

**Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
der Technischen Universität München**

**Klinikum rechts der Isar
(Direktor: Univ.- Prof. Dr. J. Förstl)**

"Familien-Barometer"

**Explorative multizentrische Anwendungsbeobachtung
zum Frühwarnzeichen-Interventionsprogramm des Landesverbands Bayern der Angehörigen
psychisch Kranker e.V.**

Akzeptanz, Praktikabilität und Auswirkungen im 3-Monatsverlauf

Sabine Tiefenthaler

**Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur
Erlangung des akademischen Grades eines
Doktors der Medizin (Dr.med.)
genehmigten Dissertation.**

Vorsitzender: Univ.- Prof. Dr. D. Neumeier

Prüfer der Dissertation:

1. Univ.- Prof. Dr. J. Förstl

2. Univ.- Prof. Dr. A. Sellschopp

**Die Dissertation wurde am 14.05.2002 bei der Technischen Universität München eingereicht und
durch die Fakultät für Medizin am 17.07.2002 angenommen.**

GLIEDERUNG	Seite	2
VORWORT		4
A. EINLEITUNG		5
1.1. Krankheitsmodelle bei Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis		5
1.2. Psychosoziale Behandlungsansätze		7
1.3. Angehörigenarbeit und Selbsthilfe		9
1.4. Das "Familien-Barometer" : Eine Initiative des Landesverbandes Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.		10
1.5. Fragestellung		11
B. UNTERSUCHUNGSINSTRUMENTE		12
2.1. Beschreibung des Familien-Barometers		12
2.2. Untersuchungsskalen		13
C. METHODIK		14
3. Studiendesign		14
3.1. Studienzentren		14
3.2. Studienzeitraum		14
3.3. Patienten / Teilnehmer		15
3.3.1. Einschlusskriterien		15
3.3.2. Ausschlusskriterien		15
3.3.3. Teilnehmerzahl		15
4. Studienablauf		16
4.1. Überblick		16
4.1.2. Screeningprozess		17
4.1.3. Erfassung der Teilnehmer		17
4.1.4. Untersuchungstermine nach Diagramm		18
4.2. Studienauswertung / statistische Programme		18
D. ERGEBNISSE		19
5. Praktische Durchführung an der TU München		19
5.1. Screeninguntersuchung		19
5.2. Rekrutierungsphase		19
5.3. Anwendungsbeobachtung		19
5.4. Zusammenfassung des Zeitaufwandes		19
6. Screeningprozess		20
6.1. Gesamtzahl aller erfassten Patienten und Angehörigen		20
6.2. Indexzeiträume		20
6.3. Beschreibung der Patienten		21
6.3.1. Soziodemographische Variablen		21
6.3.2. Krankheitsspezifische Variablen		22
6.3.3. Therapiebezogene Variablen		24
6.3.4. Familienklima		24
7. Akzeptanz		25
7.1. Ausschlussrate		26
7.2. Ausschlussgründe		26

7.3. Rekrutierungsrate	27
7.4. Rekrutierungsraten bezogen auf die unterschiedlichen Zentren	27
7.5. Zusammenfassung Akzeptanz	27
8. Teilnehmer der FB-Studie	28
8.1. Patienten (Beschreibung und Vergleich)	28
8.1.1. Soziodemographische Variablen	28
8.1.2. Krankheitsspezifische Variablen	30
8.1.3. Therapiebezogene Variablen	33
8.1.4. Familienklima	35
8.2. Angehörige	36
8.2.1 Beschreibung und Vergleich der Angehörigen	36
8.3. Zusammenfassung Teilnehmer / Mögliche Prädiktoren	37
8.4. Studienverlauf / Abbruch	
8.4.1 Abbruchrate (Drop-out Rate)	38
8.4.2. Vergleich der Teilnehmer (Abbruch vs. Komplet)	40
8.4.3. Vergleich der Angehörigen (Abbruch vs. Komplet)	42
8.5. Zusammenfassung Verlauf	42
9. Auswirkungen im 3 - Monatsverlauf	43
9.1. Veränderungen hinsichtlich Krankheitsverlauf und Symptomatik	43
9.2. Veränderungen hinsichtlich Compliance und Krankheitseinsicht	44
10. Feedback	45
10.1. Feedback der Familien - Überblick Feedback	45
10.1.1. War das FB hilfreich?	47
10.1.2. Welchen Einfluss hatte das FB auf das Familienklima?	48
10.1.3. Welche Auswirkungen wurden konkret bemerkt?	49
10.1.4. Welche Verbesserungen oder Veränderungen wurden gewünscht?	51
10.2. Feedback der Studienbegleiter	52
10.2.1. Individuelles Familien-Feedback	52
10.2.2. Globales Feedback der Studienzentren	53
10.2.1. Welche Verbesserungen oder Veränderungen wurden gewünscht?	54
10.3. Zusammenfassung des Feedbacks	55
11. Falldarstellungen unter Einbeziehung persönlicher Erfahrungen	56
E. DISKUSSION	
12.1. Methodische Überlegungen	60
12.2. Akzeptanz	62
12.3. Teilnahmehäufigkeit und Drop-out Rate	64
12.4. Auswirkungen und Feedback	70
12.5. Ausblick	74
F. ZUSAMMENFASSUNG	75
G. DANKSAGUNG	77
H. LITERATURLISTE	78
I. ANHANG	85

VORWORT

" Die Diagnose einer Schizophrenie ist nicht das Ende. Sie ist der Anfang. Sie ist der Beginn eines Erfahrungs- und Lernprozesses, mit dem Ziel, die Krankheit zu überwinden oder so gut wie möglich mit ihr zu leben."

(aus Finzen A. "Schizophrenie - die Krankheit verstehen", 2001)

Schizophrenie ist eine - in den unterschiedlichsten Formen verlaufende - psychische Erkrankung, deren Ursachen trotz intensiver Forschung noch weitgehend unbekannt sind.

Dabei können Phasen auftreten, die von den Betroffenen als Krisen oder Rückfälle erlebt werden. Diese kündigen sich im Allgemeinen durch so genannte Frühwarnsymptome an. Rechtzeitiges Reagieren auf die jeweiligen individuellen Frühwarnsymptome kann Rückfälle oft verhindern oder zumindest deren Ausprägung vermindern. Aus diesen Erkenntnissen heraus entwickelten sich psychoedukative Interventionsprogramme. Da gerade Familienmitglieder frühzeitig Veränderungen im Verhalten der Erkrankten bemerken, wurden auch die Angehörigen in solche Programme mit einbezogen.

Mitglieder des Landesverbandes Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V. haben das "Familien-Barometer" als ambulant einsetzbares Selbsthilfelinstrument entworfen, das die ärztliche und medikamentöse Therapie im Alltag Zuhause begleitend ergänzen soll. Ziele waren: rechtzeitiges Erkennen von Frühwarnzeichen, um Krisen und Rückfälle bei schizophren Erkrankten zu verhindern. Weiterhin eine Entspannung des Familienklimas und eine Erhöhung der gegenseitigen Toleranz durch Verbesserung der Kommunikations - und Konfliktfähigkeit.

Das Familien-Barometer ist unseres Wissens derzeit das - weltweit einzige - Frühwarninstrument, das maßgeblich von Angehörigen selbst entwickelt wurde.

In der vorliegenden Arbeit wurde das "Familien - Barometer" hinsichtlich Praktikabilität, Akzeptanz und Auswirkungen im 3 - Monatsverlauf wissenschaftlich untersucht.

A. EINLEITUNG

Unter dem Begriff "Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis" werden verschiedene Krankheitsbilder zusammengefasst, deren gemeinsames Kennzeichen ein sog. "zentrales schizophrenes Syndrom" ist (Wing 1989, in Finzen 2001). Dieses Syndrom beschreibt vielfältige Störungen des Denkens, der Wahrnehmung, des Affektes, des Antriebs und des Verhaltens. Dadurch sind die Erkrankten beeinträchtigt in ihren "... Grundfunktionen , die dem normalen Menschen ein Gefühl von Individualität , Einzigartigkeit und Entscheidungsfreiheit geben...." (ICD10,1993). Die meisten Erkrankten sind dadurch in ihrer Gesamtpersönlichkeit tief verunsichert.

Obwohl mittlerweile einige Faktoren isoliert werden konnten, die einen Ausbruch oder Rückfall der Psychosen begünstigen, sind derzeit die genauen Ursachen dieser Erkrankungen trotz intensiver Forschung weitgehend unbekannt. Da die Mehrzahl dieser Psychosen episodisch verlaufen, können durch die Identifizierung möglicher Auslösefaktoren frühzeitig effektive Therapiemaßnahmen ergriffen, und so ein Krankheitsschub verhindert oder zumindest abgemildert werden.

1.1. Krankheitsmodelle bei Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis

Psychosoziale Interventionsprogramme zur Rückfallverhütung wurden in den siebziger Jahren entwickelt und verbreitet, nachdem Zubin und Spring 1977 erstmals ein Vulnerabilitätskonzept der Schizophrenie formulierten. Demnach konnte eine überdauernde, angeborene oder erworbene Disposition - Diathese oder Vulnerabilität- genannt, als Grundlage angesehen werden, für die später durch Stress oder sog. life events ausgelöste manifeste Erkrankung.

Dieses neue Konzept löste die bis dahin verbreiteten Erklärungsmodelle ab:

1. das Modell der angeborenen, schicksalhaften Erkrankung, im Sinne einer " Dementia praecox", die Kraepelin im 19. Jahrhundert beschrieben hatte (Böker & Brenner 1997).
2. das psychodynamische Modell , das sich im Zuge der psychoanalytischen Theorien im mittleren 20.Jahrhundert entwickelte (Böker & Brenner 1997). Bei diesem Modell wurde ein Fehlverhalten auf kommunikativer und Beziehungsebene in der Familie als eine Wurzel der Schizophrenie postuliert. Dies führte dazu, dass den betroffenen Familienmitgliedern, insbesondere den Eltern - meist der Mutter - eine kausale Mitschuld an dem Ausbruch der Erkrankung unterstellt wurde.

In dem Vulnerabilitäts - Stress - Modell wurde eine multifaktorielle Kausalitätshypothese formuliert, durch die sich integrative Therapieansätze ergaben. Hierzu zählen neben den verbesserten medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten durch die Neuroleptika erstmals auch die aktive Mitarbeit des Patienten und dessen Umwelt im Sinne von Krankheitsbewältigung und Verhinderung von Rückfällen.

Das Vulnerabilitätskonzept wurde von Nuechterlein & Dawson (1984) weiterentwickelt und erweitert zum Vulnerabilitäts - Stress- Bewältigungs- Modell (VSC), das mittlerweile weltweit akzeptiert ist. Um das kompliziert erscheinende VCS für Betroffene und Angehörige verständlicher zu machen, wurden im deutschsprachigen Raum zwei Modelle zur Veranschaulichung des VCS entwickelt:

- das "Schiffsmodell" von Bäuml (1994) und

- das "Waagemodell " von Kieserg & Hornung (1994)

Beide stellen bildlich den Einfluss von stressenden Faktoren auf eine vulnerable Persönlichkeit dar und zeigen gleichzeitig mögliche Gegenmaßnahmen, die Erkrankte oder ihr Umfeld ergreifen können. So wird der Aspekt des Selbstmanagements betont und die Eigenverantwortlichkeit gestärkt.

Sowohl aus den Postulaten der psychoanalytischen Forschungs- und Therapierichtungen als auch aus den Ergebnissen der Kommunikationsforschung wurde in den siebziger Jahren mehr Augenmerk gelegt auf mögliche Zusammenhänge zwischen innerfamiliärer Kommunikation und Rückfallhäufigkeit. Auch bei dem VSC Konzept wurde neben weiteren Faktoren das Interaktionsmuster in Familien als möglicher Einflussfaktor bei der Exazerbation einer schizophrenen Psychose angesehen. Aus den Beobachtungen der Kommunikationsforschung und den erhofften Einflussmöglichkeiten auf den Erkrankungsverlauf der Schizophrenie entstand eine Forschungsrichtung, die das zwischenmenschliche Verhalten von Schizophrenen und deren Bezugspersonen untersuchte.

Hierbei wurde das Konzept mit dem Namen "expressed emotion" - (EE) erarbeitet, mit dem das familiäre Klima und der Interaktionsstil beschrieben werden konnte. Die Einschätzung des Familienklimas erfolgte mittels des 2-stündigen halbstrukturierten Camberwell-Family- Interview (CFI), bei dem Familienmitglieder in Abwesenheit des Patienten zu ihrer Einstellung zum Patienten und dessen Erkrankung befragt wurden. Demzufolge lag ein "high EE" (HEE) Klima vor, wenn der familiäre Interaktionsstil stark von Kritik, Feindseligkeit und Überengagement geprägt war. "low EE" (LEE) bezeichnet einen Interaktionsstil, der frei von obigen Eigenschaften war (Brown et al. 1962).

Brown et al. untersuchten 1967 die Rückfallwahrscheinlichkeit von Schizophrenen in Abhängigkeit vom familiären Klima, in das sie nach stationärer Behandlung entlassen wurden. Das Wiederaufnahmerisiko für Erkrankte lag in dieser Untersuchung bei Familien, in denen ein HEE Klima herrschte bei 51 %. Bei Rückkehr in eine häusliche Umgebung mit LEE Klima betrug das Risiko nur 13 %.

In den folgenden Jahren konnten der Zusammenhang zwischen HEE Verhalten in der Familie und der Rückfallshäufigkeit durch mehrere Untersuchungen bestätigt werden (u.a. Vaughn & Leff 1984; Mintz & Liberman et al. 1987; Kavanagh 1992; Butzlaff & Hooley 1998).

Die Ergebnisse zum EE Konzept wurden entsprechend dem damalig verbreiteten psychodynamischen Krankheitsmodell bisweilen einseitig als krankheitsverursachend interpretiert und damit den Familien "Schuld" zugesprochen (Bebbington 1994). Dies löste sowohl bei den Professionellen, als auch bei den Angehörigen kontroverse Diskussionen aus. In der Folge wurden differenziertere Untersuchungen mit verbesserter Methodik durchgeführt.

Stellvertretend für die Vielzahl der Untersuchungen seien nur einige genannt, die belegen konnten, dass der beobachtete Zusammenhang zwischen HEE und Rückfallquote nicht für einen verursachenden, sondern für einen interaktionellen Prozess - zwischen Patient und Familie - sprachen:

- Miklowitz (1984), Hahlweg (1985), Schulze-Mönking (1989) und Woo et al. (1997) zeigten, dass das EE Klima abhängig sowohl von Krankheitsdauer als auch vom Ausprägungsgrad der Krankheit war.

- Schulze-Mönking et al. (Schulze-Mönking & Stricker, 1989) fanden in der Gruppe der kürzer erkrankten Patienten einen höheren Anteil von HEE Familien und interpretierten dies als ein "natürliches Verhalten" zu Beginn einer Erkrankung. Erst wenn diese Einstellung den Kranken gegenüber längere Zeit anhielte, dann könnte es "möglicherweise pathogen" werden.

- Schulze-Mönking zeigte 1993, dass ein HEE Verhaltensmuster auch schützende Faktoren enthalten könnte. Im Gegensatz zu HEE Familien (55% bis 79%) betrug die stationäre Wiederaufnahmerate von Schizophrenen nach 18 Monaten bei resignativen LEE Familien 100%.

- Dieses Ergebnis, das auf eine stützende Funktion der Familienangehörigen hinwies, konnte auch von Watzl (1993), bestätigt werden. Er fand, dass bei Familien mit HEE Klima nur 44% der Erkrankten innerhalb von 1 Jahr rehospitalisiert werden mussten, wenn sie bei ihren Angehörigen wohnten, im Gegensatz zu 74 %, die alleine oder in therapeutischen Wohngemeinschaften lebten.

- Ein HEE Muster konnte auch bei anderen psychischen und somatischen Erkrankungen beobachtet werden, so bei Depressionen, Adipositas und Essstörungen, (Leff and Vaughn 1976, 1985) sowie bei bipolaren affektiven Störungen (Miklowitz 1986).

- Stark und Buchkremer (1992) beobachteten, dass sich auch bei Ärzten und Pflegepersonal insbesondere gegenüber den schwerer schizophran Erkrankten ein HEE Muster nachweisen ließ.

Zusammenfassend konnte in den weiterführenden Untersuchungen zum EE Konzept gezeigt werden, dass ein HEE Verhalten nicht als eine krankheitsverursachende Variable angesehen werden darf, sondern vielmehr als ein Interaktionsprozess zwischen Erkranktem und den Familienmitgliedern gesehen werden sollte. Zwar ist das HEE Verhalten nach wie vor als ein zuverlässiger prognostischer Faktor für die Vorhersage von Rückfällen anzusehen (Metaanalyse von Butzlaff & Hooley 1998), dennoch " ... ist das HEE Verhalten, zumindest zu Beginn der Erkrankung, Ausdruck des sich sorgenden, die eigenen Reparationsmechanismen maximal aktivierenden Sozialsystems Familie. Diese Energie entsprechend zu nutzen und in den Dienst der Gesamtbehandlung zu stellen ist eines der Hauptziele psychoedukativer Angehörigenarbeit..." (Bäumel 2002 et al.).

1.2. Psychosoziale Behandlungsansätze

Zur Entstehung von psychoedukativen Angeboten führten gesellschaftspolitische Faktoren und neuere Erkenntnisse aus der EE Konzept- Forschung. Durch Vermittlung von Informationen über die Erkrankung - insbesondere durch Aufzeigen von möglichen Zusammenhängen erklärt an Hand des VCS Modells-, versuchte man die Compliance sowohl von Kranken als auch von Angehörigen zu verbessern. Dies wurde im Hinblick auf die Entwicklung der Neuroleptika noch bedeutsamer. Einerseits erfuhren dadurch viele Erkrankte eine Linderung ihrer Symptome, allerdings mussten sie dafür - bis zur Entwicklung neuerer atypischer Substanzen - oft beeinträchtigende Nebenwirkungen in Kauf nehmen. Durch den Einsatz der Neuroleptika konnten mehr Patienten ambulant versorgt werden, wie es auch in den Psychiatriereformen gefordert wurde. Durch den Wandel von der institutionellen zur "gemeindenahen" Psychiatrie wurden die Angehörigen intensiver in die Behandlung ihrer erkrankten Familienmitglieder miteinbezogen. Das betonte einerseits ihren Stellenwert, andererseits fühlten sie sich oft in der neuen Rolle eines "Co-Therapeuten" überfordert (Finzen 2001).

Um die betroffenen Familien zu stützen und um Rückfälle zu verhindern , wurden basierend auf dem VSB Modell und den Untersuchungen zum EE- Konzept verschiedene psychotherapeutische Interventions - und Psychoedukationsprogramme für Familien entwickelt (z.B. Leff 1985; Hogarty 1986; Tarrrier et al. 1988; Falloon et al.1990, Übersicht vgl. Böker & Brenner 1997)

Unter den Begriff "Psychoedukation", der von Anderson 1980 erstmals verwendet wurde, lassen sich derzeit zahlreiche Informations- und Interventionsprogramme für Patienten und Familien einordnen. Die einzelnen Konzepte unterscheiden sich hinsichtlich

- des Settings (ambulant, stationär, tagesklinisch, gemischt)
- des Ortes (z.B. Klinik, ambulant, Arztpraxen, zuhause)
- der Dauer (z.B. bis zu 3 Monaten, länger als 3 Monate)
- der Indikation (z.B. Ersterkrankte, chronische oder gemischte Patientengruppen , nur HEE Familien)
- des Schwerpunktes (psychotherapeutisch, psychoedukativ oder informativ)
- der Zielgruppe

So kann eine psychoedukative Maßnahme im Rahmen einer individuellen Familientherapie oder einer "multiple family therapy" stattfinden. Bei letzterer nehmen mehrere Familien gleichzeitig an den Gruppen teil, mit der Möglichkeit sich gegenseitig zu unterstützen und Erfahrungen auszutauschen. Ebenso kann Psychoedukation nur in Patienten- oder Angehörigengruppen oder als sog. bifokale Psychoedukation (z.B. Bäuml et al.1996) durchgeführt werden. Hierbei werden die psychoedukativen Gespräche für Patienten und deren Angehörige in getrennten Gruppen abgehalten. Dadurch kann auf die unterschiedlichen Bedürfnisse intensiver eingegangen werden (Übersicht vgl. Pitschel-Walz & Engel 1997).

Nach Bäuml (Bäuml et al.1997, 1998, 1999, 2002) sind allen psychoedukativen Ansätzen folgende Ziele gemeinsam:

- Informationsvermittlung , d.h .umfassende Aufklärung über die Erkrankung, Therapiemöglichkeiten und Rückfallverhütung
- Förderung von Krankheitsverständnis und Compliance
- Verbesserung der Bewältigungsfähigkeiten
- emotionale Entlastung

Diese Programme sollten ein "zentrales Bindeglied darstellen, um die von professioneller Seite in Gang gebrachten Behandlungsverfahren möglichst gewinnbringend mit dem Selbsthilfepotential von Patienten und Angehörigen zu kombinieren.“ (Bäuml et al.2002)

Wiederholt konnte die protektive Bedeutung der psychoedukativen Maßnahmen nachgewiesen werden: durch psychoedukative Programme konnte das emotionale Familienklima verbessert und die Rückfallrate um durchschnittlich 20% gesenkt werden. Unterschiede hinsichtlich der Konzepte und der Methodik spielten nur eine untergeordnete Rolle (u.a. Bäuml 1996, Buttner 1996, Pitschel-Walz & Engel 1997, Pitschel-Walz et al. 2001).

Im bifokalen Psychosen Informations Projekt (PIP-Studie) an der TU München (Bäuml et al. 1996, 1997,1999, 2002) zeigte sich ein deutlicher Rückgang der Rehospitalisierungsrate der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe sowohl in der 1- Jahres -, 2 - Jahres - und der 7 - Jahres - Katamnese.

Zusammenfassend sind in der Metaanalyse von Pitschel-Walz et al. (2001) neben o.g. Reduktion der Rückfallrate und Verbesserung des Interaktionsstils der Familien folgende weitere positive Auswirkungen von psychoedukativen Maßnahmen aufgeführt:

- familiäre Entlastung
- Verbesserung des Wissensstandes über die Erkrankung und der Compliance
- Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und Angehörigen und
- eine Kostenreduktion durch verminderte Rehospitalisationsraten und verkürzte stationäre Aufenthalte.

Dies unterstreicht wiederum den wichtigen therapeutischen Stellenwert der Psychoedukation bei der Behandlung von schizophren Erkrankten im Sinne der Krankheitsbewältigung und Vermeidung von Rehospitalisationen.

Herz & Melville zeigten 1980, dass den meisten psychotischen Rückfällen so genannte "Warnsignale" - "early warning signs" vorausgehen. Diese Warnsignale können einige Monate bis zu einer Woche vor dem Rückfall auftreten. 92 % der Angehörigen, im Gegensatz zu 70% der Patienten, hatten diese zuerst bemerkt. Als häufigste Warnzeichen wurden genannt: Unruhe, Konzentrationsstörungen, Rückzug, Anspannung, Schlafstörungen. (Herz et al. 1980, 1985, 2000; Wiedemann 1994; Behrendt 1996, 2001). Meist konnten sich jedoch noch frühere Warnsignale im Alltag nachweisen lassen, die auch bereits von den Angehörigen bemerkt wurden. Dies waren Verhaltensveränderungen z.B. im Arbeitsbereich, im Haushalt oder in der Freizeitgestaltung (vgl. Behrendt, 2001).

Auf Grund dieser wiederholt bestätigten Befunde (Herz 1985, 1995; Birchwood et al. 1989; Behrendt 1996, Hempel 1996, Norman et Malla 1995) wurden vermehrt Früherkennungsprogramme als Rückfallprophylaxe in psychosoziale Behandlungskonzepte eingeführt.

Wichtiges Ziel hierbei war, die individuellen Symptome, die einem erneuten Schub vorausgehen, zu identifizieren und von folgenden Symptomgruppen zu unterscheiden:

- beginnenden psychotischen Symptomen
- chronischen Symptomen
- Medikamentennebenwirkungen und
- normalen Stimmungsschwankungen und Stressreaktionen. (Herz et al. 1980; Bustillo 1995, vgl. Spille 1996)

Im angloamerikanischen Raum waren das die Liberman Module, z.B. das "Symptom- Management - Modul" (Liberman 1988), das von Brenner 1990 in die deutsche Sprache übersetzt wurde. Im deutschsprachigen Raum wurden von Kieserg und Hornung (1994) und Schaub (1996) ähnliche Module erarbeitet. Besonderes Augenmerk wurde gelegt auf das Erkennen der Frühwarnsymptome, den Umgang mit chronischen Symptomen und der Vermeidung von Alkohol und anderen psychotropen Substanzen. Im Programm von Behrendt ("Meine persönlichen Warnsignale"; Behrendt 1999, 2001) wird auf den genauen zeitlichen Verlauf der individuellen Frühwarnsymptome und die sich daraus ergebenden möglichen Bewältigungsstrategien fokussiert.

Stellvertretend für die Effizienz solcher Programme konnten Herz und Lamberti 2000 zeigen, dass sich bei der Interventionsgruppe (im Vergleich zur Kontrollgruppe), die Rückfallquote auf 17% (vs. 34%) und die Rehospitalisierungsrate auf 22% (vs. 39%) signifikant verminderte. Hierbei beteiligten sich die Patienten der Interventionsgruppe aktiv an dem Monitoring der Frühwarnsymptome, und nahmen - wie ihre Angehörigen - an psychoedukativen Gruppen teil.

Gerade bei der Erkennung der Frühwarnsymptome wird erneut die wichtige Rolle von Angehörigen oder Vertrauenspersonen bei der Krankheitsbewältigung und der Vermeidung von Rückfällen deutlich.

1.3. Angehörigenarbeit und Selbsthilfe

Bereits in den siebziger Jahren schlossen sich in Europa Angehörige von psychisch Kranken in Selbsthilfeorganisationen zusammen, um sich gegenseitig zu helfen, zu entlasten und sich für die Belange ihrer Kranken einzusetzen. In ihren Bemühungen um eine verbesserte Zusammenarbeit mit den Professionellen wurden sie zum einen unterstützt durch neuere Forschungsergebnisse zum EE - Konzept, zur Psychoedukation und zur Rückfallprophylaxe, die die wichtige Rolle der Angehörigen auf den Verlauf der Erkrankung betonten.

Zum anderen gelang dies durch öffentliche Stellungnahmen von Vertretern der Sozialpsychiatrie.

In den Büchern "Freispruch der Familie" (Dörner, Egetmeyer und Koenning 1982) und "Die andere Seite der Schizophrenie" (Katschnig 1984) wurden die Belastungen der Angehörigen deutlich hervorgehoben, die angebliche Schuld differenziert betrachtet, Leistungen sowie Engagement der Angehörigen erstmals entsprechend gewürdigt. Die Autoren forderten eine andere Umgangsweise mit ihnen und stellten die Möglichkeit einer Co-Therapeuten - Rolle für diese zur Diskussion. Außerdem wünschten sie sich einen "Dialog", d.h. eine möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit von Patient, Angehörigen und Professionellen.

Durch diese positiven Ergebnisse und Entwicklungen ermutigt, zeigten sich sowohl Angehörige als auch Patienten selbst stärker motiviert an der Teilnahme von unterstützenden Maßnahmen und Selbsthilfeprogrammen.

In diesem Zusammenhang wurden infolge gewachsener Kompetenz und Selbstvertrauen neben der Erstellung von individuellen Krisenplänen ("Krisenpass") auch Behandlungsverträge entwickelt, die eine weitergehende Mitbestimmung bei der Behandlung forderte (vgl. Bäuml 1994; Dietz et al. 1998 in Knuf und Gartelmann 2001).

Neben anderen, von Professionellen verfassten Ratgebern (z.B. "Psychosen aus dem schizophränen Formenkreis", Bäuml 1994 ; "Schizophrenie. Die Krankheit verstehen" und "Psychose und Stigma", beide Finzen 2001&2000) gibt es neben Erfahrungsberichten (u.a. "Wahnsinn im Kopf", Schiller 1966; "Reifeprüfung. Eine Familie lebt mit psychischer Erkrankung", Hattebier 1998), mittlerweile auch ein Reihe von Selbsthilfebüchern, die von Betroffenen und Angehörigen herausgegeben wurden. Als Beispiele seien genannt: "Bevor die Stimmen wiederkommen", Knuf & Gartelmann 2001 und "Psychose und Partnerschaft", Beitler und Beitler, 2000.

Der Gang an die Öffentlichkeit als wichtiger Schritt zur Akzeptanz einer noch immer stigmatisierten Erkrankung, ist ein wichtiges gesellschaftliches Signal für den Umgang mit dieser Erkrankung: Es stellt den Wechsel von einem passiven Opfer, zu einem aktiven mündigen Patienten dar und betont so die eigenverantwortliche Mitarbeit von Patienten und Angehörigen an der Krankheitsbewältigung.

Mit Beginn der oben beschriebenen sozialpsychiatrischen Entwicklung begannen sich die Angehörigen Mitte der achtziger Jahre zuerst in den USA, etwas später in Europa, in Vereinen zusammenzuschließen. 1983 wurde in München die "Aktionsgemeinschaft von Angehörigen psychisch Kranker und deren Freunde" und 1995 in Bonn der "Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V." gegründet. Aus der Münchner Vereinigung entstand 1990 der " Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.", der sich seit über 10 Jahren für die Belange der Kranken und der Angehörigen einsetzt.

1.4. Das "Familien-Barometer" : Eine Initiative des Landesverbandes Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.

Um einen Beitrag zur Selbsthilfe im Umgang mit Psychosen zu leisten, wurde 1996 von Mitgliedern des "Landesverbandes Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V." (Frau Straub, Frau Thamm) das sog. "Familien-Barometer" entwickelt.

Das Familien-Barometer (FB) ist ein neues Instrument zur Erkennung von Frühwarnsymptomen, das als begleitende, alltagspraktische Maßnahme zur Unterstützung der ärztlich - medikamentösen Behandlung eingesetzt werden kann. Bei der Entwicklung flossen neben den persönlichen Erfahrungen der Angehörigen im Zusammenleben mit dem Erkrankten die Ergebnisse wissenschaftlicher Untersuchungen und die engere Kooperation von Angehörigen mit Professionellen mit ein. So spiegelt sich die Erfahrung wider, dass sich hinter im Alltagsleben beobachtbaren Verhaltensänderungen oft die ersten Anzeichen für den Wiederbeginn einer Psychose verbergen. Durch Selbst- und Fremdbeobachtung sowie aktives tägliches Monitoring sollen diese psychoserelevanten Veränderungen rechtzeitig erkannt und die nötigen Maßnahmen eingeleitet werden. Dadurch kann ein aktiver Umgang mit der Erkrankung erlernt und geübt werden. Wichtigste Zielvorstellungen waren auf Seiten der Angehörigen:

- Alltagspraktikabilität
- Verbesserung des Krankheitsmanagements durch Erkennung der Frühwarnzeichen
- Stärkung der Eigenverantwortlichkeit
- Stressreduktion und
- Verbesserung des Familienklimas.

(vgl. Homepage von Frau Straub in www.psychiatrie.de)

Der Entwurf der Angehörigen wurde in den Jahren 1996-2000 in Zusammenarbeit mit Bäuml & Pitschel-Walz (beide psychiatrische Abteilung der TU - München) überarbeitet, so dass derzeit eine aktuelle Version vorliegt, die von der Firma Janssen - Cilag, Neuss, finanziell ermöglicht wurde.

1.5. Fragestellung

Vor dem weiteren klinischen Einsatz soll die aktuelle Version in einer Pilotstudie erstmals wissenschaftlich untersucht werden.

In der vorliegenden Arbeit sollen folgende Fragestellungen beantwortet werden:

1. Wie hoch ist die Rekrutierungsrate bei einem unselektierten Screeningprozess?
 - Von welchen Faktoren könnte die Rekrutierungsrate abhängig sein?
2. Wie hoch ist die Akzeptanzrate und von welchen Faktoren ist sie abhängig?
 - Welche Familien machen mit?
 - Gibt es soziodemographische oder krankheitsspezifische Prädiktoren hinsichtlich der Inanspruchnahme des Familienbarometers?
3. Welche Auswirkungen gibt es im 3- Monatsverlauf?
 - Gibt es Veränderungen im Krankheitsverlauf und der Symptomatik?
 - Gibt es Veränderungen hinsichtlich der Compliance und der Krankheitseinsicht?
 - Gibt es Veränderungen bezüglich des Familienklimas?
4. Wie wird das Familien- Barometer beurteilt aus der Sicht der Patienten, der Angehörigen, und der begleitenden Ärzte/ Psychologen / Sozialarbeiter?
 - hinsichtlich Praktikabilität und Alltagstauglichkeit,
 - hinsichtlich Erkennung von Frühwarnsymptomen und Rückfallprophylaxe,
 - hinsichtlich Verbesserung des Familienklimas und Stressreduktion.

B.UNTERSUCHUNGSINSTRUMENTE

2.1. Beschreibung des Familien-Barometers :

Das Familien-Barometer (s. Anlage) besteht aus einer Mappe mit:

- 3 Selbst - und Fremdbeurteilungsbögen über 4 Wochen,
- 12 Arbeitsblätter über die sog. "kurzfristige Auswertung der Familien-Barometer -Bögen"
- 3 Arbeitsblätter über die sog. "langfristige Auswirkungen auf das Zusammenleben"
- Anleitung zum Familien-Barometer
- 1 Vierfarbenkugelschreiber

An Hand der Orientierungshilfe im Anleitungsheft sollten 7 Bereiche möglichst täglich selbst - und fremdbeurteilt werden. Zur Beurteilung sollten 4 Farben entsprechend der jeweilig angegebenen Legende benutzt werden.

"Grün" sollte dabei einen weitgehend stabilen Gesundheitszustand signalisieren, "Rot" eine produktive Plusssymptomatik anzeigen, "Blau" einen Übergang zur Minussymptomatik symbolisieren und "Schwarz" Ausdruck einer schweren Minussymptomatik sein.

Die 7 Bereiche wurden in drei Blöcke A, B und C aufgeteilt.

Im Block A: "Äußeres Verhalten" sollte anhand von 5 Bereichen das beobachtbare Verhalten des Patienten sowohl selbst- als auch fremdeingeschätzt werden.

- 1.Tag - Nacht - Rhythmus
- 2.Tagesstruktur
 - Arbeit oder Besuch von ambulanten Einrichtungen
 - Freizeitgestaltung
 - Medikamenteneinnahme Arztbesuch etc.
- 3. Kontaktverhalten
 - mit Familienangehörigen
 - mit Außenstehenden
- 4. Familienleben
 - Teilnahme an gemeinsamen Mahlzeiten
 - Beteiligung an gemeinsamen Arbeiten
 - Bereitschaft , Konflikte gemeinsam zu lösen
- 5. persönliche Frühwarnzeichen
 - vom Patienten / Angehörigen selbst einzutragen

Im Block B sollten die Erfahrungen miteinander aus Patienten- und Angehörigensicht eingeschätzt werden

- 6. Erfahrungen miteinander
 - Ich habe Kritik erfahren
 - Ich habe Unterstützung erfahren
 - Ich habe Lob/ Anerkennung erfahren

Im Block C sollte die persönliche Tagesstimmung des Patienten/ bzw. des Angehörigen selbst eingeschätzt werden

- 7. persönliche Stimmung

Mit Hilfe des Arbeitsblattes zur "kurzfristigen Auswertung der Familien-Barometer -Bögen" sollen einmal wöchentlich, möglichst zu festgelegten Zeiten, beide Bögen gemeinsam hinsichtlich Dokumentationsverlauf, Übereinstimmung und Abweichungen verglichen und mögliche Interventionen besprochen werden.

Nach 4, 8 und 12 Wochen sollte unter Zuhilfenahme des Arbeitsblattes "langfristige Auswirkungen auf das Zusammenleben" zusammen mit dem Studienbegleiter (Arzt, Psychologe, Sozialarbeiter) der bisherige Verlauf ausgewertet werden und ebenfalls hinsichtlich Dokumentationsverlauf, Übereinstimmung und Abweichungen verglichen werden.

Des Weiteren sollten die sich daraus ergebenden Konsequenzen besprochen werden, ob z.B. ein professioneller Helfer beigezogen werden soll oder andere Maßnahmen ergriffen werden sollen (Anpassung der Medikation, Rehospitalisierung etc.).

Während dieser gemeinsamen Besprechungen sollten im Rahmen eines halbstandardisierten Interviews gemäß Studienprotokoll eine Reihe von Daten erhoben werden, die wissenschaftlich ausgewertet werden können.

2.2. Untersuchungsskalen

Psychopathologie und Symptomatik der Patienten wurden mittels folgender Skalen eingeschätzt.

- 1. PANSS verkürzte Form

Zur Erfassung von Positiv- und- Negativsymptomatik wurde eine verkürzte Form der "Positive and Negative Syndrome Scale" (PANSS; Kay et al. 1986) eingesetzt. Die einzelnen Items werden anhand einer 7-stufigen Skala (von "nicht vorhanden" bis "extrem stark") beurteilt.

Vollständig übernommen wurden die Bereiche mit den positiven und negativen Symptomen, die im Einzelnen aufgeführt werden:

Positiv Syndrome Scale (7 Items)

1 Wahnideen, 2 formale Denkstörungen, 3 Halluzinationen, 4 Erregung, 5 Größenideen, 6 Misstrauen, Verfolgungswahn, 7 Feindseligkeit

Negative Syndrome Scale (7 Items)

8 Affektverflachung, 9 emotionaler Rückzug, 10 mangelnder affektiver Rapport, 11 soziale Apathie, 12 Schwierigkeiten im abstrakten Denken, 13 Mangel an Spontaneität, 14 Stereotype Gedanken

Global Scale (11 Items statt ursprünglich 16 Items)

15 Sorge um die Gesundheit, 16 Angst, 17 Schuldgefühle, 18 Anspannung, 19 Manieriertheit, 20 Depression, 21 motorische Verlangsamung, 22 unkooperatives Verhalten, 23 ungewöhnliche Denkinhalte, 24 Desorientiertheit, 26 mangelnde Krankheitseinsicht.

Ausgewertet wurde die Summe der o.g. Teilbereiche.

Zur Beschreibung der teilnehmenden Patientengruppe wurde ein gemeinsamer Mittelwert gebildet.

Für die individuelle Beurteilung der einzelnen Patienten konnten die 3 ermittelten Durchschnittswerte als Parameter für Veränderungen des psychopathologischen Befundes während der Verlaufsbeobachtung herangezogen werden.

2. CGI

Mittels des CGI (Clinical Global Impression; CIPS - Collegium Internationale Psychiatriae Salarum 1996) wird der Krankheitszustand der Patienten auf einer vorgegebenen 7 - stufigen Skala von "überhaupt nicht krank" (1) bis "extrem schwer krank" (7) global eingeschätzt.

3. GAS

Mit der " Global - Assessment - Scale " (GAS), Endicott et al. 1976) kann das Funktionsniveau des Patienten erfasst werden. Vorgegeben wird eine beschreibende Skala von 1- 100, die wiederum in 10 Teilbereiche unterteilt wird. Das Spektrum der Einschätzungen reicht von "völliger Symptombefreiheit "(90-100 Punkte) bis zu "Patient benötigt ständige Überwachung und intensive Pflege durch das Personal"(0-10Punkte).

C. METHODIK

3. Studiendesign

Bei der Untersuchung handelte es sich um eine multizentrische Studie, in der die klinische Anwendung erprobt werden sollte. Zusätzlich sollte an manchen Zentren eine Screeninguntersuchung durchgeführt werden, mit dem Ziel Daten zur Rekrutierungsrate und zur Akzeptanz erhalten zu können.

3.1. Studienzentren

Ursprünglich war die Teilnahme von insgesamt 20 Zentren in Deutschland geplant, an der Durchführung beteiligten sich dann folgende namentlich aufgeführte 7 Zentren:

Zentrum 1	Tagesklinik Elisabeth-Herzberge, Berlin
Zentrum 2	St. Josephs Krankenhaus Berlin- Weissensee (Institutsambulanz)
Zentrum 5	Arbeitstherapeutische Tagesklinik Bremen - Ost
Zentrum 14	Tagesklinik Rosenheim
Zentrum 15	Universitätsklinik Würzburg (Tagesklinik)
Zentrum 17	Technische Universität München . Stationen 7/1 und 7/2 (Akutkrankenhaus)
Zentrum 20	Tagesklinik Bensheim

Das Screening und die Betreuung der Studienfamilien erfolgten in oben genannten Studienzentren. Alle erhobenen Fragebogendaten gingen in anonymisierter Form an die Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Technischen Universität München und wurden dort nach den Vorschriften des Datenschutzgesetzes gespeichert und wissenschaftlich ausgewertet.

3.2. Studienzeitraum

Der Indexzeitraum für das Screening bzw. die Akzeptanzuntersuchung betrug an allen Zentren anfänglich 3 Monate (vom 1.10.2000 bis zum 31.12.2000). Im Laufe der Untersuchung wurde ein erweiterter Indexraum von nochmals 6 Monaten vereinbart.

Der Untersuchungszeitraum für die Anwendungsbeobachtung des Familien-Barometers betrug ca. 3 Monate nach Entlassung des Patienten (d.h. bis max. 30.11. 2001).

3.3. Patienten

3.3.1. Einschlusskriterien

In die Studie aufgenommen wurden:

- Patienten mit einer Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis (diagnostiziert nach den Kriterien des ICD 10: F 20, F22, F23 und F25 mit Untergruppen)
- Patienten, die einen regelmäßigen Kontakt zu einem Angehörigen hatten
- Patienten und deren Angehörige, die ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gegeben hatten

3.3.2. Ausschlusskriterien

Ausgeschlossen wurden Patienten mit folgenden Kriterien:

- akute psychotische Symptomatik
- akute Suizidalität
- relevante Zweitdiagnose (z.B. Suchterkrankung im Vordergrund)
- mangelnde deutsche Sprachkenntnisse
- Minderbegabung (IQ kleiner 80)
- kein Angehöriger mit regelmäßigem Kontakt (mind. 2x pro Woche zum Patienten)
- in Frage kommender Angehöriger leidet ebenfalls an einer psychiatrischen Erkrankung
- laufende familientherapeutische Behandlung
- sonstige (nicht näher bezeichnete Kriterien)

3.3.3. Teilnehmerzahl

Ursprünglich geplant war die Rekrutierung von je 5 Familien pro Studienzentrum. Anvisiert wurden eine Teilnehmerzahl von 100 Familien (Patient + 1 Angehöriger) bei angenommenen 20 Studienzentren. Auf Grund der erniedrigten Zahl der sich beteiligenden Zentren wurde mit dementsprechend verminderter Gesamtzahl an teilnehmenden Familien gerechnet.

4. Studienablauf

4.1. Überblick

Der Ablauf umfasste die Screeningphase, sowie im Falle der Rekrutierung von Familien folgende Untersuchungen entsprechend dem Diagramm:

Voruntersuchung (pre U1), Untersuchung nach 4 Wochen (U2), nach 8 Wochen (U3), nach 12 Wochen (U4) mit anschließender Feedbackmeldung von Seiten der Angehörigen, Patienten und Studienbegleiter.

Diagramm	Screening	U1 (pre)	U2 nach 4 W.	U3 nach 8 W.	U4 nach 12 W.
Einverständnis- erklärung	x				
Alter	x	(x)			
Geschlecht	x	(x)			
Soziodemograph. Daten	x	(x)			
Krankheitsvor- geschichte	x	(x)			
Diagnose	x	(x)			
Derzeitige Behandlung	x	(x)			
Psychotherapie	x	(x)			
Vorerfahrungen	x	(x)			
Ausschlussgründe	x				
Medikation	x	x	x	x	x
Nebenwirkungen	x	x	x	x	x
Compliance	x	x	x	x	x
Familienklima	x	x	x	x	x
Symptomatik		x	x	x	x
CGI		x	x	x	x
GAS		x	x	x	x
Abschluss					x
Drop out					
Feedback					x
Patient					x
Angehöriger					x
Arzt (Psychologe Sozialpädagoge)					x

4.1.2. Screeningprozess

Die Patienten, die wegen einer Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis nach Kriterien des ICD 10 während des festgelegten Indexzeitraumes an den Zentren behandelt wurden, wurden mittels Screeningbögen erfasst (s. Anhang). Der Screeningprozess wurde chronologisch durchgeführt. Es wurden in anonymisierter Form folgende objektivierbare Parameter aufgenommen:

- Geschlecht
- Alter
- Dauer der Erkrankung
- Anzahl der Hospitalisationen
- Angaben bezüglich der neuroleptischen Medikation
- Angaben bezüglich psychotherapeutischer Behandlung

Folgende subjektiv ermittelten Daten wurden nach Einschätzung des Studienbegleiters (mit Hilfe der behandelnden Ärzte und dem betreuenden Pflegepersonal) auf einer Ordinalskala aufgenommen:

- Verträglichkeit der neuroleptischen Medikation
- Compliance zur Medikamenteneinnahme und Behandlung
- Einschätzung des Familienklimas

Ebenfalls erfasst wurden Ausschlusskriterien, sowie mögliche Ablehnungsgründe zur Teilnahme an der Studie sowohl von Seiten der Patienten als auch der Angehörigen.

Allen Patienten ohne Ausschlusskriterien sollte das Familienbarometer vorgestellt werden, und die Familien zur Teilnahme motiviert werden.

4.1.3. Erfassung der Teilnehmer

Nach Einverständniserklärung wurden bei den teilnehmenden Familien sowohl für den Patienten als auch für den Angehörigen folgende objektivierbaren Parameter in anonymisierter Form aufgenommen, wobei die Angaben freiwillig waren.

- Geschlecht
- Alter
- soziodemographische Daten (Bildungsstand, Arbeits- und Wohnstatus)
- Angaben zur Erkrankung (Dauer, Hospitalisationen)
- detaillierte Angaben zur medikamentösen Therapie

Wie auch beim Screeningprozess wurden folgende subjektive Einschätzungen der Patienten durch den Studienbegleiter, (mit Hilfe der behandelnden Ärzte und dem betreuenden Pflegepersonal) auf einer Ordinalskala aufgenommen:

- Verträglichkeit der neuroleptischen Medikation
- Compliance zur Medikamenteneinnahme und Behandlung
- Einschätzung des Familienklimas

4.1.4. Untersuchungstermine nach Diagramm

U1 pre

Bei beiderseitigem Interesse wurde ein erster Untersuchungszeitpunkt (U1pre) - nach Möglichkeit noch während der stationären Behandlung bei hospitalisierten Patienten - vereinbart, in dem die Einverständniserklärungen unterschrieben wurden und 2 Familien-Barometer Mappen (je 1Mappe für Patient und Angehörigen) ausgehändigt werden.

Patient und Angehöriger füllten zusammen mit dem Studienbegleiter (Arzt, Psychologe, Sozialpädagoge) die Fragebögen U1 pre aus. Darüber hinaus beantwortete noch der Studienbegleiter die Fragen der Fremdbeurteilungsbögen für den Untersuchungszeitpunkt 1(U1 pre). Erfasst wurden Medikation, Nebenwirkungen, Compliance, Symptomatik des Patienten nach PANSS und der klinische Gesamteindruck nach CGI und GAS.

U2, U3, U4

Pro beteiligter Familie wurden 3 weitere Termine (möglichst nach 4, 8 und 12 Wochen) vereinbart. Dabei wurde der Patient untersucht und mit dem Patienten und dem Angehörigen ein Gespräch über das Familien-Barometer geführt, wobei die ausgefüllten Familien-Barometer Bögen (kurz- und langfristige Auswirkungen) als Gesprächsgrundlage dienten. Der Studienbegleiter füllte die Fremdbeurteilungsbögen für den jeweiligen Untersuchungszeitpunkt (U2, U3, U4) aus. Erfasst wurden erneut Medikation, Nebenwirkungen, Compliance, Symptomatik und der klinische Gesamteindruck des Patienten nach CGI und GAS.

Am Untersuchungszeitpunkt U4 wurden die Patienten und Angehörigen gebeten, mittels eines Feedback Bogens folgende Parameter zu beurteilen und diesbezüglich Fragen zu beantworten.

- Aufmachung, Handhabung, Durchführung
- Zeitaufwand
- Sinn und Nutzen
- hilfreich oder nicht ?
- Auswirkungen auf das Familienklima ,
- persönliche Einschätzungen auf die Fragen nach
 - Verbesserung von Früherkennung
 - Verbesserung der Compliance
 - Vermeidung von Rezidiven
- Welche Änderungen sollten vorgenommen werden ?

4.2. Studienauswertung / statistische Programme

Zur Charakterisierung der Patienten und Angehörigen und zur Beschreibung der Screeningergebnisse wurden unter Angabe von Mittelwert, Median, Standardabweichung und Range Häufigkeiten berechnet.

- Die Ergebnisse aus den Vergleichen zwischen den einzelnen Teilnehmergruppen wurden
- bei Normalverteilung mit dem Students-T-Test für unabhängige Stichproben
- bei schiefer Verteilung auf Grund der geringen Fallzahl wurde alternativ der Mann-Whitney-Rank- Sum- Test zur Auswertung herangezogen.
- bei binär verteilten Merkmalen erfolgte der Vergleich mit dem Chi ² Test, alternativ dem Fisher´s Exact Test .
- das Signifikanzniveau wurde bei einem $p < 0.05$ festgelegt.

Die Darstellung erfolgte in Tabellen oder Graphiken.

D. ERGEBNISSE

5. Praktische Durchführung an der TU München

5.1. Screeninguntersuchung

Unter Zuhilfenahme des Belegungsprotokolls der einzelnen Stationen und der aktuellen Krankendateien wurden die Screeningbögen ausgefüllt. Compliance und Familienklima konnten mit Hilfe des Stationsteams (Ärzte, Pfl egeteam, Sozialarbeiter) beantwortet werden.

Pro Patient wurden ca. 15 bis 30 Minuten zum Ausfüllen des Screening Bogens benötigt.

5.2. Rekrutierungsphase

An der TU München wurde das Familienbarometer im Rahmen der stationären Behandlung in der psychoedukativen Patientengruppe, in der Angehörigengruppe und in Einzelgesprächen den Patienten vorgestellt. Interessierten Patienten wurden eine Informationsbroschüre und eine Mappe zur Ansicht mitgegeben. Angehörige sollten - wenn möglich - durch den Patienten selbst an der Teilnahme motiviert werden. Nach einer Woche wurde erneut ein kurzes Gespräch geführt, um Rückmeldung zu erhalten und etwaige aufgetretene Fragen zu beantworten.

In den Gesprächen wurde betont, dass die Teilnahme am Familien-Barometer ein Beitrag zur Selbsthilfe sei. Durch tägliches Monitoring von Verhaltensweisen, Frühwarnsymptomen und Stimmungen in Zusammenarbeit mit Angehörigen oder Vertrauenspersonen könne der Umgang mit der Erkrankung verbessert werden. Je nach Bildungsstand, Vorkenntnis und Interesse wurde auf verschiedene Themen und Fragen vertieft eingegangen. Diskussionen über Sinn und Notwendigkeit von Therapie und Medikamenten wurden nicht geführt, sondern hierbei klar an den zuständigen Arzt oder Therapeuten verwiesen. Kritikpunkte oder mögliche Ablehnungsgründe von den Patienten wurden aufgenommen und diskutiert. Bei starkem Misstrauen wurde auch auf ähnliche internistische Programme hingewiesen, in denen die Patienten Buch über ihre Erkrankung (Diabetes oder Hypertonie) führen, um den Umgang damit zu erlernen.

Bei schwereren Krankheitsverläufen und ausgeprägter krankheitsbedingter Ambivalenz wurden mehrere Motivationsgespräche geführt.

Dieser Motivationsprozess wurde sowohl von den behandelnden Ärzten als auch vom Stationsteam unterstützt. Wenn nach dreimaligem Motivationsversuch keine eindeutige Bereitschaft zur Teilnahme erkannt werden konnte, wurde dies interpretiert als mangelndes Interesse.

Diese Rekrutierungsgespräche dauerten je nach Interesse zwischen 10 - 60 Minuten.

5.3. Anwendungsbeobachtung:

Nach erfolgter Rekrutierung erfolgten die monatlichen Gespräche mit den Teilnehmern in Räumen der Psychiatrischen Klinik der TU München.

Für die folgenden Untersuchungen nach Diagramm pre U1, U2, U3, U4, Feedback wurden jeweils ca. 60 bis max. 90 Minuten veranschlagt.

5.4. Zusammenfassung des Zeitaufwandes:

- Für die Screeningphase wurden ca. 15 bis 30 Minuten benötigt.
- Für die Rekrutierungsphase ist durchschnittlich mit einem Zeitaufwand von ca. 30 Minuten zu rechnen.
- Für die gesamte Betreuung einer Familie während der Anwendungszeit über 3 Monate ergibt sich somit ein Gesamtzeitaufwand von durchschnittlich 4,5 Stunden bis maximal 7 Stunden.

6. SCREENINGPROZESS

6.1. Gesamtzahl aller erfassten Personen:

Insgesamt wurden in den 7 Zentren in den o.g. Zeiträumen 301 Patienten (100%) erfasst. 286 Patienten (95 %) wurden hiervon über einen Screeningprozess erfasst, der an 5 von 7 Zentren (1,5,14,17,20) durch geführt wurde.

Die übrigen 15 Patienten (5 %) wurden gezielt ausgewählt, da an zwei Zentren (2 und 15) aus organisatorischen Gründen kein Screeningprozess durchgeführt werden konnte. Die restlichen Teilnehmer waren am Zentrum 17 bereits erfasst worden, bevor der offizielle Screeningprozess begann.

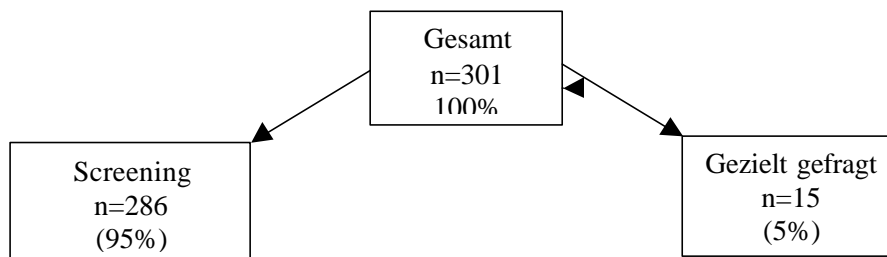


Abb.1. Gesamtzahl aller erfassten Patienten

6.2. Indexzeiträume

Die untenstehende Tabelle gibt einen Überblick über die Indexzeiträume an den einzelnen Zentren. Die Indexzeiträume wurden wegen der besseren Übersicht folgendermaßen zusammengefasst:

Zeitraum A : 1.10.2000 bis 31.12.2000

Zeitraum B : 1. 1.2001 bis 30.6.2001

Zeitraum C : 1. 2.2001 bis 31.7.2001 (um 1 Monat Unterbrechung des Screening)

Tabelle 1: Indexzeiträume

Screening	Zeitraum	Anzahl der Monate	Zahl der erfassten Patienten.
Zentrum 1	A	3	84
Zentrum 5	A	3	13
Zentrum 14	A+C	9	62
Zentrum 17	A+B	9	83
Zentrum 20	A+C	9	44
gesamt?			286

Anmerkung:

Auf Grund der unterschiedlichen Art und Weise im Screening - und Rekrutierungsprozess zwischen den einzelnen Zentren wird sowohl auf eine Zusammenfassung als auch auf einen Vergleich dieser Gruppen verzichtet, da dies möglicherweise zu einer Verzerrung der Ergebnisse führen würde.

Daher wird unter Punkt 6 nur die Patientengruppe, die durch einen Screeningprozess erfasst wurde, ausführlich beschrieben.

Die gezielt ausgewählten Patienten nahmen alle an der Untersuchung teil, und werden daher in der Akzeptanzgruppe (Punkt 7) beschrieben.

6.3. Beschreibung der Patienten

6.3.1. Soziodemographische Variablen:

Tabelle 2: Übersicht über soziodemographische Variablen

Soziodemographische Variablen		
Männer	[%]	47
Frauen	[%]	53
Alter in Jahren	[MW]	38

Am Screeningprozess nahmen 47% Männer (n=135), und 53% Frauen (n=151) teil. Das Durchschnittsalter betrug 38 Jahre (Median 36) bei einer breiten Streuung von 17 bis 76 Jahren. Ca. ein Drittel der Patienten waren unter 30 Jahre alt, 29% zwischen 31 und 40 Jahre alt. Die genaueren Werte sind in der Abbildung Altersverteilung zu entnehmen.

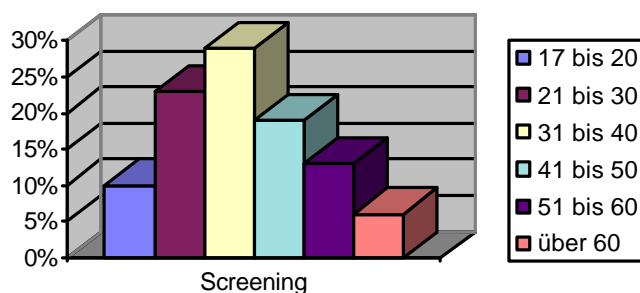


Abb.2: Altersstruktur aller Patienten (Screeningprozess)

Auffallend waren auch Unterschiede bei der Altersverteilung hinsichtlich der einzelnen Zentren. So waren die erfassten Personen des Zentrums 1 mit einem MW von 43 Jahren und einem Anteil von 30% der über 50 Jährigen deutlich älter, als z.B. die erfassten Personen des Zentrums 5 (MW 29 Jahre) bei einem Anteil der über 50 Jährigen von 0% .

Der Befund wäre zu erklären z.B. durch unterschiedliche Aufgabenbereiche und Zielsetzungen der einzelnen Zentren, z.B. Tagesstrukturierung in der Tagesklinik vs. arbeitstherapeutische Rehabilitation oder stationärer Behandlung in einem Akutkrankenhaus.

Tabelle 3: Altersdurchschnitt - Unterschiede bezüglich der Zentren

	Alter in Jahren [MW]
Zentrum 1	43
Zentrum 5	29
Zentrum 14	40
Zentrum 17	33
Zentrum 20	35
Gesamt Screening	38

6.3.2. Krankheitsspezifische Variablen:

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die erhobenen krankheitsspezifischen Variablen

Tabelle 4:

krankheitsspezifische Variablen	Prozent
F20.0 paranoid-halluzinat.P. [%]	69
F25 schizoaffektive Störung. [%]	15
Dauer in Jahren [MW]	10
Hospitalisationen Anzahl [MW]	6
Ersterkrankungen [%]	18
Stationäre Behandlung [%]	29
ambulante Behandlung [%]	28
tagklinische Behandlung [%]	43
Neuroleptika [%]	97
atypische Neuroleptika [%]	65
Verträglichkeit gut [%]	90
Compliance gut [%]	67
supportive Psychotherapie [%]	>50

Diagnose:

Auf Grund unterschiedlicher Erfassung der Diagnosen in den einzelnen Zentren wurden die Diagnosen nach ICD 10 nur bis zur 1. Stelle nach dem Punkt zusammengefasst. So konnten Vergleichbarkeit und eine bessere Übersicht gewährleistet werden.

Mit 69% waren die paranoid-halluzinatorischen Psychosen am häufigsten vertreten, nachfolgend die schizoaffektiven Erkrankungen mit 15% und die hebephrenen Formen mit 8%. In weit geringerer Zahl katatone (3 %) und übrige Formen.

Tabelle 5: Diagnosen

Anmerkung: * entspricht <0,5%

ICD Diagnose	Screening in %
F20.0 paranoid-halluzinat.Psychose	69
F20.1 hebephrene Psychose	8
F20.2 katatone Psychose	3
F20.3 undifferenzierte Psychose	1
F20.4 postschizophrene Depression	*
F20.5 schizophreses Residuum	2
F20.6 Schizophrenia. simplex	*
F20.8 sonstige Schizophrenien	*
F20.9 nicht näher bezeichnet	*
F21 schizotype Störung	*
F22 anhaltend wahnhaftige Störung	*
F23 akut vorübergehende Psychose	*
F25 schizoaffektive Störung.	15

Krankheitsdauer

Bei einer mittleren Erkrankungsdauer 10 Jahren (Median 8) und einem breiten Range von 0 bis 43 lag der Anteil der Ersterkrankten (Dauer 0 bis 1 Jahr) bei 18%. Der Anteil der Patienten, deren Erkrankungsbeginn 2 bis 5 Jahre zurück lag, betrug 26%. Die größte Gruppe mit 33 % war länger als 10 Jahre lang erkrankt.

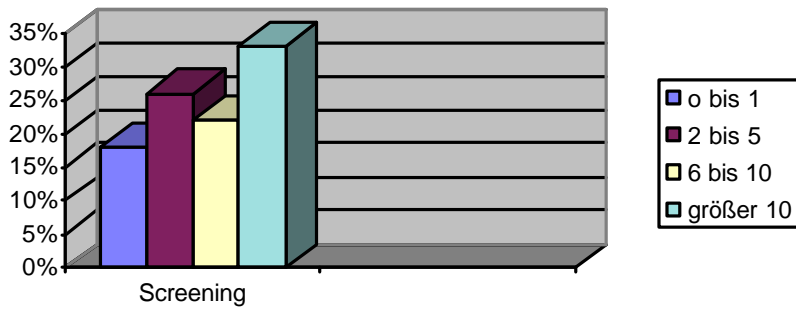


Abb.3: Krankheitsdauer aller Patienten (Screeningprozess)

Hospitalisationen

Die Anzahl der Hospitalisationen lag im Mittel bei 6. Der Median lag bei 5, die Range betrug 0 bis 25. Hiervon lag der Hauptanteil mit 45% bei denen, die 2 - bis 5 - mal hospitalisiert waren.

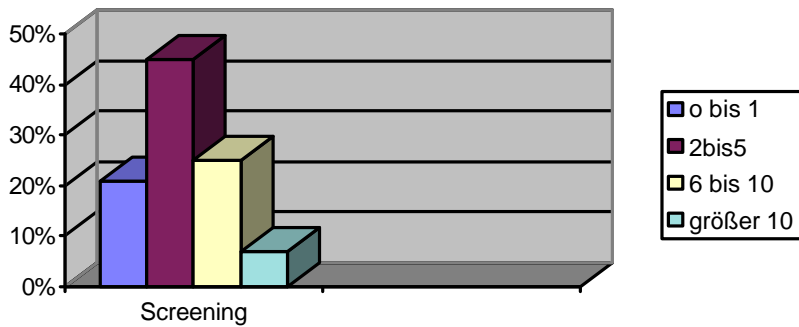


Abb. 4: Hospitalisationen aller Patienten (Screeningprozess)

6.2.3. Therapiebezogene Variablen

In dem Patientenkollektiv, das im Screeningprozess erfasst wurde, wurden 28% ambulant, 29% stationär und der größte Teil mit 43% tagklinisch behandelt.

Medikation

Die überwiegende Mehrzahl der Patienten (97%) wurde neuroleptisch behandelt.

Hiervon erhielten 65% atypische Neuroleptika, 22% waren auf klassische Neuroleptika eingestellt; 10% erhielten eine Kombinationstherapie (restliche 3% missing data).

Verträglichkeit und Compliance

Die Verträglichkeit wurde von 90 % der Befragten als "gut"(60%) bis "sehr gut"(30%) angegeben.

"Gute"(32%) bis "sehr gute"(35%) Compliance zeigten ca. 2/3 aller erfassten Patienten.

Psychotherapie

Die Frage nach Art und Umfang psychotherapeutischer Behandlung konnte auf Grund von Unklarheiten bei der Fragestellung und fehlender Angaben nicht klar beantwortet werden.

Nach Rückfragen bei den verschiedenen Zentren konnte Folgendes ermittelt werden: Mindestens die Hälfte aller Patienten erhielt supportive psychotherapeutische Unterstützung, meist in Form von tagesstrukturierenden und psychoedukativen Maßnahmen. Wenige nahmen an weiterführenden längerfristigen Gesprächen teil.

psychosoziale Vorerfahrungen

37% der Patienten gaben an, keine Vorerfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu haben, im Gegensatz dazu verfügten ca. 60% über derartige Vorerfahrungen.

Hierbei lag bei Mehrfachnennung (insgesamt 168 Nennungen) mit ca. 59% (n=110) die Teilnahme an psychoedukativen Gruppen an erster Stelle. Erklärbar wäre dieser Befund durch die hohe Anzahl an Patienten mit sehr langer Krankheitsdauer, die während ihrer häufigen stationären Aufenthalte mindestens einmal an psychoedukativen Gruppen teilgenommen hatten.

Weitere 6% (n=17) der Patienten waren Mitglied einer Selbsthilfegruppe, die restlichen 2% (n=7) hatten familientherapeutische Erfahrungen.

6.2.4.Familienklima:

Das Klima wurde von 35% der Befragten als "entspannt"(13%) bis "weitgehend entspannt"(22%) beschrieben. Weitere 30% bezeichneten das Klima als "eher konfliktbeladen"; 20% als "sehr konfliktbeladen".

Bei 15 % der Befragten war das Klima nicht beurteilbar, da bei diesen Personen meist Angehörige fehlten.

Zusammenfassung:

Die Auswertung der erhobenen Daten aus dem Screeningprozess zeigt eine heterogene Gruppe von Patienten, die im Mittel 38 Jahre alt waren. Davon waren 45% 2 bis 5mal wegen ihrer im Mittel 10 Jahre bestehenden Erkrankung hospitalisiert worden. Der Anteil der Ersterkrankten betrug 18%.

Die Verteilung nach Diagnosen entspricht den in anderen Studien angegebenen Häufigkeiten.

Ob und inwieweit die erhobenen Daten ein repräsentatives Bild, der in Deutschland lebenden Psychosekranken abbilden, wird in der Diskussion besprochen.

7. AKZEPTANZ

Insgesamt wurden 32 Familien untersucht, die an der Studie teilnahmen.

- 17 Familien konnten im Rahmen eines Screeningprozesses (286 erfasste Personen) rekrutiert werden.

- Weitere 15 Familien wurden selektiv durch gezielte Motivation zur Teilnahme gewonnen.

Aus welcher Stichprobengröße sich die selektiv gewonnenen Patienten rekrutieren, ist nicht genau bekannt. Laut mündlicher Rückmeldungen aus den Zentren wurden schätzungsweise 20 bis 50 Patienten gefragt. Somit ist die Stichprobe der gezielt Gefragten deutlich kleiner als die des Screeningprozesses.

Im untenstehenden Diagramm werden die unterschiedlichen Rekrutierungswege und die zu vergleichenden Teilnehmergruppen mit Untergruppen im Überblick dargestellt.

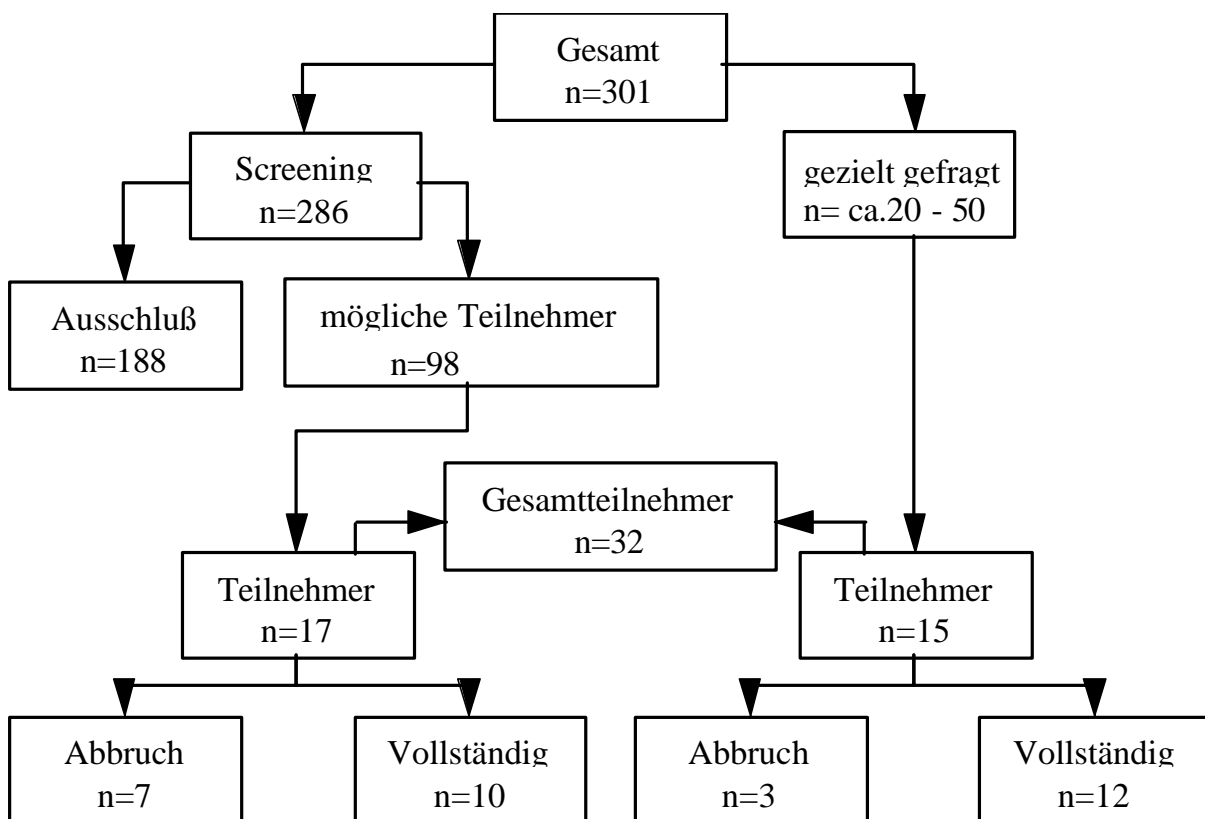


Abb. 5: Unterschiedliche Rekrutierungswege und Teilnehmergruppen

7.1. Ausschlussrate

Von 286 im Screening erfassten Patienten wurden 188 von der Studie ausgeschlossen. Das entsprach einer Ausschlussrate von 66%.

7.2. Ausschlussgründe

Bei der Angabe von Gründen, die zum Ausschluss führten, waren Mehrfachnennungen erlaubt.

An Ausschlussgründen bei den Patienten, die durch das Screening erfasst wurden, war an erster Stelle mit 51% zu nennen: "keine Angehörigen mit regelmäßigem Kontakt".

An zweiter Stelle lagen mit 27% die "sonstige Gründe". Hierunter fielen z.B. Patienten, mit familiären Konfliktsituationen (z.B. Scheidungs- oder Trennungssituationen), wie auch Patienten, die in betreuten Einrichtungen lebten oder in andere Kliniken verlegt wurden.

Mit akuter Symptomatik wurden 21 % ausgeschlossen, auf Grund von Zweitdiagnosen und Erkrankung seitens des Angehörigen je 10 %; wegen mangelnder Deutschkenntnisse und Minderbegabung je 4 %, wegen laufender Familientherapie oder Suizidalität 2% bzw. <1%.

Bei der Aufstellung der Ausschlussgründe geordnet nach Zentren ergab sich eine unterschiedliche prozentuale Verteilung.

Sowohl in Zentrum 5 (arbeitstherapeutische Tagklinik) als auch in Zentrum 14 (Tagklinik Rosenheim) wurden mehr Patienten ausgeschlossen durch das "Fehlen von Angehörigen mit regelmäßigem Kontakt" als im Zentrum 17 (TU München). Hier mussten 51 % auf Grund von "akuter Symptomatik" ausgeschlossen werden.

Tabelle 6: Ausschlussgründe geordnet nach Zentren (Mehrfachnennungen erlaubt)

Ausschlussgründe nach Zentren geordnet	Zentrum 1 Berlin	Zentrum 5 Bremen	Zentrum 14 Rosenheim	Zentrum 17 TUM	Zentrum 20 Bensheim	gesamt
Ausschlussrate	58 (72%)	7 (54%)	56 (90%)	38 (46%)	29 (66%)	188 (66%)
"keine Angehörigen"	44 (76%)	6 (86%)	25 (45%)	12 (31%)	9 (31%)	96 (51%)
"sonstige Gründe"	2 (3%)	1 (16%)	19 (34%)	21 (54%)	9 (31%)	50 (27%)
"akute Symptomatik"	13 (22%)	0	11 (20%)	20 (51%)	6 (14%)	40 (21%)
"Zweitdiagnosen"	5 (9%)	0	2 (4%)	7 (18%)	5 (17%)	19 (10%)
"kranke Angehörige "	4 (7%)	0	8 (14%)	4 (10%)	2 (4%)	18 (10%)
"mangelnde Deutschkenntnis"	1 (2%)	0	2 (4%)	4 (10%)	3 (10%)	11 (6%)
"Minderbegabung"	2 (3%)	0	1 (2%)	2 (5%)	1 (3%)	7 (4%)
"Familientherapie"	0	0	1 (2%)	0	2 (7%)	3 (2%)
"akute Suizidalität"	0	0	1 (2%)	0	0	1 <1%

Anmerkung: dunkler markiert sind überdurchschnittliche Werte, die besprochen werden

7.3. Rekrutierungsrate

Insgesamt konnten 32 Patienten von 301 erfassten Personen zur Teilnahme motiviert werden, das entsprach einer Rekrutierungsrate von 11%.

- Aus der Screeninggruppe kamen nach dem Ausschlussverfahren nur 98 Patienten (33%) als mögliche Teilnehmer in Betracht. Von diesen konnten 17 Familien rekrutiert werden.

Bezogen auf die möglichen Teilnehmer (nach Ausschluss n=98) entspricht das einer tatsächlichen Rekrutierungsrate von 17%. Bezogen auf die Gesamtzahl (n=286) aller erfassten Patienten konnten 6% rekrutiert werden.

- Durch gezieltes Fragen konnten insgesamt 15 Patienten rekrutiert werden, wobei die Zahl aller Befragten schätzungsweise bei 20 bis 50 Personen lag. Von daher lässt sich zwar keine exakte tatsächliche Rekrutierungsrate berechnen, dennoch ist diese vermutlich deutlich höher und liegt schätzungsweise bei Werten zwischen 30 und 50%.

Bezogen auf die Gesamtzahl aller erfassten beträgt diese Art der Rekrutierung 5%.

7.4. Rekrutierungsraten bezogen auf die unterschiedlichen Zentren

Hinsichtlich der Zentren gab es folgendes unterschiedliches Verteilungsmuster. Die möglichen Gründe hierfür werden in der Diskussion behandelt.

Tabelle 7 : Rekrutierungsrate bezüglich der einzelnen Zentren:

Rekrutierungsrate bezüglich der einzelnen Zentren	Zentrum 1 Berlin	Zentrum 5 Bremen	Zentrum 14 Rosenheim	Zentrum 17 TUM	Zentrum 20 Bensheim	gesamt
Screening Summe der Patienten	81	13	62	83	44	286
Ausschlussraten	58 (72%)	7 (54%)	56 (90%)	38 (46%)	29 (66%)	188 (66%)
potentielle Teilnehmer	23 (28%)	6 (46%)	7 (11%)	45 (54%)	15 (34%)	98 (34%)
Rekrutierungsrate bezogen auf potentielle Teilnehmer	2 von 23 (9%)	2 von 6 (33%)	3 von 7 (43%)	9 von 45 (20%)	1 von 15 (7%)	17 von 98 (17%)
Rekrutierungsrate bezogen auf Gesamtsumme	2 von 81 (2%)	2 von 13 (15%)	7 von 62 (5%)	9 von 83 (11%)	1 von 44 (2%)	17 von 286 (6%)

Anmerkung: In den Zentren 2 und 15 wurde kein Screening durchgeführt, sondern die Teilnehmer durch gezielte Motivation rekrutiert. Die Zahlen aus diesen Zentren wurden bei der Berechnung nicht mit einbezogen, da dies zur Verzerrung der Rekrutierungsraten geführt hätte.

7.5. Zusammenfassung zur Akzeptanz

Zusammenfassend zeigt sich, dass 2/3 aller im Screening erfassten Patienten von der Untersuchung ausgeschlossen werden mussten. Als häufigster Ausschlussgrund mit 51% wurde das Fehlen eines Angehörigen genannt; weitere 27% wurden wegen sonstiger Gründe ausgeschlossen. Von dem verbliebenen Drittel der Ausgangsstichprobe konnten im Durchschnitt nur 17% zur Teilnahme motiviert werden. Das entspricht einer tatsächlichen Rekrutierungsrate von 17%, wobei die Rate unter den einzelnen Zentren stark variierte.

Selektiv erfasst wurden 15 Familien; zusätzlich zu den 17 Familien aus dem Screeningprozess ergibt sich bezogen auf die Gesamtsumme aller Erfassten (n=301) somit eine Rekrutierungsrate von 11%. Sowohl Ausschluss - als auch Rekrutierungsrate könnten sich u.a. auf die Altersstruktur, die Dauer des Aufenthaltes der Patienten sowie die unterschiedlichen therapeutische Zielsetzungen der Einrichtungen zurückführen lassen.

8. TEILNEHMER DER FAMILIEN-BAROMETER-STUDIE

Von den teilnehmenden Personen, - Patienten und Angehörige -, die in die Familien-Barometerstudie eingeschlossen wurden, wurden soziodemographische und krankheitsspezifische Daten erfasst, mit dem Ziel mögliche Prädiktoren für eine Teilnahme zu ermitteln.

8.1. Patienten - Beschreibung und Vergleich der rekrutierten Patienten (aus Screening vs. gezieltes Fragen)

Um die Frage zu beantworten, ob Unterschiede zwischen den Untergruppen zu finden sind, wurden beide Patientengruppen hinsichtlich Abbruchrate, soziodemographischer, krankheits- und therapiespezifischer Variablen verglichen und der Gesamtstichprobe aller Teilnehmer vergleichend gegenübergestellt.

8.1.1. Soziodemographische Variablen :

Bei der Erfassung soziodemographischer Variablen gab es prozentuale Unterschiede, die jedoch auf Grund der geringen Fallzahl nicht signifikant waren.

Der Männeranteil betrug bei den Teilnehmern aus dem Screeningprozess 53% gegenüber 60% bei denen, die durch gezieltes Fragen rekrutiert wurden.

Die übrigen erfassten demographischen Daten zeigt die Übersichtstabelle. Einige Variablen werden im Anschluss ausführlicher besprochen und dargestellt.

Tabelle 8: Vergleich der soziodemographischen Variablen

Soziodemographische Variablen	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	Teilnehmer n=32
Alter in Jahren; [MW] T-test [SD]	28 [10.0]	31 [9.8]	30 [9.9]
Männer [%]	53	60	56
Frauen [%]	47	40	44
höherer Schulabschluss (mittlere Reife, Abitur) [%]	88	80	84
abgeschlossener Beruf [%]	71	60	66
Vollzeitbeschäftigung [%]	35	33	34
Wohnen bei Angehörigen [%]	65	87	69

Anmerkung: [T: Student`sT Test]

Alter

Das Durchschnittsalter aller tatsächlich rekrutierten Patienten lag bei 30 Jahren (Median 28, Range 17 bis 56 Jahre). Von diesen waren 44% zwischen 21 und 30 Jahre alt.

Obwohl die Altersunterschiede zwischen den beiden Untergruppen nicht signifikant sind, war der prozentuale Anteil der 41 bis 50 Jährigen der gezielt erfassten mit 27% deutlich höher als bei der Screeninggruppe mit 6%.

Die unterschiedliche Altersstruktur wird in einem Diagramm veranschaulicht.

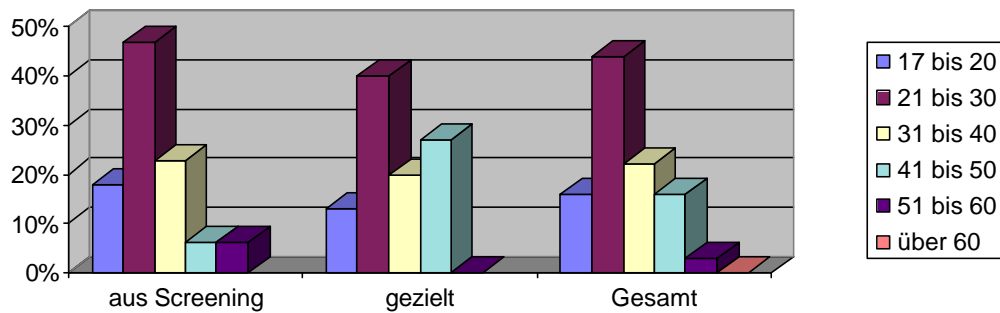


Abb. 6: Altersstruktur der teilnehmenden, tatsächlich rekrutierten Patienten

Auch unter den einzelnen Zentren variierte das Durchschnittsalter der Teilnehmer. Mit 56 Jahren war der einzige Teilnehmer des Zentrums 20 am ältesten, im Vergleich zu den im Mittel deutlich jüngeren Patienten der Zentren 5 und 14.

Die Tabelle 9: Mittelwerte sowie Gesamtzahl der tatsächlich rekrutierten Patienten.

Zentrum	Gesamtzahl	Alter MW
Zentrum 1	2	26
Zentrum 2	6	36
Zentrum 5	2	23
Zentrum 14	3	23
Zentrum 15	7	26
Zentrum 17	11	29
Zentrum 20	1	56
gesamt	32	30

Anmerkung: dunkler markiert sind besprochene Werte

Schule und Beruf:

84% aller Patienten (aus Screening 88% vs. gezielt 80%) wiesen einen höheren Schulabschluss nach. Davon verfügten je zur Hälfte über einen Realschulabschluss oder die allgemeine Hochschulreife. Die restlichen 16 % hatten einen Hauptschulabschluss.

66% aller Patienten hatten (aus Screening 71 % vs. gezielt 60%) einen Beruf erlernt; davon verfügten die Hälfte über eine abgeschlossene Lehre, und je ca. ein Viertel über einen Fachschul- oder Hochschulabschluss.

Zum Zeitpunkt der Befragung waren 34% Vollzeit beschäftigt (aus Screening 35 % vs. gezielt 33%).

56 % (n=18) aller Patienten waren ohne Beschäftigung; hiervon war die Hälfte als arbeitslos gemeldet, ca. ein Viertel befand sich in der Schulausbildung, ca. 10% waren berentet.

Wohnverhältnis

22 % aller teilnehmenden Patienten wohnten alleine, 69% wohnten bei den Familienangehörigen.

In der Screeninggruppe wohnten 65% der Patienten zuhause, während 87 % der gezielt befragten mit ihren Familienangehörigen zusammenlebten.

Von den zuhause wohnenden Patienten lebten ca. 2/3 bei den Eltern ,1/3 lebte mit dem Partner zusammen.

Die restlichen Patienten (aus Screening 35%, gezielt befragt 13%) lebten in beschützten Wohneinrichtungen.

8.1.2. Krankheitsspezifische Variablen**Diagnosen:**

Bei den gesamten Teilnehmern lagen die paranoid-halluzinatorischen Psychosen mit 56% an erster Stelle. Bei den Teilnehmern aus dem Screeningprozess war dieser Anteil mit 70% im Vergleich zur Gruppe der gezielt befragten (33%) deutlich höher.

An zweiter Stelle stehen bei allen Teilnehmern die schizoaffektiven Psychosen mit 22% (aus Screening 18% vs. gezielt 26%).

An dritter Stelle lagen die hebefahrenen Psychosen mit 12% (aus Screening 12% vs. gezielt 20%).

Tabelle 10 : Häufigkeitsverteilung der Diagnosen

ICD Diagnose	aus Screening n=17	gezielt befragt n=15	Gesamt n=32
F20.0 paranoid-halluzinat. P. [%]	12 70%	5 33%	17 53%
F20.1 hebefahren P. [%]	2 12%	3 20%	5 16%
F20.2 kataton P. [%]	0	1 7%	1 3%
F20.5 Residuum [%]	0	1 7%	1 3%
F25 schizoaffektive Störung. [%]	3 18%	4 26%	7 22%
Unbekannt nicht genau benannt [%]	0	1 7%	1 3%

weitere krankheitsspezifische Variablen:

Die übrigen erhobenen krankheitsspezifischen Variablen werden in einer Übersichtstabelle unter Angabe rechnerischer Werte (MW, Median, SD) und des benutzten statistischen Testverfahrens dargestellt.

Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind nicht signifikant.

Die Besprechung der einzelnen Variablen erfolgt im Anschluss ausführlicher.

Tabelle 11: Vergleich der krankheitsspezifischen Variablen (bezogen auf U1 pre)

Krankheitsspezifische Variablen	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	Teilnehmer n=32
Erkrankungsdauer ; in Jahre [MW] [Median] T-test [SD]	3 (2) (4.3)	5 (3) (5.2)	4 (4) (4.7)
Hospitalisationen Anzahl [MW] [Median] MWRs-Test [SD]	2 (2) (1.8)	3 (2) (3.6)	3 (2) (3.9)
Ersterkrankungen [%]	47	33	40
Psychopathologie U1 pre PANSS [MW]	2.0	2.1	2.1
CGI [MW] [Median] MWRs-Test [SD]	3.4 (4) (1.2)	3.9 (5) (1.6)	3.7 (1.4)
GAS [MW] T-test [SD]	72 (10.1)	63 (17.9)	67 (15.9)
Behandlung mit Neuroleptika (NL) [%]	88	93	91
atypische NL + FET [%]	82	53	66
Zusatzmedikation [%]	47	47	47
gute bis sehr gute Verträglichkeit [%]	76	80	78
gute bis sehr gute Compliance [%]	94	80	88
entspanntes bis weitgehend entspanntes. Familienklima [%]	65	73	69

Anmerkung:

T: Student's T Test ;

MWRs: Mann-Whitney-Rank-Sum-Test

FET: Fisher's Exact Test; + : p=0.069 deutliche Tendenz.

Krankheitsdauer

Die Krankheitsdauer aller Teilnehmer zeigte eine breite Streuung der Werte (Range 0 bis 19 Jahre), der MW lag bei 4 Jahren (Median 3). Obwohl die Unterschiede zwischen den Teilnehmergruppen nicht signifikant waren, zeigen sich dennoch bei genauer Betrachtung der Krankheitsdauer Unterschiede. So lag der Anteil der Ersterkrankten (Krankheitsdauer 0 bis 1 Jahr) bei 41% (aus Screening 47% vs. gezielt 33%).

34% aller Teilnehmer waren 2 bis 5 Jahre lang erkrankt (aus Screening 29% vs. gezielt 40%).

Zur Veranschaulichung wird in einem Diagramm die Krankheitsdauer der Untergruppen dargestellt.

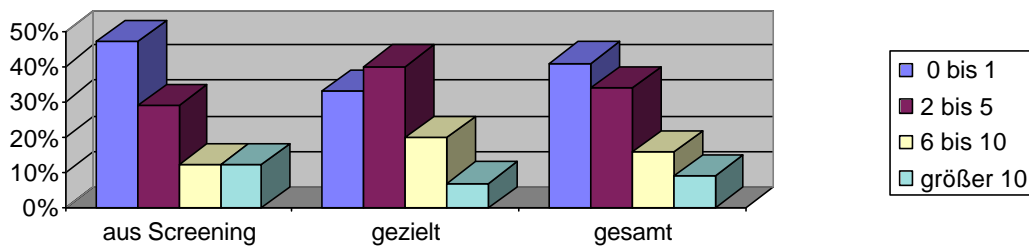


Abb.7: Krankheitsdauer in Jahren (aus Screening vs. gezielt)

Hospitalisationen

35% aller Patienten wurden 0 bis 1mal hospitalisiert, der größte prozentuale Anteil von 56% wurde 2 bis 5mal stationär behandelt. Der MW lag bei 3 (Median 2; Range 0 bis 12). Hierbei zeigen sich keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen.

Der Anteil der Patienten, die 6 bis 10mal hospitalisiert war, betrug in der Screeninggruppe 6% vs. 0% zur Gruppe der gezielt erfassten. Bei den Patienten, die häufiger als 10-mal stationär behandelt wurden, war das Verhältnis entgegengesetzt. (aus Screening 0 % vs. gezielt 13%).

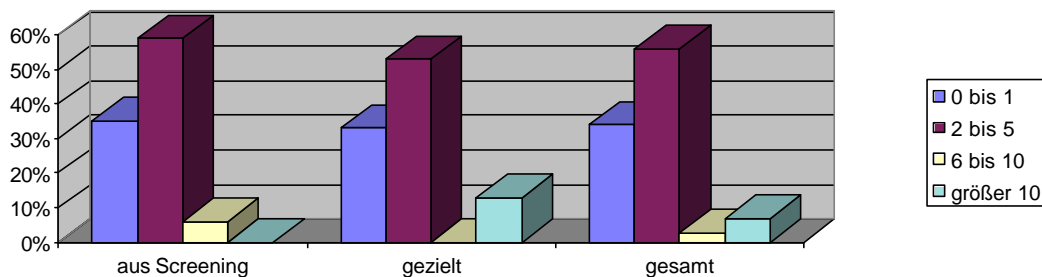


Abb.8: Anzahl der Hospitalisationen (Häufigkeitsverteilung) (aus Screening vs. gezielt)

Psychopathologie / Symptomatik

Sowohl die Werte der Untergruppen des PANSS als auch des CGI und des GAS variierten, die Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen waren jedoch nicht signifikant.

Im Mittel beschrieben sie einen leicht kranken Patienten mit sehr gering ausgeprägter Plus- und gering ausgeprägter Negativsymptomatik. Die globale soziale Funktionstüchtigkeit wurde als gut beschrieben. Nach der Beschreibung durch GAS (Endicott et al.), liegen die Patienten durchschnittlich bei einem Punktwertbereich von 61 bis 70 und werden wie folgt beschrieben:

“Der Patient hat einige leichte Symptome (z.B. depressive Stimmung, leichte Schlaflosigkeit) ODER kommt in einigen Lebensbereichen nicht zurecht, im allgemeinen ist aber die Leistungsfähigkeit recht gut; er unterhält einige bedeutsame zwischenmenschliche Beziehungen und die meisten Laien würden den Patienten nicht als "krank" ansehen.“

Im Mittel ergaben sich für die Voruntersuchung U1 pre folgende rechnerische Werte:

Tabelle 12: Psychopathologie / Symptomatik (bezogen auf U1 pre)

Psychopathologie/ Symptomatik	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	Gesamt n=32
PANSS gesamt	2.0	2.1	2.1
PANSS (1-7) positive Scale	1.5	1.7	1.6
PANSS (8-14) negative scale	2.4	2.9	2.6
PANSS (15-24) global function	2.2	1.9	2.1
Mangelnde Krankheitseinsicht	1.7	2.6	2.1
CGI	3.4	3.9	3.7
GAS	72	63	67

Anmerkung: berechnet mit Mann-Whitney-Rank-Sum Test für nicht normal verteilte Variablen.

Legende: (s. S.13, 2.2.)

PANSS ,CGI : je niedriger der Wert, desto weniger krank sind die Patienten

mangelnde Krankheitseinsicht: je niedriger der Wert, desto krankheitseinsichtiger sind die Patienten

GAS: je höher der Wert, desto gesünder sind die Patienten

8.1.3. Therapiebezogene Variablen:

Therapie

94% aller Patienten (aus Screening 88 % vs. gezielt 100%) wurden tagklinisch oder ambulant durch Psychiater, Psychotherapeuten oder Institutsambulanzen behandelt.

Medikation

91 % aller teilnehmenden Patienten (aus Screening 88% vs. gezielt 94%) wurden mit Neuroleptika behandelt. 82% der Patienten aus der Screeninggruppe wurden mit atypischen Neuroleptika behandelt, während nur 53% der gezielt erfassten mit Atypika behandelt wurden. Der Unterschied hinsichtlich Behandlung mit atypischen Neuroleptika war zwar nicht signifikant, es zeigte sich jedoch bei einem $p=0.069$ im Fisher's Exact Test eine deutliche Tendenz.

Insgesamt 9% (aus Screening 12% vs. gezielt 7%) wurden nicht neuroleptisch behandelt.

Tabelle 13: Behandlung mit Neuroleptika unter Angabe der Generika

	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	gesamt n=32
atypische NL	14 (82%)	8 (53%)	22 (69%)
Olanzapin	5	3	8
Risperidon	3	3	6
Clozapin	5	0	5
Quetiapin	1	1	2
Amisulprid	0	1	1
klassische NL	1 (6%)	6 (40%)	7 (22%)
Haloperidol	1	2	3
Flupenthixol	0	1	1
Levomepromazin	0	1	1
Perazin	0	2	2
Keine NL	2 (12%)	1 (7%)	3 (9%)

Anmerkung:

Über die Dosis der verordneten Neuroleptika berechnet in Chlorpromazineinheiten ließ sich infolge fehlender Daten (>70% missing data) keine Aussage machen

Zusatzmedikation

56 % aller erfassten Patienten (aus Screening 53% vs. gezielt 60%) erhielten zusätzliche Medikation. 31% bekamen ein Antidepressivum, 14% ein Phasenprophylaktikum (Lithium, Carbamazepin oder Valproat) und 17% einen Tranquilizer.

Tabelle 14: Zusatzmedikation (bei der Angabe waren Mehrfachnennungen erlaubt).

	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	gesamt n=32
Zusatzmedikation	9 53%	9 60%	18 56%
Antidepressivum	5	4	9 31%
Phasenprophylaxe	1	3	4 14%
Tranquilizer	3	2	5 17%

Verträglichkeit und Compliance

Sowohl Verträglichkeit als auch Compliance wurden bei 86 % (aus Screening 76% vs. gezielt 80%) aller medikamentös behandelten Patienten als "sehr gut" bis "gut" eingeschätzt.

Psychotherapie:

Auf Grund fehlender Daten (missing data >70%) konnten über Art, Dauer und Inhalte keine genauen Aussagen gemacht werden. Nach Rückfrage bei den einzelnen Zentren konnten die Untersucher davon ausgehen, dass mindestens 50% aller Patienten psychotherapeutische Unterstützung erhielten.

psychosoziale Vorerfahrungen

66 % (n=21) aller teilnehmenden Patienten (aus Screening 71% (n=12) vs. gezielt 60% (n=9)) verfügten über psychosoziale Vorerfahrungen (Teilnahme an psychoedukativen Gruppen).

Kein Patient war Mitglied einer Selbsthilfegruppe, nur einer hatte familientherapeutische Erfahrungen. Die restlichen 34% der teilnehmenden Patienten (aus Screening 29% vs. gezielt 40%) hatten keinerlei psychosoziale Vorerfahrungen.

8.1.4. Familienklima

Von 31% (aus Screening 35% vs. gezielt 27%) der Befragten wurde das Familienklima als "konfliktbeladen", von den restlichen 69% (aus Screening 65% vs. gezielt 73%) als "weitgehend entspannt" bis "entspannt" bezeichnet.

Dies ist ein deutlicher Unterschied zu den Daten, die im Screeningprozess erhoben wurden. Dort lag der Anteil der Familien mit "eher entspanntem" Familienklima nur bei 35%. Auch die Kategorie "sehr konfliktbeladen" lag im Screening bei 20%, während diese Einschätzung bei den teilnehmenden Familien nicht vorkam.

8.2. ANGEHÖRIGE

8.2.1 Beschreibung und Vergleich der Angehörigen (aus Screening vs. gezieltes Fragen)

Der Anteil der Frauen lag mit 81% deutlich über dem Männeranteil. Insgesamt nahmen nur 3% der Eltern gemeinsam an der Studie teil.

63% aller befragten Angehörigen (aus Screening 72% vs. gezielt 59%) wohnten mit den erkrankten Familienmitgliedern zusammen.

Unterschiedlich war der prozentuale Anteil derjenigen, die über einen höheren Schulabschluss, mittlere Reife oder Abitur, (aus Screening 88% vs. gezielt 53%) verfügten. Beide Gruppen hatten zu 99% einen Beruf abgeschlossen und waren in etwa gleich häufig (aus Screening 47 % vs. gezielt 40%) Vollzeit beschäftigt.

Tabelle15 : Familienangehörige im Vergleich

Soziodemographische Variablen		aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	gesamt n=32
Frauen	[%]	82	80	81
Alter in Jahren	[MW]	46	49	47
höherer Schulabschluss	[%]	88	53	72
abgeschlossener Beruf	[%]	99	99	99
Vollzeitbeschäftigung	[%]	47	40	44
Wohnen mit Patient	[%]	72	59	63
psychosoziale Vorerfahrungen	[%]	76	60	69

Das Durchschnittsalter der teilnehmenden Angehörigen lag bei 47 Jahren (Median 47; Range 23 bis 60) (aus Screening MW 46 vs. gezielt MW 49). Ca. ein Drittel war zwischen 41 und 50 Jahren alt. In der Screeninggruppe war der Anteil der 21 bis 30 Jährigen mit 6% höher als in der Gruppe der gezielt erfassten (0%). Umgekehrt war das Verhältnis bei den über 60 Jährigen (aus Screening 6% vs. gezielt 13%).

Zur Veranschaulichung erfolgte die Darstellung im Diagramm.

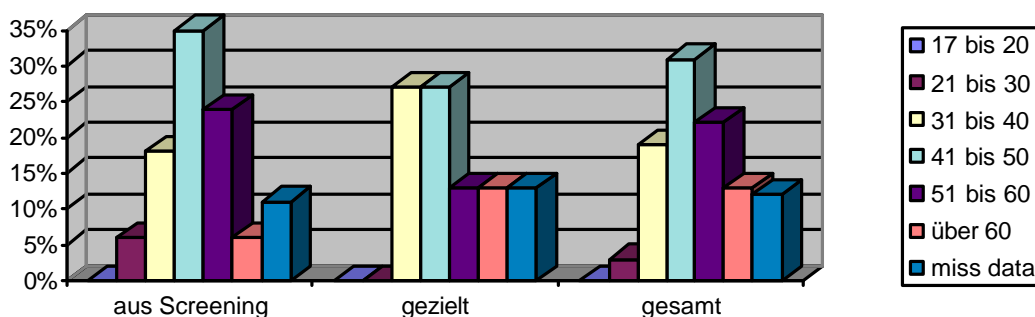


Abb.9: Altersstruktur der tatsächlichen teilnehmenden Angehörigen

56% aller teilnehmenden Angehörigen waren Eltern (n=18), gefolgt von 28% Partnern (n=9). Die restlichen konnten nicht zugeordnet werden, da die Angaben freiwillig waren und fehlten (missing data 12%).

Vorerfahrungen:

Bei der Angabe der Vorerfahrungen waren Mehrfachnennungen möglich.

69% aller Angehörigen verfügten über psychosoziale Vorerfahrungen (aus Screening 76% vs. gezielt 60%).

Am häufigsten gaben die Befragten an: "andere Erfahrungen". Hierunter fielen z.B. Vorträge, Diskussionen, Literaturbeiträge.

Die Tabelle gibt einen Überblick über die nach Häufigkeiten geordnete Anzahl der Nennungen.

Tabelle16: Vorerfahrungen / Mehrfachnennungen

Vorerfahrungen	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	gesamt n=32
Keinerlei Vorerfahrungen	4 (24%)	6 (40%)	10 (31%)
Psychosoziale Vorerfahrungen	13 (76%)	9 (60%)	22 (69%)
andere Vorerfahrungen	7 (41%)	5 (33%)	12 (38%)
Psychoedukative Gruppen	4 (24%)	5 (33%)	9 (28%)
Psychotherapie	4 (24%)	1 (7%)	5 (16%)
Familientherapie	0%	2 (13%)	2 (6%)
Selbsthilfegruppe	0%	3 (20%)	3 (9%)
Psychoseseminar	0%	0%	0 (0%)

Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zeigten sich bei den Vorerfahrungen mit "Psychotherapie"(aus Screening 24% vs. gezielt 7%); nur Angehörige aus der Gruppe der gezielt erfassten gaben "Familientherapie" und "Selbsthilfegruppen" an.

8.3. Zusammenfassung Teilnehmer / mögliche Prädiktoren für eine Teilnahme am Familien-Barometer

Zur Teilnahme motiviert werden konnte eine heterogene Gruppe von Patienten und Angehörigen mit höherem Bildungsniveau (84%) und Familien mit einem "eher entspannten" Klima (69%).

Im Mittel waren die Patienten mehrere Jahre erkrankt (MW 4 Jahre) und hatten durchschnittlich 3 Hospitalisationen.

Die meisten waren nur leicht erkrankt, 91% der teilnehmenden Patienten wurden neuroleptisch behandelt. Dies wurde von 78% gut vertragen und zu 88% verfügten sie über eine "sehr gute" bis "gute" Compliance.

8.4. Studienverlauf

8.4.1. Abbruchrate (Drop-out-Rate)

Von 32 Familien führten 22 Familien die Studie komplett über 3 Monate durch. 10 Familien brachen vorzeitig die Studie ab. Das entspricht einer Abbruchrate von 31%.

Tabelle 17: Vergleich der Abbruchraten

Studienteilnahme/Abbruch	aus Screening n=17	gezielt gefragt n=15	Teilnehmer n=32
Vollständige ("komplett") Studienteilnahme [n]	10 (59%)	12 (80%)	22 (69%)
nur über 2 Monate Abbruch nach U3	1 (6%)	0%	1 (3%)
nur über 1 Monat Abbruch nach U2	2 (12%)	2 (13%)	4 (12%)
kürzer oder gar nicht	4 (23%)	1 (7%)	5 (16%)
vorzeitiger Studienabbruch [n] Drop-out-Rate [%]	7 (41%)	3 (20%)	10 (31%)

Auffallend war die deutlich höhere Drop-out-Rate von 41% (n=7) bei den Teilnehmern, die durch einen Screeningprozess ermittelt werden konnten.

Dagegen brachen nur 3 Familien aus der Gruppe der gezielt erfassten ab, entsprechend einer Drop-out-Rate von 20%.

Bei näherer Betrachtung zeigten die einzelnen Zentren unterschiedliche Drop-out-Raten, die in nachfolgender Tabelle dargestellt sind.

Tabelle 18: Dropout-Raten an den einzelnen Zentren.

	Zentrum 1	Zentrum 2	Zentrum 5	Zentrum 14	Zentrum 15	Zentrum 17	Zentrum 20	gesamt
rekrutierte Teilnehmer	2	6	2	3	7	11	1	32
vollständige Teilnahme	2	5	1	3	5	5	1	22
über 2 Monate Abbruch nach U3	0	0	0	0	0	1F+	0	1
über 1 Monat Abbruch nach U2	0	0	0	0	2 (1F+)	2 F+	0	4
kürzer oder gar nicht Abbruch nach U1	0	1F-	1F-	0	0	3 F-	0	5
Dropout-Rate	0%	17%	50%	0%	29%	55%	0%	31%

Anmerkung: F-: kein Feedback abgegeben; F+: Feedback abgegeben

Zentrum 17 (TUM) und Zentrum 5 (Arbeitstherapeutische TK Bremen) zeigten überdurchschnittlich erhöhte Drop-out Raten. Letzteres kann auf Grund der sehr geringen Fallzahl als Zufall interpretiert werden, ersteres könnte im Zusammenhang mit der Akutklinik stehen und wird in der Diskussion weiter besprochen.

Abbruchgründe:

Als Gründe für einen Abbruch wurden benannt:

- 2 Patienten wurden bereits vor Beginn der Teilnahme an der Studie wegen akuter Verschlechterung der Symptomatik erneut stationär aufgenommen (Zentrum 17).
- 4 Familien nahmen über 1 Monat an der Studie teil. 3 brachen ab, da durch die Verschlechterung der Symptomatik ein stationärer Aufenthalt notwendig wurde (Zentrum 15, 17), 1 Familie wurde das Führen des Familien- Barometers zu aufwendig (Zentrum 17).
- 1 Familie nahm über 2 Monate an der Studie teil und brach ab, da der Patient sich von seiner Familie lösen wollte (Zentrum 17).
- 3 Teilnehmer brachen bereits nach erfolgtem Vorgespräch, Einwilligung und pre U1 die Studie kommentarlos ohne Abgabe der Feedbackbögen ab (Zentren 2,5,17).

8.4.2. Vergleich der Teilnehmer (Abbruch vs. Komplett)

Tabelle 19 gibt einen Überblick über die erhobenen Daten; einzelne Variablen werden im Anschluss ausführlicher besprochen.

Tabelle 19: Krankheitsspezifische Variablen (Abbruch vs. Komplett)

Krankheitsspezifische Variablen	Abbruch n=10	Komplett n=22	Teilnehmer n=32
Alter in Jahren* [MW] T-test; p =0.03 [SD]	24* [4.6]	32* [10.5]	30* [9.9]
Erkrankungsdauer in Jahren [MW] [Median] T-test [SD]	2 (2) [2.3]	5 (3) [5.4]	4 (3) [4.7]
Hospitalisationen (Anzahl) [MW] [Median] MWRs-Test [SD]	2 (2) [1.3]	3 (2) [3.3]	3 (2) [2.9]
PANSS positive scale[MW] [SD]	1.3 [0.7]	1.6 [1.0]	1.6 [1.0]
PANSS negative scale[MW] [SD]	2.6 [1.9]	2.6 [1.5]	2.6 [1.6]
PANSS global scale [MW] [SD]	2.0 [1.5]	2.1 [1.4]	2.1 [1.4]
Krankheitseinsicht [MW] [SD]	1.9 [1.8]	2.2 [1.6]	2.1 [1.6]
CGI [MW] T-test [SD]	3.5 [1.6] Range 2-6	3.7 [1.6] Range1-6	3.7 [1.4] Range1-6
GAS [MW] T-test [SD]	62 [13.5] Range 31-75	69 [16.9] Range 35-90	67 [15.9] Range 31-90
Behandlung mit Neuroleptika (NL) [%]	90	91	91
atypische NL + p=0.136,FET [%]	90	55	69
Zusatzmedikation [%]	60	41	47
gute bis sehr gute Verträglichkeit [%]	90	72	78
Gute/sehr gute medikament. Compliance [%]	100	82	88
abgeschlossene*, FET Berufsausbildung P=0.018 [%]	30*	77*	54*
Entspanntes/weitgehend entspanntes Familienklima[%]	70	68	69

Anmerkung*: signifikante Unterschiede: farbig markiert ;

T-test:Student`sT-Test ;MRWS-Test: Mann-Whitney-Rank-Sum-Test;

FET : Fisher`s Exact Test +: Tendenz (p=0.136), gemessen mit Fishers Exact Test.

Das Durchschnittsalter der Teilnehmer, die abbrachen, war mit 24 Jahren (Median 22) deutlich jünger als das derjenigen, die an der Studie komplett teilnahmen (MW 32). Der Unterschied war mit $p = 0.03$ signifikant, und ist auch Diagramm sehr deutlich zu erkennen.

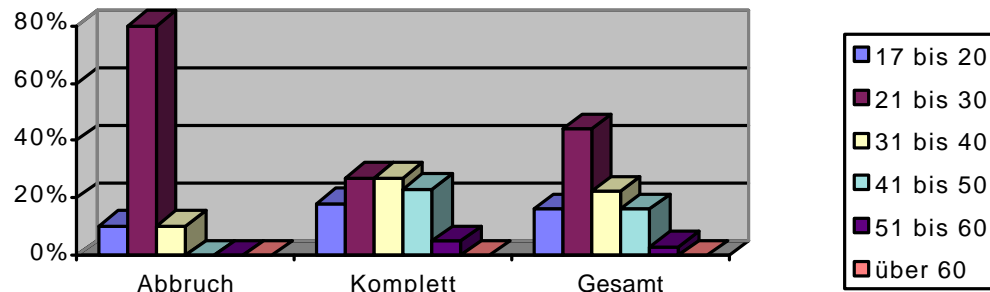


Abb.10 : Altersstruktur der Patienten: Abbruch vs. Komplett

In der Gruppe mit komplettem Abschluss verfügten 77% der Patienten über eine abgeschlossene Berufsausbildung. In der Abbruchgruppe dagegen nur 30%. Dieser Unterschied war mit $p=0.018$ ebenfalls signifikant (Fisher's Exact Test).

Die Erkrankungsdauer aller Teilnehmer betrug im Mittel 4 Jahre (Abbruch 2 vs. Komplett 5); die Zahl der Hospitalisationen lag bei 3 (Abbruch 2 vs. Komplett 3). Beides nicht signifikant.

Zu 90% bzw. 91% erhielten beide Gruppen Neuroleptika. Die Abbruchgruppe bekam zu 61% zusätzliche Medikamente verordnet; dagegen nur 41% der Gruppe die komplett teilgenommen hatten. Die Patienten der Abbruchgruppe (90%) wurden tendenziell häufiger mit Atypika behandelt als die Patienten, die komplett an der Studie teilnahmen (55%) ($p=0.136$; Fisher's Exact Test).

Sowohl Verträglichkeit (90%) als auch Compliance (100%) wurden bei der Abbruchgruppe als gut bis sehr gut eingeschätzt (vs. Komplett 72% und 82%). Erklärbar wäre das durch den höheren Anteil an Gabe von klassischen NL in der letzteren Gruppe.

Hinsichtlich des Schweregrades der Erkrankung und der Symptomatik wurden im Mittel die Teilnehmer beider Gruppen als nur "leicht krank" beschrieben. Auch CGI und GAS differierten kaum.

8.4.3. Vergleich der Angehörigen (Abbruch vs. Komplet)

Kein Unterschied hinsichtlich demoskopischer Variablen zeigte sich bei den Angehörigen der beiden Gruppen. Deren Durchschnittsalter betrug 46 Jahre.

Allerdings lag der Elternanteil bei der Abbruchgruppe mit 80% deutlich über dem der Gruppe "Komplett" mit 45%. Der Partneranteil dieser Gruppe lag bei 41% im Vergleich zur Abbruchgruppe mit 0% deutlich höher.

Tabelle 20: Eltern -Partneranteil im Vergleich (Abbruch vs. komplett)

Familienkonstellation	Abbruch n=10	Komplett n=22	Gesamt n=32
Eltern	8 (80%)	10 (45%)	18 (56%)
Partner	0%	9 (41%)	9 (28%)
andere Verwandte z.B. Geschwister	1 10%		1 (3%)
missing data	1 10%	3 (14%)	4 (13%)

Familienkonstellationen im Zusammenhang zum Drop-out

56% der Familien, in denen Patienten mit ihren Eltern an der Studie teilnahmen, führten sie komplett durch; die restlichen 44% brachen vorzeitig ab.

100% der Familien, in denen Patienten mit ihren Partnern an der Studie teilnahmen, führten die FB Studie komplett zu Ende; d.h. 0% brachen ab.

Dieser Unterschied ist mit $p=0.026$ gemessen im Fisher's Exact Test signifikant.

Tabelle21: Familienkonstellation im Zusammenhang zum Drop-out

Familienkonstellation	Abbruch	Komplett
Patient mit Eltern n=18	44%* (n=8)	56%* (n=10)
Patient mit Partner n=9	0%*	100%* (n=9)
Patient mit anderer / unbekannter Bezugsperson n=5	40% (n=2)	60% (n=3)

Anmerkung: * signifikant gemessen in Fisher's Exact Test.

8.4.4. Zusammenfassung Verlauf / Drop-out

Die Drop-out Rate ist bei den jüngeren signifikant höher als bei den älteren Teilnehmern. Die Abbruchgruppe hatte eine signifikant niedrigere Quote an Patienten mit abgeschlossener Berufsausbildung.

Tendenziell eher mit Atypika behandelt wurden die Patienten der Abbruchgruppe bei hoher medikamentöser Compliance und guter Verträglichkeit.

Bei den Familien, in denen Patienten und Eltern teilnahmen, war die Abbruchquote mit 44% signifikant höher als bei Familien, an denen die Partner (0%) zusammen das FB führten.

9. AUSWIRKUNGEN im 3 - MONATSVERLAUF

9.1. Gab es Veränderungen hinsichtlich des Krankheitsverlaufes und der Symptomatik?

Bei Betrachtung der ermittelten Durchschnittswerte von PANSS, CGI und GAS gab es bei den Patienten, die komplett an der Studie teilnahmen keine nennenswerten Veränderungen im 3 - Monatsverlauf.

Tabelle 22: Psychopathologiewerte im 3 -Monats Verlauf der "Komplett" teilnehmenden Patienten

Psychopathologiewerte "Komplett"	pre U1 n=22	U2 n=22	U3 n=22	U4 n=22
PANSS gesamt	2.1	1.8	1.8	1.8
PANSS (1-7) positive Scale	1.6	1.6	1.6	1.6
PANSS (8-14) negative scale	2.6	2.2	2.0	2.3
PANSS (15-24)global function	2.1	1.7	1.7	1.7
Mangelnde Krankheitseinsicht	2.2	2.0	1.9	2.1
CGI	3.7	3.5	3.0	3.1
GAS	69	73	73	71

Legende: (s.2.2; S.13)

PANSS ,CGI : je niedriger der Wert, desto weniger krank sind die Patienten

mangelnde Krankheitseinsicht: je niedriger der Wert, desto krankheitseinsichtiger sind die Patienten

GAS: je höher der Wert, desto gesünder sind die Patienten

Auch beim Vergleich der beiden Gruppen Abbruch vs. Komplett zeigte sich bis zur U2 zwar keine signifikanten Veränderungen, aber bei den Drop-out Patienten tendenziell eine diskrete Verschlechterung der Werte, insbesondere bei der Krankheitseinsicht (Erhöhung der Werte von 1.8 auf 2.4) (vergleiche Tabelle 23). Da bereits zu diesem Zeitpunkt 50% der Patienten abgebrochen hatten, kann über deren Krankheitseinsicht keine eindeutige Aussage gemacht werden. Allerdings kann angenommen werden, dass sich bei einer geringeren Motivation zur weiteren Teilnahme auch die Krankheitseinsicht analog verhält.

Tabelle 23: Psychopathologiewerte im 3-Monatsverlauf der Drop-out Gruppe

Psychopathologiewerte "Abbruch"	pre U1 n=10	U2 n=5
PANSS gesamt	1.9	2.1
PANSS (1-7) positive Scale	1.3	1.6
PANSS (8-14) negative scale	2.6	2.7
PANSS (15-24)global function	2.0	2.0
Mangelnde Krankheitseinsicht	1.9	2.4
CGI	3.5	4
GAS	62	61

Legende: s.Tabelle 22

9.2. Gab es eine Verbesserung von Compliance und Krankheitseinsicht?

Hinsichtlich Compliance und Krankheitseinsicht konnte keine eindeutige Verbesserung durch das FB erzielt werden, da bereits die Ausgangswerte bei "gut" bis "sehr gut" lagen (Deckeneffekt).

Bei nur einem Patienten verbesserte sich die Compliance deutlich um 2 Punkte von "mäßig" auf "sehr gut". Bei 3 weiteren verbesserte sie sich nur um einen Punkt; dagegen verschlechterte sich bei der gleichen Anzahl der Patienten die Compliance von "sehr gut" auf "gut".

Bei der Krankheitseinsicht zeigten nur 2 Patienten eine eindeutige Verbesserung durch 2 Punktwerte. Auch hier gab es je 4 Patienten, die sich jeweils um einen Punktwert verbesserten bzw. verschlechterten.

10.FEEDBACK

Im Feedback wurden alle eingegangenen Feedbackbögen, d.h. sowohl von den Familien, die komplett an der Studie teilnahmen, als auch von den Drop-out-Familien ausgewertet.

Von den 32 Teilnehmern gaben 25 Patienten (78%) und 26 Angehörige (81%) die Feedbackbögen zurück. 50% der Studienbegleiter gaben aus Zeitknappheit ein schriftliches Feedback ab. Die restlichen Einschätzungen wurden telefonisch eingeholt.

10.1. Feedback der Familien – Überblick

Die genauen Prozentangaben können der nachfolgenden Tabelle 24 entnommen werden.

Die Rückmeldungen von Seiten der Familien hinsichtlich der Verständlichkeit waren durchweg positiv.

Über 80% der Patienten und Angehörigen gefiel die Aufmachung, verstanden den Sinn und fanden das Familien-Barometer als gut erklärt.

Bei der Rückmeldung zur Farbe zeigten sich 76% mit der Erklärung und Handhabung im Prinzip einverstanden. Die Legende und die Bedeutung der einzelnen Farben bei den einzelnen Items waren jedoch für viele missverständlich. Hierzu wünschten sie sich eine vereinheitlichte Legende und eine bessere Farbabstufung bei den Items Stimmung und Frühwarnsymptomen.

Hinsichtlich Praktikabilität schätzten 88% der Patienten und 96% der Angehörigen den Aufwand als akzeptabel ein. Allerdings führten nur 72% der Patienten und 50% der Angehörigen das FB täglich. 44% der Patienten und 58% der Angehörigen fiel das regelmäßige Führen leicht. Zusätzlich bemerkten einige, dass es neben der Alltagsbewältigung zu anstrengend und zu zeitaufwendig gewesen sei. Im Mittel benötigten die Patienten ca. 100 Minuten pro Woche, die Angehörigen ca. 70 Minuten.

Hinsichtlich der Auswirkungen auf den Umgang mit der Erkrankung und auf das familiäre Klima lagen die positiven Rückmeldungen prozentual etwas niedriger (Prozentwerte zwischen 50% bis 64%)(vgl. Tab.24). Zur Reflexion der Erkrankung und des sensibleren Umgangs miteinander sei das Führen des Familien-Barometers gut.

Nach Rückmeldung der Befragten würden allerdings zu viele Äußerlichkeiten abgefragt werden, während das innere Erleben zu wenig abgebildet sei (" zwar alles im grünen Bereich, trotzdem geht's einem innerlich schlecht")(vgl S. 12).

24% der Patienten würden das FB weiterführen und 28% gaben grundlegende Veränderungswünsche an. Die Zahlen auf Seiten der Angehörigen lagen mit 31% bzw. 46% höher.

In der folgenden Übersichtstabelle werden die prozentualen Angaben zum Feedback der Familien dargestellt. Dunklere Zellen zeigen Häufigkeiten > 85% an.

Die Fragen nach "Hilfreich" und "Einfluss" werden im Anschluss differenzierter betrachtet.

Tabelle 24: Feedback Übersicht

Feedback Anteil der jeweils bejahenden Antwort	Patienten n=25	Angehörige n=26
Fragen zur Verständlichkeit		
Aufmachung gefällt?	88%	88%
Sinn verständlich?	92%	92%
Handhabung gut erklärt?	88%	88%
Anwendung der Farben gut erklärt?	76%	77%
Grundlegende Veränderungen am FB wünschenswert?	28%	46%
Fragen zur Durchführung und Praktikabilität		
Regelmäßigkeit leicht gefallen?	44%	58%
Aufwand akzeptabel?	88%	96%
täglich geführt?	72%	50%
wöchentliche Besprechung geführt?	72%	65%
Zeitaufwand / Woche [Stunden, h], MW	1.67 h	1.16 h
Fragen zu Auswirkungen		
Hilfreich?	64%	62%
Klima verbessert?(P n=24) (A n=25)	50%	60%
Weitermachen?	24%	31%

10.1.1. Feedback zur Frage: War das Familien-Barometer hilfreich?

Die Frage wurde von 25 Familien (25 Patienten und 26 Angehörigen) beantwortet.

Da die Einschätzungen innerhalb der Familien differierten, wurden sowohl gemeinsame Familienbewertungen ("Familie unisono"), als auch die einzelnen Bewertungen der Patienten und der Angehörigen aufgeführt. Ca. ein Drittel (32%) der Familien hatten hierzu unterschiedliche Meinungen.

- Insgesamt schätzten 13 Familien (52% der Familien unisono) - sowohl Patient als auch Angehöriger- das FB als "hilfreich" oder "sehr hilfreich" ein.
Der Anteil der Patienten, die das FB als hilfreich einstufen lag bei 64%, der Anteil der Angehörigen bei 62%.
- Als "kaum hilfreich" beurteilten es 16% der Familien (unisono)
32% der Patienten und 30% der Angehörigen waren dieser Meinung.
- Als "gar nicht hilfreich" beurteilte es zwar keine Familie (unisono), aber insgesamt 4% der Patienten und 8% der Angehörigen.

Tabelle 25 : Feedback zu "hilfreich?"

Feedback	Patienten	Angehörige	Familie unisono
Antwortkategorien	n=25	n=26	n=25
sehr hilfreich / hilfreich	16 (64%)	16 (62%)	13 (52%)
kaum hilfreich	8 (32%)	8 (30%)	4 (16%)
gar nicht hilfreich	1 (4%)	2 (8%)	0
Differierende Meinungen innerhalb der Familien			8 (32%)

Bei den differierenden Meinungen innerhalb der Familien gab es gleich oft die Konstellation, dass die Patienten das FB als "hilfreich", während die Angehörigen es als "kaum hilfreich" einstufen und vice versa.

Bei der Einschätzung von "kaum hilfreich" bzw. "gar nicht hilfreich", gab es auch je 1 Familie, in der es diesbezüglich unterschiedliche Bewertungen gab.

D.h., es zeigte sich kein Trend dahin gehend, dass Patienten oder Angehörige das FB als hilfreicher empfunden hätten.

Bei der differenzierteren Betrachtung der Drop out- Familien (n=5) zeigte sich, dass 3 Familien das Führen durchaus als hilfreich empfanden. Allerdings musste in diesen Familien die Weiterführung des FB aus Krankheitsgründen - akute Verschlechterung der Symptomatik des Indexpatienten mit stationärem Aufenthalt - abgebrochen werden.

2 andere Familien stufen es als weniger oder gar nicht hilfreich ein. Es gab hierbei keine unterschiedlichen Einschätzungen von Patienten und Angehörigen.

10.1.2. Feedback auf die Frage: Welchen Einfluss hat das Führen des Familien-Barometers auf das Familienklima?

Die Frage wurde von 24 Familien (24 Patienten und 25 Angehörigen) beantwortet.

Da auch hier die Einschätzungen innerhalb der Familie differierten, wurden wie vorher sowohl gemeinsame Familienbewertungen ("Familien unisono"), als auch die einzelnen Bewertungen der Patienten und der Angehörigen aufgeführt.

21% (n=5) der Familien zeigten bei der Bewertung der Frage voneinander abweichende Ergebnisse. Eine Familie zeigte eine hohe Diskrepanz: während der Patient das Klima als "unverändert" erlebte, bewerteten die Angehörigen es als "deutlich verbessert".

- 46 % (n=11) der Familien (unisono) - sowohl Patienten als auch ihre Angehörigen - bejahten die Frage. 38% (n=9) der Familien gaben einhellig an, dass sich das Klima verbessert hatte, 8% (n=2) bezeichneten ihr Klima als "deutlich verbessert". 50% der Patienten und 60% der Angehörigen gaben unabhängig voneinander eine Klimaverbesserung an.
- Keine Veränderungen bemerkten 29% der Familien ; 46% der Patienten und 36% der Angehörigen.
- Bei einer Familie (4%) wirkte sich das Führen des Familien- Barometers unisono "eher ungünstig" aus.

Tabelle 26: Feedback zur Frage: "Hat sich das Familienklima verbessert?"

Feedback	Patienten	Angehörige	Familie unisono
Antwortkategorien	n=24	n=25	n=24
sehr verbessert / verbessert	12 (50%)	15 (60%)	11 (46%)
unverändert	11 (46%)	9 (36%)	7 (29%)
eher ungünstig	1 (4%)	1 (4%)	1 (4%)
Differierende Meinungen innerhalb der Familien			5 (21%)

Bei den differierenden Meinungen innerhalb der Familien (n=5) gab es 3mal die Konstellation, dass die Angehörigen das familiäre Klima als "eher verbessert" einstufen, während die Patienten es als "unverändert" beurteilten.

Bei der differenzierteren Betrachtung der Drop-out-Familien (n=5) stuften 3 Familien ihr Klima als "verbessert", 2 als "unverändert" ein. Bei dieser Gruppe gab es keine differierenden Einschätzungen von Patienten und Angehörigen.

Auch hier zeigte sich kein Trend dahin gehend, dass Patienten oder Angehörige das FB hinsichtlich der Fragestellung zur Klimaverbesserung als günstiger beurteilten.

Gibt es einen Zusammenhang von psychosozialen Vorerfahrungen und der Einschätzung "hilfreich"?

In der Abbruchgruppe hatten 5 Familien Vorerfahrungen, von diesen stufte 2 Familien das FB als "hilfreich, mit Klimaverbesserung" ein (vs. 3 Familien "weder hilfreich, noch Klimaveränderung"). In der das FB komplett zu Ende führenden Gruppe hatten 13 Familien Vorerfahrungen, hiervon gaben 6 Familien (46%) an, das FB sei "hilfreich und hätte zu einer Klimaverbesserung" beigetragen.

Diejenigen ohne Vorerfahrungen in der Kompletgruppe (n=6) stufte es hinsichtlich Wirksamkeit insgesamt schlechter ein.

10.1.3. Feedback auf die Frage: Welche Auswirkungen haben Sie konkret bemerkt?

Etwa 60% aller Familien gaben hierzu ein frei formuliertes Feedback ab. Die schriftlichen und mündlichen Stellungnahmen der teilnehmenden Familien wurden zusammengefasst und folgenden 4 Kategorien zugeordnet, wobei sich teilweise die Kategorien nicht klar voneinander abgrenzen ließen, und daher Überschneidungen möglich waren.

1. "verbesserter Umgang in der Familie"
2. "verbesserter Umgang mit der Erkrankung"
3. Problembewusstsein geschärft
4. Stärkung von Selbstbewusstsein und Selbstwert.

Durch das Führen des FB gelang es den meisten Familien häufiger miteinander ins Gespräch zu kommen. Dies führte einerseits zu verbesserter Kommunikation innerhalb der Familie und zu gegenseitiger sensiblerer Wahrnehmung, andererseits konnten dadurch auch heikle Problembereiche erkannt und angesprochen werden. Zudem wurde die Selbst- und Fremdwahrnehmung geschult und Zusammenhänge zwischen eigener Stimmung und Beurteilung erkannt.

Daher wurden in etwa gleich häufig benannt:

- ein "verbesserter Umgang" in der Familie (ca.54% an Nennungen). Neben vergrößerter Toleranz konnten Kommunikations- und Konfliktfähigkeit der Familienmitglieder zum Positiven hin verändert werden.
- sowie ein "verbesserter" Umgang mit der Erkrankung (ca.54% an Nennungen), d.h. Familien haben im Umgang mit der Erkrankung an Sicherheit gewonnen.

Dass meist zu Beginn der Studie bereits bekannte Problembereiche deutlicher ins Bewusstsein traten, die zunächst zu stärkeren Konflikten und innerfamiliären Spannungen führen konnten, wurde von 20% rückgemeldet.

4% gaben an, dass durch das Führen des FB das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein gestärkt worden seien.

Die Tabelle zeigt die nach Häufigkeiten geordneten Antworten. Die Prozentangaben beziehen sich auf 25 Familien, die ein Feedback abgegeben haben.

Mehrfachnennungen waren erlaubt und erwünscht.

Tabelle 27: Konkrete Auswirkungen des Familien-Barometers
(Angaben von 25 Familien, Patienten und/oder Angehörigen; Mehrfachnennungen)

Welche konkreten Auswirkungen haben Sie bemerkt?	Anzahl der Nennungen	Angabe in Prozent
"verbesserter Umgang in der Familie"	13	52%
Bewusster Umgang miteinander	9	36%
Kommunikations- und Konfliktfähigkeit verbessert	3	12%
Frustrationstoleranz erhöht	1	4%
"verbesserter Umgang mit der Erkrankung"	13	52%
Rückmeldung über Erkrankung, Verhaltensweisen, verschiedene Perspektiven	8	32%
Nachdenken über eigene Erkrankung	5	20%
Bewusste Wahrnehmung von Frühwarnsymptomen	2	8%
realistische Einschätzung der eigenen Person	1	4%
Problembewusstsein geschärft	5	20%
anfänglich mehr Spannungen und verstärkte Konflikte	4	16%
bei größeren Problemen eher eine Belastung	1	4%
Stärkung von Selbstwert und Selbstbewusstsein	1	4%
stärkt Selbstbewusstsein	1	4%

10.1.4. Feedback zu Veränderungswünschen und Verbesserungsvorschlägen von Seiten der Teilnehmer

Die Veränderungswünsche der Familien wurden entweder während der Gespräche notiert oder waren Teil des schriftlichen Feedbacks.

Aufgelistet wurden die häufigsten Veränderungswünsche und Verbesserungsvorschläge der teilnehmenden Familien. Die Prozentangaben beziehen sich auf n=25 Familien, die ein Feedback abgegeben haben.

- Begleitung mit therapeutischen Gesprächen gewünscht (n=7) 28%
- Unklarheiten beseitigen durch genauere Erklärung und z.B. Vereinheitlichen der Farblegende (n=7) 28%
- Innere Stimmung sollte genauer abgebildet werden (n=4) 16%
- Verkürzung des Familien-Barometers (n=3) 12%
- Feinabstufung der Frühwarnsymptome (n=3) 12%
- stabilere, handlichere Form, eventuell dezentere Farbe (n=3) 12%
- mehr Platz zur Formulierung eigener Anliegen und Eindrücke (n=3) 12%
- Verzicht auf tägliches Ausfüllen, wenn stabile Verhältnisse vorliegen (n=2) 8%
- mehr Differenzierung auch in positiver Richtung, nicht nur negatives Verhalten dokumentieren (n=2) 8%
- zusätzlich zur Frau auch einen Mann oder eine Familie auf das Cover des FB (n=2) 8%.

10.2. Feedback der Studienbegleiter

10.2.1. Individuelles Familien - Feedback

Im Anschluss an die Studie wurde bei jeder teilnehmenden Familie von den Studienbegleitern (n=26) eine individuelle Beurteilung über die Auswirkungen des FB abgegeben.

Insgesamt stellten 81% der Studienbegleiter (n=21) eine Verbesserung des Familienklimas ("verbessert" 66%, "sehr verbessert" 15%) durch das Führen des Familien- Barometers fest.

Bei 15% der Familien sahen sie "keine Veränderungen" und bei einer Familie (4%) bemerkten sie eine "Verschlechterung" des Klimas.

In 54% der Fälle deckten sich die Einstufungen der Studienbegleiter mit denen der Familien.

In den übrigen 46% wurde von Seiten der Studienbegleiter das Familienklima positiver eingeschätzt als von den Familien selbst.

Tabelle 28 zeigt das Feedback zur Frage nach Veränderung des familiären Klimas durch den Einsatz des FB aus Sicht von Patienten, der Angehörigen und der Studienbegleiter.

Tabelle 28: Familiäres Klima: Sicht von Studienbegleiter, Familien, Patienten und Angehörigen

Feedback /Sichtweise	Studien- begleiter n=26	Familien Unisono n=24	Patienten n=24	Angehörige n=25
Antwortkategorie				
sehr verbessert /verbessert	21 (81%)	11 (46%)	12 (50%)	15 (60%)
unverändert	4 (15%)	7 (29%)	11 (46%)	9 (36%)
eher ungünstig	1 (4%)	1 (4%)	1 (4%)	1 (4%)
Differierende Meinungen	0%	5 (21%)	0%	0%

10.2.2. Globales Feedback der 7 Studienzentren

Zusätzlich zum individuellen Familien - Feedback sollten die Vertreter der einzelnen Zentren ein globales Feedback über ihre persönlichen Erfahrungen mit dem FB abgeben.

Das globale Feedback der Studienzentren hinsichtlich Aufmachung, Sinn, Handhabung und Farben enthält im Großen und Ganzen die gleichen Fragen, wie sie den teilnehmenden Familien vorgelegt wurden.

Insgesamt wurde das FB von den Studienzentren deutlich günstiger beurteilt.

Tabelle 29: Globales Feedback der 7 Studienzentren (Übersicht)

Feedback der 7 Studienzentren	Gesamt:100%	Gesamt:n=7
Anteil der jeweils bejahenden Antwort	%	n
Fragen zu Form		
Aufmachung gefällt?	85%	6
Sinn verständlich?	100%	7
Handhabung gut erklärt?	71%	5
Anwendung der Farben gut erklärt?	71%	5
Grundlegende Veränderungen am FB wünschenswert?	85%	6
Fragen zur Handhabung, Durchführung und Praktikabilität		
Monatliche Gespräche geführt	100%	7
Zeitaufwand / Monat [h],Durchschnittswert	Ca.1-1,5 h (30 min bis 3 h)	
Welcher Zeitraum für FB sinnvoll ?	3-4 Monate (von 1-6 Monate);bedarfsorientiert	
Fragen zu Inhalten / Auswirkungen		
Hilfreich?	71%	5
Familienklima verbessert?	85%	6
FB ein Hilfsinstrument zur Erkennung von Frühwarnsymptomen (Mit zusätzlichen Gesprächen)	71% (100%)	5 (7)
Kann FB Compliance erhöhen? (Mit zusätzlichen Gesprächen)	71% (100%)	5 (7)
Kann FB helfen, Rezidive zu vermeiden? (Mit zusätzlichen Gesprächen)	85% (100%)	6 (7)
Weitermachen? (in modifizierter Form/anderes Setting)	71% (100%)	5 (7)

Globales Feedback zur Frage: Welche konkreten Auswirkungen wurden bemerkt?

An positiven Auswirkungen (Mehrfachnennungen) wurden von den Studienzentren hervorgehoben:

- die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit (n=7) 100%
- sensiblere Wahrnehmung der eigenen Person und der Umwelt (n=7) 100%
- Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung (n=7) 100%
- Erhöhung der gegenseitigen Toleranz (n=5) 71%
- Verbesserte Konflikt- und Kritikfähigkeit (n=5) 71%
- schnellere Erkennung der Frühwarnsymptome (n=5) 71%

Über negative Auswirkungen

- insbesondere über die anfängliche Zunahme von innerfamiliären Konflikten – berichteten 71% (n=5).

Möglicherweise wurden diese Konflikte hervorgerufen einerseits durch die enge Zusammenarbeit, die von den teilnehmenden Patienten eventuell als "versteckte Kontrolle" falsch interpretiert wurde. Andererseits durch ein verschärftes Problembewusstsein und durch das Ansprechen von offensichtlich bisher vermiedenen Konfliktbereichen.

10.2.3. Feedback zu Veränderungswünschen und Verbesserungsvorschlägen von Seiten der Studienbegleiter

Folgende Veränderungen des FB wurden von professioneller Seite gewünscht:

1. Unbedingt sollte eine therapeutische Begleitung- zumindest anfänglich und in Krisenzeiten - vorgesehen werden, um mögliche Konfliktsituationen, die durch iatrogen induzierte Beschäftigung der Patienten mit ihren Angehörigen entstehen können, rechtzeitig zu entschärfen.
2. Die vorliegende Version sollte verkürzt und vereinfacht werden, um einem Ermüdungseffekt insbesondere in stabileren Phasen entgegen zu wirken.
3. Die vorliegende Version sollte den Veränderungswünschen der Teilnehmer entsprechend modifiziert werden

10.3. Zusammenfassung zum Feedback:

Die Erwartungen, die an das Familien - Barometer gestellt wurden, wurden mit Ausnahme der doch etwas geringen Akzeptanz weitgehend erfüllt. Die meisten Familien beurteilten Aufmachung und Handhabung als gut, aber verbesserungswürdig. 52% der Familien erschien das Führen des Familienbarometers hilfreich. 46 % der Familien gaben eine Verbesserung des familiären Klimas an.

An konkreten Veränderungen wurden bemerkt: die Verbesserung der Kommunikations- und Kritikfähigkeit, Erhöhung der gegenseitigen Toleranz, besseres Erkennen von Problembereichen, verbesserter Umgang mit der Erkrankung, insbesondere sensiblere Wahrnehmung von Frühwarnsymptomen. Die Feedbackaussagen der Familien decken sich in der Regel mit denen der Studienbegleiter, wenngleich diese das FB insgesamt durchweg positiver beurteilten.

Auf die Frage: "Wer profitiert vom Familien-Barometer?" konnte jedoch keine eindeutige Antwort gegeben werden.

Das Bild derjenigen, die das Familienbarometer als hilfreich einstufen, war soziodemographisch gesehen eine heterogene Gruppe. Hierbei waren sowohl jüngere Patienten ab 17 Jahren vertreten, die es zusammen mit ihren Eltern ausfüllten, als auch ältere Paare von 45 bis 50 Jahren, die gleichermaßen davon profitierten. Auch in den übrigen Krankheitsmerkmalen wie Art und Dauer der Erkrankung, Anzahl der Hospitalisationen gab es große Unterschiede.

Ebenso heterogen war die Gruppe in allen o.g. Merkmalen, die das FB als "nicht hilfreich", bis sogar "schädlich" einstufen.

Festzuhalten bleibt jedoch der Befund, dass von den 9 Familien, in denen die Patienten zusammen mit ihren Partnern die FB-Studie komplett abschlossen, fast alle (7 von 9) von einer Verbesserung des Klimas berichteten, nur 2 dieser Familien gaben "keine Veränderung" an.

Eine Wertung dieser Befunde wird in der Diskussion vorgenommen.

11. Falldarstellungen unter Einbeziehung von persönlichen Erfahrungen

11.1. Persönliche Erfahrungen bei der praktischen Anwendung des Familien-Barometers im Zentrum 17 (TUM):

Meist wurde den Patienten das Familien-Barometer mit folgenden Worten vorgestellt:

"Guten Tag, Ich möchte Ihnen gerne ein neues Programm vorstellen, das von Angehörigen von psychisch Kranken erarbeitet wurde, um die Erkrankung besser kennen zu lernen und so auch Rückfälle verhindern zu können. Es heißt Familien-Barometer. Das Familien-Barometer ist ähnlich wie ein Tagebuch aufgebaut, in dem sowohl Sie als Patient als auch einer Ihrer Angehörigen ihre Erfahrungen miteinander und Stimmungen farblich - darstellen können. Sie müssten sich anfangs ca. 15 Minuten am Tag Zeit nehmen, später denke ich würden 5-10 Minuten genügen, um die 14 Fragen zu beantworten. Sie könnten dadurch ihre Erkrankung besser kennen lernen und nach und nach lernen, normale Tagesschwankungen von Frühwarnzeichen zu unterscheiden. Zudem könnte es auch leichter fallen mit Ihren Angehörigen über ihre Erkrankung zu sprechen, so dass sie letztendlich beide einen Vorteil daraus ziehen könnten, und somit das Verständnis für die krankheitsbedingten Schwierigkeiten auf beiden Seiten verbessern könnten."

Häufig genannte Kritikpunkte - und Entgegnungen waren:

- Patient (P): "schon wieder eine Studie von Euch Ärzten" -Therapeut (Th): "dies ist ein Programm, das von Angehörigen erarbeitet wurde, nicht von uns Ärzten oder Psychologen"
- P: "zu wenig wissenschaftlich" -Th: "die Symptome jeder Erkrankung zeigen sich meist im Alltag"
- P: "zu kompliziert, zu lange, zu aufwendig" - Th: "tagebuchähnlich, ohne schreiben zu müssen, farblich , kurzer täglicher Zeitaufwand"
- P: "was bringt das mir, ich will selbst über mich bestimmen und brauche so etwas nicht" -Th: "Im Rahmen der Selbsthilfe und der gewünschten Eigenverantwortlichkeit könnte so ein Programm ein wichtiger Schritt in diese Richtung sein".
- P: "ich will mit meinen Angehörigen nichts zu tun haben, das geht die nichts an"-Th: "schade, von meiner Seite her, würde es mich schon interessieren, was mein Sohn / Tochter / Mann Frau macht oder wie es der /dem gerade so geht. Das heißt ja noch nicht, das man sich einmischen will, oder? Wie sehen Sie das?"
- P: "ich brauche das nicht, in bin nicht krank" -Th: "hm, so sehen Sie das also, tja dann kann ich Sie heute auch nicht von der Sinnhaftigkeit des Programms überzeugen. Darf ich ein anderes Mal wiederkommen?"

Der Motivationsprozess zog sich bei Patienten, die krankheitsbedingt ambivalent oder misstrauisch waren, bisweilen über einige Wochen hin. Gerade bei diesen Patienten erschienen häufigere, kürzere Kontakte zum Vertrauensaufbau sinnvoll. Obwohl dieser Motivationsprozess vom Stationsteam unterstützt wurde, gelang es häufig nicht, jüngere Patienten zur Teilnahme zu bewegen.

Die Gründe hierfür sind vielfältig, teilweise gut verständlich und werden aus den o.g. Äußerungen ersichtlich.

11.2. Fallbeispiele aus Zentrum 17

Fall 1: 17/4. Abbruch nach 4 Wochen

Ersterkrankter Sohn, 21 Jahre, ICD 10 F 20.0 und Mutter, 42 Jahre

Bereits auf der geschlossenen Abteilung wurde dem damals depressiv und antriebsarm wirkenden jungen Mann das Familienbarometer vorgestellt. Er erklärte sich sofort zur Teilnahme bereit, da er "nie wieder eine solche furchtbare Psychose erleben wolle". Sowohl die Mutter als auch er waren durch die Erkrankung sehr verunsichert, aber auch sehr motiviert, alles zur Vermeidung eines Rückfalls zu tun. Beide erschienen pünktlich zum Zeitpunkt der U2. Der Sohn wirkte froh, sehr aktiv und freundlich. Die Mutter war weiterhin besorgt.

Die Mutter hatte das Familienbarometer in den 4 Wochen täglich ausgefüllt - im Gegensatz zum Sohn, der dies nur in den ersten 3 Wochen regelmäßig tat. In beiden Protokollen überwog die Farbe "grün".

Während die Mutter jedoch mehrmals "rot" bei Frühwarnsymptomen registriert hatte, (Cannabiskonsum des Sohnes), zeigte das Blatt des Sohnes nur "grüne" Kreuze.

Beide zeigten sich vom Führen des FB enttäuscht. Insbesondere die Mutter hatte sich "mehr Hilfe" erhofft. Sie vermisse regelmäßige ärztliche oder therapeutische Gespräche, bei denen sie vermeintliche Frühsymptome besprechen könne. Sie fühle sich nach wie vor sehr unsicher. Ohne Gespräche sei ihr das Ausfüllen "zu oberflächlich".

Beim jungen Mann waren derzeit subjektiv wichtigere Dinge - Arbeit und Ausbildung - in den Vordergrund gerückt, und er sah deshalb keinen weiteren Sinn in der Fortführung des FB. Er fühle sich derzeit "sehr stabil" und führe seine Ausbildung weiter. Dies stabilisiere und fordere ihn. Er nahm weiterhin seine Medikamente, rauchte allerdings mehrmals Cannabis, um sich "selbst intensiver zu spüren".

Beim Sohn waren keinerlei Krankheitsanzeichen zu beobachten, er war psychopathologisch unauffällig. Mutter und Sohn zeigten während des Gesprächs soziale Kompetenz (sich ausreden lassen, Kompromissbereitschaft etc.) und beurteilten das Klima - wie bei der U1 pre als "harmonisch".

Feedback, der beiden : wenig hilfreich, keine Veränderung des Klimas.

Fall 2: 17/3. Komplett, mit Wunsch nach Weitermachen

Mann 34 Jahre, ICD 10 20.0 (seit 12 Jahren) und Lebensgefährtin Mitte bis Ende 30

Die neue Lebensgefährtin des Patienten zeigte sich beim Vorgespräch sehr verunsichert durch dessen Erkrankung. Diese Besorgnis spiegelte sich auch in der Partnerschaft wider, so dass es häufiger zu Missverständnissen gekommen sei.

Beide Partner zeigten sich sehr motiviert. Beide füllten die Bögen täglich aus, besprachen sich ebenfalls täglich und gewannen durch die klare regelmäßige alltagspraktische Auswertung zunehmend Sicherheit. Insbesondere die Lebenspartnerin wirkte bereits nach den ersten 4 Wochen verändert, insgesamt entspannter und weniger ängstlich. Sie berichtete, dass sie leichter über die Erkrankung reden könne. Dies verdanke sie dem "festen Gerüst" und den "konkreten Dingen", worüber sie sich unterhalten könne. Das tägliche Aufschreiben und Beurteilen nehme ihr die Bedrohung vor dem Ganzen. Wichtig hierbei sei ihr vor allem das Miteinander, das gleichberechtigte Besprechen der einzelnen Eindrücke und Erfahrungen. Eigene schlechte Stimmungen können mit Hilfe des Protokolls erkannt und so im Zusammenhang mit den Beurteilungen gesehen werden. Sie erfahre dadurch mehr Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung und mehr Vertrauen in den Partner. Durch die veränderte Einstellung gegenüber ihrem Partner - "von einer Frau eines Kranken zu einer echten Partnerin" - habe sich auch das Familienklima verbessert. Dem Patienten half das FB bei der beruflichen Neuorientierung, da er seine Belastungen und seine Belastbarkeit farblich darstellen konnte. Auch ihm gefielen das tägliche Ausfüllen und die daraus entstandene partnerschaftliche Beziehung. Obwohl durch das tägliche Aufschreiben auch Problembereiche sichtbar wurden, konnten er und seine Partnerin deutlich besser darüber reden und konkrete Lösungsmöglichkeiten erarbeiten.

Feedback: sehr hilfreich, Klima sehr verbessert, weitermachen, einige Änderungswünsche: FB sollte stabiler, handlicher, verkürzt und verständlicher werden. In stabileren Phasen kein tägliches Ausfüllen mehr. Frühwarnsymptome besser abstufen. Zwischenmenschlichen Bereich mehr ausbauen. Mehr Platz für Eigenes. Mann oder Familie auf Cover. Begleitende Gespräche am Anfang sinnvoll.

Fall 3: 17/5. Abbruch nach ca. 2 Monaten wegen akuter Verschlechterung - Wunsch nach Weitermachen

Sohn, 21 Jahre alt, ICD 10 20.1 (seit 6 Jahren) und Vater, 45 Jahre alt

Beide waren sehr motiviert an der Mitarbeit und erschienen trotz eines langen Anfahrtsweges regelmäßig zu den Gesprächen. Der Sohn wohnte nach Scheidung der Eltern beim Vater und befand sich seit Jahren in ambulanter Psychotherapie.

Beide füllten täglich die Bögen aus und nahmen sich viel Zeit füreinander. Bereits beim ersten Gespräch fiel beim Betrachten der Bögen eine gewisse Regelmäßigkeit der "roten" bzw. "blauen" Phasen des Sohnes und den "blau - schwarzen" Phasen des Vaters auf. Durch das Führen des FB hatten beide den Zusammenhang von schlechter Stimmung des Vaters und zeitlicher Verzögerung der Frühwarnzeichen - 2 Tage später - beim Sohn bildlich vor Augen. Auf Nachfrage gaben beide an, dass sie diesen Zusammenhang auch Zuhause bemerkt hatten und auf das enge Zusammensein, die Belastung durch die Erkrankung des Sohnes und eine gewisse Abhängigkeit voneinander zurückführten. Sie wollten dies Zuhause weiterhin beobachten und auch in der Therapie des Sohnes thematisieren.

Bei der U2 zeigte sich bereits eine deutliche Verschlechterung des Patienten: er hatte sowohl psychiatrische als auch neurologische Probleme und es war bereits eine stationäre Wiederaufnahme vorbereitet worden. Auch diesmal zeigten sich die o.g. zeitlichen Veränderungen ganz deutlich. Zu diesem Punkt befragt gaben beide an, dass es ihnen durch das Führen des FB klarer geworden sei, wie sehr sich beide beeinflussen und wie sehr sie voneinander abhängig seien. Gerade bei der jetzigen Verschlechterung sei der Vater vermehrt in der Pflicht (von Beruf Krankenpfleger), das sei ihm aber alles zu viel. Beide kamen zum Schluss, dass eine räumliche Trennung voneinander sinnvoll wäre. Im Anschluss an die stationäre Behandlung wollte der Sohn in ein Berufsbildungswerk gehen, um sich dort eine neue berufliche Perspektive zu erarbeiten.

Wegen Verschlechterung des Zustandes und längerfristigem stationärem Aufenthalt wurde das FB abgebrochen, mit der Option es nach Entlassung weiterführen zu können.

Feedback: hilfreich, Klima verbessert, Problembereiche besser erkannt, Lösungsmöglichkeiten konnten erarbeitet werden.

E. DISKUSSION

12.1. Methodische Überlegungen

Zur Interpretation der Ergebnisse der vorliegenden Familien-Barometer (FB) Studie müssen einige methodische Überlegungen vorangestellt werden.

Vorab ist auf eine Problematik hinzuweisen, die mit der Durchführung einer multizentrischen Studie generell verbunden ist.

Neben organisatorischen Hindernissen - Verzögerung des Studienbeginns mit entsprechend negativen Auswirkungen - schlagen bei der Auswertung der erfassten Daten auch unterschiedliche Vorstellungen und Herangehensweisen zu Buche. Das kann zu Verzerrungen von Ergebnissen führen. Somit sollten die Daten mit aller Vorsicht interpretiert werden.

So hatten einzelnen Zentren unterschiedliche Indexzeiträume gewählt und führten mit Hilfe verschiedener Mitarbeiter das Screening durch. Obwohl vor Beginn der Studie eine Schulung durchgeführt wurde, zeigten sich bei der späteren Auswertung systematische Unterschiede, die sich auch durch telefonische Nachfragen nur bedingt klären ließen. Beispielsweise wurden in den Zentren 1 und 14 gelegentlich "mangelnde Motivation" oder "mangelnde Compliance" als Ausschlussgrund für die Teilnahme an der Studie eingestuft. Am Zentrum 17 hingegen wurden gerade auch wenig motivierte Patienten befragt. Daraus dürfte wahrscheinlich die erhöhte Quote an ablehnenden Patienten am Zentrum 17 und eine prozentuale Erhöhung der Ausschlussraten an den Zentren 1 und 14 resultieren.

An den Zentren 2 und 15 konnte aus organisatorischen Gründen kein Screening durchgeführt werden. Dort wurden einzelne Patienten gezielt gefragt, ob sie zur Teilnahme bereit wären. Über die Anzahl der Personen, die gezielt gefragt wurden, dann aber ablehnten, liegen zwar keine konkreten Zahlen vor, schätzungsweise wurden ca. 20 bis 50 Personen gefragt.

40% der gescreenten Personen wurden tagklinisch behandelt. Ein Zentrum (TUM) behandelte auch akut erkrankte Patienten. Deshalb besteht die Gesamtstichprobe aus einem etwas inhomogenen Patientenkollektiv. Eine Aufgabe der Studie bestand darin, aus verschiedenen Patientengruppen mögliche Prädiktoren für eine Teilnahme zu ermitteln und zu untersuchen, für welche Patienten das FB am ehesten geeignet erscheint.

Wie viele Patienten kommen überhaupt in Frage?

Nach Auswertung des Screeningprozesses kommt nur ein Drittel aller erfassten Patienten für die Teilnahme an der Studie in Betracht. Ob dies der allgemeinen Versorgungswirklichkeit unter den üblichen Routinebedingungen entspricht, erscheint fraglich.

Denn die Zahl der ambulant versorgten Patienten war im Screeningprozess in etwa gleich groß (28%) wie die stationär (29%) und tagklinisch (43%) behandelten Patienten. Nach Zahlen des Bayerischen Landesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (Straub, 2000) leben über 50% der psychisch Kranken in ihren Familien und werden dort ambulant betreut. Ein Großteil (87,7%) sind davon Kinder, die bei ihren Eltern wohnen. Zu 67% sind dies 20 bis 40 Jährige chronisch Schizophrene mit längerer Erkrankungsdauer.

Da das FB in erster Linie für diese ambulante Behandlungssituation konzipiert wurde, sollte dort bei Fokussierung auf diese Patienten mit einer höheren Akzeptanz zu rechnen sein.

Welche Ausschlussgründe für die Teilnahme an der Studie gab es?

Bei einer insgesamt durchschnittlichen Ausschlussrate von 66% (188 von 286) wurde als häufigster Ausschlussgrund mit 51% wurde das "Fehlen von Angehörigen mit regelmäßigem Kontakt" angegeben, gefolgt von sog. "sonstigen" Gründen mit 27%.

In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass die Ausschlussraten für die einzelnen Zentren unterschiedlich hoch ausfielen.

Zum einen hängt dies mit der bereits zu Beginn diskutierten etwas unterschiedlichen Handhabung von Ausschlussgründen zusammen. Zum anderen könnte dies auf weitere folgende Faktoren zurückzuführen sein:

In den Zentren mit hohem Altersdurchschnitt (Zentrum 1 bzw. 14: Durchschnittsalter 43 bzw. 40 Jahre, (vgl.S.21, Tabelle 3) mussten insgesamt 75% bzw. 90% aller Patienten ausgeschlossen werden, wobei im Zentrum 1 die Angabe "keine Angehörigen" mit 76% höher lag als in der Gesamtstichprobe mit 51% (vgl.S.26, Tabelle 6). Bei der Angabe der Ausschlussgründe waren Mehrfachnennungen möglich).

Anders zu interpretieren ist hier das Ergebnis im Zentrum 5, in dem der Altersdurchschnitt mit 23 deutlich erniedrigt war. 6 von 7 Patienten (86%) mussten wegen "fehlenden Angehörigen" ausgeschlossen werden. Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass arbeitstherapeutische Zentren oft weit vom Heimatort entfernt liegen und dadurch der Kontakt zu den Angehörigen eingeschränkt ist. Zum anderen könnte es auch daran liegen, dass sich die Patienten auf einen Wiedereinstieg ins Arbeitsleben konzentrieren - d.h. sich auf dem Weg zur Gesundung, zur "Normalität" - befinden, und dadurch weder Kraft haben oder vielleicht auch keine Notwendigkeit mehr sehen, sich mit ihrer Erkrankung - "dem Anders - oder Verrücktsein" - auseinander zu setzen.

Im Vergleich zu den anderen tagklinischen Einrichtungen, in denen eher remittierte oder chronische Patienten behandelt werden, wurden am Zentrum 17 (TUM) 51% der Patienten durch "akute Symptomatik" und 54% durch "sonstige Gründe" ausgeschlossen. Erklärbar wäre dies Ergebnis dadurch, dass im Anschluss an die Akutbehandlung ein Großteil der Patienten an weiterführende oder betreute Einrichtungen zur Nachbehandlung überwiesen werden. Die im Screening erhobenen Daten decken sich mit den Zahlen der PIP Studie, in der an der TU mehr Patienten durch "akute Symptomatik", im BKH Haar dagegen mehr durch "relevante Zweitdiagnose/ Sucht" ausgeschlossen wurden (persönliche Mitteilung, Pitschel-Walz 2001).

Wie viele Angehörige nehmen psychosoziale Angebote wahr?

Nach den Erfahrungen aus der PIP Studie nahmen 52% der Angehörigen - im Gegensatz zu 75% der Patienten - regelmäßig an den psychoedukativen Gruppentreffen teil (Bäumel et al.1996).

1988 beschrieben Schulze-Mönking und Stricker in "Möglichkeiten und Grenzen der Angehörigen - Selbsthilfe" den Versuch, zunächst von Experten initiierte Angehörigengruppen anzubieten mit dem Ziel daraus Selbsthilfegruppen entstehen zu lassen. Ca. 450 Personen wurde die Teilnahme an den Gruppen angeboten; 151 signalisierten eine Bereitschaft, lediglich 35 Angehörige (ca.8%) entschlossen sich zur weiterführenden Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Hierbei konnten die Autoren zeigen, dass zwar Angehörige von jüngeren Patienten mit kürzerer Krankheitsdauer häufiger zur kurzfristigen Teilnahme bereit waren, jedoch insgesamt weniger an längerfristig angelegten Selbsthilfeaktivitäten interessiert waren. Längerfristig interessiert an Selbsthilfe waren insbesondere Angehörige, deren Patienten mehr Akutsymptome und schlechtere Compliance aufwiesen. Außerdem zeigten sich auch regionale Unterschiede, die die Autoren auf ein engeres Familiengefüge in einem eher ländlich ausgerichteten Raum, sowie eine intensivere psychiatrische Betreuung zurückführten. Die Autoren folgerten, dass ein "mittelschwerer Krankheitszustand die Angehörigen vor die Entscheidung stellt, sich entweder resigniert zurückzuziehen, oder zu versuchen, durch das Engagement in der Selbsthilfegruppe mit der chronisch belastenden Familiensituation leben zu lernen".

Genauere Vergleichszahlen zur Akzeptanzrate von psychosozialen Angeboten liegen nicht vor. Vermerkt wird aber eine zahlenmäßige Steigerung der Interessierten sowohl bei den örtlichen Angehörigengruppen als auch im stationären Bereich (persönliche Mitteilungen Frau Straub und Frau Pitschel-Walz, 2001).

In letzter Zeit laufen auch im ambulanten Bereich mehrere psychosoziale Hilfsangebote - meist in Form von psychoedukativen Maßnahmen. Auch hier ist die Akzeptanz für diese Modellversuche hoch, genaue Zahlen über die Akzeptanzrate sind jedoch nicht bekannt. So nahmen laut Puffe und Lägell (2002, in press) in Leipzig 191 Patienten und 60 Angehörige, in Saarbrücken 129 Patienten und 59 Angehörige an psychoedukativen Gruppen teil. In Leipzig nahmen 83% der Patienten und 82% der Angehörigen an mindestens dreiviertel der Gruppentunden teil, in Saarbrücken 68% bzw.78%.

Daraus ließe sich folgern: Wenn Patienten und Angehörige erreicht werden können, dann ist auch die Bereitschaft, die Angebote anzunehmen, sehr hoch. Die entscheidende Frage allerdings, wie viele Patienten und Angehörige mit einem relevanten Betreuungsbedarf tatsächlich erreicht werden können, muss noch in entsprechenden Untersuchungen geklärt werden.

12.2. Akzeptanz

Warum ist die Akzeptanz mit 11% so gering ausgefallen?

In der vorliegenden multizentrischen Studie konnten über zwei getrennte Wege (aus Screening und gezieltem Fragen) insgesamt 32 Familien von insgesamt 301 erfassten Patienten zur Studienteilnahme motiviert werden. Das entsprach einer Rekrutierungsrate von 11%. Von Seiten der Organisatoren und der beteiligten Zentren war eine deutlich höhere Rate erwartet worden. So blieb das Ergebnis hinter den Erwartungen, 5 Familien pro Zentrum in einem Zeitraum von 3 Monaten zur Teilnahme motivieren zu können, zurück (vgl. S.27, Tabelle 7).

Welches sind mögliche Ablehnungsgründe auf Seiten der "Professionellen"?

Nach anfänglichem Enthusiasmus waren nur noch 7 von 20 Zentren zur Teilnahme bereit. Das lag zum einen daran, dass sich der Beginn der Studie aus organisatorischen Gründen verzögerte. Dadurch konnten einige der interessierten Zentren auf Grund zwischenzeitlicher personeller Veränderungen nicht mehr daran teilnehmen.

Auch die Personalknappheit, die in den letzten Jahren verstärkt an den Kliniken zu bemerken ist, (vgl. verschiedene psychiatrische Fachzeitschriften), spielte eine gewisse Rolle. Da trotz erniedrigter Zahl von Ärzten, Therapeuten und Pflegepersonal die Versorgung von Erkrankten gewährleistet sein muss, werden zeit- und kostenintensive Studien hinten an gestellt. Auch ein Honorarentgelt kann die Motivation dazu nicht vergrößern, da dies bei weitem nicht ausreicht, um die Kosten für Personal und Zeit zu decken.

Ebenso könnten unterschiedliche Schwerpunkte und Ausrichtung der Einrichtungen ausschlaggebend für die Teilnahme an dieser Studie sein. So könnte z.B. eine sozialpsychiatrische Einrichtung eher Interesse und Zeit dafür haben, an einer Studie zur Rückfallprophylaxe und zur Verbesserung des Familienklimas mitzuwirken, als arbeitstherapeutische Einrichtungen oder Akutkrankenhäuser. In letzteren sollen die stationären Aufenthalte auf Grund der sozialpsychiatrisch ausgerichteten gesundheitspolitischen Vorgaben möglichst kurz gehalten werden. Dadurch kann aber meist nicht mehr ein stabiles Vertrauensverhältnis zu allen Patienten aufgebaut werden. Leichter gelingt dies während einer langfristigen ambulanten Behandlung oder in sozialpsychiatrischen Einrichtungen mit längerer Aufenthaltsdauer. Auch Bäuml, Pitschel-Walz und Kissling schreiben hierzu, dass sich gerade in der Langzeitbehandlung von schizophrenen Patienten v.a. die personelle Konstanz der Betreuer als stabilisierend erwiesen hat. Neben dem Aufbau eines stabilen Vertrauensverhältnisses hängt es nach Aussagen o.g. Autoren auch damit zusammen, dass durch gleich bleibende Bezugspersonen auch eine homogene Krankheitssicht gewährleistet ist (Bäuml, Pitschel-Walz & Kissling 1996).

In der Literatur (Schulze-Mönking & Stricker 1993) gibt es Hinweise, dass es an Akutkrankenhäusern, v.a. in Universitätskliniken, möglicherweise eine niedrigere Akzeptanz für psychosoziale Hilfen gibt, da dort meist Ersterkrankte mit guter Prognose behandelt werden. Hilfsangebote nehmen aber eher die Angehörigen und Patienten an, die längerfristig erkrankt sind (Straub 2000).

Auf Grund der oben genannten Gründe - insbesondere der Personalknappheit - war die Akzeptanz auf Seiten der "Professionellen" limitiert.

Welches sind mögliche Ablehnungsgründe auf Seiten der Patienten?

Da bei dem Screening nur die objektivierbaren Ausschlussgründe systematisch erfasst wurden, sind persönliche Gründe noch hinzuzufügen und differenzierter zu besprechen. Diese wurden in den Gesprächen aufgenommen und dokumentiert.

Aus Patientensicht gibt es viele Gründe, die Teilnahme an der Studie abzulehnen (vg. S.56;11. Persönliche Erfahrungen). Aufgeführt werden hier nur einige, die im Zentrum 17 bei der Befragung mehrfach genannt wurden:

"Kein Interesse" ; "kein Bock" ; "zu viel Aufwand" ; "Ich will von meinen Angehörigen nichts wissen" oder "die mischen sich ohnehin zu stark ein" . "Ich möchte unabhängiger von meinen Angehörigen werden" . "Ich komme am besten allein zurecht" . "Ich bin nicht mehr krank" . "Ich brauche das nicht" . "Mir ist wichtiger, Arbeit zu finden".

Zudem befanden sich die jüngeren Erkrankten oft in einer Gemeinschaft auf den Stationen, die ihnen einerseits das Gefühl der Geborgenheit und Akzeptanz gab, andererseits sie auch unter einen spürbaren Peergruppendruck setzte. So konnte beobachtet werden, dass Patienten, die sich für eine Teilnahme interessierten, sich vor ihren Mitpatienten dafür zu rechtfertigen versuchten.

Weiterhin konnte ein "sozial erwünschtes" oder "angepasstes" Verhalten beobachtet werden. So stimmen Patienten manchmal empfohlenen Therapiemaßnahmen zu, obwohl sie diese eigentlich nicht wollen und auch vom Sinn dieser Maßnahmen nicht überzeugt sind. Kritik können oder wollen sie gegenüber Autoritäten nicht äußern. Dieses angepasste Verhalten konnte insbesondere bei den Patienten, die zusätzlich Drogen konsumierten, beobachtet werden. Einige Patienten stimmten zwar vor Entlassung der Teilnahme an der Studie zu, später versäumten sie aber kommentarlos und unentschuldig ihre Termine. Inwieweit diese Anpasstheit auch als Bewältigungsverhalten der Patienten angesehen werden kann, um möglichst schnell aus der Klinik entlassen zu werden, blieb unklar. Bisweilen hatten die Untersucher den Eindruck, dass sich hinter der Anpasstheit auch noch psychotische Symptome, wie z.B. Misstrauen oder andere paranoide Gedanken, verborgen hatten.

Auch mangelndes Vertrauen in die Behandelnden oder in die Klinik kann bei der Ablehnung eine Rolle gespielt haben.

An der TU München wurden im Vergleich zu den anderen Einrichtungen mehr klinische Forschungsstudien durchgeführt. Einige Patienten wollten aber von Haus aus nicht an "wissenschaftlichen Studien" (vgl.S.56; 11.Persönliche Erfahrungen) teilnehmen.

Die Gespräche zum FB wurden in den Räumen der psychiatrischen Abteilung geführt, was für einige Patienten ein weiterer Grund war, die Teilnahme abzulehnen. Sie wollten nicht mehr an ihre Erkrankung erinnert werden. Bei Ablehnung der betreuenden Doktorandin wurde auf verschiedene andere Möglichkeiten hingewiesen. So hätten die Patienten das FB sowohl mit ihren behandelnden Ärzten an der TU München als auch mit ihren einweisenden Ärzten oder Therapeuten durchführen können. Nachdem keiner der Patienten die alternativen Möglichkeiten in Anspruch nahm, sollten diese Beweggründe für eine Ablehnung relativiert werden.

Manche Patienten fühlten sich durch das FB auch schlichtweg überfordert. Es erschien ihnen auf den ersten Blick zu aufwendig und zu kompliziert. Schwierigkeiten beim Verständnis hatten insbesondere einfach strukturierte Patienten, Patienten mit krankheitsbedingten kognitiven Einbußen und Patienten mit Negativsymptomatik.

Einige Patienten wurden durch die Länge der Studie - 3 Monate - abgeschreckt.

Andere wiederum meinten, das FB sei zu strukturiert, dadurch fühlten sie sich in ihrer persönlichen Entfaltung eingeengt.

Zusammenfassend zeigten sich an der TU München hauptsächlich folgende Ablehnungsgründe: Peergruppendruck, angepasstes Verhalten, Verleugnung der Krankheit, Wunsch nach Unabhängigkeit.

Ein weiterer wichtiger Grund scheint das eher passive Verständnis von "Gesundheitsverhalten" in unserer Gesellschaft zu sein. Mit dem Begriff "Gesundheit" wird meist etwas verbunden, das von Außen kommt. Die Aufgabe der Ärzte und Therapeuten besteht demnach darin, dass diese verpflichtet sind, "einen gesund zu machen". Der Patient - der "Leidende" - bleibt passiv. Dieses passive, wenig eigenverantwortliche Verhalten ist nicht nur bei psychisch Kranken zu beobachten, sondern auch bei Patienten mit somatischen Erkrankungen.

Welches sind mögliche Ablehnungsgründe auf Seiten der Angehörigen?

In der FB Studie wurden die möglichen Ablehnungsgründe auf Seiten der Angehörigen in Gesprächen erfasst und dokumentiert.

Einen Überblick über die Vielzahl dieser Gründe geben Schulze-Mönking und Stricker: Wenig Motivation besteht, wenn Skepsis gegenüber Krankenhäusern, Therapien und Studien an sich vorhanden ist. Das Gleiche gilt für Angehörige, die ihren Kranken gegenüber eine kritische Einstellung haben. Die Notwendigkeit für eine Teilnahme wird auch nicht mehr gesehen, wenn die Patienten symptomfrei sind. Aber auch eine Verschlechterung des Krankheitszustandes kann Angehörige aus Scham oder Überforderung von einer Teilnahme an Selbsthilfeprogrammen abhalten.

Auch hier sollte bedacht werden, dass Angehörige noch in der Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts als Mitverursacher der Schizophrenie betitelt wurden. So könnte immer noch Misstrauen gegenüber den "Professionellen" bestehen, die vielleicht "alles nur schlimmer machen" oder gar unter dem Deckmantel einer angebotenen Hilfe die Angehörigen "überwachen" wollen (vgl. Dörner, Egetmeyer, Koening, 1997).

Neben mangelndem Vertrauen in die Professionellen könnte auch die bereits diskutierte eher passiv-rezeptive Auffassung von "Gesundheitsverhalten" als weiterer Ablehnungsgrund betrachtet werden.

12.3. Teilnahmehäufigkeit und Drop-out Rate

Wie viele machen mit?

Überraschend waren die unterschiedlichen Rekrutierungsraten der einzelnen Zentren (vgl. S.27; Tabelle 7).

Wenn man die ermittelte durchschnittliche tatsächliche Rekrutierungsrate von 17% (17 aus 98 möglichen nach Durchführung des Screeningprozesses) betrachtet, war zu erwarten, dass bei höheren Ausschlussraten auch dementsprechend weniger Patienten rekrutiert werden konnten.

Die Ausschlussraten des Zentrums 14 (Tag- und Nachtambulanz Rosenheim) mit 90% und des Zentrums 5 (arbeitstherapeutische Tagambulanz Bremen) mit 54% verhielten sich jedoch nicht erwartungsgemäß. An beiden Zentren waren die effektiven Rekrutierungsraten von 43% (3 von 7) bzw. 33% (2 von 6) im Vergleich zur durchschnittlichen Rate von 17% (17 von 98) überdurchschnittlich hoch.

Da sich beide Zentren hinsichtlich des Durchschnittsalters deutlich unterschieden (40 vs. 29 Jahre), konnte das Alter kein Grund für die überdurchschnittlichen hohen Raten sein. Am ehesten ist hier in beiden Zentren von einem starken Selektionseffekt bei der Rekrutierung der potentiell in Frage kommenden Patienten auszugehen, derart, dass überhaupt nur "aussichtsreiche" Kandidaten direkt für die Studie beworben wurden.

Im Zentrum 17 (TUM) mit einer vergleichsweise geringen Ausschlussrate von 46% (vs. durchschnittlich 66%) betrug die tatsächliche Rekrutierungsrate nur 20% (9 von 45), da hier auch wenig motivierte Patienten gefragt wurden und sich somit der Anteil an Ablehnenden von Haus aus erhöhte.

Die hier gefundenen Ergebnisse lassen keinen linearen Zusammenhang zwischen Ausschluss - und Rekrutierungsraten erkennen. Festzustellen ist jedoch: je großzügiger Patienten - auch weniger motivierte

- eingeschlossen werden, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich dies in einer erhöhten Ablehnungs- und einer scheinbar erniedrigten Rekrutierungsrate wider.

Wahrscheinlich ist die Rekrutierungsrate abhängig von der Behandlungsdauer am Zentrum und der Qualität des therapeutischen Kontaktes. Hinzu kommen persönliche Gründe, sowie die Überzeugung des Therapeuten, dass die Maßnahme sinnvoll ist. Laut Behrendt (persönliche Mitteilung 2001) ist "erfahrungsgemäß die Akzeptanz auf Seiten der Betroffenen umso höher, wenn eine Maßnahme von Professionellen als sinnvoll und gut empfohlen wird".

Wer macht mit? - Vergleich mit anderen Studien

Bei den an der FB-Studie teilnehmenden Patienten handelte es sich um eine heterogene Gruppe. Diese Heterogenität bei den Patienten - Merkmalen zeigte sich auch bei den beiden Untergruppen, die durch den Screeningprozess ("aus Screening") und selektiv ("gezielt erfasst") rekrutierten Patienten. Sie unterschieden sich sowohl in soziodemographischen als auch krankheitsspezifischen Variablen - allerdings waren diese Unterschiede auf Grund der geringen Fallzahlen nicht signifikant.

Die Patienten, die aus dem Screeningprozess rekrutiert wurden, waren im Mittel etwas jünger (MW 28Jahre), als die "gezielt gefragten" mit einem Durchschnittsalter von 31 Jahren. Die Erkrankungsdauer der Screeninggruppe lag im Mittel bei 3 Jahren (vs.5 Jahre), die durchschnittliche Anzahl der Hospitalisationen bei 2 (vs.3), der Anteil der Ersterkrankten lag bei 47% (vs.33%). Die globale Funktionstüchtigkeit wurde in beiden Gruppen mit "gut" beschrieben. Der CGI-Wert lag in der Screeninggruppe bei 3.4 (vs.3.9), der GAS-Wert bei 72 (vs.63). Die Patienten aus der Screeninggruppe wurden zu 82% (vs.53%) mit atypischen Neuroleptika behandelt. 65% dieser Patienten wohnten zu Hause (vs.87%) und beurteilten zu 65% ihr familiäres Klima als "eher entspannt" (vs.73%). Hinsichtlich Bildungsniveau, Beschäftigungsverhältnis, medikamentöser Compliance und Verträglichkeit gab es kaum prozentuale Unterschiede. (vgl. S.27-35)

Trotz der eingangs genannten methodischen Unterschiede in der FB Studie können die meisten erhobenen Merkmale der erfassten Personen mit anderen Studien verglichen werden.

Zum Vergleich werden herangezogen:

1. die Münchener PIP Studie: auch hier waren Angehörige einbezogen; zum anderen konnten so die erhobenen Daten von Patienten und Angehörigen des Zentrums 17 (TUM), als einzige Akut-Klinik der Studie, verglichen werden. (Bäumel et al. 1996,2000);
2. Die Studie zur Evaluierung eines Therapieprogramms zur Rezidivprophylaxe bei schizophren Erkrankten von Behrendt: "Meine persönlichen Warnsignale", um so neuere Zahlen aus dem deutschsprachigen Raum zur Akzeptanz von Frühwarnprogrammen zu erhalten. (Behrendt 2001)
3. Die Studie von Stricker und Schulze-Mönking über die "prognostische Bedeutung der emotionalen Familienatmosphäre bei ambulanten schizophrenen Patienten" (1989), um so Patientenmerkmale und mögliche Auswirkungen auf das Familienklima vergleichen zu können.

Vergleich der teilnehmenden Patienten

- Bei den teilnehmenden Patienten zeigten sich bei der Geschlechterverteilung kaum Unterschiede. In der FB Studie nahmen durchschnittlich mehr männliche Patienten (56%) teil. Dieser Trend wird auch mit etwas höheren Zahlen bei Behrendt (65%) und bei Schulze-Mönking (72%) beschrieben.
- Der Anteil der Patienten mit höherem Bildungsniveau (Mittlere Reife, Abitur) lag bei der FB-Studie mit durchschnittlich 84% höher als z.B. bei Behrendt mit 48%. Dieser Unterschied dürfte als Hinweis zu sehen sein, dass eher Patienten mit höherem Bildungsniveau Interesse an der Durchführung der FB-Studie zeigten.

- In der FB-Studie lag der Altersmittelwert der teilnehmenden Patienten aus der Screeninggruppe mit 28 Jahren unter demjenigen, der gezielt Erfassten mit 31 Jahren. Dieser Unterschied war nicht signifikant. Er könnte aber richtungsweisend sein, da auch bei den o.g. Studien der Altersdurchschnitt der Teilnehmer höher war; in der PIP Studie betrug er 32.8 Jahre; bei Behrendt im Mittel 33.9 Jahre. Auch bei Stricker und Schulze- Mönking findet sich eine ähnliche Altersverteilung. Dort waren 65% aller Teilnehmer zwischen 21 und 30 (FB-Studie 44%); 20% zwischen 31 und 40 Jahre alt (FB Studie 22%).
- Die durchschnittliche Krankheitsdauer war mit 4 Jahren deutlich niedriger als bei der PIP Studie mit 7, 5 in der Verum - bzw. 6,6 Jahren in der Kontrollgruppe. Auch bei Behrendt lag die mittlere Krankheitsdauer bei 8,7 Jahren. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass diese Unterschiede durch die Auswahl der Zentren mit beeinflusst wurden.
- Hinsichtlich der Anzahl an stationären Vorbehandlungen (durchschnittlich 4 Hospitalisationen) unterschieden sich die drei Studien nicht voneinander.
- In der FB-Studie entsprach die Rate an paranoid- halluzinatorischen (70%) und schizoaffectiven Psychosen (18%) aus der Screeninggruppe den Werten bei Behrendt. Deutlich geringer war der Anteil derjenigen mit schizophrenem Residuum in der FB-Studie, 3% vs. 16.4 % bei Behrendt. Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass in letzt genannter Untersuchung die mittlere Erkrankungsdauer deutlich höher lag.
Im Vergleich zur Screeninggruppe wurden in der Gruppe der gezielt erfassten Patienten deutlich weniger Patienten als paranoid-halluzinatorisch (33%), mehr Patienten 26% (vs. 18% aus Screening) als schizoaffectiv und 20% (vs.12% aus Screening) als hebephren diagnostiziert. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass auf Grund einer etwas ungünstigeren Prognose der beiden letzt genannten Formen die Patienten in über einen längeren Zeitraum betreut wurden und somit eher zur Teilnahme am FB motiviert werden konnten. Allerdings ist eine zufällige Verteilung ebenso nicht auszuschließen.
- Im FB wurden an Hand der Werte von PANSS, CGI und GAS im Mittel eher "leicht erkrankte" Patienten beschrieben. Im Vergleich zur Studie von Behrendt war hier ein größerer Unterschied in der Negativ-Scala bei PANSS zu erkennen (FB Werte um 2,5; Behrendt eher Werte um 3,5). Dieser Befund von Behrendt wäre vereinbar mit der höheren Zahl an Patienten mit schizophrenem Residuum und ausgeprägter Negativsymptomatik. Im GAS lagen die Werte des FB im Mittel bei 67 (52 bei Behrendt; 53 bei Stricker). Der CGI - Wert lag in der FB Studie im Mittel bei 4; dagegen bei Behrendt bei 5. Dies ist ein Indiz dafür, dass es sich bei der Schwere der Erkrankung um einen möglichen Prädiktor für die Teilnahme am FB handeln könnte.
- 91% aller Teilnehmer wurden neuroleptisch behandelt; bei Behrendt betrug der Anteil 100%; mit Atypika wurden 50% behandelt. Das Ergebnis weist auf die mittlerweile hohe Akzeptanz der medikamentösen Behandlung hin, wie sie in mehreren Studien gefordert wurde (u.a. Kissling 1997, Bäuml 1992, Hornung 1996)
- Auch unerwartet erscheint das Ergebnis, dass die Gruppe der gezielt Erfassten eine etwas bessere Verträglichkeit (80% vs. 76%) angibt, obwohl sie nur zu 53% mit Atypika behandelt wurden. Das Ergebnis steht im Gegensatz zu bisherigen Erfahrungen, in denen atypische Neuroleptika besser verträglich sein sollen. Aber auch in der PIP Studie zeigte sich zum 7-Jahres-Katamnesezeitpunkt (Bäuml 2001), dass die Patienten, die nach 7 Jahren noch in regelmäßiger Betreuung durch die Studienambulanz standen, zu über 80% mit ihrer Medikation zufrieden waren, obwohl nur etwa 60% von ihnen Atypika hatten. Diese Befunde dürften ein Beleg dafür sein, dass im Rahmen einer langfristigen, konstanten Behandlung in der Regel eine medikamentöse Strategie - auch mit klassischen Neuroleptika - gefunden werden kann, die den individuellen Bedürfnissen der Patienten weitgehend gerecht wird und mit der sich die Patienten ganz wohl fühlen. Dass sich diese Patienten gehäuft in der

Gruppe der "gezielt gefragten" befinden, kann ein Indiz dafür sein, dass sie sich durch die vertraute längerfristige, ambulante Behandlung eher zu einer Teilnahme am FB motivieren ließen.

- Die Patienten der "Screeninggruppe" zeigten mit 94% eine etwas höhere medikamentöse Compliance als die aus der Gruppe der "gezielt Gefragten" mit 80%. Ob dies im Zusammenhang mit der Behandlung mit atypischen Neuroleptika (82%) stand, oder von anderen Faktoren - wie unterschiedlicher Einschätzung der Compliance - abhing, konnte nicht eindeutig interpretiert werden.

Vergleich der Angehörigen

Die Familienangehörigen beider Gruppen zeigten bei folgenden erfassten Merkmalen kaum Unterschiede: Geschlecht, Angaben zu Beruf und Beschäftigung.

- Zu 81% nahmen Frauen an der Studie teil; der Anteil der weiblichen Angehörigen lag bei Stricker und Schulze-Mönking mit ca. 80% gleich hoch.
- Unterschiede gab es hinsichtlich der Altersstruktur. Bei den gezielt Erfassten nahmen keine 21 bis 30 Jährigen, wohl aber 26% der über 50 und 60 Jährigen an der Studie teil.
- Alle Angehörigen verfügten über einen abgeschlossenen Beruf und gingen etwa zur Hälfte einer Vollzeitbeschäftigung nach.
- 53% der gezielt Erfassten (vs. Screening 88%) hatten einen höheren Schulabschluss. Zu dem Befund gibt es keine Vergleichsdaten bei o.g. Studien.
- Die gezielt Gefragten hatten zwar mit 60% weniger psychosoziale Vorerfahrungen (77% in der Screeninggruppe). Allerdings waren mehr Angehörige aus dieser Gruppe in Selbsthilfegruppen organisiert (20% vs. 0%), und hatten mehr psychoedukative Vorerfahrung (33% vs. 24%). Das könnte ein Hinweis darauf sein, dass vorzugsweise Familien, die bereits vorab Interesse für psychosoziale Hilfen zeigten, gezielt gefragt wurden, und zur Teilnahme an der FB-Studie teilnahmen.

Vergleich des Familienklimas

- Der Prozentsatz der Patienten, die zu Hause wohnten, war mit 87% bei der Gruppe der gezielt Erfassten deutlich höher, als in der Screeninggruppe mit 65%. In der PIP Studie betrug dieser Anteil ca.60%.
 - In beiden Gruppen wurde das Familienklima im Mittel zu 69% als "weitgehend entspannt" bis entspannt" eingestuft, der Unterschied zwischen den beiden Gruppen (aus Screening 65% und gezielt erfasst 73%) war nicht signifikant. Dagegen berichteten nur 35% des Patientenkollektivs aus dem Screeningprozesses (n=286) von einer "eher entspannten" und 20% von einer "sehr konfliktbeladenen" innerfamiliären Beziehung. Diese Kategorie "sehr konfliktbeladenes" Familienklima kam bei den Teilnehmern der FB-Studie überhaupt nicht vor.
- Da in den o.g. Studien die Einschätzung des Familienklimas nach HEE und LEE erfolgte, kann kein direkter Vergleich mit dem FB angestellt werden. Wenn man allerdings HEE mit einem "eher konfliktbeladenen" und LEE mit einem "eher entspannten Klima" gleichstellt, dann würde der Prozentsatz von LEE mit ca.70%, entsprechend einem "weitgehend entspannten" Klima bei Patienten mit einer kurzen Erkrankungsdauer, höher liegen als in der Studie bei Stricker & Schulze-Mönking (1989) mit 59% bei einer Erkrankungsdauer von <4,5 Jahren. Der Befund dürfte ebenfalls ein Indiz dafür sein, dass in den Zentren mit selektiver Auswahl der Patienten bereits die Qualität des familiären Klimas mitberücksichtigt wurde.

Wie viele brechen ab?

Um zu einer Aussage über mögliche Prädiktoren für die komplette Absolvierung der FB-Studie zu kommen, sollten auch die Drop-out Patienten beschrieben werden.

Von 32 rekrutierten Familien brachen 10 vorzeitig die Studie ab, d.h. die Drop-out Rate in der FB-Studie betrug 31%. Damit lag sie über dreimal so hoch wie z.B. in der Studie von Behrendt; dort lag sie bei 9%.

Um diesen Unterschied zu erhellen, wurden sowohl die einzelnen Zentren miteinander verglichen als auch die Patienten, die "komplett" an der Studie teilnahmen und diejenigen, die abbrachen. In der Gruppe, in der Patienten gezielt erfasst wurden, lag die Drop-out Rate mit 20% deutlich unter der Rate von 41% bei der Gruppe von Patienten, die über den Screeningprozess motiviert werden konnten.

Als Gründe hierfür sind anzunehmen, dass die Zentren 2 (Institutsambulanz St. Josephs Krankenhaus Berlin) und 15 (Tagklinik der Universität Würzburg) bereits eine gewisse Vorauswahl getroffen hatten. So wurden möglicherweise nur interessierte und motivierte Familien gefragt, die den Studienbegleitern bekannt waren und zu denen bereits ein gutes Vertrauensverhältnis aufgebaut werden konnte.

Die Drop-out Rate variierte stark unter den einzelnen Zentren (vgl. S.39, Tabelle 18). Besonders hoch mit über 50% lag sie in zwei Zentren:

- Im Zentrum 5 (arbeitstherapeutische TK Bremen) lag sie bei 50%, wobei nur 2 Patienten rekrutiert worden waren. Infolge der Erkrankung eines Patienten musste die Studie abgebrochen werden. Auf Grund der äußerst geringen Teilnehmerzahl kann dieses Ergebnis nicht weiter interpretiert werden.
- Im Zentrum 17 wurden zwar 11 Familien rekrutiert, jedoch brachen 6 Familien vorzeitig ab, das entsprach einer Drop out Rate von 55%.

Als Gründe für einen Abbruch- soweit bekannt - sind zu nennen: akute Verschlechterung (3mal), gewünschte Abgrenzung von den Eltern (1mal), wenig hilfreich (1mal). Neben diesen bekannten sind auch die bereits vorher diskutierten persönlichen Gründe anzuführen wie: Angepasstsein, mangelndes Krankheitsverständnis oder Verleugnung der Erkrankung, insbesondere bei Ersterkrankung und Drogenkonsum, sowie mangelndes Vertrauen in die Behandler.

Wer bricht ab?

Bei dem Vergleich der drop- out Patienten mit denen, die komplett an der Studie teilnahmen, zeigten sich hauptsächlich folgende Unterschiede:

1. Diejenigen, die abbrachen, waren mit einem Durchschnittsalter von 24 Jahren signifikant jünger, als diejenigen, die vollständig an der Studie teilnahmen (MW 32Jahre) ($p < 0.05$).
2. Von den Patienten, die zusammen mit einem Elternteil die Studie durchführten, brachen 44% ab, während dies bei Patienten, die mit ihren Partnern die Studie durchführten, gar nicht zutraf ($p < 0.05$).
3. Diejenigen, die abbrachen, hatten nur zu 30% einen abgeschlossenen Beruf (vs.77%) ($p < 0.05$). Der Unterschied in Bezug auf abgeschlossene Berufsausbildung könnte einerseits mit dem Alter zusammenhängen, andererseits aber auch damit, dass häufig der Beginn der Erkrankung schon längere Zeit zurückliegt (vgl. Hambrecht 2001), und die Patienten bereits zu einem früheren Zeitpunkt in ihren kognitiven Leistungen und im Durchhaltevermögen eingeschränkt waren. Das könnte aber auch ein Indiz dafür sein, dass es sich hierbei um die kränkeren Patienten handelte.
4. Tendenziell wurden mehr Patienten aus der Abbruchgruppe mit atypischen Neuroleptika behandelt. Dass diese jüngeren Patienten tendenziell eher mit Atypika behandelt wurden, entspricht den Richtlinien der modernen Neuroleptikatherapie. Somit dürften die Atypika an sich keine kausale Rolle für einen Abbruch gespielt haben.

Warum brechen gerade jüngere Patienten ab?

Auf Grund der niedrigen Fallzahl (Abbruch n=10, Feedback n=5) sollten die Ergebnisse unbedingt vorsichtig interpretiert werden, zumal die Hälfte der jüngeren Patienten kommentarlos die Studie abbrachen. Über deren Gründe kann nur gemutmaßt werden.

Allerdings wurde auch aus anderen Zentren rückgemeldet, dass es schwierig war, insbesondere jüngere Patienten mit kurzer Erkrankungsdauer für die Teilnahme zu gewinnen oder deren Motivation für eine Weiterführung aufrechtzuerhalten. Gründe hierfür waren vielfältig (vgl. Persönliche Erfahrungen). Einerseits standen teilweise andere wichtigere Dinge wie Arbeit oder Beruf im Vordergrund, andererseits wurde die Auseinandersetzung mit der Erkrankung vermieden. Somit könnte erklärt werden, dass die ohnehin geringere Motivation im Vergleich zu den älteren Erkrankten schneller erlahmt.

Bekannt waren die Gründe der drei jüngeren Patienten am Zentrum 17 (TU München).

Eine Familie brach bereits nach einem Monat ab, "weil es nichts bringt", außerdem würde es dem Patienten ohnehin gut gehen (Patient 4, Zentrum17)

Die zweite Familie brach ab, da sich die Symptomatik des Patienten verschlechterte und er stationär eingewiesen werden musste (Patient 5, Zentrum17).

Die dritte Familie brach ab, da das tägliche Führen zu anstrengend wurde und sich der Patient von seinen Eltern lösen wollte (Patient 8, Zentrum17)

Erfahrungsgemäß wird die Bedeutung einer schizophrenen Psychose zu Beginn noch nicht so verstanden. Meist gelingt dies erst nach mehreren Rückfällen. Viele Jüngere glauben, dass es sich bei der Psychose um etwas Einmaliges handelt und daher auch keine Rückfallprophylaxe betrieben werden müsse. Bisweilen wird auch die positive Seite - die veränderte Wahrnehmung, insbesondere das Realitätsfremde - der Psychose überbewertet. Die Krankheit an sich wird verleugnet, weil anders wahrgenommen. Daher gibt es auch aus ihrer Sicht keinen Grund, etwas dagegen zu unternehmen. Erst wenn die negativen Seiten der Erkrankung (z.B. stationäre Aufenthalte, Ängste, Schwierigkeiten im sozialen Leben) mehrfach - und als nachteilig - erlebt werden, ändert sich möglicherweise die Einstellung dazu.

Auch ist das Familienklima in der Zeit, in der entwicklungspsychologisch die Ablösung vom Elternhaus stattfinden sollte, bereits häufig etwas konfliktbeladen. Der Einfluss der Eltern wird in diesem Alter immer geringer. Meist sind die Patienten selbst in einer Identitätskrise und auf der Suche nach etwas "Eigenem". Manche jüngeren Leute nehmen sich andere Erwachsene - nicht ihre Eltern - zum Vorbild. Manche dagegen, fühlen sich verpflichtet den Wünschen und den Vorstellungen der Eltern zu entsprechen. Diese Phase in der Entwicklung hin zu mehr Eigenständigkeit und - entwicklungspsychologisch gesehen - notwendiger Ablösung zum Elternhaus, um z.B. eine eigene Familie gründen zu können, ist auch für "Gesunde" schwierig. Zitiert wird eine Rückmeldung eines teilnehmenden Patienten: "Viele Gesunde bekommen die Beziehung zu ihren Eltern nicht gut hin - wieso soll es dann Kranken gelingen?" (Patient 1, Zentrum2)

Möglicherweise fühlten sich jüngere Patienten durch die tägliche Beurteilung ihres Verhaltens während der FB-Studie zu stark kontrolliert. Diese Kontrolle könnte bei nahe stehenden Personen, insbesondere Eltern, noch unangenehmer und als bevormundend erlebt worden sein.

Auf Grund eigener Erfahrungen im sozialpsychiatrischen Bereich könnte der Einsatz des FB bei jüngeren Patienten bei Therapieansätzen im Sinne des Case-Managements von großem Nutzen sein. Hierbei könnte, statt der Eltern, eine Vertrauensperson oder ein Betreuer einer sozialpsychiatrischen Einrichtung (Rehabilitationszentrum oder Wohngemeinschaft) mit dem Patienten das FB führen. Hierbei würde die Vorbildfunktion von Vertrauenspersonen, insbesondere dem des betreuenden Pflegepersonals, eingesetzt, um Akzeptanz und Durchhaltevermögen zu vergrößern. Zudem könnte eine Zusammenarbeit mit einer Vertrauensperson als weniger bevormundend erlebt werden.

Gibt es Prädiktoren für die Teilnahme am Familien-Barometer?

Nach Zusammenfassung aller Ergebnisse kann auf Grund der geringen Fallzahl und der großen Heterogenität nur ein Trend beschrieben werden, der in weiteren Untersuchungen auf seine Signifikanz hin überprüft werden müsste.

Mögliche Prädiktoren sind:

- durchschnittliches Alter: Anfang bis Mitte 30 Jahre,
- mittlere Erkrankungsdauer von durchschnittlich 4 Jahren,
- wenige stationäre Aufenthalte,
- derzeit leichte Erkrankung,
- gute Compliance,
- weitgehend entspanntes Familienklima,
- höheres Bildungsniveau.

Die Grundvoraussetzung für eine Teilnahme ist jedoch die Überzeugung, aktiv an der Erkrankung mitwirken zu können. Alle Teilnehmer äußerten den Wunsch nach Verbesserung des gegenseitigen Umgangs, des Verstehens und Respektierens der eigenen Bedürfnisse und nach verbessertem Umgang mit der Erkrankung.

12.4. Auswirkungen und Feedback

Im Feedback im Anschluss an die letzte Untersuchung sollten von den Teilnehmern und von den Studienbegleitern Rückmeldungen geben werden.

78% (n=25) der Patienten und 81% (n=26) der Angehörigen gaben ein schriftliches Feedback ab.

Im Anschluss an die Studie gaben die Studienbegleiter zu jeder Familie ein individuelles Familien - Feedback ab. Zusätzlich hierzu sollten die Vertreter der einzelnen Zentren ein globales Feedback über ihre persönlichen Erfahrungen mit dem FB abgeben. Hierzu gaben nur 50% der Studienbegleiter aus Zeitknappheit ein schriftliches Feedback ab. Die restlichen Einschätzungen wurden telefonisch eingeholt.

Konnte durch das Führen des Familien-Barometers das Familienklima verbessert werden?

46 % der Familien und 81% die Studienbegleiter bejahten diese Frage. Damit entspricht das Ergebnis in etwa den Erwartungen der Organisatoren und den Ergebnissen aus anderen Familienprogrammen (Dürr & Hahlweg 1996, Buttner 1996, Falloon 1990).

Keine Veränderungen bemerkten 29% der Familien und 15% der Studienbegleiter.

Bei einer Familie (4%) wirkte sich das Führen des Familien-Barometers als eher ungünstig aus, da alte Konflikte deutlicher hervortraten und immer wieder zu vermehrten Spannungen führten.

Bei 46% wurde das Familienklima von Seiten der Studienbegleiter positiver eingeschätzt als von den Familien selbst. Dies mag zum einen an dem vielleicht unbewussten Wunsch der Therapeuten liegen, dass die angebotene Hilfe auch wirklich hilft. Zum anderen daran, dass durch eine größere räumliche und zeitliche Distanz auch diskrete Veränderungen bei Patienten / Familien schneller erkannt werden.

Einige Familien (20%, n=5) gaben an, dass zu Beginn der Studie die Problembereiche deutlicher erkannt wurden und - vor allem bisher vermiedene Konflikte - eher zu Tage traten. Daher wurden durch die Studienbegleiter in den Sitzungen Methoden zur Konfliktbewältigung und familien- oder partnertherapeutische Gespräche angeboten. Durch diese Interventionen konnte in den meisten Fällen die Problematik entschärft und der Weg für einen toleranteren Umgang miteinander geebnet werden.

Aus diesen Beobachtungen heraus ist der Wunsch der Patienten und Angehörigen nach Begleitung durch erfahrene Therapeuten auch von professioneller Seite her unbedingt unterstützenswert. Gerade zu Beginn könnte es sonst durch das verstärkte Problembewusstsein zur Zunahme von innerfamiliären Stresssituationen und infolgedessen zu möglichen psychotischen Exazerbationen kommen.

Konnten Frühwarnsymptome schneller erkannt und so Rückfälle vermieden werden?

Auf die Frage, ob das FB hilfreich war, antworteten 64% der Patienten und 62% der Angehörigen mit ja: hilfreich - im Sinne des Umgangs mit der Erkrankung und des Miteinander im alltäglichen Zusammenleben. Im globalen Feedback der Studienzentren bejahten 71% diese Frage.

Frühwarnsymptome (FWS) könnten früher erkannt werden, da durch das Führen des FB die Wahrnehmung geschult und so die Sensibilität für mögliche Krankheitssymptome erhöht wurde. Auch bemerkten manche Familienmitglieder einen deutlichen Zusammenhang zwischen eigener persönlicher Stimmung und Bewertung des Anderen (s.S.59,Fall 3).

Probleme gab es allerdings bei den Auswertungen hinsichtlich der FWS. Diese ohnehin schwierige Unterscheidung von FWS, Medikamentennebenwirkungen, Prodromalsymptomen und normalen Stimmungsschwankungen konnte manchmal erst im Nachhinein getroffen werden (vgl. Behrendt 2001). Auch in diesen Situationen wurden die Gespräche mit Ärzten und Therapeuten von den Familien als sehr hilfreich erlebt.

Zur besseren und schnelleren Erkennung wurde von Seiten der Patienten und Angehörigen eine Feinabstimmung bei der Skala Frühwarnsymptome gewünscht. Das Einzeichnen von "rot" erschien einigen bereits zu spät.

Ob sich durch das Führen des FB Rückfälle vermeiden ließen - 81% der Studienzentren bejahten dies im globalen Feedback - kann auf Grund der vorliegenden Daten nicht eindeutig beantwortet werden. Alle drei Familien, die die FB-Studie wegen akuter Verschlechterung vorzeitig abbrechen mussten, hätten - laut Aussagen der Studienbegleiter - gerne weitergemacht, da die Familien davon profitierten. Vermutlich wären ohne das Führen des FB die frühe stationäre Wiederaufnahme verzögert und sinnvolle Therapiemaßnahmen verschleppt worden.

Wer profitiert vom Familien-Barometer?

Auf diese Frage konnte keine befriedigende Antwort gegeben werden.

Das Bild derjenigen, die das Familienbarometer als hilfreich einstufen, war eine heterogene Gruppe. Hierbei waren sowohl jüngere Patienten ab 17 Jahren vertreten, die es zusammen mit ihren Eltern ausfüllten, als auch ältere Paare von 45 bis 50 Jahren, die gleichermaßen davon profitierten. Auch in den übrigen Krankheitsmerkmalen wie Art und Dauer der Erkrankung oder Anzahl der Hospitalisationen gab es große Unterschiede.

Ebenso heterogen war die Gruppe in allen o.g. Merkmalen, die das FB als "nicht hilfreich", bis sogar "schädlich" (1 Familie) einstufen.

Als wichtiges Ergebnis sollte jedoch festgehalten werden, dass das FB insbesondere für folgende Familien in Frage zu kommen scheint,

- die Interesse an psychosozialen Therapieangeboten bekunden,
- in denen bereits eine gewisse Kommunikationsfähigkeit vorhanden ist
- und bei denen das familiäre Klima als eher entspannt eingestuft wird.

Ob diese Befunde grundsätzlich als Voraussetzung für das Führen des FB zu sehen sind, müsste auf Grund der geringen Fallzahl in einer anderen Studie überprüft werden.

Ist das Familien- Barometer in der vorliegenden Version praktikabel und alltagstauglich?

Das FB ist in der aktuellen Version nur bedingt alltagstauglich und praktikabel.

Auf Grund der Auswertung der Feedbackergebnisse schätzten 88% der Patienten, 96% der Angehörigen und ca 81% der Studienbegleiter den Aufwand als akzeptabel ein. Dagegen steht jedoch die Aussage, dass nur 72% der Patienten und 50% der Angehörigen das FB täglich geführt haben. Außerdem fiel nur 44% der Patienten und 58% der Angehörigen das regelmäßige Führen leicht. Zusätzlich bemerkten einige, dass es neben der Alltagsbewältigung zu anstrengend und zu zeitaufwendig gewesen sei. Im Mittel benötigten die Patienten ca. 100 Minuten pro Woche, die Angehörigen ca. 70 Minuten. Noch nicht hinzugerechnet sind die monatlichen Gespräche von ca. 60 Minuten Dauer und die Anfahrtszeiten zu den Gesprächen, die bei einigen Familien des Zentrums 17 bei über 80 Minuten (einfache Strecke) lagen.

88% bzw. 92% der Patienten und Angehörigen gefiel die Aufmachung, sie verstanden den Sinn und befanden das Familien-Barometer als gut erklärt (vgl. Tabelle 23). Demgegenüber steht die persönliche Erfahrung und die Rückmeldung von anderen Zentren, dass es häufig anfangs Missverständnisse bei der Benutzung gegeben habe, die im Gespräch geklärt werden mussten.

Bei der Rückmeldung zu den Farben zeigten sich 76% der Teilnehmer und 76% der Studienbegleiter mit der Erklärung und Handhabung im Prinzip einverstanden. Die Legende und die Bedeutung der einzelnen Farben bei den einzelnen Items waren jedoch für viele missverständlich. Hierzu wünschten sie sich eine vereinheitlichte Legende und eine bessere Farbabstufung bei den Items Stimmung und Frühwarnsymptomen.

Weiterhin wurden gewünscht:

- eine stabilere, eventuell kleinere, handlichere Form, z.B. gebundenes Heft.
- Die Frühwarnsymptome sollten besser abgestuft werden.
- Auch sollte eine Differenzierung in positiver Richtung miteinbezogen werden.
- Auf dem Cover sollte nicht nur eine junge Frau abgebildet sein, sondern auch ein Mann oder eine Familie.
- Es sollte mehr Platz für eigene Erlebnisse oder aktuelle Geschehnisse geschaffen werden.
- Mehr Kategorien für Innerliches, "Zu viele Äußerlichkeiten werden abgefragt, Innerliches wird zu wenig abgebildet."

Um die Praktikabilität zu verbessern und damit auch die Akzeptanz zu erhöhen sollte das FB den Veränderungswünschen der Teilnehmer entsprechend modifiziert werden.

Dieser Meinung waren auch die Studienbegleiter. Neben den gewünschten Veränderungen der teilnehmenden Patienten und Angehörigen sprachen sich die meisten für eine verkürzte, modifizierte Version aus, die auch in stabilen Zeiten nicht täglich geführt werden müsste, um so "Ermüdungserscheinungen entgegenzuwirken" (z.B. Zentrum 14 Rosenheim).

Unbedingt sprachen sie sich für eine zumindest anfängliche therapeutische Begleitung aus, um mögliche innerfamiliäre Konfliktsituationen frühzeitig entschärfen zu können.

Modifizierte Version des FB.

Vorstellbar wäre ein fest gebundenes DIN A 5 Heft. Auf dem Cover das Bild einer Familie.

Hinweise zur Handhabung und zur Legende sollten im Umschlag nachzulesen sein und vereinfacht werden (z.B.):

- "rot ": stark vorhanden
- "blau": mäßig vorhanden
- "grün": stabiler Bereich, kaum oder nicht vorhanden
- Farbkombinationen sollten ermöglicht werden.

alternativ: eine bereits vorgegebene Farbskala mit fließenden Übergängen pro Item, auf der Befindlichkeit und Einschätzung mit nur einem Stift markiert werden können.

Es sollte auf einige Bereiche reduziert sein, die jedoch auch das Innere Geschehen mehr abbilden, wie z.B. in Anlehnung an Behrendt "Meine persönlichen Warnsignale", wobei die Patienten und Angehörigen Platz für Individuelles haben sollten:

1. Veränderungen im - u.a. beobachtbaren - Verhalten (Rückzug, Rauchen, Körperhygiene etc)
2. Veränderungen im sozialen Bereich (Arbeit , Schule, Haushalt)
3. körperliche / vegetative Veränderungen (u.a. Schlafverhalten)
4. Veränderungen der Gedanken und des Denkens
5. Veränderungen der Gefühle, Wahrnehmung oder Empfindungen
6. Stimmung des Patienten und Angehörigen
Beschreibung: (z.B.):
 - blau: niedergeschlagen, gedrückt
 - grün: stabil, ruhig ausgeglichen
 - rot: überdreht, hektisch, unausgeglichen
7. Umgang miteinander
Beschreibung: s.o. wie bei Punkt 6

Sehr gut vorstellbar wäre auch eine Teilung der Bereiche des FB (persönliche Mitteilung, Frau Straub 2001).

- ein Teil (Bereiche 1 bis 5) fokussiert auf den Umgang mit der Erkrankung und die Frühwarnsymptome, als "Blitztagebuch", vergleichbar mit ähnlichen Schmerz- oder Angsttagebüchern wie sie z.B. in der Verhaltenstherapie Verwendung finden.
- der andere Teil (Bereiche 6 und 7) auf den zwischenmenschlichen Bereich (Kommunikation, Konflikte, Lösungsmöglichkeiten) als eigentliches "Familien-Barometer".

Je nach Bedürfnis der Familien könnten die unterschiedlichen Teile benützt werden.

12.5 Ausblick

Da das FB für die meisten Familien hilfreich war und auch von den Studienbegleitern durchweg positiv bewertet wurde, sollte es auch weiterhin verwendet werden - im Sinne eines die Therapie begleitenden Selbsthilfelinstrumentes.

Allerdings sollten nach den Wünschen der teilnehmenden Familien und Studienbegleiter einige Veränderungen vorgenommen werden.

1. Zur besseren Praktikabilität und damit zur Steigerung der Akzeptanz solle das FB verkürzt und nach den Vorschlägen der teilnehmenden Familien modifiziert werden. Gut vorstellbar wäre auch eine Teilung des FB nach den Vorstellungen von Frau Straub (Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.):
 - ein Teil fokussiert auf den Umgang mit der Erkrankung und die Frühwarnsymptome im Sinne eines "Blitztagebuches",
 - der andere Teil auf den zwischenmenschlichen Bereich (Kommunikation, Konflikte, Lösungsmöglichkeiten) im Sinne des eigentlichen "Familien-Barometers".
2. Zur Vermeidung eventueller Konflikte sollte - wie mehrfach gewünscht - zumindest anfänglich eine enge Begleitung durch Ärzte oder Therapeuten gewährleistet sein.
3. Sinnvoll wäre ein anderer Rahmen für das FB

Bereits in Akut-Kliniken, z. B. im Rahmen von Psychosegruppen oder Einzelgesprächen, könnte das FB routinemäßig als tagebuchähnliches Selbsthilfelinstrument angeboten werden. Ebenso vorstellbar wäre das routinemäßige Anbieten im ambulanten Setting. Ähnlich internistischen oder psychiatrischen Ratgebern, die teilweise durch Pharmafirmen finanziert werden, könnte das FB in Arztpraxen im Wartebereich ausgelegt werden. Dort besteht erfahrungsgemäß eine niedrigere Hemmschwelle, sich mit derartigen Materialien zu beschäftigen und dadurch auch eine größere Akzeptanz. Im ambulanten Bereich könnte es über einen längeren Zeitraum eingesetzt werden, was u.U. zu einer Verbesserung des Krisenmanagements durch Nutzung des protektiven Potentials der Angehörigen führen könnte (s. Metaanalyse Pitschel-Walz, 1997).

Vielleicht könnte man das Familienbarometer in einem 1.Schritt nur für Patienten oder einen Angehörigen alleine im Sinne eines persönlichen Tagebuches anbieten. In einem 2.Schritt könnten dann die restlichen Angehörigen miteinbezogen werden. Vielleicht könnten so anfängliche Konflikte in der Familie durch Missverständnisse wie "versteckte Kontrolle" etc. vermieden werden.
4. Das Familienbarometer sollte in entsprechend adaptierter Form auch für andere psychiatrische Erkrankungen z.B. Borderline - Persönlichkeitsstörungen, Sucht, Depressionen, Essstörungen etc., angeboten werden, da es auch bei diesen Erkrankungen häufig innerfamiliäre Konflikte gibt.
5. Während psycho - oder soziotherapeutischer Behandlungen, insbesondere bei den neueren Ansätzen zum Casemanagement, könnte es zu einem wichtigen Bestandteil des Therapiekonzeptes werden, da es den aktiven und eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung betont. Dadurch bemerken Betroffene (Patienten - wie auch Angehörige), dass sie nicht mehr hilflos einer Krankheit gegenüberstehen, sondern sich aktiv an dem Krankheitsverlauf und - einer möglichen "Gesundung" beteiligen können. Hierdurch können sie sich zu kompetenten und selbstbewussten "Behandlungs-Partnern" entwickeln, wie es die Betroffenen - und Angehörigenverbände vielfach wünschen und fordern.

F: ZUSAMMENFASSUNG

Mitglieder des Landesverbandes Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V. haben das "Familien-Barometer" (FB), als ambulant einsetzbares Selbsthilfeeinstrument, zur Rückfallprophylaxe bei schizophren Erkrankten entworfen, das die ärztliche und medikamentöse Therapie im Alltag Zuhause unterstützen soll. Das Familien-Barometer ist tagebuchähnlich aufgebaut. Mit Hilfe von 4 Farben, entsprechend der jeweilig angegebenen Legende, sollten 3 Bereiche - das "äußere Verhalten des Patienten", die "Erfahrungen miteinander" sowie die "persönliche Stimmung" - möglichst täglich selbst- und fremdbeurteilt werden. "Grün" sollte dabei einen weitgehend stabilen Gesundheitszustand signalisieren, "Rot" eine produktive Plusssymptomatik anzeigen, "Blau" einen Übergang zur Minussymptomatik symbolisieren und "Schwarz" Ausdruck einer schweren Minussymptomatik sein. Mit Hilfe von Dokumentationsbögen sollten sowohl "kurzfristig" (einmal wöchentlich innerhalb der Familie) als auch "langfristig" (monatlich Familie und Studienbegleiter) die Aufzeichnungen hinsichtlich Dokumentationsverlauf, Übereinstimmung und Abweichungen verglichen und eventuelle erforderliche Interventionen besprochen werden. Ziele des FB waren: rechtzeitiges Erkennen von Frühwarnzeichen und Erarbeiten von sowohl kurz- als auch langfristigen Bewältigungsstrategien, um Krisen und Rückfälle bei schizophren Erkrankten auch dauerhaft zu verhindern. Weiterhin eine Entspannung des Familienklimas und eine Erhöhung der gegenseitigen Toleranz durch Verbesserung der Kommunikations- und Konfliktfähigkeit.

In einer explorativen multizentrischen Studie, an der 7 Zentren in Deutschland teilnahmen, wurde das FB hinsichtlich Praktikabilität, Akzeptanz und Auswirkungen im 3- Monatsverlauf wissenschaftlich untersucht. Auf Grund der geringen Fallzahl und der Heterogenität der Gruppen konnte hinsichtlich einiger Ergebnisse nur ein Trend beschrieben werden, der in weiteren Untersuchungen auf Reproduzierbarkeit und Signifikanz hin überprüft werden müsste.

Insgesamt konnten 32 Familien in die Studie eingeschlossen werden. 15 Familien wurden durch gezieltes Fragen zur Teilnahme motiviert, weitere 17 Familien konnten während eines Screeningprozesses aus 286 Patienten rekrutiert werden. 66% aller im Screening erfassten Patienten mussten von der Untersuchung ausgeschlossen werden. Als häufigster Ausschlussgrund mit 51% wurde das Fehlen eines Angehörigen genannt; weitere 27% wurden wegen sonstiger Gründe ausgeschlossen. Von den 98 verbliebenen möglichen Teilnehmern aus dem Screeningprozess konnten dann nur 17 zur Teilnahme motiviert werden.

Die beiden Patientengruppen ("aus Screening" n=17 und "gezielt gefragt" n=15) unterschieden sich bei einigen Merkmalen. Die ermittelten Unterschiede waren zwar nicht signifikant, gaben aber dennoch deutliche Hinweise darauf, dass im Selektionsprozess das Vorhandensein von folgenden Faktoren, wie z.B. entspanntes Familienklima (35% im Screeningprozess vs. 69% bei den rekrutierten Teilnehmern), Vorerfahrungen und Interesse an psychosozialen Therapieangeboten sowie ein gutes Vertrauensverhältnis zum Studienbegleiter, bei der Auswahl geeigneter Familien berücksichtigt wurden.

22 Familien führten die Studie komplett über 3 Monate durch. 10 Familien brachen die Studie vorzeitig ab. Das entsprach einer Abbruchrate von 31%. In der Gruppe der "gezielt Gefragten" betrug die Abbruchrate 20% und lag damit deutlich unter der Rate in der Screeninggruppe mit 41%.

Hauptgründe für einen Abbruch waren nachlassende Motivation und Verschlechterung des Krankheitszustandes. Die Drop-out Patienten waren im Mittel 24 Jahre alt und signifikant jünger als diejenigen, die die Studie komplett zu Ende führten. Deren Durchschnittsalter lag bei 32 Jahren. Die Krankheitsdauer der Drop-out-Patienten betrug im Mittel 2 (vs. 5 Jahre), die durchschnittliche Anzahl an Hospitalisationen 2 (vs. 3). Die Drop-out Gruppe hatte eine signifikant niedrigere Quote an Patienten mit abgeschlossener Berufsausbildung (30% vs. 77%).

Bei Patienten, die das FB zusammen mit einem Elternteil führten, betrug die Abbruchquote 44%. Dagegen lag die Abbruchquote bei den Familien, in denen Patienten mit ihren Partnern an der Studie teilnahmen, bei 0%. Dieser Unterschied war signifikant.

Folgende positive Prädiktoren für die Teilnahme am FB konnten ermittelt werden: durchschnittliches Alter von 32 Jahren, mittlere Erkrankungsdauer von durchschnittlich 4 Jahren, wenige stationäre Aufenthalte, derzeit leichte Erkrankung höheres Bildungsniveau.

Wichtige individuelle Faktoren der Teilnehmer waren: gute Compliance, weitgehend entspanntes Familienklima mit Bereitschaft und Fähigkeit zur Kommunikation innerhalb der Familie. Ob diese Faktoren generell als Voraussetzung für das Führen des FB zu sehen sind, sollte in einer anderen Studie überprüft werden.

Die Grundvoraussetzung für eine Teilnahme ist die Überzeugung, aktiv an der Erkrankung mitwirken zu können. So äußerten alle Teilnehmer den Wunsch nach Verbesserung des gegenseitigen Umgangs, des Verstehens und Respektierens der eigenen Bedürfnisse und nach verbessertem Umgang mit der Erkrankung.

Nach den vorliegenden Daten scheint das FB eher günstig für Paare, weniger günstig für Eltern-Kind Konstellationen und nicht geeignet zu sein für schwer Erkrankte mit geringer Krankheitseinsicht und bei konflikthafter Familiensituation.

Die Erwartungen, die an das FB gestellt wurden, wurden - mit Ausnahme der geringen Akzeptanz von 11% - weitgehend erfüllt. Die meisten Familien und Studienbegleiter gaben ein positives Feedback ab. 88% der Familien und 85% der Studienbegleiter beurteilten Aufmachung und Handhabung als gut, aber verbesserungswürdig. 52% der Familien und 71% der Studienbegleiter erschien das Führen des FB "hilfreich im Umgang mit der Erkrankung". 46 % der Familien und 81% der Studienbegleiter gaben eine Verbesserung des familiären Klimas an. An konkreten Veränderungen wurden bemerkt: Verbesserung der Kommunikations- und Kritikfähigkeit, Erhöhung der gegenseitigen Toleranz, Erkennen von Problembereichen, verbesserter Umgang mit der Erkrankung, insbesondere sensiblere Wahrnehmung von Frühwarnsymptomen. Die Feedbackaussagen der Familien decken sich in der Regel mit denen der Studienbegleiter, wobei letztere das Familien-Barometer insgesamt deutlich günstiger beurteilten.

Fazit: Auf Grund der positiven Resonanz - sowohl von Seiten der Familien als auch der Studienbegleiter - sollte das Familien-Barometer in verkürzter und modifizierter Form, entsprechend den Vorschlägen der Teilnehmer, auch weiterhin verwendet werden. Nach entsprechender Überarbeitung sollte die endgültige Version unter professioneller Anleitung möglichst bald breit angelegt zum Einsatz kommen, um die Therapie der Psychosekranken durch Selbsthilfe, schützende und stützende Funktion der Angehörigen und Trialog zu optimieren. Zur Vermeidung eventueller innerfamiliärer Konflikte sollte jedoch - zumindest anfänglich - eine enge Begleitung durch Ärzte oder Therapeuten gewährleistet sein. Zusätzlich zum Einsatz in Familien wäre ein Einsatz als Therapiebaustein während psycho - oder soziotherapeutischer Maßnahmen, v.a. auch im Bereich des Case-Managements, sinnvoll, da so Eigenverantwortlichkeit und Selbstmanagement von schizophrene Erkrankten betont und gestärkt würden. Zur Steigerung der Akzeptanz könnte es bereits in Akut-Kliniken, z.B. im Rahmen von Psychosegruppen oder Einzelgesprächen, wie auch im ambulanten Bereich routinemäßig angeboten werden. So könnte das Familien-Barometer bei entsprechend motivierten Patienten und Familien in Zusammenarbeit mit den Behandlern gewinnbringend in die Therapie eingesetzt werden und einen weiteren wertvollen Beitrag zur Selbsthilfe leisten.

G. Danksagung

Hiermit möchte ich mich bei allen bedanken, die die Studie ermöglicht haben:

- die Teams der Stationen 7/1 und 7/2 der psychiatrischen Klinik der TU München
- Frau Dr.med.Schappach, Tagesklinik Elisabeth-Herzberge Berlin (Zentrum 1)
- Frau Dr.med.Jülisch und Frau Dr.med.Timphus
beide St.Joseph's Krankenhaus Berlin-Weissensee (Zentrum 2)
- Frau Dr.med.Holthus, Arbeitstherapeutische Tagesklinik Bremen-Ost (Zentrum 5)
- Herr Dr.med.Semmler, Tag - und Nachtambulanz Rosenheim (Zentrum 14)
- Frau Berninger, Universitätsklinik Würzburg, Tagambulanz (Zentrum 15)
- Frau Bauer, Tagesklinik Bensheim (Zentrum 20)

Besonders bedanken möchte ich mich

- bei meiner Familie
- bei allen Patienten und ihren Angehörigen, die an der Studie teilnahmen,
- bei Frau Straub für die anregenden Gespräche und Diskussionen über das Familien-Barometer,
- bei Herrn Dipl. Psych. Behrendt für die vielen interessanten und nützlichen Informationen,
- bei Herrn Prof. Hans Förstl für die Überlassung des Themas und die freundliche Unterstützung
- bei Herrn Dr. Josef Bäuml, der mir sowohl bei der Gliederung als auch bei der Abfassung der wissenschaftlichen Arbeit sehr wertvolle Hinweise erteilte
- und ganz besonders bei Frau Dr. Gabi Pitschel-Walz, die mich in allen schwierigen Situationen stets gutgelaunt und tatkräftig unterstützt hat.

Sabine Tiefenthaler im April 2002

H. Literaturliste

- Anderson C.M., Hogarty GE, Reiss D.J. : Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophr Bull* 1980; 6:490-505
- Bäuml J.: Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige. Springer Verlag, Berlin-Heidelberg, New York 1994
- Bäuml J.: Der Umgang mit schizophrenen Patienten aus Sicht der Angehörigen. In Kockott G. und Möller H.-J.(Hrsg): *Sichtweisen der Psychiatrie*. Zuckschwerdt Verlag, München 1994; 42-52,
- Bäuml J., Kissling W., Pitschel-Walz G.: Psychoedukative Gruppen für schizophrene Patienten : Einfluss auf Wissenstand und Compliance. *Nervenheilkunde* 1996;15:145-150
- Bäuml J., Pitschel-Walz G., Kissling W. : Psychoedukative Gruppenarbeit bei schizophrenen Psychosen für Patienten und Angehörige. Ergebnisse der Münchner PIP- Studie. In: Stark A. (Hrsg.) *Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophrenen Erkrankten*. dgvt- Verlag, Tübingen 1996, 217-255
- Bäuml J., Pitschel-Walz G., Kissling W. : Psychoedukative Gruppenarbeit bei schizophrenen Psychosen. *Psycho* 1997;23: 38-45
- Bäuml J., Pitschel-Walz G. & Kissling W. : Psychoedukative Gruppenarbeit bei schizophrenen Psychosen : Spezifische Auswirkungen eines bifokalen Ansatzes auf Krankheitsbewältigung und Rezidivraten im Vierjahresraum. Ergebnisse der Münchner PIP Studie: *Schizophrenie, Mitteilungsorgan der gfts* 1998;13: 25-38
- Bäuml J., Pitschel-Walz G., Basan A., Kissling W. : Psychoedukative Gruppenarbeit bei schizophrenen Psychosen für Patienten und Angehörige: Erwartungen und Einstellungen von Angehörigen im Vergleich zu professionellen Helfern. Ergebnisse der Münchner PIP-Studie. In: Hartwich P. und Pflug (Hrsg.): *Schizophrenien-Wege der Behandlung*. Verlag Wissenschaft und Praxis, Berlin 1999,131-175
- Bäuml J., Pitschel-Walz G., Schaub A : in: Schmauß M.(Hrg) *Schizophrenien - Pathogenese, Diagnostik-Therapie*. Monographie im UNI-Med-Verlag (in press) 2002
- Bebbington P., Kuipers L.: The predictive utility of expressed emotion in Schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med*,24(3): 707-18 1994 Aug
- Behrendt B. : Das Symptom-Management-Modul als Standardbehandlung in einem tagesklinischen Setting. In: Stark A. (Hrsg.) *Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten*. dgvt- Verlag, Tübingen 1996, 161-184
- Behrendt B.: *Meine Persönlichen Warnsignale Ein psychoedukatives Therapieprogramm zur Rezidivprophylaxe bei schizophrener und schizoaffektiver Erkrankung*. Manual für Gruppenleiter Materialie Nr.50; dgvt Verlag, Tübingen 2001

- Behrendt B.: Meine Persönlichen Warnsignale Ein psychoedukatives Therapieprogramm zur Rezidivprophylaxe bei schizophrener und schizoaffektiver Erkrankung" Arbeitsbuch für Gruppenteilnehmer Materialie Nr.51; dgvt Verlag, Tübingen 2001
- Beitler Helene und Hubert: Psychose und Partnerschaft. Psychiatrie Verlag, Bonn 2000
- Birchwood M., Smith J., Macmillan F., Hogg B., Prasad R., Harvey C., Bering S.: Predicting relapse in schizophrenia: the development and implementation of an early signs monitoring system using patients and families as observers, a preliminary investigation. Psychol Med 1989 Aug;19(3):649-56
- Böker W. und Brenner H.D.: Behandlung schizophrener Psychosen; Enke Verlag Stuttgart 1997
- Brown G.W., Monck E.M., Carstairs G.M. et al.: Influence of family life on the course of schizophrenic illness. Brit.J.of Prevention and Social Medicine 1962;16:55-68
- Bustillo J., Buchanan R.W., Carpenter W.T.: Prodromal symptoms vs. early warning signs and clinical action in Schizophrenia. Schizophr Bull 1995;21(4):553-559
- Buttner P.: Die Wirksamkeit psychoedukativer Verfahren in der Schizophreniebehandlung. In: Stark A. (Hrsg.) Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten. dgvt- Verlag, Tübingen 1996, 193-206
- Butzlaff R.L.and Hooley J.M.: Expressed emotion and psychiatric relapse - A metaanalysis. Arch Gen Psychiatry 1998; 55:547-552
- Collegium Internationale Psychiatriae Scalearum (CIPS) (Ed.): CGI - Clinical Global Impressions. Klinischer Gesamteindruck Fremdbeurteilungsskala (F).BeltzVerlag, Göttingen 1996
- Dilling H., Mombour W., Schmidt M.H. (Hrsg.): Internationale Klassifikation psychischer Störungen ICD 10 Kapitel V (F); klinisch – diagnostische Leitlinien / WHO 2.Auflage , Verlag Hans Huber, Bern 1993
- Dörner K., Egetmeyer A., Koenning K. (Hrsg.): Freispruch der Familie. 2.Aufl.der Neuausg. von 1995; Psychiatrie Verlag, Bonn 1997 (Ratschlag)
- Dürr H. und Hahlweg K.: Psychoedukative Familienbetreuung als verhaltenstherapeutischer Ansatz zur Bewältigung schizophrener Psychosen. In: Stark A. (Hrsg.) Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten. dgvt- Verlag, Tübingen 1996, 281-306
- Endicott J., Spitzer R.L., Fleiss J.L. & Cohen J.: The Global Assessment Scale. A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. Arch Gen Psychiatry 1976;33:766-771
- Fallon I.H.R., Hahlweg K.& Tarrier N. : Family Interventions in the Community Management of Schizophrenia : Methods and Results. In: Straube E.R., Hahlweg K. (Hrsg.)

- Schizophrenia. Concepts, Vulnerability and Intervention Springer Verlag, Bonn , Heidelberg, New York 1990
- Fallon I.H.R., Held T., Roncone R, Coverdale JH, Laidlaw TM.: Optimal treatment strategies to enhance recovery from schizophrenia. Aust N Z J Psychiatry 1998 Feb; 32(1):43-9
- Finzen A.: Schizophrenie. Die Krankheit verstehen. 5. Aufl. Psychiatrie Verlag, Bonn 2001
- Finzen A.: Psychose und Stigma . Stigmabewältigung - zum Umgang mit Vorurteilen und Schuldzuweisungen . Psychiatrie Verlag, Bonn 2000 (Ratschlag)
- Hahlweg K., Dürr H., Müller U. :Familienbetreuung schizophrener Patienten. Beltz, Psychologie Verlags Union, Weinheim 1995
- Hambrecht M.: Wahrnehmung der frühen Psychose: Untersuchungen zur Eigen - und Fremdanamnese der beginnenden Schizophrenie. Steinkopff Verlag, Darmstadt 2001; Monographien aus dem Gesamtgebiet der Psychiatrie; Band103
- Hattebier E.: Reifeprüfung: Eine Familie lebt mit psychischer Erkrankung. Psychiatrie Verlag, Bonn 1998
- Hempel H.D.: Die Bedeutung von Frühsymptomen in der Schizophreniebehandlung. In: Stark A. (Hrsg.) Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten. dgvt- Verlag, Tübingen 1996, 185-190
- Herz M.L., Melville C.: Relapse in schizophrenia: Am J Psychiatry 1980 Jul ; 137 (7):801-805
- Herz M.L.: Prodromal symptoms and prevention of relapse in schizophrenia: J Clin Psychiatry 1985 Nov;46(11 Pt 2):22-5
- Herz M.L., Lamberti J.S.: Prodromal symptoms and relapse prevention in schizophrenia. Schizophr Bull 1995;21(4):541-51
- Herz M.L., Lamberti J.S., Mintz J., Schott R., O'Dell S.P., Mc Cartan L, Nix. G.: A program for relapse prevention in Schizophrenia: a controlled study. Arch Gen Psychiatry 2000 March;57 (3):277-83
- Hogarty G.E., Anderson C.M., Reiss D.J.: Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. Arch.Gen.Psychiatry 1986;43:633-642
- Hornung P., Kieserg A.und Feldmann R.: Psychoedukatives Training für schizophrene Patienten (PTS). Theoretischer Hintergrund, empirische Befunde und praktische Erfahrungen aus einer Tagesklinik. In: Stark A. (Hrsg.) Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten. dgvt- Verlag, Tübingen 1996, 257-278
- Katschnig H. (Hrsg): Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause: Fortschritte der Sozialpsychiatrie 2, 2.Aufl. Urban & Schwarzenberg, München- Berlin-Baltimore, 1984

- Kavanagh D.J. : Recent developments in expressed emotion and Schizophrenia. Review Article. Brit J Psychiatry 1992;160: 601-620
- Kay S.R., Fiszbein A, Opler L.A.:The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrnia.Schizophr Bull 1987;13(2):261-276
- Kieserg A. & Hornung P.: Psychoedukatives Training für schizophrene Patienten (PTS), ein verhaltenstherapeutisches Behandlungsprogramm zur Rezidivprophylaxe. Materialie Nr.27; dgvt Verlag, Tübingen 1994
- Kissling W., Bäuml J., Pitschel-Walz G.: Psychoedukation und Compliance bei der Schizophreniebehandlung. Münchner Medizinische Wochenschrift 1995; 137 Nr.49: 801-805
- Knuf A., Gartelmann A. (Hrsg.): Bevor die Stimmen wiederkommen .Vorsorge und Selbsthilfe bei psychotischen Krisen. 3.aktualisierte Aufl. Psychiatrie Verlag, Bonn 2001 (Ratschlag)
- Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.: Mit dem Gestern im Blick das Morgen gestalten: 10 Jahre Landesverband. Festschrift zum 10-jährigen Bestehen des Bayerischen Landesverbandes. Neusser Druckerei &Verlag 2000
- Leff JP.: Die Angehörigen und die Verhütung des Rückfalls. In Katschnig H. (Hrsg): Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause: Fortschritte der Sozialpsychiatrie 2, 2.Aufl. Urban & Schwarzenberg, München-Berlin-Baltimore, 1984:167-178
- Lieberman R.P.: Social and Independent Living Skills.The Symptom Management Module. Trainer`s Manual and Patients Handbook. Los Angeles : Clinical Research Center for Schizophrenia and Psychiatric Rehabilitation. 1988
- Mintz L.I., Liberman R.P., Miklowitz D.J. & Mintz J.: Expressed emotion: A call for partnership among relatives, patients , and professionals. Schizophr Bull 1987; 13(2):227-35
- Miklowitz D.J., Goldstein M.J., Fallon I.H.R, Doane J.A.: Interactional correlates of expressed emotion in the families of schizophrenics.Brit.J.Psychiatry 1984;144:482-487
- Miklowitz D.J., Goldstein M.J., Nuechterlein K.H., Snyder K.S., Doane J.A.: Expressed emotion, affective style, lithium compliance and relapse onset of mania. Psychopharmacology Bull 1986;22:628-632
- Nuechterlein K.H. and Dawson M.E.: A heuristic vulnerability / stress model of schizophrenic episodes: Schizophr Bull 1984a ;10:300
- Norman R.M., Malla A.K.:Prodromal symptoms of relapse in schizophrenia: a review. Schizophr Bull 1995; 21(4):527-39
- Pitschel-Walz G. & Engel R.: Psychoedukation in der Schizophreniebehandlung - Ergebnisse einer Metaanalyse. Psycho 1997,23:22-36

- Pitschel-Walz G., Leucht S., Bäuml J, Kissling W. und Engel R. : The effect of family interventions on relapse and rehospitalisation in Schizophrenia -a metaanalysis. Schizophr Bull 2001;27(1):73-92
- Puffe M. &Lägel R.: in :Schmauß M.(Hrg) Schizophrenien - Pathogenese, Diagnostik-Therapie. Monographie im UNI-Med-Verlag (in press) 2002
- Schaub A., Brenner H.D.: Aktuelle verhaltenstherapeutische Ansätze zur Behandlung schizophren erkrankter Menschen. In: Stark A. (Hrsg.) Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten. dgvt- Verlag, Tübingen 1996,149-160
- Schiller L.: Wahnsinn im Kopf. Engl.Originaltitel: The quiet room. A journey out of the torment of madness. Bastei- Lübbe- Taschenbuch. Band 61377; 2. Aufl. Bastei- Lübbe - Verlag, Bergisch Gladbach 1999
- Spille T.: Symptom - Management zur Rezidivprophylaxe bei Schizophrenie. In: Stark A. (Hrsg.) Verhaltenstherapeutische und psychoedukative Ansätze im Umgang mit schizophren Erkrankten. dgvt- Verlag, Tübingen 1996,149-160
- Stark F.M., Buchkremer G.: Die Therapeut / Patient - Beziehung in der Therapie schizophrener Patienten: Beurteilung durch Patienten und Therapeuten. Zeitschrift für klinische Psychologie, 1992; Band 21, Heft 2:209-223
- Straub E. in: Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e.V.: Mit dem Gestern im Blick das Morgen gestalten: 10 Jahre Landesverband. Festschrift zum 10-jährigen Bestehen des Bayerischen Landesverbandes, Neusser Druckerei &Verlag 2000
- Stricker K. & Schulze-Mönking H. : Die prognostische Bedeutung der emotionalen Familienatmosphäre bei ambulanten schizophrenen Patienten. Ergebnisse einer 18-Monats-Katamnese. In: Buchkremer G. und Rath N. (Hrsg.): Therapeutische Arbeit mit Angehörigen schizophrener Patienten. Huber Verlag, Bern, Stuttgart, Toronto 1989: S.61-67
- Schulze-Mönking H. & Stricker K.: Möglichkeiten und Grenzen der Angehörigen-Selbsthilfe In: Buchkremer G. und Rath N. (Hrsg.): Therapeutische Arbeit mit Angehörigen schizophrener Patienten. Huber Verlag, Bern, Stuttgart, Toronto 1989:S. 163-169
- Schulze-Mönking H.: Ist hohes emotionales Engagement ein Synonym für problematisches Angehörigenverhalten? In: Mundt Ch., Kick H. & Fiedler P.: Angehörigenarbeit und psychosoziale Intervention in der Psychiatrie. Roderer Verlag, Regensburg 1993: S.61-71
- Tarrier N., Barrowclough C., Vaughn C., Bamrah J., Porceddu K., Watts S., Freeman H.: The community management of schizophrenia. A controlled study of a behavioural intervention with families to reduce relapse. Brit J Psychiatry 1988;153:532-542

- Vaughn C. & Leff JP.: Umgangsstile in Familien mit schizophrenen Patienten. In Katschnig H. (Hrsg): Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause: Fortschritte der Sozialpsychiatrie 2, 2.Aufl. Urban & Schwarzenberg, München- Berlin-Baltimore, 1984:181-193
- Watzl H, Niedermeier T, Cohen R.: Determinanten der Beziehung zwischen Expressed Emotion und schizophrenem Rückfall. In: Mundt Ch., Kick H.& Fiedler P.: Angehörigenarbeit und psychosoziale Intervention in der Psychiatrie. Roderer Verlag, Regensburg 1993: S.91-102
- Wiedemann G., Hahlweg K., Hank G., Feinstein E., Müller U., Dose M.: Zur Erfassung von Frühwarnzeichen bei schizophrenen Patienten. Einsatzmöglichkeiten in der Rückfallprophylaxe. Nervenarzt 1994;65:438-43
- Woo S., Goldstein M., Nuechterlein K.H. : Relatives' expressed emotion and non - verbal signs of subclinical psychopathology in schizophrenic patients. Brit J Psychiatry 1997;170:58-61
- Zubin J. und Spring B.: Vulnerability - a new view of Schizophrenia. Journal of Abnormal Psychology 1977;(86):103-126

I. Anhang

Kopien der verwendeten Erfassungsbögen und des Familien-Barometers (auf DIN 5 verkleinert)

1. Screening-Bogen (2 Seiten)
2. Patienten-Bogen Pre (2 Seiten)
3. Angehörigen-Bogen Pre (1 Seite)
4. Dokumentationsbögen stellvertretend für alle U1 bis U4 (Erfassungsbogen, PANSS, CGI, GAS)
5. Feedback-Bögen für Arzt/ Patient/ Angehörige (3 Seiten)
6. Familien-Barometer Bogen /“Tagebuch“
7. Familien-Barometer Bogen / kurzfristige wöchentliche Auswertung
8. Familien-Barometer Bogen / langfristige monatliche Auswertung

Screening-Bogen-Nr.

Zentrum-Nr.:

Datum: 2000

Mit diesem Bogen sollen alle Ihre Patienten mit einer Erkrankung aus dem schizophrenen Formenkreis, die sich in Behandlung befinden bzw. neu aufgenommen werden, erfaßt werden. Dauer der Screening-Phase: 3 Monate ab der Erfassung des 1. Screening-Bogens.

Geburtsdatum:

Geschlecht männlich weiblich

Diagnose:

ICD10-Nr.: F.....

Dauer der Erkrankung: (Monate/Jahre)

Zahl der bisherigen Hospitalisationen:

Derzeitige Behandlung ambulant stationär tagesklinisch
Psychotherapie ja nein
Neuroleptika ja nein

Substanzklasse: atypisches Neuroleptikum klassisches Neuroleptikum

Verträglichkeit: sehr gut gut mäßig schlecht

Compliance: sehr gut gut mäßig schlecht
(Operationalisierungshilfe liegt bei)

Vorerfahrungen: an psychoedukativen Gruppen teilgenommen
 Familientherapie wurde bereits durchgeführt (mind. 10 Sitzungen)
 Angehörige sind Mitglieder einer Selbsthilfegruppe
 keine Vorerfahrungen

Familienklima: entspannt
 weitgehend entspannt
 eher konfliktbeladen
 sehr konfliktbeladen
 nicht beurteilbar

Ausschlußgründe: ja nein

Falls ja, welche (Mehrfachnennungen möglich):

- akute psychotische Symptomatik
- akute Suizidalität
- relevante Zweitchronose (z.B. Suchterkrankung im Vordergrund)
- mangelnde deutsche Sprachkenntnisse
- Minderbegabung (IQ < 80)
- kein Angehöriger mit regelmäßigem Kontakt (mind. 2 x pro Woche) zum Patienten
- in Frage kommender Angehöriger leidet ebenfalls an einer psychiatrischen Erkrankung
- laufende familientherapeutische Behandlung
- Sonstige Ausschlußgründe (bitte Erläuterungsblatt beachten)

Studienteilnahme

Patient hat die Teilnahme abgelehnt

Grund:

Angehöriger hat die Teilnahme abgelehnt

Grund:

Familie wird zu einem späteren Zeitpunkt in das Familienbarometerkonzept eingewiesen, da bereits 5 Familien für die Akzeptanzstudie rekrutiert wurden

Patient und Angehöriger haben zugestimmt ja nein

Patient-Nr.

Patienten-Bogen (pre)

Datum: 2000

Zentrum-Nr.:

Patient-Nr.

1. Geburtsdatum

2. Geschlecht männlich weiblich

3. Ihre Diagnose

4. Wann trat die Erkrankung erstmals auf?

5. Wie oft wurden Sie bisher wegen dieser Erkrankung stationär in einem Krankenhaus aufgenommen?

..... mal

6. Bei wem sind Sie zur Zeit in Behandlung?

Ich erhalte zur Zeit keine Behandlung

Ich werde zur Zeit stationär behandelt

Ich werde ambulant vom Nervenarzt/Psychiater behandelt

Ich werde ambulant vom Hausarzt behandelt

Ich werde ambulant von einem Psychotherapeuten behandelt

Ich werde in einer Tagesklinik behandelt

Andere Behandlung:

7. Nehmen Sie zur Zeit Medikamente? Ja Nein

Falls ja, welche:

8. Wie wohnen Sie?

- allein
- mit meinen Eltern
- mit meinem Ehe/Lebenspartner
- in einem Wohnheim
- in einer Wohngemeinschaft
- sonstiges

9. Welche Schulausbildung haben Sie abgeschlossen?

- kein Schulabschluß
- Hilfs/Sonderschule
- Volks/Hauptschule
- Mittel/Realschule
- Gymnasium/Fachoberschule

10. Welche Art der Berufsausbildung haben Sie absolviert?

- Lehre
- Fachschule/Meisterschule
- Hochschule/Fachhochschule
- Andere
- keine Berufsausbildung begonnen
- Ausbildung nicht abgeschlossen

11. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

- vollzeitbeschäftigt
- teilzeitbeschäftigt
- ich arbeite z. Zt. nicht, bin Rentner Student Hausfrau/mann
- arbeitslos im Erziehungsurlaub

Angehörigen-Bogen (pre)

Zentrum-Nr.:

Datum: 2000

Patient-Nr.

Init. Angehöriger:

-
1. Geburtsdatum
2. Geschlecht männlich weiblich
3. Wie wohnen Sie?
- allein
mit dem Patienten
mit meinem Ehe/Lebenspartner
sonstiges
4. Welche Schulausbildung haben Sie abgeschlossen?
- kein Schulabschluß
Hilfs/Sonderschule
Volks/Hauptschule
Mittel/Realschule
Gymnasium/Fachoberschule
5. Welche Art der Berufsausbildung haben Sie absolviert?
- Lehre
Fachschule/Meisterschule
Hochschule/Fachhochschule
Andere
keine Berufsausbildung begonnen
Ausbildung nicht abgeschlossen
6. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?
- vollzeitbeschäftigt
teilzeitbeschäftigt
ich arbeite z. Zt. nicht, bin Rentner Student Hausfrau/mann
 arbeitslos im Erziehungsurlaub
7. Welche psychosozialen Hilfsangebote haben Sie bisher schon in Anspruch genommen?
- Ich habe an einer psychoedukativen Gruppe teilgenommen
(Informationsgruppe für Angehörige)
Ich habe eine Psychotherapie gemacht (mind. 20 Sitzungen)
Wir haben eine Familientherapie gemacht (mind. 10 Sitzungen)
Ich bin Mitglied einer Selbsthilfegruppe
Ich habe ein Psychose-Seminar besucht
Andere Erfahrungen, nämlich.....
Keine derartigen Erfahrungen

Dokumentation

Zentrum-Nr.:

Datum: 2000

Patient-Nr.

Untersuchungszeitpunkt U1

1. Medikamente

Nimmt der Patient Neuroleptika ein? 1 nein 2 ja

falls ja,

1 klassische Neuroleptika 2 atypische Neuroleptika

1 oral 2 Depot 3 Kombination

1 <100 CPZ-Einheiten/die
 2 100-300 CPZ-Einheiten/die
 3 >300 CPZ-Einheiten/die

Nebenwirkungen (Globalbeurteilung):

1 gar keine 2 leichte 3 mäßig starke 4 starke

1. Compliance

Bitte schätzen Sie die Compliance des Patienten ein, unter Berücksichtigung aller vorhandenen Informationen (Operationalisierungshilfe liegt bei)

Bisherige Compliance Zukünftige Compliance

1 sehr gut 1
 2 gut 2
 3 mäßig 3
 4 schlecht 4

2. Familienklima

Wie schätzen Sie das Familienklima aktuell ein?

1 entspannt 2 weitgehend entspannt
 3 eher konfliktbeladen 4 sehr konfliktbeladen

PANSS-Skala

Zentrum-Nr.:

Datum: 2000

Patient-Nr.

Untersuchungszeitpunkt U1

Bitte die zutreffende Zahl ankreuzen

	Positiv und Negativ Syndrom Skala (PANNS)	nicht vor-handen	sehr gering	gering	mäßig	mäßig stark	stark	extrem
P								
1	Wahnideen	1	2	3	4	5	6	7
2	Formale Denkstörungen	1	2	3	4	5	6	7
3	Halluzinationen	1	2	3	4	5	6	7
4	Erregung	1	2	3	4	5	6	7
5	Größenideen	1	2	3	4	5	6	7
6	Mißtrauen, Verfolgungswahn	1	2	3	4	5	6	7
7	Feindseligkeit	1	2	3	4	5	6	7
N								
8	Affektverflachung	1	2	3	4	5	6	7
9	Emotionaler Rückzug	1	2	3	4	5	6	7
10	Mangelnder affektiver Rapport	1	2	3	4	5	6	7
11	Soziale Passivität und Apathie	1	2	3	4	5	6	7
12	Schwierigkeiten beim abstrakten Denken	1	2	3	4	5	6	7
13	Mangel an Spontaneität	1	2	3	4	5	6	7
14	Stereotype Gedanken	1	2	3	4	5	6	7
G								
15	Sorge um die Gesundheit	1	2	3	4	5	6	7
16	Angst	1	2	3	4	5	6	7
17	Schuldgefühle	1	2	3	4	5	6	7
18	Anspannung	1	2	3	4	5	6	7
19	Manieriertheit u. unnatürliche Körperhaltung	1	2	3	4	5	6	7
20	Depression	1	2	3	4	5	6	7
21	Motorische Verlangsamung	1	2	3	4	5	6	7
22	Unkooperatives Verhalten	1	2	3	4	5	6	7
23	Ungewöhnliche Denkinhalte	1	2	3	4	5	6	7
24	Desorientiertheit	1	2	3	4	5	6	7
26	Mangelnde Krankheitseinsicht	1	2	3	4	5	6	7

CGI – Klinischer Gesamteindruck

Zentrum-Nr.:

Datum: 2000

Patient-Nr.

Untersuchungszeitpunkt U1

Schweregrad der Erkrankung

(Bitte das zutreffende Kästchen ankreuzen!)

- Nicht beurteilbar 0
- Patient ist überhaupt nicht krank 1
- Patient ist ein Grenzfall psychiatrischer Erkrankung 2
- Patient ist nur leicht krank 3
- Patient ist mäßig krank 4
- Patient ist deutlich krank 5
- Patient ist schwer krank 6
- Patient gehört zu den extrem schwer Kranken 7

Bewerten Sie die niedrigste Stufe der psychischen und sozialen Leistungsfähigkeit des Patienten in der letzten Woche. Wählen Sie den niedrigsten Wertebereich, der seinen Zustand auf einem hypothetischen Kontinuum psychischer Gesundheit/Krankheit beschreibt. So sollte z.B. einem Patienten, dessen „Verhalten beträchtlich durch Wahnvorstellungen beeinflusst ist“ (Bewertungsstufe 21 – 30), eine Bewertung in diesem Bereich gegeben werden, auch wenn „erhebliche Beeinträchtigungen auf mehreren Gebieten“ (Bewertungsstufe 31 – 40) vorliegen. Verwenden Sie auch Zwischenstufen (z.B. 35, 38, 63), wenn dies angemessen ist. Bewerten Sie den tatsächlichen Zustand, unabhängig davon, ob der Patient Medikamente oder eine andere Form der Behandlung erhält und ihm dadurch möglicherweise geholfen wird.

- 100 Keine Symptome, kommt in einem weiten Bereich von Aktivitäten ausgezeichnet zurecht, die Lebensprobleme scheinen ihm nie aus der Hand zu gleiten; andere Menschen werden von seiner Wärme und seinem offenen Wesen angezogen.
- 91
- 90 Vorübergehende Symptome können auftreten, aber der Patient kommt auf allen Gebieten gut zurecht, interessiert sich vielseitig und entwickelt viele Aktivitäten, ist im sozialen Verhalten angemessen und erfolgreich und im allgemeinen mit dem Leben zufrieden; hat allenfalls alltägliche Probleme, mit denen er nur gelegentlich nicht fertig wird.
- 81
- 80 Sehr leichte Symptome können vorhanden sein, aber es besteht nur eine geringe Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit; der Patient hat alltägliche Sorgen und Probleme unterschiedlichen Ausmaßes, mit denen er bisweilen nicht fertig wird.
- 71
- 70 Der Patient hat einige leichte Symptome (z.B. depressive Stimmung, leichte Schlaflosigkeit) ODER kommt in einigen Lebensbereichen nicht zurecht, im allgemeinen ist aber die Leistungsfähigkeit recht gut; er unterhält einige bedeutende zwischenmenschliche Beziehungen und die meisten Laien würden den Patienten nicht als „krank“ ansehen.
- 61
- 60 Mäßig ausgeprägte Symptome sind vorhanden ODER es besteht eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit (z.B. wenig Freunde, flacher Affekt, depressive Stimmung, krankhafter Selbstzweifel, euphorische Stimmungslage und Rededrang, mäßig schweres antisoziales Verhalten).
- 51
- 50 Ernsthaftige Symptome oder ernsthaftige Leistungseinbußen, die die meisten Kliniker für behandlungs- oder überwachungsbedürftig halten würden (z.B. Suizidgedanken oder Suizidzeichen, schwere Zwangssituationen, häufige Angstanfälle, schweres antisoziales Verhalten, unkontrolliertes Trinken).
- 41
- 40 Stärkere Beeinträchtigung auf mehreren Gebieten wie z.B. Arbeit, familiäre Beziehungen, Urteilsfähigkeit, Denken oder Stimmung (z.B. eine depressive Frau meidet ihre Freunde, vernachlässigt die Familie, ist nicht mehr in der Lage, den Haushalt zu bewältigen); ODER es besteht eine gestörte Realitätseinschätzung oder ein gestörtes Kommunikationsverhalten (zum Beispiel sind die Sprachäußerungen manchmal unverständlich, unlogisch oder irrelevant); ODER ein einzelner ernsthafter Suizidversuch.
- 31
- 30 Leistungsunfähigkeit auf fast allen Gebieten (z.B. liegt den ganzen Tag im Bett); ODER das Verhalten ist erheblich durch Wahnvorstellungen oder Halluzinationen beeinflusst; ODER schwere Beeinträchtigungen der Kommunikation (z.B. manchmal inkohärent oder nicht ansprechbar) oder des Urteilsvermögens (z.B. grob auffällige unangemessene Handlungen).
- 21
- 20 Benötigt Überwachung, um eine Selbst- oder Fremdbeschädigung zu verhindern oder um eine minimale persönliche Hygiene aufrechtzuerhalten (z.B. wiederholte Suizidversuche, häufig gewalttätiges Verhalten, manische Erregung, Verschmieren von Exkrementen); ODER massive Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit (weitgehend inkohärent oder mutistisch).
- 11
- 10 Braucht ständige Überwachung über mehrere Tage, um Selbst- oder Fremdbeschädigung zu verhindern, oder macht keine Anstalten, eine minimale persönliche Hygiene aufrechtzuerhalten.
- 1

GAS-Score

Feedback-Bogen

(Arzt)

Zentrum-Nr.:

Datum: 2000

Form

Gefällt Ihnen die Aufmachung des Familien-Barometers?
(Mappe, Begleitheft, Bögen)? ja nein

Bemerkung:

Ist Ihnen Sinn und Nutzen des Familien-Barometers
verständlich geworden? ja nein

Bemerkung:

Ist die Handhabung des Familien-Barometers gut erklärt? ja nein

Bemerkung:

Ist die Bedeutung und die Anwendung der Farben gut erklärt? ja nein

Bemerkung:

Handhabung

Haben Sie – wie empfohlen – die monatlichen Familiengespräche
durchgeführt? ja nein

Bemerkung:

Wieviel Zeit haben die Gespräche mit einer beteiligten Familie pro Monat durchschnittlich in
Anspruch genommen?

Anzahl Stunden pro Monat:

Über welchen Zeitraum sollte das Familienbarometer Ihrer Meinung nach geführt werden?

Über Monate

Inhalte

Für wie hilfreich halten Sie das Familien-Barometer?

- sehr hilfreich
- hilfreich
- kaum hilfreich
- gar nicht hilfreich

Bemerkung:

Wie war der Einfluß des Familien-Barometers auf das Familienklima der beteiligten
Familien?

- das Familienklima verbesserte sich deutlich
- das Familienklima verbesserte sich ein wenig
- kein Unterschied zu vorher
- das Familien-Barometer war eher schädlich für das Familienklima

Bemerkung:

Welche Auswirkungen des Familien-Barometers konnten Sie konkret feststellen?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Kann Ihrer Meinung nach das Familien-Barometer ein
Hilfsinstrument zur Erkennung von Frühwarnzeichen sein? ja nein

Bemerkung:

.....

.....

Können Sie sich vorstellen, dass durch das Familienbarometer
die Compliance verbessert wird? ja nein

Bemerkung:

.....

.....

Können Sie sich vorstellen, dass das Familienbarometer zur
Vermeidung von Rezidiven beitragen kann? ja nein

Bemerkung:

.....

.....

Sollten Ihrer Meinung nach grundlegende Änderungen
vorgenommen werden? ja nein

Wenn ja, welche?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Würden Sie das Familien-Barometer weiter benutzen? ja nein

Familien-Barometer®

Patient(in)
 Angehörige(r)
 (bitte ankreuzen)

Das Familien-Barometer ist ein Fragebogen, der den Alltag in der Familie über einen Zeitraum von 14 Tagen beobachtet.

Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So

1. Tag-Nacht-Rhythmus

Tag-Nacht-Rhythmus																						
--------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

2. Tagesstruktur

Arbeit oder Besuch von ambulanten Einrichtungen																						
Freizeitgestaltung																						
Medikamenteneinnahme/ Arztbesuch etc.																						

3. Kontaktverhalten

mit Familienangehörigen																						
mit Außenstehenden																						

4. Familienleben

Teilnahme an gemeinsamen Mahlzeiten																						
Beteiligung an gemeinsamen Arbeiten																						
Bereitschaft, Konflikte mitzulösen																						

5. Persönliche Frühwarnzeichen

30 Minuten täglich

„Grün“ = „Wie wird mir von/die Angehörige(n)?“ Angehörige(r): „Wie wird dir/ich von/die Patient(inen)?“

Erfahrungen miteinander

Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So

Ich habe Kritik erfahren*																						
Ich habe Unterstützung erfahren																						
Ich habe Lob/Anerkennung erfahren																						

*Kritik ist hier nicht nur negativ gemeint. „Grün“ bedeutet, daß die/der andere wohlwollendes Interesse an mir und meinem Verhalten zeigte(n). „Rot“ steht für übertriebene oder zu häufige Kritik. „Blau“ bedeutet mangelndes Interesse und „Schwarz“ völlige Gleichgültigkeit mir gegenüber.

15 Minuten täglich

Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So Mo Di Mi Do Fr Sa So

Persönliche Stimmung																						

Name/Vorname: _____

Monat/Jahr: _____

Familien-Barometer

Kurzfristige Auswertung der Familien-Barometer-Bögen

Einmal pro Woche an einem festen, miteinander vereinbarten Termin gemeinsam die Familien-Barometer-Bögen vergleichen, besprechen und das Ergebnis notieren.

Beiläufige Auswertungen vermeiden, z. B. beim Essen oder beim Autofahren.

Ausgemachte Zeit freihalten für das Gespräch, z. B. immer am Dienstag von 18.00 Uhr bis 18.15 Uhr.

für die Zeit vom _____ bis _____

Tatsächlich gemeinsam verbrachte Zeit (Stunden):

Bei der/dem Patienten(in) überwiegt folgende Farbe:

Bei dem/der Angehörigen überwiegt folgende Farbe:
(Bitte jeweils zutreffende Farbe in Kästchen eintragen)

(Bitte jeweils zutreffendes Kästchen ankreuzen)

Einschätzung des(r) Patienten(in) Einschätzung des(r) Angehörigen

Besteht Handlungsbedarf (z. B. Arztbesuch)? ja ja

nein nein

Besteht weiterer Gesprächsbedarf in der Familie? ja ja

nein nein

Besteht weiterer Gesprächsbedarf mit dem Arzt oder Therapeuten? ja ja

nein nein

Bemerkungen _____

Gemeinsam ausgefüllt am: _____ von: _____ Patient(in) und _____ Angehörige(r)

Familien-Barometer

Langfristige Auswirkungen auf das Zusammenleben

Bitte beurteilen Sie gemeinsam, wie die Bearbeitung des Familien-Barometers sich in den letzten 4 Wochen auf die unten stehenden Bereiche des Zusammenlebens ausgewirkt hat. Patienten und Angehörige sollen jeweils ihre eigene Einschätzung in die hier vorgesehenen Kästchen eintragen.

1 = sehr günstig; 2 = günstig; 3 = keine Auswirkungen feststellbar; 4 = eher ungünstig; 5 = sehr ungünstig

Einschätzung des(r) Patienten(in) Einschätzung des(r) Angehörigen
(Bitte jeweils die entsprechende Zahl ankreuzen)

Gemeinsame Gespräche 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Toleranz im Umgang miteinander 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Gelassenheit im Umgang miteinander 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Abbau von Spannungen untereinander 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Probleme gemeinsam lösen 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Sich gegenseitig Freiräume zugestehen 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Falls in mehr als 2 Bereichen große Unterschiede in der Einschätzung bestehen, sollten Sie unbedingt ein gemeinsames klärendes Gespräch mit Ihrem Arzt/Therapeuten anstreben.

Gedanken zum Umgang miteinander _____

Werden Änderungen/Ergänzungen auf den Familien-Barometer-Bögen gewünscht?

Bemerkungen _____

Gemeinsam ausgefüllt am: _____ von: _____ Patient(in) und _____ Angehörige(r)