr, Angst oder körperlichen Beschwerden auf Feindseligkeit geschlossen werden. Das Verhalten dem Interviewer gegenüber ist unter 14 (mangelnde Kooperation) zu bewerten.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7

nicht vorhanden sehr gering gering mäßig mäßig stark stark extrem stark	nicht vorhanden sehr gering gering mäßig mäßig stark stark extrem stark
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
11. Mißtrauen, paranoide Inhalte Überzeugung (wahnhaft oder in anderer Weise), daß andere jetzt oder früher böswillige oder diskriminierende Absichten gegenüber dem Patienten haben oder hatten. Bewerten Sie nur solche Verdächtigungen, die aufgrund entsprechender Äußerungen nach wie vor bestehen, gleichgültig ob sie frühere oder derzeitige Situationen betreffen.	15. Ungewöhnliche Denkinhalte Ungewöhnliche, seltsame, fremdartige oder bizarre Denkinhalte. Bewerten Sie nur das Ausmaß der Ungewöhnlichkeit, nicht den Grad des Zerfalls der Denkprozesse (formale Denkstörungen sind unter 4 berücksichtigt).
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
12. Halluzinationen Wahrnehmungen ohne entsprechende normale äußere Reize. Bewerten Sie nur solche Erlebnisse, die laut Patient in der letzten Woche aufgetreten sind und die sich – so wie sie beschrieben werden – deutlich vom Denken und der Vorstellung Normaler abheben.	16. Affektive Abstumpfung, Verflachung Reduzierte Emotionalität, offensichtlicher Mangel an normalem Fühlen und Engagement.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
13. Motorische Verlangsamung Verminderung des Energieniveaus, sichtbar an verlangsamten Bewegungen. Bewerten Sie nur das beobachtete Verhalten des Patienten und nicht den subjektiven Eindruck, den der Patient von seiner Vitalität hat.	17. Erregung Gesteigerte Emotionalität, Agitation, erhöhte Reagibilität.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
14. Unkooperatives Verhalten Offensichtlicher Widerstand, Unfreundlichkeit, Vorbehalte und mangelnde Bereitschaft, mit dem Interviewer zusammenzuarbeiten. Bewerten Sie nur die Einstellung des Patienten und seine Reaktionen gegenüber dem Interviewer und auf die Interviewsituation. Beurteilen Sie nicht Äußerungen über ablehnendes oder unkooperatives Verhalten außerhalb der Interviewsituation.	18. Orientierungsstörungen Verwirrtheit oder mangelnde Fähigkeit Personen, Örtlichkeiten oder Zeit zuzuordnen.
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
itte prüfen Sie, ob Sie alle Feststellungen zutreffend beantwortet haben!	
Score 1 Score 2 Score 3 Score 4 Score 5 Score 6	
<input type="checkbox"/>	

aus Collegium Internationale Psychiatriae Scaforum (Hrsg.): Internationale Skalen für Psychiatrie, Beltz-Test, Göttingen, 4. Auflage (1996)

Fragebogen zu Erfahrungen mit der Pflege von psychisch erkrankten Menschen

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Reihe von Aussagen, die oft auf Personen zutreffen, die sich um psychisch kranke Verwandte oder Freunde kümmern.

Bitte lesen Sie jede dieser Aussagen durch und entscheiden Sie, wie oft sie **im vergangenen Monat** auf Sie zugetroffen hat.

Falls eine Aussage **niemals** oder **selten** auf Sie zugetroffen hat, kreuzen Sie bitte die Ziffern 0 oder 1 an. Falls sie **manchmal** auf Sie zugetroffen hat, kreuzen Sie bitte die Ziffer 2 an. Falls die Aussage **oft** oder **fast immer** auf Sie zugetroffen hat, dann kreuzen Sie bitte die Ziffern 3 oder 4 an.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Versuchen Sie jede Aussage so zügig wie möglich zu beantworten, die erste Antwort, die Ihnen durch den Kopf geht, kann oft die passendste sein. Bitte lassen Sie sich nicht von der Länge des Fragebogens entmutigen, die Beantwortung der einzelnen Punkte wird nicht allzu viel Zeit in Anspruch nehmen.

Wie oft haben Sie im vergangenen Monat über Folgendes nachgedacht?

BITTE ANKREUZEN

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
1.	Die Krankheit des Patienten zu verbergen.	0	1	2	3	4
2.	Das Gefühl, niemandem von der Krankheit erzählen zu können.	0	1	2	3	4
3.	Die Schwierigkeiten des Patienten, mit Geld umzugehen.	0	1	2	3	4
4.	Den Patienten unterstützen zu müssen.	0	1	2	3	4
5.	Das Leben, das der Patient hätte haben können.	0	1	2	3	4
6.	Das Risiko, dass der Patient Selbstmord begehen könnte.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
7.	Ich habe mehr über mich selbst gelernt.	0	1	2	3	4
8.	Ich habe dazu beigetragen, dass andere Menschen die Krankheit besser verstehen.	0	1	2	3	4
9.	Die Tatsache, dass es für Sie nicht möglich ist, das tun zu können, was Sie selber gerne möchten.	0	1	2	3	4
10.	Die Tatsache, dass die Fachleute Sie nicht ernst nehmen.	0	1	2	3	4
11.	Abhängigkeit des Patienten von Ihnen.	0	1	2	3	4
12.	Dem Patienten dabei helfen, den Tag auszufüllen.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
13.	Ich habe dazu beigetragen, dass der Patient sich wohl fühlt.	0	1	2	3	4
14.	Die Tatsache, dass der Patient einen wertvollen Beitrag zum Haushalt leistet.	0	1	2	3	4
15.	Die Auswirkungen auf Ihre eigene finanzielle Lage, wenn der Patient ernsthafter erkranken sollte.	0	1	2	3	4
16.	Der Umgang mit Psychiatern.	0	1	2	3	4
17.	Sie haben den Patienten ständig im Hinterkopf.	0	1	2	3	4
18.	Die Frage, ob Sie die Krankheit des Patienten mit verursacht haben.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
19.	Die Tatsache, dass der Patient bei der Bewältigung seiner Krankheit Stärken gezeigt hat.	0	1	2	3	4
20.	Ich bin im Umgang mit anderen selbstbewusster geworden.	0	1	2	3	4
21.	Die Tatsache, dass andere Familienmitglieder Ihre Lage nicht verstehen.	0	1	2	3	4
22.	Die Tatsache, dass Sie gern Zeit mit dem Patienten verbringen.	0	1	2	3	4
23.	Ich habe mehr Verständnis für andere Menschen mit Problemen entwickelt.	0	1	2	3	4
24.	Die Tatsache, dass der Patient viel über den Tod nachdenkt.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
25.	Die Chancen, die dem Patienten entgangen sind.	0	1	2	3	4
26.	Umgang mit Fachleuten aus dem Bereich der Psychiatrie.	0	1	2	3	4
27.	Das Gefühl, dass es unmöglich ist, zu Hause Besuch zu empfangen.	0	1	2	3	4
28.	Die Art und Weise, wie sich der Patient mit anderen Familienmitgliedern versteht.	0	1	2	3	4
29.	Den Patienten zu unterstützen, wenn ihr/ihm das Geld ausgeht.	0	1	2	3	4
30.	Die Tatsache, dass Familienmitglieder die Krankheit nicht verstehen.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
31.	Die Tatsache, dass der Patient absichtlich versucht, sich selber zu schaden.	0	1	2	3	4
32.	Ich bin manchen in meiner Familie näher gekommen.	0	1	2	3	4
33.	Ich bin Freunden näher gekommen.	0	1	2	3	4
34.	Ich teile mit dem Patienten manche Interessen.	0	1	2	3	4
35.	Ich habe das Gefühl, in meiner Beziehung zum Patienten nützlich zu sein.	0	1	2	3	4
36.	Die Tatsache, dass die Fachleute Ihre Lage nicht begreifen.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
37.	Ob der Patient jemals gesund werden wird.	0	1	2	3	4
38.	Den Makel zu spüren, einen psychisch erkrankten Angehörigen zu haben.	0	1	2	3	4
39.	Wie man anderen die Krankheit des Patienten verständlich machen soll.	0	1	2	3	4
40.	Die Tatsache, dass andere Familienmitglieder aufgrund der Krankheit möglicherweise ausziehen werden.	0	1	2	3	4
41.	Eine geeignete Wohnmöglichkeit für den Patienten zu organisieren.	0	1	2	3	4
42.	Wie man sich über die medizinische Behandlung des Patienten beschweren kann.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
43.	Ich habe hilfsbereite Menschen kennen gelernt.	0	1	2	3	4
44.	Ich habe in mir selber Stärken entdeckt.	0	1	2	3	4
45.	Das Gefühl, den Patienten zu Hause nicht alleine lassen zu können.	0	1	2	3	4
46.	Die Auswirkung der Krankheit auf Kinder in der Familie.	0	1	2	3	4
47.	Das Auseinanderbrechen der Familie wegen der Krankheit.	0	1	2	3	4
48.	Der mögliche schlechte Umgang des Patienten.	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
49.	Die Auswirkungen, die die Krankheit des Patienten auf besondere Familienanlässe hat.	0	1	2	3	4
50.	Herauszufinden, wie Krankenhäuser oder psychiatrische Gesundheitsdienste funktionieren.	0	1	2	3	4
51.	Die Kenntnisse der Ärzte im Bereich der Hilfen, die den Familien zur Verfügung stehen.	0	1	2	3	4
52.	Die Schwierigkeit, Informationen über die Krankheit des Patienten zu bekommen.	0	1	2	3	4

Wie oft ist Ihnen im vergangenen Monat durch den Kopf gegangen, dass der Patient folgende Eigenschaften hat?

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
53.	Launisch	0	1	2	3	4
54.	Unberechenbar	0	1	2	3	4
55.	in sich zurückgezogen	0	1	2	3	4
56.	Wortkarg	0	1	2	3	4
57.	Desinteressiert	0	1	2	3	4
58.	langsam bei der Erledigung von Aufgaben	0	1	2	3	4
59.	unzuverlässig bei der Erledigung von Aufgaben	0	1	2	3	4
60.	Unentschlossen	0	1	2	3	4

		niemals	selten	manchmal	oft	fast ständig
61.	Reizbar	0	1	2	3	4
62.	Rücksichtslos	0	1	2	3	4
63.	verhält sich leichtsinnig	0	1	2	3	4
64.	Misstrauisch	0	1	2	3	4
65.	peinlich hinsichtlich ihres/seines Aussehens	0	1	2	3	4
66.	verhält sich merkwürdig	0	1	2	3	4

WHOQOL-BREF

Deutsche Version

Instruktionen

In diesem Fragebogen werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. **Bitte beantworten Sie alle Fragen.** Wenn Sie sich bei der Beantwortung einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erste in den Sinn kommt.

Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben **während der vergangenen zwei Wochen**. So könnte eine Frage zum Beispiel lauten:

	Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung die Sie brauchen?	1	2	3	4	5

Bei dieser Frage sollen Sie das Feld ankreuzen, das am besten ausdrückt, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen von anderen Menschen die Unterstützung erhalten haben die Sie brauchen. Wenn Sie während der vergangenen zwei Wochen von anderen Menschen überwiegend die Unterstützung erhalten haben die sie brauchen, kreuzen Sie das Feld mit der Zahl 4 an.

	Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung die Sie brauchen?	1	2	3	4	5

Wenn Sie während der letzten zwei Wochen von anderen Menschen die Unterstützung die Sie brauchen überhaupt nicht erhalten haben, kreuzen Sie das Feld mit der Zahl 1 an.

ÜBER SIE

Was ist Ihr Geschlecht?

Männlich

Weiblich

Wann sind Sie geboren?

Tag	Monat	Jahr

Was ist Ihr höchster Schulabschluß?

kein Abschluß

Abitur

Hauptschule

Fachhochschule

Mittlere Reife

Universität

Fachhochschulreife

Postgraduiert (Dr.)

Wie ist Ihr Familienstand?

Allein lebend

Getrennt lebend

Verheiratet

Geschieden

Mit Partner lebend

Verwitwet

Sind Sie gegenwärtig krank?

ja

nein

Wenn ja, was ist Ihre Diagnose? _____

Bitte lesen Sie jede Frage, überlegen Sie, wie Sie sich in den vergangenen zwei Wochen gefühlt haben, und kreuzen Sie die Zahl auf der Skala an, die für Sie am ehesten zutrifft.

		Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
1	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	1	2	3	4	5
		Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
2	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	1	2	3	4	5

In den folgenden Fragen geht es darum, wie stark Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mittelmäßig	Ziemlich	Äußerst
3	Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	1	2	3	4	5
4	Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	1	2	3	4	5
5	Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	1	2	3	4	5
6	Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	1	2	3	4	5
		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mittelmäßig	Ziemlich	Äußerst
7	Wie gut können Sie sich konzentrieren?	1	2	3	4	5
8	Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	1	2	3	4	5
9	Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	1	2	3	4	5

In den folgenden Fragen geht es darum, **in welchem Umfang** Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun

		Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
10	Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	1	2	3	4	5
11	Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	1	2	3	4	5
12	Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	1	2	3	4	5
13	Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	1	2	3	4	5
14	Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	1	2	3	4	5
		Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
15	Wie gut können Sie sich fortbewegen?	1	2	3	4	5

In den folgenden Fragen geht es darum, wie **zufrieden, glücklich oder gut** Sie sich während der vergangenen zwei Wochen hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben.

		Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
16	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	1	2	3	4	5
17	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	1	2	3	4	5
18	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	1	2	3	4	5
19	Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	1	2	3	4	5
20	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	1	2	3	4	5
21	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	1	2	3	4	5

		Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
22	Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	1	2	3	4	5
23	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?	1	2	3	4	5
24	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	1	2	3	4	5
25	Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	1	2	3	4	5

In den folgenden Fragen geht es darum, **wie oft** sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit

		Niemals	Nicht oft	Zeitweilig	Oftmals	Immer
26	Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	1	2	3	4	5

Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens geholfen? Ja Nein

Wie lange hat es gedauert, den Fragebogen auszufüllen? _____ Minuten

Haben Sie irgend welche Anmerkungen zu diesem Fragebogen?

Fragebogen zur sozialen Unterstützung

Sie sind Angehöriger oder Freund eines schwerkranken Menschen und unterstützen diesen auf vielfältige Weise. In den nächsten Fragen geht es um die Unterstützung, die Sie selbst von anderen Menschen erhalten.

Wie häufig steht Ihnen folgende Unterstützung durch andere Menschen zur Verfügung? Bitte kreuzen Sie an?

	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
1. Jemand, der Ihnen hilft, wenn Sie bettlägerig sind.					
2. Jemand, der Ihnen zuhört, wenn Sie das Bedürfnis nach einem Gespräch haben.					
3. Jemand, der Sie zum Arzt bringt, wenn es nötig ist.					
4. Jemand, der Ihnen Liebe und Zuneigung zeigt.					
5. Jemand, mit dem Sie zusammen Spaß haben können.					
6. Jemand, der Ihnen Informationen gibt, um Ihnen beim Verstehen einer Situation zu helfen.					
7. Jemand, dem Sie vertrauen und dem Sie Ihre Probleme anvertrauen können.					
8. Jemand, der Sie umarmt.					
9. Jemand, mit dem zusammen Sie sich entspannen können.					
10. Jemand, der Sie mit Essen versorgt, wenn Sie dazu nicht fähig sind					
11. Jemand, dessen Rat Ihnen wirklich wichtig ist.					
12. Jemand, mit dem Sie etwas unternehmen können, um sich abzulenken					
13. Jemand, der tägliche Erledigungen übernimmt, wenn Sie krank sind.					
14. Jemand, dem Sie Ihre persönlichen Sorgen und Befürchtungen mitteilen können.					
15. Jemand, an den Sie sich um Hilfe im Umgang mit persönlichen Problemen wenden können.					
16. Jemand, mit dem Sie etwas Erfreuliches unternehmen können.					
17. Jemand, der Ihre Probleme versteht.					
18. Jemand, den Sie lieben und der Ihnen das Gefühl gibt, geliebt und gebraucht zu werden					
19. Jemand, der Ihnen eine beträchtliche Geldsumme leiht.					
20. Von wie vielen Menschen können Sie solche Formen der Unterstützung erwarten? Bitte Anzahl eintragen.	Anzahl: _____				

IPC-Fragebogen

Anleitung

Auf den folgenden Seiten werden Sie gebeten, zu einigen Aussagen Stellung zu nehmen. Sie haben die Möglichkeit, jeder Aussage stark, mittel oder schwach zuzustimmen oder sie schwach, mittel oder stark abzulehnen. Kreuzen Sie bitte jeweils das Kästchen an, das Ihrer persönlichen Meinung am besten entspricht.

Hier ein B e i s p i e l für die Beantwortung der Aussagen:

	---	--	-	+	++	+++
„Ich bin ein lebhafter Mensch“						
Ist diese Aussage für Sie sehr falsch , durchkreuzen Sie bitte						
Ist diese Aussage für Sie falsch , durchkreuzen Sie bitte						
Ist diese Aussage für Sie eher falsch , durchkreuzen Sie bitte						
Ist diese Aussage für Sie eher richtig , durchkreuzen Sie bitte						
Ist diese Aussage für Sie richtig , durchkreuzen Sie bitte						
Ist diese Aussage für Sie sehr richtig , durchkreuzen Sie bitte						

Bitte bearbeiten Sie alle Aussagen der Reihe nach, ohne eine auszulassen. Grübeln Sie nicht an einzelnen Sätzen herum sondern bearbeiten Sie den Fragebogen zügig.

	Diese Aussage ist: sehr falsch						sehr richtig					
1. Es hängt hauptsächlich von mir und von meinen Fähigkeiten ab, ob ich in einer Gruppe eine Führungsposition inne habe oder nicht.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
2. Zufällige Geschehnisse bestimmen zum großen Teil mein Leben.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
3. Ich habe das Gefühl, dass das meiste, was in meinem Leben passiert, von anderen Leuten abhängt.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
4. Ob ich mit dem Auto einen Unfall habe oder nicht, hängt vor allem von meinem fahrerischen Können ab.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
5. Wenn ich Pläne schmiede, bin ich sicher, dass das Geplante auch Wirklichkeit wird.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
6. Ich habe oft einfach keine Möglichkeiten, mich vor Pech zu schützen.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
7. Wenn ich bekomme, was ich will, so geschieht das meistens durch Glück.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
8. Obwohl ich dazu fähig bin, bekomme ich nur selten Führungsaufgaben übertragen.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
9. Die Zahl meiner Freunde hängt vor allem von mir und meinem Verhalten ab.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
10. Ich habe schon oft festgestellt, dass das, was passieren soll, auch eintritt.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
11. Mein Leben wird hauptsächlich von mächtigeren Leuten kontrolliert.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
12. Ob ich einen Autounfall habe oder nicht, ist vor allem Glückssache.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
13. Menschen wie ich haben nur geringe Möglichkeiten, ihre Interessen gegen andere durchzusetzen.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
14. Es ist für mich nicht gut, weit im voraus zu planen, da häufig das Schicksal dazwischenkommt.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++
15. Um das zu bekommen, was ich gerne hätte, muss ich zu anderen freundlich sein.	---	--	-	+	++	+++	---	--	-	+	++	+++

16. Ob ich in einer Gruppe eine leitende Funktion habe oder nicht, hängt vor allem davon ab, dass ich zur rechten Zeit an der richtigen Stelle bin.	---	--	-	+	++	+++
17. Ich würde bestimmt nicht viele Freunde finden, wenn mich wichtige Leute nicht sympathisch finden würden.	---	--	-	+	++	+++
18. Ich kann ziemlich viel von dem, was in meinem Leben passiert, selbst bestimmen.	---	--	-	+	++	+++
19. Gewöhnlich kann ich meine eigenen Interessen selbst vertreten.	---	--	-	+	++	+++
20. Ob ich einen Autounfall habe oder nicht, hängt vor allem von den anderen Autofahrern ab.	---	--	-	+	++	+++
21. Wenn ich bekomme, was ich will, so ist das meistens das Ergebnis harter Arbeit.	---	--	-	+	++	+++
22. Damit meine Pläne eine Chance haben, richte ich mich beim Planen auch nach den Wünschen wichtiger Leute.	---	--	-	+	++	+++
23. Mein Leben wird von meinem Verhalten bestimmt.	---	--	-	+	++	+++
24. Es ist eine Frage des Schicksals, ob ich wenige oder viele Freunde habe.	---	--	-	+	++	+++

8 Danksagungen

Mein Dank gilt Frau Prof. Dr. med. Rebekka Lencer für die freundliche Überlassung des interessanten Themas, sowie für ihre gute fachliche Beratung, ihre Geduld, ihre Freundlichkeit und ihre konstruktive und motivierende Unterstützung. Danken möchte ich auch Herr Prof. Dr. med. Hohagen für die Genehmigung und Unterstützung des Projektes.

Den Kolleginnen und Kollegen der Tagesklinik und Institutsambulanz der BRÜCKE Lübeck möchte ich danken für Unterstützung, Ermunterung und praktische Hilfe, insbesondere während der Datenerhebung. Mein besonderer Dank gilt dabei Frau Susanne Brinkmann, Frau Kathrin Fromm und Dr. Dietmar Steege. Auch der Geschäftsführung der BRÜCKE möchte ich danken für die unterstützende Haltung zu diesem Projekt.

Bei der Beratung hinsichtlich der statischen Auswertung und Interpretation geht Dank an Frau Prof. Dr. Inke König, an Frau Dr. med. Meike Kasten und an Frau Kilb.

Dank ist gerichtet an Frau Dr. Annette Zessin durch deren Diplomarbeit der Vergleich mit den Daten von Angehörigen körperlich Kranker möglich wurde.

Ganz besonderer Dank an alle Studienteilnehmer, insbesondere für die Offenheit und das Vertrauen, das mir entgegen gebracht wurde. Die Begegnungen und Gespräche haben nicht nur diese Arbeit ermöglicht, sondern mich persönlich berührt und bereichert. Ich wünsche den Familien, die ich durch diese Arbeit kennen gelernt habe, alles Gute.

Ohne meine Familie und Freunde wäre diese Arbeit nicht entstanden:

Frauke bin ich sehr dankbar für die Ermunterung zum Durchhalten und für ihre konstruktiven Verbesserungsvorschläge. Dank geht an Silka, die mich durch die gemeinsame Gestaltung von Angehörigengruppen an die Problematik herangeführt hat, und außerdem fachliche und persönliche Unterstützung gegeben hat. Dank auch an Ingo für die Unterstützung in der EDV. Jan möchte ich für seine Unterstützung, sein liebevolles Verständnis und für die Überlassung seines Schreibtisches für die Dauer dieser Arbeit danken. Bent, meinem Sohn, danke ich für die vielen Stunden, in denen er auf seine Mutter verzichtete.

9 Lebenslauf

Antje Burfeind

Geburtsdatum	30.08.1972
Geburtsort	Bremervörde, Niedersachsen
Familienstand	Verheiratet, 1 Kind
1978 – 1982	Grundschule Bremervörde
1982 – 1984	Orientierungsstufe Bremervörde
1984 – 1992	Gymnasium Bremervörde, Abschluss: Abitur
1989 – 1990	Stipendium des Deutschen Bundestages: Austauschschülerin an der Northshore High School, Slidell, Louisiana Abschluss: High School Diplom,
1990 – 1999	Universität zu Lübeck; Studium der Humanmedizin
1996	Erasmus-Stipendium in Graz, Österreich
1997	Auslandsfamulatur in Tartu, Estland
seit dem 01.02.2000	Beginn der ärztlichen Tätigkeit Ärztin im Praktikum und Assistenzärztin, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
August 2001	Ärztliche Approbation
2008-2009	Neurologisches Jahr: August-Bier-Klinik, Bad Malente- Gremsmühlen
seit Juli 2009	Tätigkeit in der Institutsambulanz der BRÜCKE, HL
seit Juli 2010	Einrichtungsleitung in der BRÜCKE HL
November 2009	Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie
seit 2006	Doktorandin an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, UK S-H, Campus Lübeck Datenerhebung, -auswertung und Verfassen der Arbeit erfolgten neben der Vollzeittätigkeit

10 Veröffentlichungen

November 2008: Postervorstellung der Arbeit auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) vom 22.-25. November 2008 in Berlin: Einflussfaktoren auf die Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit psychotischen Störungen



DIE BRÜCKE

Einflussfaktoren auf die Lebensqualität Angehöriger von Patienten mit psychotischen Störungen

Antje Burfeind^{1,2}, Dietmar Steege², Hans-Jürgen Rumpff¹, Thomas Kohlmann³, Rebekka Lencer¹

¹Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, UK-SH, Campus Lübeck, ²GMH BRÜCKE Lübeck, ³Ernst-Moritz-Arzt-Universität Greifswald



Einleitung

Im Rahmen steigender ambulanter Behandlungsangebote für Patienten mit Schizophrenie kommt der Rolle der Angehörigen eine zunehmende Bedeutung zu. Ziel der explorativen Studie war eine Analyse von Patienten und Angehörigen-bedingten Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Angehörigen.

Methode

Stichprobe

Angehörige aller Patienten (F2-Diagnose), die vom 01.07. - 31.12.2006 in der psychiatrischen Tagesklinik oder Institutsambulanz der BRÜCKE, Lübeck wegen einer psychotischen Störung behandelt wurden.

Design

repräsentative und systematische Erhebung, deskriptive Studie

Statistik

Deskriptive Gruppenunterschiede mit Mittelwertvergleichen und Chi-Quadratstests sowie Regressionsanalysen

Patientenevaluation

Bogen für krankheitsbezogene Daten

•Skala zur Globalen Erfassung des Funktionsniveaus (GAF)
Einschätzung der Schwere psychischer Erkrankungen

Angehörigenevaluation

Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)

Beurteilung der Schwere der psychopathologischen Symptomatik

Fragebogen zu Erfahrungen mit der Betreuung psychisch erkrankter Menschen (Experience of Caregiving Inventory, ECI)

erfasst die Erfahrungen von nahen Angehörigen mit der Betreuung psychisch kranker Menschen. Der ECI wurde von Szmulik et al., 1996 auf Englisch entwickelt. Für diese Studie wurde der Fragebogen ins Deutsche übersetzt und in dieser Form erstmals angewendet.

Der Fragebogen enthält 10 Unterskalen: acht negative (Difficult Behaviours, Negative Symptoms, Stigma, Problems With Services, Effects On Family, Need To Back Up, Dependency, Loss) und zwei positive (Positive Personal Experiences, Good Aspects Of Relationship), die aus insgesamt 66 Items (52 negative und 14 positive) abgeleitet werden.

World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)

vier Bereiche: „physische Gesundheit“, „psychisches Wohlbefinden“, „soziale Beziehungen“ und „Umwelt“.

Fragebogen zur sozialen Unterstützung (SSS)

Erfassung der sozialen Unterstützung (kognitive, emotionale und praktische) der Angehörigen (Donald und Ware, 1982)

Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen (IPC)

Erhebungsverfahren zur Persönlichkeitsvariablen: *Generalisierte Kontrollüberzeugung*. Folgende Aspekte individueller Kontrollüberzeugungen werden dabei erfasst: **Internalität**: subjektive Überzeugung, das Leben und wichtige Ereignisse in ihm selbst bestimmen und beeinflussen zu können

sozial bedingte Externalität (powerful others external control orientations): Gefühl der Machtlosigkeit und Abhängigkeit von anderen, mächtigeren Personen

fatalistische Externalität (chance control orientation): Überzeugung, das Leben und Ereignisse in ihm seien weitgehend durch Schicksal, Zufall, Pech und/oder Glück bestimmt

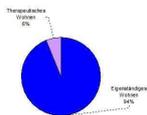
GAF

Ergebnisse

Soziodemographische Daten der Patienten

	Gesamt (N = 33)	Frauen (N=15)	Männer (N=18)
Alter	36 SD 10,9	41 SD 9,3	32 SD 11,3
Familienstand			
Ledig	21 (63,6%)	6 (40%)	15 (83,3%)
Feste Partnerschaft	12 (36,4%)	9 (60%)	3 (16,7%)
GAF	51 SD 10,2	52 SD 10,8	50 SD 10,9
Erkrankungsdauer in Jahren	8,1 SD 7,3	11,1 SD 8,4	5,7 SD 5,5
Alter bei Ersterrkrankung	27,9 SD 9,0	29,7 SD 7,6	26,3 SD 9,9

Wohnform der Patienten

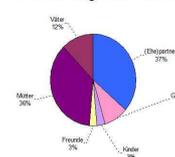


Teilnehmende männliche Patienten waren signifikant jünger ($p = 0,018$) und signifikant häufiger ledig ($p = 0,010$) als teilnehmende weibliche Patienten. 94% der Patienten lebten eigenständig ohne sozialtherapeutische Betreuung.

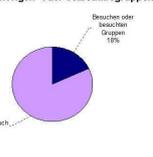
Soziodemographische Daten der Angehörigen

	Gesamt (N = 33)	Frauen (N=21)	Männer (N=12)
Alter	48,8 SD 14,3	47,8 SD 15,1	51,0 SD 13,1
Familienstand			
Ledig	10 (30,3%)	7 (33,3%)	3 (25%)
Feste Partnerschaft	23 (69,7%)	14 (66,7%)	9 (75%)

Verwandtschaftsgrad zum Patienten



Besuch von Angehörigen- oder Selbsthilfegruppen



Lebensqualität und Beeinträchtigung der Angehörigen

	Gesamt	Frauen	Männer
GAF	84,7 SD 14,8	90,2 SD 9,9	74,1 SD 17,1
BPRS	22,1 SD 3,9	20,9 SD 3,2	24,8 SD 4,3
IPC	35,9 SD 5,5	37,0 SD 6,0	34,1 SD 6,2
P-Skala	21,2 SD 6,8	20,4 SD 6,6	22,4 SD 7,3
C-Skala	22,6 SD 6,5	22,2 SD 4,8	23,2 SD 8,6
Lebensqualität: WHOQOL			
Gesamt	60,2 SD 6,5	64,9 SD 15,1	52,1 SD 21,2
Physisch	76,1 SD 15,1	79,4 SD 9,8	70,5 SD 20,7
Psychisch	71,1 SD 19,5	75,8 SD 12,8	62,8 SD 26,3
Soziale Beziehungen	67,1 SD 19,7	71,9 SD 15,3	59,0 SD 24,0
Umwelt	74,7 SD 15,3	78,1 SD 14,5	69,0 SD 15,6
Soziale Unterstützung			
Summenscore	3,8 SD 1,9	4,1 SD 0,9	3,3 SD 1,1
Kognitive UI	3,9 SD 1,0	4,3 SD 0,8	3,3 SD 1,0
Emotionale UI	4,0 SD 1,0	4,2 SD 0,8	3,8 SD 1,1
Praktische UI	3,4 SD 1,4	3,8 SD 1,3	2,7 SD 1,4
Anzahl unterstützender Menschen	3,4 SD 2,1	3,7 SD 2,0	2,9 SD 2,3

Hinweise auf psychische Erkrankungen



Männliche Angehörige zeigten ein signifikant niedrigeres psychosoziales Funktionsniveau im GAF ($p = 0,002$) und signifikant höhere Psychopathologiewerte im BPRS ($p = 0,020$) als weibliche Angehörige. Die Gesamt-Lebensqualität der Männer ist tendenziell schlechter als die der Frauen ($p = 0,052$).

Die Lebensqualität der Angehörigen (WHOQOL-BREF gesamt) wird am besten von deren Erleben der Machtlosigkeit (IPC-P Score, $p = 0,01$) und der Anzahl von sozial unterstützenden Menschen (SSS Score, $p = 0,026$) vorhergesagt.

Die Lebensqualität der Angehörigen (WHOQOL-BREF gesamt) unterschied sich nur mit einer geringen Effektstärke (Cohen's $d = 0,41$) von der Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung.

Erfahrung mit der Betreuung des Patienten (Experience of Care Giving)

	Gesamt	Zusammenleben	Getrenntleben
Experience of Care Giving			
Total negativ score	1,4 SD 0,8	1,6 SD 0,8	1,3 SD 0,5
Difficult Behaviours	1,1 SD 0,8	1,4 SD 0,7	0,8 SD 0,7
Negative Symptoms	1,9 SD 1,0	2,2 SD 1,1	1,6 SD 0,9
Stigma	0,9 SD 0,9	1,0 SD 0,7	0,8 SD 0,6
Problems with Services	1,3 SD 0,7	1,4 SD 0,7	1,3 SD 0,8
Effects on Family	1,1 SD 0,7	1,1 SD 0,8	1,0 SD 0,8
Need to back-up	1,6 SD 0,8	1,8 SD 0,8	1,4 SD 0,8
Dependency	2,1 SD 0,8	2,5 SD 0,9	1,8 SD 0,7
Loss	1,6 SD 0,8	1,7 SD 0,7	1,6 SD 0,6
Total positiv score	2,1 SD 0,7	2,2 SD 0,7	2,0 SD 0,8
Positive personal experience	1,9 SD 0,8	2,0 SD 0,8	1,8 SD 0,9
Aspects of good relationship	2,4 SD 0,6	2,6 SD 0,6	2,3 SD 0,6
Patienten			
Dauer der Erkrankung in Jahren	6,5 SD 5,2	9,5 SD 8,6	
GAF	51,7 SD 8,2	50,8 SD 11,8	

Zusammenleben mit dem Patienten



Die Abhängigkeit des Patienten von einem betreuenden Angehörigen erleben Angehörige, die im gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten leben ($N = 15$) deutlich stärker ($p = 0,024$) als Angehörige, die getrennt von dem Patienten leben ($N = 18$). Weitere Unterschiede ergaben sich zwischen den beiden Gruppen von Angehörigen nicht. Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich die beiden Gruppen der Angehörigen bezüglich des Schweregrades der Erkrankung der Patienten, gemessen an GAF und Dauer der Erkrankung, nicht unterscheiden.

Zusammenfassung

Die globale Lebensqualität der Angehörigen scheint umso besser zu sein, je mehr diese sozial integriert sind und je weniger sie sich selbst als machtlos empfinden. Entscheidend für die Erfahrung im Zusammenleben mit psychisch erkrankten Menschen scheint die erlebte Abhängigkeit des Patienten von den Angehörigen zu sein. Diese Aspekte sollten besondere Berücksichtigung bei der Entwicklung neuer, integrativer Beratungs- und Behandlungsangebote für Angehörige von Patienten mit psychotischen Störungen finden. Bei der Bewertung der Ergebnisse ist allerdings zu berücksichtigen, dass hier eine selektierte Stichprobe vorliegt.