

Aus dem Universitätsklinikum Münster  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
-Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Arolt-

**Expressed-Emotion in einer 15Jahres-Katamnese**

-Wie Angehörige die Erkrankung bewältigen, das Zusammenleben mit den  
Patienten gestalten und wie sich die Beziehung zu den Therapeuten entwickelt.-

INAUGURAL-DISSERTATION

zur

Erlangung des doctor medicinae

Der Medizinischen Fakultät  
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster  
vorgelegt von Kurkamp, Jörg  
aus Bünde  
2006

Gedruckt mit der Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-  
Universität Münster

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. H. Jürgens

1. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. med. Schulze Mönking

2. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. med. Tölle

Tag der mündlichen Prüfung: 04.09.2006

Aus dem Universitätsklinikum Münster  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
-Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Arolt-  
Referent: Univ.-Prof. Dr. med. Schulze Mönking  
Koreferent: Univ.-Prof. Dr. med. Tölle

### **Zusammenfassung**

Expressed-Emotion in einer 15jahres Katamnese

-Wie Angehörige die Erkrankung bewältigen, das Zusammenleben mit den Patienten gestalten und wie sich die Beziehung zu den Therapeuten entwickelt-

Kurkamp, Jörg

Im Rahmen einer 15-Jahres-Katamnese der Münsteraner Angehörigenstudie wurde untersucht, welchen Einfluss der zu Beginn der Studie ermittelte Expressed-Emotion-Status der Angehörigen auf das Zusammenleben mit den Patienten hat, wie sich die Einstellung der Angehörigen zur Erkrankung, ihrer Behandlung, der Bewältigung der Krankheitsfolgen und der Beziehung zu den Therapeuten entwickelte. 60 der 99 Patienten der Ausgangsstudie sowie deren Angehörige wurden befragt. Unterschiede gab es bei der Wohnsituation. In High-EE-Familien kam es häufiger zu räumlichen Trennungen. Sie hielten Telefonkontakt zu den Patienten, jedoch seltener als die Low-EE-Angehörigen. Hinsichtlich der Krankheitsverarbeitung überwogen Gemeinsamkeiten. Die meisten Angehörigen, sowohl High- als auch Low-EE, erlebten ihre eigene emotionale Situation im Vergleich zur Anfangszeit der Erkrankung als weniger belastend und können sich gegenüber der Erkrankung besser abgrenzen. Dennoch wirken High-EE-Angehörige weiterhin belasteter. Obwohl nur zwei Drittel der Angehörigen die richtige Bezeichnung für die Krankheit nennen, ist die Erwartung an den Verlauf realistischer geworden. Bezüglich der Behandlung und Rückfallprophylaxe wurden Psychopharmaka grundsätzlich bejaht, jedoch besteht Unzufriedenheit mit Dosierung und Nebenwirkungen. Angehörige beider Gruppen halten weniger Kontakt zu Therapeuten und Klinik und möchten seltener in die Therapie einbezogen werden. 1992 noch bestehende Unterschiede zwischen High- und Low-EE-Angehörigen haben sich somit in vielen Bereichen angeglichen, wenngleich eine intensivere emotionale Reaktion von High-EE-Angehörigen bleibt.

Tag der mündlichen Prüfung: 04.09.2006

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Einleitung.....</b>	<b>1</b>
1.1	Einführung .....	1
1.2	Die Position der Angehörigen schizophrener Menschen in der Psychiatriegeschichte .....	2
1.3	Das Konzept der Expressed Emotion .....	5
<b>2.</b>	<b>Patienten und Methodik.....</b>	<b>9</b>
2.1	Das Münsteraner Angehörigenprojekt .....	9
2.2	Die Follow-up-Studie 1992 .....	10
2.3	Die Follow-up-Studie 2000 .....	11
2.4	Untersuchungsplanung und Fragestellung .....	12
2.5	Messinstrumente .....	13
2.5.1	Messinstrumente für Patienten.....	13
2.5.2	Messinstrumente für Angehörige.....	14
2.6	Statistische Methoden.....	14
2.7	Stichprobenbeschreibung.....	15
2.8	Einteilung der Gruppen.....	15
2.9	Drop-outs .....	16
<b>3.</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>17</b>
3.1	Wie entwickelte sich das Zusammenleben in den Familien, die zu Beginn der Studien einen hohen bzw. niedrigen EE-Index zeigten .....	17
3.1.1	Entwicklung der Wohnform der Patienten .....	18
3.1.2	Wunsch-Wohnform der Angehörigen.....	19
3.1.3	Vertrauenspersonen .....	20
3.1.4	Kontakte der Patienten.....	21
3.1.5	Besuchskontakte .....	23
3.1.6	Telefonkontakte .....	24

3.1.7	Entfernung zwischen Patienten und Angehörigen .....	25
3.2	Wie entwickelte sich die Einstellung der Angehörigen zur Psychopharmakotherapie? .....	27
3.2.1	Notwendigkeit der Psychopharmakotherapie .....	27
3.2.2	Psychopharmakotherapie zu Beginn der Erkrankung .....	28
3.2.3	Dosishöhe der Psychopharmaka .....	29
3.2.4	Nebenwirkungen der Psychopharmakotherapie .....	30
3.2.5	Wichtigste Nebenwirkungen .....	31
3.3	Bewältigung der Krankheit .....	32
3.3.1	Positive Veränderung bzw. unveränderte positive Emotionen .....	33
3.4	Wissen der Angehörigen über die Krankheit und deren Verlauf .....	34
3.4.1	Krankheitsbezeichnung .....	35
3.4.2	Krankheitsursachen .....	36
3.5	Krankheitsverlauf .....	38
3.5.1	Beurteilung des Krankheitsverlaufes .....	38
3.5.2	Vergleich mit objektiven Verlaufsparemtern .....	39
3.5.3	Zukünftiger Krankheitsverlauf .....	40
3.5.4	Prämorbides Leistungsniveau .....	41
3.6	Wie entwickelte sich der Umgang mit Rückfällen? .....	42
3.6.1	Umgang mit Rückfällen, allgemeine Einschätzung .....	42
3.6.2	Maßnahmen zur Rückfallprophylaxe .....	43
3.6.3	Weitere Rückfallprophylaxemaßnahmen .....	44
3.6.4	Belastendste Krankheitssymptome .....	45
3.7	Verhältnis der Angehörigen zu Therapeuten und Klinik .....	46
3.7.1	Verhältnis zum Therapeuten .....	46
3.7.2	Verhältnis zur Klinik .....	47
3.7.3	Hilfe vom Therapeuten .....	48
3.7.4	Einbeziehung in die Therapie .....	49

3.7.5	Änderung im Verhältnis zum Therapeuten.....	50
3.7.6	Unterstützung.....	51
3.7.7	Wunsch nach zusätzlicher Unterstützung.....	52
3.8	Beeinträchtigung der Lebensqualität und der Bewältigung .....	53
3.8.1	Beeinträchtigung der Lebensqualität .....	53
3.8.2	Hilfesystem .....	54
3.8.3	Kontakt zu anderen Angehörigen .....	55
<b>4.</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>56</b>
<b>5.</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>61</b>
<b>6.</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>62</b>
<b>7.</b>	<b>Lebenslauf .....</b>	<b>67</b>
<b>8.</b>	<b>Danksagung.....</b>	<b>69</b>
<b>9.</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>70</b>

## **1. Einleitung**

### **1.1 Einführung**

Seit vielen Jahren ist die wichtige Rolle der Familie für die Behandlung der Schizophrenie unumstritten, spätestens seit der EE-Forschung, die dargelegt hat, dass die Angehörigen einen erheblichen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung haben. Von humanistischen Gründen abgesehen, ist seit geraumer Zeit aufgrund der Forschungsergebnisse die Behandlung eines schizophrenen Patienten ohne Einbeziehung der Familie nicht mehr zu verantworten. Dementsprechend ist die Angehörigenarbeit auch zum Bestandteil der Ausbildung zur Facharztbezeichnung für Psychiatrie und Psychotherapie geworden.

Seit den ersten Ergebnissen der Expressed-Emotion-Forschung (Brown et al. 1962 und 1972, Vaughn u. Leff 1976), die den Einfluss der Angehörigen auf die Rezidivrate der schizophrenen Psychosen verdeutlichen, besteht auch wissenschaftlich begründet die Möglichkeit, diesen Einfluss positiv geltend zu machen. Neben der notwendigen neuroleptischen Prophylaxe und der psychotherapeutischen Begleitung wird versucht, durch familiengestützte Interventionen das Risiko des Wiederauftretens akuter schizophrenen Episoden zu verringern.

Ziel der vorliegenden Studie war die Untersuchung des längerfristigen Einflusses des Expressed-Emotion-Status der Angehörigen schizophrener Patienten auf das Zusammenleben, den Umgang mit der Erkrankung, die Erwartung hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufes, die Zusammenarbeit mit dem Hilfesystem und die Verbindung der Angehörigen untereinander. Die Untersuchung erfolgte im Rahmen einer 15-Jahres-Katamnese der ersten Münsteraner Angehörigenstudie (Buchkremer 1984). Sie bezieht sich in ihren Ergebnissen auch auf die Resultate der Follow-up-Studie von 1992 (Buiker-Brinker 1997).

## **1.2 Die Position der Angehörigen schizophrener Menschen in der Psychiatriegeschichte**

Seit ihrem Beginn waren psychiatrisch Tätige mit den Familien und dem psychosozialen Umfeld ihrer Patienten verbunden. Neben persönlichen und regionalen Besonderheiten gibt es dabei historische Wandlungen im Rahmen eines Prozesses, der vom jeweiligen wissenschaftlichen, philosophischen und anthropologischen Zeitgeist geprägt war. Nachdem sich in Frankreich PINEL und seine Schüler für eine humane Betreuung der Geisteskranken und wissenschaftliche Untersuchung der Krankheitsbilder eingesetzt hatten, war es in Deutschland vor allem GRIESINGER, der als einer der ersten Geisteskranken als Kranke ansah und dementsprechend für eine medizinische Betreuung eintrat. In seinen Überlegungen nahmen die Angehörigen sowie die Beziehung zwischen ihnen und den Patienten einen relativ breiten Raum ein, wobei er die Bedeutung der Familien sowohl hinsichtlich der Entstehung als auch bzgl. des Verlaufs psychischer Erkrankungen diskutierte. Er sah Lebensalter, Erblichkeit und „gewisse Erziehungsfehler als prädisponierende Faktoren für das Irresein“ an (Griesinger, 1841). Zugleich sah er im psychosozialen Umfeld der Patienten Möglichkeiten und Chancen, den Verlauf der Erkrankung zu beeinflussen und setzte sich vehement für eine Hospitalisierung ein, um die prädisponierenden Faktoren, die zur Erkrankung geführt hatten, zu beseitigen. Besuche der Angehörigen im Hospital sah er in der Anfangszeit als schädlich an. Der Kontakt des Arztes zu den Angehörigen hatte für GRIESINGER in erster Linie den Charakter der Informationsweitergabe.

Etwa 50 Jahre später war mit KRAEPELIN eine Wende zur vornehmlich biologischen Betrachtungsweise psychiatrischer Erkrankungen vollzogen, die von den größten Teilen der deutschen Psychiatrie in den folgenden Jahrzehnten beibehalten wurde. Der Krankheitsverlauf wurde als genetisch vorgegeben betrachtet und eine psychosoziale Beeinflussung schien nicht möglich. Eine langfristig günstige Betreuung sah KRAEPELIN in erster Linie in der Irrenanstalt, und die Angehörigen dienten ihm ebenfalls vornehmlich zur Anamneseerhebung (Kraepelin 1889).

BLEULER und KRETSCHMAR ergänzten Anfang des letzten Jahrhunderts diese eher einseitige Sichtweise. Bezüglich schützender Umweltfaktoren hob BLEULER eine

vernünftige Erziehung und Berufswahl hervor. Ziel seiner Behandlung war die baldmöglichste Entlassung. Den Angehörigen empfahl er, im Umgang mit den Patienten heikle und aufregende Themen fernzuhalten (Bleuler, E. 1916). In den folgenden Jahrzehnten änderte sich die Vorstellung über die Dominanz genetischer Faktoren nicht wesentlich, psychogene Faktoren wurden als wenig relevant angesehen und auch kaum untersucht. So sah BUMKE die Rolle der Angehörigen hauptsächlich als Vererbungsträger und betrachtete es als Aufgabe der Ärzte, die Widerstände der Angehörigen gegenüber einer langjährigen Anstaltspflege zu überwinden (Bumke 1948). Eine gewisse Erweiterung des einseitig biologischen Modells nahm KRETSCHMAR vor und sah Körperbau und Psychose als Teile der phänotypischen Auswirkungen der Erbmasse (Kretschmar 1921).

Auch nach dem Krieg dominierte trotz des Missbrauchs der biologischen Modelle durch die Nazi-Herrschaft die Vorstellung, dass es sich bei der Schizophrenie um eine reine Erbkrankheit mit eigengesetzlichen Entstehungen und Verlauf handelt. Die Bedeutung der Familie wurde dementsprechend auch in den Lehrbüchern weiterhin wenig diskutiert (Schneider 1950).

Im Verlauf der 50er und 60er Jahre vollzog sich zunächst in den USA, später und zunächst nur zögerlich auch in Deutschland eine Entwicklung, in der psychosoziale Ansatzpunkte zur Genese der Schizophrenie mehr ins Blickfeld gerieten. Die Rolle der Angehörigen wechselte dabei vom Erbmassträger zum Krankheitsverursacher durch ihr Verhalten. Wichtigste Theorien betrafen die Rolle der sog. schizophrogenen Mutter (Fromm-Reichmann 1948) und sog. double-bind-Situationen, die als pathogenes Agens zur Krankheitsgenese angesehen. Durch diese direkte Schuldzuweisung an die Adresse der Angehörigen erschien die frühzeitige Integration dieser in die Behandlung der Patienten deutlich erschwert (Katschnig 1977).

Durch die Entwicklung und Entdeckung von wirksamen Psychopharmaka wandte sich das wissenschaftliche Interesse vornehmlich der Psychopharmakologie zu. Der Einsatz von Antipsychotika beeinflusste jedoch langfristig auch die Rolle der Angehörigen. Die stationäre Behandlungsdauer konnte deutlich reduziert werden, und Patienten wurden schneller nach Hause entlassen, so dass die Angehörigen stärker in die Versorgung

einbezogen wurden. Bei unzureichenden Möglichkeiten in der ambulanten Behandlung bei Wiederauftreten von Symptomen im häuslichen Milieu wurden Patienten zu einer höheren Zahl in den Kliniken wiederaufgenommen. Damit rückten die Angehörigen im weiteren Verlauf zunehmend in das Blickfeld der psychiatrischen Forschung, im angelsächsischen Raum ab den 60er Jahren, im deutschsprachigen Raum etwa erst zehn Jahre später (Finzen 1981, Angermeyer und Finzen 1984, Dörner et al. 1987).

## 1.2 Das Konzept der expressed Emotion

Die wichtigste Weiterentwicklung der psychosozialen Ansätze in der Psychiatrie ist im Konzept der „Expressed Emotion“ zu sehen, das auf G. W. BROWN zurück geht. In einer Studie über männliche langjährig hospitalisierte schizophrene Patienten, die nach im Mittel 6,5 Jahren aus der Klinik entlassen wurden, fand er 1958 eine erhöhte Rehospitalisierung bei denjenigen, die in spannungsreichen häuslichen Verhältnissen lebten. In einer weiteren prospektiven Studie untersuchte er die emotionalen Interaktionen zwischen Angehörigen und Patienten und die emotionalen Haltungen. Er kam zu dem Ergebnis, dass ein hohes emotionales Engagement der Angehörigen in Form von kritisch-feindselig und überprotektiv-aufforderndem Verhalten (h-EE) mit einer drei- bis viermal höheren Rückfallhäufigkeit der Patienten, die mit ihren Angehörigen zusammen lebten, einhergingen (Brown et al. 1962, 1972).

In seiner Replikationsstudie wandten BROWN et al. erstmalig das „Camberwell-Family-Interview“ an, ein etwa dreistündiges, semistrukturiertes Interview mit einem nahen Angehörigen. In der Auswertung der Interviews erwiesen sich insbesondere kritische und auf emotionales Überengagement (emotional overinvolvement) hinweisende Äußerungen als prädiktiv. Die Anzahl kritischer und feindseliger Bemerkungen und das emotionalen Überengagements ging in den Index der expressed emotion (EE) ein. Dabei handelt es sich um ein dichotomes Maß, das dann als niedrig und damit prognostisch günstig eingestuft wird, falls die genannten Emotionen ein bestimmtes Ausmaß nicht überschreiten. Der EE-Index erwies sich in dieser wie auch anderen Studien als wichtiger prognostischer Einzel-Prädiktor. Die folgenden Studien durch BROWN, VAUGHN und LEFF (Brown et al. 1972, Vaughn und Leff 1976) zeigten, dass Patienten aus Familien, in denen die wichtigsten Angehörigen, die so genannten „Key-Relatives“, ein hohes Ausmaß an Emotionen zeigten, drei- bis viermal so häufig rückfällig wurden wie Patienten aus Familien, in denen Angehörige weniger „expressed emotion“ zeigen. In weiteren der Replikationsstudien ließen sich zum Teil ähnliche Ergebnistrends feststellen (Moline et al. 1985, Nuechterlein et al. 1984, Leff et al. 1982 und 1985, Barrelet et al. 1990). Allerdings gab es auch Studien die keinen signifikanten Unterschied zwischen Rückfallrate und hoher oder niedriger expressed emotion nachweisen konnten (Koettgen et al. 1984, Dulz und Hand 1986, McMillan et al. 1986, McCreadie und Phillips 1988, Parker et al. 1988, Leff et

al. 1990) bzw. die festgestellten Unterschiede waren signifikant, stellten sich aber nicht so ausgeprägt dar. Auch in der Münsteraner Studie waren die Rückfallraten der Patienten mit einem hohen Expressed-Emotion-Index nicht drei- bis viermal, sondern eineinhalbmal so hoch wie die bei Patienten mit niedrigem EE (Buchkremer und Schulze Mönking 1995). BENTSEN bezweifelt gänzlich, dass „emotional overinvolvement“ ein Prädiktor bzgl. eines psychotischen Rückfalls ist (BENTSEN, H. et al. 1996) und führt an, dass in 21 englischsprachigen Follow-up-Studien (Bebbington und Kuipers 1994) nur neun eine Verbindung zwischen emotionalem Overinvolvement und einem Rückfall sahen und dass diese Verbindung nur in zwei Studien signifikant war (Moline et al. 1985 und Ivanovic et al. 1994). Demgegenüber sehen BUTZLAFF und HOOLEY als Resultat einer Metaanalyse von 27 Studien über diese Problematik: „EE is a significant predictor of relapse in schizophrenia (Butzlaff RL und Hooley JM 1998 ).

Eine mögliche Erklärung dieser Abweichungen können nach SCHULZE MÖNKING in den unterschiedlichen Definitionen von „Rückfall“ begründet sein, die in den jeweiligen Studien angewandt wurden. Während bei den ersten Studien und den meisten der Replikationsstudien das Wiederauftreten produktiver Symptome als Rückfall gewertet wurde, galt bei anderen Untersuchungen die stationäre Aufnahme (einschließlich einer beabsichtigten) als Rückfallkriterium. Offensichtlich sind beide Definitionen nicht miteinander gleich zu setzen, denn ein hoher EE-Index geht mit einer dreifachen Wahrscheinlichkeit für das Wiederauftreten psychotischer Symptome einher, jedoch nur mit einer 1,5-fachen Erhöhung der stationären Aufnahme (Schulze Mönking 1993).

Des Weiteren scheinen unterschiedliche Altersstrukturen und unterschiedliche Chronifizierungsgrade der untersuchten Patienten in den einzelnen Studien die Unterschiede in den Rückfallraten mit zu bestimmen. So wiesen zum Beispiel die Patienten der Hamburger Untersuchungen ein niedriges Durchschnittsalter auf und wurden zu fast 60 % erstmals hospitalisiert (Koettgen et al. 1984, Dulz und Hand 1986). Des Weiteren wurden in die Studie von McMillan nur Erstkranke einbezogen (McMillan et al 1986). Die Vermutung, dass die prädiktive Validität des EE-Konzepts mehr für eine chronifizierte Patientengruppe gilt, konnte im Rahmen des Münsteraner Angehörigen-Projektes überprüft werden. Hier konnte festgestellt werden, dass bei einer Krankheitsdauer von weniger als

4,5 Jahren keine Unterschiede in der Rehospitalisierungsrate bei Familien mit einem hohen bzw. niedrigen EE-Index bestehen, während sie sich bei längerer Erkrankung signifikant unterscheiden (77 % vs. 31 %,  $p < 0,01$ , Schulze Mönking 1992).

Es darf somit als gesichert angesehen werden, dass ein hohes Ausmaß an „expressed emotions“ bei den Angehörigen von chronisch schizophrenen Patienten mit einer Krankheitsdauer von über fünf Jahren mit einem ungünstigeren Verlauf einhergeht. Dabei stehen vor allem kritische, feindselige, schuldinduzierende und zudringliche Verhaltensaspekte der Angehörigen im Vordergrund.

Als weiterer Problembereich ist darin zu sehen, dass Low-EE-Angehörige nur durch die Abwesenheit von high-EE-Eigenschaften gekennzeichnet wurden. Doch fielen bei Angehörigen mit niedriger EE unterschiedliche Charakterzüge auf, so beschrieben Brown, Vaughn und Leff sie als kontrolliert, besorgt, aber nicht überängstlich. Sie respektierten den Wunsch der Patienten nach sozialer Distanz, waren toleranter und geduldiger mit den Symptomen der Patienten (Brown et al. 1962, 1972, Vaughn und Leff 1981, Königsberg und Handley 1986).

In anderen Fällen war ein niedriger EE-Index dadurch verursacht, dass Angehörige resignierten oder gleichgültig geworden waren. BUCHKREMER belegte 1984 eine Korrelation zwischen dem Vorhandensein von Gleichgültigkeit, gemessen mit dem Münsteraner Familienbogen (MFB) und einer hohen Rückfallrate (Buchkremer 1984 Plassmann-Bachmair, M. 1990)). Im Münsteraner Angehörigenprojekt konnte dies bestätigt werden; Angehörige mit „Low-EE“ haben dann einen günstigen Einfluss auf den Verlauf der schizophrenen Erkrankung, wenn ihre Haltung mit emotionaler Wärme korreliert (Schulze Mönking 1992).

Trotz der sicherlich bestehenden Grenzen der Aussagefähigkeit des EE-Konzeptes ist es vor allem der EE-Forschung zu verdanken, dass wir über die Angehörigen, ihren Erfahrungen, Sorgen und Problemen wesentlich mehr wissen. Wir haben Einzug in die praktische Therapie in Form von Angehörigenarbeit, z. B. Angehörigengruppen, gehalten

und deren Bedeutung und Effektivität wissenschaftlich belegt (Buiker-Brinker 1997, Schulze Mönking 1993).

Die meisten Studien zum Einfluss bzw. zum Zusammenhang von EE und Krankheitsverlauf beziehen sich auf einen relativ kurzen Zeitraum von 9 Monaten, gelegentlich 1 Jahr. Länger dauernde Studien sind bislang die Ausnahme, die längste bezieht sich auf die Population auf die auch in dieser Arbeit Bezug genommen wird (7-Jahres-Katamnese Buiker-Brinker 1997).

Aus einer längeren Verlaufsbeobachtung ergeben sich interessante Fragestellungen, die auf die Bedeutung des EE-Konzeptes Einfluss haben könnten.

- Ist die Eigenschaft, hoch oder niedrig emotional betroffen zu sein, eher ein stabiler oder ein variabler Faktor, bzw. zu welchem Ausmaß? (Wenn dies zuträfe, müssten sich die Einstellungen der Angehörigen aus beiden Gruppen sich entweder annähern oder divergent bleiben.)

- Sind High-EE-Angehörige von ihrer Struktur und ihrem Wesen her anders ? (Dies wäre dann zu erwarten, wenn sich auch in der langfristigen Art der Beziehungs- und Kontaktaufnahme zum Patienten wesentliche Unterschiede zeigen).

Diesen Fragen konnte im Rahmen der vorliegenden 15-Jahres-Katamnese nachgegangen werden.

## **2. Patienten und Methodik**

### **2.1 Münsteraner Angehörigenprojekt (Studie 1984)**

Die Untersuchung wurde als 15-Jahres-Katamnese, als zweite Follow-up-Studie der durch das BMFT geförderten Studie „Therapeutische Angehörigenarbeit bei rückfallgefährdeten schizophrenen Patienten“ (Buchkremer 1984) durchgeführt. Das Ziel der Ursprungsstudie war die Erforschung von Möglichkeiten zur Verbesserung des Verlaufs der Schizophrenie durch therapeutische Angehörigenarbeit.

Die Einschlusskriterien zur Aufnahme lauteten:

1. Diagnose Schizophrenie entsprechend DSM-III-Kriterien.
2. Mindestens zwei psychotische Episoden innerhalb von zwei Jahren oder eine mindestens ein Jahr andauernde prolongierte Episode.
3. Alter zwischen 16 und 40 Jahren, bei Partnern bis 45 Jahren.
4. Zu Beginn der Studie seit mindestens acht Wochen in ambulanter Behandlung, nachdem zuvor mindestens eine stationäre Therapie erfolgt war.
5. Einstellung auf neuroleptische Dauermedikation (oral oder als Depotneuroleptikum).
6. Wohnung im Haus der Angehörigen oder in unmittelbarer räumlicher Nähe zu ihnen.
7. Entfernung vom Ort der jeweiligen Gruppentreffen unter 50 Kilometer bzw. höchstens eine Stunde Fahrtzeit.

Das Vorliegen einer organischen Hirnerkrankung sowie die stationäre Behandlung zur Zeit des Beginns der Studie schlossen eine Teilnahme an der Studie aus.

99 Patienten waren zur Mitarbeit an der damaligen prospektiven Evaluationsstudie bereit, 151 Angehörige dieser Patienten erklärten sich Einverstanden mit der Teilnahme an therapeutischen Angehörigengruppen.

Mittels balancierter Randomisierung wurden die Patienten drei verschiedenen Behandlungsstrategien zugeteilt. Randomisierungskriterien waren die Faktoren EE-Index, Dauer des wöchentlichen Blickkontaktes, Prognose nach dem Münsteraner Prognosescore und Alter.

Nach Abschluss der einjährigen Therapiephase schloss sich ein Teil der regelmäßigen Teilnehmer zu einem Selbsthilfeverein zusammen. Dieser Verein traf sich auch in der Folgezeit ohne professionelle Leitung

## **2.2 Die Follow-up-Studie 1992**

Das Ziel der Follow-up-Studie 1992 war die Beurteilung von Langzeiteffekten der Angehörigenarbeit auf die Familienchronik schizophrener Patienten unter besonderer Berücksichtigung der Situation, des Wissens und der Einstellung der Angehörigen

Die 99 Familien, die an der Durchführung therapeutischer Angehörigengruppen im Rahmen der Münsteraner Angehörigenstudie teilnahmen, wurden zunächst mit einem Brief und später telefonisch über die geplante Nachuntersuchung informiert. Während des daraufhin geführten Telefonats zeigten sich 69 Patienten bereit teilzunehmen.

Die Untersuchung fand im Rahmen eines Hausbesuches statt. In einem semistrukturierten Interview (durch je einen geschulten, psychiatrienerfahrenen Psychiater und Psychologen) wurden Angehörige und Patienten zu verschiedenen Themenbereichen befragt.

Die Dokumentation erfolgte mittels eines selbst konstruierten Fragebogens, in dem thematisch drei Bereiche erfasst wurden:

Psychischer Befund des Patienten, Psychosoziale Situation des Patienten, Einstellung, Engagement und Verhalten der Angehörige sowie Effekte der Angehörigenarbeit.

Von den teilnehmenden 69 Patienten waren 21 weiblich und 48 männlich. Das durchschnittliche Alter betrug zum Zeitpunkt der ersten Follow-up-Studie 35 Jahre, der Altersmedian lag bei 33 Jahren. Die Patienten waren im Durchschnitt seit 13,5 Jahren

krank. Das durchschnittliche Ersterkrankungsalter lag bei 21,5 Jahren. Der erhobene GAS-Wert von den Patienten betrug im Durchschnitt 57 (im Vergleich 1984: 53). Der mittlere AMDP-Score lag bei 14 (im Vergleich 1984: 24).

### **2.3 Follow-up-Studie 2000**

Die 99 Familien, die an der Durchführung therapeutischer Angehörigengruppen im Rahmen der Münsteraner Angehörigenstudie teilnahmen, wurden erneut zunächst auf dem postalischen Weg und über eine telefonische Kontaktaufnahme über die geplante Nachuntersuchung informiert. Im Rahmen eines Telefonates zeigten sich 59 Angehörige und 60 Patienten bereit, an der Nachuntersuchung teilzunehmen. In den Telefongesprächen wurden nähere Einzelheiten zu der nachfolgenden Studie erklärt, bei signalisierter Teilnahmebereitschaft wurde ein Termin zu einem Hausbesuch vereinbart. Von den 30 Patienten und deren Angehörigen, die bereits an der 1992er Katamnese nicht teilnahmen, zeigte sich erneut niemand zu einer Teilnahme bereit.

Der größte Teil der Angehörigen zeigte sich über die erneute Kontaktaufnahme und über das ihnen entgegen gebrachte Interesse erfreut. Ebenfalls erinnerte sich die Meisten noch gut an die stattgefundenen Gruppen sowie an den damaligen Gruppenleiter.

Die Untersuchung fand somit im Rahmen eines Hausbesuches statt und wurde durch einen Facharzt sowie durch einen in Weiterbildung zum Facharzt für Psychiatrie befindlichen Arzt durchgeführt. In Form eines semistrukturierten Interviews wurden Angehörige und Patienten zu verschiedenen Themenbereichen befragt.

Um Vergleichsmöglichkeiten mit den Ausgangswerten zu schaffen und den Langzeitverlauf der Erkrankung zu beurteilen, wurden die gleichen Messinstrumente sowie der bereits 1992 eingesetzte Fragebogen angewandt. (vollständiger Fragebogen siehe Anhang 1).

Die Dokumentation erfolgte mittels eines selbst konstruierten Fragebogens, in dem thematisch drei Bereiche erfasst wurden:

I. Psychischer Befund des Patienten.

- II. Psychosoziale Situation des Patienten.
- III. Psychosoziale Situation der Angehörige.

## **2.4 Untersuchungsplanung und Fragestellung**

Ziel der Follow-up-Studien war die Untersuchung des längerfristigen Einflusses des Expressed-Emotion-Status der Angehörigen auf die soziale Situation der Patienten, die Einstellungen und Erwartungen der Angehörigen, auf das Zusammenleben und die Beziehung zu Klinik und Praxis. Im Einzelnen wurde folgenden Fragen nachgegangen:

1. Wie entwickelte sich das Zusammenleben der Familien, die zu Beginn der Studie einen hohen bzw. niedrigen EE-Index zeigten?
2. Wie schätzen Angehörigen mit hohem bzw. niedrigem EE-Index die emotionale Situation in Bezug auf die Bewältigung der Krankheit nach 15 Jahren ein?
3. Wie entwickelte sich das Wissen um und die Einstellung zu Krankheit und Verlauf bei den Angehörigen?
4. Änderte sich die Einstellung zu Psychopharmaka bei den Angehörigen in Abhängigkeit ihres EE-Index?
5. War der Umgang mit Rückfällen bei den Angehörigen in Abhängigkeit zum EE-Index unterschiedlich?
6. Wie schätzten Angehörige mit hohem bzw. niedrigem EE-Index das Verhältnis zu Therapeuten und zur Klinik ein?

## **2.5 Messinstrumente**

### **2.5.1 Messinstrumente für Patienten**

Der psychische Befund wurde mittels AMDP-System (1981) gemessen. Auf der Basis der von GEBHARDT et al. (1983) vorgeschlagenen syndromalen Zuordnung wurden durch Verbindung entsprechender Symptome mehrere Syndromskalen gebildet:

1. Paranoid-halluzinatorisches Syndrom
2. Depressives Syndrom
3. Psychodynamisches Syndrom
4. Hostilitätssyndrom
5. Apathisches Syndrom
6. Manisches Syndrom
7. Zwangssyndrom
8. Aufmerksamkeits- und Denkstörungen

Für die Beurteilung der Ausprägung eines Syndroms wurden Summenscores gebildet, die sich aus der Zahl der vorhandenen Einzelsymptome jeweils multipliziert mit dem Schweregrad I bis III zusammensetzten. Unter Berücksichtigung aller Einzelsymptome wurde der AMDP-Gesamtscore als globales Maß zur Beurteilung der Krankheitsschwere gebildet.

Die psychosoziale Leistungsfähigkeit wurde nach klinischer Untersuchung mit Hilfe des Global-Assessment-Scale eingeschätzt. Bei dem GAS handelt es sich um eine globale Fremdeinschätzung auf einer 100-Punkte-Skala. Der Wert 100 entspricht voller, der Wert 0 nicht vorhandener Leistungsfähigkeit (Spitzer et al. 1976).

Die psychosoziale Situation der Patienten wurde mit dem 1992 entwickelten Fragebogen ermittelt und umfasste die

- a) Wohnform des Patienten
- b) Frage nach der Vertrauensperson
- c) Besuchs-, Blick- und Telefonkontakte
- d) Räumliche Entfernung zu den Angehörigen.

### **2.5.2 Messinstrument für die Angehörigen**

Die psychosoziale Situation der Angehörigen wurde mit Hilfe des bereits erwähnten, 1992 entwickelten Fragebogens ermittelt und umfasste folgende Unterpunkte:

- a) Einstellung zur emotionalen Situation.  
Einstellung zur Erkrankung.  
Einstellung zum Therapeuten.  
Selbsteinschätzung.
- b) Verhalten der Angehörigen.
- c) Engagement bzgl. Angehörigenarbeit  
( Fragebogen siehe Anhang I )

### **2.6 Statistische Methoden**

Die gewonnenen Daten wurden dokumentiert und mit Hilfe eines statistischen Datenanalyse-Programmes (SPSS/PC+ 4.0) analysiert.

Die Beantwortung der Fragestellungen erfolgte überwiegend auf der Grundlage deskriptiver statistischer Verfahren. Zur Überprüfung von Unterschiedshypothesen kamen in Abhängigkeit von den gegebenen statistischen Voraussetzungen parametrische und non-parametrische Signifikanztests zur Anwendung.

## **2.7 Stichprobenbeschreibung**

Von den 69 der ursprünglich 99 Patienten und deren Angehörigen konnten nach 15 Jahren noch 60 Patienten erreicht werden, die sich zu einer erneuten Nachuntersuchung bereit erklärten. Von 59 Patienten erklärten auch die Angehörigen ihre Bereitschaft, von einem Patienten waren die Eltern bereits verstorben, andere nähere Angehörige wie z. B. Geschwister fanden sich nicht. Entsprechend den Einschlusskriterien der ersten Münsteraner Angehörigenstudie von 1984 handelte es sich um Patienten mit der Diagnose einer Schizophrenie entsprechend DSM-III-Kriterien. Von den teilnehmenden 60 Patienten waren 18 weiblich und 42 männlich.

Der erhobene GAS-Wert der 60 Patienten betrug im Durchschnitt 53,4, 1992 betrug er im Durchschnitt 57, 1984 53,8. Der mittlere AMDP-Score lag bei 23,6, 1992 betrug er 14, 1984 lag er bei 24.

## **2.8 Einteilung der Gruppe**

Wie bereits erwähnt, rekrutierten sich die Patienten unserer Follow-up-Studie aus den Patienten der ersten Münsteraner Angehörigenstudie (BUCHKREMER 1984). Die Studie begann 1984/85, Nachuntersuchungen erfolgten bis 1988 zunächst jährlich, dann 1992. 1984 und 1988 wurde jeweils eine EE-Messung mit dem CFI durchgeführt.

## 2.9 Drop-outs

40 Angehörige und 39 Patienten nahmen an der Studie nicht teil. Acht Patienten waren mittlerweile verstorben, die restlichen gaben unterschiedliche Gründe an, zum einen wurde eine zu große zeitliche Einschränkung genannt, zum anderen eine zu große emotionale Belastung.

Neben den höheren Anteil von High-EE Familien in der „Drop-Out-Gruppe“ (72% gegenüber 54%, n.s.) fanden sich keine wesentlichen Unterschiede zwischen der Teilnehmenden Gruppe (N = 60) sowie den „Drop-Outs“ (N = 39).

	<b>Teilnehmer (N = 60)</b>	<b>Drop-outs (N = 39)</b>
Alter (m/w)	42,2 (SD 6,5)	41,9 (SD 7,2)
Geschlecht männlich	41 (68 %)	31 (79 %)
AMDP zu Beginn	24 (16,3)	24,8 (13,8)
GAS zu Beginn	53,8 (15,3)	51,9 (15,2)
Gute Prognose (MPS)	26 (44 %)	15 (38 %)
Hoher EE-Index	32 ( <b>54 %</b> )	28 ( <b>72 %</b> )

### **3. Ergebnisse**

#### **3.1 Wie entwickelte sich das Zusammenleben in den Familien, die zu Beginn der Studie einen hohen bzw. niedrigen EE-Index zeigten?**

In der folgenden Tabelle wird die Entwicklung der Wohnsituation in den Familien mit hohem und niedrigem EE-Index zwischen 1992 und 2000 gezeigt. Unter den Aspekten des Zusammenlebens haben wir Wohn- und Beziehungsaspekte zusammengefasst. Hinsichtlich der Wohnform wird die Entwicklung der Wohnform von Patienten aus High- und Low-EE-Familien gegenübergestellt. Der Einfachheit halber werden sie als High- oder Low-EE-Patienten bezeichnet. Da die Wohnform nicht immer den Wünschen entsprach, wird auch die gewünschte Wohnform dargestellt. Hinsichtlich der Beziehungen wurden qualitative (Vertrauensperson) und quantitative Aspekte erfasst (zu wem besteht mehr als 35 Wochen Blickkontakt, am häufigsten Besuchs- und Telefonkontakt). Zudem wurde die Entfernung zu den Angehörigen erfasst.

### 3.1.1 Entwicklung der Wohnform der Patienten

(Tabelle 2) Wie entwickelte sich die Wohnform der Patienten in Abhängigkeit zum EE-Index ihre Familien?

Angaben in % / ( Absolutwerte)

	<b>1992 Low-EE (N=31)</b>	<b>2000 Low-EE (N=27)</b>	<b>1992 High-EE (N=37)</b>	<b>2000 High-EE (N=33)</b>
<b>bei den Eltern</b>	<b>42 (13)</b>	<b>44 (12)</b>	<b>41 (15)</b>	<b>21 (7)</b>
<b>eigene Wohnung</b>	<b>32 (10)</b>	<b>26 (7)</b>	<b>13 (5)</b>	<b>36(12)</b>
<b>eigene Wohnung mit Ehepartner</b>	<b>13 (4)</b>	<b>11 (3)</b>	<b>24 (9)</b>	<b>18 (6)</b>
<b>in Institution (WG, Ü.-Haus, ect.)</b>	<b>13 (4)</b>	<b>19 (5)</b>	<b>21 (8)</b>	<b>24 (8)</b>

Insgesamt gesehen haben sich bei den Low-EE-Patienten keine wesentlichen Änderungen ergeben, fast die Hälfte (44%) wohnte bei den Eltern, die übrigen in eigener Wohnung mit Ehepartnern bzw. in einer Institution. Bei den High-EE-Patienten dagegen zeigt sich eine deutliche Veränderung, nur noch 21% (im Gegensatz zu zuvor 41%) der Patienten wohnen mit den Eltern zusammen. Offenbar sind die meisten in eine eigene Wohnung gezogen. Die Zahl der in einer eigenen Wohnung lebenden ist von 13% (5) auf 36% (12) gestiegen. Der Anteil in Institutionen ist etwa gleichgeblieben und liegt trendmäßig bei den High-EE-Patienten überdauernd höher als bei den Low-EE-Patienten. Bei den High-EE-Ehepartnern zeichnet sich zudem ein diskreter Trend ab. Im Vergleich zu 1992 (24 %) lebten 2000 noch 18 % bei ihren Partnern.

### 3.1.2 Wunschwohnform der Angehörigen

Da die aktuelle Wohnform nicht selten aus z. T. wenig beeinflussbaren äußeren Umständen heraus entsteht, wird in der folgenden Tabelle die Wunschwohnform der Angehörigen dargestellt.

**(Tabelle 3) Welche Wohnform wünschen sich die Angehörigen für die Patienten?**

**Angaben in % / (Absolutwerte)**

	<b>1992 Low-EE (N=31)</b>	<b>2000 Low-EE (N=27)</b>	<b>1992 High-EE (N=37)</b>	<b>2000 High-EE (N=32)</b>
<b>bei den Eltern</b>	<b>42 (13)</b>	<b>33 (9)</b>	<b>30 (11)</b>	<b>16 (5)</b>
<b>eigene Wohnung</b>	<b>23 (7)</b>	<b>26 (7)</b>	<b>14 (5)</b>	<b>28 (9)</b>
<b>eigene Wohnung mit Ehepartner</b>	<b>16 (5)</b>	<b>19 (5)</b>	<b>24 (9)</b>	<b>19 (6)</b>
<b>in Institution, WG, Ü.-Haus, etc.</b>	<b>19 (6)</b>	<b>22 (6)</b>	<b>30 (11)</b>	<b>38(12)</b>

Es zeigt sich, dass Eltern sowohl 1992 als auch 2000 tendenziell eher eine gemeinsame Wohnung mit dem Patienten ablehnen, dies trifft für High-EE-Patienten in größerem Maße zu als für Low-EE-Patienten. Der größte Anteil der High-EE Angehörigen wünschen sich für ihre Patienten eher eine institutionelle Betreuung als eine eigene Wohnung. Low-EE Angehörige mit Patienten in eigener Wohnung sind hiermit offensichtlich zufrieden, im Gegensatz zu High-EE-Angehörige, wo 36% in einer eigenen Wohnung wohnt dieses jedoch nur von 28% der Angehörigen gewünscht wird. Alle High-EE-Ehepartner hingegen leben gerne mit dem Patienten zusammen. Bei den Low-EE-Angehörigen leben 3 mit ihrem Partner zusammen, jedoch wünschen sich dieses 5.

Es scheint, als ob Patienten letztendlich auch deshalb noch zusammenwohnen, weil Alternativen nicht vorhanden oder aber nicht erreichbar sind, vielleicht auch nicht gewollt

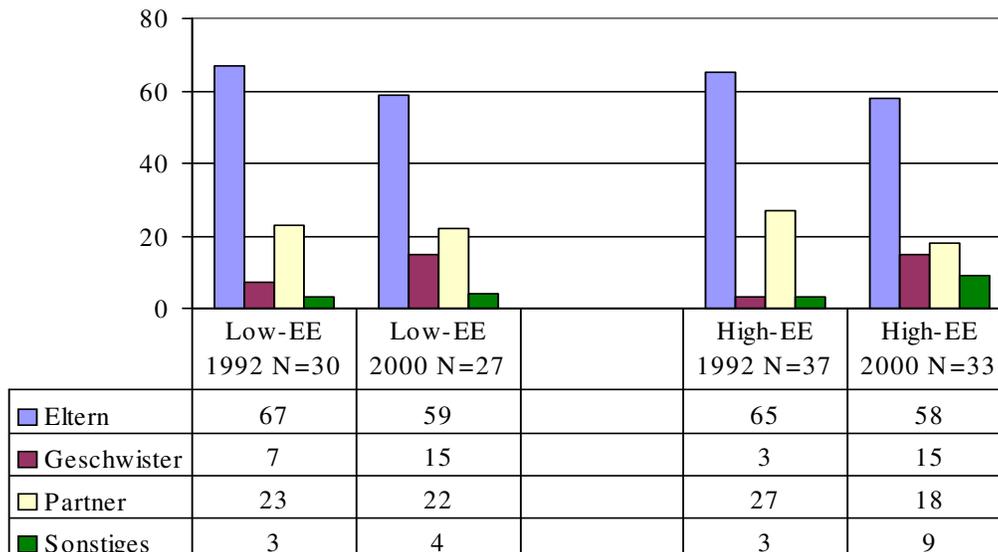
wurden. Zugleich sehen Angehörige die eingeschränkte Fähigkeit der Patienten, in einer nicht geschützten Umgebung alleine im Leben zurechtzukommen.

### 3.1.3 Vertrauenspersonen

In der Untersuchung wurden Patienten befragt, wer ihre wichtigste Vertrauensperson ist, die Ergebnisse zeigt die folgende Tabelle.

**(Tabelle 4) Wer sind die primären Vertrauenspersonen der Patienten?**

Angaben in %



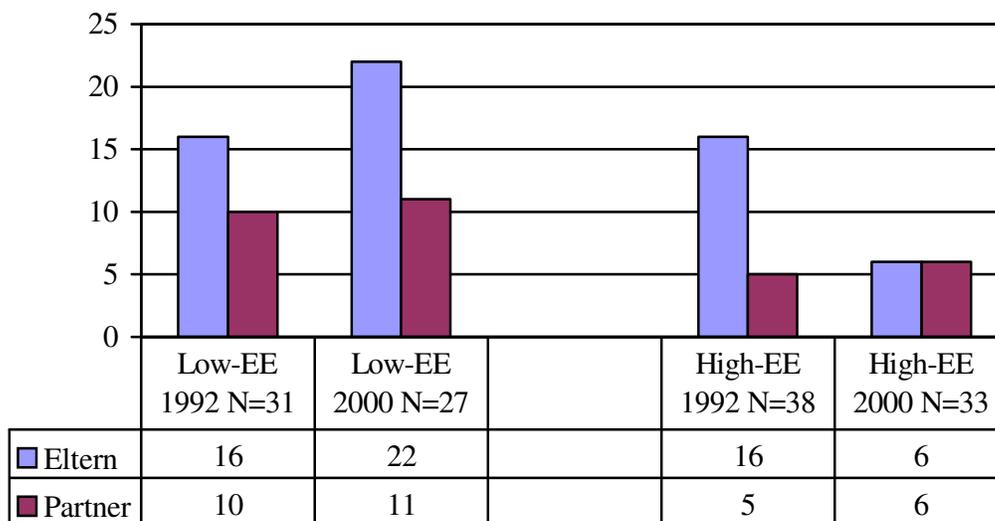
Bemerkenswerter Weise sind und bleiben die Eltern wichtigste Vertrauenspersonen, wenngleich ihr Anteil (natürlicherweise) leicht abnimmt. Der Anteil der Geschwister steigt demgegenüber etwas an. Auffälliger Weise ist der Anteil aus der High-EE-Gruppe, die ihren Partner als primäre Vertrauensperson angeben von 27 % auf 18 %, gesunken, also auf den Anteil, der mit den Patienten zusammen lebt. Bei der Low-EE-Gruppe blieb dieser Anteil konstant, obwohl nur noch 11% mit dem Ehepartner zusammen lebt. Die Beziehung von Low-EE-Ehepartnern scheint auch über das gemeinsame Wohnen hinweg tendenziell "vertrauensvoller" zu sein.

### 3.1.4 Kontakte der Patienten

In früheren Studien hat sich der Faktor Blickkontakt als ein Prädiktor für psychotische Rezidive herausgestellt. Vor dem Hintergrund wurde auch bei unserer Nachuntersuchung erfragt, ob zu einem Familienmitglied mehr als 35 Wochenstunden Blickkontakt besteht. Als Blickkontakt wurde beispielsweise die gemeinsam in einem Zimmer verbrachte Zeit, ein gemeinsamer Spaziergang, o. ä., angesehen, nicht jedoch gemeinsamer Schlaf in einem Schlafzimmer. Naturgemäß gibt es bei Befragungen des Blickkontaktes gewisse Unsicherheiten, die jedoch im Verlauf der Jahre unverändert geblieben sein dürften. Die Ergebnisse zeigt die Tabelle 5:

**(Tabelle 5) Zu wem hat der Patient mehr als 35 Std. pro Woche Blickkontakt?**

Angaben in %



Vergleicht man diese Zahlen mit den Ergebnissen der Wohnform, dann zeigt sich, dass nur ein Teil der zu Hause wohnenden Patienten auch einen häufigen Blickkontakt mit den Eltern hat. In den High-EE-Familien ist außerordentlich selten ein langdauernder Blickkontakt festzustellen. 1992, als 41% der Patienten bei den Eltern wohnten, hatten 16% mehr als 35 Wochenstunden Blickkontakt, 2000 nur 6 % (von 21). Auch der

Blickkontakt zum Ehepartner ist erstaunlich gering, verglichen mit üblicherweise erwarteten Alltagsgestaltungen.

Bei Low-EE-Eltern hingegen haben etwa 50% der Patienten die noch bei den Eltern Wohnen noch mehr als 35 Wochenstunden Blickkontakt ( $p < .05$ ,  $\chi^2$ ), bei den Partnern sind dieses 100%. Bei High-EE-Patienten ist auch der Blickkontakt mit dem Partner deutlich geringer.

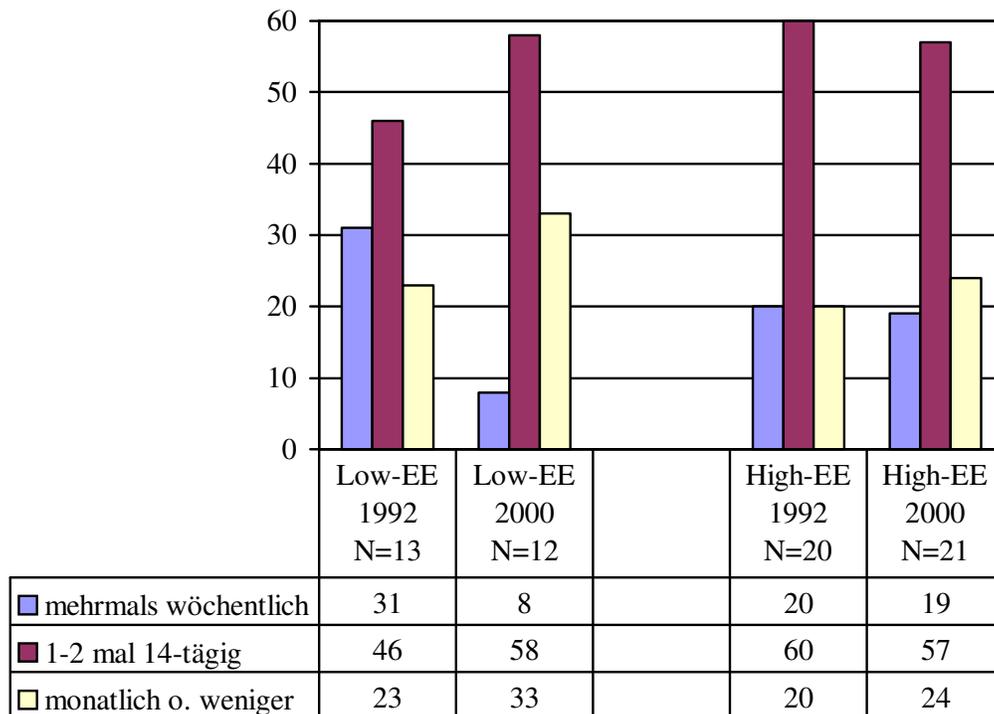
Es ist zu vermuten, dass sowohl bei Eltern als auch bei Partnern die High-EE-Situation in spezifischer Weise reguliert wird, beispielsweise dadurch, dass der Blickkontakt verringert wird. Hier zeigt sich deutlich, dass in High-EE-Familien auf das hohe Maß von Emotionalität mit einer Distanzierung reagiert wird, welche in Low-EE-Familien offenbar nicht notwendig ist.

### 3.1.5 Besuchskontakte

Für diejenigen Patienten, die nicht bei den Eltern leben, wird in der folgenden Grafik die Zahl der Besuchskontakte mit ihren Vertrauenspersonen dargestellt:

#### (Tabelle 6) Wie häufig ist der Besuchskontakt bei den Vertrauenspersonen?

Angaben in %

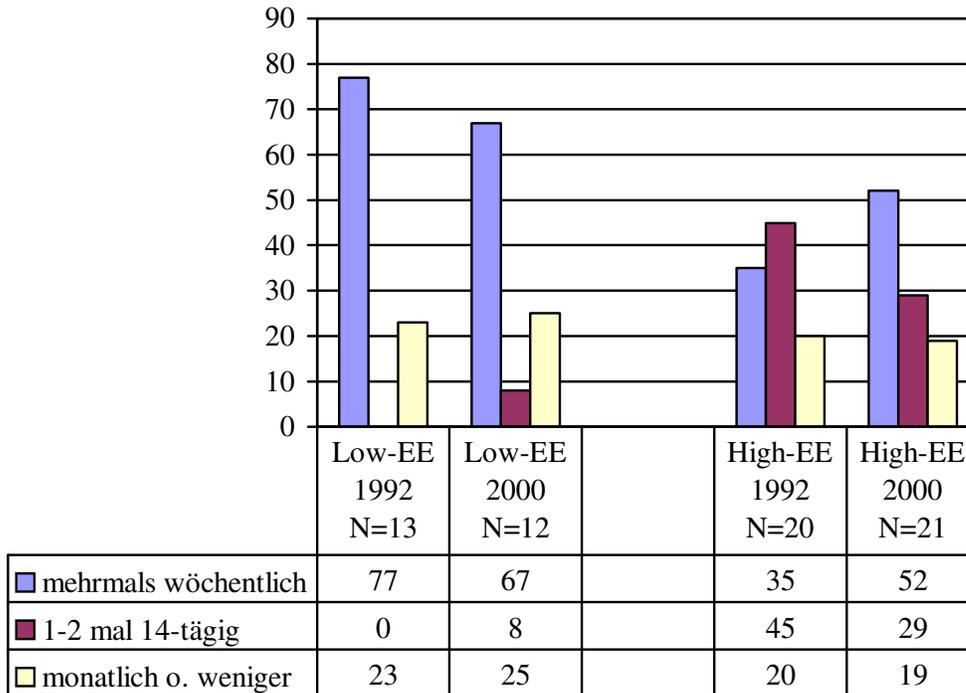


Es zeigt sich, dass Besuchskontakte in der Regel ein- bis zweimal 14-tägig durchgeführt werden, häufigere und seltener Besuche weniger oft, insbesondere mehrmals wöchentliche Besuche haben in der Low-EE Gruppe abgenommen.

### 3.1.6 Telefonkontakte

(Tabelle 7) Wie häufig waren Telefonkontakte zu den Vertrauensperson ?

Angaben in %



Auffällig bei den Telefonkontakten zeigt sich, dass in den Low-EE-Familien ein hoher Anteil regelmäßig (mehrmals wöchentlich) telefoniert. Der Anteil derjenigen die selten telefonieren hat zwar etwas zugenommen, dies jedoch nicht signifikant.

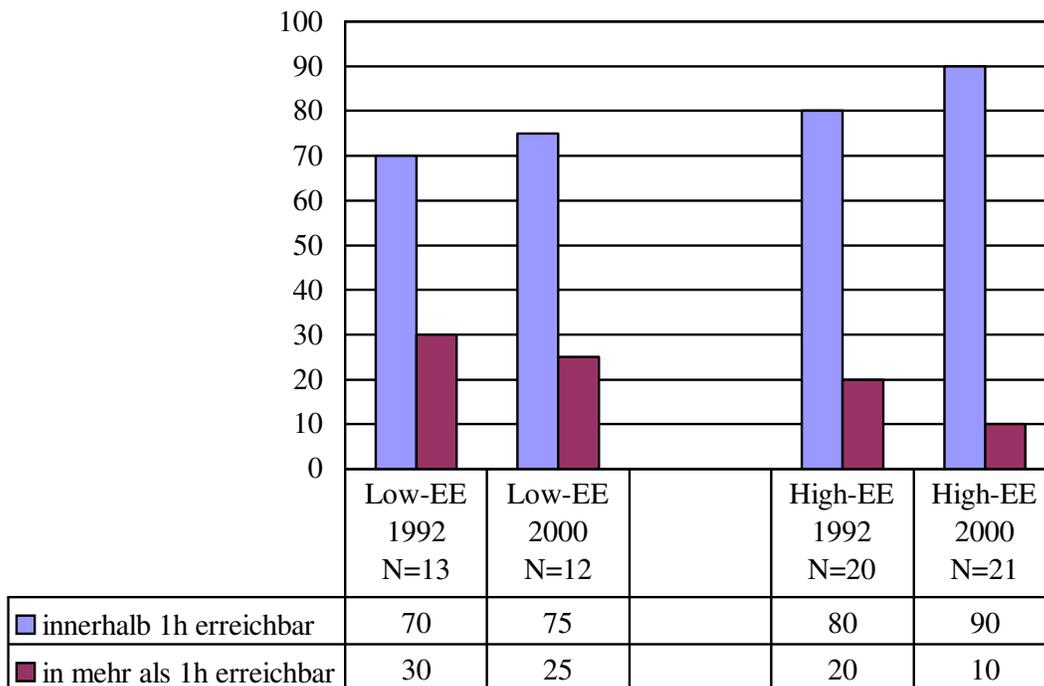
Telefonkontakt spielt offenbar bei den Low-EE-Patienten eine deutlich größere Rolle. Etwa 2/3 haben mehrmals pro Woche Telefonkontakt zu Angehörigen, dieser Anteil liegt bei den High-EE-Patienten deutlich niedriger. Telefonkontakte finden insgesamt seltener statt. Zugleich scheint es, als sei auch der Telefonkontakt in den Low-EE Familien unkomplizierter und deshalb häufiger.

### 3.1.7 Entfernung zwischen Patienten und Angehörigen

Besuchs- und Telefonkontakte hängen möglicherweise auch mit der Entfernung der Betroffenen voneinander ab. Denkbar wäre, beispielsweise in größerer Entfernung Besuchskontakte seltener, Telefonkontakte häufiger werden.

#### (Tabelle 7) Wie groß ist die Entfernung zu den Angehörigen ?

Angaben in %



Low-EE-Patienten leben häufiger bei ihren Angehörigen, wenn sie allerdings nicht bei ihren Angehörigen leben, wohnen sie tendenziell weiter entfernt, jedoch sind die Unterschiede nicht signifikant.

**Zusammenfassung der Aspekte Zusammenleben:**

Es zeigt sich, dass der Zusammenhalt der Familienmitglieder auch nach langer Krankheitsdauer und trotz durchschnittlich über 40jährigen Lebensalters der Patienten sehr hoch ist. Ein erheblicher Teil lebt noch bei den Eltern, zu den anderen bestehen regelmäßige Besuchs- und Telefonkontakte. Angehörige sind die wichtigsten Vertrauenspersonen. Das unterstreicht die Bedeutung der Rolle der Angehörigen. Zwischen High- und Low-EE-Patienten zeigen sich auch nach 15 Jahren nach der Untersuchung in einigen Bereichen markante Unterschiede. Zusammengefasst könnten diese auf die größere Emotionalität im Zusammenleben zurückgeführt werden, die dazu geführt hat, dass mehr Patienten aus der gemeinsamen Wohnung mit den Eltern ausziehen und dass sie sich seltener sehen, wenn sie zusammen leben. Auszüge erfolgen offenbar mehr in die nähere Umgebung als in die weitere. Zwar bleibt der Besuchs- und Telefonkontakt erhalten, jedoch telefonieren Angehörige und Patienten aus Low-EE-Familien häufiger.

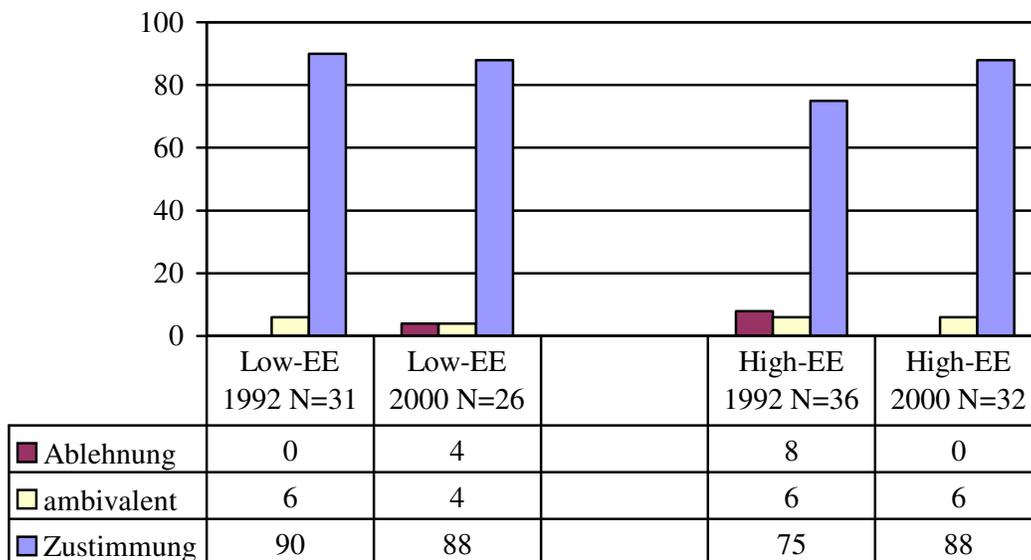
### 3.2 Wie entwickelte sich die Einstellung der Angehörigen zur Psychopharmakotherapie ?

Da die Pharmakotherapie eine wesentliche Grundlage für die Rezidivprophylaxe darstellt, wurden Fragen zur Einstellung zu Psychopharmaka gestellt und die Entwicklung der Meinungen über den 8-Jahres-Zeitraum verglichen.

#### 3.2.1 Psychopharmakotherapie

(Tabelle 8) Wie wird die Notwendigkeit einer Psychopharmakotherapie eingeschätzt

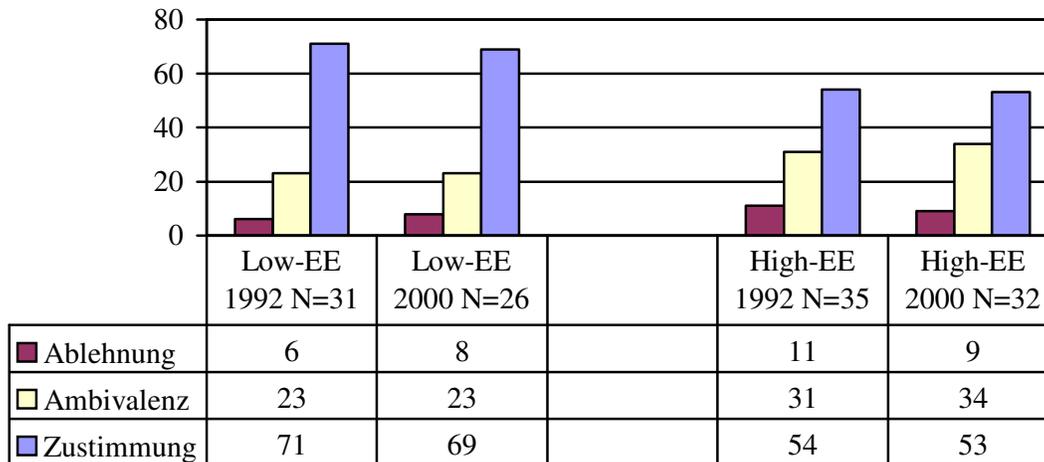
Angaben in %



Die Zustimmung zu einer Psychopharmakotherapie hat bei den High-EE-Angehörigen tendenziell etwas zugenommen, ist im wesentlichen aber gleich geblieben und hat sich über die Jahre kaum verändert. Gleichbleibend ist auch die hohe Zustimmung in der Gruppe der Low-EE-Angehörigen.

### 3.2.2 Psychopharmakotherapie zu Beginn der Erkrankung

(Tabelle 9) Bestand eine Notwendigkeit einer Psychopharmakotherapie zu Beginn der Erkrankung ? Angaben in %



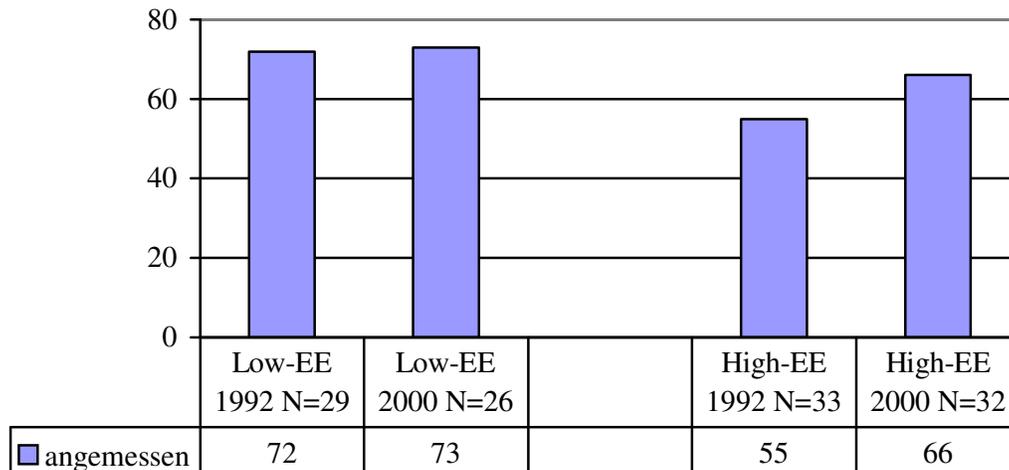
Die Angaben der Angehörigen haben sich nicht wesentlich verändert, gerade High-EE-Angehörige geben eine deutlichere Ambivalenz an, was damit zusammenhängen mag, dass sie sich durch die Erkrankung und deren Folgen, jedoch auch durch die Pharmakotherapie deutlich mehr beeinflusst und beeinträchtigt fühlten als Low-EE Angehörige. Somit ist auch zu erwarten, dass High-EE-Angehörige einen längeren und intensiveren innerpsychischen Prozess zur Akzeptanz der Erkrankung durchleben mussten. Überraschend ist auch, dass die Angehörigen nach 7 und nach 15 Jahren die anfängliche Skepsis noch gleichgut erinnern.

### 3.2.3 Dosishöhe der Psychopharmaka

Die Pharmakotherapie wird grundsätzlich akzeptiert, hier ergibt sich die Frage, ob Angehörige mit der Dosierung einverstanden sind.

**(Tabelle 10) Wie wird die derzeitige Dosishöhe der Psychopharmaka eingeschätzt?**

Angaben in %

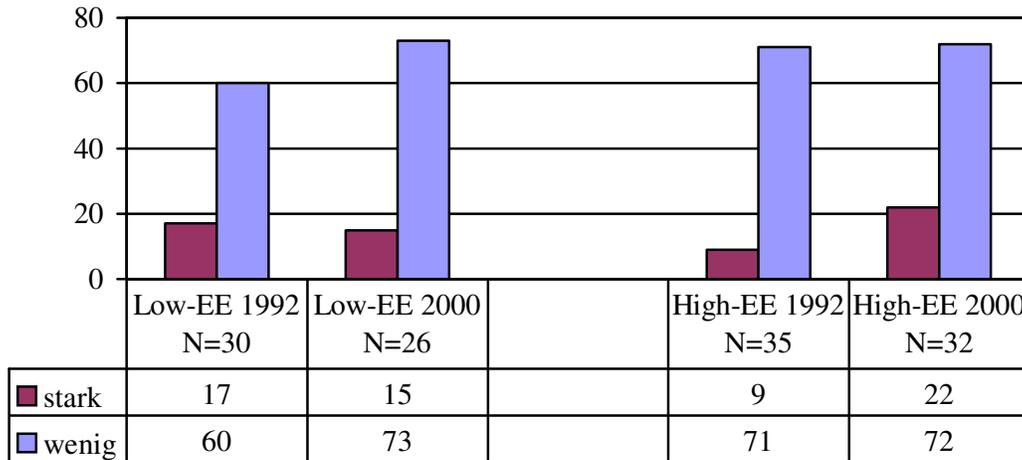


Auffällig ist, dass vor allem High-, jedoch auch Low-EE-Patienten die Dosierung zu einem Viertel bzw. einem Drittel als nicht angemessen empfinden. Dies ist ein Gradmesser für Unzufriedenheit mit der Behandlung, sei es, dass die Wirkung nicht ausreicht, jedoch können auch Nebenwirkungen eine Rolle spielen. Dies wird in der folgenden Tabelle dargestellt.

### 3.2.4 Nebenwirkungen der Psychopharmakotherapie

(Tabelle 11) In welchem Umfang bestehen Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen ?

Angaben in %

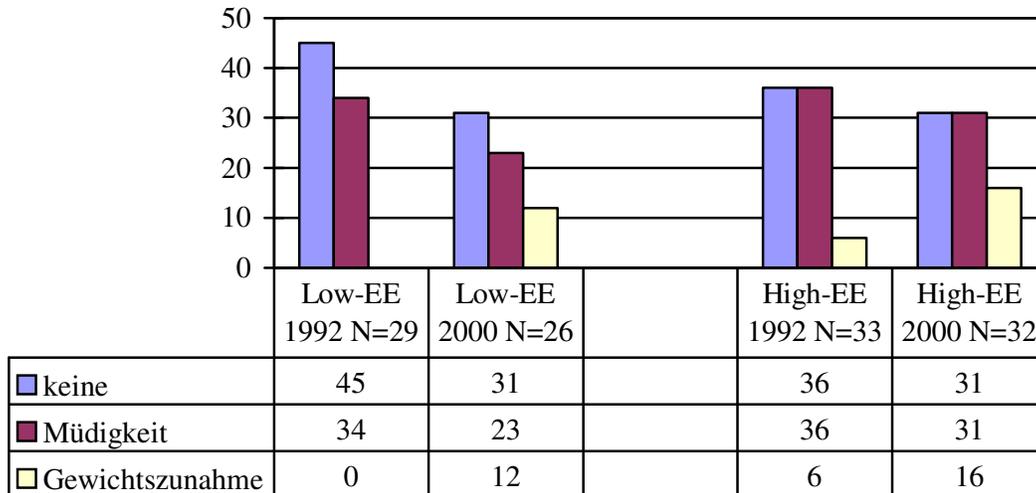


Die Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen der Psychopharmakotherapie wird etwa von 20% der Angehörigen als stark eingeschätzt. Auffällig ist eine Zunahme der Einschätzung bei den High-EE-Angehörigen. Dies ist umso bemerkenswerter, als zu erwarten ist, dass die Patienten in einem höheren Maße als früher atypische Neuroleptika erhalten und dementsprechend das Ausmaß der Nebenwirkungen eigentlich zurückgegangen sein dürfte. Da nicht dezidiert erfasst wurde, inwieweit bestimmte Verhaltensweisen der Patienten auch krankheitsbedingt sein können, dürfte hier für die Nebenwirkungen auch der Aspekt der Residualsymptomatik mit eingeflossen sein (krankheitsbedingte Antriebsstörungen werden auf Medikamente attribuiert). Um dies zu überprüfen, wurde nach der ausgeprägtesten Nebenwirkung gefragt (3.2.5).

### 3.2.5 Wichtigste Nebenwirkungen

(Tabelle 12) Welche ist die ausgeprägteste Nebenwirkung ?

Angaben in %



Die sedierende/antriebsverringende Nebenwirkung, unter dem Oberbegriff Müdigkeit zusammengefasst, stellt nach Meinung der Angehörigen die wichtigste Nebenwirkung dar. Dies bestätigt die in vorigen Kapiteln geäußerte Vermutung, dass in diesem Bereich auch krankheitsbedingte Auswirkungen erfasst werden.

Auffällig ist, dass die Nennung der Gewichtszunahme signifikant ( $p < .05$ ,  $\chi^2$ ) als Nebenwirkung zugenommen hat. Das mag damit zusammenhängen, dass, wie vermutet, Atypika in höherem Maße verabreicht werden, möglicherweise jedoch dass auch über die Zeit eine Gewichtszunahme bei einigen Patienten eine größere Rolle spielt.

Es ist bemerkenswert, dass immer noch 10% der Angehörigen Pharmakotherapie für nicht notwendig halten. Hier ergibt sich die Frage, auf welchen Erfahrungshintergrund sich diese Untergruppe stützt.

Es zeigt sich jedoch auch ein Lernprozess. Zu Beginn der Erkrankung wurde, vor allem in den High-EE-Familien, die Notwendigkeit der medikamentösen Behandlung geringer

eingeschätzt. Pharmakotherapie ist, das zeigen die weiteren Fragen, zugleich nicht unproblematisch. So halten ein nicht unerheblicher Teil (1/3 High-EE-Angehörige, sowie 1/4 der Low-EE-Angehörige) die derzeitige Dosis für nicht angemessen. Insbesondere vor allem unter High-EE-Patienten werden die Beeinträchtigungen durch Nebenwirkungen für gravierend gehalten, Müdigkeit und in zunehmendem Maße auch Gewichtszunahme werden als wichtigste Nebenwirkungen eingeschätzt. Problematisch ist und bleibt die Abgrenzung von krankheitsbedingten Defiziten und Medikamentennebenwirkungen.

**Zusammengefasst** lässt sich feststellen, dass Low-EE-Angehörige die Pharmakotherapie tendenziell besser akzeptieren, weniger Nebenwirkungen wahrnehmen und insgesamt zufriedener scheinen. High-EE-Angehörige dementsprechend nehmen mehr Nebenwirkungen wahr, halten die Dosierungshöhe im Vergleich zu 1992 etwas seltener für nicht angemessen und stehen auch der Notwendigkeit insgesamt kritischer gegenüber. Der Umgang mit der Erkrankung und der Behandlung weist damit unter den beiden Gruppen mehr Ähnlichkeiten als Unterschiede auf.

### **3.3 Bewältigung der Krankheit**

In diesen Kapiteln wurde gefragt, wie die Angehörigen in ihrer Selbsteinschätzung die Krankheitsbewältigung erleben. Die Frage lautete dementsprechend, welche Veränderungen sie zum Untersuchungszeitpunkt empfinden im Vergleich zu Beginn der Erkrankung. Dabei muss natürlich davon ausgegangen werden, dass diese Veränderungen auch zusammenhängen mit augenblicklichen Stimmungen. Die Gegenüberstellung der Ergebnisse von 1992 und 2000 lässt diesen Zeitfaktor etwas relativierend erscheinen

Die Ergebnisse der verschiedenen Bereiche sind in der folgenden Tabelle dargelegt:

### 3.3.1 Positive Veränderung bzw. unverändert positive Emotionen

(Tabelle 13) Wie fühlen sich die Angehörigen nach 15 Jahren in Bezug auf die Bewältigung der Krankheit ? Angaben in % / (Absolutwerte)

	<b>1992</b>	<b>2000</b>	<b>1992</b>	<b>2000</b>
	<b>Low-EE</b>	<b>Low-EE</b>	<b>High-EE</b>	<b>High-EE</b>
	(N=30)	(N=26)	(N=37)	(N=33)
<b>sich weniger allein gelassen fühlen</b>	<b>83 (25)</b>	<b>100 (26)</b>	<b>76 (28)</b>	<b>85 (28)</b>
<b>sich weniger ratlos fühlen</b>	<b>90 (27)</b>	<b>100 (26)</b>	<b>81 (30)</b>	<b>91 (30)</b>
<b>sich weniger überfordert fühlen</b>	<b>90 (27)</b>	<b>96 (25)</b>	<b>76 (28)</b>	<b>91 (30)</b>
<b>sich weniger Vorwürfe machen</b>	<b>87 (26)</b>	<b>96 (25)</b>	<b>89 (33)</b>	<b>100 (33)</b>
<b>mehr Selbstvertrauen haben bzgl. Reaktionen anderer</b>	<b>87 (26)</b>	<b>96 (25)</b>	<b>84 (31)</b>	<b>94 (31)</b>
<b>weniger Sorgen haben</b>	<b>67 (20)</b>	<b>65 (17)</b>	<b>46 (17)</b>	<b>73 (24)</b>

Es zeigt sich, dass im Verlauf der Jahre die Einschätzungen der Angehörigen in allen Bereichen positiver sind. Auffällig ist auch, dass in fast allen Bereichen Low-EE-Angehörige in Bezug auf die Bewältigung der Erkrankung sich besser einschätzen als

High-EE-Angehörige. Dies ist grundsätzlich nicht überraschend, da zu Beginn der Erkrankung ein hoher EE-Index letztlich auch Ausdruck einer intensiveren emotionalen Reaktion auf die Erkrankung ist, überraschend ist allerdings, dass diese auch über 15 Jahre, wenn auch in Grenzen, eine gewisse Stabilität aufweist.

### **3.4 Wissen der Angehörigen über die Krankheit und deren Verlauf**

Hier wurde nach Krankheitsbezeichnung und Krankheitsursache gefragt. Hinsichtlich des Wissens um die Krankheit wurde nach der Krankheitsbezeichnung gefragt. Worte wie „Schizophrenie, Psychose, Paranoia“ o. ä. wurden als richtig, Nervenkrankheit allgemein, Depression, oder andere Antworten als falsch eingeschätzt.

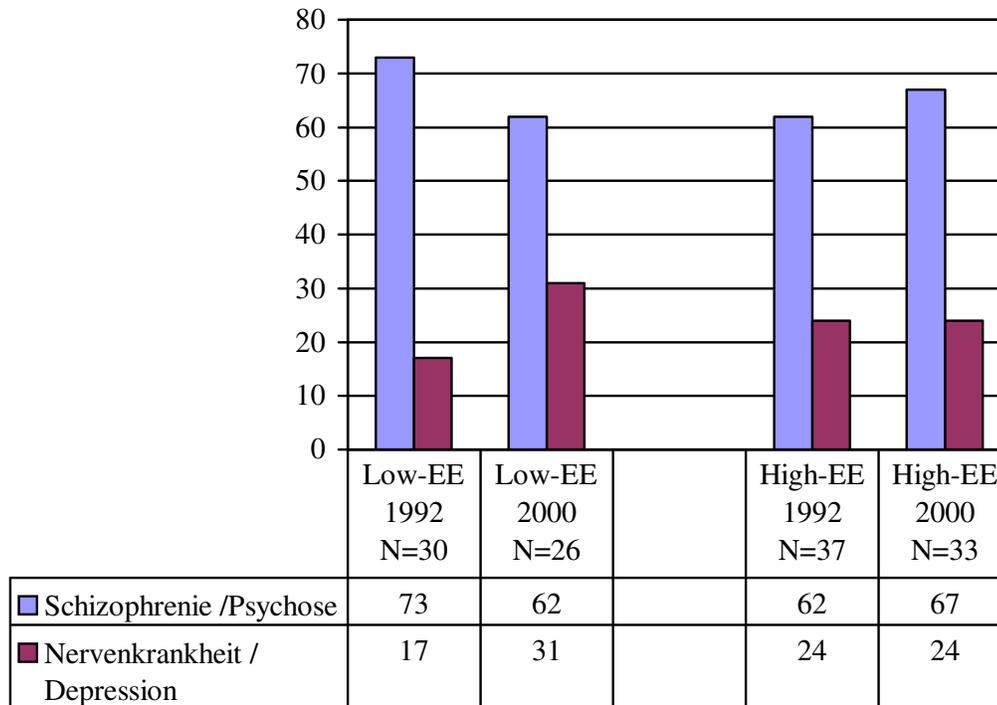
Die Frage nach der Krankheitsbezeichnung wurde gewählt, da zumindest im Falle einer fehlenden Kenntnis davon ausgegangen werden kann, dass das Wissen über die Erkrankung gering ist. Dies gilt umso mehr, da die Angehörigen alle in einem Projekt zur Behandlung schizophrener Patienten betreut wurden, zu Beginn und im Verlauf der Studie ausführlich informiert wurden und viele von ihnen auch an Angehörigengruppen teilgenommen haben.

Die Ergebnisse sind in der Tabelle 14 dargestellt.

### 3.4.1 Krankheitsbezeichnung

(Tabelle 14) Welche Krankheitsbezeichnung nannten die Angehörigen ?

Angaben in %



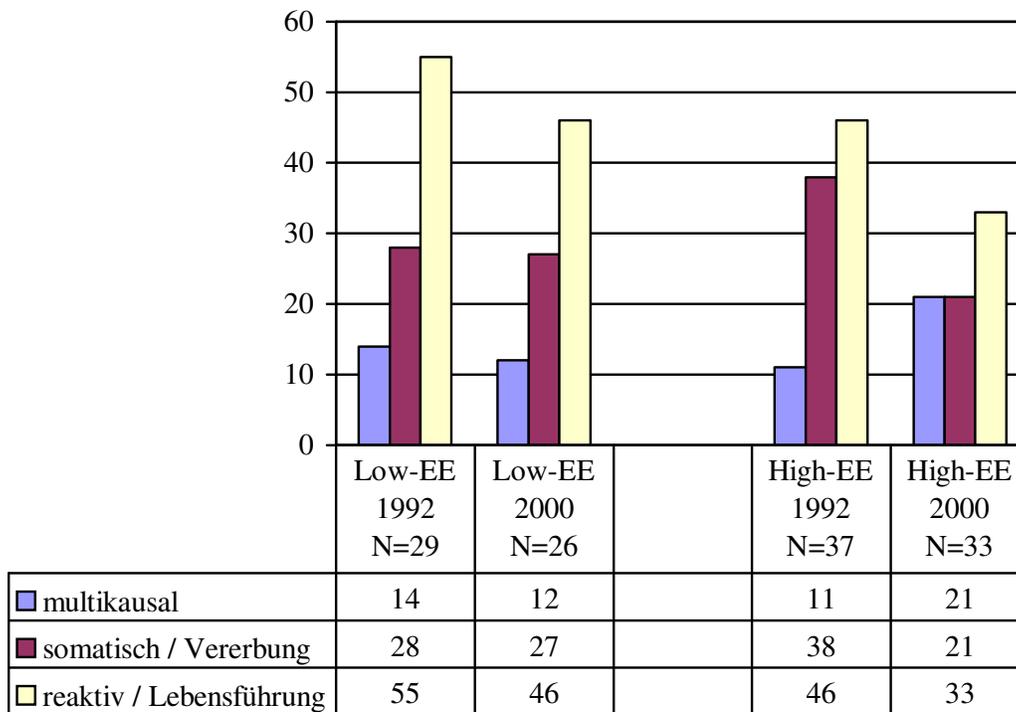
Nur etwa 2/3 der Angehörigen, nicht wesentlich unterschieden zwischen High- und Low-EE nennen die richtige Diagnose, nämlich Schizophrenie oder Psychose. Erstaunlicherweise ändern sich diese Angaben auch nicht wesentlich im Verlauf, werden tendenziell in der Low-EE Gruppe sogar schlechter. Zu fragen ist in diesem Zusammenhang auch, ob ggf. Stigmaprobleme eine Rolle spielen oder auch bestimmte Informationsquellen. (Beispielsweise Lexikon). Offenbar bedarf es im Rahmen der Informationsvermittlung nicht nur eines intensiven, sondern dauernden Prozesses.

### 3.4.2 Krankheitsursache

Hinsichtlich der Frage nach der Krankheitsursache wurden drei wesentliche Bereiche vorgegeben (reaktiv, somatisch, genetisch). Wenn mehrere genannt wurden, wurde eine multikausale Verursachung angesehen. Die Ergebnisse zeigt die folgende Tabelle.

**(Tabelle 15) Welche Krankheitsursache nannten die Angehörigen ?**

Angaben in %



Auch dieses Ergebnis überrascht. Deutlich weniger als 1992, aber noch 46% der Low-EE-Angehörigen sowie ein Drittel der High-EE-Angehörigen halten psychogene Faktoren für relevant, die Nennung somatischer Ursachen nehmen tendenziell, insbesondere bei High-EE-Angehörigen ab, die Angabe von multikausalen Ursachen demgegenüber zu. Es ist erstaunlich, wie wenig die in den Vorgesprächen und in den Angehörigengruppen dargelegte Einschätzung der Ursachensituation von den Angehörigen aufgenommen bzw.

in ihr Vorstellungsfeld integriert wurde. Dies lässt auch die Frage entstehen, inwieweit bei der Erkrankung Entstehung bzw. im Verlauf der Erkrankung die eigene Biographie und die Bewältigungsressourcen realistisch eingeschätzt werden. Möglicherweise werden auch in der Gesellschaft weit verbreitete Vorstellungen von seelischen Erkrankungen als durch psychische Faktoren verursacht wiedergegeben, da ja Angehörige auch im Austausch mit Verwandten und Bekannten stehen dürften und entsprechende Informationen erhalten.

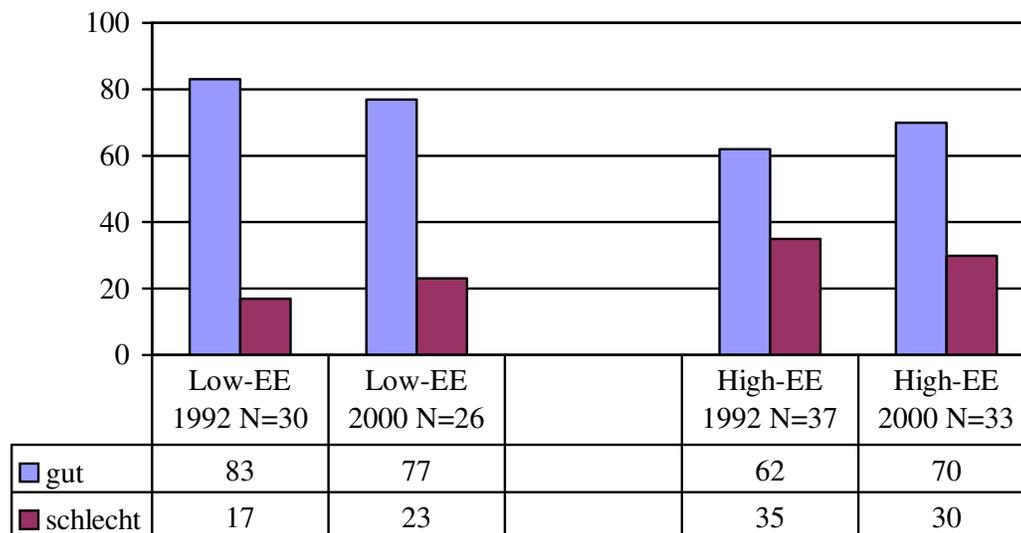
### 3.5. Krankheitsverlauf

Die Beurteilung des Verlaufs der Erkrankung hängt zusammen mit Problemen, Ängsten und Erwartungen. Eine Erkrankung mit einem guten Verlauf ist leichter zu akzeptieren als eine mit einem schlechten Verlauf. Gerade chronifizierende Verläufe können erhebliche Sorgen, was die Zukunft anbelangt, provozieren.

#### 3.5.1 Beurteilung des Krankheitsverlaufs

##### (Tabelle 16) Wie beurteilten die Angehörigen den Krankheitsverlauf?

Angaben in %



Die Einschätzung beider Gruppen nähern sich tendenziell etwas an, bleibt bei den Angehörigen aber im Wesentlichen konstant. Auffällig ist, dass die Low-EE Angehörigen offenbar die Erkrankung und deren Verlauf als weniger gravierend wahrnehmen, ein Aspekt, was mit der geringeren emotionalen Betroffenheit zu korrespondieren schient.

### 3.5.2 Vergleich mit objektiven Verlaufsparemtern

Als wichtigste Frage ergibt sich, ob die Einschätzung der Angehörigen mehr in ihnen liegt oder durch den tatsächlichen Verlauf begründet ist. Deshalb wurden die Patienten, deren Angehörigen im Jahr 2000 den Verlauf als günstig eingeschätzt hatten, mit denen verglichen, deren Angehörige ihn als ungünstig einschätzten verglichen. Die Beurteilung des Verlaufs erfolgte anhand der GAS-Werte aus den Jahren 1985, 1992 und 2000.

**(Tabelle 17) Vergleich der Einschätzung des Verlaufs durch die Angehörigen im Jahr 2000 mit der GAS-Entwicklung von 1985 bis 2000**

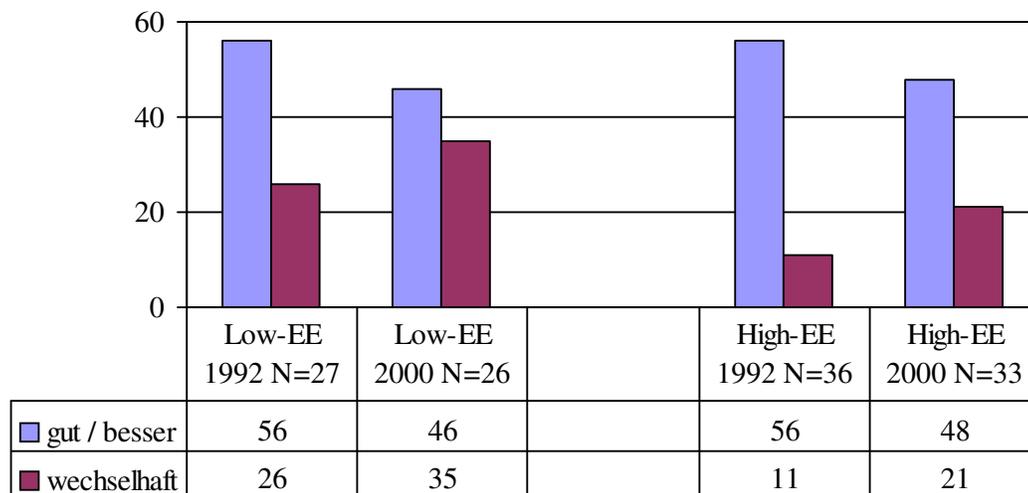
<b>Gruppen mit Angabe:</b>	<b>Positiver Verlauf</b>	<b>negativer Verlauf</b>
	N = 43	N = 16
<b>GAS (Mittelwert) 1985</b>	<b>60,7</b>	<b>54,6</b>
1992	<b>58,6</b>	<b>49,8</b>
2000	<b>60,8</b>	<b>40,4</b>

Unter den Angehörigen, die einen positiven Verlauf festgestellt bzw. angegeben haben, verblieb der GAS-Wert etwa gleich, unter den anderen, die einen negativen Verlauf beschrieben habe kam es zu einer signifikanten Absenkung. Es zeigt sich, dass die Einschätzung der Angehörigen unabhängig vom EE-Index realistisch ist, was durch die GAS-Einschätzung auch zu objektivieren war. Hier sind es also die objektiven Parameter, welche die Einschätzung bestimmen und weniger die emotionale Betroffenheit.

### 3.5.3 Zukünftiger Krankheitsverlauf

Für das Lebensgefühl ist eine Erwartung an die Zukunft wichtig. Eine eher resignative Haltung hat sich auch als ungünstig für den weiteren Verlauf gezeigt, deswegen wurde auch nach den Erwartungen an den zukünftigen Verlauf gefragt.

**(Tabelle 18) Welche Erwartungen haben die Angehörigen an den zukünftigen Verlauf ?** Angaben in %



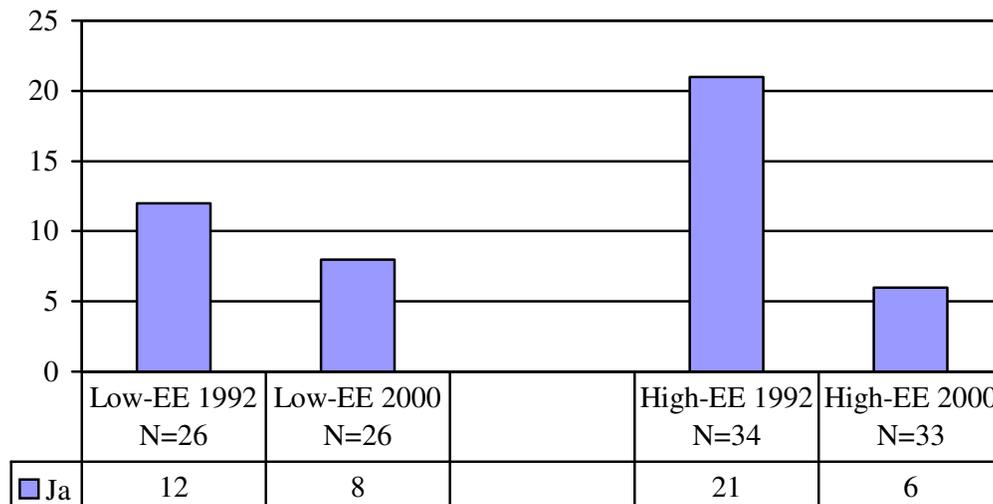
Zunächst wurde allgemein gefragt, ob der Verlauf gut oder wechselhaft sein würde. Insgesamt sind in beiden Gruppen die Erwartungen an den zukünftigen Verlauf eher schlechter geworden. Es zeigt sich zudem, dass Low-EE-Angehörige vermehrt einen wechselhaften Verlauf erwarten (n.s.). Allerdings kann dieses Ergebnis auch als eine realistischere Wahrnehmung der realen Krankheitsverläufe angesehen werden.

### 3.5.4 Prämorbides Leistungsniveau

Zur Frage, ob der Patient wieder sein prämorbidem Niveau erreichen wird, sind die Ergebnisse in Tabelle 19 dargestellt.

**(Tabelle 19) Wird der Patient wieder der Alte ?**

Angaben in %



Auch hier hat sich offenbar eine realistischere Einschätzung der Krankheitsentwicklung ergeben, vor allem High-EE-Angehörige haben offenbar doch zu einem hohen Anteil gesehen, dass der Patient nicht wieder der alte wird.

**Zusammenfassend** lässt sich, was den Krankheitsverlauf anbelangt, eine überwiegend bessere Einschätzung feststellen. Nur noch wenige Angehörige erwarten, dass der Patient wieder der alte wird, hier hat sich ein größeres Maß an realistischer Beurteilung entwickelt. Dabei wird eine Konstanz der Beeinträchtigung eher als positiv angesehen, was auf eine gewisse Akzeptanz schließen lässt. Die Wahrnehmung eines schlechten Verlaufs ist oft Folge einer tatsächlichen Krankheitsprogression. Dementsprechend sollte das therapeutische Augenmerk weniger auf die Familien gerichtet werden, bei denen ein relativ

moderater Verlauf weniger Probleme erzeugt als auf diejenigen, bei denen eine zunehmende Beeinträchtigung die Angehörigen nachhaltig besorgt.

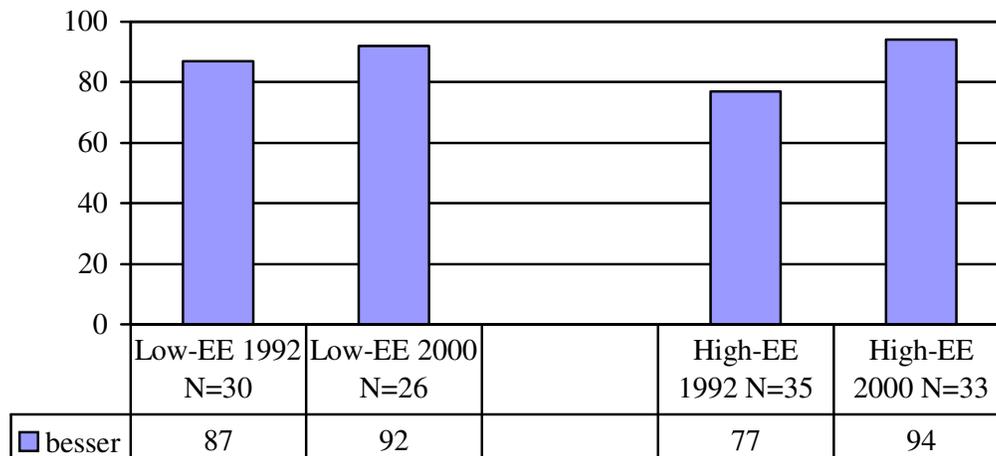
### 3.6 Wie entwickelt sich der Umgang mit Rückfällen?

Neben der allgemeinen Entwicklung der Persönlichkeit im Rahmen der Erkrankung stellt der Rückfall die ernsthafteste Herausforderung für Patienten und Angehörige dar. In den folgenden Fragen wird der Umgang mit Rückfällen allgemein eingeschätzt, weiterhin wird nach Maßnahmen gefragt, welche die Angehörigen zur Rückfallprophylaxe für sinnvoll halten und schließlich, welche Symptome am belastendsten ist.

#### 3.6.1 Umgang mit Rückfällen, allgemeine Einschätzung

Die allgemeine Einschätzung ist in Tab. 20 dargestellt.

( Tabelle 20 ) Gelingt der Umgang mit Rückfällen besser? Angaben in %



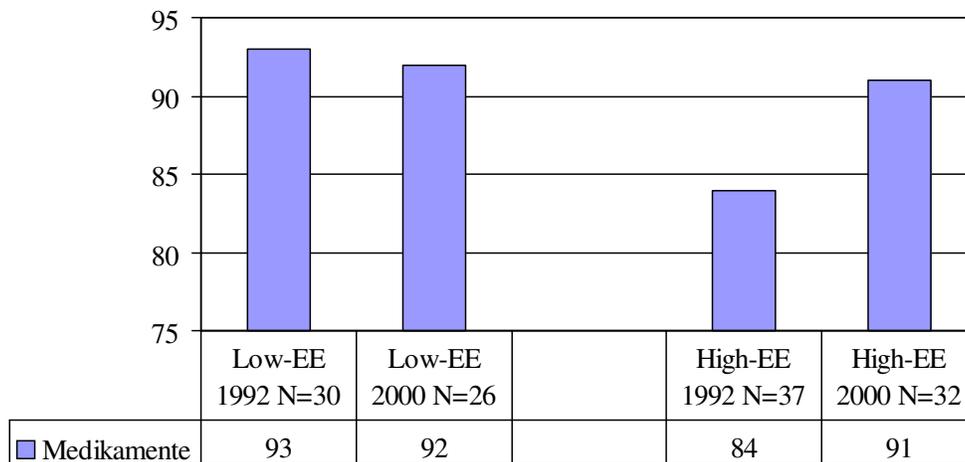
Subjektiv waren die meisten Angehörigen auch im Vergleich zu 1992 der Meinung, dass der Umgang mit Rückfällen besser gelingt. Es darf als Indiz auf eine gewisse Gelassenheit gewertet werden, möglicherweise ist aber auch die Versorgung verbessert, so dass Rückfälle leichter gemeistert werden können.

### 3.6.2 Maßnahmen zur Rückfallprophylaxe

Zur Frage, welches die wichtigste Maßnahme zur Rückfallprophylaxe darstellt sind die Antworten, die Medikamente als erstes nannten in Tab. 21 dargestellt.

**( Tabelle 21 ) Was ist die wichtigste Maßnahme zur Rückfallprophylaxe ?**

Angaben in %

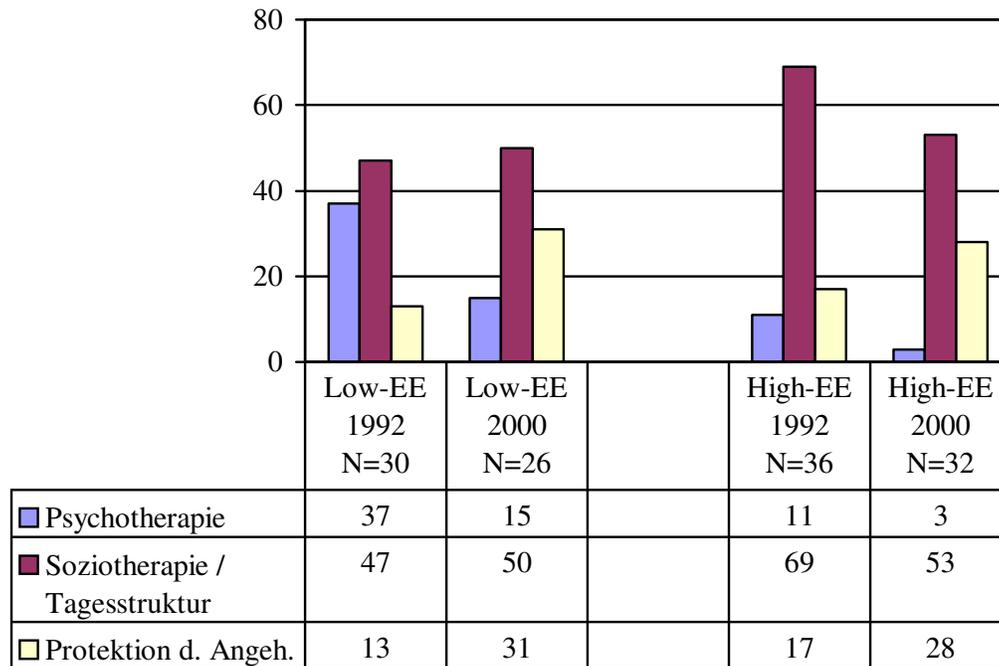


Über 90% der Angehörigen halten die medikamentöse Therapie für die wichtigste Maßnahme zur Rückfallprophylaxe. Dies ist um so bedeutsamer, als Nebenwirkungen durchaus wahrgenommen werden, teilweise sogar als stärker angesehen werden. Die ausgeprägteste Entwicklung weisen hier High-EE-Angehörige auf, der Unterschied ist jedoch nicht signifikant.

### 3.6.3 Weitere Rückfallprophylaxemaßnahmen

( Tabelle 22) Welche Rückfallprophylaxemaßnahmen sind wichtig ?

Angaben in %



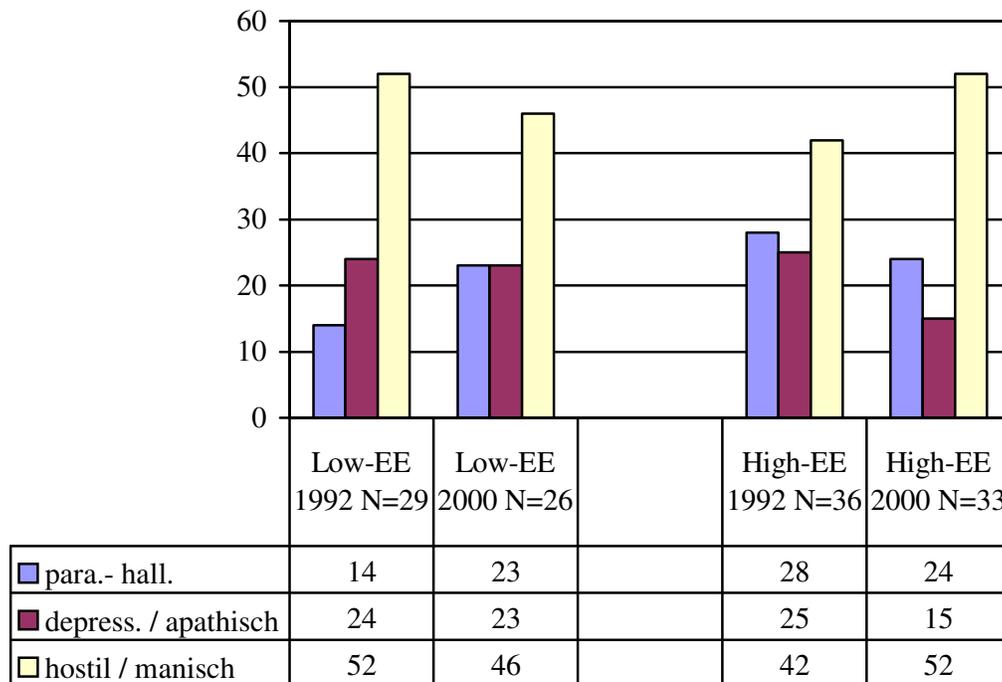
An weiteren Rückfallprophylaxemaßnahmen wurden Psychotherapie, Soziotherapie, Tagesstruktur sowie Protektion durch die Angehörigen als Antwortkategorien vorgegeben. Es zeigt sich in diesem Bereich eine doch recht bemerkenswerte Entwicklung, die dem „mainstream“, dass seelische Erkrankungen psychotherapeutisch zu behandeln seien, entgegensteht. Diese werden signifikant geringer als wirksam eingeschätzt, der Protektion durch die Angehörigen wird ein signifikant höherer Stellenwert eingeräumt. Hier zeigt sich insgesamt ein größerer Wissensgewinn über die Jahre, dass auch die Wichtigkeit der eigenen Position als Angehöriger wahrgenommen wird.

### 3.6.4 Belastendste Krankheitssymptome

Zur Klärung der Frage, welche Symptome der Erkrankung die Angehörigen am meisten belasten, wurden diese in die 3 Kategorien paranoid-halluzinatorische Symptomatik, depressiv-apatthische Symptomatik sowie Feindseligkeit und manische Symptomatik eingeteilt. Die gegebenen Antworten wurden den 3 Kategorien zugeordnet.

#### ( Tabelle 23) Welche Symptome sind für die Angehörigen am belastendsten ?

Angaben in %



Es zeigt sich in beiden Gruppen und auch im Verlauf konstant, dass für Angehörige Feindseligkeit und manische Symptome am belastendsten sind, paranoid-halluzinatorische Symptome und eine sogenannte Negativsymptomatik (depressiv-apatthisch) werden demgegenüber als weniger belastend eingeschätzt.

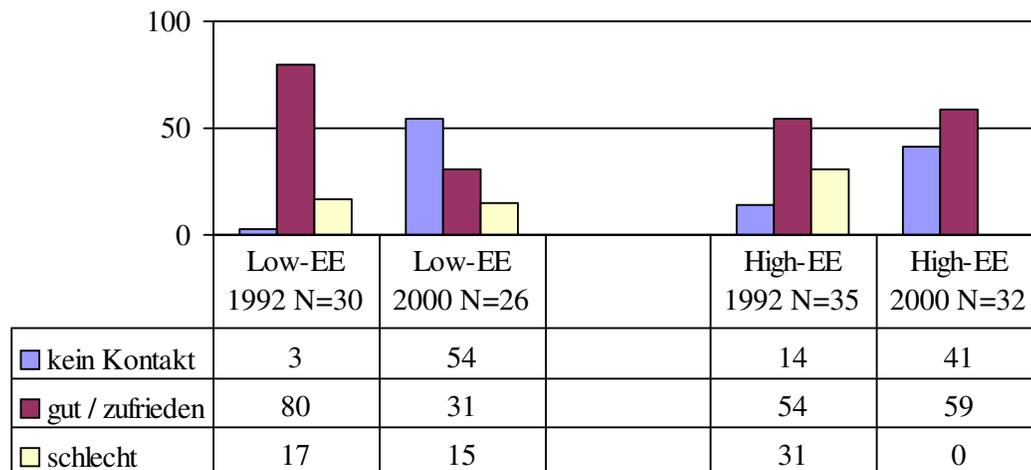
### 3.7 Verhältnis der Angehörigen zu Therapeuten und Klinik

Bei einer langen und schwerwiegenden Erkrankung wie bei einer schizophrenen Psychose kommt dem Verhältnis zum ambulanten Therapeuten als zur Klinik eine sehr wichtige Bedeutung zu. Dabei geht es einmal um das Krankheits-, jedoch auch um das Krisenmanagement. In der Befragung wurde nach dem Verhältnis zu dem aktuell behandelnden Therapeuten, meistens Nervenarzt oder Hausarzt sowie zur Klinik, in welche die Patienten üblicherweise gehen, gefragt.

#### 3.7.1 Therapeuten

( Tabelle 24 ) Wie ist das Verhältnis zum Therapeuten ?

Angaben in %



Unter den Low-EE-Angehörigen haben von 1992 bis 2000 mehr als die Hälfte den Kontakt zum Therapeuten abgebrochen ( $p < 0.05$ ,  $\chi^2$ ). Die Betrachtung der Tabelle zeigt, dass unter den Low-EE-Angehörigen der Anteil derer, die mit dem Verhältnis zum Therapeuten unzufrieden sind, gleich geblieben ist. Allerdings hat ein erheblicher Anteil von denjenigen, die 8 Jahre zuvor mit dem Kontakt zufrieden waren, keinen Kontakt mehr.

Möglicherweise ist aus einer intensiveren Therapie eine Behandlung mit größerem Abstand geworden.

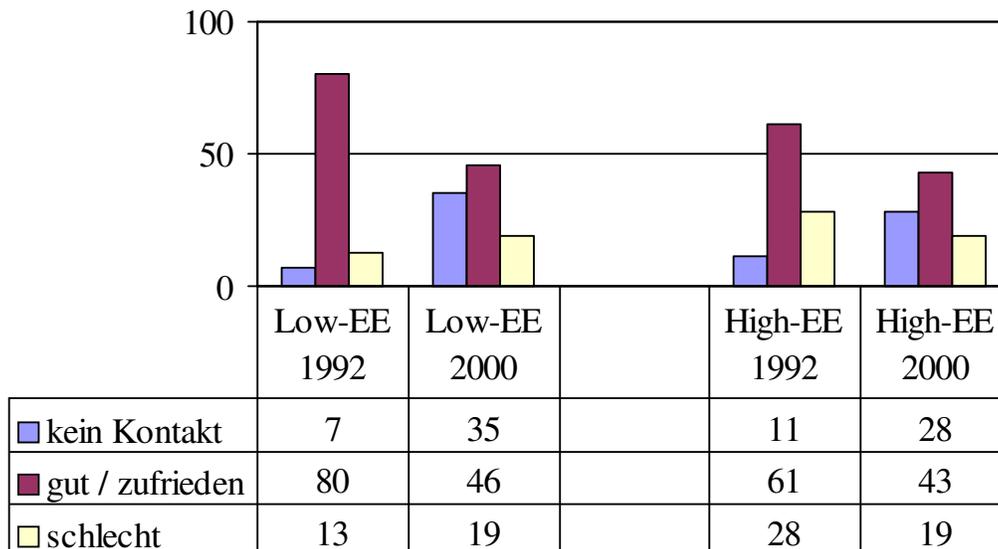
Bei der High-EE Gruppe ergibt sich ein anderes Bild. Angehörige, die mit dem Kontakt zufrieden waren, haben diesen beibehalten, diejenigen, die unzufrieden waren, haben den Kontakt aufgegeben. Die Unterschiede in beiden Gruppen sind signifikant.

Mit einer gewissen Vorsicht lässt sich interpretieren, dass ein Teil der Low-EE-Angehörigen bei recht konstantem Krankheitsverlauf und gutem Umgang mit der Erkrankung den Therapeuten nicht mehr benötigten. High-EE-Angehörige dagegen verhalten sich eher „emanzipiert“. Offenbar haben sie als schlecht erlebten Kontakt abgebrochen, einen guten und zufriedenen aufrechterhalten.

### 3.7.2 Klinik

#### ( Tabelle 25 ) Wie ist das Verhältnis zur Klinik ?

Angaben in %

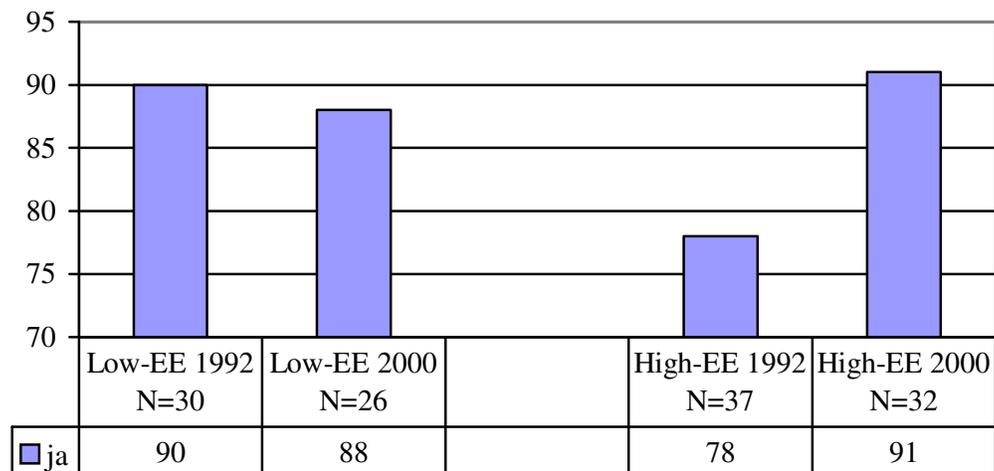


Hier gibt es ähnliche Entwicklungen wie bei der Beziehung zu den Therapeuten, wenngleich nicht so ausgeprägt. Bei einem Teil der Angehörigen ist der Kontakt zur Klinik abgebrochen, zudem erleben Low-EE Angehörige die Entwicklung des Kontakts zu Klinik tendenziell schlechter.

### 3.7.3 Hilfe vom Therapeuten

#### ( Tabelle 26) Fühlen sich die Angehörigen vom Therapeuten gut geholfen ?

Angaben in %



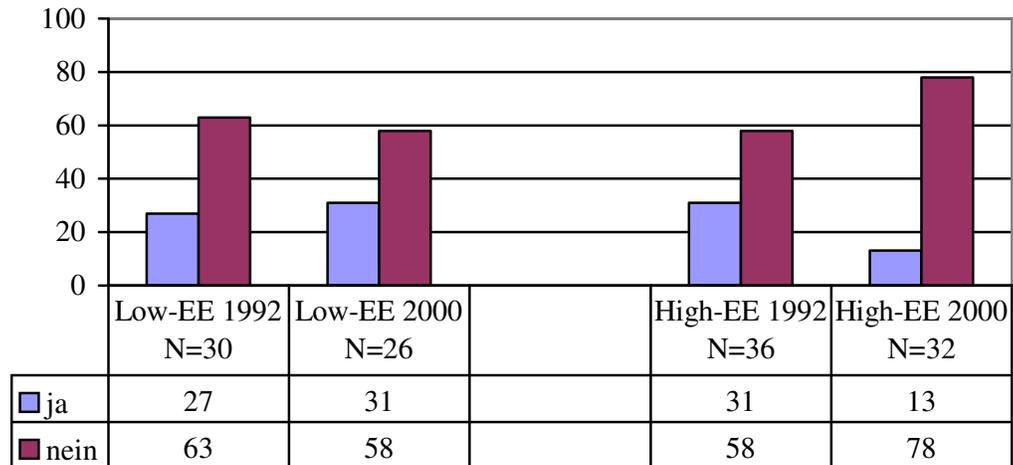
Auf die Frage, ob sie sich vom Therapeuten geholfen fühlen, antworteten um die 90% der Angehörigen mit Ja, unter den High-EE-Angehörigen 1992 lag der niedrigste Wert mit 78%. Diese Antworten erstaunen etwas, da sich in den letzten zwei Fragen ein deutlicher Trend in Richtung "kein Kontakt" zu den Therapeuten abzeichnete, da hier auch viele derjenigen mit Ja geantwortet haben, die einen schlechten Kontakt bzw. keinen Kontakt zum Therapeuten angegeben haben

Dies ist möglicherweise Ausdruck einer gewissen Gelassenheit und Wohlwollen gegenüber der Therapie.

### 3.7.4 Einbeziehung in Therapie

( Tabelle 27 ) Besteht ein Wunsch nach mehr Einbeziehung in Therapie ?

Angaben in %

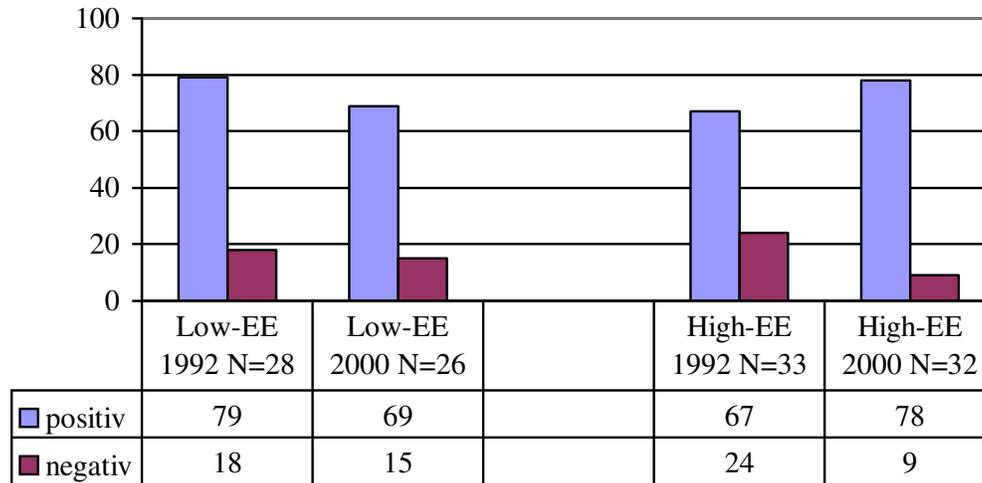


Auffällig ist, dass Angehörige weit überwiegend weiterhin nicht bzw. nicht mehr in die Therapie einbezogen werden möchten, dieser Wert hat bei den High-EE Angehörigen deutlich von fast 60 auf fast 80% zugenommen.

### 3.7.5 Änderung im Verhältnis zum Therapeuten

( Tabelle 28 ) Wie hat sich das Verhältnis zum Therapeuten verändert ?

Angaben in %



Das Verhältnis zum Therapeuten ist im Wesentlichen konstant geblieben, bei den High-EE Angehörigen tendenziell etwas besser geworden

**Zusammenfassend** ergibt sich das Bild zunehmender Distanz zu Krankenhaus und Therapeut bei überwiegender Zufriedenheit. Es scheint, als ob Angehörigen nach vielen Jahren Erfahrung mit der Erkrankung auch die Grenzen therapeutischer Möglichkeiten eher wahrnehmen oder aber die Aufgaben komplett auf die Therapeuten delegieren und keine intensive Einbeziehung in die Therapie wünschen. Vielleicht können sie auch die Erkrankung selbst subjektiv, möglicherweise auch objektiv, besser managen. Dies gilt vor allem der Beziehung zum Therapeuten zum dem im Vergleich zu 1992 signifikant weniger Angehörige Kontakt hatten, jedoch auch für die Beziehung zur Klinik. Jedenfalls hat fehlender Kontakt nicht zu größerer Unzufriedenheit geführt.

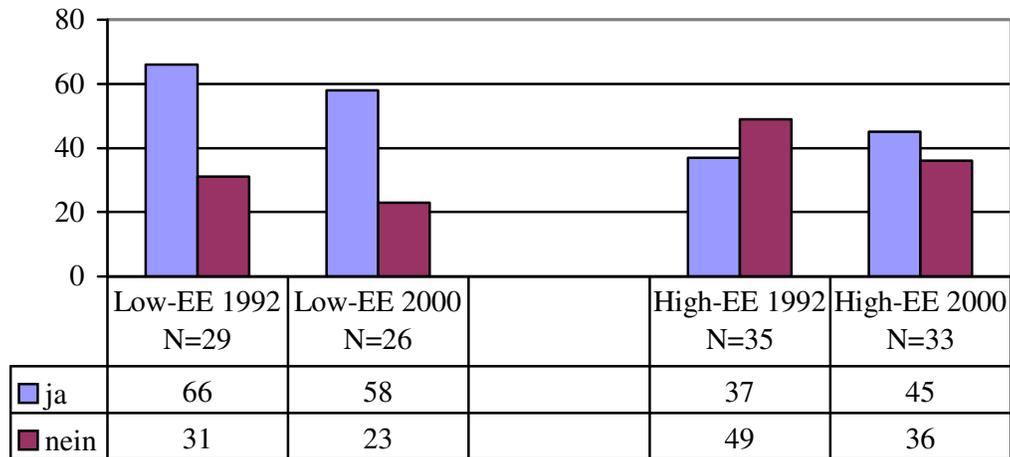
### 3.7.6 Unterstützung

Nun ergibt sich die Frage, ob das Verhältnis zum Therapeuten zwar gut, die Unterstützung jedoch nicht befriedigend ist. Dies könnte z. B. dann der Fall sein, wenn Angehörige und Therapeut gemeinsam feststellen, dass die Unterstützungsmöglichkeiten ihre Grenze erreicht haben, es könnte auch dem Wunsch nach Ausweitung des therapeutischen Angebots entsprechen.

In Tabelle 29 wird dargelegt, inwieweit die Angehörigen mit der Unterstützung zufrieden sind.

#### ( Tabelle 29 ) Sind Angehörige mit Unterstützung zufrieden ?

Angaben in %

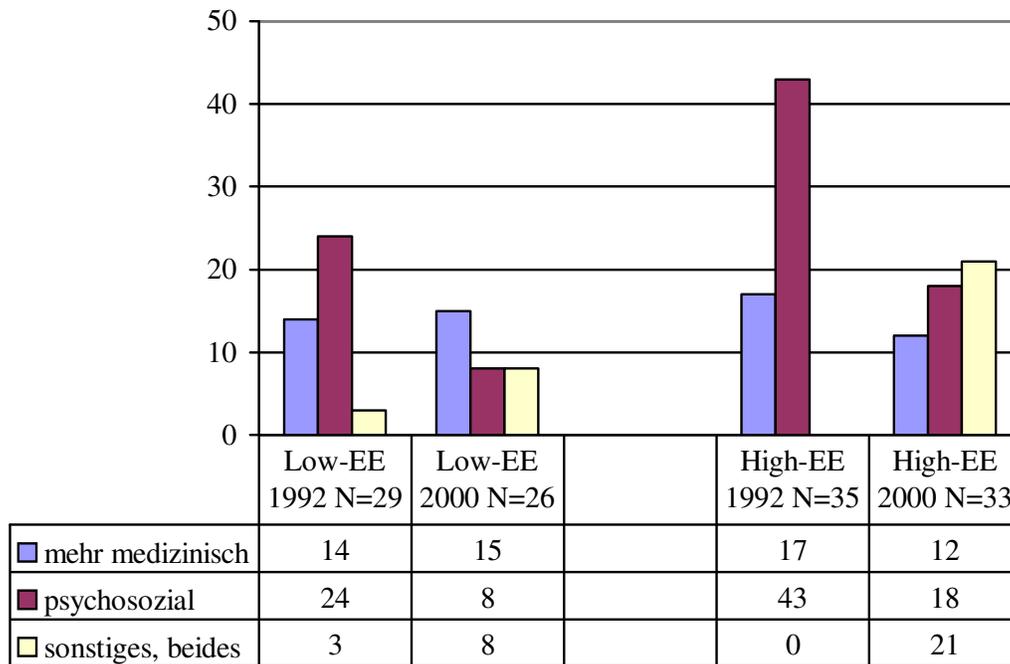


Es zeigt sich, dass High-EE-Angehörige weniger zufrieden sind als Low-EE-Angehörige, der Zustand hat sich in beiden Gruppen wenig geändert. Es handelt sich mehr um eine überdauernde Einschätzung der High-EE-Patienten, die möglicherweise ihrer höheren emotionalen Beteiligung entspricht.

### 3.7.7 Wunsch nach zusätzlicher Unterstützung

#### ( Tabelle 30) Besteht ein Wunsch nach zusätzlicher Unterstützung ?

Angaben in %



Insgesamt hat der Wunsch nach mehr Unterstützung in beiden Gruppen nachgelassen, insbesondere der Wunsch nach psychosozialer Unterstützung. Der Wunsch nach Unterstützung ist in der High-EE Gruppe jedoch noch deutlich ausgeprägter als in der Low-EE Gruppe, 51% versus 31%.

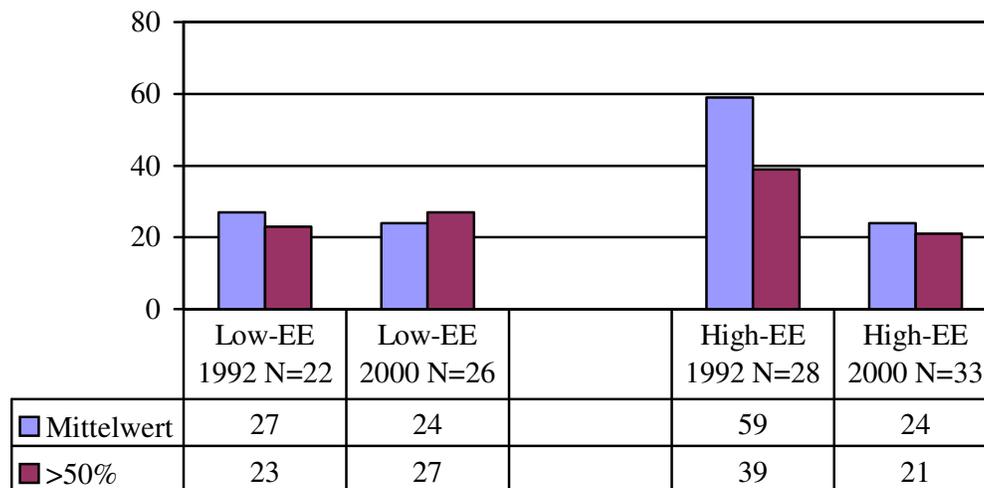
### 3.8 Beeinträchtigung der Lebensqualität und der Bewältigung:

#### 3.8.1 Beeinträchtigung der Lebensqualität

Hier wurden Patienten und Angehörige nach einem globalem Gefühl der Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität gefragt.

#### ( Tabelle 31 ) Wie stark wird die Lebensqualität beeinträchtigt ?

Angaben in %



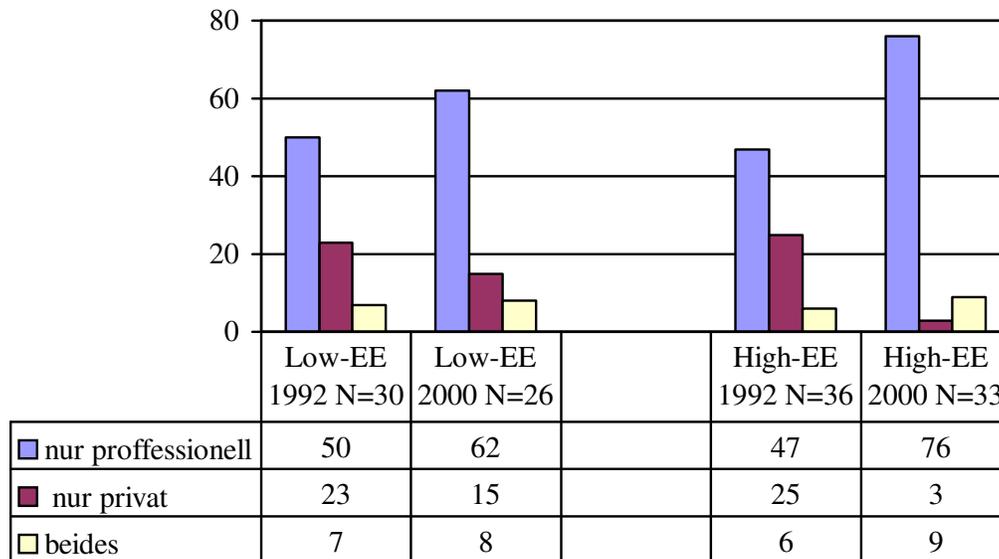
Zwischen 1992 und 2000 ist dieser Wert bei den Low-EE-Patienten gleich geblieben, bei den High-EE-Patienten hat die Beeinträchtigung deutlich abgenommen. Möglicherweise hängt dies zusammen mit der häufigeren Trennung, der größeren Distanz und der besseren Bewältigung der Erkrankung seitens der Angehörigen.

### 3.8.2 Hilfesystem

Um zu erfahren, inwieweit sich, auch durch die Angehörigengruppen der Vergangenheit, ein privates Hilfesystem aufgebaut hat, wurden Angehörige gefragt, wo sie Hilfe und Entlastung erhielten. Es wurde nach professionell und privat unterschieden, Ergebnisse Tabelle 32.

#### ( Tabelle 32) Wo durch erhalten Angehörige Hilfe u. Entlastung ?

Angaben in %



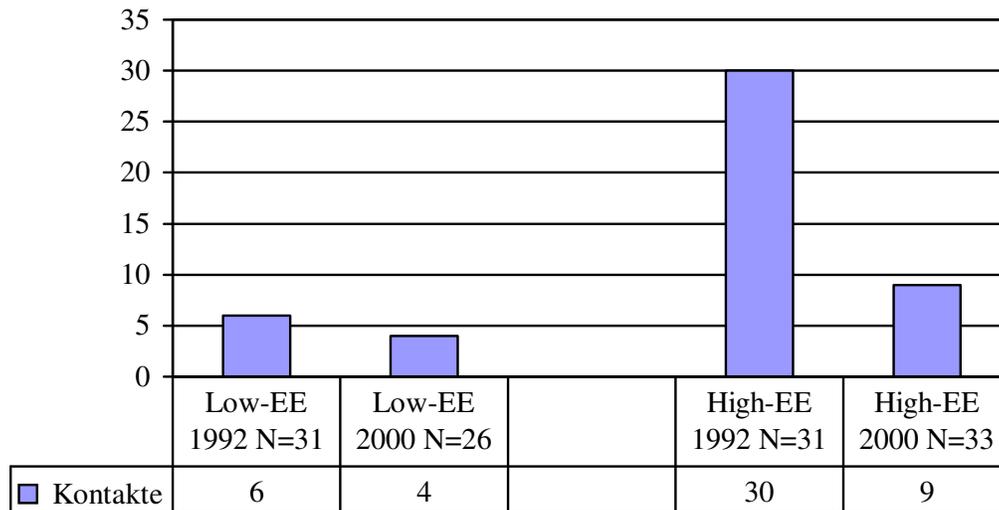
Es lässt sich sagen, dass sich die Werte bei den Low-EE-Angehörigen nur leicht verschoben haben, bei den High-EE-Angehörigen jedoch signifikant von privat zu professionell. Grundsätzlich lässt sich sagen, dass offenbar das private Hilfesystem eher eine marginale Rolle spielt und im Verlauf der Erkrankung abnimmt. Möglicherweise haben Angehörige erfahren, dass sie von professioneller Hilfe deutlicher profitieren bzw. private Hilfe auf die Dauer keine hinreichende Unterstützung bietet.

### 3.8.3 Kontakte zu anderen Angehörigen

Wenn dies stimmt, müsste sich dieses Ergebnis auch im Kontakt zu anderen Angehörigen zeigen. Dies wurde ebenfalls erfragt und die Ergebnisse zeigt Tabelle 33

#### ( Tabelle 33) Bestehen noch Kontakte zu anderen Angehörigen ?

Angaben in %



Es ist ersichtlich, dass der Kontakt zu anderen Angehörigen insgesamt gering war. Bei den High-EE-Angehörigen war er im Jahr 1992 noch deutlich höher, hat jedoch auch hier nachgelassen.

Nicht geklärt werden konnte in diesem Zusammenhang die Frage, ob möglicherweise der Kontakt nachgelassen hat, weil Hilfe nicht gegeben werden konnte oder die Hilfe nachgelassen hat, weil der Kontakt nicht gepflegt wurde. Schließlich können auch beide Versionen eine gewisse Gültigkeit haben.

#### **4. Diskussion**

Ziel der Follow-up-Studie war die Untersuchung des längerfristigen Einflusses des Express-Emotion-Status der Angehörigen schizophrener Patienten auf das Zusammenleben, den Umgang mit der Erkrankung, die Erwartungen hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufes, die Zusammenarbeit mit den Hilfesystemen und die Verbindungen der Angehörigen untereinander.

Hinsichtlich des Zusammenlebens der Familien zeigten sich zwischen High- und Low-EE-Patienten auch 15 Jahre nach der Untersuchung in einigen Bereichen markante Unterschiede. Etwa die Hälfte der Patienten aus High-EE-Familien, die 1992 noch bei den Eltern wohnten, war zwischenzeitlich ausgezogen, davon der größte Teil in eine eigene Wohnung. Bei den Patienten aus Low-EE-Familien zeichnete sich auf diesem Gebiet so gut wie keine Veränderung ab. Auszüge der Patienten in beiden Gruppen erfolgen mehr in die nähere Umgebung als in die weitere. Der Anteil der Angehörigen, die sich ein Zusammenleben mit ihren erkrankten Kindern wünschten, war in der High-EE-Gruppe deutlich geringer als in der Low-EE-Gruppe. Die Länge der Blickkontakte pro Woche war in der High-EE-Gruppe ebenfalls deutlich geringer als in der Low-EE-Gruppe und hat seit 1992 tendenziell weiter abgenommen im Gegensatz zur Low-EE-Gruppe, wo diese eher zugenommen hat. Besuchs- und Telefonkontakte, insbesondere zu den Eltern, bleiben erhalten. Zugleich blieben in beiden Gruppen die Eltern die wichtigsten Vertrauenspersonen. Es darf vermutet werden, dass eine größere „Emotionalität“ dazu geführt hat, dass zwischen Patienten der High-EE-Gruppe und ihren Angehörigen mehr Distanz aufgebaut wurde, um ungünstigen Aspekten des Zusammenlebens auszuweichen. Die größere Distanz hat dabei nicht zu einem Abbruch der Beziehungen geführt, sondern zu einer Veränderung mit Auszug und seltenerem, jedoch nicht abgebrochenem Telefonkontakt. In diesem Sinne ist der Auszug als Bewältigungsstrategie im Umgang miteinander zu sehen, welche die langfristige Beziehung aufrecht erhalten hilft.

Low-EE-Angehörige schätzen sich in Bezug auf die Bewältigung der Krankheit besser ein als High-EE-Angehörige. Offenbar gelingt es ihnen auch nach Jahren noch, sich besser auf die Krankheitsfolgen einzustellen bzw. sie zu akzeptieren. Durch die Änderung der Wohnsituation und die Herstellung eines gewissen Abstandes hat sich die Lebensqualität

der High-EE-Gruppe der Low-EE-Gruppe angeglichen. Bemerkenswert ist, dass die Einschätzungen insgesamt positiver geworden sind und die Angehörigen sich weniger durch die Erkrankung und deren Folgen beeinträchtigt fühlen.

Es ist überraschend, wie viele Angehörige beider Gruppen, vor allem auf auch vor dem Hintergrund der stattgefundenen Vorgespräche, Angehörigengruppen, Nachuntersuchungen, Gespräche mit den Therapeuten und der größeren Medienpräsenz psychischer Erkrankungen ein nur eingeschränktes Wissen über die Ursachen der Erkrankung, teilweise auch über ihre Bezeichnung haben. Auch wenn die Angabe von multikausalen Gründen für die Entstehung der Krankheit in der High-EE-Gruppe tendenziell häufiger genannt wurde (21 Prozent), betrachteten immer noch 46 Prozent der Low-EE-Gruppe sowie ein Drittel der High-EE-Gruppe psychogene Faktoren als primär ausschlaggebend, wobei anzumerken bleibt, dass dies im Vergleich zu 1992 deutlich weniger sind. Auch bei der Benennung der Krankheit wird nur von etwa zwei Dritteln der gesamten Angehörigen diese korrekt bezeichnet. Offenbar bedarf es im Rahmen der Informationsvermittlung nicht nur eines intensiven, sondern andauernden Prozesses, da in der Gesellschaft weit verbreitete Vorstellungen über psychogenen Faktoren als Ursachen seelischer Erkrankungen herrschen und diese durch die Angehörigen möglicherweise übernommen werden.

Zu fragen ist aber auch, inwieweit die Kenntnis von Namen und Theorien für die Bewältigung der Krankheit wichtig ist. Die eingeschränkte Kenntnis hat nicht zu einer Ablehnung der Psychopharmaka geführt. Die Notwendigkeit der medikamentösen Behandlung wird von über 80 % der Angehörigen akzeptiert, der niedrigere Wert der High-EE-Angehörigen 7 Jahre zuvor hat sich an den Wert der Low-EE-Gruppe angenähert. Mehr Kritik gab es gegenüber der Dosishöhe, jedoch mit abnehmender Tendenz, zugenommen haben vor allem Klagen über Gewichtszunahme als Nebenwirkungen. Auch hier gibt es kaum Unterschiede zwischen den High- und Low-EE-Angehörigen.

Auch in einem weiteren Aspekt der Erkrankung hat sich eine eher pragmatische Einstellung entwickelt: Mehr als 90 Prozent aller Angehörigen beider Gruppen gaben an, besser mit Rückfällen umgehen zu können, wobei sich insbesondere in der High-EE-Gruppe sich ein deutlicher Trend in Richtung subjektiv besseren Umgangs (von 77 auf 94 Prozent) zeigte. Insgesamt kann dieses als Indiz für eine zunehmende Gelassenheit, vor allem bei den High-EE-Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung der Angehörigen angesehen werden. Als wichtigste Maßnahme der Rückfallprophylaxe gaben ebenfalls mehr als 90 Prozent Psychopharmaka an. Auch hier zeigt sich ein Trend der Annäherung zwischen High-EE- und Low-EE-Gruppe.

Über die Jahre scheinen die Angehörigen beider Gruppen die eigene Wichtigkeit für den Verlauf der Krankheit ihrer Angehörigen stärker wahrzunehmen, da bei etwa 30 Prozent beider Gruppen die Protektion durch sie als weitere wichtige Rückfallprophylaxemaßnahme sehen.

Bemerkenswerte Entwicklungen ergeben sich im Verhältnis zu Therapeuten und zur Klinik. Mehr als die Hälfte der Low-EE-Angehörigen haben den Kontakt zum behandelnden Therapeuten in den letzten acht Jahren eingestellt, auch diejenigen, die vorher mit dem Kontakt zufrieden waren. High-EE-Angehörige, die mit dem Verhältnis zum Therapeuten zufrieden waren, haben eher den Kontakt aufrecht erhalten, diejenigen, die 1992 mit dem Verhältnis zum Therapeuten nicht zufrieden waren, haben den Kontakt eingestellt. Ähnliches gilt für das Verhältnis zur Klinik. Insgesamt lässt sich mit einer gewissen Vorsicht interpretieren, dass für einen großen Teil der Angehörigen aus beiden Gruppen der Kontakt zum Therapeuten und zur Klinik nicht mehr so wichtig ist. Dies korrespondiert mit der subjektiven Einschätzung der Angehörigen, besser mit Rückfällen und mit dem Krankheitsverlauf umgehen zu können. Es handelt sich auch nicht um den Ausdruck eines Mangelzustandes, denn die meisten Angehörigen beider Gruppen fühlen sich von Therapeuten gut geholfen und viele wünschen vielleicht auch deshalb keinen vermehrten Kontakt. Man kann annehmen, dass eine realistischere Einschätzung bezüglich der Möglichkeiten der Klinik und der Therapeuten eingetreten ist. Sie werden dann einbezogen, wenn dies notwendig ist, ein Dauerkontakt wird nicht erwünscht. Es sollte jedoch bedacht werden, dass es sich hier um Patienten mit einer Krankheitsdauer von mehr

als 20 Jahren handelt und das die Gelassenheit der Angehörigen sich erst nach langer Krankheitsdauer entwickelt hat.

Wenn auch eine gewisse Zufriedenheit mit dem medizinischen Versorgungssystem zu bestehen scheint, besteht weiterhin ein Wunsch nach psychosozialer Unterstützung, bei High-EE-Angehörigen deutlicher als bei Low-EE-Angehörigen.

Zusammengefasst lässt sich feststellen, dass die Angehörigen sowohl der High-EE- als auch der Low-EE-Gruppe distanzierter, gelassener und selbstbewusster geworden sind. Sie machen sich weniger Selbstvorwürfe und fühlen sich weniger ratlos und überfordert. Angehörige beider Gruppen halten über die Jahre weniger Kontakt zu Therapeuten und Klinik und möchten insgesamt seltener in die Therapie einbezogen werden. Sie können offenbar mit der Erkrankung des Patienten besser umgehen und sich auch sicherer von ihr abgrenzen. Die Psychopharmakotherapie wird grundsätzlich bejaht, wobei eine gewisse Unzufriedenheit mit Dosierung und Nebenwirkungen besteht.

Weiterhin bleiben jedoch markante Unterschiede. Noch immer scheinen High-EE Angehörige betroffener, scheinen intensiver zu reagieren und wirken insgesamt in Bezug auf die Erkrankung emotionaler. Dies zeigt sich vor allem in Bezug auf die Wohnform, hier haben die Familien einen größeren Abstand zu den Patienten hergestellt, ohne den Kontakt abubrechen. Diese Distanzierung ist, so ist zu vermuten – für die Krankheitsbewältigung und möglicherweise auch für den Krankheitsverlauf in der High-EE-Gruppe von Vorteil ist.

In anderen Fragen wie zur Psychopharmakotherapie, Bewältigung der Krankheit, Wissen um die Krankheit, Umgang mit Rückfällen und Einschätzung der Rückfallprophylaxemaßnahmen und Beeinträchtigung der Lebensqualität haben sich die High-EE-Angehörigen in ihren Angaben im Wesentlichen an die Angaben der Low-EE-Angehörigen angenähert. Möglicherweise hat die Dauer der Erkrankung zu einer gewissen Entaktualisierung von Emotionen geführt, was erklären würde, dass sich beide Gruppen annähern.

Das Ausmaß der *expressed emotions* scheint ein Faktor zu sein, der im Verlauf der Jahre einer langwierigen chronischen Krankheit an Intensität nachlässt, jedoch auch nach 15 Jahren im Vergleich mit einer Low-EE-Gruppe noch in Teilbereichen Auswirkungen hat. Diese Auswirkungen zeigen sich teilweise in Einschätzungen wie der Zufriedenheit mit der Behandlung und Unterstützung, teilweise kann aus Verhaltensweisen auf rückgeschlossen werden wie der räumlichen Distanzierung. Es scheint, als ob sich die langfristige Art der Beziehungs- und Kontaktaufnahme zum Patienten unterscheidet. Hinsichtlich anderer Faktoren wie der Einschätzung des Umgangs mit der Erkrankung lässt sich hingegen eine deutliche Konvergenz der Gruppen erkennen. Unter diesen Aspekten lassen sich im Konstrukt der *expressed emotions* sowohl variable (state marker) als auch konstante (trait marker) Persönlichkeitsanteile erkennen, jedoch gibt es in den Reaktionen auf eine schwere Erkrankung wie die Schizophrenie eher mehr Gemeinsamkeiten als Trennendes. Dies zeigt sich einmal in der Konvergenz verschiedener genannter Aspekte, aber auch in der Einschätzung der Zukunftserwartung, in der der tatsächliche Verlauf unabhängig vom Ausmaß der EE recht realistisch eingeschätzt wurde. Für die Therapeuten bedeutet dies, dass das Hilfsangebot sich weniger daran orientieren sollte als an der individuellen Bedürftigkeit, die sich dabei im Verlauf einer langen Erkrankung deutlich ändern kann.

## **5. Zusammenfassung:**

Im Rahmen einer 15-Jahres-Katamnese der Münsteraner Angehörigenstudie (Buchkremer 1984) wurde untersucht, welchen Einfluss der Expressed-Emotion-Status der Angehörigen zu Beginn der Studie auf die Entwicklung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten hat und wie sich die Einstellung der Angehörigen zur Erkrankung, ihrer Behandlung, der Bewältigung der Krankheitsfolgen und der Beziehung zu den Therapeuten entwickelt. 60 der insgesamt 99 Patienten der Ausgangsstudie sowie und deren Angehörige wurden befragt. Unterschiede gab es vor allem hinsichtlich der Wohnsituation. In Familien mit High-EE-Angehörigen kam es zu einer häufigeren räumlichen Trennung von den Patienten. Sie hielten zwar nach der Trennung noch Telefonkontakt zu den Patienten, jedoch seltener als die Low-EE-Angehörigen. Hinsichtlich der Krankheitsverarbeitung überwogen Gemeinsamkeiten. Die meisten Angehörigen, sowohl High- als auch Low-EE, erlebten ihre eigene emotionale Situation im Vergleich zur Anfangszeit der Erkrankung sowie auch im Vergleich zu 1992 als weniger belastend. Sie beschrieben sich als insgesamt distanzierter, gelassener und selbstbewusster, machen sich weniger Selbstvorwürfe, haben mehr Selbstvertrauen und fühlen sich weniger ratlos und überfordert. Obwohl nur zwei Drittel der Angehörigen die richtige Bezeichnung für die Krankheit des Patienten nennen können, ist die Beurteilung der und die Erwartung an den Verlauf der Erkrankung realistischer geworden. Bezüglich der Behandlung wurde eine Psychopharmakotherapie grundsätzlich bejaht, jedoch besteht eine deutliche Unzufriedenheit mit der Dosierung und den Nebenwirkungen. Sozio- und vor allem Psychotherapien werden als weniger wichtig in der Rückfallprophylaxe angesehen. Demgegenüber wird die eigene Rolle für die Rückfallprophylaxe höher bewertet. Angehörige beider Gruppen halten über die Jahre weniger Kontakt zu Therapeuten und Klinik. Sie möchten insgesamt seltener in die Therapie einbezogen werden und können sich gegenüber der Erkrankung des Patienten besser abgrenzen. 1992 noch bestehende Unterschiede zwischen High- und Low-EE-Angehörigen haben sich somit in vielen Bereichen angeglichen. Dennoch wirken High-EE-Angehörige insgesamt tendenziell etwas unzufriedener und mehr belastet.

## **6. Literaturverzeichnis**

- AMDP (1981): Das AMDP-System. Manual zur Dokumentation psychiatrischer Befunde. Arbeitsgemeinschaft für Methodik und Dokumentation in der Psychiatrie. 4. Auflage, Springer, Berlin, Heidelberg, New York
- ANGERMEYER, M. C., FINZEN, A. (Hrsg.) (1984): Die Angehörigengruppe. Familien mit psychisch Kranken auf dem Weg zur Selbsthilfe. Enke, Stuttgart
- BARRELET, L., FERRERO F., SZIGETHY L., GIDDEY C., PELLIZZER G., (1990) Expressed emotion and first-admission schizophrenia. Nine-month follow-up in a French cultural environment. *British Journal of Psychiatry*, 156, 357-362
- BEBBINGTON, P., KUIPERS, L. (1994): The predictive utility of expressed emotion in schizophrena: An aggregate analysis. *Psychological Medicine*, 24, 707 - 718
- BENTSEN, H. et al. (1996): Emotional overinvolvement in parents of patients with schizophrenia or related psychoses: Demographic and clinical predictors. *British Journal of Psychiatry*, 169, 622 - 630
- BLEULER, E. (1916): *Lehrbuch der Psychiatrie*. Springer, Berlin
- BROWN, G. W., MONCK, E. M., CARSTAIRS, G. M., WING, J. K (1962): Influence of family life in the course of Schizophrenie illness. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 16, 55 - 68
- BROWN, G.W., BIRLEY, J.L.T., WING, J.K. (1972): The Influence of family life on the course of Schizophrenie disorders: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 24 - 258

- BUCHKREMER, G. (1984): Therapeutische Angehörigenarbeit bei rückfallgefährdeten schizophrenen Patienten. Projektantrag beim BMFT (Förderungsnummer 01ZX024/7)
- BUIKER-BRINKER, M.: (1997): Langzeiteffekte therapeutischer Angehörigenarbeit auf die Familien schizophrener Patienten: Dissertation, Münster
- BUCHKREMER, G., SCHULZE MÖNKING, H., HOLLE, R., HORNING, W. P. (1995 ): The impact of therapeutic relatives' groups on the course of illness of Schizophrenie patients. *European Psychiatry*, 10, 17 - 27
- BUTZLAFF, R. L., HOOLEY, J. M. (1998): Expressed emotion and psychiatric relapsed: A meta-analysis, *Archives of General Psychiatry*, 55, 547 – 552
- DÖRNER, K., EGETMEYER, A., KOENNING, K. (Hrsg.) (1987): Freispruch der Familie. Angehörige, Patienten und die Psychiatrie. 3. neubearbeitete Auflage, Psychiatrie-Verlag, Bonn
- DULZ, B., HAND, I. (1986): Short-term relapse in young schizophrenics: Can it be predicted and affected by family (CFI), patient, and treatment variables? An experimental study. In: GOLDSTEIN, M. J., HAND, I. HAHLOWEG, K. (Hrsg.): *Treatment of schizophrenia: Family assessment and intervention*. Springer Berlin, 59 - 75
- FINZEN, A. (1981): In der Bundesrepublik fehlen Selbsthilfe- und Angehörigenverbände von Psychosekranken. *Psychiatrische Praxis* 8, 40
- FROMM-REICHMANN, F. (1948): Notes on the development of the treatment of schizophrenics by psychoanalytic therapy. *Psychiatry* 11, 263 - 273
- GEBHARDT, R., PIETZKER, A., STRAUSS, A., STOECKEL, M., LANGER, C., FREUDENTHAL, K. (1983): Skalenbildung im AMDP-System. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 233, 223 - 245

- GRIESINGER, W. (1841): Die Pathologie und Therapie der psychischen Krankheiten für Ärzte und Studierende. 2. Auflage, Vreden, Braunschweig
- HOOLEY, J. M., ORLEY, J., TEASDALE, J. D. (1986): Levels of expressed Emotion and Relapse in Depressed Patients. *British Journal of Psychiatry*, 148, 642 - 647
- IVANOVIC, M., VULTIC, Z., BEBBINGTON, P. (1994): Expressed emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 61 - 65
- KATSCHNIG, H. (Hrsg.) (1977): Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause. 1. Auflage, Urban & Schwarzenberg, München
- KOENIGSBERG, H. W., HANDLEY, R. (1986): Expressed emotion: From predictive index to clinical construct. *American Journal of Psychiatry*, 143, 1361 - 1373
- KOETTGEN, C., SOENNICHSEN, L., MOLLENHAUER, K., JURTH, R. (1984): Families high expressed emotion and relapse in young Schizophrenie patients: Result of the Hamburg Camberwell Family Intervention Study. II. *International Journal of Family Psychiatry*, 5, 71 -82
- KRAEPELIN, E. (1896): Psychiatrie. Ein kurzes Lehrbuch für Studierende und Ärzte. 3. Auflage, Abel, Leipzig
- KRETSCHMAR, E. (1921): Körperbau und Charakter. Untersuchungen zum Konstitutionsproblem und zur Lehre von den Temperamenten. Springer, Berlin
- LEFF, J. P., KUIPERS, L., BERKOWITZ, R., ERBERLEIN-FRIES, R., STURGEON, D. (1982): A controlled trial of social intervention in the families of Schizophrenie patients. *British Journal of Psychiatry*, 141, 121 - 134

- LEFF, J. P., KUIPERS, L., BERKOWITZ, R., STURGEON, D. (1985): A controlled trial of social Intervention in the families of Schizophrenie patients: Two year follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 146, 594 - 600
- LEFF, J. P., WIG, N. N., BEDI, H. et al. (1990): Relatives' expressed emotions and the course of Schizophrenia in Chandigarh: A two-year follow-up of a first-contact sample. *British Journal of Psychiatry*, 156, 351 - 356
- MAC MILLAN, F. J., GOLD, A., CROW, T. W. et al. (1986): The Northwick Park study of first episodes of Schizophrenia. IV: expressed emotion and relapse. *British Journal of Psychiatry*, 148, 133 – 143
- MOLINE, R. A., SINGH, S., MORRIS, A. et al. (1985): Family expressed emotion and relapse in schizophrenia in 24 urban american patients. *American Journal of Psychiatry*, 142, 1078 - 1081
- MAC CREADIE, R. G., PHILLIPS, K. (1988): The Nithdale schizophrenia survey VII. Does relatives' high expressed emotion predict relapse? *British Journal of Psychiatry*, 152, 477 - 481
- NUECHTERLEIN, K. H., DAWSON, M. E. (1984): A heuristic vulnerability/stress model of Schizophrenie episodes. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 300 - 312
- PARKER, G., JOHNSTON, P., HAYWARD, L. (1988): Parental expressed emotion' äs a predicator of Schizophrenie relapse. *Archives of General Psychiatry*, 45, 806 - 813
- PLASSMANN-BACHMAIR, M. (1990): Der Münsteraner Familienbogen, Modifikation und Realitätsüberprüfung. Dissertation, Münster
- SCHNEIDER, K. (1950): *Klinische Psychopathologie*. Tnieme, Stuttgart
- SCHULZE MÖNKING, H. (1992): Das Konzept der Expressed Emotion (EE) in der Arbeit mit Angehörigen schizophrener Patienten. In: STEINBERG, R. (Hrsg.):

Schizophrenie. 17. Psychiatrie-Symposium, Pfalzlinik Landeck, Klingenmünster 1991. Tilia-Verlag Mensch und Medizin, Klingenmünster, 130 - 140

SCHULZE MONKING, H. (1993): Angehörigen-Selbsthilfegruppen in der Schizophreniebehandlung: Gründung, Entwicklung und therapeutische Effizienz. S. Roderer Verlag, Regensburg

SCHULZE MONKING, H., ROOK, A., STRICKER, K., BUCHKREMER, G. (1986): Der Münsteraner Prognose Score – Ein prognostisches Instrument zur Einschätzung des Rehospitalisierungsrisikos ambulanter schizophrener Patienten. *Psycho* 12, 395f

SPITZER, L, ENDICOTT, J. E., FLEIS, L. (1976): The Global Assessment Scale. A procedure for measuring overall severity of psych-iatric disturbances. *Archives of General Psychiatry*, 33, 766 - 771

STRICKER, K., SCHULZE MÖNKING, H. (1989): Die prognostische Bedeutung der emotionalen Familienatmosphäre bei ambulanten schizophrenen Patienten. Ergebnisse einer 18-Monats-Katamnese. In: BUCHKREMER, G., RATH, N. (Hrsg.): *Therapeutische Arbeit mit Angehörigen schizophrener Pastienten. Meßinstrumente, Methoden, Konzepte.* Huber, Bern, Stuttgart, Toronto, 61 - 67

VAUGHN, C. E., LEFF, J. P. (1976a): The measurement of expressed emotion in families of psychiatric patients. *British Journal of Clinical and Social Psychology*, 15, 157 - 165

VAUGHN, C. E., LEFF, J. P. (1976b): The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of Schizophrenie and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry*, 129, 125 - 137

VAUGHN, C. E., LEFF, J. P. (1981): Patterns of emotional response in relatives of Schizophrenie patients. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 43 - 44

## **7. LEBENSLAUF**

### **Persönliche Daten**

Jörg Kurkamp geb. am 29.06.1967 in Bünde, Kreis Herford

Eltern: Erika Kurkamp, geb. Gronemeier, Hausfrau  
Rudolf Kurkamp, Realschullehrer a. D.

Familienstand: Seit 2003 verheiratet mit Barbara Hinterding,  
Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe

Konfession: Evangelisch

### **Schulbildung**

1973 - 1977 Grundschule, Bünde-Hunnebrock

1977 - 1978 Hauptschule, Bünde-Mitte

1978 - 1984 Realschule, Bünde-Mitte

1984 - 1987 Gymnasium am Markt, Bünde

Mai 1987 Abitur, Gesamtnote 1,9

### **Zivildienst**

1987 - 1989 Lukaskrankenhaus Bünde

### **Studium**

1989 - 1996 Studium der Humanmedizin

WS 1989 - SS 1992 Westfälische Wilhelms-Universität, Münster

WS 1992 - WS 1996 Christian-Albrechts-Universität, Kiel

Dezember 1996 Drittes Staatsexamen, Gesamtnote: Gut

**Facharztweiterbildung**

1997 - 1998	Arzt im Praktikum Neurologische Klinik des Klinikums Minden, Chefarzt Prof. Dr. Busse
Juli 1998	Approbation als Arzt
1998 - 2005	Assistenzarzt im St. Rochus-Hospital Telgte, Chefarzt Prof. Dr. Schulze Mönking
Mai 2004	Facharztanerkennung für Psychiatrie und Psychotherapie mit verhaltenstherapeutischem Schwerpunkt
Seit Januar 2006	Oberarzt in der Westfälischen Klinik Münster, Chefarzt Prof. Dr. Reker

## **8. Danksagung**

Ich bedanke mich bei Herrn Professor Dr. Schulze Mönking für die Überlassung des Themas und die freundliche, engagierte und geduldige Betreuung.

Ich bedanke mich bei meinem Kollegen Alfred Fischer, mit dem ich zusammen die Untersuchung durchgeführt habe, für seine freundschaftliche und fachkundige Unterstützung der Arbeit.

Ich bedanke mich bei meiner Ehefrau Barbara für ihre liebevolle und motivierende Begleitung

Besonders bedanke ich mich bei den betroffenen Familien, für ihre freundliche Aufnahme bei den Hausbesuchen und für ihre erneute Bereitschaft, über ihre Situation offen Auskunft zu geben.

## **9. Anhang**

1.) Vollständiger Fragebogen

**Fragenkatalog**

Random-Nr.: \_\_\_\_\_

Erhebungsdatum: \_\_\_\_\_

Name, Vorname des  
Patienten: \_\_\_\_\_

Alter des  
Patienten: \_\_\_\_\_

Geschlecht des  
Patienten: \_\_\_\_\_

Befragte Angehörige: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Patient selbst beim Interview anwesend:

- 1) ja
- 2) nein
- 3) teilweise

Angaben bzgl. „Patienten“-Fragen:

- 1) alle von Pat. selbst
- 2) teils von Pat./teils von Angeh.
- 3) nur von Angehörigen erhoben

Besonderheiten: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Interviewer: \_\_\_\_\_

## II. Psychosoziale Situation

### WOHNSITUATION

10. Wie oft hat sich die Wohnsituation in den letzten 3 Jahren geändert?

Anzahl der Wechsel

11. Jetzige Wohnform?

- 1) eigene Wohnung für sich allein
- 2) eigene Wohnung zusammen mit (Ehe-) Partner
- 3) gemietetes Zimmer mit Möglichkeit der eigenen Haushaltsführung  
in Wohnung/Haus der Eltern
- 4) eigenes Appartement/abgeteilter Wohnbereich mit Möglichkeit eigener  
Haushaltsführung
- 5) eigenes Zimmer  
Betreutes Wohnen
- 6) betreute WG
- 7) Übergangshaus
- 8) Psychiatrische Klinik/klinikähnliche Langzeiteinrichtung
- 9) Sonstiges

12. Autonomie der Lebensführung? (Wie leben Sie so?)

- 1) Pat. führt eigenen Haushalt ohne jegl. Betreuung
- 2) Pat. führt eigenen Haushalt mit geringfügiger Betreuung in best.  
Lebensbereichen durch Eltern, Partner oder „Professionelle“
- 3) Haushaltsführung ist dem Pat. nur mit regelmäßiger intensiver Betreuung  
möglich
- 4) keine eigene Haushaltsführung, Pat. wird versorgt
- 5) Leistungsfähigkeit des Pat. schwankt stark

13. Einschätzung bei Patienten mit Wohnungswechsel:

(Autonomie: Reihenfolge orientiert sich an Reihenfolge Frage 1)

- 1) Wechsel hatten Tendenz in Richtung mehr  
Autonomie
- 2) Wechsel auf gleichem Niveau
- 3) Wechsel hatten Tendenz in Richtung weniger  
Autonomie
- 4) wechselnde Richtungen
- 5) nicht beurteilbar

## IV

14. Umzüge in Relation zum elterlichen Haushalt: Der Patient ist in den letzten drei Jahren..
- 1) von den Eltern ausgezogen
  - 2) zu den Eltern zurückgezogen
  - 3) mehrmals aus- und eingezogen
15. Welche Wohnform würde sich der Pat. unter Berücksichtigung seines Gesundheitszustandes wünschen? (nur Pat.)
- 1) eigene Wohnung für sich allein
  - 2) eigene Wohnung zusammen mit (Ehe-) Partner
  - 3) gemietetes Zimmer mit Möglichkeit der eigenen Haushaltsführung  
in Wohnung/Haus der Eltern
  - 4) eigenes Appartement/abgeteilter Wohnbereich mit Möglichkeit eigener Haushaltsführung
  - 5) eigenes Zimmer  
Betreutes Wohnen
  - 6) betreute WG
  - 7) Übergangshaus
  - 8) Psychiatrische Klinik/klinikähnliche Langzeiteinrichtung
  - 9) Sonstiges
16. Welche Wohnform würden sich die Angehörigen unter Berücksichtigung des Gesundheitszustandes des Pat. für ihn wünschen?
- 1) eigene Wohnung für sich allein
  - 2) eigene Wohnung zusammen mit (Ehe-) Partner
  - 3) gemietetes Zimmer mit Möglichkeit der eigenen Haushaltsführung  
in Wohnung/Haus der Eltern
  - 4) eigenes Appartement/abgeteilter Wohnbereich mit Möglichkeit eigener Haushaltsführung
  - 5) eigenes Zimmer  
Betreutes Wohnen
  - 6) betreute WG
  - 7) Übergangshaus
  - 8) Psychiatrische Klinik/klinikähnliche Langzeiteinrichtung
  - 9) Sonstiges

## PARTNERSCHAFT

17. Gegenwärtiger Familienstand des Patienten?

- 1) ledig
- 2) verheiratet/eheähnliches Verhältnis
- 3) getrennt/geschieden
- 4) verwitwet

18. Falls Partnerschaft besteht oder bestand:  
Begann die Partnerschaft vor oder nach der Erkrankung?

- 1) vor der Erkrankung
- 2) nach Beginn der Erkrankung
- 3) nie Partnerschaft

19. Falls Partnerschaft besteht oder bestand:  
Liegt beim Partner eine psychische Erkrankung vor?

- 1) ja
- 2) nein
- 3) nicht beurteilbar
- 4) nie Partnerschaft

20. Falls zurzeit keine Partnerschaft besteht:  
Hatte der Pat. in den letzten 3 Jahren eine partnerschaftliche Beziehung? (Def. von *Partnerschaft*: bestimmt Pat. selbst)

- 1) ja
- 2) nein

## SOZIALE KONTAKTE/FREIZEITVERHALTEN

21. Wer steht dem Patienten am nächsten (Frage nach Vertrauensperson)? (nur Pat.)

- 1) Elternteil
- 2) Bruder/Schwester
- 3) anderer Verwandter
- 4) Ehe-/Lebenspartner
- 5) Freund/in
- 6) „professioneller“ Betreuer
- 7) Sonstiges
- 8) keiner

22. Hat der Pat. zu einer Person mehr als 35 h/Woche Blickkontakt?
- O 1) Elternteil
  - O 2) Ehe-/Lebenspartner
  - O 3) andere Person
  - O 4) nein
23. - 25. Zu wie vielen nicht verwandten Personen hat der Patient soziale Kontakte? (Es sind nur Personen mitzuzählen, zu denen der Pat. mind. einmal im Monat Kontakt hat.)
23. Kontakte zu Freunden von vor Beginn der Erkrankung:
- O 1) drei und mehr
  - O 2) ein bis zwei
  - O 3) keine Kontakte
24. Pat. hat neue Freundschaften geschlossen (außerhalb psychosozialer Institution):
- O 1) drei und mehr
  - O 2) ein bis zwei
  - O 3) keine Kontakte
25. Pat. hat Freundschaften geschlossen zu Personen aus psychosozialer Institution/Krankenhaus o. ä. (Es muss sich um private Treffen außerhalb der Einrichtung handeln. Bei Pat., die innerhalb einer psychosoz. Einrichtung leben: auch private, nicht offiziell organisierte Treffen innerhalb der Einrichtung.):
- O 1) drei und mehr
  - O 2) ein bis zwei
  - O 3) keine Kontakte
26. Bei Pat., die nicht bei ihren engsten Bezugspersonen leben:  
Wie häufig ist der Besuchs-Kontakt zu ihnen?
- O 1) täglich
  - O 2) mehrmals pro Woche
  - O 3) einmal/Woche
  - O 4) alle zwei Wochen
  - O 5) einmal im Monat
  - O 6) seltener

## VII

27. Bei Pat., die nicht bei ihren engsten Bezugspersonen leben:  
Wie häufig ist der telefonische Kontakt zu ihnen?
- 1) täglich
  - 2) mehrmals pro Woche
  - 3) einmal/Woche
  - 4) alle zwei Wochen
  - 5) einmal im Monat
  - 6) seltener
  - 7) kein Telefon
28. Entfernung der elterlichen Wohnung von der Wohnung des Pat.?
- 1) in unmittelbarer Nähe
  - 2) vom Pat. innerhalb 1 h zu erreichen
  - 3) vom Pat in mehr als 1 h zu erreichen
29. Häufigkeit sozialer Kontakte:  
Wie häufig verlässt der Pat. das Haus, um sich mit Freunden zu treffen, oder bekommt von Freunden Besuch?
- 1) mehrmals pro Woche
  - 2) einmal/Woche
  - 3) einmal/2 Wochen
  - 4) einmal/Monat
  - 5) seltener
  - 6) überhaupt nicht
30. Kennt der Pat das Angebot an Veranstaltungen, Patientenclubs, Teestuben, die von Organisationen der medizinisch/psychosoz. Betreuung, Selbsthilfe angeboten werden?
- 1) ja
  - 2) nein
31. falls ja: Wie häufig besucht der Pat. solche Veranstaltungen?
- 1) regelmäßig (mind. zweimal pro Monat)
  - 2) gelegentlich
  - 3) nie

## VIII

32. falls „nie“ oder „gelegentlich“: Warum werden die Veranstaltungen nicht regelmäßig besucht?

- 1) Pat. findet das Programm uninteressant
- 2) Pat. fühlt sich „zu gesund“ für das Angebot
- 3) Pat. fühlt sich „zu krank“/überlastet
- 4) Pat. kann sich nicht aufraffen
- 5) Pat. findet Anfahrtzeit zu lang
- 6) Sonstiges

33. Wie lang ist die Anfahrtzeit zu den Veranstaltungen?

- 1) bis 30 Minuten
- 2) bis 1 Stunde
- 3) mehr als 1 Stunde

34. Welches sind die Hobbys/geplante Aktivitäten des Patienten?

- 1) keine
- 2) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ (max. 3 Angaben)

falls keine, evtl. besonderer Zeitvertreib: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

35. Wie viel Zeit wird in Hobbys investiert?

\_\_\_\_\_ Stunden pro Woche

36. Wird den Hobbys allein oder mit Freunden/im Verein nachgegangen?

- 1) allein
- 2) mit anderen
- 3) sowohl als auch

37. Würde der Pat. seine Zeit lieber anders gestalten? (nur Pat.)

- 1) ja
- 2) nein
- 3) keine Meinung

38. Möchte der Pat. mehr Zeit für sich allein haben oder möchte er lieber mehr mit anderen Menschen machen? (nur Pat.)

- 1) mehr Zeit allein verbringen
- 2) mehr mit anderen Menschen machen
- 3) Pat. ist mit der jetzigen Situation zufrieden
- 4) keine Meinung

#### BERUFLICHE SITUATION

39. Berufliche Stellung zurzeit

- 1) Hausfrau
- 2) Hausfrau mit Nebentätigkeit
- 3) qualifizierte Berufstätigkeit
- 4) Hilfsarbeiter/auch Nebentätigkeit
- 5) beschützende Werkstatt
- 6) Rehabilitationswerkstatt
- 7) ambulante Arbeitstherapie
- 8) nicht berufstätig/auch Rentner
- 9) Rentner mit Nebentätigkeit

40. Arbeitszeit pro Woche

\_\_\_\_\_ Stunden pro Woche

41. Ausmaß der Berufstätigkeit im letzten Jahr:

\_\_\_\_\_ Monate

42. Wie oft wurde der Arbeitsplatz in den letzten 3 Jahren gewechselt?

\_\_\_\_\_ Anzahl der Wechsel

#### UMGANG MIT GENUSSMITTELN

43. Alkoholkonsum des Patienten?

- 1) Pat. ist abstinent/trinkt nur selten geringe Mengen Alkohol
- 2) Pat. trinkt mehrmals die Woche in mäßigen Mengen, ist jedoch nie oder selten betrunken
- 3) Pat. trinkt mehrmals die Woche Alkohol, ist ca. 1 x pro Woche betrunken
- 4) Pat. ist mehrmals pro Woche betrunken
- 5) Pat. trinkt phasenweise

44. Trinkt der Pat. Alkohol hauptsächlich allein oder in Gesellschaft?

- 1) allein
- 2) in Gesellschaft
- 3) sowohl als auch

45. Kommt es wegen des Alkoholkonsums zu Konflikten mit dem sozialen Umfeld?

- 1) ja
- 2) nein

46. Ist der Patient Raucher?

- 1) nein
- 2) Tabakkonsum: bis zu 20 Zigaretten täglich
- 3) Tabakkonsum: bis zu 40 Zigaretten täglich
- 4) Tabakkonsum: mehr als 40 Zigaretten täglich

47. Kaffeekonsum des Patienten:

- 1) keinen Kaffee
- 2) bis 5 Tassen täglich
- 3) bis 10 Tassen täglich
- 4) mehr als 10 Tassen täglich

48. Neigt der Patient zu „Selbstmedikation“ mit Tranquilizern?

- 1) nein
- 2) selten
- 3) häufig (mind. 2 x pro Woche)
- 4) keine Angabe

49. Hat der Patient Erfahrung mit illegalen Drogen?

- 1) nein
- 2) ja
- 3) welche: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

50. Zeitraum des Drogenkonsums und Intensität  
(Wie oft – wie lange, genaue Angaben notieren)

---

---

---

KRANKHEITSVORLAUF UND MEDIKATION/EINSTELLUNG ZUR BEHANDLUNG

Anzahl der stationären Aufnahmen und deren jeweilige Dauer  
(Pro stat. Aufnahme einen Rückfalldokumentationsbogen ausfüllen)

51. Gesamtdauer der stat. Behandlung in den letzten 3 Jahren:

\_\_\_\_\_ Monate

52. Tagesklinische Behandlung in den letzten 3 Jahren:

\_\_\_\_\_ Monate

53. Betreuender Arzt zurzeit?

- 1) Hausarzt
- 2) Psychiater/Nervenarzt
- 3) Klinikambulanz
- 4) keine ärztliche Betreuung
- 5) mehrere gleichzeitig

54. Wie häufig ist der Kontakt zum behandelnden Arzt im letzten halben Jahr?

- 1) mehr als 4 x im Monat
- 2) 1-3 x im Monat
- 3) weniger als 1 x im Monat
- 4) kein Kontakt
- 5) unregelmäßig nach Bedarf

55. Falls der Pat. mehrmals hospitalisiert wurde:

- 1) immer in derselben Klinik
- 2) in wechselnden Kliniken

- 56.-58. Medikation zurzeit:  
(Hier alle Präparate angeben, die rezeptiert werden)

Präparat	Dosis

Gesamtmenge Neuroleptika addieren:

56. Gesamt-Dosishöhe Neuroleptika

57. Art der Neuroleptikumgabe:

- 1) orales Neuroleptikum
- 2) Depot-Neuroleptikum
- 3) orales + Depot-Neuroleptikum
- 4) kein Neuroleptikum

58. Andere Medikamente

- 1) Antidepressivum
- 2) Tranquilizer
- 3) andere/mehrere
- 4) keine

59. Hat der Patient den Eindruck, dass er zurzeit Psychopharmaka braucht? (nur Pat.)

- 1) entschiedene Ablehnung
- 2) überwiegende Ablehnung
- 3) ambivalente oder unklare Stellungnahme
- 4) Zustimmung mit Vorbehalten
- 5) eindeutige Zustimmung
- 6) braucht zurzeit berechtigterweise keine Medikamente

60. Haben die A. den Eindruck, dass der Patient Psychopharmaka braucht?

- 1) entschiedene Ablehnung
- 2) überwiegende Ablehnung
- 3) ambivalente oder unklare Stellungnahme
- 4) Zustimmung mit Vorbehalten
- 5) eindeutige Zustimmung

### XIII

61. Wie war die diesbezügliche Meinung der A. in der Anfangszeit der Erkrankung?
- 1) entschiedene Ablehnung
  - 2) überwiegende Ablehnung
  - 3) ambivalente oder unklare Stellungnahme
  - 4) Zustimmung mit Vorbehalten
  - 5) eindeutige Zustimmung
62. Wenn der Patient Medikamente bekommt – Wie schätzen die A. deren Menge ein?
- 1) angemessen
  - 2) müsste reduziert werden
  - 3) müsste erhöht werden
  - 4) andere Darreichungsform
  - 5) keine Meinung
63. Wenn der Patient Medikamente bekommt – Wie schätzt der Pat. deren Menge ein?
- 1) angemessen
  - 2) müsste reduziert werden
  - 3) müsste erhöht werden
  - 4) andere Darreichungsform
  - 5) keine Meinung
64. Wie lange muss der Pat. seiner Meinung noch Neuroleptika einnehmen
- 1) maximal 1 Jahr
  - 2) maximal 5 Jahre
  - 3) lebenslänglich
  - 4) überhaupt nicht
  - 5) keine Meinung
65. Compliance/Einnahmemodus
- 1) Pat. nimmt die Medikamente in der mit dem Arzt abgesprochenen festen Dosierung ein
  - 2) Pat. nimmt die Medikamente entgegen der Absprache nur unregelmäßig ein
  - 3) Pat. nimmt die Medikamente nicht ein
  - 4) Medikamentenbestimmung: Pat. passt die Dosis in mit dem Arzt abgesprochener Weise seinen aktuellen Belastungen und jeweiligem Befinden an

66. Wer kümmert sich zu Hause um die Medikamenteneinnahme?

- 1) Patient allein
- 2) Angehörige allein
- 3) Patient und Angehörige gemeinsam
- 4) wechselt
- 5) keine Meinung

67. Welche Darreichungsform hält der Pat. für sich am geeignetsten? (nur Pat.)

- 1) Depto-Neuroleptikum
- 2) orales Neuroleptikum
- 3) Depot als „Grundmedikation“, zusätzlich orale Med. bei Bedarf
- 4) gar keine
- 5) keine Meinung

68. Wie schätzt der Pat. die Beeinträchtigung durch die Nebenwirkungen der Medikamente ein? (nur Pat.)

- 1) sehr ausgeprägt
- 2) ausgeprägt
- 3) wenig ausgeprägt
- 4) gar keine
- 5) keine Meinung

69. Wie schätzen die A. die Beeinträchtigung durch die Nebenwirkungen der Medikamente ein?

- 1) sehr ausgeprägt
- 2) ausgeprägt
- 3) wenig ausgeprägt
- 4) gar keine
- 5) keine Meinung

70.-72. Welche Nebenwirkungen werden vom Pat. als besonders störend empfunden?  
(das „am meisten störende“ unter 69 kodieren)

---

max. 3 Angaben:

- 1) Hypokinesie
- 2) Müdigkeit/Gedämpftheit
- 3) Tremor
- 4) Akathisie
- 5) Salivationsstörungen
- 6) Schwindel
- 7) Emotionale Verarmung
- 8) Wahrnehmungsveränderungen: Verschwommensehen, Intensitätsminderung der Farbeindrücke, Geschmacksstörungen
- 9) Unruhe
- 10) sexuelle Funktionsstörungen
- 11) Gewichtszunahme
- 12) Verdauungsprobleme
- 13) andere

73.-75. Welche Nebenwirkungen werden von den A. als besonders störend empfunden?  
(das „am meisten störende“ unter 73 kodieren)

---

max. 3 Angaben:

- 1) Hypokinesie
- 2) Müdigkeit/Gedämpftheit
- 3) Tremor
- 4) Akathisie
- 5) Salivationsstörungen
- 6) Schwindel
- 7) Emotionale Verarmung
- 8) Wahrnehmungsveränderungen: Verschwommensehen, Intensitätsminderung der Farbeindrücke, Geschmacksstörungen
- 9) Unruhe
- 10) sexuelle Funktionsstörungen
- 11) Gewichtszunahme
- 12) Verdauungsprobleme
- 13) andere

### III. Angehörige

#### A. Fragen nach Effekten der Angehörigenarbeit

#### EINSTELLUNG ZUR SITUATION

76.-81. Einschätzung der Angehörigen der momentanen Situation im Vergleich zum erlebten Zustand zu Beginn der Erkrankung

76. Hat sich in Bezug auf das sich allein/allein-gelassen fühlen etwas verändert?

- O 1) ja (positive Veränderung)
- O 2) ja (negative Veränderung)
- O 3) nein, Zustand ist gleich gut geblieben
- O 4) nein, Zustand ist gleich schlecht geblieben

77. Veränderung: ... sich ängstlich und ratlos fühlen ...?

- O 1) ja (positive Veränderung)
- O 2) ja (negative Veränderung)
- O 3) nein, Zustand ist gleich gut geblieben
- O 4) nein, Zustand ist gleich schlecht geblieben

78. Veränderung: ... sich überfordert fühlen ...?

- O 1) ja (positive Veränderung)
- O 2) ja (negative Veränderung)
- O 3) nein, Zustand ist gleich gut geblieben
- O 4) nein, Zustand ist gleich schlecht geblieben

79. Veränderung: ... sich Vorwürfe machen/Schuldgefühle haben ...?

- O 1) ja (positive Veränderung)
- O 2) ja (negative Veränderung)
- O 3) nein, Zustand ist gleich gut geblieben
- O 4) nein, Zustand ist gleich schlecht geblieben

80. Veränderung: ... Selbstvertrauen haben in Bezug auf Reaktionen aus der Umgebung ...?

- O 1) ja (positive Veränderung)
- O 2) ja (negative Veränderung)
- O 3) nein, Zustand ist gleich gut geblieben
- O 4) nein, Zustand ist gleich schlecht geblieben

81. Veränderung: ... Sorgen/Befürchtungen hinsichtlich der Zukunft haben...?

- 1) ja (positive Veränderung)
- 2) ja (negative Veränderung)
- 3) nein, Zustand ist gleich gut geblieben
- 4) nein, Zustand ist gleich schlecht geblieben

#### EINSTELLUNG ZUR ERKRANKUNG

82. Was denken die A., was mit dem Patienten „los ist“?

---

---

- 1) Schizophrenie
- 2) Psychose
- 3) Nervenkrankheit/Geisteskrankheit
- 4) psychische Behinderung
- 5) Depression/manisch-depressive Erkrankung
- 6) Persönlichkeitseigenschaft
- 7) körperliche Erkrankung (somatisch)/Stoffwechsel
- 8) Sonstiges
- 9) keine Meinung

83.-85. Sicher haben die A. sich auch Gedanken über mögliche Ursachen der Erkrankung gemacht. Welche Ursachen nennen sie?

---

---

max. 3 Angaben: Hauptursache unter 83 kodieren

- 1) Vererbung
- 2) somatische Genese (z. B. Stoffwechsel, frühkindl. Hirnschädigung)
- 3) Erziehung
- 4) Reaktion auf Traumata in Kindheit oder Jugend
- 5) Patient selbst schuld/Lebensführung
- 6) psychoreaktive/psychosoziale Genese
- 7) esoterische/psychotische Erklärungen
- 8) multikausale Erklärung
- 9) keine Meinung

## XVIII

86. Was haben die A. früher zu Anfang der Erkrankung gedacht, was der Patient hat?
- 1) Schizophrenie
  - 2) Psychose
  - 3) Nervenkrankheit/Geisteskrankheit
  - 4) psychische Behinderung
  - 5) Depression/manisch-depressive Erkrankung
  - 6) Persönlichkeitseigenschaft
  - 7) körperliche Erkrankung (somatisch)/Stoffwechsel
  - 8) Sonstiges
  - 9) keine Meinung
87. Einschätzung: Veränderung (Beginn – heute) in Bezug auf Richtigkeit der Krankheitsbezeichnung
- 1) Einschätzung unverändert richtig
  - 2) Einschätzung unverändert falsch
  - 3) Einschätzung verändert: verbesserte Kenntnis
  - 4) Einschätzung verändert: ebenso falsch
88. Frage nach Krankheitsverlauf insgesamt (früher – heute: ist Zustand besser/ schlechter geworden?)
- 1) besser
  - 2) schlechter
  - 3) bleibt unverändert gut
  - 4) bleibt unverändert schlecht
  - 5) bleibt wechselhaft
  - 6) keine Meinung

(Fragen 89.-91., 104. möglichst nicht in Anwesenheit des Pat. beantworten lassen)

89. Welche Erwartungen haben die A. in Bezug auf den weiteren Verlauf?
- 1) besser
  - 2) schlechter
  - 3) bleibt unverändert gut
  - 4) bleibt unverändert schlecht
  - 5) bleibt wechselhaft
  - 6) keine Meinung

90. Denken die A., dass der Patient jemals wieder ganz „der Alte“ wird – so wie vor der Erkrankung?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

91. Rechnen die A. mit Rückfällen? (symptomatischer Rückfall)

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

92. Wussten die A. von Anfang an, dass Rückfälle auftreten können?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

93. Haben die A. den Eindruck, dass sie jetzt besser mit Rückfällen umgehen können als früher?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

94.-95. Was meinen die A. ist die wichtigste Maßnahme, um Rückfälle zu verhindern?

---

---

94. Medikamente (falls nicht von selbst genannt, nachfragen)

- O 1) ja (Medikamente werden von selbst genannt)
- O 2) ja – auf Nachfrage
- O 3) nein (Medikamente werden auf Nachfrage hin nicht für wichtig erachtet)

95. Welche weitere Maßnahme wird als wichtigste angesehen?

medizinische Maßnahmen:

- 1) Psychotherapie
- 2) Soziotherapie (Arbeit, Beschäftigungsmaßn.)

allgemeine Maßnahmen (Lebensführung):

- 3) Verhalten in Bezug auf Tagesstrukturierung
- 4) Verhalten in Bezug auf exogene Noxen (Drogen, Alkohol, Nikotin)
- 5) Verhalten in Bezug auf Protektion durch Angehörige

96. Wenn die A. zurückdenken an den gesamten Verlauf der Erkrankung bis jetzt, welche Symptome waren insgesamt für die A. besonders belastend?

---



---

Kategorien:

- 1) paranoid-halluzinatorisches Syndrom
- 2) depressives Syndrom
- 3) apathisches Syndrom
- 4) hostiles Syndrom
- 5) manisches Syndrom
- 6) psycho-organisches Syndrom (Denk-, Aufmerksamkeits-, Gedächtnisstörungen)
- 7) keine Angaben
- 8) nicht störend

#### EINSTELLUNG ZU THERAPEUTEN/INSTITUTIONEN

97.-98.. Wie würden die A. ihr derzeitiges Verhältnis beschreiben

97. ... zu den behandelnden Therapeuten

Kategorien vorgeben:

gut – zufrieden stellend – nicht so gut – schlecht  
1                      2                      3                      4

98. ... zum Krankenhaus/zur Tagesklinik

gut – zufrieden stellend – nicht so gut – schlecht  
1                      2                      3                      4

99. Haben die A. den Eindruck, dass dem Patienten durch den behandelnden Therapeuten/Institutionen geholfen wird?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

100. Wünschen die A. es sich, bei der Therapie mehr mit einbezogen zu werden?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

101. Hat sich das Verhältnis der A. zu den Therapeuten im Vergleich zu früher – in den Anfangszeiten der Erkrankung – verändert?

- O 1) ja: positiv – mehr Vertrauen
- O 2) ja: negativ – weniger Vertrauen
- O 3) nein: gleich gut geblieben
- O 4) nein: gleich schlecht geblieben

102. Sind die A. mit der Unterstützung, die die A. von außen bekommen, zufrieden?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

103. In welcher Hinsicht würden die A. sich für sich selbst mehr Unterstützung erhoffen? (eine Nennung – was ist ihnen am wichtigsten?)

- O 1) mehr medizinische Maßnahmen (Gespräche mit Therapeuten, engerer Kontakt zum Krankenhaus, mehr Mitspracherecht bezüglich Medikamente)
- O 2) mehr psychosoziale Maßnahmen (mehr Angebote im Bereich Angehörigenarbeit, mehr formelle soziale Hilfen)
- O 3) sowohl als auch  
(1-3 => Maßnahmen für Angehörig)
- O 4) mehr Hilfsmaßnahmen für den Patienten
- O 5) Sonstiges
- O 6) keine Meinung

## SELBSTEINSCHÄTZUNG (physischer und psychischer Zustand der Angehörigen)

104. Inwieweit sehen die A. ihr Leben durch die Erkrankung des Patienten beeinträchtigt?  
(nicht in Anwesenheit des Pat. fragen)

Einschätzung von 0 % (keine Beeinträcht.) bis 100 % (höchste Beeinträcht.)  
vornehmen lassen

\_\_\_\_\_

105. Wo holen die A. sich Hilfe und Entlastung, wenn Probleme im Zusammenhang mit  
der Erkrankung ihres Angehörigen auftauchen?

- 1) professionelle Hilfe
- 2) private Hilfe
- 3) sowohl als auch
- 4) „wüsste keinen“
- 5) keine Meinung

B. Engagement bzgl. Angehörigenarbeit

106. Haben/hatten die A. noch privaten und/oder organisierten Kontakt zu anderen  
Angehörigen seit Ende der damaligen Gruppen (1986)?

- 1) ja – organisierten Kontakt (schließt auch zusätzlichen privaten Kontakt mit  
ein)  
=> Ergänzungsbogen I
- 2) ja – ausschließlich privaten Kontakt  
=> Ergänzungsbogen II
- 3) nein – seit damals keinerlei Kontakt  
=> Ergänzungsbogen III
- 4) nein – nie Kontakt zu anderen Angehörigen gehabt (früher Kontrollgruppe)

C. Verhalten der Angehörigen

Nach Interview Einschätzung aller 7 MFB-Skalen vornehmen

<b>MFB-alt</b>	Kritik	<b>MFB-neu</b>	Kritik
	Feindseligkeit		Feindseligkeit
	Überengagement		Überengagement
	Ablehnung		
	Resignation		Resignation/Gleich-
	Gleichgültigkeit		gültigkeit
	Akzeptanz/Wärme		Akzeptanz

Zu Teil B: – Ergänzungsbogen I  
(organisierter Kontakt)

1. Wie lange sind/waren die A. aktiv in der organ. Angehörigenarbeit?
  - O 1) bis 1987
  - O 2) bis 1988
  - O 3) bis 1989
  - O 4) bis 1990
  - O 5) bis 1991
  - O 6) bis zum Befragungszeitpunkt
  - O 7) Sonstiges (z. B. Unterbrechungen)
  
2. Welche Intensität der Teilnahme?
  - O 1) regelmäßig (Teilnahme > 50 % der Treffen)
  - O 2) unregelmäßig (< 50 %)
  
3. Wie oft Kontakt
  - O 1) wöchentlich oder öfter
  - O 2) monatlich
  - O 3) vierteljährlich
  - O 4) halbjährlich
  - O 5) seltener
  
4. Welche Art von organisiertem Kontakt?
  - O 1) Angehörigengruppe
  - O 2) Selbsthilfeverein
  - O 3) Andere

---

---
  
5. Meinen die A., dass der Kontakt zu anderen Angehörigen ihnen gut tut/getan hat?
  - O 1) ja
  - O 2) nein
  - O 3) keine Meinung
  
6. Meinen die A., dass dieser Kontakt dem Patienten gut tut/getan hat?
  - O 1) ja
  - O 2) nein
  - O 3) keine Meinung

7. Was an der Angehörigenarbeit war für die A. besonders hilfreich? Was hat ihnen am meisten geholfen?

- O 1) Kontakt zu den Therapeuten
- O 2) Kontakt zu den anderen Angehörigen
- O 3) Informationsvermittlung
- O 4) Sonstiges

---

---

O 5) keine Meinung

8. Haben/hatten die A. zusätzlich auch regelmäßig (mind. 1 x im ½ Jahr) privaten Kontakt?

- O 1) ja – gleichzeitig mit dem organisierten Kontakt
- O 2) ja – während des organisierten K. und nach dessen Beendigung weiter – dann abgebrochen
- O 3) ja – während des organisierten K. und nach dessen Beendigung weiter bis heute
- O 4) Nein– zu keiner Zeit regelmäßiger privater Kontakt

9. Falls organisierte Angehörigenarbeit abgebrochen: Warum?  
Was ist der wichtigste Grund?

- O 1) weniger/kein Kontakt mehr mit Patienten (z. B. Auszug)
- O 2) zeitliche Einschränkung (Arbeitszeit, Entfernung)
- O 3) nicht mehr notwendig, Pat. ist „gesund“/symptomfrei
- O 4) nicht möglich, Pat. ist „zu krank“
- O 5) ausreichend Hilfe erfahren
- O 6) zu große Belastung durch Schicksale anderer
- O 7) nicht mehr wohl in Gruppe gefühlt
- O 8) von Angehörigengruppe enttäuscht
- O 9) Sonstiges (z. B. Tod)

10. Wünschen die A. sich mehr Kontakt zu anderen Angehörigen?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung  
Gründe erfragen

---

Zu Teil B: – Ergänzungsbogen II  
(nur privater Kontakt)

1. Wie ist der private Kontakt zustande gekommen?
  - O 1) organisiert (Angehörigenarbeit/Selbsthilfeverein)
  - O 2) nicht organisiert
  
2. Wie lange haben/hatten die A. privaten Kontakt
  - O 1) bis 1987
  - O 2) bis 1988
  - O 3) bis 1989
  - O 4) bis 1990
  - O 5) bis 1991
  - O 6) bis zum Befragungszeitpunkt
  - O 7) Sonstiges (z. B. Unterbrechungen)
  
3. Welche Intensität des Kontaktes?
  - O 1) regelmäßig (Teilnahme > 50 % der Treffen)
  - O 2) unregelmäßig (< 50 %)
  
4. Wie oft Kontakt
  - O 1) wöchentlich oder öfter
  - O 2) monatlich
  - O 3) vierteljährlich
  - O 4) halbjährlich
  - O 5) seltener
  
5. Warum seit damals keine weitere organisierte Angehörigenarbeit?  
Was ist der wichtigste Grund?
  - O 1) weniger/kein Kontakt mehr mit Patienten (z. B. Auszug)
  - O 2) zeitliche Einschränkung (Arbeitszeit, Entfernung)
  - O 3) nicht mehr notwendig, Pat. ist „gesund“/symptomfrei
  - O 4) nicht möglich, Pat. ist „zu krank“
  - O 5) nicht ausreichend konkrete ausreichend Hilfe erfahren
  - O 6) zu große Belastung durch Schicksale anderer
  - O 7) nicht wohl in Gruppe gefühlt
  - O 8) Sonstiges (z. B. Tod)

6. Meinen die A., dass der Kontakt zu anderen Angehörigen ihnen gut tut/getan hat?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

7. Meinen die A., dass dieser Kontakt dem Patienten gut tut/getan hat?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

8. Wünschen die A. sich auch weiterhin private Kontakte?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung

9. Würden die A. sich organisierte Kontakte wünschen?

- O 1) ja
- O 2) nein
- O 3) keine Meinung  
Gründe erfragen

---

---

Schlussfrage:

- Gibt es etwas, das die A. als Experten anderen Angehörigen bzw. den behandelnden Therapeuten/Institutionen raten würden?

Zu Teil B: – Ergänzungsbogen III  
(keinerlei Kontakt)

1. Warum wurde seit 1986 nicht weiter Angehörigenarbeit betrieben bzw. wurden keine regelmäßigen privaten Kontakte zu anderen Angehörigen unterhalten?  
Was ist der wichtigste Grund?

- 1) weniger/kein Kontakt mehr mit Patienten (z. B. Auszug)
- 2) zeitliche Einschränkung (Arbeitszeit, Entfernung)
- 3) nicht mehr notwendig, Pat. ist „gesund“/symptomfrei
- 4) nicht möglich, Pat. ist „zu krank“
- 5) nicht ausreichend konkrete Hilfe erfahren
- 6) zu große Belastung durch Schicksale anderer
- 7) nicht wohl in Gruppe gefühlt
- 8) keine positiven Erwartungen bzgl. Angehörigengruppe enttäuscht
- 9) Sonstiges

2. Würden die A. sich Kontakt zu anderen Angehörigen wünschen?

- 1) ja
- 2) nein
- 3) keine Meinung  
Gründe erfragen

---

---

Schlussfrage:

– Gibt es etwas, das die A. als Experten anderen Angehörigen bzw. den behandelnden  
Therapeuten/Institutionen raten würden?