

Zu unrecht vernachlässigt: Geschwister von Menschen mit schizophrenen Psychosen

Beate Schrank^{1,2}, Ingrid Sibitz², Markus Schaffer² und Michaela Amering²

¹ Ludwig Boltzmann Institut für Sozialpsychiatrie, Wien

² Medizinische Universität Wien, Univ.-Klinik für Psychiatrie, Abteilung für Sozialpsychiatrie und Evaluationsforschung

Schlüsselwörter:

Schizophrenie – Geschwister – Belastung
– Hilfe – Information

Key-Words:

schizophrenia – siblings – needs – burden
– help – information

Zu unrecht vernachlässigt: Geschwister von Menschen mit schizophrenen Psychosen

Anliegen: Die vorliegende Untersuchung vergleicht Geschwister von PatientInnen mit einer Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis mit Eltern und PartnerInnen bezüglich ihrer Nutzung von Information, Hilfe und einer routinemäßig stattfindenden expertengeleiteten Angehörigen-gruppe, ebenso wie hinsichtlich ihrer Belastung und Lebensqualität. **Methode:** Insgesamt wurden 147 Angehörige stationär bzw. tagesklinisch aufgenommener PatientInnen mit einem Fragebogen zum gesundheitlichen Wohlbefinden (GHQ), zu Problemen in der Familie (FPQ), zur Lebensqualität (WHOQOL-BREF) und zur Nutzung von Hilfe-Angeboten erfasst. **Ergebnisse:** Obwohl Geschwister insgesamt weniger Kontakt zu PatientInnen pflegten als Eltern und PartnerInnen, fühlten sie sich subjektiv kaum weniger stark belastet. Ihre Lebensqualität war

jedoch weniger stark eingeschränkt als die der beiden anderen Gruppen. Geschwister erhielten im Vergleich zu Eltern und PartnerInnen signifikant weniger Information und Hilfe und wurden signifikant seltener zur Angehörigen-gruppe eingeladen. **Schlussfolgerungen:** Geschwister von PatientInnen mit Schizophrenie sind in der Angehörigen-Arbeit eine vernachlässigte wenngleich subjektiv stark belastete Gruppe. Es scheint angebracht, dieser speziellen Gruppe Angehöriger vermehrte Aufmerksamkeit zukommen zu lassen.

Unjustly Neglected: Siblings of People with a Schizophrenic Psychosis

Objective: Siblings of individuals suffering from schizophrenia are an underrepresented group in research focussing on the needs of carers and relatives of psychiatric patients. The present study aims to investigate differences between siblings and parents as well as spouses, as regards help seeking, utilisation of an open group for relatives, their subjective burden and quality of life. **Methods:** 147 relatives of in-patients and patients attending a day hospital were assessed using the General Health Questionnaire (GHQ), the Family Problem Questionnaire (FPQ), the WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) and a questionnaire inquiring about the relatives' utilisation of various sources of information and help throughout the course of the ill-

ness. **Results:** Siblings reported less contact to the patients compared to the two other groups. However, their subjective burden was comparable to that of spouses, who were the group with the highest amount of contact. Siblings' quality of life showed by far less impairment than that of spouses and parents. They reported significantly less utilisation of any source of information and help and were far less likely to be invited to the group for relatives. **Conclusions:** Siblings of patients with schizophrenia are a particularly neglected group regarding support aimed at relatives. They are heavily distressed, yet there is little offer of professional support for them. It seems indicated to draw increased attention to this specific group of relatives.

Einleitung

Die Situation der Angehörigen von psychisch Kranken findet im Schrifttum in den letzten Jahren immer mehr Beachtung [z.B. 4, 6, 7, 9, 20, 21, 25]. Es ist heute durch zahlreiche Studien belegt, dass Angehörige von PatientInnen mit schizophrenen Psychosen unter vielfältigen Belastungen leiden [24, 16, 26], was sie zu einer Hochrisikogruppe bezüglich ihrer psychischen Gesundheit macht [1]. Auch konnte wiederholt gezeigt werden, dass verschiedene Interventionen zur Unterstützung und Entlastung der Angehörigen wirksam sind [14], dass

der hohe Bedarf an Interventionen für Angehörige jedoch häufig nicht oder nur unzureichend gedeckt ist [24]. Die zur Verfügung stehende Literatur fokussiert traditionell vor allem auf die Eltern, Kinder und PartnerInnen schizophrener PatientInnen [18], Geschwister finden kaum Beachtung. Geschwister nehmen jedoch in den Familien schizophrener PatientInnen eine Rolle ein, die zu spezifischen Belastungen und Bedürfnissen führt [18, 17, 15].

Die wenigen existierenden Untersuchungen aus Deutschland und den USA zeigen, dass eine Erkrankung aus dem schizophrenen Formenkreis zu Veränderungen in allen Beziehungen der PatientInnen führen, die Beziehung zu ihren Geschwistern aber am stärksten betroffen ist [11]. Bei den gesunden Geschwistern führt der Ausbruch der Erkrankung zu verschiedenen negativ besetzten Gefühlen wie Schuld, Traurigkeit, Sorge, Wut, Neid, Scham, Kränkung und dem Wunsch zu fliehen bei gleichzeitiger Identifikation mit dem/r erkrankten Bruder/Schwester und dem Gefühl von Liebe und Verbundenheit [23, 22]. Des Weiteren bestehen bei den Geschwistern spezifische Ängste, wie die, selbst zu erkranken oder die Krankheit weiter zu vererben. Sie leiden unter vermindertem Selbstbewusstsein und dem Gefühl der Stigmatisierung [13]. Die Erkrankung ist für die gesunden Geschwister eine einschneidende, lebensverändernde und emotional hoch komplexe Erfahrung [5, 15]. Geschwister wünschen sich mehr Information über die Erkrankung, Hilfe beim Lösen von Problemen und sie wertschätzen die Möglichkeit zu gegenseitigem Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Geschwistern [10].

Trotz der wahrscheinlichen Betroffenheit und komplexen Belastung von Geschwistern schizophrener PatientInnen gibt es viele offene Fragen bezüglich ihrer Probleme,

Bedürfnisse und benötigter Interventionen [13]. Auch in der täglichen Praxis nehmen die Geschwister schizophrener PatientInnen erfahrungsgemäß eine untergeordnete Rolle ein, was die Aufmerksamkeit professioneller HelferInnen betrifft [18, 15].

In einer von uns durchgeführten explorativen Fragebogen-Untersuchung zu den Informationen und Hilfen die Angehörige im Verlauf der Erkrankung eines Familienmitgliedes gesucht und erhalten haben, war die Beteiligung von Geschwistern von PatientInnen mit einer Psychose aus dem schizophrenen Formenkreis unvorhergesehen rege. In der vorliegenden Arbeit werden die Geschwister psychisch Kranker den Eltern und PartnerInnen gegenübergestellt.

Material und Methode

In die Untersuchung wurden alle Angehörigen von PatientInnen mit der klinischen Diagnose einer Schizophrenie oder schizoaffektiven Psychose eingeschlossen (ICD-10: F20.0-9, F25.0-9), die stationär bzw. tagesklinisch an der Universitätsklinik für Psychiatrie Wien aufgenommen waren.

Die PatientInnen wurden über die Untersuchung informiert und ihr schriftliches Einverständnis eingeholt. Die von den PatientInnen freigegebenen Angehörigen wurden rund um den Entlassungszeitpunkt telefonisch kontaktiert, um ihnen genügend Zeit für eine Teilnahme an der Angehörigenrunde zu geben. Bei Einverständnis erhielten sie umgehend einen Fragebogen inklusive eines adressierten und frankierten Rücksendeküverts zugesendet. Angehörige, die den Fragebogen innerhalb von 3 Wochen nicht zurückgesendet hatten, wurden zur Erinnerung erneut telefonisch kontaktiert. Weitere Erinnerungsanrufe erfolgten in der sechsten bis siebenten bzw. neunten bis

elften Woche nach Zusendung des Fragebogens.

Zusätzlich wurden die behandelnden ÄrztInnen persönlich über die ihnen bekannten Angehörigen und deren Einladung zur wöchentlich stattfindenden offenen expertengeleiteten Angehörigenrunde befragt.

ÄrztInnen-Befragung

Dieses kurze strukturierte Erhebungsgespräch wurde von einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin (BS) durchgeführt und umfasste die Frage nach allen den ÄrztInnen bekannten Angehörigen der PatientInnen, ob diese zur Angehörigenrunde eingeladen worden waren, nach der Art und dem Stil der Einladung sowie nach den Gründen jemanden nicht einzuladen. Bei der Art der Einladung wurde erfasst, ob diese persönlich, über die PatientInnen oder über andere Familienmitglieder erfolgte. Außerdem bestand eine offene Kategorie für davon abweichende Angaben. Beim Einladungs-Stil wurde zunächst „allgemein-offen“, „individuell-offen“, „allgemein-direktiv“ und „individuell-direktiv“ unterschieden. Diese Kategorien sind als Stufen zunehmenden Nachdrucks im Einladungsstil zu verstehen. In der Analyse wurden sie zu den zwei Kategorien „offen“ und „direktiv“ zusammengefasst.

Angehörigen-Fragebögen

Die an der Untersuchung teilnehmenden Angehörigen erhielten je einen aus vier Teilen bestehenden Fragebogen zum selbständigen Ausfüllen.

Der aus 39 Items bestehende *Fragebogen zur Nutzung von Hilfe-Angeboten* ist angelehnt an den „Wiener Angehörigenfragebogen“ [8]. Er erfasst den Krankheitsverlauf des/der PatientIn aus der Sicht der Angehörigen und das daraus entstehende

Bedürfnis nach Information und Hilfe sowie die Inanspruchnahme verschiedener Hilfe-Angebote. Ein Teil des Fragebogens befasst sich mit der Angehörigengruppe, einer routinemäßig stattfindenden expertengeleiteten offenen Gruppe für Angehörige.

Der 34 Items umfassende *Fragebogen zu Problemen der Familie (FPQ)* [12] ist in die folgenden Dimensionen gruppiert: (a) objektive Belastung; (b) subjektive Belastung; (c) Unterstützung der Angehörigen durch professionelle HelferInnen und Mitglieder des sozialen Netzwerkes in Notsituationen, die den/die PatientIn betreffen; (d) positive Einstellung der Angehörigen dem/der PatientIn gegenüber; (e) Kritik der Angehörigen am Verhalten des/der PatientIn. Jedes Item wird anhand einer vierstufigen Skala bewertet, von 1 „nie“ bis 4 „immer“.

Der *Fragebogen zum gesundheitlichen Wohlbefinden (GHQ-12)* [19] ist ein kurzer Screening-Fragebogen, der Hinweise auf psychische Erkrankungen, vor allem Depressionen und Angststörungen, erfasst. In insgesamt 12 Items, die sich auf unterschiedliche Lebensbereiche beziehen, erhebt dieser Fragebogen, wie sich die betreffende Person für gewöhnlich fühlt. Für die vorliegende Untersuchung wurde ein binäres Scoring (0-0-1-1) mit einem Cut-Off von 2/3 gewählt.

Der *WHOQOL-BREF* [2] ist ein Fragebogen zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Die aus 26 Items bestehende Kurzversion des WHOQOL-100 erfasst die Dimensionen physisches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen, Umwelt und globales Wohlbefinden. Die Beurteilung erfolgt durch Vergleich der Ergebniswerte mit Durchschnittswerten in den entsprechenden Segmenten der deutschen Allgemeinbevölkerung. Der Fragebogen diskriminiert sehr gut zwischen Personen mit gesundheit-

lichen Beeinträchtigungen und gesunden Personen sowie zwischen Personen mit physischen und Personen mit psychischen Erkrankungen.

Statistische Auswertung

Die statistischen Analysen wurden mittels des „Statistical Package for Social Science“ (SPSS Version 13.0) durchgeführt.

Ermittelt wurden absolute Häufigkeiten im Bezug auf die Einladung und Nutzung des Angebots der Angehörigengruppe sowie die mittleren Werte der subjektiv angegebenen Belastung auf einer Skala von 1 bis 10. Die Variable der wöchentlichen Kontaktzeit wurde zu 3 Kategorien zusammengefasst: unter 10 Stunden, 10-40 Stunden und über 40 Stunden. Aus der Anzahl der genutzten Informations- und Hilfe-Quellen wurden ebenfalls Kategorien gebildet: Nutzung von 1-3, 4-6 und bei Information auch 7-9 und 10-13 Quellen.

Es wurde untersucht, ob sich Hinweise auf Unterschiede zwischen den verschiedenen Arten von Angehörigen, Geschwistern, Eltern und PartnerInnen ergeben. Dabei erfolgten Gruppenvergleiche von intervallskalierten Variablen, die normal verteilt waren mittels t-Test, die von dichotomen Variablen mittels χ^2 -Tests bzw mittels Fisher-Yates-Test (exakter Test nach Fischer), wenn zwei unabhängige Stichproben bezüglich eines zweifach gestuften Merkmals verglichen wurden. Nicht normal verteilte mindestens ordinalskalierte Variablen wurden mittels Man-Whitney-U-Test bzw. Kruskal-Wallis Test verglichen [3]. P-Werte < 0,05 wurden als statistisch signifikant angesehen. Alle p-Werte wurden 2-seitig berechnet.

Ergebnisse

Durch die Befragung der ÄrztInnen und im Aufklärungsgespräch mit den PatientInnen wurden insgesamt 379 Angehörige bzw. nahe Bezugspersonen von 109 prinzipiell mit der Teilnahme an der Untersuchung einverständenen PatientInnen erhoben. Unter diesen waren 178 (47%) Eltern (97 Mütter, 81 Väter), 127 (33,5%) Geschwister (54 Schwestern, 73 Brüder), 16 (4,2%) PartnerInnen, 10 (2,6%) Kinder, 31 (8,2%) andere Angehörige und 18 (4,7%) FreundInnen. In der Gruppe der „anderen“ Angehörigen wurden 8 Großeltern, 12 Tanten und Onkels, ein Schwager und zwei Schwägerinnen sowie 8 Ex-PartnerInnen zusammengefasst.

46 (12,1%) dieser Angehörigen wurden von den PatientInnen explizit von ihrem Einverständnis zur Kontaktaufnahme ausgeschlossen. Unter diesen vom Einverständnis ausgeschlossenen Angehörigen waren 12 Eltern (26,1%), 14 Geschwister (30,4%), 2 Partner (4,3%), 4 Kinder (8,7%), 13 (28,3%) andere Angehörige (6 Ex-PartnerInnen, 4 Großeltern, 1 Tante, 1 Onkel, 1 Schwägerin) und eine Freundin. Damit waren Geschwister, nach Ex-PartnerInnen, die am zweithäufigsten ausgeschlossene Gruppe.

Als Grund für das Ausschließen einer Person vom Einverständnis zur Teilnahme wurde von den PatientInnen nur einmal explizit ein schlechtes persönliches Verhältnis angegeben, einmal bestand eine negative Integration in eine Wahnidee. In allen anderen Fällen erfolgte der Ausschluss ohne Angabe von Gründen.

Die Rücklaufquote der ausgesendeten Fragebögen betrug 67,7%. Insgesamt wurden 147 von 217 ausgesendeten Fragebögen retourniert. 68,7% kamen von Eltern (63 Mütter, 38 Väter), 19,7% von Geschwistern (13 Schwestern, 16 Brüder) und 4,1% von PartnerInnen (6). Die 11 weiteren Fragebögen (7,5%) kamen von 1

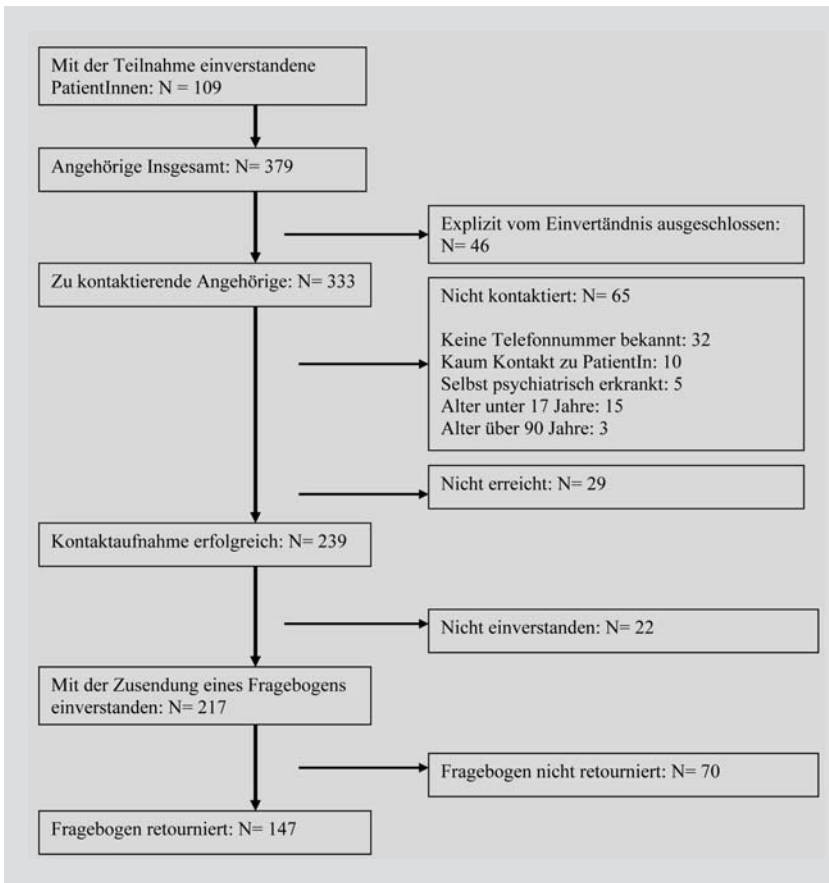


Abbildung 1: Flussdiagramm in Frage kommender und teilnehmender Angehöriger

Sohn, 1 Großmutter, 4 Tanten, 1 Onkel, 1 Schwager, 1 Freund und 2 Freundinnen und wurden zur Kategorie „andere“ zusammengefasst.

Die Angehörigengruppe

Wie sich aus der Auswertung der Fragebögen ergab, waren für die Angehörigen die verschiedenen Möglichkeiten zur Angehörigengruppe eingeladen zu werden (1) direkt durch die behandelnden ÄrztInnen, (2) über die PatientInnen, (3) durch andere Familienmitglieder, (4) über den Aushang an der Klinik und (5) über andere Quellen wie das Pflegepersonal oder Familienmitglieder anderer PatientInnen.

82,3% der Eltern (51 Mütter, 30 Väter) und 83,3% der PartnerInnen (männlich 1, weiblich 4) gaben an, eine Einladung zur Gruppe erhalten

zu haben. Demgegenüber gaben nur 41,4% der Geschwister (weiblich 4, männlich 8) an, eingeladen worden zu sein. Damit erhielten Geschwister statistisch signifikant weniger häufig eine Einladung als Eltern oder PartnerInnen (p<0,001). Die Übereinstimmung zwischen ÄrztInnen und Angehörigen darüber ob eine Einladung erfolgt war, ist aus Tabelle 1 ersichtlich.

		Eingeladen laut Angehörigen		Gesamt
		Ja	Nein	
Eingeladen laut ÄrztInnen	Ja	72	18	90
	Nein	30	26	56
Gesamt		102	44	146*

* Eine fehlende Angabe zur Einladung von einer Angehörige.

Tabelle 1: Gegenüberstellung der Angaben von ÄrztInnen und Angehörigen dazu ob eine Einladung erfolgte.

Die befragten ÄrztInnen gaben an, insgesamt 41,4% der Geschwister eingeladen zu haben. Dabei wurden jedoch von den Geschwistern stationärer PatientInnen nur 10% eingeladen, während es an der Tagesklinik 57,9% waren. Für die ÄrztInnen war der häufigste Grund (43,0%), Geschwister nicht zur Angehörigengruppe einzuladen, die Tatsache, dass sie nie in persönlichem Kontakt mit ihnen gestanden hatten. Jedoch wurde sowohl laut ÄrztInnen als auch laut Geschwistern ohnehin keiner der Geschwister persönlich von den ÄrztInnen eingeladen. Die ÄrztInnen gaben an, alle Einladungen an Geschwister über die PatientInnen ausgesprochen zu haben. Die Geschwister fühlten sich am häufigsten über andere Familienmitglieder (58,3%) oder über den öffentlichen Aushang an der Klinik (33,3%) eingeladen. Subjektiv eingeladen fühlten sich insgesamt ebenfalls 41,4% der Geschwister, diese waren jedoch anders verteilt als laut Angabe der ÄrztInnen. 50,0% aller Geschwister stationärer PatientInnen und 36,8% der Geschwister tagesklinischer PatientInnen fühlten sich zur Angehörigenrunde eingeladen.

Bei der Bewertung des Einladungsstils stimmten das Empfinden von ÄrztInnen und Geschwistern in keinem einzigen Fall überein. Obwohl die ÄrztInnen alle Geschwister über die PatientInnen eingeladen hatten, empfanden sie den Stil ihrer Einladung am häufigsten als „direktiv“.

Dem gegenüber fühlten sich die Geschwister, wenn überhaupt, am häufigsten „offen“ eingeladen.

Auf die Frage, ob sie schon früher zu diesem oder einem ähnlichen Angehörigen-Angebot eingeladen worden waren, machten insgesamt nur 8 Geschwister eine Angabe und von diesen hatten nur 3 bereits zu einem früheren Zeitpunkt ein Angebot für Angehörigengruppen erhalten.

Die Frage nach ihrer Teilnahme an der Angehörigengruppe bejahten insgesamt etwa die Hälfte der befragten Eltern und ein Drittel der PartnerInnen, während es bei den Geschwistern nur knapp 7% waren. Aus der Gruppe der „anderen“ Angehörigen

sein, genannt. Für 3 Geschwister war Angst oder Unsicherheit der Grund nicht zu kommen. Weitere Gründe waren die räumliche Distanz, die Teilnahme eines anderen Familienmitgliedes und die Furcht vor zusätzlicher Belastung.

Belastung

Die Angehörigen wurden im Fragebogen gebeten, ihre persönliche Belastung, die aus der Erkrankung des/der PatientIn erwächst, auf einer Skala von 1 bis 10 zu bewerten.

Die Belastungswerte der einzelnen Gruppen von Angehörigen folgten, bis auf die Gruppe der Eltern, einer

annähernden Normalverteilung. Trotz der signifikant negativ verzerrten Werteverteilung bei den Eltern wurde hier zur besseren Vergleichbarkeit für alle Gruppen die Darstellung von Mittelwert und Standardabweichung (St.abw.) gewählt. Die mittlere Belastung aller Angehörigen (N=144) betrug 7,3 (St.abw. 2,6). Am meisten belastet fühlten sich Eltern (N=98) mit einem Mittelwert von 7,9 (St.abw. 2,3), gefolgt von PartnerInnen (N=6) mit einem Mittelwert von 7,0 (St.abw. 2,8) und Geschwistern (N=29) mit einem Mittelwert von 6,3 (St.abw. 2,6) an. Alle übrigen Angehörigen (N=11) fühlten sich bei einem Mittelwert von 5,0 (St.abw. 3,1) weit weniger belastet. Die Mittelwerte der subjektiven Belastung

Verwandtschaftsverhältnis	Eingeladen Ja	Davon teilgenommen	Eingeladen Nein	Davon teilgenommen	Teilgenommen Insgesamt
Eltern	70	42 (60,0%)	31	11 (36,7%)	53 (52,5%)
Geschwister	12	1 (8,3%)	17	1 (5,9%)	2 (6,8%)
PartnerInnen	3	1 (33,3%)	3	1 (33,3%)	2 (33,3%)
Andere	6	3 (50,0%)	5	0 (0,0%)	3 (27,3%)
gesamt	91	47 (51,6%)	56	13 (23,2%)	60 (40,8%)

Tabelle 2: Einladung laut Angabe der ÄrztInnen und Teilnahme der Angehörigen an der Gruppe nach Art der Angehörigkeit

nahmen insgesamt etwa 27% an der Angehörigenrunde teil. Die Teilnahme von Geschwistern war damit deutlich niedriger als die aller anderen Gruppen von Angehörigen.

Tabelle 2 zeigt das Verhältnis von durch die ÄrztInnen ausgesprochener Einladung und Teilnahme der Angehörigen an der Angehörigengruppe, aufgliedert nach der Art der Angehörigkeit.

Zu den Gründen, nicht an der Angehörigengruppe teilzunehmen, machten 19 Geschwister Angaben. Diese nannten jedoch zum Teil mehrere Gründe. Je 6 Mal wurde Zeitmangel und die Tatsache, nicht eingeladen zu

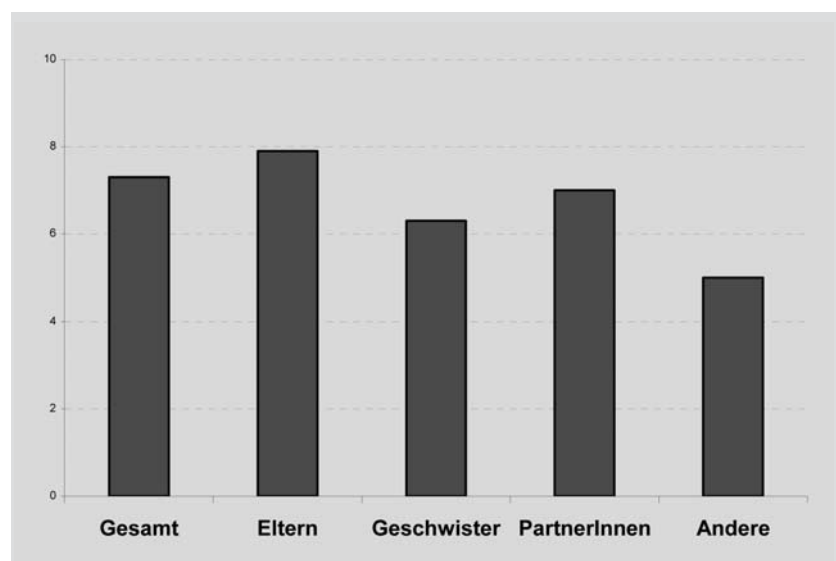


Abbildung 2: Subjektive Belastung der Angehörigen auf einer Skala von 1 bis 10

sind in Abbildung 2 nach Art der der Angehörigkeit dargestellt.

Es bestand ein schwacher aber statistisch signifikanter positiver Zusammenhang zwischen der wöchentlichen Kontaktzeit mit den PatientInnen und der Belastung der Angehörigen ($r=0.231$, $p=0,01$). 60,7% der Geschwister gaben eine wöchentliche Kontaktzeit von weniger als 10 Stunden an und verbrachten damit insgesamt signifikant weniger Zeit mit den PatientInnen als Eltern und PartnerInnen ($p<0,001$).

Information und Hilfe

Geschwister waren außerdem die Gruppe, die im Krankheitsverlauf am wenigsten Information und bei weitem am wenigsten Hilfe erhalten hatte. Während beispielsweise unter den Eltern 36,7% mindestens 7 und 19,4% sogar mindestens 10 Informationsquellen genutzt hatten, so hatten 92,9% der Geschwister nur 6 oder weniger Informationsquellen genutzt. 63,7% der Eltern hatten im Krankheitsverlauf 1-3 Hilfequellen und 36,3% hatten 4-6 Hilfequellen in Anspruch genommen. Dem gegenüber gab unter den Geschwistern nur eine einzige Person an, mehr als 3 Hilfequellen genutzt zu haben. Der Unterschied in der Informations- und Hilfe-Nutzung zwischen Geschwistern und Eltern war statistisch signifikant ($p<0,01$ bzw. $p=0,02$). Die Unterschiede zwischen den anderen Gruppen verfehlten statistische Signifikanz.

Die Geschwister wünschten sich vor allem mehr Information über den richtigen Umgang mit der erkrankten Person (62,1%), über Therapiemöglichkeiten (55,2%), mögliche Krank-

heitsursachen (48,3%) und die Prognose (44,8%). Mehr Information über Medikamente wurde von 37,9% und mehr Aufklärung über die möglichen Nebenwirkungen von Medikamenten von 31% der Geschwister gewünscht.

Allgemeiner Gesundheitszustand

In die Auswertung des Fragebogens zum gesundheitlichen Wohlbefinden (GHQ-12) konnten die Angaben von 144 Angehörigen miteinbezogen werden. Insgesamt ergab sich bei 64 Angehörigen (44,4%) eine gesundheitliche Beeinträchtigung. Unter den Eltern gaben 46,5% eine gesundheitliche Beeinträchtigung an, bei den PartnerInnen waren es 50% und bei den Geschwistern 34,5%. Die Unterschiede zwischen den Gruppen waren statistisch nicht signifikant. Die höchsten Belastungswerte zeigten die Geschwister bei den Items 2 und 10 „Gefühl, unter Druck zu stehen“ und „sich unglücklich und deprimiert fühlen“.

Intrafamiliäre Probleme

In die Auswertung des Fragebogens zu Problemen in der Familie (FPQ) konnten die Angaben von 97 Angehörigen einbezogen werden, die Restlichen mussten aufgrund zu vieler fehlender Angaben ausgeschlossen werden.

Im Teilbereich der objektiven Belastung erreichten die Eltern und PartnerInnen signifikant höhere Werte ($p<0,001$ bzw. $p=0,04$) als die Geschwister. Bei der subjektiven Belastung und der Kritik am Verhalten des/der PatientIn, aber auch bei der positiven Einstellung dem/der

PatientIn gegenüber zeigten die Geschwister im Schnitt höhere Werte als die Eltern. Außerdem zeigten sie bei der subjektiven Belastung, vor allem aber bei der Kritik am Verhalten des/der PatientIn, auch höhere Werte als die PartnerInnen. Im Teilbereich der Unterstützung durch professionelle HelferInnen und das soziale Netzwerk erzielten die Geschwister geringere Werte als Eltern und PartnerInnen. All diese Unterschiede erreichten jedoch keine statistische Signifikanz.

Tabelle 3 zeigt die Ergebnisse der Auswertung des FPQ nach Art der Angehörigkeit. Da die Verteilung der Werte in den einzelnen Gruppen unterschiedlich stark von einer Normalverteilung abweicht, wurde eine Darstellung von Mittelwerten (Standardabweichung) und Medianen gewählt.

Lebensqualität

Wie aus Tabelle 4 ersichtlich ist, war die Verteilung der Werte in den einzelnen Bereichen der Lebensqualität stark verzerrt. Dies wird anhand der teilweise erheblichen Unterschiede zwischen Mittelwert und Median deutlich. Insgesamt erreichten zumeist die PartnerInnen die niedrigsten Werte. Die Werte der Eltern lagen durchwegs nur wenig darüber. Demgegenüber zeigten die Geschwister weit höhere, teilweise sogar die höchsten Werte. Der Unterschied zwischen Eltern und PartnerInnen einerseits und Geschwistern andererseits erreichte in den meisten Teilbereichen statistische Signifikanz (mindestens $p=0,05$).

	objektive Belastung		subjektive Belastung		Unterstützung in Notsituationen		positive Einstellung		Kritik	
	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median
Eltern	13,3*	(4,3)	19,4	(3,9)	11,8	(3,9)	11,6	(2,3)	5,9	(1,4)
Geschwister	9,6	(3,3)	20,0	(3,2)	10,4	(3,2)	12,1	(2,4)	6,4	(1,9)
PartnerInnen	15,5†	(8,3)	19,6	(3,7)	11,2	(4,0)	12,6	(2,2)	5,7	(1,5)
Rest	11,0‡	(4,8)	20,2	(3,8)	9,4	(4,2)	11,1	(1,9)	6,8	(2,3)

* Signifikanter Unterschied zwischen Eltern und Geschwisterm
 † Signifikanter Unterschied zwischen PartnerInnen und Geschwisterm
 ‡ Signifikanter Unterschied zwischen Eltern und Rest

Tabelle 3: Ergebnisse des FPQ nach Angehörigkeit und Teilbereich.

	Physisches Wohlbefinden		Psychisches Wohlbefinden		Soziale Beziehungen		Umwelt		globales Wohlbefinden	
	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median	MW	(St.abw.) Median
Eltern	72,7*	(18,3)	64,7*	(15,8)	64,2*	(18,8)	71,1	(16,2)	57,8*	(17,5)
Geschwister	85,8	(11,5)	75,8	(14,0)	75,3	(19,1)	76,5	(17,1)	73,7	(19,6)
PartnerInnen	70,2†	(29,2)	63,5	(33,9)	62,5†	(13,7)	62,5†	(26,2)	56,3†	(38,5)
Rest	81,8	(12,9)	75,4‡	(13,2)	72,7	(10,6)	81,5§	(8,3)	77,3§	(16,6)

* Signifikanter Unterschied zwischen Eltern und Geschwisterm
 † Signifikanter Unterschied zwischen PartnerInnen und Geschwisterm
 ‡ Signifikanter Unterschied zwischen Eltern und Rest
 § Signifikanter Unterschied zwischen Eltern und Rest bzw. PartnerInnen und Rest

Tabelle 4: Ergebnisse im WHOQOL-BREF nach Angehörigkeit und Dimension

Diskussion

Insgesamt lassen die hier vorliegenden Ergebnisse vermuten, dass die gesunden Geschwister in den Familien bzw. für die PatientInnen eine wichtige Rolle spielen. Von den prinzipiell mit der Teilnahme an der Studie einverstanden PatientInnen wurden 12,1% der Angehörigen explizit vom Einverständnis zur Kontaktaufnahme ausgeschlossen. Knapp ein Drittel davon waren Geschwister (fast ausschließlich Brüder). Damit waren Geschwister nach ExpartnerInnen die am häufigsten ausgeschlossene Gruppe. Das könnte ein Hinweis darauf sein, dass die Beziehung zwischen den PatientInnen und Geschwistern eine besonders problematische ist. Diese Annahme steht in Übereinklang mit den Ergebnissen von Lively et al [11], wonach sich durch den Ausbruch der Erkrankung zwar alle Beziehungen der PatientInnen verändern, ihre Beziehung zu den Geschwistern jedoch am stärksten betroffen ist.

Ein weiteres grundsätzlich wichtiges Ergebnis dieser Untersuchung ist, dass eine überraschend hohe Anzahl von Geschwistern an der Fragebogenuntersuchung teilnahm – und dies obwohl nur ein verschwindend kleiner Anteil dieser Geschwister Kontakt mit den behandelnden ÄrztInnen hatte oder zur Angehörigengruppe auch nur eingeladen worden war. Aus diesem Ergebnis kann geschlossen werden, dass die Geschwister stärkeren Anteil am Leben der PatientInnen nehmen als dies in der Routine der Angehörigenarbeit reflektiert wird.

Geschwister waren in der vorliegenden Stichprobe nur etwa halb so häufig zur Angehörigengruppe eingeladen worden wie die Eltern oder PartnerInnen der PatientInnen. Als Grund dafür wurde von den ÄrztInnen angegeben, dass sie nie persönlichen Kontakt zu den Geschwistern gehabt hätten. Die völlig unterschiedlichen Angaben, was die Art und den Stil der

Einladung zur Angehörigengruppe betrifft, lässt zwischen ÄrztInnen und Geschwistern in dieser Stichprobe jedoch auch ein grundlegendes Kommunikationsproblem vermuten, das zum Teil sicher mit dem spärlichen persönlichen Kontakt zwischen diesen Gruppen zusammenhängt. Was die Teilnahme an der Angehörigengruppe betrifft, so nutzten etwa die Hälfte der befragten Eltern und ein Drittel der PartnerInnen dieses Angebot, während es bei den Geschwistern nur knapp 7% waren.

Diese Ergebnisse zeigen deutlich, dass Geschwister in der Praxis der Angehörigenarbeit zu einer benachteiligten Gruppe gehören. Schmid et al. [15] zeigten in einer qualitativen Studie mit Geschwistern schizophrener PatientInnen, dass diese den Umgang mit Institutionen und professionellen HelferInnen häufig als Belastung empfinden. Der spärliche Kontakt und die Kommunikationsprobleme zwischen ÄrztInnen und Geschwistern, die aus der vorliegenden Untersuchung hervorgehen, könnten sowohl mitverantwortlich für das Entstehen einer solchen Belastung sein, als auch einem Abbau von Belastungen der Geschwister im Wege stehen.

Gemessen anhand einer einfachen Skala von 1 bis 10 lag die subjektive Belastung der Geschwister durch die Erkrankung eines Familienmitgliedes unter jener von Eltern und PartnerInnen, jedoch höher als die anderer weiter entfernter Verwandter oder Bezugspersonen. Obwohl Geschwister weit weniger Zeit mit den PatientInnen verbrachten als Eltern und PartnerInnen, zeigten sie auch im Fragebogen zu Problemen in der Familie nur im Bereich „objektive Belastung“ signifikant niedrigere Werte als die beiden anderen Gruppen. Die Unterschiede in den anderen Bereichen waren nicht signifikant. Im Gegensatz zu Eltern und PartnerInnen waren bei den Geschwistern sowohl die subjektive Belastung als auch die

Kritik am Verhalten des/der PatientIn sogar etwas erhöht, gleichzeitig zeigten die Geschwister aber auch vermehrt eine positive Einstellung dem/der PatientIn gegenüber. Was die Unterstützung durch professionelle HelferInnen und das soziale Netzwerk betrifft, so schnitten die Geschwister etwas schlechter ab als die beiden anderen Gruppen. Auch im Fragebogen zum gesundheitlichen Wohlbefinden gab es bereits bei einem Drittel der Geschwister Hinweise auf gesundheitliche Beeinträchtigungen, vor allem bei den Items „Gefühl, unter Druck zu stehen“ und „sich unglücklich und deprimiert fühlen“.

Was die Lebensqualität betrifft, so erreichten die Geschwister weitaus höhere Werte als die Eltern und PartnerInnen, die sehr ähnliche stark erniedrigte Werte erreichten. Da PartnerInnen üblicherweise jünger sind als Eltern und die Lebensqualität auch in der Normalbevölkerung mit höherem Alter sinkt, zeigt dieses Ergebnis die stärksten Einbußen an Lebensqualität bei den PartnerInnen. Bei den Geschwistern hingegen besteht kein Hinweis auf eine Beeinträchtigung der Lebensqualität.

Ein hervorstechendes Ergebnis ist die Tatsache, dass Geschwister im Krankheitsverlauf nicht nur wesentlich weniger Hilfe erhalten hatten als Eltern oder PartnerInnen, sondern dass sie auch um ein Vielfaches weniger Information über die Krankheit erhalten hatten als die anderen beiden Gruppen. Es erscheint plausibel, dass dieses Ergebnis einerseits mit den Problemen in Kontakt und Kommunikation zwischen ÄrztInnen und Geschwistern zusammenhängen könnte, andererseits könnte es auf Berührungängste der gesunden Geschwister mit der Psychiatrie hinweisen.

Landeen et al. [10] fanden, dass unter den Bedürfnissen von Geschwistern besonders der Wunsch nach mehr spezifischer Information über die

Erkrankung, die Prognose und den richtigen Umgang mit der erkrankten Person im Vordergrund steht. Auch Schmid et al. [15] fanden, dass der Umgang mit dem erkrankten Geschwister oft eine besondere Belastung darstellt. Ähnlich diesen Ergebnissen wünschten sich die Geschwister in der vorliegenden Untersuchung vor allem mehr Information über den richtigen Umgang mit der erkrankten Person. Weiters wurde mehr Information über Therapiemöglichkeiten, mögliche Krankheitsursachen und die Prognose gewünscht.

Die Ergebnisse der Untersuchung spiegeln die Komplexität der Beziehung zwischen gesunden und erkrankten Geschwistern ebenso wider [22, 5] wie das Fehlen adäquater professioneller Hilfe für diese Gruppe von Angehörigen [13]. Es ist anzunehmen, dass die vielschichtigen Belastungen der gesunden Geschwister, die den Umgang mit Institutionen und professionellen HelferInnen einschließen [15], zusammen mit der in der vorliegenden Studie gefundenen Problematik in Kontakt und Kommunikation mit professionellen HelferInnen zur schwierigen Position der Geschwister schizophrener PatientInnen in der Angehörigenarbeit beitragen.

Besonders wichtig scheint es, an einer Verbesserung der Kommunikation zwischen professionelle HelferInnen und Geschwistern zu arbeiten. Dazu ist es wichtig, dass sich professionelle HelferInnen der besonders komplexen und schwierigen Situation der Geschwister schizophrener PatientInnen bewusst sind.

Es bleibt auch zu untersuchen, ob Geschwister von einer gemischten Angehörigenrunde überhaupt profitieren können, wenn sie routinemäßig dazu eingeladen werden, oder ob sie eigene, Geschwister-spezifische Angehörigenangebote benötigen.

Danksagung

Dieses Projekt wurde mit finanzieller Unterstützung durch den medizinisch-wissenschaftlichen Fonds des Bürgermeisters der Bundeshauptstadt Wien durchgeführt.

Literatur

- [1] Angermeyer MC.: Befindlichkeitsstörungen der Eltern von Patienten mit schizophrenen und affektiven Störungen. *Psychother Psychosom Med Psychol* 51, 255-260 (2001).
- [2] Angermeyer M.C., Kilian R., Matschinger H.: WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF (WHO-QOL) Handbuch für die deutschsprachigen Versionen der WHO Instrumente zur internationalen Erfassung von Lebensqualität. 2000
- [3] Bortz J., Liener GA.: Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Ein praktischer Leitfaden für die Analyse kleiner Stichproben. Springer, Berlin Heidelberg New York 1998.
- [4] Fischer M., Gerster S.: Vergessen und überfordert: Kinder von psychisch Erkrankten. *Neuropsychiatrie* 19, 162-167 (2005)
- [5] Gerace L.M., Camilleri D., Ayres L.: Siblings perspectives on schizophrenia and the family. *Schizophr Bull* 19, 637-647 (1993).
- [6] Graap H., Bleich St., Wilhelm J., Herbst F., Trostmann Y., Wancata J., de Zwaan M.: Die Belastungen und Bedürfnisse Angehöriger anorektischer und bulimischer Patientinnen. *Neuropsychiatrie* 19, 155-161 (2005)
- [7] Kaiser G., Krautgartner M., Alexandrowicz R., Unger A., Marquart B., Weiss M., Wancata J.: Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers' Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D). *Neuropsychiatrie* 19, 134-140 (2005)
- [8] Kramer B., Simon M., Katschnig H.: Wiener Angehörigenfragebogen (Wang) Ludwig Boltzmann Institut für Sozialpsychiatrie, Wien 1993.
- [9] Krautgartner M., Unger A., Friedrich F., Stelzig-Schöler R., Rittmannsberger H., Simhandl Ch., Grill W., Doby D., Wancata J.: Risiken für Depressivität bei den Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie* 19, 148-154 (2005)
- [10] Landean J., Whelton C., Dermer S., Cardamone J., Munroe-Blum H., Thornton J.: Needs of well siblings of

persons with schizophrenia. *Hosp Community Psychiatry* 43, 266-269 (1992).

- [11] Lively S., Friedrich R.M., Buckwalter K.C.: Siblings perception of schizophrenia: Impact on relationships, roles, and health. *Issues Ment Health Nurs* 16, 225-238 (1995).
- [12] Morosini P.L., Roncone R., Veltro F., Palombra U., Casacchia M.: Routine assessment tool in psychiatry: the questionnaire of family attitudes and burden. *Int J Psychiatry Behav Sci* 1, 95-101 (1991).
- [13] Nechmad A., Fennig S., Ternochiano P., Treves I., Fennig-Naisberg S., Levkovich Y.: Siblings of schizophrenic patients – a revive. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences* 37, 3-11 (2000).
- [14] Pilling S., Bebbington P., Kuipers E., Garety P., Geddes J., Orbach C., Morgan C.: Psychological treatments in schizophrenia: 1. Meta-analysis of family interventions and cognitive behavioural therapy. *Psychol Med* 32, 763-782 (2002).
- [15] Schmid R., Schielein T., Spießl H., Cording C.: Belastungen von Geschwistern schizophrener Patienten. *Psychiatr Prax* 2006; 33: 177-183
- [16] Schmid R., Spießl H., Cording C.: Zwischen Verantwortung und Abgrenzung: Emotionale Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. *Psychiatr Prax* 2005(32): 272-280
- [17] Schmid R., Spießl H., Cording C.: Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2005(73) 736-749
- [18] Schmid R., Spießl H., Peukert R.: „Außen vor und doch mitten drin“ – Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Psychiatr Prax* 2004(31): 225-227
- [19] Schmitz N., Kruse J., Tress W.: Psychometric properties of the General Health Questionnaire (GHQ-12) in a German primary care sample. *Acta Psychiatr-Scand.* 1999 Dec; 100(6): 462-8.
- [20] Schützwohl M., Glöckner M., Matthes C., Eichler T., Kallert T.: Die Belastung von Bezugspersonen voll- und teilstationär behandelter psychisch Erkrankter. Ergebnis einer randomisierten kontrollierten Untersuchung. *Psychiatr Prax* 32, e1-e11 (2005)
- [21] Spießl H., Schmid R., Wiedemann G., Cording C.: Unzufriedene Angehörige - Kunstfehler psychiatrischer Behandlung oder ökonomische Notwendigkeit? *Psychiatr Prax* 2005; 32: 215-217
- [22] Stahlberg G., Ekerwald H., Hultman C.M.: At issue: siblings of patients with schizophrenia: siblings bond,

- coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophr Bull* 30, 445-458 (2004).
- [23] Titelman D.: Grief, guilt, and identification in siblings of schizophrenic individuals. *Bulletin of the Menninger Clinic* 55, 72-84 (1991).
- [24] Unger A., Krautgartner M., Freidl M., Stelzig-Schöler R., Rittmennisberger H., Simhandl C., Grill W., Doby D., Wancata J.: Der Bedarf der Angehörigen

- Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie* 19, 141-147 (2005).
- [25] Wancata J.: Angehörige psychisch Kranker: Belastungen, Bedürfnisse und Bedarf. *Neuropsychiatrie* 19, 131-133 (2005)
- [26] Wilms H.-U., Mory C., Angermeyer M.C.: Erkrankungsbedingte Kosten für Partner psychisch Kranker: Ergebnisse einer Mehrfacherhebung. *Psychiatr Prax* 31, 177-183 (2004).

Univ. Prof. Dr. Michaela Amering
Universitätsklinik für Psychiatrie
Abteilung für Sozialpsychiatrie und
Evaluationsforschung
Medizinische Universität Wien
E-Mail: michaela.amering@meduniwien.ac.at