

# Die Prognose der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten und ihrer Angehörigen

Eine explorative Studie

Anita Holzinger<sup>1</sup>  
Peter Müller<sup>2</sup>  
Stefan Priebe<sup>3</sup>  
Matthias C. Angermeyer<sup>1</sup>

## *Prognosis of Schizophrenia from the Viewpoint of Patients and Relatives An Explorative Study*

### Zusammenfassung

**Fragestellung:** Im Rahmen einer explorativen Studie wurden die Vorstellungen schizophrener Patienten und ihrer nächsten Angehörigen über den weiteren Krankheitsverlauf und Möglichkeiten seiner Beeinflussung untersucht. **Methode:** Mit 31 schizophrenen Patienten und ihren nächsten Angehörigen wurden problemzentrierte Interviews durchgeführt. Die Tonbandaufzeichnungen der Interviews wurden transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. **Ergebnisse:** Am häufigsten erwarteten die Befragten eine Besserung des Krankheitszustands, oder sie rechneten damit, dass eventuell ein Rückfall eintreten könnte. Dass es mit Sicherheit zu einem Rückfall kommen würde, oder dass die Krankheit einen chronischen Verlauf nehmen würde, wurde von ihnen seltener erwartet. Die Mehrheit der Befragten bejahte die Frage nach der Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs. Mehrheitlich bestätigten sie der psychiatrischen Behandlung einen positiven Effekt. Vor allem die Patienten waren auch davon überzeugt, dass sie selbst den Verlauf der Krankheit beeinflussen könnten. Was die zukünftige Lebenssituation betrifft, so wurde vor allem in Bezug auf die Arbeit eine Veränderung herbeigewünscht. **Schlussfolgerung:** Die von uns befragten Patienten und Angehörigen schätzten die Prognose der schizophrenen Erkrankung durchaus realistisch ein. Sie erlebten sich nicht als hilflose Opfer, die der Krankheit wehrlos ausgeliefert sind, sondern sahen Möglichkeiten der Einflussnahme auf den Krankheitsverlauf. Dies sollte sich günstig auf die Bereitschaft professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen und die Behandlungsempfehlungen zu befolgen auswirken.

### Abstract

**Objective:** This study is aimed at exploring what schizophrenic patients and their closest relatives expect the further course of the illness will be like and how it can be influenced. **Method:** Problem-centered interviews were conducted with 31 schizophrenic patients and their closest relatives at discharge from hospital treatment. The verbatim transcripts of the interviews were analyzed by means of structuring qualitative content analysis. **Results:** Most frequently, the respondents expected an improvement of the illness or they were unsure whether the actual recovery from psychosis will persist or whether a further relapse will occur. Less frequently, the respondents were sure that this will be the case or that the illness will take a chronic, eventually deteriorating course. The majority was convinced that the course of the illness can be influenced, by psychiatric treatment as well as by the patients themselves. As concerns the social situation in the near future, particularly changes of the occupational status were hoped for. **Conclusion:** The assessment of the prognosis of the schizophrenic illness by most patients and relatives appears quite realistic. Rather than considering themselves as helpless victims they see opportunities for influencing the further course of the illness. This should have a positive influence on the readiness to use mental health service and to comply with treatment recommendations.

### Institutsangaben

<sup>1</sup> Klinik und Poliklinik für Psychiatrie der Universität Leipzig

<sup>2</sup> Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Göttingen

<sup>3</sup> Unit for Social & Community Psychiatry Barts and the London School of Medicine, London, Great Britain

### Korrespondenzadresse

Dr. med. Anita Holzinger · Universitätsklinik für Psychiatrie · Währinger Gürtel 18 – 20 · 1090 Wien · Österreich · E-mail: anita-holzinger@univie.ac.at

### Bibliografie

Psychiatr Prax 2002; 29: 154–159 © Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 0303-4259

## Einleitung

Bei einer Repräsentativerhebung bei der deutschen Allgemeinbevölkerung schätzte die Mehrzahl der Befragten den Verlauf schizophrener Störungen sehr pessimistisch ein. Ein Drittel rechnete damit, dass die akute Psychose unverändert weiter bestehen würde, gut die Hälfte rechnete sogar mit einer progredienten Verschlechterung. Jedenfalls dann, wenn eine Behandlung unterblieb. Bei adäquater Behandlung kehrte sich das Bild um: Jetzt erwartete ein Viertel der Befragten eine komplette Heilung, gut die Hälfte eine Remission der akuten Psychose mit der Möglichkeit eines späteren Wiederauftretens. Damit, dass die Psychose weiter bestehen würde oder sich noch verschlechtern würde, rechnete kaum jemand [1]. Soweit die Meinung des Laienpublikums. Uns interessierte nun, wie diejenigen, die von der Krankheit unmittelbar oder mittelbar betroffen sind, d. h. die Patienten und deren nächste Angehörige, die Prognose der Schizophrenie einschätzen. Bisher widmeten sich nur zwei Studien dieser Fragestellung. Anhand von problemzentrierten Interviews mit sechs schizophrenen Patienten kamen Stark u. Stolle [2] zu dem Ergebnis, dass die Einschätzung des weiteren Krankheitsverlaufs durch eine starke Ambivalenz gekennzeichnet war. Die Befragten schwankten zwischen einer optimistischen und pessimistischen Prognose. Bezüglich der Möglichkeit der Einflussnahme auf den Krankheitsverlauf überwogen internale Kontrollüberzeugungen. Hofer et al. [3] befragten 27 schizophrene Kranke wie es ihrer Meinung nach mit der Erkrankung weitergehen werde. Anhand einer visuellen Analogskala schätzte ca. die Hälfte die Prognose als sehr gut bis gut ein. Ebenso viele Patienten lokalisierten die Prognose in der Mitte zwischen beiden Skalenenden. Nur ein Patient glaubte, dass seine Erkrankung eine schlechte bis sehr schlechte Prognose hätte. Über die Vorstellungen der Angehörigen bezüglich der Prognose der schizophrenen Erkrankung ist überhaupt nichts bekannt.

Angesichts dieser doch recht spärlichen Datenlage entschieden wir uns, eine explorative Studie sowohl bei Patienten als auch deren nächsten Angehörigen durchzuführen. Dabei versuchten wir Antwort auf folgende Fragen zu erhalten: Welche Vorstellungen haben schizophrene Kranke und ihre Angehörigen über den weiteren Krankheitsverlauf? Welche Möglichkeiten bestehen ihrer Meinung nach, diesen zu beeinflussen? Welche Bedeutung kommt dabei der psychiatrischen Behandlung zu? Welche Rolle spielen die Kranken selbst? Wie wird die Entwicklung der Lebenssituation in der nahen Zukunft beurteilt?

## Methode

Die Untersuchung ist Teil einer Studie, die an der Psychiatrischen Klinik der Universität Göttingen, am Niedersächsischen Landeskrankenhaus in Göttingen, am Phillipshospital in Riedstadt sowie an der Abteilung für Sozialpsychiatrie der Freien Universität Berlin durchgeführt wurde. In die Studie wurden insgesamt 102 Patienten einbezogen, die mit der Diagnose einer Schizophrenie (ICD-9: 295) konsekutiv aus stationärer oder tagesklinischer Behandlung entlassen wurden. Von 78 Patienten lagen Transkripte eines problemzentrierten Interviews zur subjektiven Krankheitstheorie vor, das zum Zeitpunkt der Entlassung durchgeführt worden war. Von diesen Patienten wurden für unsere Untersuchung diejenigen ausgewählt, bei denen zum gleichen Zeitpunkt

zusätzlich ein Interview identischen Inhalts mit den nächsten Angehörigen durchgeführt worden war ( $n = 31$ ) [4,5].

Das Interview zur subjektiven Krankheitstheorie dient zur Exploration der Vorstellungen der Patienten und ihrer Angehörigen über die Krankheit, wobei neben der Problemdefinition, der Etikettierung des Problems und den Vorstellungen über dessen Ursachen auch die Einschätzung des weiteren Verlaufs, dessen Beeinflussbarkeit und der sozialen Situation in naher Zukunft erfragt wird. Das Interview wurde auf Tonband aufgenommen, transkribiert und einer computergestützten Inhaltsanalyse unterzogen, wobei das Programm WinMAX [6] zum Einsatz kam. Dabei wurde nach dem von Mayring [7] vorgeschlagenen Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse vorgegangen. Es wurden induktiv Kategorien gebildet und ein Kategoriensystem erstellt. Den Kategorien kommt dabei eine rein deskriptive Funktion zu. Sie helfen, die Informationsfülle des komplexen Materials zu reduzieren.

19 der 31 Patienten waren Männer. 11 waren unter 30 Jahre, 12 zwischen 30 und 40 Jahren und 8 über 40 Jahre alt. 21 Patienten waren ledig, 9 lebten allein, 8 bei den Eltern und weitere 8 zusammen mit ihren Ehe- bzw. Lebenspartnern. 12 Patienten verfügten maximal über einen Hauptschulabschluss, 11 über die Mittlere Reife und 8 über das Abitur. Am häufigsten war die paranoide Form der Schizophrenie (ICD-9: 295.3) diagnostiziert worden, gefolgt von schizophrenen Rest- und Defektzuständen (ICD-9: 295.6) ( $n = 13$  bzw. 10). Die meisten Patienten blickten bereits auf eine längere Krankheitskarriere zurück: 12 waren bereits häufiger als fünfmal stationär behandelt worden. Bei 13 Patienten betrug die Gesamtdauer stationärer Aufenthalte über ein Jahr. Bei 13 der 31 von uns befragten nächsten Angehörigen handelte es sich um Eltern (davon 12 Mütter), 6 waren (Ehe-)Partner. Der Rest setzte sich aus Geschwistern, sonstigen Verwandten sowie engen Freunden zusammen.

## Ergebnisse

### Vorstellungen über den weiteren Krankheitsverlauf

Der weitere Verlauf der schizophrenen Erkrankung wurde von den befragten Patienten und Angehörigen recht unterschiedlich eingeschätzt. Es lassen sich im Wesentlichen fünf Gruppen unterscheiden: Patienten und Angehörige, die eine Besserung, in Einzelfällen sogar eine Heilung der Erkrankung erwarteten; solche, die das Risiko eines Rückfalls zumindest in Betracht zogen; weiterhin Patienten und Angehörige, die fest mit einem Rückfall rechneten; schließlich jene, die auf einen chronischen Verlauf eingestellt waren. Die fünfte Gruppe hatte keine Vorstellungen über den weiteren Krankheitsverlauf. Wie aus Tab.1 ersehen werden kann, waren die beiden erstgenannten, eher optimistischen Verlaufsvarianten am häufigsten vertreten.

Wenn Patienten eine Besserung ihres Zustandes oder gar die völlige Überwindung ihrer Krankheit erwarteten, so war das fast durchweg in ihren Augen an die Erfüllung bestimmter Bedingungen geknüpft. Am häufigsten wurde als Voraussetzung dafür die medikamentöse Behandlung genannt. „Ich glaube, wenn ich die richtigen Medikamente bekomme, und die richtig dosiert bekomme, dass die Stimmen gar nicht mehr wiederkommen“, war ein Patient überzeugt. Ein anderer Patient hatte sich für eine Psy-

Tab. 1 Prognose der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten und ihrer nächsten Angehörigen.

	Besserung	Rückfall möglich	Rückfall sicher	chronischer Verlauf	weiß nicht	sonstige
Patienten	7	9	3	5	4	3
Angehörige	10	7	4	7	3	–
insgesamt	17	16	7	12	7	3

choanalyse entschieden, auch wenn er sich inzwischen seiner Sache nicht mehr ganz so sicher zu sein schien: „Als ich anfang mit dieser Art der Therapie, da hab ich da dran geglaubt, ich könne sie beeinflussen, die Sache, und ich habe Recht behalten. Ich habe mich aber geirrt da drin, in diesen unheimlichen Zeitspannen, die das braucht. Ich halte es theoretisch für denkbar, dass die Sache behoben ist, ob ich das allerdings noch erlebe, weiß ich nicht.“ Im Unterschied zu den Patienten blieb es bei den Angehörigen eher bei wagen Wünschen und Hoffnungen, wie bei dieser Mutter eines Patienten: „Ich hoffe natürlich, dass es besser wird, aber ich weiß es nicht.“ Nur zwei Angehörige waren sich einigermaßen sicher, dass sich der Zustand des Patienten bessern würde.

Wurde die Möglichkeit eines psychotischen Rezidivs erwogen, so wurde dies von einigen Patienten ebenfalls mit der medikamentösen Behandlung in Verbindung gebracht: „Das kann immer noch mal passieren, aber es muss nicht sein, wenn ich Medikamente nehme.“ Andere Patienten verneinten zunächst spontan das Risiko eines Rückfalls, räumten aber auf Nachfrage ein, durchaus doch an diese Möglichkeit zu denken, wie z. B. dieser Patient: „Also, das glaub' ich nicht direkt, weil ich jetzt weiß, wie ich mich verhalten soll.“ Und auf die Nachfrage, ob er glaube, dass die Krankheit wiederkommen könnte, entgegnete er dann schließlich: „Ich weiß es nicht, möglich, dass es wiederkommt.“ Bei den Angehörigen fiel eine gewisse Gelassenheit und eher optimistische Einschätzung der mit einem Rückfall verbundenen Risiken auf: „Es könnte schon mal wieder passieren, aber er fängt sich bestimmt wieder.“ Oder: „Ich halte es nicht für ausgeschlossen, dass es nochmal zum Rückfall kommen wird, aber ich seh' da trotzdem die Sache noch relativ optimistisch, dass es also nicht zu längeren akuten Krankheitsschüben kommen wird. Ich glaube auf jeden Fall, dass das Risiko des Rückfalls durch den ersten Rückfall geringer wird, weil Konsequenzen daraus gezogen worden sind.“

Die Befürchtung, dass der nächste Rückfall unausweichlich sei, wurde vergleichsweise selten geäußert. So stand für einen Angehörigen fest: „Ja, sie wird immer wieder rückfällig werden. Das geht mal gut, mal wieder schlechter.“ Ein Patient wäre schon zufrieden gewesen, „wenn es in den Semesterferien ist ..., aber ich fürchte eben, dass es ins Semester fällt und ich dann nicht weiterstudieren kann.“

Mit einem chronischen Verlauf rechneten die Patienten vor allem dann, wenn die Krankheit bei ihnen bereits seit langem bestand: „Ich habe das schon so lange. Dass ich nochmal gesund werde, das glaube ich nicht.“ Die Angehörigen in dieser Gruppe fielen durch die Dezipiertheit ihres Urteils auf: „Nein, da bin ich ganz fest davon überzeugt, dass es also nicht mehr der Fall sein wird (dass sich der Zustand des Patienten wieder bessern wür-

de).“ Oder: „Ich habe das Gefühl, es geht immer mehr bergab.“ Der Großteil war der Meinung, dass man sich in irgendeiner Form auf die Krankheit einstellen müsse. Dies erwarteten die Angehörigen sowohl von sich selbst als auch von den Patienten. Eine Mutter wünschte sich: „Es wäre gut, wenn er es schaffen würde, sich mit seinen Stimmen zu arrangieren.“ Eine andere meinte auf sich selbst bezogen: „Na ja, ich muss damit leben, das wird nie besser.“

### Einschätzung der Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs *Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs allgemein*

Die Frage, ob sie glaubten, dass der weitere Krankheitsverlauf durch irgendetwas beeinflusst werden könne, wurde von der Mehrzahl der Befragten bejaht. Mehr als die Hälfte der Patienten und  $\frac{2}{3}$  der Angehörigen waren dieser Meinung. Dabei überwoogen zwar Möglichkeiten einer positiven Einflussnahme, es wurden aber auch Faktoren angeführt, die sich negativ auf die Krankheit auswirken können.

Neben der psychiatrischen Behandlung spielte nach Ansicht der Patienten vor allem eine Rolle, wie sie ihr Leben gestalteten. Positive Effekte versprachen sie sich von „einer sinnvollen Beschäftigung“, dass sie die Arbeit so einteilen können „dass ich damit klarkomme“, von „einem organisierten Tagesablauf“, oder dass sie „mit Freunden was machen können“, von „ein bisschen Sport treiben“, oder davon „dass ich unter Leute komme“.

In den Augen der Angehörigen waren neben der „medizinischen Behandlung“ und den „Medikamenten“ vor allem soziale Beziehungen von Bedeutung: „Ja, vielleicht eine Freundin könnte ihm helfen.“ Und dass „Liebe“, „Verständnis“, „Zuneigung“ und „Gefühle“, die man dem Patienten entgegenbringt, sich positiv auswirken würden. Andere sahen in der Vermeidung von Stress eine Möglichkeit, günstig auf den Krankheitsverlauf einzuwirken: „Wir bemühen uns, dass er nicht gereizt wird, dass man möglichst lange sich beherrscht und ruhig ist und im Guten ihm sagt.“ Wichtig sei, „den Stress auf der Arbeit zu bewältigen.“

Negative Auswirkungen erwarteten die Patienten wiederum von zu viel Stress. So stellte ein Patient fest: „In bestimmten Stresssituationen kann es wieder auftreten.“ Streit mit den Eltern oder Konflikte mit anderen Angehörigen wurden als kritische Situationen angeführt. Andere ungünstige Faktoren stellten nach Meinung der Patienten der Gebrauch von Drogen, „wenn man sich nicht genug anstrengt“ oder Einsamkeit und Isolation dar. Von den Angehörigen wurden negative Auswirkungen, vor allem für den Fall befürchtet, dass sie nicht mehr für die Kranken sorgen können. So äußerte sich die Schwester eines Patienten besorgt: „Wenn meine Mutter mal nicht mehr ist, das würde ihn bestimmt sehr hart treffen.“ Und eine Mutter befürchtete negative Auswirkungen für ihren Sohn „wenn mir einmal was passieren

sollte“. Andere Risikofaktoren waren ihrer Meinung nach Schwierigkeiten im Beruf oder Probleme mit der Wohnung.

Lediglich drei Patienten waren davon überzeugt, dass die Krankheit schicksalhaft ihren Lauf nehmen würde und es keine Möglichkeit geben würde, auf sie in irgendeiner Weise Einfluss zu nehmen. Der gleichen Meinung waren vier Angehörige. So stellte die Mutter eines Kranken resigniert fest: „Wir können tun was wir wollen, das wird nicht besser.“

### **Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs durch die psychiatrische Behandlung**

Neben der allgemeinen Einschätzung der Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs wollten wir von den Befragten wissen, ob und falls ja, in welcher Weise, ihrer Meinung nach die Krankheit durch die psychiatrische Behandlung beeinflusst wird. Das Urteil fiel sehr positiv aus: Jeweils  $\frac{2}{3}$  der Patienten wie auch der Angehörigen waren davon überzeugt, dass sich die psychiatrische Behandlung auf den Krankheitsverlauf positiv auswirkt. Ein Patient sowie fünf Angehörige waren sich in der Einschätzung des Behandlungseffekts unsicher. Nur drei Patienten und zwei Angehörige sprachen ihr jegliche Wirkung ab.

Welche Aspekte der Behandlung waren nun in den Augen der Befragten von besonderer Bedeutung? Von den Patienten wurden mit Abstand am häufigsten die Medikamente angeführt. Seltener fanden „Gespräche“ Erwähnung. Dass die Kombination von beiden einen Einfluss hat, meinte dieser Patient: „Oh ja, die Psychiatrie hat einen großen Einfluss. Ich habe es jetzt erlebt, wo ich das Medikament abgesetzt habe und auch die Ärztin gewechselt habe, dass ich total zusammengeklappt bin.“ Wiederholt wurde darauf hingewiesen, wie wichtig eine gute Beziehung zum behandelnden Arzt sei („... dass ein Arzt ein guter Begleiter im Leben ist“). Daneben wurden als positive Beeinflussung ganz allgemein die „Behandlung“, die „Aufnahme in die Klinik“ sowie „eine Therapie machen“ erwähnt.

Auch von den Angehörigen wurde die Bedeutung der medikamentösen Behandlung hervorgehoben. Allerdings wurden hier wiederholt Zweifel an der Notwendigkeit einer Dauerbehandlung geäußert: „Ich halt's nicht für die Glückseligkeit, das allein auf die Medikamente zu stützen. Das ist für den akuten Schub das Beste, aber für die Dauerbehandlung ist das nicht ausreichend.“ Die Arbeits- und Beschäftigungstherapie wurde durchweg positiv beurteilt. Die Nützlichkeit von Gesprächen wurde hingegen teilweise infrage gestellt: „Meine Tochter kommt ohne Medikamente nicht aus... Gespräche? Im Endeffekt kommt da nicht viel raus.“ Oder: „Was die Gespräche angeht, glaube ich eher, dass sie das anstrengt und aufregt.“ Auf der anderen Seite wurde, ähnlich wie von den Patienten, auch von den Angehörigen auf die Wichtigkeit der Beziehung zum Arzt hingewiesen, dass die Kranken zu diesem Vertrauen haben können, dass sich dieser Zeit für ein Gespräch mit ihnen nimmt und sich bemüht, auf sie einzugehen.

### **Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs durch die Patienten selbst**

Schließlich wollten wir von den Befragten wissen, ob ihrer Meinung nach die Kranken selbst einen Einfluss auf den weiteren Verlauf der Krankheit hätten.  $\frac{2}{3}$  der Patienten bejahten dies. Am häufigsten schrieben sie ihrer Lebensweise eine Bedeutung

zu: „möglichst entspannt leben“, „gleichgültiger gegenüber Stress sein“, „sich ruhig verhalten“, „eine normale Lebensweise beibehalten“. Genannt wurden auch „spazieren gehen“, „Gymnastik treiben“ sowie „keine Drogen einnehmen“. Als wichtig wurde erachtet, sich selbst Erfolgserlebnisse zu schaffen, wie z. B.: „Ja schon, ich habe insofern Einfluss drauf, dass ich mir Erfolge auch organisiere und dass ich mich z. B. nicht überfordere.“ Andere Patienten hatten gute Erfahrungen mit bestimmten kognitiven Strategien gemacht, wie „Medikamente einnehmen und dann abklopfen, ist es nun Realität oder nicht“, „nicht so viel grübeln“ oder „besser an etwas anderes denken“. Ein Patient berichtete: „Ja, wenn ich die (Stimmen) nicht rufe, dann kommen sie auch nicht.“ Nur selten versprach man sich etwas von „sich zusammenzureißen“ oder „entschlossen zu sein, nicht wieder krank zu werden.“ Einige wenige Patienten glaubten nicht daran, dass sie den Verlauf ihrer Erkrankung in irgendeiner Weise beeinflussen könnten.

Bei den Angehörigen war die Hälfte davon überzeugt, dass die Patienten selbst den Krankheitsverlauf beeinflussen könnten. In ihren Augen war es vor allem eine Frage des Willens. So meinte eine Mutter z. B.: „Wenn man selbst gesund werden will, dann hat man auch die Kraft dazu.“ Eine andere drückte es weniger streng aus: „Dass sie eben sich selber festigt und sich nicht hängen lässt ..., sich auch nicht beeinflussen lässt und sich nicht abbringen lässt“. Oder: „Dass sie versucht, nicht den ganzen Tag in der Wohnung hier zu hängen.“ Als wichtig erachtet wurde auch, dass der Patient weiter in Behandlung bleibt, „sich helfen lässt“ bzw. eine „ambulante Therapie durchzieht“. Weitere Empfehlungen reichten von „nicht allein leben“, gleichzeitig aber „den schlechten Einfluss anderer meiden“, bis hin zu „Exzesse meiden“. Immerhin fast  $\frac{1}{4}$  der Angehörigen war zu der Einsicht gelangt, dass die Patienten ihrer Krankheit „ziemlich ausgeliefert“ und „Opfer ihrer Stimmen“ seien.

### **Erwartungen für die nahe Zukunft**

Wir luden die Patienten ein, sich einmal vorzustellen, wie ihre Lebenssituation in drei Jahren aussehen werde, wobei wir explizit die Bereiche Familie/Beziehungen, Ausbildung/Beruf und Wohnen ansprachen. Die gleiche Frage, bezogen auf die Lebenssituation der Kranken, stellten wir auch den Angehörigen. Dabei interessierte uns vor allem inwieweit die Befragten mit eventuellen Veränderungen (sowohl in positiver als auch negativer Hinsicht) rechneten.

### **Familie/Beziehungen**

Bis auf einige wenige Patienten hatten alle Vorstellungen darüber, wie die Situation bezüglich Familie und Freunde in naher Zukunft aussehen werde. Knapp die Hälfte glaubte bzw. hoffte, dass alles so bleiben werde wie bisher, sich allenfalls die vorhandenen Beziehungen noch weiter zum Positiven hin entwickeln würden, wie z. B. in diesem Fall: „Ich bin verheiratet und habe ein Kind. Ich wünsche mir schon, dass das alles sich auf dem Normalen einpendelt.“ Oder: „Ich werd' weiter mit meinem Freund zusammen sein, unsere Beziehung wird sich verbessern. Wenn alles klappt, werden wir auch heiraten.“  $\frac{1}{3}$  der Patienten wünschte sich Veränderungen, wobei hier ausnahmslos der Wunsch bestand, außerfamiliäre Kontakte zu schließen. Ein Patient äußerte z. B. die erklärte Absicht: „Das will ich ja auch ändern jetzt, mir einen Kontaktkreis aufbauen und so.“ Und ein anderer nahm sich vor: „Ich werde auf sportlicher Basis was machen. Ich dachte

da schon an Bodybuilding und so, dass ich ein bisschen unter Leute komme.“ Einige Patienten hofften, in nächster Zukunft einen Partner bzw. eine Partnerin zu finden: „Und ich suche mir halt auch eine Freundin.... Ich hoffe, dass ich irgendwann auch mal in der Beziehung erfolgreich sein werde.“

Für die Angehörigen war der Beziehungsbereich viel seltener ein Thema. Nur die Hälfte hatte diesbezüglich eine Vorstellung. Hiervon wiederum die Hälfte rechnete nicht mit einer Veränderung in absehbarer Zeit, wobei sie fast ausschließlich annahm, dass Kontakte von Seiten der Patienten vor allem zur Herkunftsfamilie weiter bestehen würden. Die andere Hälfte äußerte den Wunsch, dass es dem Kranken doch gelingen möge, Bekanntschaften und Freundschaften außerhalb der Familie zu schließen. So wünschte sich diese Mutter: „Ich hoffe, er findet Menschen, die stark genug sind, mit ihm zu leben, denn er ist negativ eingestellt allen Dingen gegenüber...“

### Ausbildung/Beruf

Die meisten Patienten waren zum Zeitpunkt des Interviews ohne Arbeit. Fast alle hofften auf eine Veränderung der Situation. Dabei waren die Vorstellungen über die zukünftige Tätigkeit recht wage. Konkrete Berufswünsche wurden nur von zwei Patienten geäußert. Eine Patientin wollte „im Büro arbeiten“. Ein anderer Patient wollte sich einen lang gehegten Traum erfüllen: „Ich möchte ein Restaurant aufmachen.“ Einige Patienten wären schon damit zufrieden gewesen, wenn sie irgendeine Beschäftigung finden würden: „Das muss nicht unbedingt Apothekenhelferin sein. Zur Not würde ich auch irgendwo putzen, dass man auf alle Fälle eine Ablenkung hat.“ An den Beginn oder den Abschluss einer bereits begonnenen Ausbildung dachten fünf Patienten. Die wenigen Patienten, die über einen Arbeitsplatz verfügten, machten sich Sorgen, wie es mit ihrer Arbeitsstelle weitergehen werde. Eine Patientin war sich sicher, dass sie ihre Stelle verlieren werde, und sie „keine Stelle im Buchhandel mehr bekommen werde“. Ein Patient wollte weiter in der Behindertenwerkstätte arbeiten. Nur ein Patient machte sich keine Gedanken bezüglich der beruflichen Situation. Er war bereits seit 13 Jahren berentet.

Von den drei Lebensbereichen wurde die Arbeit von den Angehörigen am häufigsten angesprochen. Die Hälfte von ihnen hoffte diesbezüglich auf eine Veränderung. Einige hatten eine ganz konkrete Vorstellung über den zukünftigen Tätigkeitsbereich der Patienten, wobei sie sich auch eine Beschäftigung „in kleinerem Maß“ vorstellen konnten, wie z.B.: „sauber machen“, „Garten gießen“ oder „eine Tätigkeit im kirchlichen Bereich“. Wieder andere drückten ganz allgemein den Wunsch aus, „dass er wieder etwas finden soll“, „irgendeine Arbeitsstelle“, ohne die Art der Arbeit genauer zu definieren, oder „dass er seinen Lebensunterhalt selbst verdienen kann“. Für fünf Angehörige war die berufliche Zukunft des Kranken völlig ungewiss, wie für eine Mutter, die einige Möglichkeiten in Betracht zog: „Also wenn er in seinem Beruf bleiben kann, also dass er das schafft, dann verdient er gut. Wenn eben nicht, muss er umschulen..., wenn eben nicht, muss er Rente beantragen.“ Nur vier Angehörige rechneten damit, dass sich an der aktuellen Situation nichts ändern werde, dass der Kranke keine Arbeit finden werde, dass „die Arbeit für ihn nur ein Hobby“ darstellen könne oder dass die Berentung weiter bestehen bleiben wird. Dass sich eine negative Veränderung abzeichnet, befürchtete dieser Angehörige: „Er

rechnet wohl damit, dass er entlassen wird und dass er keine Arbeit mehr finden wird.“

### Wohnen

Fast alle Patienten hatten Vorstellungen über ihre künftige Wohnsituation.  $\frac{1}{3}$  war darauf eingestellt, dass sich daran nichts ändern werde (sechs lebten bei den Eltern, vier in der eigenen Wohnung, einer in einer Wohngemeinschaft). Genauso viele wünschten sich eine Veränderung, wobei sie eine eigene Wohnung im Auge hatten – so wie dieser Patient: „Ja, ich schätze, dass ich mit meiner Freundin dann zusammen wohne.“ Die restlichen Patienten waren sich unsicher, wo sie in nächster Zukunft wohnen werden. So fragte sich z.B. ein Patient: „Ob ich noch weiter zu Hause wohnen kann, weiß ich nicht.“

Jeweils  $\frac{1}{3}$  der von uns befragten Angehörigen hatte entweder zum Thema Wohnen keine Vorstellungen, oder ging davon aus, dass sich an der Wohnsituation nichts ändern werde (was in den meisten Fällen bedeutete, dass die Kranken weiterhin in der Ursprungsfamilie leben würden), oder rechnete mit einer Veränderung, wobei man durchweg mehr Selbständigkeit und Eigenverantwortung im Auge hatte. Im letzteren Fall wurden auch „alternative“ Wohnformen in Betracht gezogen: „Na, ja, ein Gut, in dem Sinn, oder irgendeinen größeren Bauernhof und so, die Scheune irgendwo umbauen zu Werkstätten“. Einige Angehörige könnten sich auch eine therapeutische Wohngemeinschaft oder ein Wohnheim als zukünftige Wohnmöglichkeit vorstellen.

### Diskussion

Fassen wir die wichtigsten Ergebnisse unserer explorativen Studie zusammen: Die Zahl der Befragten, die eine Besserung des Krankheitszustands erwarteten (bzw. diese zumindest erhofften) oder die nicht ausschließen wollten, dass es möglicherweise zu einem Wiederauftreten der Psychose kommen könnte, ohne dass dies aber mit Sicherheit voraussagen war, überwog die Zahl derer, die fest mit einem Rückfall rechneten oder davon überzeugt waren, dass die Krankheit einen chronischen Verlauf nehmen werde. Wurde also die Prognose von den Patienten wie den Angehörigen verhalten optimistisch beurteilt, so fiel ihre Einschätzung des weiteren Krankheitsverlaufs doch pessimistischer aus als die der Allgemeinbevölkerung. Offensichtlich hatte sich unter den Patienten und Angehörigen unter dem Eindruck der ja oft schon vieljährigen Krankheits- und damit Behandlungsgeschichte eine gewisse Ernüchterung breit gemacht mit dem Ergebnis, dass sie nicht mehr so große Erwartungen hinsichtlich einer tief greifenden Veränderung zum Besseren oder gar einer Heilung hatten. In der Verlaufseinschätzung stimmten beide, die Gruppe der Patienten und die der Angehörigen, weitgehend überein. Dies ist allerdings nicht gleichbedeutend damit, dass beim paarweisen Vergleich zwischen beiden eine hohe Konkordanz bestand. Im Gegenteil: Nur ausnahmsweise stimmte ein Patient und sein nächster Angehöriger in der Verlaufsprognose überein. Hier deutet sich ein gewisses Konfliktpotenzial an. Die Bereitstellung der gleichen Informationen für Patienten und Angehörige könnte sich hier als nützlich erweisen.

Von den meisten Patienten und Angehörigen wurde die Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs bejaht. Diejenigen, die resigniert aufgegeben hatten und sich in ihr Schicksal fügten, bildeten

eine kleine Minderheit. Von den meisten Patienten, wie auch Angehörigen, wurde der psychiatrischen Behandlung ein positiver Einfluss auf den Krankheitsverlauf attestiert. Insbesondere die Patienten waren sich des Stellenwerts der Pharmakotherapie sehr wohl bewusst. Dies deutete sich bereits bei spontanen Äußerungen im Zusammenhang mit der Verlaufsprognose an und wurde noch deutlicher, als explizit nach Beeinflussungsmöglichkeiten des Krankheitsverlaufs und speziell nach der Rolle der psychiatrischen Behandlung gefragt wurde. Dies ist umso bemerkenswerter als keiner der von uns Befragten an einem psychoedukativen Programm teilgenommen hatte. Vielleicht liegt die Erklärung dafür in dem Umstand, dass ein Teil der Patienten bereits einschlägige Erfahrungen beim Absetzen der Medikamente gemacht haben dürfte.

Aber nicht nur die psychiatrische Behandlung, sondern auch die Kranken selbst hatten nach Ansicht der Mehrheit der Befragten einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Dabei bestand allerdings ein Unterschied zwischen den Patienten und ihren nächsten Angehörigen insofern, als erstere die Betonung auf Stressreduzierung durch eine entsprechende Lebensweise und auf kognitive Strategien im Umgang mit der Psychose legten, während letztere mehr in der Willensanstrengung der Patienten eine Möglichkeit sahen, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, wobei bisweilen ein leicht vorwurfsvoller Unterton nicht zu überhören war. Was die Vorschläge der Patienten betrifft, so muss erneut betont werden, dass sie dies nicht im Rahmen eines psychoedukativen Programms gelernt hatten, sondern offensichtlich vorwiegend auf eigene Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit zurückgriffen.

Von den drei Lebensbereichen Familie/Beziehungen, Ausbildung/Beruf und Wohnen war es die Arbeit, wo am häufigsten von den Befragten eine Veränderung in naher Zukunft erhofft wurde. Von vielen Patienten und Angehörigen wurde gleichermaßen der Wunsch nach einer beruflichen Tätigkeit geäußert, wobei die Vorstellungen oft recht diffus waren und einige bereit schienen, sich auch mit einfachen Tätigkeiten zufrieden zu geben. Die Hauptsache war, überhaupt eine Arbeit zu haben. Welcher Stellenwert der Arbeit zukommt, illustriert auch das Ergebnis einer Befragung schizophrener Patienten zur subjektiven Lebensqualität [8]. Es war die Arbeit, die am häufigsten als eine Voraussetzung für Lebensqualität genannt wurde. Eine Erklärung hierfür mag sein, dass eine Arbeit haben nicht nur gleichbedeutend mit finanzieller Absicherung und Unabhängigkeit ist, sondern auch Gelegenheit bietet, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, und die Voraussetzung dafür schafft, sich als ein nützliches und wertvolles Mitglied der Gesellschaft zu betrachten [9]. Was die Erwartungen der Patienten und Angehörigen bezüglich zwischenmenschlicher Beziehungen und des Wohnens betrifft, so deuten sich hier Unterschiede in der Akzentsetzung an,

insofern als bei ersteren stärker der Wunsch nach Selbständigkeit und Autonomie zum Ausdruck kam (außerfamiliäre Beziehungen, Partnerschaft, eigene Wohnung) während letztere – wohl unter dem Eindruck der oft ja schon langen Krankheitsgeschichte – mehr auf Schutz und Sicherheit gewährleistende Arrangements bedacht waren (Familie, evtl. institutionelle Wohnformen).

Resümierend kann man sagen, dass die von uns befragten schizophrenen Kranken und deren Angehörige mehrheitlich die Prognose der Krankheit realistisch einschätzten. Dabei erlebten sich die meisten nicht als hilflose Opfer, die der Krankheit wehrlos ausgeliefert sind, sondern sahen für die psychiatrische Behandlung wie auch für die Kranken selber Möglichkeiten der Einflussnahme auf den weiteren Verlauf. Es ist davon auszugehen, dass die Vorstellungen, die die Patienten und ihre Angehörigen über den weiteren Verlauf der Krankheit und deren Beeinflussbarkeit haben, einen Einfluss haben auf ihre Bereitschaft, professionelle Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen und Behandlungsempfehlungen zu befolgen. Wie die Perspektive für die nahe Zukunft beurteilt wird, dürfte außerdem Rückwirkungen auf die subjektive Lebensqualität [8,10] der Betroffenen haben.

## Literatur

- 1 Angermeyer MC, Matschinger H. Lay beliefs about mental disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1999; 34: 275 – 281
- 2 Stark FM, Stolle R. Schizophrenie: Subjektive Krankheitstheorien – Eine explorative Studie. Teil 1: Patienten. *Psychiatr Prax* 1994; 21: 74 – 78
- 3 Hofer E, Wancata J, Amering M. „Ich bin ein unverstandenes Wesen auf Erden“. Krankheitskonzepte von PatientInnen mit der Diagnose Schizophrenie vor und nach Psychoedukation. *Psychiatr Prax* 2001; 28: 287 – 291
- 4 Holzinger A, Müller P, Priebe S, Angermeyer MC. Die Ursachen der Schizophrenie aus der Sicht der Patienten. *Psychiatr Prax* 2001; 28: 174 – 179
- 5 Holzinger A, Müller P, Priebe S, Angermeyer MC. Die Ursachen der Schizophrenie aus der Sicht der Angehörigen. *Psychiatr Prax* 2001; 28: 139 – 143
- 6 Kuckartz U. WinMAX Professionelle Version. Handbuch zum Textanalyse-System WinMAX für Windows. Opladen: Westdeutscher Verlag, 1998
- 7 Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim: Deutscher Studienverlag, 1988
- 8 Angermeyer MC, Holzinger A, Matschinger H. Lebensqualität, das bedeutet für mich... Ergebnisse einer Umfrage bei schizophrenen Patienten. *Psychiatr Prax* 1999; 26: 56 – 60
- 9 Riedel SG, Lindenbach I, Kilian R, Angermeyer MC. „Weg vom Fenster“ – Die Selbstbeurteilung der beruflichen Situation chronisch schizophrener Erkrankter in den neuen Bundesländern. *Psychiatr Prax* 1998; 25: 286 – 290
- 10 Hoffmann K, Isermann M, Kaiser W, Priebe S. Lebensqualität im Verlauf der Enthospitalisierung – Teil IV der Berliner Enthospitalisierungsstudie. *Psychiatr Prax* 2000; 27: 183 – 188