

Burden – Distress – Quality of Life Three Concepts for Assessing the Situation of the Relatives of Long-Term Mentally Ill Persons

Angehörige rücken ins Blickfeld

Mit den Reformen der psychiatrischen Versorgung kamen auf die Angehörigen chronisch psychisch Kranker neue Belastungen zu. Nachdem die Betreuung von pflegebedürftigen chronisch Kranken weitestgehend vom psychiatrischen Krankenhaus in die „Gemeinde“ verlagert wurde, fühlen sich die Angehörigen dafür verantwortlich, häufig in der Situation ungefragt und ungeschult, die Betreuung ihrer psychisch Langzeitkranken wahrzunehmen [1–4]. „Wir leisten das – anders als professionelle Psychiatriemitarbeiter – täglich 24 Stunden und 365 Tage im Jahr, ohne Pausen und ohne begleitende Supervision!“ Damit ruht aus Sicht der Angehörigen die Hauptlast der Psychiatriereform auf ihren Schultern [2,5–8]. Dies umso mehr, als die geplante Umschichtung der durch den Bettenabbau eingesparten Mittel für gemeindenahere Versorgungsstrukturen noch in keinem Land befriedigend erfolgte [2,9]. Erschwert wird die Lage der Angehörigen zusätzlich durch noch immer lebendige Relikte psychoanalytischer und systemischer Sichtweisen zur Schizophreniegenese aus den 50er- bis 70er-Jahren mit Schuldzuweisungen an die ohnehin schon leidgeprüften Familien [5,10–12]. Katschnig charakterisiert die heutige Situation von Angehörigen psychisch Kranker mit vier unerfreulichen Rollen, die ihnen bisher angeboten wurden: Studienobjekt für genetische Untersuchungen; Auskunftsperson bzw. „Anamneselieferant“ für das kranke Familienmitglied; „Täter“, nämlich Schuldtragende an der Krankheit und „Opfer“, nämlich von der Krankheit des Familienmitgliedes Betroffene [12]. Aus ihrer Überforderung heraus begannen sich Angehörige seit den 70er-Jahren in Selbsthilfvereinigungen zusammenzuschließen und auf ihre schwierige Situation aufmerksam zu machen.

Mittlerweile ist der Stellenwert der Angehörigen auch in Behandlerkreisen gestiegen, was u. a. seinen Ausdruck darin findet, dass den Angehörigen 2001 und 2002 je ein ganzes Themenheft der „Psychiatrischen Praxis“ gewidmet wurde [4,7,12–20].

Erfassung der Angehörigen-situation

Obwohl die ersten Publikationen zur Belastung von Angehörigen psychisch Erkrankter bereits Mitte der 60er-Jahre erschienen sind [21,22], gibt es erst in den letzten 20 Jahren zunehmend Arbeiten über Belastungen und Copingstrategien von Angehörigen, die ihre an Schizophrenie erkrankten Familienmitglieder betreuen [4,23]. Diese Arbeiten zu den beiden Konzepten „burden of care“ and „distress“¹ stammen vorwiegend aus den angloamerikanischen Ländern [24–27], den Niederlanden und Italien [28–34]. Im deutschen Sprachraum gibt es nur wenige publizierte systematische Untersuchungen zur Angehörigenbelastung [6,35–38].

Die Begriffe *burden* und *distress* sind noch nicht einheitlich definiert und operationalisiert, sollten jedoch aufgrund unterschiedlicher Hintergrundmodelle voneinander abgegrenzt werden [4]. „Burden“ bezieht sich auf Belastungskonzepte, die eng mit der psychischen Erkrankung verbunden sind, wobei die schon 1966 von Hoenig u. Hamilton eingeführte Unterscheidung zwischen objektiven (von außen beobachtbaren) und subjektiven (von den Angehörigen empfundenen) Belastungsfaktoren („objecti-

¹ Diese englischen Bezeichnungen sind schwer übersetzbar und haben sich als Fachausdrücke etabliert.

Institutsangaben

¹ HPE-Tirol, Innsbruck, Österreich

² Universitätsklinik für Psychiatrie, Innsbruck, Österreich

³ Gesellschaft für psychische Gesundheit Tirol, Innsbruck, Österreich

Korrespondenzadresse

Maria Fischer · HPE-Tirol · Müllerstraße 47 · 6020 Innsbruck · Österreich · E-mail: maria.fischer47@aon.at

Bibliografie

Psychiat Prax 2004; 31: 57–59 © Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 0303-4259 · DOI 10.1055/s-2003-812570

ve“/„subjective burden“) auch bei neueren Untersuchungen beibehalten wurde [4]. In Ergänzung dazu scheint es sinnvoll, auch die allgemeine Stressbelastung („distress“) der Angehörigen zu erheben. Nach Maurin u. Boyd [27] steht „distress“ mit generelleren Angaben zu seelischer Gesundheit, psychischer Beeinträchtigung und Anspannung in Verbindung und ist im Gegensatz zu „burden“ nicht an die Anwesenheit des Patienten gebunden.

In den letzten zwei Jahrzehnten fand die Erfassung der *Lebensqualität* (LQ) zunehmend Anwendung im Gesundheitsbereich, vorwiegend im Rahmen der medizinischen Evaluationsforschung [39], in den letzten Jahren auch im psychiatrischen Bereich (z. B. [40–49]). Auch für dieses dritte Konzept ist eine einheitliche Definition ausständig. Die „Lebensqualität“ ist nicht eine direkt beobachtbare Größe, sondern ein psychologisches Konstrukt [39]. Mit dem Konzept der LQ wird die Perspektive der Betroffenen in Form einer subjektiven Bewertung von wichtigen Aspekten des eigenen Lebens vor dem Hintergrund des soziokulturellen und gesellschaftlichen Umfeldes miteinbezogen. Zur Erhebung der LQ und ihrer Komponenten (physisches und psychisches Wohlbefinden, soziale Interaktionen und Rollenfunktionen, ev. Wohn-/Berufs-/Freizeitsituation) wurden verschiedene psychometrisch geprüfte Messinstrumente wie Fragebogen und (halb-)standardisierte Interviews allgemeiner oder krankheitsspezifischer Ausrichtung entwickelt, die auf z. T. unterschiedlichen Konzepten basieren (z. B. [39, 50, 51]).

Wodurch unterscheidet sich eine Untersuchung der LQ von bisherigen Studien über die Angehörigensituation? Abgesehen davon, dass wir mit dem Begriff „Lebensqualität“ allgemein eher etwas Positives, mit den Begriffen „Belastung“ oder „Distress“ hingegen etwas Negatives verbinden, ist das Konzept der LQ umfassender als Belastungskonzepte und versucht die subjektive Gesamtsituation der Betroffenen abzubilden. Dazu gehören neben Auswirkungen der psychischen Erkrankung des Familienmitgliedes (vgl. „burden“) und generelleren stressbedingten Befindlichkeiten (vgl. „distress“) auch krankheitsunabhängige Gegebenheiten, z. B. häusliches und Wohnumfeld, Infrastruktur, soziale Dienste, Zugang zu Informationen, Bildungs- und Freizeitangebote usw. Die Ergebnisse einer Untersuchung zur LQ Angehöriger von langfristig an Schizophrenie Erkrankten [52] zeigten, dass die Angehörigen offensichtlich nicht nur physische, psychische, soziale Einschränkungen und Belastungen im Alltagsleben erfahren, die durch Symptomatik und Verhaltensbesonderheiten der psychisch Erkrankten bedingt sind. Sie schienen ihre gesamte Lebenssituation negativer zu erleben, weil sie auch die von einer Erkrankung weitgehend unabhängigen Bereiche signifikant schlechter einschätzten als eine mit ihnen vergleichbare Stichprobe der Allgemeinbevölkerung. Das gibt einen Hinweis darauf, dass das Konzept der LQ mehr Gemeinsamkeit mit neueren differenzierten stresstheoretischen Modellen hat, die von einer Wechselbeziehung zwischen verschiedenen Belastungsaspekten und kognitiv-emotionalen Bewertungsprozessen ausgehen [4].

Die drei einzelnen Konzepte Burden, Distress und Lebensqualität stehen derzeit nebeneinander und können mangels allgemein gültiger Definitionen auch zu sprachlichen Unklarheiten führen. Da diese Konzepte aber miteinander zusammenhängen und sich

teilweise überschneiden, wäre ein mögliches Ziel zukünftiger Untersuchungen und weiterer Forschungsansätze, die drei in einem integrativen Gesamtkonzept zu verbinden.

Literatur

- Katschnig H, Konieczna T. What Works in Work with Relatives? – A Hypothesis. *British Journal of Psychiatry* 1989; 155 (Suppl 5): 144–150
- Simon MD. Wir melden uns zu Wort. Die Angehörigen von psychisch kranken Menschen beziehen Position. *Psychiat Prax* 2000; 27: 209–213
- Vieten B, Brinkmann H. Zufriedenheit der Angehörigen im Prozess der Deinstitutionalisierung. *Psychiat Prax* 2000; 27: 221–227
- Jungbauer J, Bischkopf J, Angermeyer MC. Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung. *Psychiat Prax* 2001; 28: 105–114
- Dörner K, Egertmeyer A, Koenning K (Hrsg). *Freispruch der Familie. Wie Angehörige psychiatrischer Patienten sich in Gruppen von Not und Einsamkeit, von Schuld und Last freisprechen*. Bonn: Psychiatrie Verlag, 1995
- Katschnig H, Simon MD, Kramer B. Wie sie leben – wie sie leiden – was sie hoffen. Die Ergebnisse einer Umfrage bei Angehörigen von psychisch Kranken. Wien: Kontakt, Sonderausgabe Oktober, 1997; 20: 1–19
- Rothbauer J, Spiessl H, Schön D. Angehörigen-Informationstage. Einstellungen und Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten. *Psychiat Prax* 2001; 28: 118–122
- Bernert S, Kilian R, Matschinger H, Mory C, Roick C, Angermeyer MC. Die Erfassung der Belastung der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen. *Psychiat Prax* 2001; 28, Sonderheft 2: 97–101
- Simon MD. The Quality of Life of the Relatives of the Mentally Ill. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N: *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd, 1997
- Bateson G, Jackson D, Haley J, Weakland J. Toward a Theory of Schizophrenia. *Behavioral Science* 1956; 1: 251–264
- Searles H. The Effort to Drive the Other Person Crazy – An Element in the Aetiology and Psychotherapy of Schizophrenia. *British Journal of Medical Psychology* 1959; 32, 1: 1–18
- Katschnig H. Zur Geschichte der Angehörigenbewegung in der Psychiatrie. *Psychiat Prax* 2002; 29: 113–115
- Fähndrich E, Kempf M, Kieser C, Schütze S. Die Angehörigenvisite (AV) als Teil des Routineangebotes einer Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie am Allgemeinkrankenhaus. *Psychiat Prax* 2001; 28: 115–117
- Jungbauer J, Bischkopf J, Angermeyer MC. „Die Krankheit hat unser Leben total verändert“ – Belastungen von Partnern schizophrener Patienten beim Beginn der Erkrankung. *Psychiat Prax* 2001; 28: 133–138
- Holzinger A, Müller P, Priebe S, Angermeyer MC. Die Ursachen der Schizophrenie aus der Sicht der Angehörigen. *Psychiat Prax* 2001; 28: 139–143
- Lauber C, Schmid Diebold H, Rössler W. Die Einstellung von Angehörigen psychisch Kranker zu psychiatrischer Forschung, insbesondere zur Früherfassung von schizophrenen Psychosen. *Psychiat Prax* 2001; 28: 144–146
- Bastiaan P. Gesehen mit den Augen der Angehörigen: Das schwarze Loch im sozialpsychiatrischen Hilfesystem. *Psychiat Prax* 2001; 28: 152–155
- Rave-Schwank M. Was ich von den Angehörigen gelernt habe – Zur Überwindung der Kluft zwischen Angehörigen und Professionellen. *Psychiat Prax* 2002; 29: 116–118
- Sibitz I, Amering M, Kramer B, Griengl H, Katschnig H. Krankheitsverlauf und Probleme schizophrener erkrankter Frauen und Männer aus der Sicht der Angehörigen. *Psychiat Prax* 2002; 29: 148–153
- Holzinger A, Müller P, Priebe S, Angermeyer MC. Die Prognose der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten und ihrer Angehörigen. *Psychiat Prax* 2002; 29: 154–159
- Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963; i: 544–547

- ²² Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community an his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry* 1965; 12: 165 – 176
- ²³ Loukissa D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing* 1995; 21: 248 – 255
- ²⁴ Thompson E, Doll W. The Burden of Families Coping with the Mentally Ill: an invisible crisis. *Family Relations* 1982; 31: 379 – 388
- ²⁵ Noh S, Turner RJ. Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Soc Sci Med* 1987; 25: 263 – 271
- ²⁶ Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's Family (Review Article). *British Journal of Psychiatry* 1987; 150: 285 – 292
- ²⁷ Maurin J, Boyd C. Burden of Mental Illness on the Family: A Critical Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1990; IV, No. 2: 99 – 107
- ²⁸ Veltro F, Magliano L, Lobrace S, Morosini PI, Maj M. Burden on key relatives of patients with schizophrenia vs neurotic disorders: a pilot study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29: 66 – 70
- ²⁹ Magliano L, Fadden G, Madianos M, Almeida JM de, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Maj M. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33 (9): 405 – 412
- ³⁰ Magliano L, Fadden G, Economou M, Xavier M, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Maj M. Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33 (9): 413 – 419
- ³¹ Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, Malangone C, Sorrentino D, Robinson A, Maj M. Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99 (1): 10 – 15
- ³² Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, Malangone C, Marasco C, Maj M. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000; 35 (3): 109 – 115
- ³³ Magliano L, Guarneri M, Fiorillo A, Marasco C, Malangone C, Maj M. A multicenter Italian study of patient's relatives' beliefs about schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2001; 52 (11): 1528 – 1530
- ³⁴ Magliano L, Malangone C, Guarneri M, Marasco C, Fiorillo A, Maj M. The condition of families of patients with schizophrenia in Italy: burden, social network and professional support. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2001; 10 (2): 96 – 106
- ³⁵ Sennekamp W. Aspekte der emotionalen Belastung von Angehörigen Schizophrener. *Psychiatr Prax* 1995; 22: 27 – 29
- ³⁶ Angermeyer MC, Matschinger H, Holzinger A. Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker. *Psychiatr Prax* 1997; 24: 215 – 220
- ³⁷ Franz M. Neue Befunde aus der Belastungsforschung. Stand und Perspektiven der Psychiatriereform in Hessen. Dokumentation des Symposiums Hessischer Psychiatrie-Tag. Ein sozialmedizinischer Dialog. 18. März 2000
- ³⁸ Jungbauer J. Partner schizophrener Patienten. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 2002
- ³⁹ Bullinger M. Lebensqualität – Entscheidungshilfen durch ein neues evaluatives Konzept? In: Nagel E, Fuchs C (Hrsg): *Soziale Gerechtigkeit im Gesundheitswesen*. Berlin: Springer, 1993: 214 – 232
- ⁴⁰ Halford WK, Schweitzer RD, Varghese FN. Effects of family environment on negative symptoms and quality of life of psychotic patients. *Hosp Community Psychiatry* 1991; 42 (12): 1241 – 1247
- ⁴¹ Lauer G. Die Lebensqualitätsdimension in der Qualitätssicherung. In: Laireiter AR, Vogel H (Hrsg): *Qualitätssicherung in der Psychotherapie und psychosozialen Versorgung*. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, 1998: 575 – 591
- ⁴² Katschnig H, Simon MD, Kramer B. Die Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten – Erste Ergebnisse einer Umfrage. In: Katschnig H, König P (Hrsg): *Schizophrenie und Lebensqualität*. Wien: Springer, 1994: 241 – 250
- ⁴³ Angermeyer MC, Kilian R. Quality of Life and Mental Illness. In: Guggenmoos-Holzmann I: *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Berlin, Wien: Wissenschafts-Verlag, 1995: 125 – 133
- ⁴⁴ Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H. *Quality of Life and Mental Health Services*. London, New York: Routledge, 1996
- ⁴⁵ Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (Hrsg). *Quality of life in mental disorders*. Chichester, New York: John Wiley & Sons, 1997
- ⁴⁶ Warner R, Girolamo G de, Bellelli G, Bologna C, Fioritti A, Rosini G. The Quality of Life of People With Schizophrenia in Boulder, Colorado, and Bologna, Italy. *Schizophr Bull* 1998; 24 (4): 559 – 568
- ⁴⁷ Holzner B, Kemmler G, Meise U, Günther V, Hinterhuber H. Rehabilitation und Lebensqualität bei schizophrenen Patienten. In: Platz T (Hrsg): *Betroffen von Schizophrenie. Schizophrenie Probleme & Entwicklungen Band 1*. Linz: Edition pro mente, 1995: 209 – 221
- ⁴⁸ Holzner B, Kemmler G, Meise U. The impact of work-related rehabilitation on the quality of life of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33: 624 – 631
- ⁴⁹ Kemmler G, Meise U, Tasser A, Liensberger D, Schifferle I, Braitenberg M, Schwitzer J, Hinterhuber H. Subjektive Lebensqualität schizophrener Erkrankter. *Psychiatr Prax* 1999; 26: 9 – 15
- ⁵⁰ Spilker B (Hrsg). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996
- ⁵¹ Salek MS. Compendium of Quality of Life Instruments. *Quality of Life Research* 1997; Vol 6: 713 – 714
- ⁵² Fischer M, Kemmler G, Meise U. „Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert“. Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter. *Psychiatr Prax*, 2003, eingereicht zur Veröffentlichung