

# Neuro- psychiatrie

Psychiatrie, Psychotherapie, Public Mental Health und Sozialpsychiatrie

Wissenschaftliches Organ der  
pro mente Austria, ÖGDE, ÖGKJP, ÖSG

Regularly listed in Current Contents / Clinical Practice  
and EMBASE/Excerpta Medica

Themenheft

Angehörige psychisch Kranker:  
Belastungen, Bedürfnisse und  
Bedarf



19/4



Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle  
<http://www.dustri.de>

ISSN 0948-6259

**Editorial**

Angehörige psychisch Kranker:  
Belastungen, Bedürfnisse und  
Bedarf  
*J. Wancata*

**Originalarbeit**

Die Übereinstimmungsvalidität des  
„Carers’ Needs Assessment for  
Dementia“ (CNA-D)  
*G. Kaiser, M. Krautgartner, R.  
Alexandrowicz, A. Unger, B.  
Marquart, M. Weiss, J. Wancata*

**Der Bedarf der Angehörigen  
Schizophrenie-Kranker**

*A. Unger, M. Krautgartner,  
M. Freidl, R. Stelzig-Schöler,  
H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl,  
W. Grill, D. Doby, J. Wancata*

**Risiken für Depressivität bei  
den Angehörigen Schizophrenie-  
Kranker**

*M. Krautgartner, A. Unger,  
F. Friedrich, R. Stelzig-Schöler,  
H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl,  
W. Grill, D. Doby, J. Wancata*

**Die Belastungen und Bedürfnisse  
Angehöriger anorektischer und  
bulimischer Patientinnen**

*H. Graap, St. Bleich, J. Wilhelm, F.  
Herbst, Y. Trostmann, J. Wancata,  
M. de Zwaan*

**Übersicht**

Vergessen und überfordert:  
Kinder von psychisch Erkrankten  
*M. Fischer, S. Gerster*

**Kommentar**

Kommentar zu Kaduszkiewicz H.  
et al: Cholinesterase inhibitors for  
patients with Alzheimer’s disease:  
systematic review of randomised  
trials, BMJ 2005; 331:321-327

**In Memoriam**

Grosses im Verborgenen –  
Zum Tod von Roland Kühn  
*H. Hinterhuber*

**Editorial**

131 Relatives of Patients with Mental  
Disorders: Burden, Needs and  
Demand  
*J. Wancata*

**Original Paper**

134 The concurrent validity of the  
„Carers’ Needs Assessment for  
Dementia“ (CNA-D)  
*G. Kaiser, M. Krautgartner, R.  
Alexandrowicz, A. Unger, B.  
Marquart, M. Weiss, J. Wancata*

141 The needs of relatives caring for  
schizophrenia patients

*A. Unger, M. Krautgartner,  
M. Freidl, R. Stelzig-Schöler,  
H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl,  
W. Grill, D. Doby, J. Wancata*

148 Risks for depression among  
relatives caring for schizophrenia  
patients

*M. Krautgartner, A. Unger,  
F. Friedrich, R. Stelzig-Schöler,  
H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl,  
W. Grill, D. Doby, J. Wancata*

155 Needs and demands of the relatives  
of patients with anorexia or bulimia  
nervosa

*H. Graap, St. Bleich, J. Wilhelm, F.  
Herbst, Y. Trostmann, J. Wancata,  
M. de Zwaan*

**Review**

162 Overlooked and overstrained: the  
children of mentally ill  
*M. Fischer, S. Gerster*

**Statement**

168 Statement to Kaduszkiewicz H.  
et al: Cholinesterase inhibitors for  
patients with Alzheimer’s disease:  
systematic review of randomised  
trials, BMJ 2005; 331:321-327

**Zeitungsgründer**

Franz Gestenbrand, Innsbruck  
Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Kornelius Kryspin-Exner †

**Redaktion**

Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Ullrich Meise, Innsbruck

**Wissenschaftliches  
Organ**

- pro mente Austria,  
Dachverband der Sozialpsy-  
chiatrischen Gesellschaften
- Österreichische Gesellschaft  
Depressive Erkrankungen
- Österreichische Gesellschaft  
für Kinder- und Jugend-  
psychiatrie
- Österreichische  
Schizophreniegesellschaft



## Zeitungsgründer

Franz Gerstenbrand, Innsbruck  
Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Kornelius Kryspin-Exner †

## Herausgeber

Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Ullrich Meise, Innsbruck  
(geschäftsführend)

Alex H. Bullinger, Basel  
Hans Förstl, München  
Andreas Heinz, Berlin  
Wulf Rössler, Zürich

Ernst Berger, Wien  
Karl Dantendorfer, Wien  
Max Friedrich, Wien  
Verena Günther, Innsbruck  
Ilse Kryspin-Exner, Wien  
Josef Marksteiner, Innsbruck  
Hans Rittmannsberger, Linz  
Werner Schöny, Linz  
Johannes Wancata, Wien  
Hans Georg Zapotoczky, Graz

## Gastherausgeber

Johannes Wancata, Wien

## Redaktionsadresse

Univ.-Prof. Dr. Ullrich Meise, Universitätsklinik für Psychiatrie Innsbruck, Anichstraße 35,  
A-6020 Innsbruck, Telefon: +43-512-504-23616, Fax: +43-512-504-23628,  
Email: ullrich.meise@uklibk.ac.at

Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle, Postfach 1351,  
D-82032 München-Deisenhofen,  
Tel. (089) 61 38 61-0, Telefax (089) 6 13 54 12  
Email: info@dustri.de

## Wissenschaftlicher Beirat

Josef Aldenhoff, Kiel  
Matthias C. Angermeyer, Leipzig  
Jules Angst, Zürich  
Helmuth Beckmann, Würzburg  
Wilfried Biebl, Innsbruck  
Hans Brenner, Bern  
Peter Falkai, Homburg  
Asmus Finzen, Basel  
Wolfgang Gaebel, Düsseldorf  
Reinhard Haller, Frastanz  
Florian Holsboer, München  
Isabella Heuser, Berlin  
Christian Humpel, Innsbruck  
Kurt Jellinger, Wien  
Hans Peter Kapfhammer, Graz  
Siegfried Kasper, Wien  
Heinz Katschnig, Wien  
Wolfgang Maier, Bonn  
Hans-Jürgen Möller, München  
Heidi Möller, Innsbruck  
Franz Müller-Spahn, Basel  
Thomas Penzel, Marburg  
Walter Pieringer, Graz  
Anita Riecher-Rössler, Basel  
Peter Riederer, Würzburg  
Alois Saria, Innsbruck  
Norman Sartorius, Genf  
Heinrich Sauer, Jena  
Gerhard Schüssler, Innsbruck  
Gernot Sonneck, Wien  
Marianne Springer-Kremser, Wien  
Gabriela Stoppe, Basel

© 2005 Jörg Feistle.  
Verlag: Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle.  
ISSN 0948-6259

Regularly listed in Current Contents/Clinical Practice and EMBASE/Excerpta Medica

Mit der Annahme des Manuskriptes und seiner Veröffentlichung durch den Verlag geht das Verlagsrecht für alle Sprachen und Länder einschließlich des Rechts der photomechanischen Wiedergabe oder einer sonstigen Vervielfältigung an den Verlag über.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in dieser Zeitschrift berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, daß solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann

benutzt werden dürften. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen wird vom Verlag keine Gewähr übernommen. Jede Dosierung oder Applikation erfolgt auf eigene Gefahr des Benutzers. Die Neuro-psychiatrie erscheint vierteljährlich.

Bezugspreis jährlich € 76,-. Preis des Einzelheftes € 21,- zusätzlich Versandgebühr, inkl. Mehrwertsteuer. Einbanddecken sind lieferbar. Bezug durch jede Buchhandlung oder direkt beim Verlag. Die Bezugsdauer verlängert sich jeweils um 1 Jahr, wenn nicht eine Abbestellung bis 4 Wochen vor Jahresende erfolgt.

# Neuro- psychiatrie

*Psychiatrie, Psycho-  
therapie, Public Mental  
Health und Sozial-  
psychiatrie*

## Zeitungsgründer

Franz Gestenbrand, Innsbruck  
Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Kornelius Kryspin-Exner †

## Redaktion

Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Ullrich Meise, Innsbruck

## Wissenschaftliches Organ

- pro mente Austria,  
Dachverband der Sozialpsy-  
chiatrischen Gesellschaften
- Österreichische Gesellschaft  
Depressive Erkrankungen
- Österreichische Gesellschaft  
für Kinder- und Jugend-  
psychiatrie
- Österreichische  
Schizophreniegesellschaft



Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle  
<http://www.dustri.de>  
ISSN 0948-6259

## Zeitungsgründer

Franz Gestenbrand, Innsbruck  
Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Kornelius Kryspin-Exner †

## Redaktion

Hartmann Hinterhuber, Innsbruck  
Ullrich Meise, Innsbruck

## Wissenschaftliches Organ

- pro mente Austria,  
Dachverband der Sozialpsy-  
chiatrischen Gesellschaften
- Österreichische Gesellschaft  
Depressive Erkrankungen
- Österreichische Gesellschaft  
für Kinder- und Jugend-  
psychiatrie
- Österreichische  
Schizophreniegesellschaft



Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle  
<http://www.dustri.de>  
ISSN 0948-6259

## Hinweise für AutorInnen:

Sämtliche Manuskripte unterliegen der wissenschaftlichen und redaktionellen Begutachtung durch Schriftleitung und Reviewer.

### Allgemeines:

Bitte die **Texte unformatiert im Flattersatz** (Ausnahme: Überschrift und Zwischenüberschriften, Hervorhebungen) und **keine Trennungen** verwenden!

Manuskripte – verfasst im Word – sind am besten per Email an die Redaktion (Adresse siehe unten) zu übermitteln. Sie können auch elektronisch auf CD oder Diskette an die Redaktionsadresse gesandt werden. Originalarbeiten sollen 6 Druckseiten nicht überschreiten (1 Druckseite entspricht ca. 7500 Zeichen). Die Zahl der Abbildungen und Tabellen sollte sich auf maximal 5 beschränken.

### Manuskriptgestaltung:

- Titelseite: (erste Manuskriptseite)
  - Titel der Arbeit:
  - Namen der Autoren (vollständiger Vorname vorangestellt)
  - Klinik(en) oder Institution(en), an denen die Autoren tätig sind
  - Anschrift des federführenden Autors (inkl. Email-Adresse)
- Zusammenfassung: (zweite Manuskriptseite)
  - Sollte 15 Schreibmaschinenzeilen nicht übersteigen
  - Gliederung nach: Anliegen; Methode; Ergebnisse; Schlussfolgerungen;
  - Schlüsselwörter (mindestens 3) gesondert angeben
- Titel und Abstract in englischer Sprache (3. Manuskriptseite)
  - Kann ausführlicher als die deutsche Zusammenfassung sein
  - Gliederung nach: Objective; Methods; Results; Conclusions
  - Keywords: (mindestens 3) gesondert angeben
- Text: (ab 4. Manuskriptseite)  
Für wissenschaftliche Texte Gliederung wenn möglich in Einleitung, Material und Methode, Ergebnisse, Diskussion, evtl. Schlussfolgerungen, evtl. Danksagung, evtl. Interessenskonflikt
- Literaturverzeichnis: (mit eigener Manuskriptseite beginnen)
  - Literaturangaben sollen auf etwas 20 grundlegende Werke und Übersichtsarbeiten beschränkt werden. Das Literaturverzeichnis soll nach Autoren alphabetisch geordnet werden und fortlaufend mit arabischen Zahlen, die in [eckige Klammern] gestellt sind, nummeriert sein.
  - Im Text die Verweiszahlen in [eckiger Klammer] an der entsprechenden Stelle einfügen.  
Beispiele:  
*Arbeiten, die in Zeitschriften erschienen sind:*  
[1] Rittmannsberger H., Sonnleitner W., Kölbl J., Schöny W.: Plan und Wirklichkeit in der psychiatrischen Versorgung. Ergebnisse der Linzer Wohnplatzerhebung. *Neuropsychiatrie* 15, 5-9 (2001).  
*Bücher:*  
[2] Hinterhuber H., Fleischhacker W.: *Lehrbuch der Psychiatrie*. Thieme, Stuttgart 1997.  
*Beiträge in Büchern:*  
[3] Albers M.: Kosten und Nutzen der tagesklinischen Behandlung. In: Eikelmann B., Reker T., Albers M.: *Die psychiatrische Tagesklinik*. Thieme, Stuttgart 1999.
- Abbildungen und Tabellen: (jeweils auf eigener Manuskriptseite)
  - Jede Abbildung und jede Tabelle sollte mit einer kurzen Legende versehen sein.
  - Verwendete Abkürzungen und Zeichen sollten erklärt werden.
  - Die Platzierung von Abbildungen und Tabellen sollte im Text durch eine Anmerkung markiert werden („etwa hier Abbildung 1 einfügen“).
  - **Abbildungen und Grafiken sollten als separate Dateien gespeichert werden und nicht in den Text eingebunden werden!**
  - Folgende Dateiformate können verwendet werden: **Für Farb-/Graustufenabbildungen: .tiff, .jpg, (Auflösung: 300 dpi); für Grafiken/Strichabbildungen (Auflösung: 800 dpi)**

### Ethische Aspekte:

Vergewissern Sie sich bitte, dass bei allen Untersuchungen, in die Patienten involviert sind, die Grundsätze der zuständigen Ethikkommissionen oder der Deklarationen von Helsinki 1975 (1983) beachtet worden sind. Besteht ein möglicher Interessenskonflikt muss dieser gesondert am Ende des Artikels ausgewiesen werden.

### Korrekturabzüge:

Nach Anfertigung des Satzes erhält der verantwortliche Autor einen Fahnenabzug des Artikels elektronisch als pdf-Datei übermittelt. Die auf Druckfehler und sachliche Fehler durchgesehenen Korrekturfahnen sollten auf dem Postweg an die Verlagsadresse zurückgesandt werden.

### Manuskript-Einreichung:

Redaktion: **Univ.-Prof. Dr. Ullrich Meise, Universitätsklinik für Psychiatrie**,  
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstraße 35, A-6020 Innsbruck,  
Telefon: +43-512-504-23616, Fax: +43-512-504-23628, **Email: ullrich.meise@uklibk.ac.at**

ZYPREXA 2,5 (5; 10; 15) mg Filmtabletten, ZYPREXA VELOTAB 5 (10; 15) mg Schmelztablette, Olanzapin, ZYPREXA 10 mg Pulver zur Herstellung einer Injektionslösung. 2. Qualitative und quantitative Zusammensetzung: Jede Filmtablette enthält 2,5 (5; 10; 15) mg Olanzapin. Jede Schmelztablette enthält 5 (10; 15) mg Olanzapin. Jede Durchstechflasche enthält nominal 10 mg Olanzapin. Nach Zubereitung entsprechend Empfehlung entsteht eine Lösung mit 5 mg/ml Olanzapin. Hilfsstoffe siehe Abschnitt 6.1. 4.1.1 Anwendungsgebiete: Olanzapin ist für die Behandlung der Schizophrenie angezeigt. Bei Patienten, die initial auf die Behandlung angesprochen haben, ist Olanzapin bei fortgesetzter Behandlung zur Aufrechterhaltung der klinischen Besserung wirksam. Olanzapin ist zur Behandlung von mäßig-schweren bis schweren manischen Episoden angezeigt. Bei Patienten, deren manische Episode auf eine Behandlung mit Olanzapin angesprochen hat, ist Olanzapin zur Phasenprophylaxe bei Patienten mit bipolarer Störung angezeigt (siehe Abschnitt 5.1). ZYPREXA Pulver zur Herstellung einer Injektionslösung ist angezeigt zur schnellen Beherrschung von Agitation und gestörtem Verhalten bei Patienten mit Schizophrenie oder manischen Episoden, wenn eine orale Therapie nicht geeignet ist. Die Behandlung mit ZYPREXA Pulver zur Herstellung einer Injektionslösung sollte sobald als möglich beendet und mit der oralen Anwendung von Olanzapin begonnen werden. 4.1.2 Weitere Informationen über klinische Prüfungen: In einer multinationalen, vergleichenden Doppelblindstudie bei Schizophrenie, schizoaffektiven und verwandten Störungen an 1481 Patienten mit depressiven Begleitsymptomen unterschiedlichen Schweregrades (Ausgangswert durchschnittlich 16,6 auf der Montgomery-Asberg-Depressionsskala) erwies sich Olanzapin (-6,0) in einer prospektiven Analyse der Depressionsscore-Änderung vom Ausgangspunkt zum Endpunkt (sekundäre Fragestellung) gegenüber Haloperidol (-3,1) als signifikant überlegen (p=0,001). Pharmakotherapeutische Gruppe: Neuroleptikum, ATC Code N05A. 4.3 Gegenanzeigen: Patienten mit bekannter Überempfindlichkeit gegen Olanzapin oder einen der Hilfsstoffe. Patienten mit bekanntem Risiko eines Engwinkelglaukoms. 6.1 Hilfsstoffe: Filmtabletten: Tablettenkern Lactose-Monohydrat, Hydroxypropylcellulose, Crospovidon, mikrokristalline Cellulose, Magnesiumstearat, Tablettfilm 2,5 (5, 10) mg Hypromellose, Farbmischung weiß (Hypromellose, Titandioxid E 171, Macrogol, Polysorbat 80), Karnaubawachs, essbare blaue Tinte (Schellack, Makrogol, Indigocarmin E132) Tablettfilm 15 mg Hypromellose, Farbmischung hellblau (Titandioxid E 171, Lactose-Monohydrat, Hypromellose, Triacetin, Farbstoff Indigocarmin (E132)), Karnaubawachs Schmelztablett: Gelatine, Mannitol, Aspartam, Natriummethyl-4-hydroxybenzoat, Natriumpropyl-4-hydroxybenzoat. Pulver zur Herstellung einer Injektionslösung: Laktose-Monohydrat, Weinsäure, E344, Salzsäure. Diese kann zur pH-Einstellung zugefügt sein. Natriumhydroxid. Dieses kann zur pH-Einstellung zugefügt sein. 7. PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER: Eli Lilly Nederland B.V., Grootslag 1-5, NL-3991 RA Houten, Niederlande. Rezept- und apothekenpflichtig. Weitere Informationen entnehmen Sie bitte den veröffentlichten Fachinformationen.

Fachinformation zur Anzeige auf Seite III

**Bezeichnung des Arzneimittels:** RISPERDAL QUICKLET 1mg, 2 mg-Schmelztablette, RISPERDAL 1mg, 2mg, 3mg, 4mg, 6mg-Filmtabletten und 1mg/ml orale Lösung. **Qualitative und Quantitative Zusammensetzung:** 1 Schmelztablette enthält je: 1mg, 2mg Risperidon, 1 Filmtablette enthält je: 1mg, 2mg, 3mg, 4mg, 6mg Risperidon; 1mg/ml orale Lösung enthält 1mg Risperidon. **Anwendungsgebiete:** Erkrankungen aus dem schizophrenen Formenkreis, wie Erstmanifestationen, akute Exazerbationen und chronische Schizophrenie sowie andere psychotische Zustandsbilder, bei denen positive Symptome (wie Halluzinationen, Wahn und Wahnidee, Denkstörungen, Feindseligkeit, Misstrauen) und/oder negative Symptome (wie Affektverarmung, emotionale und soziale Isolation, Sprachverarmung, Depression, Schuld- und Angstgefühle) vorherrschend sind. Langzeittherapie als Rückfallprophylaxe (akute Exazerbationen) bei Patienten mit chronischer Schizophrenie. Risperdal ist zur Behandlung von schweren Verhaltensstörungen bei Patienten mit Demenz nur indiziert, wenn Symptome auftreten, die den Patienten selbst oder seine Umwelt gefährden und die durch andere Maßnahmen nicht zu beherrschen sind. Weiters ist Risperidon als Zusatztherapie zu Gemütsstabilisatoren („Mood Stabilizer“) bei der Behandlung von manischen Episoden bei Patienten mit bipolaren Störungen indiziert. Diese Episoden werden durch Symptome wie angehobene, expansive oder schwankende Stimmung, gesteigerte Selbsteinschätzung, vermindertes Schlafbedürfnis, beschleunigte Sprache und Gedankenablauf, ungeordnete oder fehlende Entscheidungsfähigkeit, unangemessenes oder aggressives Verhalten charakterisiert. Risperdal ist indiziert zur Behandlung von Anpassungsstörungen und anderen impulsivhaften Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit unterdurchschnittlichen intellektuellen Funktionen und geistiger Zurückgebliebenheit, bei denen destruktive Verhaltensweisen (z. B. aggressives, impulsives und eigengefährdetes Verhalten) vorherrschen. **Gegenanzeigen:** Bekannte Überempfindlichkeit gegen einen Bestandteil des Präparates. **Pharmakotherapeutische Gruppe:** Neuroleptika ATC Code: N05AX08. **Sonstige Bestandteile:** (Schmelztablette) Polacrilex resin/Amberlite (Methacrylsäure Polymer mit Divinylbenzol), Gelatine, Mannitol, Glycin, Simethicon, Carbomer, Natrium-Hydroxid, Aspartam, rotes Eisenoxid und Pfefferminzöl (Filmtablette) Laktose, Maisstärke, mikrokristalline Zellulose, Hypromellose, Magnesiumstearat, hochdisperses Siliziumdioxid, Natriumlaurylsulphat, Propylenglykol. (Lösung): 2 mg/ml Benzoesäure, Weinsäure, Natriumhydroxid und gereinigtes Wasser. **Pharmazeutischer Unternehmer:** JANSSEN-CILAG Pharma, 1232 Wien. **Verschreibungspflicht/Apothekenpflicht:** Rp., apothekenpflichtig. Weitere Angaben zu Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstige Wechselwirkungen, Nebenwirkungen (sowie Hinweisen betreffend Gewöhnungseffekte) entnehmen Sie bitte der veröffentlichten Fachinformation.

Fachinformation zur Anzeige auf Seite VII

**Bezeichnung des Arzneimittels:** Risperdal Consta 25 mg, Risperdal Consta 37,5 mg und Risperdal Consta 50 mg - Depotpulver und Lösungsmittel zur Herstellung einer Injektions-suspension. **Qualitative und Quantitative Zusammensetzung:** Risperdal Consta enthält 25 mg, 37,5 mg oder 50 mg Risperidon. Risperdal Consta ist eine Mikrosphären-Formulierung zur verlängerten Freisetzung von Risperidon aus einer Matrix, bestehend aus einem Milchsäure-Glykolsäure-Kopolymer, mit einer Konzentration von 381 mg Risperidon/g Mikrosphären. **Anwendungsgebiete:** Risperdal Consta dient der Behandlung von Erkrankungen aus dem schizophrenen und schizoaffektiven Formenkreis, wie Erstmanifestationen, akute Exazerbationen und chronische Schizophrenie sowie anderer psychotischer Zustandsbilder, bei denen positive Symptome (wie Halluzinationen, Wahn und Wahnideen, Denkstörungen, Feindseligkeit, Misstrauen) und/oder negative Symptome (wie Affektverarmung, emotionale und soziale Isolation, Sprachverarmung, Depression, Schuld- und Angstgefühle) vorherrschend sind. Langzeittherapie als Rückfallprophylaxe (akute Exazerbationen) bei Patienten mit chronischer Schizophrenie. **Gegenanzeigen:** Bekannte Überempfindlichkeit gegen einen Bestandteil des Präparates. Schwangerschaft und Stillzeit: Über die Anwendung von Risperidon in der Schwangerschaft liegen keine Erfahrungen vor. Daher sollten während der Schwangerschaft die Vorteile einer Behandlung gegen die Risiken sorgfältig abgewogen werden. Es wurde gezeigt, dass Risperidon und 9-Hydroxy-Risperidone auch in die menschliche Muttermilch ausgeschieden werden. Daher sollte während der Anwendung von Risperidon nicht gestillt werden. **Pharmakotherapeutische Gruppe:** Neuroleptika ATC Code: N05AX08. **Sonstige Bestandteile:** Risperdal Consta: Milchsäure-Glykolsäure-Kopolymer (75:25), Lösungsmittel: Polysorbat 20, Carmellose-Natrium, Natriummonohydrogenphosphat Dihydrat, Zitronensäure, Natriumchlorid, Natriumhydroxid, Wasser zur Injektion. Besondere Lagerungshinweise: Die Originalpackung sollte als Ganzes vor Licht geschützt und bei 2° bis 8°C (im Kühlschrank) aufbewahrt werden. Sie soll Temperaturen über 25°C nicht ausgesetzt werden. Ist eine Kühlung unmöglich, so kann Risperdal Consta bei Temperaturen bis zu 25°C nicht länger als 7 Tage vor der Verabreichung aufbewahrt werden. Das ungekühlte Produkt darf keinen Temperaturen über 25°C ausgesetzt werden. **Pharmazeutischer Unternehmer:** Janssen-Cilag Pharma, 1232 Wien **Verschreibungspflicht/Apothekenpflicht:** Rp., apothekenpflichtig. Weitere Angaben zu Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstige Wechselwirkungen, Nebenwirkungen (sowie Hinweisen betreffend Gewöhnungseffekte) entnehmen Sie bitte der veröffentlichten Fachinformation.

Fachinformation zur Anzeige auf der Umschlagrückseite

## Großes im Verborgenen: Zum Tod von Roland Kuhn

Das wahre Große dieser Welt lebt und gedeiht in der Stille, scheut das Rampenlicht der Öffentlichkeit und wird von Menschen geschaffen, die ihre Leistungen als Dienst an der Gesellschaft begreifen und ihr Leben in Bescheidenheit führen. Zu diesen Menschen zählte Prof. Dr. med. Roland Kuhn, der durch seine Forschungen die Psychiatrie veränderte, ja revolutionierte.

Roland Kuhn verkörperte Spitzenleistungen in der forschenden Medizin, groß sind auch seine Impulse für Kultur, Philosophie und Daseinsanalyse. Er verstarb in Scherzingen am 10. Oktober 2005.

In seiner „Kurzbiographie“ schreibt Roland Kuhn zutreffend: „Die Familiengeschichte ist für die Gestaltung des eigenen Lebens mitbestimmend.“ Mitbestimmend für seine Entwicklung und Prägung waren seine kulturell regen und viele Bereiche der Schweiz mitgestaltenden Vorfahren, die als Pfarrer und Dichter tätig waren. Einer davon, Bernhard Friedrich Kuhn spielte eine zentrale Rolle in der Helvetik. In der mütterlichen Familie häufen sich bedeutende Ärztepersönlichkeiten, einer stiftete der Stadt Biel ein Kinderspital, das den Namen seiner mütterlichen Familie Wildermeth verewigt. Auch scheinen in seiner Ahnenreihe bedeutende Künstler auf. Sein Vater war wie sein Großvater Buchhändler und Verleger, beide pflegten frühzeitig zu fotografieren und ließen sich von der Möglichkeit der Farbfotografie zu einer Zeit begeistern, als diese noch in ihren Anfängen stand. Dies scheint auch Roland Kuhns Blick für das Wesentliche geschärft zu haben.

Roland Kuhn wurde am 04. März 1912 in Biel geboren, studierte in Bern und Paris Medizin und legte sein Staatsexamen im Frühjahr 1937 ab. Anschließend finden wir Roland Kuhn als Assistenten an der Psychiatrischen Univ.-Klinik Bern-Waldau bei den Professoren Jakob Klaesi und Jakob Wyrsch. Bereits zwei Jahre später entdeckte ihn Dr. Adolf Zolliker und rief ihn als seinen Oberarzt und Stellvertreter an die Psychiatrische Klinik des Kantons Thurgau in Münsterlingen am Bodensee. Dieser Klinik hielt Roland Kuhn die Treue, er leitete sie von 1971 bis zu seiner Pensionierung im Jahre 1980.

1956 betrat Roland Kuhn das Rampenlicht der Öffentlichkeit, er durchbrach den therapeutischen Nihilismus in der Psychiatrie und veränderte durch seine Entdeckung das Leben von vielen Millionen von Menschen: Am Beginn des genannten Jahres entdeckte er in Zusammenarbeit mit der J. R. Geigy AG Basel das erste Antidepressivum: Bis vor 3 Jahren war das Imipramin (Tofranil®) die Leitsubstanz für alle antidepressiv wirkenden Pharmaka. Kurze Zeit später schlug er die Strukturformel vor, die Maprotilin (Ludimil®) ergeben hat. Die Welt der Depressiven hellte sich auf, die Dimension der Hoffnung kehrte in das Leben der Hoffnungslosen zurück.

Seine Entdeckung hat nur wenige Parallelen in der Medizingeschichte. Die Bedeutung dieser epochalen Leistung wurde von allen Betroffenen bejubelt, von der Öffentlichkeit aber nicht entsprechend gewürdigt. Dazu ein Gedanke: 1927 erhielt Julius Wagner Ritter von Jauregg, Professor für Psychiatrie an der Universität Wien, in Anerkennung der Malaria-Therapie der progressiven Paralyse den Nobelpreis. Wagner-Jauregg ist bis heute der einzige mit diesem Preis ausgezeichnete Psychiater. Bei aller Würdigung der großartigen Verdienste Wagner-Jaureggs erscheint die Frage gerechtfertigt, ob die Einführung der Antidepressiva nicht ein um vieles bedeutsamerer und größerer Meilenstein in der medizinischen Entwicklung dargestellt hat als jener von Wagner-Jauregg eingeführte, etwas rüde anmutender somatischer Behandlungsansatz psychischer Störungen. Roland Kuhns Entdeckung der Antidepressiva gehört mit Sicherheit zu den größten Leistungen der Medizin- und der Menschheitsgeschichte: Der Initiator dieser therapeutischen Revolution wäre des Nobelpreises in der Tat würdig gewesen! Die Universitäten Löwen und Basel zeichneten Roland Kuhn mit der Ehrendoktorwürde der Medizin aus.

Ein Jahr nach der Einführung des ersten Antidepressivums habilitierte sich Roland Kuhn an der Universität Zürich für das Fach Psychiatrie und heiratete Frau Dr. med. Verena Gebhart, Fachärztin für Psychiatrie und leitende Ärztin an der Klinik in Münster-

lingen. Der glücklichen Ehe entsprangen drei Töchter, die alle in Gesundheitsberufen tätig sind.

Roland Kuhn nur als Psychopharmakologen zu würdigen wäre nur eine Seite einer fantastisch ziselierten Medaille: Die andere Seite zeigt den Philosophen, Anthropologen und Daseinsanalytiker Roland Kuhn. Seine Beschäftigung mit der Philosophie und den schönen Künsten stellt in Verbindung mit seinen großartigen medizinischen Leistungen die Grundlage dar, dass die Deutschsprachige Gesellschaft für Kunst und Psychopathologie des Ausdrucks ihn 2003 mit der Hans-Prinzhorn-Medaille auszeichnete.

Kuhns einfache Kategorien überspringendes Denken legte ihm 1958 den Titel „Wissenschaft und Kunst in der Seelenheilkunde“ als das Thema seiner akademischen Antrittsvorlesung in Zürich nahe. Durch 40 Jahre hat er an der Universität Zürich auch über philosophische Aspekte der Psychiatrie gelesen.

Roland Kuhn zählte zu den großen Vertretern der Daseinsanalyse. In seinem erst kürzlich erschienenen Buch „Psychiatrie mit Zukunft“ setzte er sich für die ethischen Dimensionen in der wissenschaftlichen Forschung und in der praktischen Arbeit der Psychiatrie ein. Kuhn wünschte sich „den einzelnen leidenden kranken Mitmenschen (...) zurückzuholen in eine menschliche Begegnung mit seinem Arzt, die beide in das Ereignis des Staunens führen kann.“ Für seine daseinsanalytischen und philosophischen Arbeiten erhielt Roland Kuhn die Ehrendoktorwürde der Philosophie an der Sorbonne in Paris.

Das Verzeichnis seiner wissenschaftlichen Publikationen umfasst über 200 Titel, die Liste erweiterte sich auch noch in den letzten Jahren, da Roland Kuhn als sehr gefragter Redner wesentliche Kongresse mitgestaltet. Bis zuletzt war er genauso wie seine Gattin noch psychiatrisch tätig.

Die Psychiatrie bewahrt Professor Dr. med. Roland Kuhn in ehrendem Gedenken.

## Angehörige psychisch Kranker: Belastungen, Bedürfnisse und Bedarf

Johannes Wancata

*Universitätsklinik für Psychiatrie, Medizinische Universität Wien*

In den letzten Jahrzehnten wurde schrittweise erkannt, dass die Familien psychisch Kranker einen äußerst wertvollen Beitrag in der Betreuung und im Gesundungsprozess der Kranken leisten. Nachdem anfänglich nur die Angehörigen Schizophrenie-Kranker die Aufmerksamkeit der Psychiatrie fanden, hat sich das Interesse mittlerweile auch auf die Angehörigen von Patienten mit anderen Diagnosen ausgeweitet (z.B. Demenz, Depression, Angststörungen, Essstörungen [20]). Doch die Angehörigen haben häufig nicht darauf gewartet, ob sich die Mitarbeiter psychiatrischer Dienste für sie interessieren, sondern haben eigenständig begonnen Selbsthilfe-Organisationen aufzubauen. Vor allem die Angehörigen jener psychischer Kranker, deren Erkrankung chronisch verläuft und mit Problemen im Alltag einhergeht, haben sich zu Organisationen zusammengeschlossen – diese Entwicklung ist ähnlich jener in der somatischen Medizin: auch dort haben sich Selbsthilfe-Organisationen vor allem bei jenen entwickelt, die von chronischen und beeinträchtigenden Erkrankungen betroffen sind.

Die Betreuung und Behandlung in häuslicher Umgebung bedeutet für die Angehörigen Belastungen und Verantwortung. Die Studie der „Europäischen Föderation von Organisationen der Angehörigen psychisch Kranker“ [7]

berichtete aus 10 europäischen Staaten, dass rund ein Viertel aller Angehörigen mehr als 30 Stunden pro Woche für die Pflege der Patienten aufbringt.

Da die Betreuung oft recht zeitaufwendig ist, kann dies für die Familie zusätzlichen emotionalen Druck, Störungen des Alltagslebens, zusätzliche finanzielle Ausgaben, Schwierigkeiten mit der Arbeit, sowie Belastungen ihrer sozialen Beziehungen bedeuten. Beispielsweise kommt es immer wieder dazu, dass Familienangehörige aufgrund der aufwendigen Betreuung den Kontakt zu Freunden oder anderen Familienangehörigen verlieren [4, 12, 18, 19]. Viele Angehörige fühlen sich auch niedergeschlagen und deprimiert [15]. Ebenfalls ein beträchtlicher Teil der Angehörigen macht sich Sorgen, was die Zukunft für den Kranken bringen wird. Außerdem haben manche Angehörige das Gefühl, ihre Belastungen nicht mehr länger ertragen zu können.

Viele Angehörige haben auch Diskriminierung wegen der Krankheit des Patienten erfahren. Außerdem sind psychische Erkrankungen häufig ein Tabuthema, das auch Angehörige oft nur ungern mit anderen besprechen. Dies fördert die soziale Isolation noch zusätzlich [15].

Für jemanden Sorge zu tragen ist Teil vieler menschlicher Beziehungen. In den meisten Beziehungen besteht dieses Sorgetragen aus einem

"Geben und Nehmen". Wenn aber eine Person auf Dauer von einer anderen nahestehenden Person abhängig wird, ist eine solche Balance zwischen Geben und Nehmen nicht mehr länger möglich: dieses Ungleichgewicht führt zu Belastungen („carer burden“). Während die Partner früher einen gleichberechtigten Austausch pflegten, kann das Auftreten einer chronischen oder immer wieder kehrenden psychischen Erkrankung (z.B. Demenz, Schizophrenie, bipolare Störung) bei einem der Partner dazu führen, dass der andere Partner zunehmend Aufgaben übernehmen muss, die früher gemeinsam getragen wurden. Eine derartige Veränderung einer Partner-Beziehung, vor allem durch den Verlust eines vertrauten Gesprächspartners, kann mit der Zeit zu beträchtlichem emotionalem Druck führen [14].

Bei den erwachsenen Kindern Demenz-Kranker kann dies zu einer Umkehrung der Elternrolle führen: während früher die Eltern für die Kinder gesorgt hatten, müssen nun die erwachsenen Kinder für ihre Eltern sorgen. Bei Schizophrenie-Kranken hoffen die Eltern, dass sie die erwachsen gewordenen Kinder in die Unabhängigkeit entlassen können – durch die Schizophrenie werden manche Kranke aber wieder von ihren Eltern abhängig. Ähnliches ist bei den Angehörigen von Patient(inn)en mit Essstörungen zu beobachten.

Eine besonders schwierige Situation haben minderjährige Kinder,

wenn ein Elternteil von einer schweren und/oder chronischen psychischen Erkrankung betroffen ist. Oft können die Kinder nicht nachvollziehen, warum sich der Elternteil so verändert. Außerdem fehlt dann zeitweilig (oder manchmal auch dauernd) ein Elternteil, während der andere Elternteil durch die veränderte Partner-Beziehung belastet ist.

Die Angehörigen sind aber nicht nur Betroffene, die begonnen haben, sich selbst zu organisieren, sondern auch Zielgruppe von Interventionen. Die positiven Wirkungen von (expertengeleiteten) Angehörigenrunden wurden in zahlreichen Arbeiten beschrieben [3]. Zu den wichtigsten therapeutischen Zielen von Angehörigenrunden für die Angehörigen von Schizophrenie- und Demenz-Kranken gehören [2, 10]: Wissensvermittlung über die Krankheit, Über- und Unterstimulierung des Patienten vermeiden, rechtliche Fragen, Entwicklung von Coping-Techniken und die Bearbeitung von Konflikten. Weitere Aspekte inkludieren das Bearbeiten etwaiger Schuldgefühle und das Vermeiden von Burnout. Derartige therapeutische Ziele werden aber nicht nur in Angehörigengruppen, sondern auch in gezielten Einzelinterventionen oder Familiengesprächen verfolgt.

Eine mittlerweile große Anzahl von kontrollierten Studien zeigt, dass sich derartige Interventionen nicht nur auf die Angehörigen positiv auswirken können. Schizophrenie-Kranke haben beispielsweise ein deutlich vermindertes Rückfallsrisiko und dadurch auch weniger Spitalsaufnahmen [16] und bei Demenz-Kranken kommt es zu einer verringerten Wahrscheinlichkeit einer Aufnahme ins Pflegeheim [13]. Dadurch lassen sich im Gesundheits- bzw. Sozialsystem auch in beträchtlichem Ausmaß Kosten einsparen. So überrascht es nicht, dass bei manchen Krankheitsbildern (z.B. Demenz, Schizophrenie) Interventionen für Angehörige heute zum Standard einer psychiatrischen Behandlung gehören [1, 9]. Bis heute ist aber nicht bekannt, welcher

Anteil der Angehörigen welche Hilfen und Interventionen benötigt. Die Erhebung dieses auf psychosoziale Interventionen ausgerichteten Bedarfs ist jedoch eine Grundvoraussetzung um den künftigen Bedarf an Interventionen und Hilfen zu planen.

Das vorliegende Themenheft der „Neuropsychiatrie“ beschäftigt sich mit wichtigen Aspekten der Angehörigen psychisch Kranker. Eine Studie aus mehreren österreichischen Bundesländern zeigt, dass viele Angehörige Schizophrenie-Kranker nicht jene Hilfen und Unterstützungen bekommen, die sie benötigen würden [17]. Eine weitere Publikation aus der selben Studie weist darauf hin, dass mangelnde Unterstützung das Risiko für Depressionen bei den Angehörigen erhöht [11]. Auch wenn noch weitere prospektive Studien nötig sind, ist dieses Ergebnis ein Indikator dafür, wie wichtig es ist, den Angehörigen die erforderlichen Hilfen zukommen zu lassen.

Ähnliche Ergebnisse, wenn auch methodisch unterschiedlich gewonnen, werden im deutschen Sprachraum erstmals für die Angehörigen von Patientinnen mit Essstörungen berichtet [6]. Diese Studie zeigt, dass die Bedürfnisse der Angehörigen jener Patientinnen, die unter Anorexie oder Bulimie leiden, häufig vernachlässigt werden.

Derartige Ergebnisse können aber nur dann seriös für Zwecke der Versorgungsplanung verwendet werden, wenn sie mit validen und reliablen Forschungsinstrumenten erhoben werden. Die Untersuchung der „Concurrent validity“ des „Carers' Needs Assessment for Dementia“ bestätigt die Validität eines Forschungsinstrumentes, das kürzlich in Österreich entwickelt wurde [8]. Außerdem zeigt diese Studie, dass in der Validierungsstichprobe auch bei Angehörigen Demenzkranker häufig ein ungedeckter Bedarf zu finden ist.

Ein weiterer Beitrag widmet sich der enorm wichtigen Frage, inwieweit die *minderjährigen* Kinder von

psychisch Kranken unter der Erkrankung ihrer Eltern leiden [5]. Während die Probleme und Belastungen anderer Familienangehöriger wie Eltern, Geschwister oder Partner bereits vielerorts untersucht wurden, wurden die minderjährigen Kinder bislang weitgehend vernachlässigt. Minderjährige haben zumeist auch nicht die Möglichkeit, sich die entsprechende Hilfe und Unterstützung zu holen oder diese von professionellen Diensten einzufordern. Der vorliegende Beitrag zeigt die Brisanz dieses Problems auf.

Die hier vorliegenden Arbeiten ergänzen die Ergebnisse internationaler Forschung um wesentliche neue Aspekte. Professionelle Angehörigenbetreuung muss sich darauf konzentrieren, den Angehörigen zu helfen, damit sie in der Lage sind, ihre schwierigen Aufgaben zu bewältigen. Dies erfordert Zeit. Es wird nötig sein, diese Zeit auch in der psychiatrischen Personalplanung entsprechend zu berücksichtigen.

## Literatur

- [1] Alf C., C. Bancher, T. Benke, K. Berek, G. Bertha, T. Bodner, A. Croy, P. Dal-Bianco, F. Fazekas, P. Fischer, G. Fruhwürth, G. Gatterer, H. Hinterhuber, D. Imarhiagbe, M. Krautgartner, A. Jaksch, K. Jellinger, M. Kalousek, G. Ladurner, F. Leblhuber, A. Lechner, A. Lingg, J. Marksteiner, T. Nakajima, G. Psota, M. Rainer, G. Ransmayr, F. Reisecker, E. Rimpl, R. Schmidt, T. Walch, A. Walter, J. Wancata: Konsensusstatement „Demenz“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft und Österreichischen Alzheimer Liga zur Demenz. *Neuropsychiatrie* 18, 39-46 (2004).
- [2] Brodaty H., A. Green: Family carers for people with dementia. In: O'Brien J., D. Ames, A. Burns (Eds.): *Dementia*. Arnold-Verlag London 2000.
- [3] Döhner O., M. Angermeyer: Gruppenarbeit mit Angehörigen psychisch Kranker (am Beispiel von Eltern schizophoren erkrankter Jugendlicher). *Psychother med Psychol* 31, 70-73 (1981).
- [4] Fischer M., G. Kemmler, U. Meise: „Schön dass sich auch einmal jemand für mich interessiert“ – eine Erhebung der

- Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter. *Psychiatrische Praxis* 31, 60-67 (2004).
- [5] *Fischer M., S. Gerster*: Vergessen und überfordert: Kinder von psychisch Kranken. *Neuropsychiatrie* 19, 162-167 (2005).
- [6] *Graap H., S. Bleich, J. Wilhelm, F. Herbst, Y. Trostmann, J. Wancata, M. de Zwaan*: Die Belastungen und Bedürfnisse Angehöriger anorektischer und bulimischer Patientinnen. *Neuropsychiatrie* 19, 155-161 (2005).
- [7] *Hogman G., R. de Vleeschauwer*: Die stummen Partner: die Bedürfnisse der Angehörigen psychisch Kranker – ein europäischer Überblick. EUFAMI 1996.
- [8] *Kaiser G., M. Krautgartner, R. Alexandrowicz, A. Unger, B. Marquart, M. Weiss, J. Wancata*: Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D). *Neuropsychiatrie* 19, 134-140 (2005).
- [9] *Katschnig H., H. Donat, W. Fleischhacker, U. Meise*: 4 x 8 Empfehlungen zur Behandlung von Schizophrenie. Edition pro mente, Linz, 2002.
- [10] *Katschnig H., T. Konieczna*: Neue Formen der Angehörigenarbeit in der Psychiatrie. In: Katschnig H. (Hg.) Die andere Seite der Schizophrenie, Patienten zu Hause, 3. Auflage, Edition Psychiatrie, Psychologie Verlags Union, München 1989.
- [11] *Krautgartner M. A. Unger, F. Friedrich, R. Stelzig-Schöler, H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl, W. Grill, D. Doby, J. Wancata*: Risiken für Depressivität bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie* 19, 148-154 (2005).
- [12] *Magliano L., G. Fadden, M. Madianos, J. Caldas de Almeida, T. Held, C. Marasco, P. Tosini, M. Maj*: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED-1 study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 33, 405-412 (1998).
- [13] *Mittelman M., S. Ferris, E. Shulman, G. Steinberg, B. Levin*: A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer’s disease: a randomized controlled trial. *J. Am. Med. Assoc.* 276, 1725-1731 (1996).
- [14] *Murray J., M. Manela, A. Shuttleworth, J. Livingston*: An intervention study with husband and wife carers of older people with a psychiatric illness. *Journal of Affective Disorders* 46, 279-284 (1997).
- [15] *Schneider J., J. Murray, S. Banerjee, A. Mann, on behalf of the EURO CARE consortium*: EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer’s disease: 1 - factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 651-661 (1999).
- [16] *Tarrier N., C. Barrowclough, K. Porceddu, E. Fitzpatrick*: The Salford Family Intervention project for schizophrenic relapse prevention: five and eight year accumulating relapses. *Br. J. Psychiatry* 165, 829-832 (1994).
- [17] *Unger A., M. Krautgartner, M. Freidl, R. Stelzig-Schöler, H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl, W. Grill, D. Doby, J. Wancata*: Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie* 19, 141-147 (2005).
- [18] *Wancata J., J. Windhaber, A. Friedmann, P. Fischer, M. Rainer, A. Wuschitz, J. Schneider, J. Murray, A. Mann, S. Banerjee*: Die Pflege von Demenzzkranken durch ihre Partner. *Gemeindenähe Psychiatrie* 19/ Heft 3, 3-15 (1998).
- [19] *Wilms H.-U., C. Mory, M.C. Angermeyer*: Erkrankungsbedingte Kosten für Partner psychisch Kranker: Ergebnisse einer Mehrfacherhebung. *Psychiat Prax* 31: 177-183 (2004).
- [20] *Wittmund B., H.U. Wilms, C. Mory, M.C. Angermeyer*: Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 37, 177-182 (2002).

Univ.-Prof. Dr. Johannes Wancata  
 Universitätsklinik für Psychiatrie Wien  
 Klinische Abteilung für Sozialpsychiatrie und  
 Evaluationsforschung  
 e-mail: johannes.wancata@meduniwien.ac.at

## Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D)

Gerda Kaiser<sup>1</sup>, Monika Krautgartner<sup>1</sup>, Rainer Alexandrowicz<sup>2</sup>, Annemarie Unger<sup>1</sup>, Barbara Marquart<sup>1</sup>, Maria Weiss<sup>1</sup> und Johannes Wancata<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Psychiatrie, Wien

<sup>2</sup>Institut für Psychologie, Universität Klagenfurt, Klagenfurt

### Schlüsselwörter:

Demenz – Angehörige – Bedarf – Versorgungsforschung – Validität

### Key-Words:

Dementia– caregiver –needs assessment – service evaluation – validity

### Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D)

**Anliegen:** Das „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D) wurde zur Planung der Versorgung der Angehörigen Demenzkranker entwickelt. Ziel dieser Studie war die Prüfung der Übereinstimmungsvalidität des CNA-D. **Methode:** In die Untersuchung wurden 45 Angehörige von Demenzkranken eingeschlossen. Für die Auswertung wurden zwei Summenscores des CNA-D verwendet: die Zahl der mittelschweren oder ausgeprägten Probleme und die Zahl der benötigten Interventionen. Außerdem wurden das „Camberwell Assessment of Needs for the Elderly“ (CANE) und der „General Health Questionnaire“ (GHQ-12) verwendet. **Ergebnisse:** Die Zahl der Probleme bei den Angehörigen (CNA-D) korrelierte positiv mit Hinweisen auf Angststörungen bzw. Depressionen (GHQ-12), mit der Wohnsituation des Kranken (zu Hause lebend) und mit dem Ausmaß der wöchentlichen Zeit,

die die Angehörigen mit dem Kranken verbrachten. Negative Korrelationen fanden sich mit dem Ausmaß der für die Patienten aus dem privaten Umfeld oder von professionellen Diensten erhaltenen Hilfen (CANE). Ähnliche Korrelationen fanden sich mit der Zahl der Interventionen, die benötigt werden (CNA-D). **Schlussfolgerung:** Die Ergebnisse weisen auf eine zufriedenstellende Übereinstimmungsvalidität des CNA-D hin.

### The concurrent validity of the „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D)

**Objectives:** The „Carers’ Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D) has been developed to investigate the needs of carers of dementia patients. The aim of the present study was to examine the concurrent validity of the CNA-D. **Methods:** Forty five relatives of dementia patients were enrolled for this study. To evaluate if plausible associations (i.e. indicators for concurrent validity) exist, two summary scores of the CNA-D were used: the number of moderate or serious problems among the carers and the number of interventions needed. Further the „Camberwell Assessment of Needs for the Elderly“ (CANE) and the „General Health Questionnaire“ (GHQ-12) were used. **Results:** The numbers of carers’ problems (CNA-D) were positively associated with the number of symptoms indicating anxiety disorders or depression (GHQ 12), the living situ-

ation of the patient (private household vs. nursing home) and the amount of time spent with the patient. Negative correlations were found with the extent of support the patient received from the private social network or from professional services (CANE). Similar results were yielded for the number of interventions needed (CNA-D). **Conclusions:** Overall, these results indicate that the concurrent validity of the CNA-D is satisfactory.

### Einleitung

Demenzen haben nicht nur für die Kranken selbst [24], sondern auch für die pflegenden Angehörigen zahlreiche negative Folgen (z.B. Überforderung, finanzielle Belastung oder soziale Isolation [2, 15, 20]).

In den letzten zwei Jahrzehnten wurden unterschiedliche Interventionen zur Reduktion der Belastung pflegender Angehöriger entwickelt, die auch die Wahrscheinlichkeit einer Heimaufnahme der Demenzkranken reduzieren [4, 5, 13, 14]. Deswegen gehören Interventionen für Angehörige heute zum Standard der Behandlung Demenzkranker [1]. Welche Interventionen für welche Angehörigen geeignet sind, hängt von verschiedenen Aspekten wie dem Verwandtschaftsgrad (Ehepartner oder Nachkommen) oder der Dauer der Erkrankung ab [22]. Zum Zweck der Versorgungsplanung ist es jedoch nicht einfach zu ermitteln, wie oft

welche Interventionen benötigt werden. Dafür ist ein Instrument erforderlich, das eine systematische Bedarfserhebung ermöglicht, um einschätzen zu können, wie viele Angehörige welche Art von Intervention benötigen.

Nach van Haaster et al. [23] kann die Erfassung des Bedarfs auf drei Ebenen erfolgen: der Probleme, die beim Klienten (Patienten oder Angehörigen) aufgetreten sind (Ebene 1); der Interventionen, die benötigt werden, um diese Probleme zu lösen oder zumindest zu vermindern (Ebene 2); und der benötigten Dienste und Einrichtungen, um diese Interventionen durchzuführen (Ebene 3). Prinzipiell kann ein bestimmtes Problem durch *verschiedene* Interventionen, die von *verschiedenen* Diensten und Einrichtungen angeboten werden, gelöst werden. Da das Vorhandensein eines Problems eine oder mehrere Interventionen zur Lösung dieses Problems erfordert, empfehlen einige Autoren [17] die Erfassung des Bedarfs nicht auf der Problemebene, sondern auf der Interventionsebene durchzuführen. Sie kamen zum Schluss, dass die Erfassung des Bedarfs auf der Problemebene keinerlei Informationen über die Art der benötigten Interventionen liefert.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Diskussion über die Methodik der Bedarfserhebung befasst sich mit der Frage, wessen Sicht erfasst werden soll. Während einige Autoren [27] die Expertenmeinung in den Mittelpunkt stellten, unterstrichen andere [18, 21], dass die subjektive Ansicht der Klienten (Patienten oder Angehörigen) von gleicher Bedeutung ist.

Bislang gibt es leider kein Instrument zur Erhebung der benötigten Interventionen für die Angehörigen Demenzkranker. Einige zur Bedarfserhebung von Demenzkranken entwickelte Instrumente (z.B. „Camberwell Assessment of Needs for the Elderly“ [18]), „Tayside Profile for

Dementia Planning“ [8], „CARE-NAPD“ [11]) enthalten zwar zwei oder drei Fragen zum Bedarf der Angehörigen, erfassen diesen Bedarf aber nicht umfassend. Aus diesem Grund wurde an der Wiener Universitätsklinik für Psychiatrie ein umfangreiches Forschungsinstrumentes zur Erfassung des Bedarfs der Angehörigen Demenzkranker entwickelt, das auch erhebt, ob dieser Bedarf gedeckt wurde und sowohl Ebene 1 als auch Ebene 2 der Bedarfserhebung berücksichtigt.

Zur Entwicklung der Inhalte des „Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D)“ wurden Fokusgruppen und Tiefeninterviews sowohl mit Angehörigen als auch Experten auf dem Gebiet der Behandlung und Forschung dementieller Erkrankungen aus verschiedenen europäischen Ländern durchgeführt. Diese wurden inhaltsanalytisch ausgewertet und dienten gemeinsam mit einer umfassenden Durchsicht der wissenschaftlichen Literatur zur Entwicklung eines ersten Entwurfs des CNA-D. Zur Weiterentwicklung dieses ersten Entwurfs wurde ein modifizierter Delphi-Prozess [19] verwendet. Auf Basis einer Feasibility-Untersuchung wurden letztlich noch einige Formulierungen geändert (Inhalt und Aufbau des Instrumentes siehe unten), bevor verschiedene Bereiche der Reliabilität und Validität untersucht wurden.

Die Ergebnisse für die kombinierte Inter-Rater- und Retest-Reliabilität waren äußerst zufriedenstellend [25]. In 73,7% der Problembereiche und in 69,9% der Interventionen war die Übereinstimmung zwischen den Interviewern „exzellent“ (Kappa über 0,75) gemäß den von Landis und Koch [10] vorgeschlagenen Beurteilungen für Kappa-Werte. Alle Kappa-Werte waren am 1%-Niveau signifikant und kein Wert zeigte eine „schlechte“ Übereinstimmung (Kappa kleiner als 0,4). Auch die interne Konsistenz für alle Summenscores

war zufriedenstellend (Cronbach's Alpha zwischen 0,70 und 0,96; [25]).

Die Inhaltsvalidität („Content validity“) wurde durch Befragungen von 40 Angehörigen und 40 Profis, die in der Betreuung von Demenzkranken erfahren waren, untersucht. Sowohl Angehörige als auch Profis beurteilten die überwiegende Zahl der Problembereiche als „sehr oder äußerst wichtig“. Alle Interventionen wurden von mehr als der Hälfte der Angehörigen und Profis als „häufig oder sehr häufig hilfreich“ bewertet [25].

Da kein anderes Instrument zur umfassenden Bedarfserfassung von Angehörigen Demenzkranker zur Verfügung steht, ist es schwierig die Kriteriumsvalidität des CNA-D zu untersuchen. Es ist jedoch möglich einige statistisch plausible Zusammenhänge zu untersuchen (Übereinstimmungsvalidität = „Concurrent validity“). Bisher wurden plausible Zusammenhänge zwischen den Belastungen der Angehörigen und Summenscores des CNA-D gefunden [25]. Obwohl diese Ergebnisse die Annahme stützen, dass die Übereinstimmungsvalidität zufriedenstellend ist, sind aber weitere Untersuchungen notwendig, um diese Frage genauer zu untersuchen.

## Fragestellung

Die umfassendere Untersuchung der Übereinstimmungsvalidität ist das Ziel der vorliegenden Studie. Um diese zu untersuchen, wurden hypothetisch plausible Zusammenhänge angenommen, die im Folgenden untersucht werden sollen:

Wenn die Patienten Unterstützung vom privaten Umfeld oder professionellen Diensten erhalten, finden sich seltener Probleme bei den Angehörigen und werden von den Angehörigen seltener Interventionen benötigt. Je mehr Zeit die Angehörigen mit den

Kranken verbringen, um so häufiger treten Probleme bei den Angehörigen auf und um so häufiger werden Interventionen benötigt. Angehörige, die die Kranken zu Hause betreuen, leiden häufiger unter Problemen und benötigen häufiger Interventionen. Angehörige, die unter Depressionen oder Angststörungen leiden, berichten häufiger über Probleme und benötigen häufiger Interventionen.

## Methodik

### Das „Carers' Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D)

Das CNA-D besteht aus einem semi-strukturierten Forschungsinterview und einer Interviewanleitung für andere Forscher. Das Forschungsinterview beinhaltet 18 Problembereiche sowie einen optionalen Bereich für zusätzliche, nicht im Instrument angeführte Probleme. Der Inhalt der Problembereiche ist Tabelle 1 zu entnehmen. Für jeden dieser Problembereiche bietet das CNA-D mehrere mögliche Interventionen an (zwischen zwei und sechs Interventionen pro Problembereich). Zur Erhebung von nicht angeführten Interventionen ist außerdem für jedes Problem ein Punkt mit der Bezeichnung „andere“ (meint andere Interventionen) enthalten. Die Interventionen für Problembereich 2 („unzureichende Information über die Behandlung“) mögen als Beispiel dafür dienen:

- a) Information und Erklärung durch einen Arzt oder einen anderen Profi (individuelle Psychoedukation)
- b) Strukturierte Psychoedukationsgruppe
- c) Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe
- d) Schriftliches Informationsmaterial
- e) Andere Interventionen

Alle Problembereiche und Interventionen beziehen sich auf die letzten drei Monate. Zuerst wird jeder Problembereich als Ganzes erfasst. Der Schweregrad jedes Problems wird folgendermaßen bewertet (3-

Punkte-Skala): kein oder geringfügiges Problem; mittelschweres Problem; ausgeprägtes Problem.

Die Bedarfsbeurteilung auf Interventionsebene basiert auf den Arbeiten von Brewin und Mitarbeitern [3]. Für jede Intervention muss beurteilt werden, ob diese benötigt wird und ob der Angehörige diese Intervention erhält. Beide Beurteilungen werden mittels einer einzigen 5-Punkte-Skala erfasst:

“Kein Bedarf“ = Intervention nicht benötigt und nicht erhalten;  
 “Übererfüllter Bedarf“ = Intervention nicht benötigt, aber erhalten;  
 “Ungedeckter Bedarf“ = Intervention benötigt, aber nicht erhalten;  
 “Teilweise gedeckter Bedarf“ = Intervention benötigt, aber nicht ausreichend erhalten;  
 “Gedeckter Bedarf“ = Intervention benötigt und ausreichend erhalten.

Manchmal sind dieselben, identen Interventionen (zum Beispiel Selbsthilfe-Gruppen) für die Lösung verschiedener Probleme (z.B. Schuldgefühle, soziale Isolation) hilfreich. Daher kommen einige Interventionen in mehreren Problembereichen vor. Diese Interventionen werden aus Gründen der Praktikabilität während der Durchführung des Interviews für jeden Problembereich separat beurteilt. Für die Versorgungsplanung ist es jedoch notwendig zu wissen, wie häufig eine Intervention *insgesamt* benötigt wird. Deswegen wäre es sinnlos diese identen Interventionen getrennt zu zählen. Daher werden diese identen Interventionen für die statistischen Auswertungen zusammengeführt.

Für die geplanten Auswertungen wurden aus den Ergebnissen des CNA-D zwei Summenscores gebildet: (1) Zahl der Bereiche, wo mittelschwere oder ausgeprägte Probleme vorhanden sind; (2) Zahl der benötigten Interventionen.

### Übereinstimmungsvalidität

Um die Übereinstimmungsvalidität zu untersuchen, wurden die folgenden Instrumente verwendet bzw. die folgenden Informationen erfasst.

Um Hinweise auf Depressionen oder Angststörungen zu finden wurde die 12-Item-Version des General Health Questionnaire (GHQ [7]) verwendet. Die deutsche Übersetzung und Validierung erfolgte durch Katschnig et al. [9]. Der GHQ wurde den Angehörigen als Selbst-Beurteilungsbogen vorgelegt. Für die vorliegenden Auswertungen wurden die Antworten in die bi-modale Form rekodiert, aus denen ein Summenscore gebildet wurde.

Die Unterstützung, die der Patient vom privaten Umfeld oder professionellen Diensten erhält, wurde mittels des „Camberwell Assessment of Need for the Elderly“ (CANE [18]) erfasst. Das CANE erfasst 24 Problembereiche von Personen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen und die dafür erhaltenen Hilfen. Die Daten können mittels des CANE prinzipiell aus Sicht der professionellen Betreuer, aus Sicht der Kranken selbst (sofern die kognitiven Fertigkeiten dies zulassen) und aus Sicht der Angehörigen erfasst werden. Da wir in dieser Studie ausschließlich Angehörige von Demenz-Kranken einschlossen, schien uns eine Befragung der Kranken selbst nicht zielführend. Da viele der Kranken auch keine professionellen Betreuung haben, kam diese Methode der Datenerhebung ebenfalls nicht in Frage. Es erschien uns daher eine Befragung der Angehörigen am zielführendsten.

Die wöchentliche Zeit, die die Angehörigen persönlich mit dem Kranken verbringen, und die Wohnsituation des Kranken (Pflege- bzw. Pensionisten-Heim versus zu Hause lebend) wurde von den Angehörigen direkt erfragt.

### Stichprobe

Für die Untersuchung der Übereinstimmungsvalidität wurden fünf- und vierzig Angehörige von Patienten mit der Diagnose Demenz nach ICD-10 Forschungskriterien [28] herangezogen. Es wurden nur Angehörige, die mehr als vier Stunden pro Woche persönlichen Kontakt mit dem Patienten hatten und pro Patient jener Angehörige, der den meisten Kontakt zum Kranken hatte, einbezogen. Um Patienten in unterschiedlichen Krankheitsstadien zu erfassen, wurden Patienten aus unterschiedlichen Settings herangezogen: ambulante Patienten, die mit verschiedenen Diensten und Einrichtungen in Kontakt standen (ambulante Pflegedienste, Tagesstätten, praktische Ärzte) und Personen, die in Pflege- bzw. Pensionisten-Heimen lebten. Nach einer Information über die Studie wurde von den Angehörigen und den Patienten (in Fällen besonders schwerer kognitiver Beeinträchtigung von einem gesetzlichen Vertreter des Patienten) eine schriftliche Einverständnis eingeholt. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien genehmigt.

### Statistik

Alle statistischen Auswertungen erfolgten mittels „Superior Performing Software Systems“ (SPSS). Für die Prüfung der Zusammenhänge zwischen den erwähnten Summenscores und den anderen Variablen wurden Spearman-Rang-Korrelationen verwendet.

## Ergebnisse

### Zusammensetzung der Stichprobe

Etwa die Hälfte (52%) der Angehörigen waren Kinder, 46% waren Partner der Patienten. Das mittlere Alter betrug 60,9 Jahre (Std. Dev. 11,9). Die überwiegende Zahl der Angehörigen (73%) war weiblich.

Knapp die Hälfte der Angehörigen (49%) lebte mit dem Patienten im selben Haushalt. Der überwiegende Teil der Angehörigen (75,6%) hatte mehr als 10 Stunden pro Woche persönlichen Kontakt zum Kranken, nur 24,4% standen weniger als 10 Stunden in persönlichen Kontakt. Kein einziger Angehöriger brach die Teilnahme an dieser Studie ab.

72% der Patienten litten an einer Demenz vom Alzheimer-Typ und 13% an einer vaskulären Demenz. Bei rund 15% konnte der Subtyp der Demenz nicht exakt diagnostiziert werden. Das mittlere Alter der Patienten betrug 77,5 Jahre (Std. Dev. 9,3). Etwa zwei Drittel der Kranken (62%) waren Männer. In Pflege- oder Pensionistenheimen lebten 40,9% der Patienten, die anderen (59,1%) lebten in häuslicher Umgebung und wurden von den Angehörigen versorgt.

Die Ergebnisse des CANE weisen darauf hin, dass die Kranken weit häufiger vom privaten Umfeld unterstützt wurden (Mittelwert des Summenscores 22,4; Std. Dev. 13,0) als von professionellen Diensten und

Einrichtungen (Mittelwert des Summenscores 13,3; Std. Dev. 13,8). Der Summenscore des GHQ-12 (Mittelwert 3,8; Std. Dev. 3,3) weist auf eine eher hohe Zahl von Symptomen einer Depression oder Angststörung hin.

### Bedarf und Bedürfnisse der Angehörigen

Die Häufigkeit der mittelschweren und ausgeprägten Probleme ist in Tabelle 1 dargestellt. Die häufigsten Probleme aus Sicht der Angehörigen und der Interviewer waren „Enttäuschung bezüglich der Krankheit, Sorgen betreffend der Zukunft des Patienten“ gefolgt von „Belastung/Überforderung durch die Betreuungsaufgaben“. Die aus der Sicht der Angehörigen (Tabelle 2) am häufigsten benötigten Interventionen waren „Beratung und Unterstützung“ (88,9%) und „Experten-geleitete Angehörigen-Runde“ (71,1%). Ungedeckter Bedarf wurde von Angehörigen am häufigsten für „Beratung und Unterstützung“ (42,2%) berichtet, während die Interviewer bei „Selbsthilfe-Gruppen“ (42,2%) am häufigsten einen ungedeckten Be-

|   | Sicht der Angehörigen (%) | Sicht der Interviewer (%) |
|---|---------------------------|---------------------------|
| 1: Information über Krankheit   | 22,2                      | 26,6                      |
| 2: Information über Behandlung  | 40,0                      | 44,4                      |
| 3: Information über Dienste / Einrichtungen   | 17,7                      | 17,7                      |
| 4: Finanzielle Belastungen  | 26,7                      | 28,9                      |
| 5: Rechtliche Probleme  | 17,8                      | 17,8                      |
| 6: Sorgen / Enttäuschung bez. Krankheit   | 68,9                      | 88,9                      |
| 7: Kommunikationsprobleme mit dem Kranken   | 44,5                      | 51,1                      |
| 8: Belastungen durch das Verhalten des Kranken  | 46,6                      | 55,6                      |
| 9: Probleme durch Krisen  | 26,7                      | 31,1                      |
| 10: Zu wenig Zeit für sich (inkl. Versorgung des Kranken, wenn der Angehörige krank wird) | 57,8                      | 57,8                      |
| 11: Zu wenig Kontakte, Spannungen in der Familie  | 46,7                      | 48,9                      |
| 12: Gefahren für den Kranken  | 40,0                      | 42,3                      |
| 13: Stigma; bedrohliches Bild von Psychiatrie/Heimen                                      | 20,0                      | 22,2                      |
| 14: Schuldgefühle bzw. Vorwürfe von anderen   | 35,6                      | 37,8                      |
| 15: Fehlendes Wissen, um den Kranken zu pflegen   | 33,3                      | 35,6                      |
| 16: Schwierigkeiten beim Haushalt   | 17,8                      | 22,2                      |
| 17: Belastung / Überforderung durch die Betreuungsaufgaben                                | 66,7                      | 73,3                      |
| 18: Psychische oder körperliche Krankheit des Angehörigen                                 | 55,5                      | 66,7                      |
| 19: Andere  | 8,9                       | 8,9                       |

Tabelle 1: Häufigkeit mittelschwerer und ausgeprägter Probleme bei den Angehörigen (CNA-D)

|  |                 | Kein Bedarf | Übererfüllter Bedarf | Ungedeckter Bedarf | Teilweise gedeckter Bedarf | Gedeckter Bedarf |
|--|-----------------|-------------|----------------------|--------------------|----------------------------|------------------|
| Beratung bzw. Unterstützung  | Angehörige (%)  | 8,9         | 2,2                  | 42,2               | 37,8                       | 8,9              |
|  | Interviewer (%) | 9,1         | 0,0                  | 38,6               | 45,5                       | 6,8              |
| Experten-geleitete Angehörigen-Runde                                   | Angehörige (%)  | 28,9        | 0,0                  | 28,9               | 24,4                       | 17,8             |
|  | Interviewer (%) | 18,2        | 0,0                  | 38,6               | 27,3                       | 15,9             |
| Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe   | Angehörige (%)  | 42,2        | 0,0                  | 26,7               | 20,0                       | 11,1             |
|  | Interviewer (%) | 26,7        | 0,0                  | 42,2               | 22,2                       | 8,9              |
| Individuelle Psychoedukation   | Angehörige (%)  | 51,1        | 0,0                  | 24,4               | 17,8                       | 6,7              |
|  | Interviewer (%) | 40,0        | 0,0                  | 35,6               | 22,2                       | 2,2              |
| Schriftliches Informationsmaterial                                     | Angehörige (%)  | 51,1        | 2,2                  | 15,6               | 24,4                       | 6,7              |
|  | Interviewer (%) | 44,4        | 0,0                  | 22,2               | 26,7                       | 6,7              |
| Information bzw. Unterstützung durch Sozialarbeiter                    | Angehörige (%)  | 52,3        | 2,3                  | 22,7               | 18,2                       | 4,5              |
|  | Interviewer (%) | 45,5        | 2,3                  | 27,3               | 20,5                       | 4,5              |
| Psychoedukations-Gruppe  | Angehörige (%)  | 68,2        | 0,0                  | 25,0               | 4,5                        | 2,3              |
|  | Interviewer (%) | 54,5        | 0,0                  | 38,6               | 4,5                        | 2,3              |
| Finanzielle Entschädigung für Angehörige                               | Angehörige (%)  | 73,3        | 0,0                  | 6,7                | 17,8                       | 2,2              |
|  | Interviewer (%) | 71,1        | 0,0                  | 8,9                | 17,8                       | 2,2              |
| Stundenweise Beaufsichtigung des Kranken                               | Angehörige (%)  | 73,3        | 0,0                  | 6,7                | 20,0                       | 0,0              |
|  | Interviewer (%) | 51,1        | 0,0                  | 28,9               | 8,9                        | 11,1             |
| Betreuung in Tagesstätte   | Angehörige (%)  | 75,6        | 0,0                  | 17,8               | 2,2                        | 4,4              |
|  | Interviewer (%) | 68,9        | 0,0                  | 24,4               | 0,0                        | 6,6              |
| Ambulante Hilfen für die Körperpflege                                  | Angehörige (%)  | 75,6        | 0,0                  | 13,3               | 4,4                        | 6,7              |
|  | Interviewer (%) | 62,2        | 0,0                  | 24,4               | 6,7                        | 6,7              |
| Einschulung für Angehörige, um einfache Pflege-Tätigkeiten zu erlernen | Angehörige (%)  | 75,6        | 0,0                  | 22,2               | 0,0                        | 2,2              |
|  | Interviewer (%) | 62,2        | 0,0                  | 31,1               | 4,4                        | 2,2              |

Tabelle 2: Bedarf an Interventionen für Angehörige Demenz-Kranker aus Sicht der Angehörigen und der Interviewer (CNA-D; 12 aus Sicht der Angehörigen am häufigsten benötigte Interventionen)

| CNA-D:<br>Zahl der Bereiche, wo Probleme vorhanden sind                                     | Sicht der Angehörigen |       | Sicht der Interviewer |       |
|---|-----------------------|-------|-----------------------|-------|
|   | Spearman Rho          | p     | Spearman Rho          | p     |
| Schwere der Symptome, die auf Angststörungen oder Depression hinweisen (GHQ-12-Summenscore) | 0,557                 | 0,000 | 0,625                 | 0,000 |
| Ausmaß der aus dem privaten Umfeld erhaltenen Hilfen für den Patienten (CANE)               | -0,339                | 0,030 | -0,430                | 0,005 |
| Ausmaß der von professionellen Diensten erhaltenen Hilfen für den Patienten (CANE)          | -0,377                | 0,014 | -0,384                | 0,012 |
| Ausmaß der wöchentlichen Zeit, die persönlich mit dem Kranken verbracht wird                | 0,324                 | 0,032 | 0,330                 | 0,040 |
| Wohnsituation des Kranken (zu Hause versus im Heim lebend)                                  | 0,558                 | 0,000 | 0,642                 | 0,000 |

Tabelle 3: Übereinstimmungsvalidität: Korrelationen mit der Zahl der Bereiche, wo Probleme vorhanden sind (CNA-D)

| CNA-D:<br>Zahl der Bereiche, wo Probleme vorhanden sind                                     | Sicht der Angehörigen |       | Sicht der Interviewer |       |
|---|-----------------------|-------|-----------------------|-------|
|   | Spearman Rho          | p     | Spearman Rho          | p     |
| Schwere der Symptome, die auf Angststörungen oder Depression hinweisen (GHQ-12-Summenscore) | 0,566                 | 0,000 | 0,535                 | 0,000 |
| Ausmaß der aus dem privaten Umfeld erhaltenen Hilfen für den Patienten (CANE)               | -0,426                | 0,007 | -0,437                | 0,008 |
| Ausmaß der von professionellen Diensten erhaltenen Hilfen für den Patienten (CANE)          | -0,398                | 0,011 | -0,373                | 0,023 |
| Ausmaß der wöchentlichen Zeit, die persönlich mit dem Kranken verbracht wird                | 0,369                 | 0,016 | 0,368                 | 0,021 |
| Wohnsituation des Kranken (zu Hause versus im Heim lebend)                                  | 0,675                 | 0,000 | 0,674                 | 0,000 |

Tabelle 4: Übereinstimmungsvalidität: Korrelationen mit der Zahl der Interventionen, die benötigt werden (CNA-D)

darf attestierten. Ein teilweise gedeckter Bedarf aus Sicht der Angehörigen wurde besonders häufig für „Beratung und Unterstützung“ (37.8%) berichtet. Eine Überversorgung (d.h. übererfüllter Bedarf) wurde von Angehörigen wie von Interviewern nur sehr selten festgestellt.

### Übereinstimmungsvalidität

Die Zahl der Probleme bei den Angehörigen (CNA-D) korrelierte positiv mit der Schwere der Symptome, die auf Angststörungen oder Depressionen hinweisen (GHQ-12-Summenscore), mit Wohnsituation des Kranken (zu Hause lebend) und mit dem Ausmaß der wöchentlichen Zeit, die der Angehörige mit dem Kranken verbrachte (Tabelle 3). Negative Korrelationen fanden sich mit dem Ausmaß der aus dem privaten Umfeld oder von professionellen Diensten erhaltenen Hilfen für den Patienten (CANE). Ähnliche Korrelationen fanden sich mit der Zahl der Interventionen, die benötigt werden (CANE, Tabelle 4).

## Diskussion

Vorliegende Arbeit beschreibt eine Untersuchung zur Übereinstimmungsvalidität des CNA-D, eines neu entwickelten Instrumentes zur Planung einer adäquaten Versorgung der Angehörigen von Demenzkranken. Es zeigte sich, dass Angehörige seltener Probleme haben und seltener Interventionen benötigen, wenn die Patienten vom privaten Umfeld oder professionellen Diensten mehr unterstützt werden. Angehörige, die die Kranken zu Hause versorgen, leiden häufiger unter Problemen und benötigen häufiger Interventionen. Es zeigte sich auch, dass das Zeitausmaß, das die Angehörigen mit den Kranken verbringen, positiv mit Problemen der Angehörigen und dem Bedarf an Interventionen korreliert. Auch mit dem Auftreten von Depressionen oder Angststörungen fand sich

ein signifikant positiver Zusammenhang. All diese Zusammenhänge scheinen plausibel und können als Hinweis für eine hinreichende Übereinstimmungsvalidität des CNA-D gewertet werden. Diese Ergebnisse stimmen mit den in einer früheren Untersuchung gefundenen Ergebnisse zur Übereinstimmungs- und Inhaltsvalidität überein [25].

Eines der am häufigsten aufgetretenen Probleme im Rahmen dieser Studie war „Belastung/Überforderung durch die Betreuungsaufgaben“. Gleichlautend berichtete Schneider et al. [20], dass dieses Problem unter pflegenden Angehörigen von Demenzkranken weit verbreitet ist. Aus Sicht der Angehörigen war die am häufigsten benötigte Intervention „Beratung und Unterstützung“. Das steht im Einklang mit einer italienischen Studie [6], die belegt, dass Angehörigen die Unterstützung durch ihren Arzt sehr wichtig ist. In unserer Studie fanden wir einen hohen Grad an ungedecktem oder nur teilweise gedecktem Bedarf. In Einklang dazu zeigt eine australische Studie, dass viele pflegende Angehörige die Bereitstellung von zusätzlichen Diensten anregen [16].

Das CNA-D scheint eine umfassende Bedarfserfassung für pflegende Angehörige von Demenzkranken zu ermöglichen. Auch alle bisherigen Ergebnisse zur Validität und Reliabilität aus der vorliegenden und früheren Untersuchungen sind zufriedenstellend. Wenn man die zu erwartende Zunahme von Demenzerkrankungen in Österreich berücksichtigt [26], zeigt sich die große Bedeutung der Versorgungsplanung für Demenzkranke. Die Verwendung von Routinedaten erlaubt aber nur mit Einschränkungen eine adäquate Evaluation und Planung der psychiatrischen Versorgung [12]. Wir hoffen, dass das CNA-D (basierend auf einem „bottom-up“ Ansatz) dazu beiträgt, den Bedarf an Interventionen für Angehörige Demenzkranker ausreichend genau planen zu können.

## Danksagung

Diese Untersuchung wurde durch den „Medizinisch-wissenschaftlicher Fonds des Bürgermeisters der Bundeshauptstadt Wien“ (Projektnummer 2144) gefördert. Ein weiterer Teil dieser Studie war Teil der Dissertation der Erstautorin. Wir danken außerdem C. Alf, C. Auer, T. Bodner, F. Gröbner, M. Kiener, J. Marksteiner, G. Psota, H. Schmidt, D. Vyssoki und A. Walter, deren Unterstützung die Realisierung dieser Studie ermöglicht hat.

## Literatur

- [1] Alf C., C. Bancher, T. Benke, K. Berek, G. Bertha, T. Bodner, A. Croy, P. Dal-Bianco, F. Fazekas, P. Fischer, G. Fruhwürth, G. Gatterer, H. Hinterhuber, D. Imarhiagbe, M. Krautgartner, A. Jaksch, K. Jellinger, M. Kalousek, G. Ladurner, F. Leblhuber, A. Lechner, A. Lingg, J. Marksteiner, T. Nakajima, G. Psota, M. Rainer, G. Ransmayr, F. Reisecker, E. Rumpl, R. Schmidt, T. Walch, A. Walter, J. Wancata: Konsensusstatement „Demenz“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft und Österreichischen Alzheimer Liga zur Demenz. *Neuropsychiatrie* 18, 39-46 (2004).
- [2] Baiyewu O., V. Smith-Gamble, A. Akinbiyi, K. Lane, K. Hall, A. Ogunniyi, A. Gureje, H. Hendrie.: Behavioral and caregiver reaction of dementia as measured by the Neuropsychiatric Inventory in Nigerian community residents. *International Psychogeriatrics* 15, 399-409 (2003).
- [3] Brewin C., J. Wing, S. Mangen, T. Brugha, B. Mac Carthy: Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC Needs for Care Assessment. *Psychological Medicine* 17, 971-981 (1987).
- [4] Brodaty H., M. Gresham: Effects of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal* 299, 1375-1379 (1989).
- [5] Brodaty H., K. Peters: Cost effectiveness of a training program for dementia carers. *International Psychogeriatrics* 3, 11-22 (1991).
- [6] Dello Buono M., R. Busato, M. Mazzetto, et al.: Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 915-924 (1999).
- [7] Goldberg DP: The detection of psychiatric illness by questionnaire. Oxford University Press, New York 1972.

- [8] Gordon D., P. Spicker, B. Ballinger et al.: A population needs assessment profile for dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12, 642-647 (1997).
- [9] Katschnig H., W. Berner, M. Haushofer, M. Barfuss, P. Seelig: Psychiatric case identification in general practice: self-rating versus interview. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 62 (Suppl. 285), 164-175 (1980).
- [10] Landis J., Koch G.: The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 33, 159-174 (1977).
- [11] McWalter G., H. Toner, A. McWalter, J. Eastwood, M. Marshall, T. Turvey: A community needs assessment: the care needs assessment pack for dementia (CarenapD) – its development, reliability and validity. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 13, 16-22 (1998).
- [12] Müller C., H. Rinner, J. Wancata, H. Sulzenbacher, U. Meise: Verändert die Regionalisierung der stationären psychiatrischen Behandlung die Inanspruchnahme? *Neuropsychiatrie* 18, 47-54 (2004).
- [13] Mittelmann M., S. Ferris, E. Shulman, G. Steinberg, A. Ambinder, J. Mackell, J. Cohen: A comprehensive support program; effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 35, 792-802 (1995).
- [14] Mittelmann M., S. Ferris, E. Shulman, G. Steinberg, B. Levin: A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* 276, 1725-1731 (1996).
- [15] Murray J., J. Schneider, S. Banerjee, A. Mann on behalf of the EURO CARE consortium: EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: 2 – a qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 662-667 (1999).
- [16] Nankervis J., H. Schofield, H. Herrman, S. Bloch: Home-based assessment for family carers: a preventative strategy to identify and meet service needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12, 193-201 (1997).
- [17] Priebe S., P. Huxley, T. Burns: Who needs needs? *European Psychiatry* 14, 186-188 (1999).
- [18] Reynolds T., G. Thornicroft, M. Abas, B. Woods, J. Hoe, M. Leese, M. Orrell: Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). *British Journal of Psychiatry* 174, 444-452 (2000).
- [19] Rowe G., B. Wright, F. Bolger: Delphi a re-evaluation of research and theory. *Technology Forecast and Social Change* 39, 235-251 (1991).
- [20] Schneider J., J. Murray, S. Banerjee, A. Mann on behalf of the EURO CARE consortium: EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: 1 - factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 651-661 (1999).
- [21] Slade M.: Needs assessment: involvement of staff and users will help to meet needs. *British Journal of Psychiatry* 165, 293-296 (1994).
- [22] Turner S.A., H.P. Street: Assessing carers' training needs: a pilot inquiry. *Aging and Mental Health* 3, 173-178 (1999).
- [23] Van Haaster I., A.D. Lesage, M. Cyr, J. Toupin: Problems and needs for care of patients suffering from severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 29, 141-148 (1994).
- [24] Wancata J., N. Benda, U. Meise: Nicht-kognitive Symptome bei Demenzkranken – Häufigkeit und Konsequenzen. *Psychiatrische Praxis* 31, 346-351 (2004)
- [25] Wancata J., M. Krautgartner, J. Berner, R. Alexandrowicz, A. Unger, G. Kaiser, B. Marquart, M. Weiss: The “Carers' Needs Assessment for Dementia”: development, validity and reliability. *International Psychogeriatrics* (in press).
- [26] Wancata J., M. Krautgartner, J. Berner, R. Alexandrowicz: Wie genau können Hochrechnungen über die künftige Zahl Demenzkranker sein? *Neuropsychiatrie* 17, 61-67 (2003).
- [27] Wing J., C. Brewin, G. Thornicroft: Defining mental health needs. In: Thornicroft G., C. Brewin, J. Wing: Measuring mental health needs (pp 1-17) Gaskell, London 1992.
- [28] World Health Organization: The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research. WHO, Geneva 1993.

Univ.-Prof. Dr. Johannes Wancata  
 Universitätsklinik für Psychiatrie  
 Medizinische Universität Wien  
 e-mail: johannes.wancata@meduniwien.ac.at

## Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker

Annemarie Unger<sup>1</sup>, Monika Krautgartner<sup>1</sup>, Marion Freidl<sup>1</sup>,  
Renate Stelzig-Schöler<sup>2</sup>, Hans Rittmannsberger<sup>3</sup>, Christian Simhandl<sup>4</sup>,  
Wolfgang Grill<sup>5</sup>, Dagmar Doby<sup>6</sup> und Johannes Wancata<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Psychiatrie, Wien

<sup>2</sup>Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Univ.-Klinik für Psychiatrie, Salzburg

<sup>3</sup>Landesnervenklinik Wagner-Jauregg, Linz

<sup>4</sup>Krankenhaus Neunkirchen, Sozialpsychiatrische Abteilung, Neunkirchen

<sup>5</sup>Psychosoziale Zentren GmbH, PSD Leitung, Stockerau

<sup>6</sup>Firma Eli Lilly Österreich, Medizinische Abteilung, Wien

### Schlüsselwörter:

Schizophrenie – Angehörige – Bedarf – Bedürfnisse – Inanspruchnahme

### Key-Words:

Schizophrenia – caregivers – needs – demands – utilisation

### Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker

**Anliegen:** Angehörige von Schizophrenie-Kranken leiden unter zahlreichen Belastungen. Ziel der vorliegenden Studie war es zu erfassen, wie häufig Angehörige welche Hilfen benötigen. **Methode:** In die vorliegende Untersuchung wurden 135 Angehörige von Schizophrenie-Kranken eingeschlossen, jeweils ein Drittel der Patienten aus ambulanter, tagesklinischer bzw. stationärer psychiatrischer Behandlung. Der Bedarf wurde mittels des „Carers' Needs Assessment for Schizophrenia“ (CNA-S) erfasst. **Ergebnisse:** Zu den häufigsten Problemen der Angehörigen gehörte „Trauer bzw. Enttäuschung über den Verlauf der Krankheit und Sorgen bezüglich der

Zukunft (76,3%). Rund die Hälfte der Angehörigen gab an, durch frühere Ereignisse belastet oder „ausgebrannt“ bzw. selbst krank zu sein. Die am häufigsten benötigte Intervention war Beratung durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams (73,3% aus Sicht der Angehörigen und 80,8% aus Sicht der Interviewer). Außerdem wurden häufig individuelle Psychoedukation und Experten-geleitete Angehörigen-Runden benötigt. Sowohl aus Sicht der Angehörigen als auch der Interviewer war der Bedarf an diesen Interventionen häufig nicht oder nur teilweise gedeckt. Ein übererfüllter Bedarf war jedoch nur ganz vereinzelt gefunden worden. **Schlussfolgerungen:** Die Ergebnisse zeigen, dass zahlreiche Interventionen nicht oder nicht ausreichend erhalten werden.

### The needs of relatives caring for schizophrenia patients

**Objectives:** Relatives of patients with schizophrenia suffer numerous emotional and financial burdens. The aim of the present study was to investigate how often which interventions are needed by schizophrenia carers. **Methods:** 135 relatives of patients with schizophrenia or schizoaffective

disorder from different treatment settings (inpatient, outpatient, day hospital) were included. The relatives' needs were assessed by using the „Carers' Needs Assessment for Schizophrenia“ (CNA-S). **Results:** One of the problems most frequently reported by relatives was “grief or disappointment about the course of the illness, worries about the future” (76.3%). About half of the relatives reported burdens caused by past events, and feeling “burned-out” or being psychologically or physically ill themselves. The most frequently needed intervention was counselling by professionals (73.3% in the carers' view and 80.8% in the interviewers' view). Individual psychoeducation and expert-guided relatives groups were also frequently needed. According to both relatives and interviewers the need for interventions was often not or only partially met, while an overprovision of interventions was rarely found. **Conclusion:** Overall, these results indicate potential shortcomings in the Austrian psychiatric service system. This study is the first project describing which interventions are needed by relatives of patients with schizophrenia.

## Einleitung

Wiederholt wurde berichtet, dass Angehörige von Schizophrenie-Kranken unter zahlreichen Belastungen leiden. Diese reichen von Stress über finanzielle Belastungen bis hin zu Symptomen einer Depression [4, 6, 7, 8, 14, 18]. Andere Studien haben gezeigt, dass Interventionen zur Unterstützung der Angehörigen und zur Verbesserung ihrer Kommunikation mit dem Patienten wirksam sind [5, 10, 15]. Folglich sind Interventionen für Angehörige zum Standard in der Schizophreniebehandlung geworden [3]. De facto ist aber bis bislang nicht bekannt, welcher Anteil der Angehörigen welche Interventionen benötigt. Die Erhebung dieses Bedarfs an Interventionen gehört zum Aufgabengebiet der Versorgungsforschung.

Die psychiatrische Versorgungsforschung hat die Aufgabe Grundlagen für die Planung von Versorgungssystemen zu schaffen. Zu den weiteren Aufgaben gehört die Evaluation der Versorgungsangebote einer Region oder bestimmter Dienste und Einrichtungen. Dies kann in groben Zügen mittels administrativer Daten geschehen [9], jedoch können zahlreiche Fragestellungen (z.B. Bedarfserhebung, Behandlungszufriedenheit) nicht anhand administrativer Daten untersucht werden [11, 19]. Zu diesem Zweck sind spezifische Erhebungsinstrumente erforderlich, wie zum Beispiel: zur Erfassung des Versorgungsbedarfs von psychisch Kranken (z.B. NFCAS [1]), zur Erhebung der Behandlungszufriedenheit (z.B. VSSS [12]) oder zur Erfassung psychiatrischer Interventionen (z.B. MSRS [13]).

Während also Instrumente zur Erfassung des Bedarfs der Kranken vorhanden sind, existierte bislang kein Instrument, das die Erfassung des Bedarfs der Angehörigen Schizophrenie-Kranker erlaubt. Aus diesem Grund wurde kürzlich ein

umfangreiches Instrument („Carers’ Needs Assessment for Schizophrenia“ = CNA-S) entwickelt, das die systematische Erfassung dieses Bedarfs erlaubt [17]. Dieses Instrument erfasst sowohl die Probleme, unter denen Angehörige leiden, als auch die Interventionen, die gebraucht werden, um diese Probleme zu lösen oder zu reduzieren [16]. Das CNA-S erfasst außerdem sowohl aus der subjektiven Sicht der Angehörigen als auch der Fachleute, ob dieser Bedarf auch ausreichend gedeckt wird. Eine detailliertere Darstellung der theoretischen Überlegungen findet sich auch bei Kaiser et al. in diesem Heft [2].

Ziel der vorliegenden Studie war es in unterschiedlichen Diensten und Einrichtungen verschiedener Regionen Österreichs den Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker zu erfassen.

## Material und Methodik

### Stichprobe

In die vorliegende Untersuchung wurden 135 Angehörige von Patienten mit der Diagnose Schizophrenie oder schizoaffektive Psychose (ICD-10: F20.0-9, F25.0-9) eingeschlossen, wenn Angehöriger und Patient zumindest einmal pro Woche miteinander in persönlichem Kontakt standen. Um Patienten (und deren Angehörige) in unterschiedlichen Stadien der Akuität und in unterschiedlichen Behandlungssituationen einzuschließen, wurden jeweils ein Drittel der Patienten aus ambulanter, tagesklinischer bzw. stationärer psychiatrischer Behandlung untersucht. In jedem der drei Behandlungssettings kam ein Drittel aus universitären Einrichtungen und zwei Drittel aus nicht-universitären Einrichtungen. Die Studie wurde in den Bundesländern Niederösterreich (Neunkirchen und Hollabrunn), Oberösterreich, Salzburg und Wien durchgeführt. Die Patienten

und ihre Angehörigen wurden in der Reihenfolge des Kontaktes der Patienten mit der jeweiligen Einrichtung in die Studie eingeschlossen. Alle Patienten und Angehörigen unterzeichneten eine schriftliche Einverständniserklärung.

Neben dem „Carers’ Needs Assessment for Schizophrenia“ wurden verschiedene soziodemographische und anamnestiche Daten erhoben. Die Interviews und Erhebung der anderen Daten wurden von Fachärzten für Psychiatrie, von Ärzten in psychiatrischer Facharztausbildung bzw. erfahrenen Psychologen durchgeführt.

### „Carers’ Needs Assessment for Schizophrenia“ (CNA-S)

Zur Entwicklung der Inhalte des „Carers’ Needs Assessment for Schizophrenia“ (CNA-S) wurden Focusgruppen und Tiefeninterviews sowohl mit Angehörigen als auch mit Experten auf dem Gebiet der Behandlung und Forschung der Schizophrenie aus verschiedenen europäischen Ländern durchgeführt. In die Focusgruppen und Tiefeninterviews wurden insbesondere Angehörige einbezogen, die Mitglieder der österreichischen Angehörigenorganisation HPE („Hilfe für psychisch Erkrankte“) waren. Anschließend wurden Inhaltsanalysen der Abschriften der Fokusgruppen und der Interviews durchgeführt. Diese wurden von einer umfassenden Durchsicht der wissenschaftlichen Literatur ergänzt und dienten der Entwicklung einer ersten Version des CNA-S. Zur Weiterentwicklung dieses ersten Entwurfs wurde ein modifizierter Delphi-Prozess verwendet. Auf Basis einer Feasibility-Untersuchung wurden letztlich noch einige Formulierungen geändert, bevor verschiedene Aspekte der Reliabilität und Validität untersucht wurden [17].

Das CNA-S ist ein semi-strukturiertes Interview und umfasst 18 Problembereiche, sowie einen weiteren

Problembereich für eventuelle zusätzliche Probleme, die nicht im Instrument angeführt sind. Das CNA-S bietet für jeden dieser Problembereiche mehrere mögliche Interventionen (zwischen zwei bis sechs Interventionen pro Problembereich). Alle Problembereiche und Interventionen beziehen sich auf die letzten drei Monate. Die Methodik der Datenerfassung und Auswertung ist im Prinzip mit jener identisch, die von Kaiser et al. in diesem Heft [2] beschrieben wurde.

Die Ergebnisse sowohl für die Inter-Rater-Reliabilität als auch für die Test-Retest-Reliabilität waren zufriedenstellend [17]. In 72,2% der Problembereiche und in 91,4% der Interventionen war die Inter-Rater-Reliabilität „exzellent“ (Kappa über 0,75). Alle Kappa-Werte waren auf dem 1%-Niveau signifikant und kein Wert zeigte eine „schlechte“ Übereinstimmung (Kappa kleiner als 0,4).

Die Inhaltsvalidität („Content validity“) wurde durch Befragungen von 56 Angehörigen und 54 Profis, die in der Betreuung von Schizophrenie-Kranken erfahren waren, untersucht. Sowohl Angehörige als auch Profis beurteilten die überwiegende Zahl der Problembereiche als „sehr

oder äußerst wichtig“. Abgesehen von zwei Ausnahmen wurden alle Interventionen von mehr als der Hälfte der Angehörige und Profis als „häufig oder sehr häufig hilfreich“ bewertet [17]. Um die Übereinstimmungsvalidität (= „Concurrent validity“) zu untersuchen, waren Korrelationen mit verschiedenen Subskalen die Belastungen der Angehörigen betreffend durchgeführt worden. Die gefundenen plausiblen Zusammenhänge weisen darauf hin, dass die Übereinstimmungsvalidität des CNA-S zufriedenstellend ist.

## Ergebnisse

### Beschreibung der Stichprobe

Knapp die Hälfte der Patienten (41,8%) war weiblich. Ihr Altersmittelwert betrug 32,9 Jahre (Std. Dev. 12,9). Die mittlere Krankheitsdauer betrug 8,8 Jahre (Std. Dev. 8,3). Bei nur 8,1% der Patienten handelte es sich um den ersten Kontakt mit einer psychiatrischen Einrichtung. Zwei Drittel der Patienten (67,7%) waren arbeitslos, 5,4% studierten und 23,8% gingen einer Teilzeit- oder Vollzeitbeschäftigung nach. Die

überwiegende Zahl war ledig (80,5%) und jeweils 9,8% waren verheiratet oder geschieden.

Bei den befragten Angehörigen handelte sich in 54,8% um die Mütter und 14,1% die Väter der Patienten. 15,6% waren Partner und 6% Geschwister der Kranken. 9,6% standen in einem anderen Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten. Die Angehörigen waren überwiegend weiblich (68,9%) und ihr Altersmittelwert betrug 52,7 Jahre (Std. Dev. 12,8). 51,9% lebten im selben Haushalt wie der Patient. Von jenen Angehörigen, die nicht im selben Haushalt lebten, versorgten 49,2% den Haushalt des Patienten. Von den Angehörigen waren 68,1% verheiratet, 11,9% geschieden, 11,1% ledig und 8,9% verwitwet.

### Häufigkeit von Problemen und des Bedarfs an Interventionen

Die Häufigkeit mittelschwerer und ausgeprägter Probleme der Angehörigen Schizophrenie-Kranker ist in Tabelle 1 aus Sicht der Angehörigen dargestellt. Aus Sicht der Angehörigen aller drei Einrichtungstypen (stationär, tagesklinisch und ambulant) ist das häufigste Problem „Trauer bzw. Enttäuschung über den Verlauf

| Sicht der Angehörigen   | Station % | Tagesklinik % | Ambulanz % |
|---|-----------|---------------|------------|
| 1: Information über Krankheit                                 | 34,8      | 45,2          | 36,2       |
| 2: Information über Behandlung                                | 34,8      | 45,2          | 29,8       |
| 3: Information über Rehabilitation                            | 39,1      | 52,4          | 34,0       |
| 4: Information über Krankheitsrückfälle                       | 23,9      | 45,2          | 38,3       |
| 5: Kommunikation mit bzw. Erreichbarkeit der Profis           | 6,5       | 19,0          | 21,3       |
| 6: Stigma; bedrohliches Bild der Psychiatrie                  | 17,4      | 9,5           | 34,0       |
| 7: Kommunikationsprobleme mit dem Kranken                     | 34,8      | 47,6          | 31,9       |
| 8: Probleme durch Krankheitsrückfälle bzw. Krisen             | 56,5      | 35,7          | 17,0       |
| 9: Belastungen durch das Verhalten des Kranken                | 50,0      | 47,6          | 34,0       |
| 10: Belastungen durch frühere Ereignisse                      | 56,5      | 54,8          | 46,8       |
| 11: Finanzielle Belastungen                                   | 26,1      | 38,1          | 44,7       |
| 12: Sorgen / Enttäuschung bez. Krankheit                      | 71,7      | 78,6          | 78,7       |
| 13: Schuldgefühle; Vorwürfe von anderen                       | 26,1      | 31,0          | 27,7       |
| 14: Zu wenig Zeit für sich selbst haben                       | 17,4      | 26,2          | 25,5       |
| 15: Zu wenig Kontakte; Spannungen in der Familie              | 17,4      | 21,4          | 36,2       |
| 16: Schwierigkeiten, da Kranker in der gleichen Wohnung wohnt | 19,6      | 31,0          | 21,3       |
| 17: Minderjährige Kinder oder Geschwister                     | 13,0      | 7,1           | 10,6       |
| 18: Selbst „ausgebrannt“ oder psychisch / körperlich krank    | 43,5      | 54,8          | 53,2       |

Tabelle 1: Häufigkeit mittelschwerer und ausgeprägter Probleme der Angehörigen Schizophrenie-Kranker aus Sicht der Angehörigen

| Sicht der Interviewer   | Station % | Tagesklinik % | Ambulanz % |
|---|-----------|---------------|------------|
| 1: Information über Krankheit                                 | 34,8      | 42,9          | 38,3       |
| 2: Information über Behandlung                                | 32,6      | 50,0          | 31,9       |
| 3: Information über Rehabilitation                            | 41,3      | 54,8          | 34,0       |
| 4: Information über Krankheitsrückfälle                       | 26,1      | 50,0          | 40,4       |
| 5: Kommunikation mit bzw. Erreichbarkeit der Profis           | 6,5       | 21,4          | 19,1       |
| 6: Stigma; bedrohliches Bild der Psychiatrie                  | 17,4      | 11,9          | 34,0       |
| 7: Kommunikationsprobleme mit dem Kranken                     | 37,0      | 47,6          | 38,3       |
| 8: Probleme durch Krankheitsrückfälle bzw. Krisen             | 52,2      | 35,7          | 14,9       |
| 9: Belastungen durch das Verhalten des Kranken                | 45,7      | 45,2          | 36,2       |
| 10: Belastungen durch frühere Ereignisse                      | 52,2      | 52,4          | 51,1       |
| 11: Finanzielle Belastungen                                   | 21,7      | 35,7          | 44,7       |
| 12: Sorgen / Enttäuschung bez. Krankheit                      | 69,6      | 76,2          | 74,5       |
| 13: Schuldgefühle; Vorwürfe von anderen                       | 23,9      | 33,3          | 23,4       |
| 14: Zu wenig Zeit für sich selbst haben                       | 17,4      | 28,6          | 25,5       |
| 15: Zu wenig Kontakte; Spannungen in der Familie              | 19,6      | 21,4          | 36,2       |
| 16: Schwierigkeiten, da Kranker in der gleichen Wohnung wohnt | 17,4      | 31,0          | 23,4       |
| 17: Minderjährige Kinder oder Geschwister                     | 13,0      | 7,1           | 12,8       |
| 18: Selbst „ausgebrannt“ oder psychisch / körperlich krank    | 41,3      | 54,8          | 48,9       |

Tabelle 2: Häufigkeit mittelschwerer und ausgeprägter Probleme der Angehörigen Schizophrenie-Kranker aus Sicht der Interviewer

der Krankheit und Sorgen bezüglich der Zukunft“ (zwischen 71,7% und 78,7%). Bei den Angehörigen stationärer Patienten sind die weiteren häufigsten Probleme durch „Krankheitsrückfälle oder Krisen“ bzw. durch „Belastungen aufgrund früherer Ereignisse“ bedingt. Bei den Angehörigen tagesklinischer und ambulanten Patienten gehört „ausgebrannt oder selbst psychisch bzw. körperlich

krank sein“ zu den häufigsten Problemen (54,8% bzw. 53,2%). Die Interviewer kamen (Tabelle 2) zu geringfügig unterschiedlichen, aber in weiten Bereichen recht ähnlichen Ergebnissen.

In allen drei Einrichtungstypen ist sowohl aus Sicht der Angehörigen selbst (Tabelle 3) als auch aus Sicht der Interviewer (Tabelle 4) der Bedarf

an Interventionen am höchsten für „Beratung und Unterstützung des Angehörigen“. Bei den Angehörigen tagesklinischer und ambulanten Patienten ist am zweithäufigsten der Bedarf an „Individueller Psychoedukation“ zu finden. Bei den stationären Patienten wurde von den Interviewern in mehr als 50% der Fälle ein Bedarf an „Expertengeleiteten Angehörigen-Runden“ und „Angehörigen-

|  | Station % | Tagesklinik % | Ambulanz % |
|--|-----------|---------------|------------|
| Beratung und Unterstützung des Angehörigen                       | 69,6      | 81,0          | 70,2       |
| Individuelle Psychoedukation                                     | 50,0      | 61,9          | 61,7       |
| Experten-geleitete Angehörigen-Runde                             | 43,5      | 59,5          | 48,9       |
| Schriftliches Informationsmaterial                               | 37,0      | 64,3          | 34,0       |
| Psychoedukations-Gruppe  | 45,7      | 57,2          | 29,8       |
| Familien-Gespräche mit Mitarbeiter                               | 41,3      | 45,2          | 40,4       |
| Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe                                   | 37,0      | 47,6          | 40,4       |
| Case management  | 37,0      | 38,1          | 36,2       |
| Erarbeiten eines Tagesprogramms für den Kranken                  | 34,8      | 35,7          | 38,3       |
| Sozialarbeiterische Beratung                                     | 17,4      | 38,1          | 34,0       |
| Finanzielle Unterstützung  | 15,2      | 33,3          | 38,3       |
| Getrennte Wohnmöglichkeit für den Kranken                        | 26,1      | 31,0          | 27,7       |
| Krisentelephon (Rat / Hilfe für Angehörige in Notfällen)         | 45,7      | 26,2          | 10,6       |
| Psychotherapie, Familientherapie                                 | 13,0      | 33,3          | 34,0       |
| Mobiler Krisendienst   | 39,1      | 23,8          | 17,0       |
| Entwicklung eines individuellen „Krisenplans“                    | 15,2      | 31,0          | 29,8       |
| Ärztliche Untersuchung / Behandlung des Angehörigen              | 21,7      | 23,8          | 25,5       |
| Zeitweilige Beaufsichtigung des Kranken zu Hause                 | 28,2      | 16,7          | 21,3       |
| Versuch der Profis die Kommunikation zu verbessern               | 6,5       | 16,7          | 14,9       |
| Heimhilfe für den Kranken  | 10,9      | 14,3          | 10,6       |
| Betreuung des Kranken während Urlaub / Krankheit des Angehörigen | 6,5       | 9,5           | 19,1       |
| Betreute Urlaubsmöglichkeit für den Kranken                      | 4,3       | 9,5           | 12,8       |

Tabelle 3: Bedarf an Interventionen für Angehörige Schizophrenie-Kranker aus Sicht der Angehörigen

|  | Station % | Tagesklinik % | Ambulanz % |
|--|-----------|---------------|------------|
| Beratung und Unterstützung des Angehörigen                       | 71,7      | 92,9          | 78,7       |
| Individuelle Psychoedukation                                     | 52,2      | 76,2          | 63,8       |
| Experten-geleitete Angehörigen-Runde                             | 58,7      | 66,7          | 55,3       |
| Schriftliches Informationsmaterial                               | 41,3      | 76,2          | 42,6       |
| Psychoedukations-Gruppe  | 45,7      | 69,0          | 34,0       |
| Familien-Gespräche mit Mitarbeiter                               | 52,2      | 50,0          | 48,9       |
| Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe                                   | 54,3      | 59,5          | 44,7       |
| Case management  | 39,1      | 45,2          | 38,3       |
| Erarbeiten eines Tagesprogramms für den Kranken                  | 37,0      | 38,1          | 38,3       |
| Sozialarbeiterische Beratung                                     | 15,2      | 42,9          | 42,6       |
| Finanzielle Unterstützung  | 15,2      | 28,6          | 38,3       |
| Getrennte Wohnmöglichkeit für den Kranken                        | 28,3      | 45,2          | 29,8       |
| Krisentelephon (Rat / Hilfe für Angehörige in Notfällen)         | 43,5      | 21,4          | 8,5        |
| Psychotherapie, Familientherapie                                 | 37,0      | 47,6          | 38,3       |
| Mobiler Krisendienst   | 34,8      | 23,8          | 14,9       |
| Entwicklung eines individuellen „Krisenplans“                    | 19,6      | 35,7          | 31,9       |
| Ärztliche Untersuchung / Behandlung des Angehörigen              | 28,3      | 31,0          | 27,7       |
| Zeitweilige Beaufsichtigung des Kranken zu Hause                 | 23,9      | 26,2          | 21,3       |
| Versuch der Profis die Kommunikation zu verbessern               | 6,5       | 19,0          | 14,9       |
| Heimhilfe für den Kranken  | 10,9      | 14,3          | 10,6       |
| Betreuung des Kranken während Urlaub / Krankheit des Angehörigen | 6,5       | 11,9          | 19,1       |
| Betreute Urlaubsmöglichkeit für den Kranken                      | 4,3       | 11,9          | 12,8       |

Tabelle 4: Bedarf an Interventionen für Angehörige Schizophrenie-Kranker aus Sicht der Interviewer

Selbsthilfe-Gruppen“ festgestellt, während die Angehörigen selbst diese Interventionen seltener für nötig hielten.

Die Deckung des Bedarfs wird in den Tabellen 5 und 6 dargestellt. Aus Sicht der Angehörigen findet sich ein ungedeckter Bedarf am häufigsten für „Schriftliches Informationsmaterial“

(28,1%), während aus Sicht der Interviewer am häufigsten ein ungedeckter Bedarf bei „Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppen“ (28,9%) festgestellt wird. Bei „Beratung und Unterstützung des Angehörigen“ meinen viele Angehörige (43,7%) und Interviewer (53,3%), dass der Bedarf nur teilweise gedeckt ist. Bezogen auf alle Interventionen zeigt sich, dass der

Bedarf nur selten gedeckt ist und häufig nicht oder nur teilweise gedeckt ist. Ziemlich selten ist ein übererfüllter Bedarf zu finden, das heißt, dass in den letzten 3 Monaten Interventionen angeboten wurden, die den Angehörigen bzw. den Interviewern nicht hilfreich erschienen.

| Angehörige   | Kein Bedarf % | Bedarf über-erfüllt % | Bedarf ungedeckt % | Bedarf teilweise gedeckt % | Bedarf gedeckt % |
|--|---------------|-----------------------|--------------------|----------------------------|------------------|
| Beratung und Unterstützung des Angehörigen                       | 23,7          | 3,0                   | 17,8               | 43,7                       | 11,9             |
| Individuelle Psychoedukation                                     | 40,7          | 1,5                   | 17,8               | 36,3                       | 3,7              |
| Experten-geleitete Angehörigen-Runde                             | 48,9          | 0,7                   | 20,7               | 15,6                       | 14,1             |
| Schriftliches Informationsmaterial                               | 51,9          | 3,7                   | 28,1               | 14,1                       | 2,2              |
| Psychoedukations-Gruppe  | 55,6          | 0,7                   | 21,5               | 12,6                       | 9,6              |
| Familien-Gespräche mit Mitarbeiter                               | 56,3          | 1,5                   | 22,2               | 6,7                        | 13,3             |
| Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe                                   | 57,0          | 1,5                   | 19,3               | 12,6                       | 9,6              |
| Case management  | 60,7          | 2,2                   | 19,3               | 12,6                       | 5,2              |
| Erarbeiten eines Tagesprogramms für den Kranken                  | 61,5          | 2,2                   | 13,3               | 12,6                       | 10,4             |
| Sozialarbeiterische Beratung                                     | 65,9          | 4,4                   | 16,3               | 8,1                        | 5,2              |
| Finanzielle Unterstützung  | 71,1          | 0,0                   | 20,0               | 4,4                        | 4,4              |
| Getrennte Wohnmöglichkeit für den Kranken                        | 69,6          | 2,2                   | 11,1               | 4,4                        | 12,6             |
| Krisentelephon (Rat / Hilfe für Angehörige in Notfällen)         | 72,6          | 0,0                   | 14,1               | 3,0                        | 10,4             |
| Psychotherapie, Familientherapie                                 | 71,9          | 1,5                   | 12,6               | 4,4                        | 9,6              |
| Mobiler Krisendienst   | 73,3          | 0,0                   | 19,3               | 3,0                        | 4,4              |
| Entwicklung eines individuellen „Krisenplans“                    | 74,1          | 0,7                   | 16,3               | 5,9                        | 3,0              |
| Ärztliche Untersuchung / Behandlung des Angehörigen              | 72,6          | 3,7                   | 3,0                | 1,5                        | 19,3             |
| Zeitweilige Beaufsichtigung des Kranken zu Hause                 | 77,8          | 0,0                   | 15,6               | 3,0                        | 3,7              |
| Versuch der Profis die Kommunikation zu verbessern               | 87,4          | 0,0                   | 7,4                | 2,2                        | 3,0              |
| Heimhilfe für den Kranken  | 87,4          | 0,7                   | 10,4               | 0,7                        | 0,7              |
| Betreuung des Kranken während Urlaub / Krankheit des Angehörigen | 88,1          | 0,0                   | 10,4               | 0,7                        | 0,7              |
| Betreute Urlaubsmöglichkeit für den Kranken                      | 91,1          | 0,0                   | 7,4                | 0,7                        | 0,7              |

Tabelle 5: Deckung des Bedarfs von Angehörigen Schizophrenie-Kranker aus Sicht der Angehörigen

| Interviewer  | Kein Bedarf | Bedarf über-erfüllt | Bedarf ungedeckt | Bedarf teilweise gedeckt | Bedarf gedeckt |
|--|-------------|---------------------|------------------|--------------------------|----------------|
|  | %           | %                   | %                | %                        | %              |
| Beratung und Unterstützung des Angehörigen                       | 18,5        | 0,7                 | 10,4             | 53,3                     | 17,1           |
| Individuelle Psychoedukation                                     | 34,1        | 2,2                 | 11,9             | 43,7                     | 8,1            |
| Experten-geleitete Angehörigen-Runde                             | 37,0        | 3,0                 | 25,2             | 17,0                     | 17,8           |
| Schriftliches Informationsmaterial                               | 46,7        | 0,7                 | 26,7             | 18,5                     | 7,4            |
| Psychoedukations-Gruppe  | 49,6        | 1,5                 | 23,7             | 17,0                     | 8,1            |
| Familien-Gespräche mit Mitarbeiter                               | 45,9        | 3,7                 | 25,9             | 12,6                     | 11,9           |
| Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe                                   | 44,4        | 3,0                 | 28,9             | 13,3                     | 10,4           |
| Case management  | 59,3        | 0,0                 | 21,5             | 11,1                     | 8,1            |
| Erarbeiten eines Tagesprogramms für den Kranken                  | 58,5        | 3,7                 | 8,1              | 19,3                     | 10,4           |
| Sozialarbeiterische Beratung                                     | 65,2        | 1,5                 | 15,6             | 4,4                      | 13,3           |
| Finanzielle Unterstützung  | 72,6        | 0,0                 | 17,0             | 4,4                      | 5,9            |
| Getrennte Wohnmöglichkeit für den Kranken                        | 65,9        | 0,0                 | 9,6              | 5,9                      | 18,5           |
| Krisentelephon (Rat / Hilfe für Angehörige in Notfällen)         | 74,1        | 1,5                 | 12,6             | 4,4                      | 7,4            |
| Psychotherapie, Familientherapie                                 | 58,5        | 0,7                 | 23,7             | 6,7                      | 10,4           |
| Mobiler Krisendienst   | 75,6        | 0,0                 | 17,0             | 3,7                      | 3,7            |
| Entwicklung eines individuellen „Krisenplans“                    | 70,4        | 0,7                 | 16,3             | 8,1                      | 4,4            |
| Ärztliche Untersuchung / Behandlung des Angehörigen              | 67,4        | 3,7                 | 5,2              | 3,7                      | 20,0           |
| Zeitweilige Beaufsichtigung des Kranken zu Hause                 | 76,3        | 0,0                 | 14,8             | 3,7                      | 5,2            |
| Versuch der Profis die Kommunikation zu verbessern               | 86,7        | 0,0                 | 5,9              | 5,9                      | 1,5            |
| Heimhilfe für den Kranken  | 86,7        | 1,5                 | 10,4             | 0,7                      | 0,7            |
| Betreuung des Kranken während Urlaub / Krankheit des Angehörigen | 87,4        | 0,0                 | 9,6              | 1,5                      | 1,5            |
| Betreute Urlaubsmöglichkeit für den Kranken                      | 90,4        | 0,0                 | 6,7              | 0,7                      | 2,2            |

Tabelle 6: Deckung des Bedarfs von Angehörigen Schizophrenie-Kranker aus Sicht der Interviewer

## Diskussion

In der vorliegenden Studie wurde die Häufigkeit von Problemen bei Angehörigen Schizophrenie-Kranker und des Bedarfs an jenen Interventionen, die diese Probleme lösen oder zumindest verringern könnten, untersucht.

Zu den häufigsten Problemen und Belastungen der Angehörigen gehört „Trauer bzw. Enttäuschung über den Verlauf der Krankheit und Sorgen bezüglich der Zukunft“. Dies ist in Übereinstimmung mit anderen Studien, die berichten, dass sich zahlreiche Angehörige sorgen, was die Zukunft für den Patienten bringen werde [6]. Rund die Hälfte der Angehörigen gab an, „ausgebrannt“ oder selbst psychisch bzw. körperlich krank zu sein, was mit den von Katschnig et al. [4] gefundenen Ergebnissen übereinstimmt. Es ist nicht überraschend, dass gerade die Angehörigen von stationär behandelten Patienten über Probleme im Zusammenhang mit Krankheitsrückfällen oder Krisen berichten. Informationsmängel zeigten sich vor allem bezüg-

lich Rehabilitation, aber auch bezüglich Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten. Auch in der Studie von Katschnig et al. [4] meinten viele Angehörige, dass mehr Information nötig sei.

Da dies die erste Studie ist, die erfasst, welche Interventionen zur Lösung bzw. Verminderung dieser Probleme nötig sind, ist es schwierig unsere Ergebnisse mit anderen Studien zu vergleichen. In allen drei Einrichtungstypen zeigte sich – sowohl aus Sicht der Angehörigen selbst als auch aus Sicht der Interviewer – ein hoher Bedarf an individueller Beratung und Unterstützung durch die Mitglieder des Behandlungsteams. Aus Sicht der Interviewer benötigten mehr als 90% der Angehörigen in Tageskliniken diese Intervention. Außerdem wurden sehr häufig Psychoedukation (individuell oder in Gruppen), Experten-geleitete Angehörigenrunden, Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppen und Familiengespräche (d.h. mit Angehörigem und Patient gemeinsam) für nötig erachtet.

Sowohl aus Sicht der Angehörigen als auch der Interviewer war der

Bedarf an diesen Interventionen häufig nicht oder nur teilweise gedeckt. Dies weist auf Mängel im psychiatrischen Versorgungsangebot hin. Es ist zu vermuten, dass einige dieser Interventionen zu selten vorhanden waren oder in zu geringer Intensität angeboten wurden. Es könnte aber auch sein, dass manche Interventionen (z.B. Experten-geleitete Angehörigenrunden oder Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppen) sehr wohl verfügbar waren, aber die Angehörigen über dieses Angebot nicht ausreichend bescheid wussten. Es ist auch denkbar, dass das Behandlungsteam einem Angehörigen Interventionen anbieten wollte, der Angehörige sich aber völlig erschöpft und „ausgebrannt“ fühlte und daher den Kontakt zum Behandlungsteam vermied.

In vereinzelten Fällen wurden den Angehörigen Interventionen angeboten, die von diesen selbst, aber auch von den Interviewern als unnötig oder nicht hilfreich empfunden wurden („übererfüllter Bedarf“). Es ist denkbar, dass vom Behandlungsteam ein Problem erkannt wurde, die angebotenen Interventionen aber als nicht passend empfunden wurden. So könnte es beispielsweise sein, dass

einem Angehörigen, der zu wenig über die Krankheit wusste, der Arzt in einem Einzelgespräch die Krankheit und deren Verlauf zu erklären versuchte, der Angehörige aber lieber schriftliche Unterlagen gehabt hätte. Es ist aber auch nicht auszuschließen, dass in einzelnen Fällen die Angehörigen Interventionen erhielten, die sie wirklich nicht benötigten.

Es wäre interessant zu untersuchen, ob sich Prädiktoren für einen besonders hohen Bedarf bzw. für die Bedarfsdeckung identifizieren lassen. Dies würde aber den Rahmen der vorliegenden Publikation sprengen. Wir haben auch die Interventionen, die im Falle der Versorgung minderjähriger Kinder benötigt werden, nicht dargestellt. Dies muss aus Platzgründen in einer separaten Publikation erfolgen.

Die vorliegende Arbeit beschreibt erstmals, welche Interventionen von den Angehörigen Schizophrenie-Kranker benötigt werden. Es zeigt sich, dass die Angehörigen zahlreiche Probleme haben und zahlreiche Interventionen benötigen. Die Tatsache, dass der Bedarf häufig nicht oder nicht ausreichend gedeckt war, zeigt die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen, um die Gründe dafür zu untersuchen. Es zeigt sich aber auch, dass die für die psychiatrische Versorgung Verantwortlichen überprüfen müssen, ob die vorhandenen Angebote wirklich ausreichend sind.

## Danksagung

Die vorliegende Studie wurde durch einen „Unrestricted Grant“ der Firma Eli Lilly unterstützt, der wir dafür zu Dank verpflichtet sind. Wir danken außerdem N. Voglmayr, P. Stöckl, Th. Klug, M. Hanl-Andorfer, W. Brandmayr, B. Luef, J. Bacher, E. Werner, M. Reisner, E. Haubstock, Ch. Egger, J. Anwar und H. Rothuber, ohne deren engagierte Mitarbeit bei der Datenerhebung die Realisierung

dieser Studie nicht möglich gewesen wäre.

## Literatur

- [1] *Brewin C., J. Wing, S. Mangen, T. Brugha, B. Mac Carthy*: Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC Needs for Care Assessment. *Psychol Med* 17: 971-981 (1987).
- [2] *Kaiser G., M. Krautgartner, R. Alexandrowicz, A. Unger, B. Marquart, M. Weiss, J. Wancata*: Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers' Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D). *Neuropsychiatrie* 19, 134-140 (2005).
- [3] *Katschnig H., H. Donat, W. Fleischhacker, U. Meise*: 4 x 8 Empfehlungen zur Behandlung von Schizophrenie. Edition pro mente, Linz 2002.
- [4] *Katschnig H., M. Simon, B. Kramer*: Die Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten - Erste Ergebnisse einer Umfrage. In: Katschnig H., P. König: *Schizophrenie und Lebensqualität*. Springer, Vienna - New York 1994.
- [5] *Leff J., L. Kuipers, R. Berkowitz, R. Eberlein-Vries, D. Sturgeon*: A controlled clinical trial of intervention in families with schizophrenia patients. *Brit J Psychiatry* 141: 121-134 (1982).
- [6] *Magliano L., G. Fadden, M. Economou, T. Held, M. Xavier, M. Guarneri, C. Malangone, C. Marasco, M. Maj*: Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED-1 study. *Soc Psychiatr Psychiat Epidemiol* 35: 109-115 (2000).
- [7] *Magliano L., G. Fadden, M. Madianos, J. Caldas de Almeida, T. Held, C. Marasco, P. Tosini, M. Maj*: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED-1 study. *Soc Psychiatr Psychiat Epidemiol* 33: 405-412 (1998).
- [8] *Meijer K., A. Schene, M. Koeter, H.C. Knudsen, T. Becker, G. Thornicroft, J.L. Vazquez-Barquero, M. Tansella*: Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers: results from the EPSILON multi center study on schizophrenia. *Soc Psychiatr Psychiat Epidemiol* 39: 251-258 (2004).
- [9] *Miller C., H. Rinner, J. Wancata, H. Sulzenbacher, U. Meise*: Verändert die Regionalisierung der stationären psychiatrischen Behandlung die Inanspruchnahme? *Neuropsychiatrie* 18, 47-54 (2004).
- [10] *Pilling S., P. Bebbington, E. Kuipers, P. Garety, J. Geddes, C. Orbach, C. Morgan*: Psychological treatments in schizophrenia: 1. Meta-analysis of family interventions and cognitive behavioural therapy. *Psychol Med* 32: 763-782 (2002).
- [11] *Pollak E., R. Strobl, M. Krautgartner, M. Freidl, E. Weißmayer, J. Korom, J. Wancata*: Was wissen Ärzte über die Behandlungszufriedenheit ihrer schizophreniekranken Patienten? Eine Pilotstudie. *Neuropsychiatrie* 19, 52-58 (2005).
- [12] *Ruggieri M., R. Dall'Agnola*: The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals. *Psychol Med* 23, 511-523 (1993).
- [13] *Salize H., W. Rössler*: Mannheim Service Recording Sheet – MRSR. Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim 1994.
- [14] *Schene A.H., R.C. Tessler, G.M. Gama-che*: Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatr Psychiat Epidemiol* 29: 228-240 (1994).
- [15] *Solomon P., J. Draine, E. Mannion, M. Meisel*: Impact of brief family psychoeducation on self-efficacy. *Schizophrenia Bull* 22, 41-50 (1996).
- [16] *Van Haaster I., A.D. Lesage, M. Cyr, J. Toupin*: Problems and needs for care of patients suffering from severe mental illness. *Soc Psychiatr Psychiat Epidemiol* 29: 141-148 (1994).
- [17] *Wancata J., M. Krautgartner, J. Berner, S. Scumaci, M. Freidl, R. Alexandrowicz, H. Rittmannsberger*: The “Carers' Needs Assessment for Schizophrenia” – an instrument to assess the needs of relatives caring for schizophrenia patients. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology* (in press).
- [18] *Wilms H.-U., C. Mory, M.C. Angermeyer*: Erkrankungsbedingte Kosten für Partner psychisch Kranker: Ergebnisse einer Mehrfacherhebung. *Psychiatr Prax* 31: 177-183 (2004).
- [19] *Wing J., C. Brewin, G. Thornicroft*: Defining mental health needs. In: Thornicroft G., C. Brewin, J. Wing: *Measuring mental health needs*. Gaskell, London 1992.

Dr. Annemarie Unger  
Universitätsklinik für Psychiatrie  
Medizinische Universität Wien  
e-mail: annemarie.unger@meduniwien.ac.at

# Risiken für Depressivität bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker

Monika Krautgartner<sup>1</sup>, Annemarie Unger<sup>1</sup>, Fabian Friedrich<sup>1</sup>,  
Renate Stelzig-Schöler<sup>2</sup>, Hans Rittmannsberger<sup>3</sup>, Christian Simhandl<sup>4</sup>,  
Wolfgang Grill<sup>5</sup>, Dagmar Doby<sup>6</sup> und Johannes Wancata<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Psychiatrie, Wien

<sup>2</sup>Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Univ.-Klinik für Psychiatrie, Salzburg

<sup>3</sup>Landesnervenklinik Wagner-Jauregg, Linz

<sup>4</sup>Krankenhaus Neunkirchen, Sozialpsychiatrische Abteilung, Neunkirchen

<sup>5</sup>Psychosoziale Zentren GmbH, PSD Leitung, Stockerau

<sup>6</sup>Firma Eli Lilly Österreich, Medizinische Abteilung, Wien

## Schlüsselwörter:

Schizophrenie – Angehörige – Depressivität – Bedarfsdeckung

## Key-Words:

Schizophrenia – caregivers – depression – unmet needs

## Risiken für Depressivität bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker

**Anliegen:** Angehörige von Schizophrenie-Kranken leiden häufig unter Depressionen. Ziel der vorliegenden Studie war die Untersuchung von Risikofaktoren für Depressivität bei den Angehörigen. **Methode:** Insgesamt wurde 135 Angehörigen von Schizophrenie-Kranken das „Beck Depression Inventory“ vorgelegt. Die Angehörigen wurden weiters mit dem „Involvement Evaluation Questionnaire“ und dem „Carers' Needs Assessment for Schizophrenia“ untersucht. Die Symptomatik der Kranken wurde mittels der „Positive and Negative Syndrome Scale“ dokumentiert. **Ergebnisse:** 9,6% der Angehörigen zeigten Hinweise auf

eine Depression. Logistische Regressionsanalysen identifizierten die Negativ-Symptomatik der Kranken, die Zahl der früheren stationären Aufnahmen der Kranken und die Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs bei den Angehörigen als Prädiktoren für Depressivität bei den Angehörigen. Weiters fanden sich positive Zusammenhänge mit dem zeitlichen Ausmaß der Beaufsichtigung des Kranken durch die Angehörigen, der Sorgen der Angehörigen und den Bemühungen der Angehörigen, den Kranken zu etwas motivieren. **Schlussfolgerungen:** Depressivität bei Angehörigen ist sowohl mit Aspekten der Schizophrenie selbst als auch der Betreuung durch die Angehörigen assoziiert.

## Risks for depression among relatives caring for schizophrenia patients

**Objectives:** Relatives of patients with schizophrenia frequently show symptoms of depression. Our aim was to identify risk factors for depression among schizophrenia carers. **Methods:** 135 relatives of patients with schizophrenia or schizoaffective disorder filled in the “Beck Depression Inventory“. They were further

investigated with the „Involvement Evaluation Questionnaire“ and the „Carers' Needs Assessment for Schizophrenia“. The patients' symptoms were assessed using the „Positive and Negative Syndrome Scale“. **Results:** 9.6% of the carers were depressed. Logistic regression analyses identified negative symptoms among the patients, the number of patients' previous hospital admissions and the frequency of unmet needs among the carers as significant predictors of depression among the carers. Further, positive associations were found with the carer's supervision of the patient, with the carer's worrying, and with the carer's urging (i.e. activation and motivation of the patient). **Conclusions:** Overall, our results show that depression was associated with both, aspects of schizophrenia itself and aspects of caregiving.

## Einleitung

Schizophrenie-Kranke werden heute in beträchtlichem Ausmaß von ihren Familienangehörigen in häuslicher Umgebung betreut. Diese Betreuung bedeutet für die Angehörigen Belastungen und zusätzliche Verantwortung [10, 23]. Wiederholt

wurde berichtet, dass Angehörige, die über viele Jahre ihre kranken Familienmitglieder versorgen, gehäuft unter depressiven Zuständen leiden [9, 10, 16]. Jungbauer et al. [8] verglichen die Lebenszeit-Prävalenz von Depressionen bei Angehörigen Schizophrenie-Kranker mit jener einer Allgemeinbevölkerungsstichprobe und fanden für die Angehörigen ein signifikant erhöhtes Erkrankungsrisiko. Wittmund et al. [25] fanden bei den Partnern psychisch Kranker eine signifikant erhöhte Depressionsrate nicht nur für die Lebenszeit-Prävalenz, sondern auch für die Ein-Jahres- und die Vier-Wochen-Prävalenz.

Obwohl sich in den letzten Jahren zunehmend Studien finden, die sich mit Depressionen bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker beschäftigen, finden sich kaum Studien, die untersuchten, ob sich Prädiktoren für Depressionen bei den Angehörigen finden lassen. Jungbauer et al. [8] analysierten Prädiktoren für alle psychischen Erkrankungen bei den Angehörigen, jedoch nicht für Depressionen. Wittmund et al. [25] untersuchten Prädiktoren für Depressionen bei den Partnern psychisch Kranker (verschiedene Diagnosen, nicht nur Schizophrenie) und fanden, dass weibliches Geschlecht der Angehörigen und der Schweregrad der Erkrankung bei den Patienten wesentliche Risikofaktoren darstellen. Dies stimmt mit Allgemeinbevölkerungsstudien überein, die berichten, dass Frauen ein erhöhtes Risiko für Depressionen haben [5, 13]. Hobbs [6] berichtete, dass bei Müttern, die mit den Schizophrenie-Kranken im gleichen Haushalt leben, mangelnde soziale Unterstützung ein Risiko für Depressivität darstellt. Er berücksichtigte aber nicht andere mögliche Prädiktoren, wie das Ausmaß, in dem die Angehörigen in die Versorgung der Kranken involviert sind, oder die Symptomatik der Kranken.

Die vorliegende Studie hatte daher zum Ziel, die Häufigkeit von Depressionen bei den Angehörigen Schizoph-

renie-Kranker zu erfassen. Weiters beabsichtigten wir, Prädiktoren für Depressionen zu untersuchen, wobei neben den demographischen auch krankheitsbezogene Variable berücksichtigt werden sollten. Außerdem gingen wir von der Annahme aus, dass auch Aspekte der Versorgung der Kranken durch die Angehörigen eine Rolle spielen könnten.

## Material und Methodik

### Stichprobe

Insgesamt wurden 135 Angehörige von Patienten mit der Diagnose Schizophrenie oder schizoaffektive Psychose (ICD-10: F20.0-9, F25.0-9) eingeschlossen, wenn Angehöriger und Patient zumindest einmal pro Woche miteinander in persönlichem Kontakt standen. Die Patienten standen in den Bundesländern Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg und Wien in psychiatrischer Behandlung. Jeweils ein Drittel der Patienten wurden aus ambulanten Settings (Spitalsambulanzen, psychosoziale Dienste oder Fachärzte), Tageskliniken bzw. Stationen eingeschlossen. Die Patienten und ihre Angehörigen wurden in der Reihenfolge des Kontaktes mit der jeweiligen Einrichtung untersucht. Vor Beginn der Datenerhebung unterzeichneten alle Patienten und ihre Angehörigen eine schriftliche Einverständniserklärung. Die Interviews mit Angehörigen und Kranken sowie die Erhebung der anderen Daten wurden von Fachärzten für Psychiatrie, von Ärzten in psychiatrischer Facharztausbildung bzw. erfahrenen Psychologen durchgeführt.

### Untersuchungsinstrumente

Das Vorhandensein depressiver Symptome wurde mittels des „Beck Depression Inventory“ (= BDI [2]) erfasst. Das BDI besteht aus 21 Fragen, wobei der Schweregrad jeweils auf 4-stufigen Skalen (0-3) in Form einer Selbstbeurteilung erfasst wird. Mehrere Studien untersuchten die

interne Konsistenz in nicht-psychiatrischen Stichproben und fanden für Cronbach's Alpha Werte zwischen 0,73 und 0,90 [3]. Obwohl der BDI ursprünglich entwickelt worden war, um den Schweregrad depressiver Symptomatik bei eindeutig psychisch Kranken zu erfassen, wurde der BDI auch als Screening-Instrument bei nicht-psychiatrischen Stichproben eingesetzt. Mehrere Autoren empfahlen einen Cut-off von 16/17: Holcomb et al. [7] fanden eine Sensitivität von 83% und eine Spezifität von 89%. Zich et al. [26] berichten sogar noch bessere Werte (Sensitivität 100%, Spezifität 89%). Für höhere und niedrigere Cut-offs wurden von anderen Autoren schlechtere Validitätskennwerte gefunden [15, 18]. Aus diesem Grund wurde für die vorliegenden Auswertungen ein Cut-off von 16/17 verwendet. Die Angehörigen wurden gebeten, die einzelnen Fragen bezogen auf die letzten 4 Wochen zu beantworten.

Die Symptomatik der Kranken wurde mittels der „Positive and Negative Syndrome Scale“ (PANSS [11]) erfasst. Die PANSS besteht aus 30 Items, die zu drei Sub-Skalen zusammengefasst werden können: Positiv-Symptomatik (7 Items), Negativ-Symptomatik (7 Items) und Allgemeine Symptomatik (16 Items). Jedes Item wird auf einer Skala von 1 bis 7 beurteilt. Der Zeitrahmen für die Erfassung der Symptomatik bezog sich in unserer Studie auf die letzten 4 Wochen. Mehrere Studien untersuchten die interne Konsistenz der einzelnen Sub-Skalen und fanden zufriedenstellende Ergebnisse. So berichteten beispielsweise Kay et al. [12] für Cronbach's Alpha Werte zwischen 0,73 und 0,87.

Jene Bereiche, in denen die Angehörigen in die Betreuung des Kranken involviert sind, wurden mittels des „Involvement Evaluation Questionnaire“ (IEQ) erfasst. In der vorliegenden Studie war die für international vergleichende Studien gering-

fällig adaptierte Version verwendet worden [21]. Der Kernbereich des IEQ besteht aus 27 Items, die in die folgenden 4 Sub-Skalen zusammengefasst werden können: (1) Spannung zwischen Patient und Angehörigem, (2) Beaufsichtigen des Patienten, (3) sich wegen des Patienten Sorgen machen, (4) den Patienten zu etwas motivieren. Die ins Deutsche übersetzte internationale Version war bezüglich interner Konsistenz geprüft worden [4]: die Werte für die 4 Sub-Skalen (Cronbach's Alpha) betragen 0,80, 0,71, 0,83 und 0,76. Der Zeitrahmen für die Erfassung bezog sich auf die letzten 4 Wochen.

Die Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs bei den Angehörigen wurde mittels des „Carers' Needs Assessment for Schizophrenia“ (CNA-S [22]) erfasst, wobei für die vorliegenden Auswertungen ausschließlich die subjektive Sicht der Angehörigen berücksichtigt wurde. Das CNA-S ist ein semi-strukturiertes Interview und erfasst sowohl die Probleme der Angehörigen als auch welche Interventionen benötigt werden. Alle Problembereiche und Interventionen beziehen sich auf die letzten drei Monate. Die Ergebnisse für die Validität und Reliabilität des CNA-S waren zufriedenstellend [22]. Für die hier durchgeführten Auswertungen wurde ein Summenscore gebildet: die Zahl jener Interventionen, die Angehörige benötigten, jedoch nicht oder nicht ausreichend erhielten, wurde zu einem Score („Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs“) zusammengefasst (Cronbach's Alpha 0,91).

Außerdem wurden die folgenden Daten erhoben: Krankheitsdauer, Zahl der stationären Behandlungen, zeitliches Ausmaß der Betreuung durch andere Angehörige, soziodemographische Daten der Patienten und der Angehörigen.

### Statistische Auswertungen

Alle statistischen Auswertungen erfolgten mittels SPSS. Um Prädiktoren für das Vorhandensein einer

Depression zu identifizieren wurden multiple logistische Regressionen berechnet. Als abhängige Variable wurde der dichotomisierte BDI-Score (Cut-off 16/17) verwendet. Vor Durchführung der logistischen Regressionen wurde mittels einer Korrelationsmatrix überprüft, ob sich Zusammenhänge zwischen den unabhängigen Variablen finden. Da die Krankheitsdauer bei etwa 5% unserer Stichprobe nicht exakt erfasst werden konnte und außerdem mit der Zahl stationärer Aufnahmen hoch korrelierte, wurde die Krankheitsdauer aus den weiteren Berechnungen ausgeschlossen. Die folgenden unabhängigen Variablen wurden daher für die Regressionsanalysen verwendet: Alter, Geschlecht und Zivilstand (verheiratet vs. nicht verheiratet) der Angehörigen, Familienverhältnis des Angehörigen zum Patienten (Eltern vs. andere), Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs bei den Angehörigen, von anderen Angehörigen pro Woche für die Betreuung des Patienten aufgewendete Zeit, Alter, Geschlecht und Zivilstand (verheiratet vs. nicht verheiratet) der Patienten, Berufstätigkeit des Patienten, Behandlungssetting des Patienten (ambulant, stationär, tagesklinisch), Zahl stationärer Aufnahmen in der Vergangenheit, IEQ-Subscores, PANSS-Subscores.

Die Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs bei den Angehörigen korrelierte bedeutsam mit allen 4 IEQ-Subscores. Um das Problem der Kollinearität zu vermeiden, wurden die Regressionsanalysen zweifach durchgeführt: einmal unter Ausschluss der IEQ-Subscores und einmal unter Ausschluss der Scores eines ungedeckten Bedarfs.

## Ergebnisse

### Zusammensetzung der Stichprobe

Knapp die Hälfte der Kranken (41,8%) war weiblich. Ihr Altersmittelwert betrug 32,9 Jahre (Std. Dev. 12,9). Die Patienten waren im

Mittel 5,2 mal stationär aufgenommen gewesen. Nur 9,8% waren verheiratet und nur 23,8% gingen einer Teilzeit- oder Vollzeitbeschäftigung nach.

Bei den befragten Angehörigen handelte es sich in 68,9% um einen Elternteil der Patienten. Die Angehörigen waren überwiegend weiblich (68,9%) und ihr Altersmittelwert betrug 52,7 Jahre. Von den Angehörigen waren 68,1% verheiratet. Insgesamt wendeten andere Angehörige 14,9 Stunden pro Woche für die Betreuung des Patienten auf.

Die mittlere Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs betrug 4,5 Interventionen pro Angehörigem. Weitere Details zum Bedarf der Angehörigen finden sich bei Unger et al. in diesem Heft [20].

### Prädiktoren für Depression bei Angehörigen

Einem Cut-off von 16/17 des BDI entsprechend litten 9,6% der Angehörigen unter einer Depression. Bei weiteren 25,9% fanden sich Hinweise auf eine fragliche bzw. „sub-klinische“ Depression einem BDI-Score von 10-16 entsprechend. Da der Cut-off von 16/17 die beste Übereinstimmung mit einem „Gold Standard“ für Depression zeigte, werden im Weiteren die Ergebnisse bezogen auf diesen Cut-off dargestellt. Die Beschreibung der Angehörigen mit einer Depression im Vergleich zu jenen ohne Depression findet sich in Tabelle 1.

Aufgrund der Kollinearität zwischen IEQ-Subscores und Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs wurden zwei separate logistische Regressionen berechnet (Tabelle 2). In der ersten Regressionsanalyse wurden die IEQ-Subscores *nicht* als unabhängige Variable verwendet: es fanden sich signifikante Zusammenhänge mit der Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs bei den Angehörigen, mit der Zahl der früheren stationären Aufnah-

|   |        | Keine Depression | Depression  |
|---|--------|------------------|-------------|
| <b>Angehörige:</b>  |        |                  |             |
| Geschlecht  |        |                  |             |
| Weiblich  | %      | 67,2             | 84,6        |
| Männlich  | %      | 32,8             | 15,4        |
| Alter   | m (SD) | 52,4 (12,8)      | 55,2 (12,5) |
| Zivilstand  |        |                  |             |
| Ledig   | %      | 11,5             | 7,7         |
| Verheiratet   | %      | 70,5             | 46,2        |
| Geschieden  | %      | 10,7             | 23,1        |
| Verwitwet   | %      | 7,4              | 23,1        |
| Verhältnis zu Patienten   |        |                  |             |
| Eltern  | %      | 68,0             | 76,9        |
| Geschwister   | %      | 6,6              | 0,0         |
| Partner   | %      | 15,6             | 15,4        |
| Kinder  | %      | 4,9              | 0,0         |
| Andere  | %      | 4,9              | 7,7         |
| Zahl der Stunden, die andere Angehörige pro Woche für die Betreuung des Patienten aufwenden | m (SD) | 15,6 (29,3)      | 8,9 (12,1)  |
| Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs  | m (SD) | 4,2 (3,7)        | 6,9 (5,1)   |
| IEQ-Subscore Spannungen   | m (SD) | 5,1 (3,7)        | 9,1 (5,1)   |
| IEQ-Subscore Beaufsichtigung  | m (SD) | 1,9 (2,6)        | 3,4 (4,0)   |
| IEQ-Subscore Sorgen   | m (SD) | 8,7 (5,2)        | 14,2 (6,6)  |
| IEQ-Subscore Motivieren   | m (SD) | 5,8 (4,3)        | 13,3 (7,5)  |
| <b>Patienten:</b>   |        |                  |             |
| Geschlecht  |        |                  |             |
| Weiblich  | %      | 42,6             | 38,5        |
| Männlich  | %      | 57,4             | 61,5        |
| Alter   | m (SD) | 33,4 (12,2)      | 28,8 (10,3) |
| Zivilstand  |        |                  |             |
| Ledig   | %      | 79,2             | 92,3        |
| Verheiratet   | %      | 10,8             | 0,0         |
| Geschieden  | %      | 10,0             | 7,7         |
| Verwitwet   | %      | 0,0              | 0,0         |
| Berufstätigkeit   |        |                  |             |
| Berufstätig (voll + teilweise)  | %      | 23,0             | 23,1        |
| Nicht berufstätig   | %      | 77,0             | 76,9        |
| Behandlungssetting  |        |                  |             |
| stationär   | %      | 32,8             | 46,2        |
| tagesklinisch   | %      | 32,8             | 15,4        |
| ambulant  | %      | 34,4             | 38,5        |
| Zahl stationärer Aufnahmen in der Vergangenheit   | m (SD) | 4,9 (5,5)        | 7,5 (7,6)   |
| PANSS Positiv-Symptomatik   | m (SD) | 16,5 (6,4)       | 16,4 (5,5)  |
| PANSS Negativ-Symptomatik   | m (SD) | 19,7 (7,1)       | 25,8 (7,5)  |
| PANSS Allgemeine Symptomatik  | m (SD) | 37,1 (9,9)       | 39,3 (3,5)  |

Tabelle 1: Stichproben-Zusammensetzung der Angehörigen mit und ohne Depression entsprechend BDI (m – Mittelwert, SD – Standardabweichung)

|   | Logistische Regression ohne IEQ-Subscores (unabhängige Variablen) |       | Logistische Regression ohne ungedeckten Bedarf (unabhängige Variablen) |       |
|---|---|-------|--|-------|
|   | Adj. OR   | Sig.  | Adj. OR  | Sig.  |
| Angehörige: Alter   |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Angehörige: Geschlecht  |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Angehörige: Zivilstand (verheiratet vs. nicht verheiratet)                                  |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Angehörige: Verhältnis zu Patienten (Eltern vs. andere)                                     |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Zahl der Stunden, die andere Angehörige pro Woche für die Betreuung des Patienten aufwenden |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Angehörige: Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs  | 1,334   | 0,022 |  | --    |
| IEQ-Subscore Spannungen   |   | --    |  | n.s.  |
| IEQ-Subscore Beaufsichtigung  |   | --    | 1,083  | 0,045 |
| IEQ-Subscore Sorgen   |   | --    | 1,173  | 0,027 |
| IEQ-Subscore Motivieren   |   | --    | 1,463  | 0,001 |
| Patient: Alter  |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Patient: Geschlecht   |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Patient: Zivilstand (verheiratet vs. nicht verheiratet)                                     |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Patient: Berufstätigkeit  |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Patient: Zahl stationärer Aufnahmen in der Vergangenheit                                    | 1,137   | 0,049 |  | n.s.  |
| Patient: Behandlungssetting ambulant vs. stationär  |   | n.s.  |  | n.s.  |
| Patient: Behandlungssetting tagesklinisch vs. stationär                                     |   | n.s.  |  | n.s.  |
| PANSS Positiv-Symptomatik   |   | n.s.  |  | n.s.  |
| PANSS Negativ-Symptomatik   | 1,226   | 0,044 | 1,203  | 0,046 |
| PANSS Allgemeine Symptomatik  |   | n.s.  |  | n.s.  |

Tabelle 2: Prädiktoren für Depression bei Angehörigen: Ergebnisse der beiden Regressionsanalysen (Adj. OR – adjusted odds ratio)

men der Patienten und der Ausprägung der Negativ-Symptomatik. In der zweiten Regressionsanalyse wurde die Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs *nicht* als unabhängige Variable verwendet: das Auftreten einer Depression war assoziiert mit den IEQ-Subscores „Beaufsichtigung“, „Sorgen“ und „Motivieren“. Außerdem fand sich ein positiver Zusammenhang mit der Negativ-Symptomatik der Patienten.

## Diskussion

Insgesamt zeigten in den letzten vier Wochen vor der Untersuchung knapp 10% unserer Stichprobe von Angehörigen Schizophrenie-Kranker Hinweise auf eine depressive Erkrankung. Diese Rate liegt deutlich über jener, die kürzlich in einer Meta-Analyse [24] für die Ein-Jahres-Prävalenz

der „Major depression“ (4,1%) gefunden wurde. Außerdem fanden sich bei weiteren 26% der Angehörigen Hinweise auf eine fragliche bzw. „sub-klinische“ Depression. Jungbauer et al. [8] fanden bei Angehörigen Schizophrenie-Kranker eine Vier-Wochen-Prävalenz von 6,7% für Depressionen. Bei der Gegenüberstellung dieser Raten darf nicht übersehen werden, dass die vorliegenden Ergebnisse auf einem Screening-Instrument beruhen und nicht mit einer Diagnose entsprechend DSM oder ICD gleich gesetzt werden können. Die Vergleichbarkeit ist außerdem durch die Tatsache eingeschränkt, dass es nicht möglich ist, die Prävalenz bezogen auf Alter und Geschlecht gegenüberzustellen.

In unserer Studie fand sich ein Zusammenhang zwischen Depressivität und der Zahl der früheren stationären Aufnahmen des Patienten. Da

die Zahl der stationären Behandlungsepisoden mit der Krankheitsdauer hoch korrelierte, ist dies ein Hinweis darauf, dass die langjährige Betreuung eines Schizophrenie-Kranken ein Risikofaktor für Depressionen sein könnte. Weiters fand sich ein signifikanter Zusammenhang mit dem Ausmaß der Negativ-Symptomatik. Andere Autoren [19] hatten Hinweise gefunden, dass die Negativ-Symptomatik ein Prädiktor für die subjektive Belastung der Angehörigen ist.

Jene Angehörigen, die nicht oder nicht ausreichend professionelle Unterstützung erhielten, waren in allen Bereichen stärker in die Betreuung der Kranken involviert (hohe Korrelation zwischen Häufigkeit eines ungedeckten Bedarfs und IEQ-Subscores). Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass Angehörige, die zu wenig Beratung und Unterstützung

erhalten, bei der Betreuung des Kranken möglicherweise überengagiert sind. Es könnte aber auch darauf hinweisen, dass Angehörige versuchen, Mängel des Versorgungssystems zu kompensieren. Da dies die erste Studie ist, welche die Bedarfsdeckung bei Angehörigen untersucht [22], können zu dieser Fragestellung noch keine anderen Studien vorliegen.

Jene Angehörigen, die den Patienten häufig beaufsichtigten, die sich wegen des Patienten häufig Sorgen machten, und die den Patienten oft zu motivieren versuchten, zeigten gehäuft Hinweise auf Depressivität. Dies könnte darauf hinweisen, dass dies Risikofaktoren für das Entstehen einer Depression sind. Auch jene Angehörige, die Hilfen vom professionellen Versorgungssystem benötigten und nicht (ausreichend) erhielten, waren öfter depressiv. Wie schon erwähnt, könnte fehlende professionelle Unterstützung zu vermehrtem Engagement und dies wiederum zur Entstehung von Depressivität führen. Allerdings darf man auch nicht die Möglichkeit einer „reverse causality“ übersehen, nämlich dass auch eine bereits vorhandene Depressivität dazu führen könnte, dass manche Dinge (wie z.B. die erhaltenen Hilfen) negativer bewertet werden.

Barrowclough et al. [1] berichten, dass „high expressed emotions“ mit Depressivität der Angehörigen assoziiert sind. Zahlreiche andere Studien [14] zeigten, dass „high expressed emotions“ das Rückfallsrisiko der Patienten und in der Folge die Wahrscheinlichkeit einer Wiederaufnahme im Krankenhaus erhöhen. Wenn man all diese Ergebnisse zusammennimmt, wäre es denkbar, dass Mängel des Versorgungssystems in der Unterstützung der Angehörigen zu vermehrtem Engagement der Angehörigen führt, was wiederum das Risiko für Depressionen erhöht. Depressionen bei den Angehörigen – und damit einhergehend „high expressed emotions“ – könnten dann

zu vermehrten Rückfällen der Patienten und vermehrten Spitalsaufnahmen führen. Somit würden Defizite des Versorgungssystems im Bereich der Angehörigenarbeit längerfristig zu erhöhten Kosten in anderen Bereichen der psychiatrischen Versorgung führen. Außerdem darf man nicht das dadurch entstehende Leid der Angehörigen (d.h. Depressivität) und der Patienten (d.h. Krankheitsrückfälle) übersehen.

Bei der Interpretation der Ergebnisse darf man jedoch nicht vergessen, dass es sich bei der vorliegenden Studie um eine Querschnittsuntersuchung handelt. Die Interpretation statistischer Zusammenhänge als kausale Zusammenhänge ist bei Querschnittsanalysen streng genommen nicht möglich. Insofern können die vorliegenden Daten nur zur Entwicklung von Hypothesen dienen, die in künftigen Verlaufsstudien überprüft werden müssen. Letztlich muss man sich aber vor allem damit beschäftigen, welche Art von Behandlung bzw. Unterstützung jene Angehörigen benötigen, die unter einer Depression leiden [17].

## Danksagung

Die vorliegende Studie wurde durch einen „Unrestricted Grant“ der Firma Eli Lilly unterstützt, der wir dafür zu Dank verpflichtet sind. Wir danken außerdem N. Voglmayr, P. Stöckl, Th. Klug, M. Hanl-Andorfer, W. Brandmayr, B. Luef, J. Bacher, E. Werner, M. Reisner, E. Haubenstock, Ch. Egger, J. Anwar und H. Rothuber, ohne deren engagierte Mitarbeit bei der Datenerhebung die Realisierung dieser Studie nicht möglich gewesen wäre.

## Literatur

- [1] Barrowclough C., N. Tarrier, M. Johnston: Distress, expressed emotion, and attributions in relatives of schizophrenia patients. *Schizophr. Bull.* 22, 691-702 (1996).
- [2] Beck A., C. Ward, M. Mendelson, J. Mock, J. Erbaugh: An inventory of measuring depression. *Arch. Gen. Psychiatry* 4, 53-63 (1961).
- [3] Beck A., R. Steer, M. Garbin: Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review* 8, 77-100 (1988).
- [4] Bernert S., R. Kilian, H. Matschinger, C. Mory, C. Roick, M.C. Angermeyer: Die Erfassung der Belastung der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen: Die deutsche Version des Involvement Evaluation Questionnaires (IEQ). *Psychiat. Praxis* 28 (Suppl. 2), 97-101 (2001).
- [5] Cole M., N. Dendukuri: Risk factors for depression among elderly community subjects: a systematic review and meta-analysis. *Am. J. Psychiatry* 160, 1147-1156 (2003).
- [6] Hobbs T.: Depression in the caregiving mothers of adult schizophrenics: A test of the resource deterioration model. *Comm. Mental Health J.* 33, 387-399 (1997).
- [7] Holcomb W., L. Stone, P. Lustman, J. Gavard, D. Mostello: Screening for depression in pregnancy: characteristics of the Beck Depression Inventory. *Obstet. Gynecol.* 88, 1021-1025 (1996).
- [8] Jungbauer J., C. Mory, M.C. Angermeyer: Ist die Betreuung eines schizophrenen Familienmitglieds mit einem Gesundheitsrisiko verbunden? Psychische und psychosomatische Beeinträchtigungen bei Angehörigen schizophrener Patienten. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 70, 548-554 (2002).
- [9] Katschnig H., M. Simon, B. Kramer: Wie sie leben, wie sie leiden, was sie hoffen - Die Ergebnisse einer Umfrage bei Angehörigen von psychisch Kranken. *Kontakt* 20 (Sonderheft Oktober), 1-18 (1997).
- [10] Katschnig H., M. Simon, B. Kramer: Die Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten - Erste Ergebnisse einer Umfrage. In: Katschnig H., P. König: *Schizophrenie und Lebensqualität*, Springer, Wien - New York 1994.
- [11] Kay S.R., A. Fiszbein, L.A. Opler: The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr. Bull.* 13, 261-276 (1987).
- [12] Kay S.R., L.A. Opler, J.P. Lindenmayer: Reliability and validity of the Positive and Negative Syndrome Scale for schizophrenics. *Psychiatry Res.* 23, 99-110 (1987).
- [13] Kühner C.: Gender differences in unipolar depression: an update of epidemiological findings and possible explanations. *Acta Psychiatr. Scand.* 108, 1-12 (2003).

- [14] *Leff J., L. Kuipers, R. Berkowitz, R. Eberlein-Vries, D. Sturgeon*: A controlled clinical trial of intervention in families with schizophrenia patients. *Br. J. Psychiatry* 141, 121-134 (1982).
- [15] *Lustman P., R. Clouse, L. Griffith, R. Carney, K. Freedland*: Screening for depression in diabetes using the Beck Depression Inventory. *Psychosom Med* 59, 24-31 (1997).
- [16] *Magliano L., G. Fadden, M. Madianos, J. Caldas de Almeida, T. Held, C. Marasco, P. Tosini, M. Maj*: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED-1 study. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol* 33, 405-412 (1998).
- [17] *Mühlbacher M., Ch. Stuppäck*: Verbesserte Therapiestandards in der Depressionsbehandlung? Eine zweite Umfrage unter Österreichs Nervenärzten. *Neuropsychiatrie* 17, 68-73 (2003)
- [18] *Rudd M., M. Rejab*: Specificity of the Beck Depression Inventory and the confounding role of comorbid disorders in a clinical sample. *Cogn. Therapy Res.* 19, 51-68 (1995).
- [19] *Tucker C., A. Barker, A. Gregoire*: Living with schizophrenia: caring for a person with severe mental illness. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 33, 305-309 (1998).
- [20] *Unger A., M. Krautgartner, M. Freidl, R. Stelzig-Schöler, H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl, W. Grill, D. Doby, J. Wancata*: Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie* 19, 141-147 (2005).
- [21] *van Wijngaarden B., A.H. Schene, M. Koeter, J.L. Vazquez-Barquero, H.C. Knudsen, A. Lasalvia, P. Mc Crone*: Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version. *EPSILON Study 4. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. British Journal of Psychiatry (Suppl 39)*, 21-27 (2000).
- [22] *Wancata J., M. Krautgartner, J. Berner, S. Scumaci, M. Freidl, R. Alexandrowicz, H. Rittmannsberger*: The "Carers' Needs Assessment for Schizophrenia" – an instrument to assess the needs of relatives caring for schizophrenia patients. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.*, in press
- [23] *Wilms H.-U., C. Mory, M.C. Angermeyer*: Erkrankungsbedingte Kosten für Partner psychisch Kranker: Ergebnisse einer Mehrfacherhebung. *Psychiat Prax* 31: 177-183 (2004)
- [24] *Waraich P., E. Goldner, J. Somers, L. Hsu*: Prevalence and incidence studies of mood disorders: a systematic review of the literature. *Can. J. Psychiatry* 49, 124-138 (2004).
- [25] *Wittmund B., H.U. Wilms, C. Mory, M.C. Angermeyer*: Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 37, 177-182 (2002).
- [26] *Zich J., C. Attkisson, T. Greenfield*: Screening for depression in primary care clinics: the CES-D and the BDI. *Int. J. Med.* 20, 259-277 (1990).

Dr. Monika Krautgartner  
 Universitätsklinik für Psychiatrie  
 Medizinische Universität Wien  
 e-mail: monika.krautgartner@meduniwien.ac.at

# Die Belastungen und Bedürfnisse Angehöriger anorektischer und bulimischer Patientinnen

Holmer Graap<sup>1</sup>, Stefan Bleich<sup>2</sup>, Julia Wilhelm<sup>2</sup>, Florian Herbst<sup>1</sup>, Yvonne Trostmann<sup>1</sup>, Johannes Wancata<sup>3</sup> und Martina de Zwaan<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Abteilung für Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Erlangen

<sup>2</sup> Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Erlangen

<sup>3</sup> Universitätsklinik für Psychiatrie, Medizinische Universität Wien

## Schlüsselwörter:

Angehörige – Bedarf – Anorexie – Bulimie

## Keywords:

carers – needs – anorexia – bulimia

## Die Belastungen und Bedürfnisse Angehöriger anorektischer und bulimischer Patientinnen

**Anliegen:** Ziel unserer Untersuchung war es, den Grad der aktuellen psychischen Belastung und die Bedürfnisse von Angehörigen nach Unterstützung beim Umgang und der Versorgung eines essgestörten Familienmitgliedes zu erheben. **Methode:** 32 Angehörigen wurde der General Health Questionnaire (GHQ-12), der Fragebogen zur persönlichen Belastung (FPB) und unsere deutsche Übersetzung des Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM) vorgegeben. Zudem wurde der Schweregrad der Essstörung der Patientinnen mit der Eating Disorder Examination (EDE) erhoben. Alle Patientinnen erfüllten die Kriterien für eine Anorexia nervosa (n = 16) oder Bulimia nervosa (n = 16). **Ergebnisse:** Im CaNAM zeigte sich ein hohes Bedürfnis der Angehörigen nach Unterstützung in allen erfassten Bereichen. Im Vordergrund stand der Wunsch nach mehr Information über Behand-

lungsmöglichkeiten, Information über die Prognose der Störung und zukünftige Behandlungsmöglichkeiten und vor allem der Wunsch nach Unterstützung von professionellen Helfern aus dem Gesundheitssystem. Die Gruppe der Angehörigen anorektischer Patientinnen unterschied sich nicht signifikant von der Gruppe der Angehörigen bulimischer Patientinnen hinsichtlich ihrer Bedürfnisse an Unterstützung. **Schlussfolgerungen:** Insgesamt gesehen geben Angehörige von essgestörten Patientinnen ein hohes Bedürfnis an Unterstützung an.

## Needs and demands of the relatives of patients with anorexia or bulimia nervosa

**Objective:** This study aims to assess the degree of distress and the need for support of carers of patients with anorexia or bulimia nervosa. **Methods:** Thirty-two carers were given the General Health Questionnaire (GHQ-12), the German version of the Carer Burden-Inventory and our German translation of the revised version of the Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM). In addition, patients were interviewed with the Eating Disorder Examination (EDE) to assess the severity of the eating disorder. All patients met criteria for anorexia (n=16) or bulimia nervosa (n=16). **Results:** The mean duration of illness was 5,6 years. The mean age of the carers was 40 years. Most of the

carers were mothers or partners. The carers reported high levels of unmet needs on all scales of the CaNAM. They reported the need for more information about treatment options, information about the prognosis and about plans for future treatment and support for themselves by health professionals. No significant difference between carers of anorectic and bulimic patients were found in the degree of unmet needs. **Conclusions:** Our results suggests that carers themselves have high levels of unmet needs which are usually not addressed.

## Einleitung

Es gibt viele Untersuchungen zu Belastungen Angehöriger von Patienten mit psychischen Krankheiten. Diese fokussierten auf Schizophrenie [10, 16, 17], Alzheimer [8], Depressionen [2] und bipolare Störungen [7].

Die Situation Angehöriger von Patientinnen, welche unter Anorexia oder Bulimia nervosa leiden, wurde bislang kaum untersucht. Die Ergebnisse der wenigen zu dieser Fragestellung durchgeführten Untersuchungen sollen kurz referiert werden. Santonastaso et al. [11] untersuchten Belastungen in Familien mit essgestörten Patientinnen und stellten fest, dass die subjektive Belastung (definiert durch das Ausmaß, indem sich die Angehörigen in ihrer Selbstwahrnehmung als belastet ansehen) und das Ausmaß der

Involviertheit in die Problematik ihres kranken Familienmitglieds bei Angehörigen anorektischer Patientinnen signifikant höher war als bei Angehörigen bulimischer Patientinnen. Auch die objektive Belastung (einschneidende Veränderungen für die Angehörigen aufgrund der Essstörung des Familienmitglieds) schien für Angehörige anorektischer Patientinnen höher zu sein. Für beide Störungsbilder gilt, dass die subjektive Belastung höher eingeschätzt wurde als die objektive (hiermit sind beobachtbare, einschneidende Faktoren im Leben des Angehörigen aufgrund der Erkrankung des Patienten gemeint). Diese Befunde sind jedoch mit Vorsicht zu interpretieren, da die Stichprobe lediglich 9 anorektische und 12 bulimische Familien sowie 3 mit einer nicht näher bezeichneten Essstörung umfasste. Winn et al. [19] fanden bei einem Telefoninterview mit 20 Angehörigen, dass Angehörige jugendlicher bulimischer Patientinnen unter ähnlich hohen Belastungen standen, wie die Angehörigen anorektischer Patientinnen in einer vergleichbaren Studie [5].

Treasure et al. [15] verglichen die Belastungen von 71 Angehörigen anorektischer Patientinnen mit denen von 68 Angehörigen, welche für ein unter einer Psychose leidendes Familienmitglied sorgten. Sie fanden, dass die Belastungen in der anorektischen Gruppe höher waren, als in der Angehörigengruppe der psychotischen Patientinnen. Einschränkend muss erwähnt werden, dass die anorektischen Patientinnen alle schwer erkrankt waren und somit die Belastungswerte der Angehörigen nicht repräsentativ für alle Angehörigen anorektischer Patientinnen zu sehen sind. Die anorektischen Patientinnen wohnten zudem häufiger noch zu Hause im Vergleich zu den schizophrenen Patienten, so dass nach Meinung der Autoren ein gewisser Anteil der Belastung auch durch die häufigen heimischen Kontakte zu erklären sein könnte.

Haigh und Treasure [5] entwickelten den bislang einzigen störungsspezifischen Bedürfnisfragebogen für

Angehörige anorektischer Patientinnen (Carers' Needs Assessment Measure = CaNAM) und fanden damit heraus, dass unter den Angehörigen ein hohes Maß an ungedeckten Bedürfnissen in verschiedenen Bereichen, vor allem hinsichtlich Informationen über Essstörungen, Unterstützung durch andere Menschen und Organisationen sowie Informationen vom Hausarzt besteht.

Aus dem deutschsprachigen Raum ist uns keine publizierte Untersuchung bekannt, die sich mit dem Bedürfnis nach Unterstützung/Hilfen/Interventionen von Angehörigen essgestörter Patientinnen beschäftigt. Diese Untersuchung will dazu beitragen, diese Lücke zu schließen und die Situation Angehöriger zu verbessern, wie es in Großbritannien im Zuge des Carer's Acts und dessen erster Umsetzung 1999 [1] schrittweise schon geschieht.

Als Ergänzung zu einer ähnlichen Studie [5] sollte in unserer Untersuchung zusätzlich auch der Schweregrad der Essstörung erhoben werden, um einen möglichen Zusammenhang zwischen diesem und dem Grad des Bedürfnisses der Angehörigen nach Unterstützung festzustellen.

## Material und Methode

Es wurden 32 Angehörige von Patientinnen mit der Diagnose einer Essstörung [18] ICD-10: F 50.00-50.3) nach Einwilligung der Patientinnen kontaktiert und zu einem Termin eingeladen. Es wurde ihnen der CaNAM sowie der General Health Questionnaire (GHQ-12) und der FPB erklärt und zur Bearbeitung vorgelegt. Die Patientinnenstichprobe stammte vorwiegend aus der ambulanten, teilstationären oder stationären Versorgung der Abteilung für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Erlangen.

Das Alter der Patientinnen musste mindestens 18 Jahre betragen. Die Diagnosen wurden nach DSM IV mittels der EDE von erfahrenen klini-

schen Mitarbeitern gestellt. Für die Teilnahme an der Untersuchung wurde vorausgesetzt, dass Patientin und Angehöriger im gleichen Haushalt leben oder mehrmals pro Woche in persönlichem Kontakt stehen. Es wurde jeweils derjenige Angehörige interviewt, welcher den meisten Kontakt zur jeweiligen Patientin hatte.

Der *GHQ-12* [4, 9] ist ein kurzer Screening-Fragebogen, der dazu dient Hinweise auf psychische Erkrankungen (vor allem Depressionen und Angststörungen) zu identifizieren. Er besteht aus 12 Items, welche hinsichtlich unterschiedlicher Bereiche so aufgebaut sind, dass der aktuelle psychische Zustand damit verglichen werden soll, wie der Betreffende sich für gewöhnlich fühlt („besser als gewöhnlich“, „so wie gewöhnlich“, „schlechter als gewöhnlich“, „viel schlechter als gewöhnlich“). Wir wählten für unsere Untersuchung ein binäres Scoring (0-0-1-1) mit einem Cut-Off von 2/3.

Der Belastungsgrad der Angehörigen wurde mittels des Fragebogens zur persönlichen Belastung (*FPB* [12, 20]) erhoben. Hier werden anhand von 22 Items Belastungen im privaten und beruflichen Bereich abgefragt, die in Zusammenhang mit der Erkrankung des Familienmitglieds stehen könnten. Aus den Variablen 1-21 wird ein Summenscore berechnet, die Variable 22 erhebt die gesamte subjektive Belastung, die durch die Versorgung des kranken Mitglieds entsteht. Jedes Item soll anhand einer fünfstufigen Ordinalskala beantwortet werden (0 = niemals, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = häufig, 4 = fast immer). Der Summenscore kann zwischen 0 und 84 liegen.

Der *CaNAM* [5] ist ein Fragebogen, welcher aus den Resultaten einer Focus-Gruppe mit betroffenen Angehörigen zusammengestellt wurde. Die zusammengetragenen Bedürfnisse wurden in vier Gruppen eingeteilt („Informationen über Essstörungen“ (14 Fragen), „Unterstützung von

anderen Leuten/Organisationen“ (13 Fragen), „Unterstützung für sich selbst“ (5 Fragen), „Andere Bereiche, wo sie Hilfe benötigen könnten“ (15 Fragen) und die Items konnten jeweils in drei Antwortkategorien beantwortet werden („Bedürfnis vorhanden“, „kein Bedürfnis“, „Bedürfnis gedeckt“). Die englische Originalversion wurde von uns zunächst ins Deutsche und dann wieder ins Englische zurückübersetzt. Bislang liegen noch keine deutschsprachigen Validierungsstudien zum CaNAM vor.

Die Eating Disorder Examination (*EDE* [3, 6]) ist ein strukturiertes Interview zur Erfassung relevanter Problembereiche bei Essstörungen und zur Einschätzung der Ausprägung der Symptomatik auf vier Skalen (Gezügeltes Essverhalten, Sorgen bezüglich des Essens, Sorgen bezüglich des Gewichts, Sorgen bezüglich der Figur). Die Berechnung eines Gesamtscores ist möglich. Die *EDE* erlaubt auch die Diagnosestellung aller Essstörungen nach DSM IV.

#### Statistische Auswertung:

Die absolute Häufigkeit und der Prozentsatz der drei Antwortmöglichkeiten („Bedürfnis vorhanden“, „kein Bedürfnis“, „Bedürfnis gedeckt“) wurde ermittelt. Für jeden Bereich des CaNAM wurde die relative Häufigkeit ungedeckter Bedürfnisse (Bedürftigkeitsgrad) so ermittelt, dass der Anteil der Fragen, bei denen ein ungedecktes Bedürfnis angegeben wurde, durch die Gesamtzahl der Items in diesem Problembereich geteilt wurde. Um mögliche Zusammenhänge von Bedürfnisgrad einerseits und Belastungen sowie Hinweisen auf psychische Erkrankungen der Angehörigen andererseits zu ermitteln, wurden Korrelationen nach Spearman zwischen der relativen Häufigkeit der ungedeckten Bedürfnisse und dem GHQ-12-Gesamtwert sowie dem FPB-Gesamtscore ermittelt.

Unterschiede im *EDE* zwischen

den Diagnosegruppen und Unterschiede in GHQ-12, CaNAM und FPB zwischen den Angehörigen anorektischer und bulimischer Patientinnen wurden mittels des non-parametrischen Mann-Whitney-U-Tests untersucht.

Das Signifikanzniveau wurde auf  $p \leq 0,05$  festgelegt.

## Ergebnisse

### Beschreibung der Patientinnenstichprobe:

Es nahmen 31 Patientinnen und ein Mann an der Studie teil. Das Durchschnittsalter betrug 23 Jahre ( $SD=6$  Jahre). Lediglich eine Patientin befand sich nicht in Behandlung. 21 Patientinnen wurden stationär, 5 teilstationär und 3 ambulant behandelt. Eine Patientin nahm ausschließlich an einer Selbsthilfegruppe teil. 46,9 % waren alleinstehend, 40,5 % befanden sich in einer Partnerschaft, 12,5 % waren verheiratet. Die Patientinnen hatten im Durchschnitt bislang 3 Klinikaufenthalte ( $SD=5,6$ ) absolviert, die durchschnittliche Erkrankungsdauer betrug 5,6 Jahre ( $SD=5,2$  Jahre). Der Body Mass Index lag in der Gruppe der anorektischen Patientinnen im Durchschnitt bei 15,1  $kg/m^2$ , bei den bulimischen PatientInnen bei 19,9  $kg/m^2$ . Jeweils 16 Patientinnen erfüllten die Kriterien einer Anorexia und 16 die Kriterien einer Bulimia nervosa.

Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in den *EDE*-Skalen zwischen den beiden Diagnosegruppen.

### Beschreibung der Angehörigenstichprobe:

Die Angehörigen waren geschlechtlich gleichverteilt. 14 Mütter (43,8%), 11 Partner (34,4 %), 5 Väter (15,6%) und 2 enge Freundinnen (6,2 %) nahmen an der Studie teil. Die Angehörigen waren im Durchschnitt 41 Jahre alt ( $SD=12$  Jahre). 20 Angehörige (62,5 %) lebten mit der Patientin in einer gemeinsamen Wohnung,

12 lebten getrennt (37,5 %), hatten jedoch regelmäßigen Kontakt.

### GHQ-12

Alle 32 Angehörigen beantworteten den GHQ-12. Der Mittelwert des bimodalen Scorings betrug 3,6 ( $SD = 3,7$ ). 17 Angehörige (53 %) lagen unterhalb des von uns verwendeten Cut-off von 2/3, 15 Angehörige lagen darüber. Somit zeigten 47% der Angehörigen Hinweise auf eine psychische Erkrankung.

Angehörige anorektischer Patientinnen erzielten im GHQ-12 signifikant mehr pathologische Werte als Angehörige bulimischer Patientinnen ( $U = 59,00$ ,  $p = 0,009$ ). Vor allem bei Item 5 „Gefühl, unter Druck zu stehen“ zeigte sich eine höhere Belastung.

### FPB

Im FPB ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Angehörigen der beiden Patientinnengruppen. Die Ausprägung der Belastungen in Form des mittleren Summenscores aus den Variablen 1-21 betrug 19,6 ( $SD = 13,8$ ).

Die höchsten Belastungen sahen die Angehörigen durch Unsicherheit im Umgang mit dem kranken Familienmitglied, Angst um die Zukunft des kranken Familienmitgliedes, Angst vor Abhängigkeit des Kranken vom Angehörigen, Zweifel, ob selbst genug für die Genesung des Familienmitgliedes unternommen wurde. Hingegen sahen die Angehörigen kaum finanzielle Probleme durch die Versorgung der Kranken, hatten wenig Angst, die Versorgung nicht mehr weiterhin fortführen zu können, zeigten kaum den Wunsch nach Abtretung der Versorgung und schämten sich selten für das Verhalten des Familienmitgliedes.

### Carers Needs Assessment Measure (CaNAM)

Im CaNAM ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Angehörigen anorektischer und bulimischer Patientinnen. Männliche

wie weibliche Angehörige gaben ähnlich hohen Unterstützungsbedarf an.

Im Folgenden werden die Bedürfnisse in den einzelnen Bereichen näher dargestellt.

*Informationen über Essstörungen:* Angehörige gaben auf Fragen zu diesem Bereich in durchschnittlich 66 % von 14 Fragen ungedeckte Bedürfnisse an. Die höchsten Ausprägungen ungedeckten Unterstützungsbedarfs waren in folgenden Bereichen zu finden: aktueller und vor allem zukünftiger Behandlungsplan, Verlaufsprognose der Patientin, weitere Behand-

lungsmöglichkeiten der Patientin und Kontaktmöglichkeiten im Falle eines Rückfalls der Patientin. Die Angehörigen äußerten hohen Bedarf an Kontaktmöglichkeiten zu anderen Angehörigen und an „Erfolgsberichten“ anderer Angehöriger. Ein Bedürfnis nach Informationen über Essstörungen und individuellen Beratungs- und therapeutischen Unterstützungsmöglichkeiten für sich selbst wurde mit je 62,5% ebenfalls häufig genannt. Der Anteil ungedeckter Bedürfnisse in diesem Bereich korrelierte signifikant mit dem GHQ-12 Gesamtscore ( $r = 0,520$ ,  $p = 0,002$ ), jedoch nicht mit dem FPB.

*Unterstützung von anderen Leuten oder Organisationen:* Die Angehörigen gaben in diesem Bereich bei durchschnittlich 34 % der 13 Items an, ungedeckten Unterstützungsbedarf zu haben. Am höchsten fiel der Unterstützungswunsch im Bereich „Unterstützung durch das Gesundheitssystem“ aus. Knapp 66 % äußerten bei diesem Item ungedeckte Bedürfnisse. Nur 9% der Angehörigen gaben an, in diesem Bereich keine Unterstützung zu benötigen, 25 % berichteten von ausreichend gedecktem Bedarf. Bezüglich der Unterstützung durch den Hausarzt wurde deutlich weniger ungedeckter Unterstützungsbedarf angegeben. Am

|                                      | Ungedecktes Bedürfnis |         | Gedecktes Bedürfnis |         | Kein Bedürfnis |         |
|--------------------------------------|-----------------------|---------|---------------------|---------|----------------|---------|
|                                      | Häufigkeit            | Prozent | Häufigkeit          | Prozent | Häufigkeit     | Prozent |
| Essstörung im allgemeinen            | 20                    | 62,5    | 10                  | 31,3    | 2              | 6,3     |
| örtliche Selbsthilfegruppen          | 19                    | 59,4    | 3                   | 9,4     | 10             | 31,3    |
| Einzel- oder Familiengruppen         | 20                    | 62,5    | 2                   | 6,3     | 10             | 31,3    |
| Telefonischer Krisendienst           | 18                    | 56,3    | 3                   | 9,4     | 11             | 34,4    |
| Unterstützung/Beratung               | 19                    | 59,4    | 7                   | 21,9    | 6              | 18,8    |
| Therapie                             | 20                    | 62,5    | 3                   | 9,4     | 9              | 28,1    |
| Bewältigungsstrategien               | 19                    | 59,4    | 2                   | 6,3     | 11             | 34,4    |
| Erfolgsberichte anderer              | 21                    | 65,6    | 1                   | 3,1     | 10             | 31,3    |
| Behandlungsmöglichkeiten             | 24                    | 75      | 4                   | 12,5    | 4              | 12,5    |
| aktueller Behandlungsplan            | 22                    | 68,8    | 4                   | 12,5    | 6              | 18,8    |
| Zukünftiger Behandlungsplan          | 25                    | 78,1    | 5                   | 15,6    | 2              | 6,3     |
| Verlaufsprognose Familienangehöriger | 25                    | 78,1    | 2                   | 6,3     | 5              | 15,6    |
| Kontaktmöglichkeiten für Angehörige  | 22                    | 68,8    | 0                   | 0,0     | 10             | 31,3    |
| Kontaktmöglichkeit bei Rückfall      | 24                    | 75      | 4                   | 12,5    | 4              | 12,5    |

Tabelle 1: Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Informationen über Essstörungen“

|                               | Ungedecktes Bedürfnis |         | Gedecktes Bedürfnis |         | Kein Bedürfnis |         |
|-------------------------------|-----------------------|---------|---------------------|---------|----------------|---------|
|                               | Häufigkeit            | Prozent | Häufigkeit          | Prozent | Häufigkeit     | Prozent |
| Partner/Freund                | 6                     | 18,8    | 20                  | 62,5    | 6              | 18,8    |
| Engster Familienkreis         | 6                     | 18,8    | 19                  | 59,4    | 7              | 21,9    |
| Weitläufiger Familienkreis    | 7                     | 21,9    | 10                  | 31,3    | 15             | 46,9    |
| Freunde                       | 6                     | 18,8    | 15                  | 46,9    | 11             | 34,4    |
| Arbeitgeber                   | 4                     | 12,5    | 8                   | 25      | 20             | 62,5    |
| Arbeitskollegen               | 5                     | 15,6    | 7                   | 21,9    | 20             | 62,5    |
| Gesundheitssystem             | 21                    | 65,6    | 8                   | 25      | 3              | 9,4     |
| Hausarzt                      | 13                    | 40,6    | 9                   | 28,1    | 10             | 31,3    |
| Sozialarbeiter                | 13                    | 40,6    | 1                   | 3,1     | 18             | 56,3    |
| Selbsthilfegruppe             | 15                    | 46,9    | 4                   | 12,5    | 13             | 40,6    |
| Andere Gruppenunterstützung   | 14                    | 43,8    | 5                   | 15,6    | 13             | 40,6    |
| Regionalverbände Essstörungen | 16                    | 50      | 3                   | 9,4     | 13             | 40,6    |
| Krisendiensttelefon           | 16                    | 50      | 1                   | 3,1     | 15             | 46,9    |

Tabelle 2: Bedürfnisse Angehöriger im Bereich „Unterstützung von Anderen/Organisationen“

wenigsten ungedeckter und erwünschter Unterstützungsbedarf bestand von Seiten der Arbeitgeber und Arbeitskollegen. Aber auch von Partnern, Freunden und vom engsten Familienkreis wurde wenig zusätzliche Unterstützung erwartet und es wurde ein hoher Grad an bereits erfolgter Unterstützung angegeben. Der Bedarf an Unterstützung durch Sozialarbeiter, Selbsthilfe- und andere Gruppenangebote sowie Krisentelefone lag zwischen 40 und 50 %. Diese Skala korrelierte ebenfalls signifikant mit dem Summenwert des GHQ-12 ( $r = 0,357$ ,  $p = 0,04$ ) jedoch nicht mit dem Summenscore des FPB.

*Unterstützung für sich selbst:* In diesem Bereich lag der durchschnittliche Anteil an ungedecktem Unterstützungsbedarf bei 37 % von 5 Fra-

gen und damit nur unwesentlich höher als im vorigen Bereich.

Nur wenige Angehörige berichteten das ungedeckte Bedürfnis, ihren kranken Familienmitgliedern mitzuteilen, dass sie selbst Hilfe bräuchten. Allerdings war bei diesem Item der höchste Anteil an bereits gedecktem Bedürfnis zu finden. In diesem Zusammenhang ist auch bemerkenswert, dass 37 % der Angehörigen angaben, es zu bereuen, sich bislang nicht professionelle Hilfe für ihre eigenen Probleme gesucht zu haben. Das höchste Unterstützungsbedürfnis in diesem Bereich (57 %) findet sich bei dem Item „Tipps für die gemeinsame Mahlzeitgestaltung“. Lediglich 9 % gaben an, in diesem Bereich bereits Hilfe erhalten zu haben, 34 % benötigten nach eigenen Angaben keine Hilfe.

Dieser Bereich korrelierte nicht signifikant mit dem Gesamtscore des GHQ-12 oder dem FPB.

*Andere Bereiche, in denen Angehörige vielleicht Hilfe brauchen könnten:* In diesem Bereich wurde von den Angehörigen im Durchschnitt bei 57 % der 15 Items ein ungedecktes Bedürfnis nach Unterstützung angegeben. Die höchste Einschätzung (84 %) fand sich bei dem Item „Was tun, wenn Sie das Gefühl haben, ihrem (kranken) Angehörigen geht es schlechter?“. Kein Angehöriger gab an, hier bislang Hilfe erhalten zu haben, 15 % gaben an, für diesen Fall keine Unterstützung zu benötigen. Auch für den Umgang mit eigenen Emotionen hinsichtlich der Problematik ihres kranken Angehörigen wurde ein hohes Unterstützungsbedürfnis

|                                       | Ungedecktes Bedürfnis |         | Gedecktes Bedürfnis |         | Kein Bedürfnis |         |
|---------------------------------------|-----------------------|---------|---------------------|---------|----------------|---------|
|                                       | Häufigkeit            | Prozent | Häufigkeit          | Prozent | Häufigkeit     | Prozent |
| Selbst professionelle Hilfe suchen    | 12                    | 37,5    | 9                   | 28,1    | 11             | 34,4    |
| Angehörige informieren über Bedürfnis | 4                     | 12,5    | 12                  | 37,5    | 16             | 50      |
| Leidensgenossen aufsuchen             | 11                    | 34,4    | 5                   | 15,6    | 16             | 50      |
| Treffen mit "Geheilten"               | 15                    | 46,9    | 7                   | 21,9    | 10             | 31,3    |
| Tipps für Mahlzeitgestaltung          | 18                    | 56,3    | 3                   | 9,4     | 11             | 34,4    |

Tabelle 3: Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Unterstützung für sich selbst“

|                                     | Ungedecktes Bedürfnis |         | Gedecktes Bedürfnis |         | Kein Bedürfnis |         |
|-------------------------------------|-----------------------|---------|---------------------|---------|----------------|---------|
|                                     | Häufigkeit            | Prozent | Häufigkeit          | Prozent | Häufigkeit     | Prozent |
| Essen mit FM* planen                | 16                    | 50      | 2                   | 6,3     | 14             | 43,8    |
| Umgang mit Mahlzeiten               | 17                    | 53,1    | 2                   | 6,3     | 13             | 40,6    |
| Umgang mit Emotionen                | 19                    | 59,4    | 6                   | 18,8    | 7              | 21,9    |
| Bewältigungstechniken               | 20                    | 62,5    | 3                   | 9,4     | 9              | 28,1    |
| Rat, wenn Verschlechterung          | 27                    | 84,4    | 0                   | 0,0     | 5              | 15,6    |
| Rat, wenn FM* weigert zu essen      | 19                    | 59,4    | 1                   | 3,1     | 12             | 37,5    |
| Rat, wenn FM* weigert zu trinken    | 19                    | 59,4    | 1                   | 3,1     | 12             | 37,5    |
| Rat, wenn FM* nach Essen erbricht   | 18                    | 56,3    | 2                   | 6,3     | 12             | 37,5    |
| Rat, wenn FM* Essen hineinschlingt  | 16                    | 50      | 2                   | 6,3     | 14             | 43,8    |
| Rat, wenn FM* selbstverletzt        | 13                    | 40,6    | 3                   | 9,4     | 16             | 50      |
| Rat, wenn FM* sich sozial isoliert  | 20                    | 62,5    | 1                   | 3,1     | 11             | 34,4    |
| Rat, wenn FM* exzessiv Sport treibt | 11                    | 34,4    | 4                   | 12,5    | 17             | 53,1    |
| Verbesserung des Familienkontaktes  | 15                    | 46,9    | 2                   | 6,3     | 15             | 46,9    |
| Zeitaufteilung für Fam. Angehörige  | 7                     | 21,9    | 2                   | 6,3     | 23             | 71,9    |
| Wissen über Prognose des FM*        | 18                    | 56,3    | 2                   | 6,3     | 12             | 37,5    |

\* FM = erkranktes Familienmitglied

Tabelle 4: Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Andere Bereiche, wo Sie Hilfe benötigen könnten“

geäußert. Bei den Items „Zeitaufteilung für andere Familienangehörige“ und „Umgang mit exzessivem Sport der Patientin“ wurden wenige Unterstützungswünsche geäußert, ebenso auf die Frage nach Unterstützung bei vorsätzlich selbstverletzendem Verhalten der Patientin.

Dieser Bereich zeigte eine signifikante Korrelation mit dem Gesamtscore des GHQ-12 ( $r = 0,427$ ,  $p = 0,015$ ) und mit dem Summenwert des FPB ( $r = 0,468$ ,  $p = 0,007$ ).

Die Angehörigen hatten im CaNAM auch die Möglichkeit, über die vorgegebenen Unterstützungsangebote hinaus weitere Bereiche zu nennen, in welchen sie Hilfe benötigen würden. Dies wurde jedoch nur von zwei Angehörigen in Anspruch genommen. Eine Angehörige wünschte sich Unterstützung hinsichtlich der beruflichen Möglichkeiten ihres erkrankten Familienmitgliedes, ein Angehöriger wünschte Beratung hinsichtlich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten für das erkrankte Familienmitglied.

Es fand sich kein Zusammenhang zwischen gemeinsamen oder getrennten Wohnverhältnissen und dem Grad der Belastung oder des Unterstützungsbedürfnisses der Angehörigen in den oben genannten Erhebungsinstrumenten.

Neben der klinischen Diagnose erhoben wir zusätzlich die Ausprägung der Essstörungssymptomatik mittels der EDE. Es zeigte sich jedoch kein Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung oder der Dauer der Erkrankung der Patientin und dem Belastungsgrad oder der Ausprägung der Unterstützungswünsche der jeweiligen Angehörigen.

## Diskussion

Die Ergebnisse unserer Untersuchung legen nahe, dass Angehörige anorektischer und bulimischer Patientinnen in bestimmten Berei-

chen durch die Erkrankung ihres Familienmitgliedes belastet sind und diverser Unterstützung bedürfen. Die meisten Unterstützungsbedürfnisse wurden hinsichtlich Informationen über die aktuellen und zukünftigen Behandlungen und Behandlungsmöglichkeiten, Informationen über Essstörungen im Allgemeinen und deren Prognose sowie die Folgen der Erkrankung ihres erkrankten Familienmitgliedes genannt. Ebenso wünschten Angehörige Hilfe im Umgang und der Bewältigung der eigenen emotionalen Belastungen durch die Erkrankung des Familienmitgliedes. Sie äußerten den Wunsch nach praktischer Unterstützung, vor allem durch Vertreter des Gesundheitsversorgungssystems, zum Beispiel in kritischen und rückfallgefährlichen Situationen und bei der Gestaltung der gemeinsamen Mahlzeiten mit den Patientinnen. Es wird deutlich, dass die Angehörigen sich durch das Gesundheitssystem nicht hinreichend unterstützt fühlen. Aus dem Bereich der informellen Unterstützung, wie zum Beispiel durch die Familie und den Freundes- und Bekanntenkreis scheint die Unterstützung häufig als ausreichend erlebt zu werden. Für spezielle Probleme im Umgang mit der Erkrankung scheint jedoch weiterführende Hilfe dringend erwünscht. Hier sind aus Sicht der Angehörigen vor allem Ärzte und Psychologen gefordert, Unterstützung, Beratung, Psychoedukation und informative Aufklärung zu gewährleisten.

Den überraschenderweise fehlenden Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Erkrankung der Patientinnen und dem Grad der Belastung der Angehörigen sowie ihrem Bedürfnis nach Unterstützung erklären wir uns durch die individuellen Wertesysteme und Copingstrategien der Angehörigen. Auch positive Konsequenzen der Erkrankung eines Familienmitgliedes, wie sie von anderen Autoren berichtet werden [19], könnten zum Beispiel negative Auswirkungen der Erkrankung auf-

wiegen. Für zukünftige Untersuchungen bietet sich insofern zusätzlich die Erhebung individueller Wertesysteme, Attributionsmuster und Stressbewältigungsfertigkeiten der Angehörigen an.

Die signifikanten Zusammenhänge zwischen Unterstützungswünschen der Angehörigen in drei der vier Teilbereiche des CaNAM und dem GHQ-12 sowie zwischen dem Bereich „Andere Bereiche, wo Sie vielleicht Hilfe gebrauchen könnten“ und dem GHQ-12 und dem FPB könnten sich unterschiedlich erklären lassen. Ein schlechter psychischer Gesundheitszustand kann zu höheren Unterstützungsbedürfnissen führen. Andererseits könnte fehlende Unterstützung zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen: Fehlende Informationen über die Krankheit ihres Familienmitgliedes sowie unzureichendes Wissen über eigene und professionelle Handlungsmöglichkeiten könnten bei Angehörigen zu einer Art „Erlerner Hilflosigkeit“ [13] führen, welche besser mit dem GHQ-12 als mit dem FPB erfasst wird. Konkrete, situative Belastungen und Schwierigkeiten im Umgang mit dem Patienten, wie sie im Bereich „Andere Bereiche, wo Sie vielleicht Hilfe benötigen könnten“ abgefragt werden, stimmen auch besser mit den situationsspezifischen Fragen des FPB überein, so dass dies auch für die signifikante Korrelation verantwortlich sein könnte. Hier ist sicherlich weiterer Klärungsbedarf nötig.

Die vorliegende Untersuchung ist die erste Studie, welche die Belastung und die Bedürfnisse Angehöriger anorektischer *und* bulimischer Patientinnen im deutschsprachigen Raum mit einem störungsspezifischen Erhebungsinstrument (CaNAM) erfasst. Unsere Ergebnisse stimmen weitgehend mit der Studie von Haigh und Treasure [5] überein, welche an einer Stichprobe von 28 Angehörigen von anorektischen Patientinnen die Unterstützungsbedürfnisse Angehöriger erstmalig mit dem CaNAM erhob:

auch in dieser Untersuchung gaben die Angehörigen ein hohes Bedürfnis nach Informationen über Essstörungen und deren Behandlungsmöglichkeiten an, zeigten sich unzufrieden mit der Unterstützung durch das Gesundheitssystem, sahen die Unterstützung durch Familienangehörige und Freunde jedoch als weitgehend ausreichend an. Ebenso wurde der Wunsch nach Unterstützung durch Ärzte und Psychologen bei der Verbesserung der eigenen Copingstrategien und in Form von konkreter Verhaltensanleitung in kritischen Situationen geäußert.

Die Angehörigen bulimischer und anorektischer Patientinnen unterschieden sich hinsichtlich der Ausprägung ihrer Unterstützungsbedürfnisse nicht signifikant voneinander. Hierzu gibt es aus anderen Studien unterschiedliche Ergebnisse [11, 19]. Beide Angehörigengruppen unserer Studie zeigten einen geringeren Belastungsgrad im GHQ-12 und FPB als in Untersuchungen z.B. bei Angehörigen schizophrener Patienten gefunden wurden [5]. Ein direkter Vergleich wurde in dieser Untersuchung jedoch nicht vorgenommen. Einschränkung gilt es bei der Interpretation unserer Ergebnisse folgendes zu beachten: Es handelt sich um eine relativ kleine Stichprobe. Keines der verwendeten Instrumente erhob mögliche positive Veränderungen für den Angehörigen oder die Familie aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds.

Dass Angehörige bereit sind, Informations- und Unterstützungsangebote anzunehmen - wenn sie denn vorhanden sind - konnte bereits gezeigt werden [14]. Angehörige stellen die wichtigste Versorgungsinstanz im Gesundheitssystem dar. Angehörige, denen es gut geht, die das Gefühl haben, dass ihre Arbeit wertgeschätzt und honoriert wird und die in konkreten Problembereichen professionelle Unterstützung erhalten, werden effektiver ihre kranken Familienmitglieder unterstützen können, als Angehörige, die sich vom Gesundheitssystem ausgegrenzt und ver-

nachlässigt fühlen. Diese Unterstützung sollte gewährleistet werden. Und dies ist nicht nur eine Frage der Ökonomie, sondern auch eine Frage der Ethik.

## Literatur

- [1] *Department of Health: A national service framework for mental health.* Department of Health, London 1999.
- [2] *Fadden G., P. Bebbington, L. Kuipers: Caring and its burdens. A study of spouses of depressed patients.* British Journal of Psychiatry 151, 660-667 (1987).
- [3] *Fairburn C.G., P. J. Cooper: The Eating Disorder Examination.* In: Fairburn C. G., G.T. Wilson: *Binge Eating: Nature, assessment and treatment.* (12. Auflage) Guilford Press, New York 1993.
- [4] *Goldberg D., P. Williams: A User's Guide to the General Health Questionnaire.* NFER-Nelson, Windsor 1988.
- [5] *Haigh R., J. Treasure: Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the Carers Needs Assessment Measure (CaNAM).* European Eating Disorders Review 11, 125-141 (2003).
- [6] *Hilbert A., B. Tuschen-Caffier, M. Ohms: Eating Disorder Examination: Deutschsprachige Version des strukturierten Essstörungsinterviews.* Diagnostica 50, 98-106 (2004).
- [7] *Hill R.G., G. Shepherd, P. Hardy: In sickness and in health: The experiences of friends and relatives caring for people with manic depression.* Journal of Mental Health 7, 611-620 (1998).
- [8] *Kaiser G., M. Krautgartner, R. Alexandrowicz, A. Unger, B. Marquart, M. Weiss, J. Wancata: Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers' Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D).* Neuropsychiatrie 19, 134-140 (2005).
- [9] *Linden M., W. Maier, M. Achberger, R. Herr, H. Helmchen, O. Benkert: Psychische Erkrankungen und ihre Behandlung in Allgemeinarztpraxen in Deutschland.* Nervenarzt 67, 205-215 (1996).
- [10] *Magliano L., G. Fadden, M. Madianos, J. Caldas de Almeida, T. Held, C. Marasco, P. Tosini, M. Maj: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED-1 study.* Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology 33, 405-412 (1998).
- [11] *Santonastaso P., D. Saccon, A. Favaro: Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders.* Eating Weigh Disord 1, 44-48 (1997).
- [12] *Schneider J., J. Murray, S. Banerjee, A. Mann, on behalf of the EURO CARE consortium: EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: 1 - factors associated with carer burden.* International Journal of Geriatric Psychiatry 14, 651-661 (1999).
- [13] *Seligman M.E.P.: Erlernte Hilflosigkeit.* Urban & Schwarzenberg, München 1979.
- [14] *Surgenor L.J., J. Rau, D.L.Snell, J.L. Fear: Educational needs of eating disorder patients and families.* European Eating Disorders Review 8, 59-66 (2000).
- [15] *Treasure J., T. Murphy, G. Szukler, G. Todd, K. Gavan, J. Joyce: The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis.* Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology 36, 343-347 (2001).
- [16] *Unger A., M. Krautgartner, M. Freidl, R. Stelzig-Schöler, H. Rittmannsberger, Ch. Simhandl, W. Grill, D. Doby, J. Wancata: Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker.* Neuropsychiatrie 19, 141-147 (2005).
- [17] *Wancata J., M. Krautgartner, J. Berner, S. Scumaci, M. Freidl, R. Alexandrowicz, H. Rittmannsberger: The "Carers' Needs Assessment for Schizophrenia" - an instrument to assess the needs of relatives caring for schizophrenia patients.* Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology (in press).
- [18] *Weltgesundheitsorganisation: Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V; klinisch-diagnostische Leitlinien.* Huber, Göttingen 1993.
- [19] *Winn S., S. Perkins, J. Murray, R. Murphy, U. Schmidt: A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 2: Carers' Needs and Experiences of Services and Other Support.* International Journal of Eating Disorders. 36, 269-79 (2004).
- [20] *Zarit S., K. Reever, J. Bach-Peterson: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden.* Gerontologist 20, 649-655 (1980).

Dipl. Psychologe Holmer Graap  
 Universitätsklinikum Erlangen  
 Abteilung für Psychosomatik und  
 Psychotherapie  
 holmer.graap@psych.imed.uni-erlangen.de

## Vergessen und überfordert: Kinder von psychisch Erkrankten

Maria Fischer<sup>1</sup> und Sabine Gerster<sup>2</sup>

<sup>1</sup> HPE-Tirol (Hilfe für Angehörige psychisch erkrankter Menschen), Innsbruck

<sup>2</sup> PSP (Psychosozialer Pflegedienst), Innsbruck

### Schlüsselwörter:

Psychisch Kranke – Angehörige – Kinder – Bedürfnisse

### Keywords:

mentally ill – relatives – children – needs

### Vergessen und überfordert: Kinder von psychisch Erkrankten

**Anliegen:** Im psychiatrischen Kontext galt den Kindern als Angehörigen bisher noch viel zu wenig Aufmerksamkeit, obwohl ihr erhöhtes Risiko für psychosoziale oder psychiatrische Probleme schon lange bekannt ist. Der vorliegende Beitrag soll eine kurze Übersicht dazu geben.

**Inhalte:** Anhand zweier Fallgeschichten und neuerer Literatur zum Thema werden die Auswirkungen einer schweren oder längerfristigen psychischen Erkrankung von Eltern auf ihre Kinder und deren schwierige Situation dargestellt, sowie Faktoren, die das Ausmaß der negativen Folgewirkungen beeinflussen. Besonders belastet und eigenem erhöhtem Erkrankungsrisiko ausgesetzt sind Kinder, die mit einem alleinerziehenden schwer psychisch erkrankten Elternteil (meist Mutter) zusammenleben, wenn die kompensatorische Wirkung zumindest einer stabilen weiteren Bezugsperson fehlt. Das gesellschaftliche Stigma und die daraus resultierende Tabuisierung psychischer Erkrankung in den Fami-

lien wirkt sich dabei auch auf diese gefährdeten Kinder besonders nachteilig aus. Schließlich wird ausgeführt, was Kindern helfen kann, trotz der belasteten frühen Lebenssituation eine psychosozial befriedigende Identitätsentwicklung zu erreichen. **Schlussfolgerungen:** Es ist gerade in Zeiten angespannter finanzieller Staatshaushalte besonders wichtig und sollte uns in psychohygienisch-präventiver Hinsicht ein Anliegen sein, für die meist übersehenen und noch unmündigen verletzlichen Kinder von psychisch erkrankten Eltern einzutreten und alltagspraktische sowie präventiv-therapeutische Hilfen anzubieten.

### Overlooked and overstrained: the children of mentally ill

**Objective:** The minor children of mentally ill are usually not in the focus of psychiatric services, despite of the fact that their increased risk for psychosocial or mental problems is well known. The present paper will give a brief overview. **Content:** Based on two case reports and the recent literature, the burden and the negative consequences of severe and chronic psychiatric disorders on the patients' children are reported. Additionally, the factors predicting the intensity of the negative consequences are described. If the patient is caring for the children alone and if the children live in the same household as the patient, the burden and psychosocial consequences for the children are increased. In contrast, the presence of other adults having a stable relation with the

children reduces these risks. The societal stigma often leads to the fact that the families put the psychiatric disorder under a taboo. Both, the stigma and the taboo result in marked disadvantages for the children. Finally, we report how these negative consequences for the children could be diminished. **Conclusions:** The consequences for minor children of severely mentally ill parents are frequently overlooked by the staff of psychosocial services, but preventive psychological interventions and practical support are essential, even when the governmental budgets are limited.

### Ausgangslage

Nachdem sich Ende der 70-er Jahre des letzten Jahrhunderts die erwachsenen Angehörigen von Menschen mit einer psychischen Erkrankung in Selbsthilfegruppen zusammenschlossen und begannen, ihre Interessen zu vertreten, wurde man erst etwa 20 Jahre später in Europa auch auf die Kinder als Angehörige aufmerksam [4, 12, 20-22]. Matzejat [20], der früh in der Fachliteratur mit Renschmidt dazu publizierte, fand schon ab ca. 1930 vereinzelt erste Arbeiten über die Situation der Kinder von psychisch Erkrankten, aber erst ab Mitte der 90er Jahre wurden erste Hilfs- und Unterstützungsangebote als regionale Einzelinitiativen gestartet. Die Niederlande und nordische Länder waren dabei Vorreiter in Europa. 2005 gab Beeck in einer Infobroschüre und auf einer preisge-

krönten Homepage eine Übersicht über verschiedene Angebote für junge und erwachsene Kinderangehörige in der Bundesrepublik Deutschland [www.netz-und-boden.de]. In Österreich ist noch kein derartiges Angebot zu finden, zwei Einzelinitiativen sind aber erwähnenswert: Peter Stöger [36, 37], der sich schon seit etwa 10 Jahren schwerpunktmäßig mit Kindern psychisch kranker Eltern beschäftigt und der AKS (Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin) in Vorarlberg, der seit etwa 3 Jahren eine Gruppe für Angehörige Kinder anbietet [15]. Zum sozialpsychiatrischen Versorgungsstandard gehört die Miteinbeziehung von Kindern in Familien mit psychisch erkrankten Menschen leider noch nirgends. Auch in den Psychiatriereformen der letzten Jahrzehnte wurden die Kinder ‚vergessen‘. Dabei ist schon lange bekannt, dass Kinder aus Familien mit schwerer psychischer Erkrankung ein erhöhtes Risiko haben, später selbst unter psychischen Störungen zu leiden oder anderweitige psychosoziale Probleme mit ihrem Leben haben und deshalb überdurchschnittlich häufig in Psychotherapien Hilfe suchen. Für Kinder in unterschiedlichsten Belastungssituationen gibt es bereits einschlägige Angebote, das Problem der Stigmatisierung rund um psychiatrische Erkrankungen ist auch für davon betroffene Kinder ein Hemmschuh. Über psychische Erkrankungen wird in den allermeisten Familien nicht gesprochen und so bleiben die Kinder mit ihren Sorgen allein.

## Lebenssituation von Kindern psychisch erkrankter Eltern

An Hand von zwei Fallbeispielen – ein an Schizophrenie erkrankter Vater in intakter Ehe und eine an bipolarer Störung erkrankte alleinerziehende Mutter – sollen die wichtigsten Belastungen der in die-

sem Umfeld lebenden Kinder veranschaulicht werden.

### Fallbeispiel 1

*Frau M., eine Mutter mittleren Alters kommt in die Beratung, weil sie selbst am Ende ihrer Kräfte ist. Herr M., ihr Ehemann und der Vater ihrer beiden Kinder (Sohn 9, Tochter 6), leidet schon seit einigen Jahren an einer Psychose, ist nur begrenzt bereit, ärztliche Hilfe und Behandlung in Anspruch zu nehmen. Ganz wichtig ist ihm, dass niemand in der Umgebung von seinem Zustand erfährt. Er selbst spricht nur mit seiner Frau über seine Erkrankung und außer seinen Eltern und Schwiegereltern weiß niemand davon. Besonders schlimm sind die Nächte, in denen Herr M. unruhig oder gar nicht schläft, seine Frau in seine Wahnideen einbaut und sie massiv und lautstark beschuldigt. Lange dachte Frau M., ihre Kinder würden von den nächtlichen Ausbrüchen ihres Mannes nichts mitbekommen. Dem war nicht so. Mit den Kindern verbringt Herr M. viel Zeit, besonders mit seinem Sohn. Häufig ist er nett zu den Kindern, dann wieder brüllt er sie unvermittelt an und bezieht auch sie in seine Wahnvorstellungen mit ein. Er macht ihnen Angst vor bedrohlichen Personen und Situationen und verunsichert sie damit massiv. Er droht auch mit harten Strafen, wenn sie mit jemandem im Haus Kontakt haben und will auch sonst alle Kontakte der Kinder und der Frau kontrollieren. In die Wohnung lässt er keine fremden Menschen, manchmal verriegelt er alle Fenster und Türen. Zeitweise verängstigt er die ganze Familie, indem er auch vor den Kindern seine Suizidabsichten ausbreitet.*

*Die 6-jährige Tochter zeigt liebes, zuvorkommendes und angepasstes Verhalten, hängt sich an ihre Mutter, verbringt viel Zeit bei einer Kindergartenfreundin und scheint sonst nicht stärker von den Belastungen beeinträchtigt zu sein. Anders der 9-jährige Sohn: er ist zwar daheim*

*auch ruhig und dem Vater fast hörig und tut alles, um ihn nicht unnötig aufzuregen. In der Schule aber fällt er durch besondere Aggressivität und seine merkwürdigen Geschichten auf, wie Frau M. von der Klassenlehrerin erfährt. Frau M. – selbst im Loyalitätskonflikt – kann nur sagen, dass ihr Sohn es daheim nicht leicht habe.*

*Als sich die Erkrankung des Vaters weiter verschlechtert, die Drohungen, Gewaltakte und bizarren Verhaltensweisen auch vor den Kindern zunehmen, reagieren beide Kinder verstört und verunsichert. Sie suchen bei der Mutter Schutz und Erklärungen. Frau M. beschönigt und verharmlost die Situation lange Zeit. Sie hat selbst große Angst vor den Drohungen ihres Mannes. In einer kurzen Phase der Einsicht erklärt sich Herr M. bereit, zu Untersuchungen ins Krankenhaus zu gehen und sich freiwillig einer stationären Behandlung zu unterziehen. Er taucht allerdings schon in der zweiten Nacht wieder zu Hause auf. Einige Tage später entschließt sich Frau M. in einer besonders bedrohlichen Situation zum Eigenschutz und zum Schutz der Kinder, Rettung und Polizei zu rufen und eine Zwangsunterbringung ihres Mannes in die Psychiatrie zu veranlassen.*

### Fallbeispiel 2

*Frau K., Anfang Dreißig und ohne Geschwister, ist seit der Geburt ihrer einzigen Tochter B. vor 8 Jahren an einer bipolar affektiven Störung erkrankt. Ihr Mann verließ die Familie nach dem zweiten der inzwischen vier stationären Aufenthalte, nachdem die Frau in einer manischen Krankheitsphase durch ihr höchst auffälliges distanzloses Verhalten im Betrieb des Mannes beinahe den Ruin der Firma bedeutet hätte. Die bereits über 70-jährigen Großeltern wohnen ca. 100 km weit entfernt, es gibt regelmäßige telefonische Kontakte.*

*Die ganze Liebe der Erkrankten gilt der kleinen Tochter, ihre Beziehung ist sehr eng. Das Kind erlebt die Mutter als liebevoll-fürsorglich, hei-*

ter, kreativ und unternehmungslustig. Allerdings gibt es dazwischen Zeiten, in denen das kleine Mädchen seine Mutter nicht wieder erkennt. Die Mutter steht dann nicht mehr auf, wäscht sich nicht mehr, der Haushalt bleibt unversorgt. Entweder will sie dann nur ihre Ruhe und vergisst regelrecht auf das Kind oder sie fleht es an, bei schönstem Wetter ganz still bei ihr im verdunkelten Zimmer am Bett zu bleiben, um die massiven Ängste und Verzweiflung der Mutter zu reduzieren. Frau K. spricht für das Kind unverständliche Sätze über Bedrohungen wegen ihres Versagens und dass sie beide nicht mehr leben könnten. Nach einigem Widerstand der Mutter sorgt ihr Mann für eine Einweisung ins Krankenhaus, das Kind hat Angst, dass die Mama sterben wird und nie mehr wieder kommt. Die Großeltern kümmern sich um B., aber sie weichen den zögernden Fragen des Kindes genauso aus wie der selbst hilflos wirkende Vater. B. spürt rasch, dass über das ‚Komische‘ mit Mama nicht geredet werden darf. Dafür phantasiert das Kind, dass es durch besonders braves Verhalten die Mama wieder ganz normal zurückbekommen wird. Ihr Glaube bestätigt sich nach einigen Wochen.

Nach ca. 2 Jahren ungestörten Familienlebens wird die Mutter immer unruhiger, sie redet ständig, kann fast gleichzeitig ohne besondere Anlässe lachen und weinen, beginnt sich komisch anzuziehen und kauft Unmengen ein. Sie hat so viele Ideen, dass sie auch in der Nacht kaum mehr zur Ruhe kommt, die Nachbarn beschwerten sich wegen der lauten Musik und des nächtlichen Lärms, den Frau K. produziert. Sie spricht wildfremde Leute an und taucht fast täglich in der Firma des Mannes auf, wo sie für Verwunderung und Verwirrung sorgt und wichtige Geschäftspartner brüskiert. Die lauten Streitereien des Ehepaares nehmen zu, wobei Frau K. ungewohnt aggressiv und auch gegen ihren Mann tätlich wird. Nachdem sie das Kind mehrfach nicht mehr vom Kindergarten

abholt, muss das Kind eine Zwangseinweisung miterleben, hat wieder große Angst um die Mutter und schämt sich furchtbar, weil alle Nachbarn schauen. Obwohl sie ihre Mutter sehr liebt, möchte B. in dem Moment lieber nicht das Kind dieser Mutter und Teil dieser Familie sein.

Mattejat [20, 21] fasste zur Lebens- und Belastungssituation von Kindern psychisch kranker Eltern Berichte aus drei Forschungsbereichen zusammen: High-risk-Forschung, genetische Studien und sozialpsychiatrische und familien-theoretische Untersuchungen. Auch wenn die Belastungen in jedem Einzelfall unterschiedlich aussehen, finden sich doch etliche Gemeinsamkeiten in den Lebenssituationen von Kindern mit schwer oder langfristig psychisch erkrankten Eltern, wie sie von verschiedenen Autoren und in Selbstzeugnissen erwachsener Kinder beschrieben und in unseren beiden Fallbeispielen konkretisiert wurden [z.B. 1, 2, 5, 7, 8, 11, 13, 14, 16, 18, 19, 28, 29, 31-33, 36, 37, 39, 41-44].

Wie in beiden Fallbeispielen ist die fehlende Orientierungsmöglichkeit der Kinder durch das Erleben der psychiatrischen Krankheitssymptome für viele ein zentraler verunsichernder Belastungsfaktor. Jede Realität entbehrende Wahnhalte und Drohungen der kranken Elternteile, ihre rasch wechselnden Ideen und Informationen führen zu massiver Verunsicherung und Verwirrung der in beiden Fällen uninformatierten und allein gelassenen Kinder. Durch die extremen Stimmungsschwankungen der Erkrankten kommt es zu völlig unterschiedlichen und unberechenbaren Reaktionen auf ein und dasselbe Verhalten der Kinder. Und ihre Angst im Zusammenhang mit Suiciddrohungen der Eltern begleitet sie oft noch ihr restliches Leben. Wenn Kinder die Auswirkungen von suizidalem Verhalten oder von Zwangseinweisungen miterleben, hinterlässt das in

ihnen auch Traumatisierungen mit allen psychischen und körperlichen Folgeerscheinungen. Aufgrund ihres egozentrischen Weltbildes (Kinder sehen sich bis zum etwa achten Lebensjahr im Zentrum des Geschehens) beziehen Kinder das durch die Krankheit geprägte Verhalten des Elternteils oft auf sich selbst, fühlen sich dafür verantwortlich und plagen sich mit intensiven Schuldgefühlen. Unrealistische kindliche Machtphantasien und mystisches Denken lassen Kinder aber auch glauben, sie könnten durch Besserung ihres eigenen Verhaltens oder durch ihre Wünsche den heilen Ausgangszustand wieder herstellen (Bsp 2). Viele dieser Kinder wissen nicht, dass ihr Vater / ihre Mutter krank ist oder können sich darunter auch nichts vorstellen, wenn sie nicht kindgerecht informiert werden. Mangelnde Krankheitseinsicht des betroffenen Elternteils und das Nicht-wahrhaben-wollen dieser Realität verhindern ein offenes Gespräch mit den Kindern. Wegen der noch immer verbreiteten Tabuisierung psychischer Erkrankungen in unserer Gesellschaft setzen oft auch die Erkrankten selbst alles daran, dass niemand Außenstehender von der Erkrankung erfahren darf. Das sowohl nach innen als auch nach außen bestehende Kommunikationsverbot wird den Kindern dezidiert vermittelt oder von ihnen atmosphärisch rasch erfasst und strikt eingehalten. In der Folge sind viele Familien mit psychisch Erkrankten gesellschaftlich isoliert und leben zurückgezogen, was den Kindern noch zusätzlich die Möglichkeit nimmt, korrigierende Erfahrungen zu machen oder sich anderen Menschen anzuvertrauen. Das kleine Mädchen in der ersten Fallgeschichte hat hier mit den vielen Aufenthalten bei der Kindergartenfreundin eine gute außerfamiliäre Lernmöglichkeit gefunden.

Die Erfüllung der physiologischen Grundbedürfnisse (Nahrung, Kleidung, Wohnung) ist für die Kin-

der nicht immer gegeben (in Bsp 1 schon, in Bsp 2 nur zeitweise). Sie erleben dann auch deutliche *Verwahrlosung, Vernachlässigung und Missbrauch* durch den erkrankten Elternteil, der krankheitsbedingt oft nur mit sich selbst beschäftigt ist. Viele Kinder müssen durch die Situation zu Hause auf ihre kindliche Entwicklung, die Unbeschwertheit und das Gefühl, sich fallen lassen zu können verzichten. An diese Stelle treten die Übernahme von Verantwortung und Kontrolle, Kinder schlüpfen in die Rolle, die der kranke Elternteil nicht ausfüllt, oder werden zum Partnerersatz für den ‚gesunden‘ Elternteil - es kommt zur sog. *Parentifizierung* und die Kinder wirken häufig schon früh älter, ernster und reifer als Gleichaltrige.

Der in der frühen Kindheit stattfindende Aufbau der Beziehungssicherheit (*Bindung*) ist bei Kindern psychisch erkrankter Eltern oft gestört, da es einerseits zu wiederholten Trennungen kommt (z.B. durch Klinikaufenthalte, durch Fremdunterbringung in Heimen od. Pflegefamilien, durch krankheitsbedingte Scheidung der Eltern) und andererseits, weil der betroffene Elternteil aufgrund seiner eigenen Defizite dem Bedürfnis seines Kindes nach Nähe und Beziehungstabilität nicht nachkommen kann. Folgen für die Kinder sind massive *Trennungängste und Schwierigkeiten, vertrauensvolle Beziehungen zu knüpfen und aufrecht zu erhalten*. Das Bedürfnis nach Schutz und Sicherheit, nach Aufmerksamkeit und Geborgenheit kann vom erkrankten Elternteil nicht, dafür aber oft - falls vorhanden - vom ‚gesunden‘ Elternteil (Mutter in Bsp 1) befriedigt werden. Dieses Gefühl des Getragenwerdens ist die Basis für den Aufbau eines stabilen Selbstkonzeptes. Erhalten diese Kinder zu wenig emotionale Spiegelung und Bestärkung, wird die Entwicklung ihrer eigenen Identität behindert. Diese Kinder entwickeln ein feines Gespür für Stimmungen anderer, werden zwar sehr ein-

fühlsam, neigen aber besonders dazu, anderen alles recht machen zu wollen. Ein vages Selbstkonzept und fehlendes Gefühl einer eigenen Identität prädestinieren diese Kinder später oft selbst für *erhöhte Anfälligkeit gegenüber psychosozialen Belastungsfaktoren jeder Art*. [5]

Das krankheitsbedingte oft bizarre Verhalten oder auffallende Äußere von psychisch erkrankten Menschen löst in deren Kindern häufig massive *Schamgefühle* aus, nicht selten werden sie in ihrem sozialen Umfeld auch damit gehänselt (Bsp 2). Die Kinder erleben dadurch starke *Loyalitätskonflikte*: sie sind hin und her gerissen zwischen Loyalität zu den eigenen Eltern und Distanzierung zu ihnen aus Scham [21]. Dieser Konflikt spitzt sich im Jugend- und jungen Erwachsenenalter dieser Kinder zu, wenn Themen der Ablösung und Hinterfragen der Verantwortlichkeiten wichtige Themen werden. Besonders Einzelkindern fällt es schwer, aus der schon gut bekannten Rollenumkehr auszusteigen, die Alleinverantwortlichkeit für den erkrankten Elternteil aufzugeben und sich bewusst und ohne Schuldgefühle ein eigenes Leben aufzubauen.

Das Ausmaß der negativen Auswirkungen elterlicher psychischer Erkrankung ist nicht so sehr an ein bestimmtes Krankheitsbild gebunden. Laut Mattejat [21] hängen die negativen Auswirkungen psychischer Erkrankung auf die Familie und die Kinder wesentlich davon ab, wie gut die/der Erkrankte selbst seine Erkrankung bewältigt. Wie Remschmidt und Mattejat [28] zusammenfassend betonen, sind die Auswirkungen auf die Kinder umso schwerwiegender, je jünger die Kinder sind, je intensiver sie in die Symptomatik des kranken Elternteiles einbezogen werden und je mehr die kompensatorische Funktion eines stabilen gesunden Elternteiles fehlt.

Wie können nun die Leiden und

Belastungen der Kinder von außen erkannt werden? Kinder (wie in Bsp 1) zeigen zwei typische, scheinbar entgegengesetzte Reaktionen: die 6-jährige Tochter hat den Weg der Anpassung und des ‚Bravseins‘ gewählt, ihr angepasstes und unauffälliges Verhalten würde von außen bei niemandem eine Vermutung über die belastende Situation daheim aufkommen lassen. Der 9-jährige Sohn hingegen macht auf sich aufmerksam: sein auffälliges Verhalten in der Schule ließ bereits seine Lehrerin annehmen, dass das Kind in irgendeiner Weise in Not ist. Hilfe oder Unterstützung sind für ihn dennoch nicht gesichert. Als Erwachsene versuchen viele dieser Kinder später mit fremder Hilfe z.B. in Psychotherapien das schwierige oder traumatisierende Erlebte zu verarbeiten und neue stabilisierende Beziehungserfahrungen zu machen.

Die Kinder in Familien mit psychisch Kranken bringen eine genetisch bedingte erhöhte Verletzbarkeit (Vulnerabilität) mit und sind zusätzlich durch viele psychosoziale Faktoren belastet und tragen aus einer Kombination von beidem ein höheres Risiko einer gestörten psychischen Entwicklung [21, 23]. Heranwachsende Kinder quält deshalb oft lange die Frage nach dem Erkrankungsrisiko für sich selbst und eigene spätere Kinder. Aus dem ganzheitlichen Blickwinkel gesehen müssen aber auch die gesund erhaltenden Ressourcen vieler Kinder im Sinne neuerer Resilienzforschung gesehen werden [26, 33]. Erwähnenswert sind auch die speziellen *Fähigkeiten*, die sich diese Kinder aneignen: z.B. eine hohe Selbstständigkeit, großes Verantwortungsbewusstsein, eine überdurchschnittliche Fähigkeit zum Krisenmanagement und ein ausgeprägtes Einfühlungsvermögen in andere Menschen. Diese besonderen Fähigkeiten und Ressourcen können im Sinne der ressourcenorientierten Unterstützung ein Ausgangspunkt für Hilfsangebote für die Kinder sein.

## Was brauchen Kinder psychisch erkrankter Eltern?

Einiges kann *die Familie selbst* zur optimalen Bewältigung ihrer belasteten Situation tun [21, 9]. Vorrangig ist für alle gute *Information* über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten [38], was Aufgabe von behandelnden Fachleuten und Mitarbeitern sozialpsychiatrischer Dienste wäre, aber häufig von den Angehörigen erst mit Nachdruck eingefordert werden muss. Eine möglichst gute körperliche und seelische Verfassung aller Familienmitglieder und gute eigene Bewältigung der psychischen Erkrankung durch die/den Betroffene(n) sind weitere positive Faktoren. *Selbsthilfegruppen* für Betroffene und Angehörige bieten eine gute Möglichkeit, eigenes Handeln zu reflektieren und zu relativieren und gegenseitig von verschiedenen Erfahrungen anderer zu lernen. Die *Erziehungssicherheit der Eltern* sollte unterstützt werden, wobei die meisten Familien dankbar sind für eine stärkende Mitwirkung durch die behandelnden und andere Fachleute [34]. Dabei darf die sehr verbreitete Angst der Eltern (besonders der Mütter) vor einem Verlust der Kinder durch Entzug des Sorgerechts bei Bekanntwerden von krankheitsassoziierten Problemen mit der Kindererziehung nicht außer Acht gelassen werden [34]. Nicht alle Probleme der Kinder sind Folge der psychischen Erkrankung in der Familie und Kinder können bei entsprechender Information und einem guten sozialen Beziehungsnetz viele Schwierigkeiten ohne Beeinträchtigung verkraften. Daher ist es wichtig, dass sich die *Familie nicht zurückzieht*, sondern offen mit dem Problem umgeht und besonders auch den Kindern *Kontakte zu anderen Menschen ermöglicht und fördert*, sodass sie verlässliche Beziehungen zu mehreren Erwachsenen aufbauen und gute Gleichaltrigenkontakte pflegen können. Kinder sind belastbar, wenn sie verstehen, was los ist - daher sollten

sie jederzeit die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen und kurze, aber kindgerechte verständliche Antworten zu bekommen. Für den psychisch kranken Menschen und besonders für die Kinder ist wichtig, *organisatorische Fragen* in relativ guten Zeiten zu planen, z.B. welche Hilfen sind in der Familie durch welche Personen nötig und hilfreich, wie kann eine mögliche Kontinuität des gemeinsamen Lebens für die Kinder auch während der Krankheitsphasen oder stationärer Aufenthalte gewährleistet sein? Dabei ist an alle Angebote unseres Sozialstaates zu denken, z.B. FamilienhelferInnen.

Kinder, deren Familien nicht imstande sind, ihnen ein „Netz und einen Boden“ [2, 3] in der o.a. Weise zu bieten und die bereits mehrfach Schlimmes miterleben mussten und allein gelassen sind, benötigen verstärkt spezielle *präventive und therapeutische Hilfsangebote*, z.B. in verschiedenen Gruppensettings. Diese können von Fachleuten oder von erwachsenen Kindern initiiert und angeboten werden, wobei sich die Organisation und Gestaltung an den ersten bereits vorhandenen Angeboten orientieren können [z.B. 3, 6, 15, 22, 24, 25, 27, 30, 35, 40]. Kindgerechte Information auf drängende Fragen, Begegnung und Austausch mit ähnlich betroffenen Kindern, spielerische Verarbeitung von dramatischen Erlebnissen und unbeschwerter Spielstunden in sicherer Umgebung, von einfühlsamen verlässlichen Bezugs- und Ansprechpersonen begleitet, ermöglichen den Kindern, Traumatisches zu verarbeiten, in ihren Ressourcen gestärkt zu werden und zunehmend kompetenter mit ihrer Belastungssituation umzugehen und späteren negativen Folgen vorzubeugen. Ein großes Zugangshindernis der betroffenen Kinder zu diesen hilfreichen präventiven Angeboten stellt die dafür erforderliche Zustimmung und Einwilligung beider Elternteile dar, die häufig gerade in den für die Kinder oft besonders schwierigen

Situationen ihre Schwierigkeiten nach außen hin verheimlichen und keine „Einmischung“ von außen wollen [17].

Heute sind es vor allem *erwachsene Kinder von psychisch erkrankten Eltern*, die ihre frühen schrecklichen Erlebnisse in immer mehr entstehenden Gesprächsgruppen oder mit psychotherapeutischer Hilfe zu bearbeiten und zu bewältigen versuchen. Möglicherweise bilden sie aus eigener leidvoller Erfahrung eine zukünftige Lobby für die heute noch unmündigen ähnlich betroffenen Kinder.

## Schlussfolgerungen

Obwohl das Problembewusstsein in den letzten Jahren deutlich zugenommen hat [4, 10, 12], sind unterstützende Angebote von psychiatrischen Fachleuten für die von psychischer Krankheit eines Elternteils betroffenen Familien und eigene Hilfsangebote für besonders belastete Kinder bei uns noch rar. In Zeiten knapper Bundes-, Landes- und Kommunalhaushalte wird sich die Situation auch nur auf Druck engagierter Erwachsener ändern, die das Recht auf psychische Gesundheit ihrer Kinder einfordern und der Sozialpolitik die geringeren Investitionskosten für Präventivprogramme den später entstehende Folgekosten gegenüberstellen. Die Ausführungen im Hauptteil dieser Arbeit mögen uns zum Aktivwerden aufrütteln!

## Literatur

- [1] Baumann K.K.: „Verrückte Kindheit“. Probleme und Hilfemöglichkeiten bei Kindern psychisch erkrankter Eltern. Tectum Verlag, Marburg (2000)
- [2] Beeck K.: Ohne Netz und ohne Boden. Situation Kinder psychisch kranker Eltern. Infobroschüre. Eigenverlag, Berlin (2004)
- [3] Beeck K.: Netz und Boden. Unterstützung für Kinder psychisch kranker Eltern. Infobroschüre. Eigenverlag, Berlin (2005)

- [4] Bohus M.: Kinder psychisch kranker Eltern. Eine Untersuchung zum Problembewusstsein im klinischen Alltag. *Psychiatrische Praxis* Vol: 25 (3), 134-138 (1998)
- [5] Deneke C.: Psychosoziale Probleme von Kindern psychisch kranker Eltern. *pro familia magazin*, 4: 5-7 (1995)
- [6] Dierks H.: Präventionsgruppen für Kinder psychisch kranker Eltern im Schulalter („Aurynggruppen“). *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, H. 50: 560-568 (2001)
- [7] Gerster S.: Kinder von psychisch kranken Eltern. Über die Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder und die Versorgungssituation in Tirol. *Diplomarbeit Akademie für Sozialarbeit in Innsbruck* (2003)
- [8] Gundelfinger R.: Wie erleben Kinder die psychische Erkrankung eines Elternteils? *pro juventute*, 1: 4-7 (1995)
- [9] Gundelfinger R.: Welche Hilfen brauchen Kinder psychisch kranker Eltern? *Kindheit und Entwicklung*, Heft 6, 147-151 (1997)
- [10] Hänni Y.: Informierte Eltern, sensibilisierte Fachleute. *pro juventute*, 1: 8-9 (1995)
- [11] Hänni Y., M. Wüthrich: Was ist los mit meiner Mutter? *Diplomarbeit an der Schule für Soziale Arbeit Zürich* (1992)
- [12] Heim S.: ... und (k)ein Platz für Kinder? Ein „blinder Fleck“ der Angehörigenarbeit in der Psychiatrie. *Institut für soziale Arbeit* (Hrsg.): *Kinder psychisch kranker Eltern zwischen Jugendhilfe und Erwachsenenpsychiatrie*. Münster, 73-76 (2001)
- [13] Hipp M.: Handout zur Fachtagung des AKS „Kleine Angehörige - große Sorgen?“ am 10.06.2002 in Götzis (2002)
- [14] Jun G.: „Meine Mutter ist sehr anders ...“ In: Schneider D., G. Tergeist (Hrsg.): *Spinnt die Frau? Psychiatrie-Verlag Bonn*, 122-133 (1993)
- [15] Kerler S.: Kiesel - (Kinder von Eltern mit Seelischen Leiden) Gruppe. *Infobroschüre des Arbeitskreises für Vorsorge- und Sozialmedizin Vorarlberg, Götzis* (2002)
- [16] Knuf A.: „Mit meiner Mutter stimmt etwas nicht“. Die vergessenen Kinder psychisch Kranker. *Psychologie Heute* 6: 34-39 (2000)
- [17] Kretzer D., M. Gerhard: Das Wohl der Kinder und das Recht der Eltern. *Soziale Psychiatrie* Nr. 47 (1989)
- [18] Laucht M., G. Esser, M.H. Schmidt: Psychisch auffällige Eltern: Risiken für die kindliche Entwicklung im Säuglings- und Kleinkindalter. *Zeitschrift für Familienforschung* 4: 22-48 (1992)
- [19] Lohr M.: „Direkt an der Hauptstrasse“. *Soziale Psychiatrie* 27: 4-7 (2003)
- [20] Mattejat F.: Kinder psychisch kranker Eltern im Bewusstsein der Fachöffentlichkeit - eine Einführung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 50: 491-497 (2001a)
- [21] Mattejat F.: Kinder mit psychisch kranken Eltern. Was wir wissen, und was zu tun ist. In: Mattejat F., B. Lisofsky (Hrsg.) (2001): „...nicht von schlechten Eltern. Kinder psychisch Kranker“. 3. Aufl. *Psychiatrie-Verlag, Bonn* (2001b)
- [22] Mattejat F., B. Lisofsky (Hrsg.): „...nicht von schlechten Eltern. Kinder psychisch Kranker“. 3. Aufl. *Psychiatrie-Verlag, Bonn* (2001)
- [23] Meyer C., F. Mattejat, U. König, P. Wehmeier, H. Remschmidt: Psychische Erkrankung unter mehrgenerationaler Perspektive: Ergebnisse aus einer Längsschnittstudie mit Kindern und Enkeln von stationär behandelten depressiven Patienten. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, H. 50: 525-536 (2001)
- [24] Munk B.: Providing Integrated Treatment for Parent/Infant Dyads at Risk because of Parental Emotional and Mental Illness. *Zero to Three*. Band 13, Heft 5, 29-35 (1993)
- [25] Ostman M., L. Hansson: Children in families with a severely mentally ill member. Prevalence and needs for support. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, Vol: 37 (5): 243-248 (2002)
- [26] Pölkki P., SA. Ervast, M. Huupponen: Coping and resilience of children of a mentally ill parents. *Social work in health care*, Vol 39 (1-2) 151-163 (2004)
- [27] Pitman E., S. Matthey: The SMILES program: a group program for children with mentally ill parents or siblings. *The American journal of orthopsychiatry*, Vol: 74 (3); 383-388 (2004)
- [28] Remschmidt H., F. Mattejat: *Kinder psychotischer Eltern*. Hogrefe-Verlag, Göttingen. (1994a)
- [29] Remschmidt H., F. Mattejat: *Kinder psychotischer Eltern - eine vernachlässigte Risikogruppe*. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 8: 295-299 (1994b)
- [30] Sargent KL.: Helping children cope with parental mental illness through use of children's literature. *Child welfare*; Vol 64 (6): 617-628 (1985)
- [31] Schone R., S. Wagenblass: Wenn Eltern psychisch krank sind. *Kindliche Lebenswelten und institutionelle Handlungsmuster*. *Votum Verlag, Münster* (2002)
- [32] Siamro F.: Der lange Weg nach Hause. *Erfahrungen als Kind einer psychisch kranken Mutter*. *Soziale Psychiatrie* 27: 15-17 (2003)
- [33] Sollberger D.: Psychotische Eltern – verletzte Kinder. *Identität und Biografie von Kindern psychisch kranker Eltern*. *Sozialpsychiatrische Texte* Nr. 3 (2000)
- [34] Sommer R., P. Zoller, W. Felder: *Elternschaft und psychiatrische Hospitalisation*. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 50: 498-512 (2001)
- [35] Staets S., M. Hipp: KIPKEL – ein interdisziplinäres ambulantes Präventionsprojekt für Kinder mit psychisch kranken Eltern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 50: 569-579 (2001)
- [36] Stöger P.: *Übersehen und vernachlässigt: Kinder psychisch kranker Eltern*. *Psychosoziale Umschau* H. 2, 8-10 (1996a)
- [37] Stöger P.: *Auch Kinder sind Angehörige*. *HPE-Artikel* (1996b)
- [38] Stöger P.: *Informationsbroschüre: „Wenn ein Vater oder eine Mutter psychische Probleme hat – Wie geht es dann den Kindern?“* *VIP-Verlag, Innsbruck* (o.J.)
- [39] Trachsler D.: *Leben mit einer psychisch kranken Mutter*. *pro juventute* 1: 2-3 (1995)
- [40] Van de Lindt S.: *Präventive Betreuungsangebote in den Niederlanden*. *pro juventute*, 1: 10-13 (1995)
- [41] Wagenblass S.: *Biografische Erfahrungen von Kindern psychisch kranker Eltern*. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 50: 513-524 (2001)
- [42] Wagenblass S.: *Wenn Eltern in ver-rückten Welten leben ... Die Entdeckung der Kinder psychisch kranker Eltern als betroffene Angehörige*. *Soziale Psychiatrie* 27: 8-11 (2003)
- [43] Wüthrich C., F. Mattejat, H. Remschmidt: *Kinder depressiver Eltern*. *Kindheit und Entwicklung*, Band 6, 141-146 (1997)
- [44] Zingler U.: *Der Apfel fällt nicht weit vom Stamm? Psychiatrieerfahrene Mütter und ihre Kinder – Ein Erfahrungsbericht*. *Soziale Psychiatrie* 27: 18-21 (2003)

Mag. Maria Fischer  
HPE-Tirol (Hilfe für Angehörige psychisch erkrankter Menschen), Innsbruck  
maria.fischer@aon.at

DSA Sabine Gerster  
PSP (Psychosozialer Pflegedienst) Tirol, Innsbruck  
sabinegerster@hotmail.com

## Kommentar zu Kaduszkiewicz H. et al: Cholinesterase inhibitors for patients with Alzheimer's disease: systematic review of randomised trials

BMJ 2005; 331: 321-327

*Statement der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft verfasst von folgenden Vorstandsmitgliedern: Prof. Dr. Reinhold Schmidt, Graz; Prof. Dr. Reisecker, Graz; Prof. Dr. Jellinger, Wien; Prof. Dr. Marksteiner, Innsbruck; Prof. Dr. Dal-Bianco, Wien.*

Diese Publikation gibt einen systematischen Review zur Methodik und Effektgröße der Cholinesterasehemmer Donepezil, Galantamin und Rivastigmin. 22 Trials wurden evaluiert. Prinzipiell ist dieser Reviewartikel als limitiert anzusehen und es gilt festzuhalten, dass in drei Cochrane Reviews 31 plazebo-kontrollierte Trials evaluiert werden. Die Cochrane Autoren stellen klar die Effektivität von Cholinesterasehemmern in der Therapie leicht- und mittelgradiger Demenz fest. Im übrigen tut dies auch NICE trotz der kritischen Einstellung zur Kosteneffektivität im englischen und walisischen Gesundheitssystem.

In der Publikation von Kaduszkiewicz et al. werden methodische Mängel der Studien und der moderate Effekt von Cholinesterasehemmern auf Gruppenbasis angeschuldigt. Es steht wohl außer Zweifel, dass selbst wenn einige der Studien methodisch nicht perfekt waren, für jede einzelne der Substanzen noch immer genügend einwandfreie Trials angeführt werden können, die für die Replikation der Effektivität von Cholinesterasehemmern ausreichen. Sol-

che Trials stellen ja auch die Basis für die Zulassung der Substanzen durch FDA and EMEA dar. Es gibt kaum eine andere Substanzklasse deren Effektivität in praktisch allen Studien mit adäquatem Design derart konsistent nachgewiesen wird.

Agenturen wie NICE und auch die Autoren der BMJ Publikation führen die „geringe Effektivität“ der Substanzen als Negativum an und gehen damit am klinischen Alltag vorbei. Ärzte behandeln keine Gruppen sondern einzelne Alzheimerpatienten, die unterschiedliche Response auf Cholinesterasehemmertherapie zeigen. Nicht jeder Patient zeigt Response auf Cholinesterasehemmertherapie, aber das darf nicht bedeuten, dass man allen Patienten, auch jenen die ausgezeichnete Response aufweisen die Cholinesterasehemmertherapie vorenthält. Nichtresponder mitigeren natürlicherweise den Effekt von Cholinesterasehemmern auf Gruppenbasis. Trotzdem bleibt in den Studien ein konsistenter moderater Behandlungseffekt nachweisbar. Der einzige ethische und humane Weg kann doch nur sein, dass die Substanzen verschrieben werden und die Response monitiert wird, ein Weg der in unserem Gesundheitssystem ja glücklicherweise Usus ist. Die unterschiedliche Therapie-Response von Patienten wird in keinem der „kritischen“ Reviews berücksichtigt. Dies steht diametral dem klinischen Alltag entgegen und stellt einen nicht-adequaten technokratischen Zugang zum Problem haben.

beruht auf dem mangelnden Verständnis des Trial Designs. Alle genannten Trials hatten zwei primäre Endpunkte, einen kognitiven und einen globalen, jeder musste einen alpha Wert von < 0.05 erreichen und das war der Fall. Eine überkonservative Bonferroni Korrektur ist nicht angebracht.

Der mögliche differentielle Dropout ist ein vielfach erwähntes Problem und wurde bei den Effektivitätsanalysen der Cochrane-Reviews mitberücksichtigt.

Im übrigen wird es den perfekten Trial frei von jeglicher Kritikmöglichkeit wohl nie geben. Die Vorgangsweise von Kaduszkiewicz und Koautoren die vorhandenen Trials „einfach schlecht zu schreiben“ und ihnen global „flawed methods“ zu konstatieren geht an der Evidenz eindeutig vorbei und berücksichtigt nicht die Sorgfalt und den enormen Aufwand mit dem diese Studien durchgeführt wurden.

Die Österreichische Alzheimer Gesellschaft erlaubt sich auch festzuhalten, dass man Statements wie jene von Hanna Kaduszkiewicz vor Publikation zumindestens auch mit Forschern, Ärzten und vor allem den zuständigen Fachärzten für Neurologie oder Psychiatrie diskutieren sollte, also mit Experten die auch tatsächlich Alzheimer Patienten behandeln und daher über die spezifischen Probleme wie geeignete Messinstrumente und deren Limitierungen Bescheid wissen.