

JOHANNES JUNGBAUER (HRSG.)

»Unser Leben ist jetzt anders.«

Belastungen und Belastungsfolgen
bei Angehörigen schizophrener Patienten

unter der Mitarbeit von
Jeannette Bischkopf, Claudia Mory,
Kirsten Stelling, Bettina Wittmund
und Matthias C. Angermeyer

Forschung für die Praxis – Hochschulschriften

Psychiatrie-Verlag

Johannes Jungbauer (Hrsg.). »Unser Leben ist jetzt anders.« Belastungen und Belastungsfolgen bei Angehörigen schizophrener Patienten

ISBN 3-88414-396-4

Zugl.: Kumulative Habilitationsschrift, Med. Fakultät der Universität Leipzig (2005)

Bibliografische Information der deutschen Bibliothek

Die deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

1. Auflage

© Psychiatrie-Verlag gGmbH, Bonn 2005

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil dieses Werkes darf ohne Zustimmung des Verlags vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlaggestaltung: Dorothea Posdiena, Dortmund

Satz: Marina Broll, Dortmund

Druck: DIP, Witten

Psychiatrie-Verlag im Internet: www.psychiatrie.de/verlag

1 Einführung	9
JOHANNES JUNGBAUER	
1.1 Zur Rolle der Angehörigen in der psychiatrischen Rehabilitation	9
1.2 Forschungshintergrund und Forschungsfragen	10
1.3 Die Studienteilnehmer: Rekrutierung und Stichprobe	12
1.4 Untersuchungsinstrumente und Datenerhebung	14
1.5 Datenauswahl und -auswertung	16
1.6 Zum Aufbau der Arbeit	17
2 Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker: Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung	19
JOHANNES JUNGBAUER, JEANNETTE BISCHKOPF UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
2.1 Vorbemerkung	19
2.2 Belastungskonzepte	19
2.3 Soziodemographische Faktoren	21
2.4 Zusammenhänge zwischen Belastungen, Belastungserleben und Bewältigung	23
2.5 Bezüge zur Expressed-Emotion-Forschung	24
2.6 Instrumente zur Erfassung von Belastungen Angehöriger	25
2.7 Belastungen bei unterschiedlichen psychischen Erkrankungen	26
2.7.1 Schizophrenien	26
2.7.2 Affektive Störungen	27
2.7.3 Neurotische-, Belastungs- und somatoforme Störungen	28
2.8 Gesundheitliche Belastungsfolgen	29
2.9 Belastungsreduktion durch Angehörigenarbeit	30
2.10 Zusammenfassende Bewertung des Forschungsstands	32
3 Subjektive Belastungslagen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten	35
JOHANNES JUNGBAUER UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
3.1 Vorbemerkung	35
3.2 Studienteilnehmer und Methode	36

3.3	Ergebnisse	36
3.3.1	Der Erkrankungsbeginn: Schock, Angst und Hilflosigkeit	36
3.3.2	Akute Belastungen im weiteren Krankheitsverlauf	39
3.3.3	Chronische Alltagsbelastungen	40
3.3.4	Spezifische Belastungen von Eltern schizophrener Patienten	43
3.3.5	Spezifische Belastungen von Partnern schizophrener Patienten	45
3.4	Diskussion	47
4	Die »übersehenen« Angehörigen: Partner schizophrener Patienten	50
	JOHANNES JUNGBAUER, BETTINA WITTMUND UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
4.1	Vorbemerkung	50
4.2	Studienteilnehmer und Methode	52
4.3	Ergebnisse	53
4.3.1	Erkrankungsbeginn und spätere psychotische Episoden	53
4.3.2	Alltag mit dem schizophrenen Partner	55
4.3.3	Trennung oder Weiterführung der Partnerschaft?	58
4.3.4	Biografische Deutungen und Partnerschaftskonzepte	59
4.3.5	Belastungsverläufe während des Untersuchungszeitraums	61
4.4	Diskussion	62
5	Finanzielle Belastungen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten im Vergleich	64
	JOHANNES JUNGBAUER, CLAUDIA MORY UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
5.1	Vorbemerkung	64
5.2	Studienteilnehmer und Methode	66
5.3	Ergebnisse	67
5.3.1	Ergebnisse der quantitativen Datenauswertung	67
5.3.2	Ergebnisse der qualitativen Datenauswertung	72
5.4	Diskussion	76
6	Belastungsverläufe bei Eltern schizophrener Patienten in einem Zeitraum von zwölf Monaten	79
	JOHANNES JUNGBAUER, BETTINA WITTMUND UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
6.1	Vorbemerkung	79
6.2	Studienteilnehmer und Methode	79

6.3	Ergebnisse	81
6.3.1	Gleich bleibend hohes Belastungsniveau	81
6.3.2	Erhöhte Belastungen aufgrund einer Symptomverschlechterung	83
6.3.3	Kontinuierliche Belastungsreduktion	84
6.3.4	Fluktuierender Belastungsverlauf	85
6.3.5	Andere Belastungen treten in den Vordergrund	86
6.3.6	Gleich bleibend geringes Belastungsniveau	87
6.4	Diskussion	88
7	Entwicklungsprobleme in Familien mit schizophrenen Patienten aus Sicht der Eltern	90
	JOHANNES JUNGBAUER, KIRSTEN STELLING UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
7.1	Vorbemerkung	90
7.2	Studienteilnehmer und Methode	92
7.3	Ergebnisse	92
7.3.1	Erschwerte äußere Ablösung	93
7.3.2	Erschwerte emotionale Ablösung	94
7.3.3	Fortbestehende finanzielle Abhängigkeit	96
7.3.4	Elterliche Hilfestellung bei der Alltagsbewältigung	97
7.3.5	Unsicherheiten und Ambivalenzen in Bezug auf Unterstützung	98
7.3.6	Abgrenzungsversuche der Eltern	99
7.3.7	Biografische Deutungen einer permanenten Elternschaft	101
7.3.8	Sorgen und Befürchtungen: Was wird nach dem eigenen Tod?	102
7.4	Diskussion	103
8	Ist die Betreuung eines schizophrenen Familienmitglieds mit einem Gesundheitsrisiko verbunden?	106
	JOHANNES JUNGBAUER, CLAUDIA MORY UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
8.1	Vorbemerkung	106
8.1	Studienteilnehmer und Methode	107
8.2	Ergebnisse	108
8.3.1	Vergleiche mit der Allgemeinbevölkerung	108
8.3.2	Vergleiche innerhalb der Angehörigenstichprobe	110
8.3.3	Prädiktoren für gesundheitliche Beeinträchtigungen	112
8.4	Diskussion	113

9 Der behandelnde Arzt aus Sicht der Angehörigen: Bewältigungsressource oder zusätzliche Belastung?	117
JOHANNES JUNGBAUER, BETTINA WITTMUND UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
9.1 Vorbemerkung	117
9.2 Studienteilnehmer und Methode	118
9.3 Ergebnisse	118
9.3.1 Die Information und die Aufklärung der Angehörigen	118
9.3.2 Die längerfristige Kooperation mit den Angehörigen	121
9.3.3 Die generelle Haltung den Angehörigen gegenüber	123
9.4 Diskussion	124
10 Zum Unterstützungsbedarf von Partnern schizophrener Patienten	126
JOHANNES JUNGBAUER, CLAUDIA MORY UND MATTHIAS C. ANGERMEYER	
10.1 Vorbemerkung	126
10.2 Studienteilnehmer und Methode	126
10.3 Ergebnisse	127
10.3.1 Unterstützungsbedarf beim Erkrankungsbeginn	127
10.3.2 Unterstützungsbedarf im weiteren Erkrankungsverlauf	128
10.3.3 Erfahrene und gewünschte Hilfe: Ergebnisse der Fokusgruppe	130
10.3.4 Zur Variabilität der Belastungslagen und des Hilfebedarfs	130
10.4 Diskussion	132
11 Diskussion und Ausblick	135
JOHANNES JUNGBAUER	
11.1 Zusammenfassende Bewertung der Untersuchungsergebnisse	135
11.2 Ausblick: Vorschläge für weiterführende Studien	139
Literaturverzeichnis	142
Der Autor	160

1 Einführung

JOHANNES JUNGBAUER

1.1 Zur Rolle der Angehörigen in der psychiatrischen Rehabilitation

Im Zuge der Psychiatriereform hat in den vergangenen 30 Jahren die Bedeutung »extramuraler« sozialer Ressourcen für die Versorgung schizophrener Patienten erheblich zugenommen. Heute werden die meisten schizophrenen Patienten nur noch während akuter psychotischer Episoden stationär behandelt, während die psychiatrische Langzeitbehandlung und die Rehabilitation nach Möglichkeit in den Wohngemeinden der Betroffenen erfolgt. In den meisten Regionen Deutschlands existiert ein breites Spektrum ambulanter Hilfeangebote (z. B. niedergelassene Psychiater und Psychotherapeuten, sozialpsychiatrische Dienste) sowie zahlreiche komplementäre, »lebensweltliche« Unterstützungsangebote (z. B. Tagesstätten für psychisch Kranke, Kontakt- und Beratungsstellen, beschützte Werkstätten). Die zunehmend gemeindenahere Orientierung der psychiatrischen Versorgung hat nicht zuletzt bewirkt, dass die Familienangehörigen der Patienten wesentlich stärker am Rehabilitationsprozess beteiligt werden (und werden können) als früher.

Für die verstärkte Einbeziehung der Angehörigen in den psychischen und sozialen Rehabilitationsprozess lassen sich eine Reihe wichtiger Gründe anführen: Zum einen besteht heute weitgehend Einigkeit darin, dass kein noch so gutes professionelles Versorgungsangebot die natürlichen sozialen Einbindungen der Erkrankten in Familie und Partnerschaft ersetzen kann. Insbesondere für schizophrene Patienten, bei denen es im Erkrankungsverlauf meist zu einer Schrumpfung des sozialen Netzwerks kommt (ANGERMEYER, 1995), stellen die Angehörigen eine außerordentlich wichtige Unterstützungsressource dar. Für die Angehörigen wiederum bedeutet es vielfach einen wichtigen Fortschritt, von psychiatrischer Seite als proto-professionelle Helfer ernst genommen und so weit wie möglich in die Behandlung des Erkrankten integriert zu werden. Zum Teil wird in diesem Zusammenhang von den Angehörigen ein ausgesprochen emanzipatorischer Standpunkt vertreten und eine gleichberechtigte Partnerschaft zwischen professionellen und familialen Helfern eingefordert (DISERENS, 2001; LISOFKY, 2001; SIMON, 2000). Aus einer rein gesundheitsökonomischen Perspektive schließlich mag die verstärkte Kooperation mit den Angehörigen auch als »out-sourcing« eines ehemals wichtigen psychiatrischen Zuständigkeitsbereichs aufgefasst werden, die mutmaßlich auch mit entsprechenden Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen verbunden ist (FORSTER, 1997, 1998).

Auf der anderen Seite kann die langfristige Betreuung eines psychisch kranken Menschen mit vielfältigen Problemen und Belastungen verbunden sein, die die Frage nach den Grenzen der Familie als Rehabilitationsinstanz aufwerfen. In diesem Zusammenhang hat ANGERMEYER (2002) in pointierter Form auf das bei Angehörigen möglicherweise erhöhte Risiko gesundheitlicher Belastungsfolgen hingewiesen: Unter den Bedingungen persistierender Stressbelastungen erscheint es denkbar, dass sich Angehörige von ihrer ursprünglichen Rolle als *Rehabilitationsassistenten* zu *Rehabilitationsaspiranten* und schließlich womöglich selbst zu *Rehabilitationskonsumenten* wandeln. Wenn es zutrifft, dass Angehörige aufgrund der bei der Betreuung und Pflege erlebten Belastungen anfälliger für Erkrankungen sind, so ist dies natürlich sehr bedeutsam für die psychiatrische Rehabilitation: Zum einen geht dies vermutlich mit einer Schwächung des familialen Rehabilitationspotenzials einher, was sich wiederum ungünstig auf den Erkrankungsverlauf des Patienten auswirken kann. Zum anderen wird die stärkere Einbeziehung der Angehörigen in den Rehabilitationsprozess sowohl ethisch als auch ökonomisch fragwürdig, wenn sie ein erhöhtes Gesundheitsrisiko der Angehörigen bewirkt. Dabei ist zu bedenken, dass belastungsbedingte Erkrankungen von Angehörigen ihrerseits finanzielle Kosten verursachen, z. B. durch Mehrausgaben für die Inanspruchnahme medizinischer bzw. rehabilitativer Leistungen oder Produktivitätsausfälle. Aus gesundheitsökonomischer Sicht ist es somit durchaus denkbar, dass sich die von Angehörigen erlebten Belastungen in doppelter Hinsicht negativ auf die Folgekosten psychischer Erkrankungen auswirken.

1.2 Forschungshintergrund und Forschungsfragen

Das vorliegende Buch ist als Habilitationsschrift an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig entstanden. Es handelt sich um eine kumulative Arbeit, d. h. sie fußt auf einer Sammlung von Einzelpublikationen, die zwischen 2001 und 2004 in deutschen und internationalen Fachzeitschriften erschienen sind. Den Forschungshintergrund der ausgewählten Publikationen bildet die Studie »Gesundheitliche und finanzielle Belastungen von Familien mit psychisch kranken Angehörigen«, die zwischen Oktober 1998 und Oktober 2001 unter der Leitung von Prof. Dr. M. C. Angermeyer an der Universität Leipzig durchgeführt worden ist (ANGERMEYER et al., 2001). Dieses Forschungsprojekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziell gefördert und stand seinerseits im Kontext des breit angelegten Forschungsschwerpunktes »Angehörige in der Rehabilitation« des Reha-Forschungsverbundes Berlin-Brandenburg-Sachsen/BBS (vgl. WILMS, 1999). Das Ziel der ersten Förderphase war die differenzierte Dokumentation von gesundheitlichen und finanziellen Belastungen, die Angehörige

psychisch kranker Menschen bewältigen müssen. Auf der Grundlage der Forschungsergebnisse sollten ferner Vorschläge erarbeitet werden, wie Belastungen von Angehörigen gezielt reduziert werden können, z. B. durch spezifische Unterstützungsangebote und Interventionsprogramme. Im Rahmen dieses Forschungsprojekts wurden Angehörige von Patienten mit Schizophrenien, Depressionen und Angststörungen befragt; dabei wurden drei Untersuchungszeitpunkte im Abstand von jeweils sechs Monaten realisiert. Neben Ehe- und Lebenspartnern von Patienten aus den o. g. Diagnosegruppen wurden Eltern von schizophrenen Patienten befragt. Zur Erfassung der von den Angehörigen subjektiv erlebten Belastungen wurden qualitative Interviews geführt, während bei der Erhebung von körperlichen und psychosomatischen Symptomen auf erprobte quantitative Fragebogeninstrumente zurückgegriffen wurde.

Die vorliegende Arbeit stellt eine Teilstudie innerhalb dieses breit angelegten Forschungsprojekts dar, die hinsichtlich der befragten Stichprobe, der untersuchten Fragestellungen sowie des methodischen Zugangs eine Auswahl bzw. spezifische Akzentsetzungen vornimmt. Dies bedeutet konkret, dass sich die Arbeit hinsichtlich der berücksichtigten Diagnosegruppe ausschließlich auf die *Angehörigen schizophrener Patienten* bezieht, wobei die Perspektiven sowohl der Eltern als auch der (Ehe-)Partner untersucht werden. Im Hinblick auf die untersuchten Fragestellungen fokussiert die Arbeit vor allem auf das *subjektive Belastungserleben* der Angehörigen, während objektive Belastungsfaktoren und Belastungsfolgen (z. B. finanzielle Kosten, gesundheitliche Beschwerden) im Vergleich zur Rahmenstudie weniger ausführlich thematisiert werden. In methodischer Hinsicht schließlich trägt die Arbeit einen vorwiegend *qualitativen Charakter*, d. h. die Arbeit orientiert sich nicht in erster Linie am quantitativ-statistischen Forschungsparadigma, sondern vorwiegend an einem qualitativ-sinnverstehenden Forschungsansatz im Sinne von Max Weber (vgl. HOFFMANN-RIEM, 1980; KORTE, 1993). Aus diesem Grund steht in den folgenden Kapiteln die Auswertung und Analyse von qualitativen Interviews deutlich im Vordergrund, während die Darstellung quantitativer Untersuchungsergebnisse vergleichsweise weniger Raum einnimmt.

Die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit war es somit, zu rekonstruieren, wie Angehörige die Schizophrenie eines nahe stehenden Menschen erleben und welche Folgen erlebte Belastungen nach sich ziehen. Dabei sollten folgende Fragestellungen untersucht werden:

- Wie wird eine schizophrene Erkrankung von den Eltern und den (Ehe-)Partnern des Betroffenen subjektiv erlebt?
- Welche erkrankungs- und beziehungspezifischen Belastungen treten im längerfristigen Zusammenleben mit dem Erkrankten auf, und wie werden diese wahrgenommen bzw. verarbeitet?
- Welche finanziellen Belastungen bringt eine Schizophrenie mit sich, und wie werden diese von Eltern und Partnern bewertet?

- Unter welchen Umständen bringen die bei der Betreuung eines schizophrenen Patienten erlebten Belastungen ein Risiko für psychische und psychosomatische Beschwerden und Störungen der Angehörigen mit sich?
- Welche Ansatzpunkte für professionelle Unterstützungsangebote lassen sich ausgehend von den Erwartungen und Bedürfnissen der Angehörigen formulieren?

1.3 Die Studienteilnehmer: Rekrutierung und Stichprobe

In den meisten empirischen Untersuchungen über Angehörigen psychisch Kranker werden die Studienteilnehmer über organisierte Angehörigengruppen und -verbände rekrutiert. Diese Vorgehensweise ist nahe liegend und ökonomisch, führt aber mit hoher Wahrscheinlichkeit zu systematischen Selektionseffekten. Wie JONES und JONES (1994) anmerken, setzen sich derartige Stichproben in der Regel eher aus Personen mit höherem Bildungsniveau, Bereitschaft zu sozialem Engagement und vergleichsweise guter finanzieller Situierung zusammen. Bei vielen Mitgliedern eines Angehörigenverbandes dürfte auch ein höherer Leidensdruck vorhanden sein, der sich u. a. in einem aktiveren Hilfesuchverhalten manifestiert. Um derartige Selektionseffekte zu vermeiden, erfolgte die Rekrutierung in der o. g. Leipziger Angehörigenstudie über den Kontakt zu stationären, teilstationären und institutionell-ambulanten psychiatrische Einrichtungen in Leipzig. In einem ersten Schritt wurden Mitarbeiter dieser Einrichtungen über die Studie informiert und gebeten, diejenigen Patienten über die geplante Untersuchung zu informieren, welche die diagnostischen Einschlusskriterien der Studie erfüllten und Kontakt zu ihren Eltern hatten oder mit einem (Ehe-)Partner zusammenlebten. Wenn eine Partnerschaft bestand, so wurde zunächst versucht, den Partner für die Teilnahme an der Studie zu gewinnen. Hier wurde – anders als bei den Eltern – neben der psychiatrischen Diagnose das Zusammenleben im selben Haushalt als zusätzliches Einschlusskriterium für die Studienteilnahme festgelegt. Die Validierung der klinischen Diagnosen und die Dokumentation der Absagen bzw. der Drop-outs wurde durch das Aktenstudium vor Ort in den kooperierenden Einrichtungen gewährleistet.

Insgesamt wurden 291 schizophrene Patienten kontaktiert, die angaben, Kontakt mit ihren Eltern zu haben oder mit einem festen Partner zusammenzuleben. Wenn die Patienten mit der Befragung ihres Partners bzw. ihrer Eltern einverstanden waren ($n=149$), so erfolgte in einem zweiten Schritt die telefonische Kontaktaufnahme mit den Angehörigen. Dieses erste Telefongespräch umfasste Informationen über das Thema, die Zielsetzung und die praktische Durchführung der Befragung. Die Angehörigen wurden darauf hingewiesen, dass ihre Teilnahme an der Befragung freiwillig sei und dass persönliche Informationen streng ver-

traulich behandelt würden; ferner wurde eine finanzielle Aufwandsentschädigung in Aussicht gestellt. Wenn sie mit den Modalitäten der Befragung einverstanden waren, wurde ein erster Interviewtermin vereinbart. Nach dem Telefonat sagten 103 Angehörige schizophrener Patienten die Teilnahme an der Studie zu, was einem Prozentsatz von 69,1 % der kontaktierten Angehörigen entspricht. Zum Zeitpunkt der Zusage wurden 55,3 % der betreffenden Patienten institutionell-ambulant (Verbund für Gemeindenahe Psychiatrie e. V. und Institutsambulanzen der psychiatrischen Kliniken) 35,0 % stationär (Universitätsklinikum Leipzig, Parkkrankenhaus Leipzig Süd-Ost, Sächsisches Fachkrankenhaus Altscherbitz) und 9,7 % teilstationär in den Tageskliniken der o.g. Krankenhäuser behandelt.

Um trotz des relativ hohen Zeitaufwands für die Angehörigen eine möglichst repräsentative Stichprobe zu rekrutieren und die Drop-out-Rate zu minimieren, wurde den Studienteilnehmern eine finanzielle Aufwandsentschädigung in Höhe von DM 50,- pro Interviewtermin angeboten. Darüber hinaus wurde auch zwischen den einzelnen Befragungszeitpunkten eine intensive Kontaktpflege praktiziert (z. B. durch Einladungen zu Informationsveranstaltungen oder Grußkarten zu Geburtstagen und Feiertagen). Auf diese Art und Weise wurde versucht, auch diejenigen Angehörigen für die mehrmalige Teilnahme an der Befragung zu motivieren, die sich andernfalls nicht dazu bereitgefunden hätten – etwa aufgrund mangelnden Interesses oder einer generell geringen Bereitschaft zum Engagement für die Belange psychisch Kranker und ihrer Angehörigen. Die Drop-out-Rate über den Studienverlauf hinweg konnte auf diese Art und Weise sehr gering gehalten werden. 78 % der zu t_0 befragten Angehörigen schizophrener Patienten nahmen an allen drei Befragungszeitpunkten teil; zu t_1 betrug die Teilnahmequote 84 %, zu t_2 85 % der Gesamtstichprobe.

Bei der untersuchten Angehörigenstichprobe handelte es sich um 52 (Ehe-) Partner und 51 Eltern. In der *Partnerstichprobe* wurden in 28 Fällen männliche, in 24 Fällen weibliche Partner befragt. Das Durchschnittsalter der Partner betrug 46,3 Jahre (SD 11,6), das der Patienten 44,8 Jahre (SD 10,9). 73 % der Partner waren mit dem Patienten verheiratet, 75 % hatten (meist gemeinsame) Kinder. Die befragten Partner waren im Schnitt seit 15 Jahren mit dem Patienten verheiratet oder lebten in einer festen Beziehung mit ihm zusammen (SD 8,1). Die *Elternstichprobe* setzte sich aus 42 Müttern und neun Vätern zusammen. Das Durchschnittsalter der befragten Eltern betrug 60,2 Jahre (SD 10,4); die Altersspanne reichte dabei von 36 bis 85 Jahren. In dieser Teilstichprobe lag das mittlere Alter der Patienten bei 33,2 Jahren (SD 8,9); der Patient war seit durchschnittlich elf Jahren an einer Schizophrenie erkrankt (SD 10,1). In 21 Fällen lebte der Patient im gleichen Haushalt mit dem befragten Elternteil, während 30 Patienten eine eigene Wohnung hatten.

1.4 Untersuchungsinstrumente und Datenerhebung

Bei der Konzeption der Rahmenstudie und der Auswahl der Erhebungsinstrumente wurde eine Kombination quantitativer und qualitativer Verfahren gewählt. Zur Erfassung der von den Angehörigen erlebten Belastungen wurde eine qualitative Interviewmethode eingesetzt, während die Erhebung »objektiver« gesundheitlicher Parameter in enger Anlehnung an das bereits vorliegende quantitative Instrumentarium des zeitgleich laufenden Bundes-Gesundheitssurveys (vgl. BELLACH, 1997) erfolgte. Die wichtigsten Variablen und Instrumente sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Tab. 1: Untersuchungsinstrumente der Leipziger Angehörigenstudie

Zielvariable	Erhebungsinstrument
Diagnose des Patienten	Diagnosestellung nach ICD-10 des behandelnden Arztes bzw. Psychologen
Grad der funktionellen Beeinträchtigung des Patienten	Global Assessment of Functioning (GAF) Rating des behandelnden Arztes (vgl. SASS, WITTCHEN & ZAUIDIG, 1998)
Soziodemografische Daten des Patienten	Angehörigenfragebogen (Eigenentwicklung)
Soziodemografische Daten des Patienten	Angehörigenfragebogen (Eigenentwicklung)
Körperliche Beschwerden und Erkrankungen	Fragen Nr. 3 und 12 des Bundesgesundheits-Surveys 1998 (vgl. BELLACH, 1997)
Psychosomatische Beschwerden	Gießener Beschwerdebogen GBB (BRÄHLER & SCHEER, 1995)
Psychiatrisch relevante Beschwerden und Symptome	Klinisches Interview DIA-X-M-CIDI (Laptopversion) nach Vorschaltung eines Screening-Fragebogens (vgl. WITTCHEN 1998)
Inanspruchnahme medizinischer und rehabilitativer Leistungen	Fragen Nr. 23 a, 32 b, 33, 37, 38 und 42 des Bundesgesundheits-Surveys 1998 (vgl. BELLACH, 1997)
Medikamenteneinnahme	Arzneimittel-Anamnesebogen des Bundesgesundheits-Surveys 1998 (vgl. BELLACH, 1997)
Finanzielle Belastungen	Finanz-Fragebogen (Eigenentwicklung)
Subjektive Lebensqualität	WHOQOL-BREF (ANGERMAYER et al., 2000)
Belastungserleben/subjektive Belastungen	Narratives Interview/qualitative Auswertung

Die Interviewkontakte umfassten neben einem ausführlichen narrativen Interview das Ausfüllen der in Tabelle 1 aufgeführten Fragebögen; darüber hinaus wurde gegebenenfalls ein diagnostisches Interview (DIA-X M-CIDI) geführt, für das aus Zeitgründen in der Regel ein zweiter Gesprächstermin vereinbart wurde. Die Interviews wurden in aller Regel im Rahmen von Hausbesuchen durchgeführt; wenn die Studienteilnehmer dies nicht wünschten, so bestand darüber hinaus auch die Möglichkeit, das Gespräch in einem Raum der Universitätsklinik zu führen.

Die Befragung begann mit dem *narrativen Interview* (vgl. GLINKA, 1998; RIESSMAN, 1993). Dabei wurde der Angehörige in einer Eingangsfrage gebeten, über seine Situation im Zusammenhang mit der Erkrankung zu berichten: »Was

hat sich für Sie seit der Erkrankung Ihres Partners (bzw. Ihrer Partnerin/Ihres Sohns/Ihrer Tochter) verändert?« Der Interviewer griff während der nun folgenden Erzählungen und Schilderungen möglichst wenig lenkend ein, außer in Situationen, in denen der rote Faden des Gesprächs völlig verloren zu gehen drohte. Die Gesprächsanteile des Interviewers waren daher gering und beschränkten sich in der Regel auf unterstützende bzw. Verständnis signalisierende Bemerkungen. Wenn längere Gesprächspausen eintraten oder ein Erzählthema abgeschlossen wurde, wurde der Interviewpartner durch weitere Fragen zur Fortführung seiner Erzählung animiert: »Was beschäftigt Sie zurzeit am meisten?« sowie »Gab es in letzter Zeit etwas, was Sie besonders belastet hat?« Darüber hinaus hatte der Interviewer bei Angehörigen, die zu sehr abstrakten oder argumentativen Darstellungen ihrer Lebenssituation neigten, die Möglichkeit, durch narrative Vertiefungsfragen (FISCHER-ROSENTHAL, 1999) konkrete Erzählungen und Situationsbeschreibungen zu generieren. In einer Modifikation des »klassischen« narrativen Interviews, das Nachfragen erst nach Abschluss der Haupterzählung zulässt, waren diese bei Bedarf direkt im Anschluss an entsprechende Äußerungen des Studienteilnehmers möglich. Sämtliche Interviews wurden mit dem Einverständnis der Studienteilnehmer auf Band aufgenommen und zeitnah von studentischen Hilfskräften transkribiert.

Nach Beendigung des narrativen Interviews wurden im Beisein des Interviewers die in Tabelle 1 aufgeführten Fragebögen ausgefüllt, in denen soziodemografische Daten, finanzielle Belastungen und gesundheitliche Beeinträchtigungen erfasst wurden. Im Hinblick auf möglicherweise bestehende psychische Beschwerden und Störungen wurde den Angehörigen ein Screening-Fragebogen vorgelegt, dessen Fragen sich auf aktuelle und frühere psychische Beeinträchtigungen bezogen und mit »Ja« oder »Nein« zu beantworten waren. In denjenigen Fällen, in denen mindestens eine der Screening-Fragen positiv beantwortet wurde, wurde ein weiterer Termin zur Durchführung eines vollständigen klinischen Interviews vereinbart (DIA-X M-CIDI, Laptop-Version; vgl. WITTCHEN, 1998).

Unmittelbar im Anschluss an jeden Interviewkontakt wurde vom Interviewer ein ausführliches Kontaktprotokoll angefertigt. Dabei wurden die im Verlauf des Interviewkontakts gemachten Beobachtungen und weitere nicht in der Bandaufnahme des Interviews enthaltene Informationen so genau wie möglich festgehalten. In Anlehnung an das Vorgehen der *Grounded Theory* wurden darüber hinaus alle theorierelevante Hypothesen, Konzepte und Interpretationen, die während des Datenerhebungsprozesses auftauchten, in separaten Memos notiert (WIEDEMANN, 1991). Die Kontaktprotokolle und Memos dienen nicht nur einer Kontextualisierung des erhobenen Interviewmaterials, sondern wurden im weiteren Verlauf der Datenauswertung als eigenständige Datenquelle betrachtet, insbesondere bei der Erstellung fallbezogener Globalanalysen, die im weiteren Fortgang eine wichtige Funktion bei der Auswahl zu analysierender Einzelfälle hatten.

1.5 Datenauswahl und -auswertung

Was die qualitative Auswertung anbetrifft, so wurde grundsätzlich im Sinne einer *komparativen Kasuistik* verfahren, die durch die vergleichende Analyse unterschiedlicher Einzelfälle zu phänomenspezifischen Erkenntnissen gelangen will (vgl. JÜTTEMANN, 1998). Die Auswahl und Auswertung der geführten Interviews erfolgte im Wesentlichen unter Anwendung eines Verfahrens, das auf Prinzipien der *Thematischen Feldanalyse* (FISCHER-ROSENTHAL, 1996; FISCHER-ROSENTHAL & ROSENTHAL, 1997) und der *Grounded Theory* (GLASER & STRAUSS, 1998) rekurriert. Diese Methode zeichnet sich unter anderem durch eine Kombination von theoretischem Sampling, Einzelfallanalyse und Theorieentwicklung aus. Beim theoretischen Sampling finden Datenerhebung und Auswertung in der Regel parallel statt und sind eng miteinander verschränkt; die grundlegende Operation besteht darin, dass Entscheidungen über die Fallauswahl in Abhängigkeit vom jeweiligen Stand der Datenanalyse getroffen werden. Aufgrund des quantitativen Forschungsdesigns der Rahmenstudie war ein solches Vorgehen zunächst nicht möglich, da die Auswahl von Interviewpartnern nach Maßgabe der ex ante definierten Einschlusskriterien und der angestrebten Stichprobengröße erfolgte. Daher wurde unter Modifikation des »klassischen« Vorgehens nach Abschluss der Erhebung ein *quasi-theoretisches Sampling* innerhalb des vorliegenden Datenpools durchgeführt.

Das dabei gewählte Vorgehen kann als zweischrittiger Prozess beschrieben werden: Zunächst wurden sämtliche Interviews unter Verwendung der vorliegenden Kontaktprotokolle und Kontextinformationen einer Globalanalyse unterzogen. In einem zweiten Arbeitsschritt wurden sukzessive einzelne Interviews für eine ausführliche interpretative Analyse ausgewählt, wobei das Sampling nach den Kriterien der theoretischen Relevanz und der theoretischen Sättigung im Hinblick auf die zu untersuchende Fragestellung erfolgte. Grundprinzip des bei der Einzelfallanalyse eingesetzten Verfahrens war das sequenzielle Herausarbeiten thematischer Felder und darauf bezogener theoretischer Verallgemeinerungen.

Darüber hinaus wurden zahlreiche Einzelfälle und Textpassagen im Rahmen eines regelmäßig stattfindenden Forschungscolloquiums im Forschungsteam gemeinsam analysiert und diskutiert. Das Vorgehen bei der hier zu leistenden Feinanalyse orientierte sich an den methodischen Prinzipien der *strukturalen biographischen Fallanalyse* (FISCHER-ROSENTHAL, 1996). Zugleich wurde in der Forschungsgruppe eine diskursive Validierung des Samplings und der herausgearbeiteten Ergebnisse gewährleistet (vgl. MRUCK & MEY, 1998).¹

1 Eine eingehende Beschreibung der Auswertungsmethodik nebst zahlreichen erläuternden Beispielen aus Fallanalysen findet der interessierte Leser bei JUNGBAUER (2001).

Die Eingabe und Auswertung der quantitativen Fragebogendaten erfolgte mithilfe des statistischen Softwarepakets SPSS 9.0. Die Qualität der Dateneingabe wurde durch randomisierte Stichproben von fallbezogenen Doppeleingaben gewährleistet. Da die Quote der Eingabefehler in jeder Stichprobe deutlich unter einem Prozent lag, wurde auf eine vollständige Doppeleingabe verzichtet. Bei der Analyse gesundheitsbezogener Daten wurde die Normstichprobe entsprechend der soziodemografischen Daten der befragten Angehörigen modifiziert, um eine Vergleichbarkeit der in Leipzig erhobenen Daten mit den Referenzdaten herzustellen. Dazu wurde aus dem verfügbaren Gesamtdatenbestand der Datensatz des Bundes-Gesundheitssurveys aus den neuen Bundesländern extrahiert, welcher dem Altersrange der Studienteilnehmer entspricht (vgl. hierzu Kapitel 8).

1.6 Zum Aufbau der Arbeit

Nachdem das vorliegende Buch im Wesentlichen eine Zusammenführung bereits andernorts publizierter Aufsätze darstellt, war es das primäre Ziel, aus den ausgewählten Arbeiten eine thematisch und logisch geschlossene Gesamtdarstellung zu formen. Obwohl es gelungen ist, Inhalt und Gestalt der Originalmanuskripte weitgehend zu erhalten, war es unumgänglich, einige Textpassagen zu verändern. So wurden insbesondere die Methodenabschnitte stark gekürzt, um eine wiederholte detaillierte Darstellung von Studiendesign, untersuchter Stichprobe und Forschungsmethode zu vermeiden. Die für den Gesamtkontext zentralen Aspekte von Datenerhebung und -auswertung wurden deshalb im Einleitungskapitel ausführlicher dargestellt, wohingegen auf spezifische Methoden und Techniken (z. B. typologische Verlaufsanalysen; statistische Auswertungen) erst in den betreffenden Kapiteln genauer eingegangen wird. Auch die Einleitungs- und Diskussionsteile der Zeitschriftenbeiträge wurden mit Blick auf den Gesamtkontext überarbeitet; an einzelnen Stellen wurden außerdem überbrückende Textpassagen eingefügt, um eine kohärente und flüssig lesbare Darstellung zu erreichen. Hinsichtlich des Aufbaus der Habilitationsschrift wurde eine Reihenfolge gewählt, die zunächst auf subjektive Belastungen und Problemlagen der Angehörigen fokussiert, um darauf die mittel- und langfristigen Folgen der erlebten Belastungen und schließlich der Frage nach dem Unterstützungsbedarf der Angehörigen in den Blick zu nehmen.

Der Form einer kumulativen Habilitationsschrift ist es geschuldet, dass sich – aufs Ganze gesehen – thematische Überschneidungen und Redundanzen in der Darstellung nicht gänzlich vermeiden lassen. Dem steht der Vorteil gegenüber, dass der argumentative rote Faden der Originalpublikationen weitgehend erhalten geblieben ist; daher sind die einzelnen Kapitel der Arbeit nach wie vor auch unabhängig voneinander lesbar. Zu beachten ist darüber hinaus auch, dass

das Zusammenfügen bereits vorliegender Einzelpublikationen *a posteriori* eine thematische Auswahl impliziert, die im Hinblick auf den Forschungsgegenstand möglicherweise weniger stringent und erschöpfend ist als eine von vornherein als Monographie angelegte Arbeit.

Im sich anschließenden zweiten Kapitel (vgl. JUNGBAUER, BISCHKOPF & ANGERMEYER, 2001) wird zunächst ein kompakter Literaturüberblick zu Entwicklungslinien, Konzepten und Ergebnissen der psychiatrischen Angehörigenforschung bereitgestellt, der dazu beitragen soll, die im weiteren Fortgang der Arbeit dargestellten Ergebnisse und Überlegungen wissenschaftlich adäquat zu verorten. Im Anschluss daran werden im dritten Kapitel die subjektiven Belastungslagen von (Ehe-)Partnern und Eltern schizophrener Patienten miteinander verglichen, wobei sich zahlreiche Gemeinsamkeiten, aber auch einige sehr bedeutsame Unterschiede zeigen (vgl. JUNGBAUER & ANGERMEYER, 2002). Im Mittelpunkt des vierten Kapitels steht die spezifische Lebenssituation der Ehe- und Lebenspartner – eine Gruppe, die in der Angehörigenforschung bisher weitgehend übersehen worden ist (vgl. JUNGBAUER et al., 2004 b). Die finanziellen Belastungen, mit denen Angehörige schizophrener Patienten konfrontiert sind, werden im fünften Kapitel dokumentiert, wobei sowohl auf die objektiven (d. h. in Geldbeträgen quantifizierbaren) Kosten als auch auf die damit verbundenen subjektiven Belastungsfaktoren eingegangen wird (vgl. MORY, JUNGBAUER & ANGERMEYER, 2002; sowie JUNGBAUER, MORY & ANGERMEYER, 2002 a). Im sechsten Kapitel werden Ergebnisse einer qualitativen Längsschnittstudie vorgestellt, bei der die von Eltern im Verlauf eines Jahres erlebten Belastungen zu drei Erhebungszeitpunkten dargestellt werden (vgl. JUNGBAUER, WITTMUND, DIETRICH & ANGERMEYER, 2003). Im siebten Kapitel werden – quasi in einem interdisziplinären Perspektivwechsel – entwicklungspsychologisch bedeutsame Probleme in Familien mit einem erwachsenen schizophrenen Kind beleuchtet (vgl. JUNGBAUER et al., 2004 a). Im achten Kapitel wird der Frage nachgegangen, ob die bei der Betreuung eines schizophrenen Patienten erlebten Belastungen dazu führen, dass Angehörige einem statistisch erhöhten Gesundheitsrisiko ausgesetzt sind (JUNGBAUER, MORY & ANGERMEYER, 2002 b). Die beiden letzten Kapitel nehmen vor allem den Hilfe- und Unterstützungsbedarf der Angehörigen in den Blick: Zunächst wird im neunten Kapitel kritisch auf die Rolle des behandelnden Arztes aus Sicht der Angehörigen eingegangen, wobei sowohl hilfreiche als auch zusätzlich belastende Aspekte herausgearbeitet werden (JUNGBAUER, WITTMUND & ANGERMEYER, 2002). Im zehnten Kapitel schließlich geht es um den spezifischen Unterstützungsbedarf von (Ehe-)Partnern schizophrener Patienten und entsprechende Interventionsmöglichkeiten (vgl. JUNGBAUER, MORY & ANGERMEYER, 2002 c). Den Abschluss der Arbeit bildet eine zusammenfassende Diskussion der dargestellten Ergebnisse.