

# Die Kooperation von Angehörigen psychisch Kranker und Fachkräften im Rehabilitationsprozess – Ergebnisse einer Interviewstudie in zwei stationären Einrichtungen der sozialpsychiatrischen Eingliederungshilfe

Nicolas Nowack<sup>1</sup>, Katja Müller<sup>2</sup>, Ralf Oberste-Ufer<sup>1</sup>, Wolfgang Schulz<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Zentrum für Soziale Psychiatrie Salzwedel

<sup>2</sup>Institut für Psychologie, Technische Universität Braunschweig

## Kurzfassung

Eine Interviewstudie untersuchte zentrale Aspekte der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen von Erwachsenen mit psychischen Behinderungen und Fachkräften in zwei sozialpsychiatrisch ausgerichteten Wohnheimen. Dabei schätzten die Angehörigen die Qualität der Kontakte und das Vertrauen zu den Mitarbeitern der Einrichtungen ganz überwiegend als gut bis sehr gut ein. Den Angehörigen fehlten indes einige wichtige Informationen, etwa zur Medikation und zu den durchgeführten Therapien. Zudem fühlte sich annähernd die Hälfte der Befragten nur unzureichend in bewohnerrelevante Entscheidungen eingebunden. Die Befragung der psychiatrischen Fachkräfte ergab u.a., dass sich fast 40% der Angehörigen kaum oder gar nicht an getroffene Absprachen hielten.

Eine gelingende Kooperation zwischen Angehörigen psychisch Kranker und Fachkräften kann den Therapieerfolg erheblich begünstigen. Daher sollten psychiatrische Einrichtungen den Angehörigen einerseits offene, niedrighschwellige Informationsangebote machen (im Rahmen von Festen und kulturellen Veranstaltungen), andererseits gezielt zum fachbezogenen Austausch (z.B. Hilfeplankonferenz) einladen.

## Schlüsselwörter

sozialpsychiatrische Angehörigenarbeit  
Erwartungen und Compliance von Angehörigen  
Rehabilitation chronisch psychisch Kranker  
Zufriedenheit

## 1. Einleitung: Angehörige als Akteure in der Rehabilitation psychisch kranker Menschen

Die Rolle der Angehörigen im Kontext der Rehabilitation von Menschen mit psychischen Erkrankungen wurde in den letzten Jahren deutlich aufgewertet. Angehörige treten nicht nur für die Belange ihrer erkrankten Familienmitglieder ein, sondern artikulieren zunehmend auch eigene Interessen und Bedürfnisse. Nicht zuletzt die seit den frühen

achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts aktive Selbsthilfebewegung der Angehörigen psychisch Kranker hat dazu beigetragen, die Psychiatrielandschaft nachhaltig zu verändern. In diesem Kontext kann der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (2007) von informierten, kompetenten Angehörigen sprechen, die mit den Fachkräften psychiatrischer Dienste und Einrichtungen partnerschaftlich zusammenarbeiten. So fordern insbesondere Angehörige der jüngeren Generation in emanzipatorischer Manier eine gleichberechtigte Kooperation zwischen

professionellen und familialen Helfern ein. Psychiatrische Einrichtungen tragen dem bisher in sehr unterschiedlicher Weise Rechnung, doch insgesamt werden Familienangehörige heute wesentlich stärker an Behandlungs- und Rehabilitationsprozessen beteiligt als noch in früheren Jahren (Jungbauer, 2002). Dabei besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass kein noch so professionelles Versorgungsangebot die soziale Einbindung psychisch kranker Menschen in Familie und Partnerschaft ersetzen kann. In der einschlägigen Literatur wird der Stellenwert therapeutisch förderlicher Beziehungen für den Rehabilitationserfolg immer wieder herausgehoben (u.a. Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker, 2007, Nowack, 2003, Nowack, 2006). Studien zeigen, dass dabei die Angehörigen eine bedeutsame Rolle spielen (Jungbauer, 2002). Während sich die psychiatrischen Fachkräfte – bisher – meist auf die medizinische und therapeutische Behandlung akuter Störungen konzentrieren, übernehmen viele Angehörige wichtige Aufgaben der Betreuung und der sozialen Rehabilitation. Dies gilt insbesondere auch bei an Schizophrenie Erkrankten, deren soziale Netzwerke im Krankheitsverlauf häufig erheblich kleiner werden oder gar vollständig ausfallen (Angermeyer, 1995).

## 2. Interviewstudie zur Kooperation von Fachkräften und Angehörigen

Im Rahmen einer von Juli bis Oktober 2007 durchgeführten Interviewstudie (Müller, 2008), welche sich mit unterschiedlichen Aspekten der Situation von Angehörigen psychisch Kranker beschäftigte, wurden unter anderem die Kooperationsbeziehungen zwischen den Angehörigen und Fachkräften von zwei sozialpsychiatrischen Wohnheimen untersucht, deren Leistungen über die Eingliederungshilfe gemäß §§ 53 und 54 SGB XII finanziert werden. Die Einrichtungen gehören zu einem gemeindepsychiatrischen Netzwerk, das darüber hinaus auch unterschiedliche teilstationäre Dienste, Angebote der Arbeitsrehabilitation, betreutes Einzelwohnen und ambulante Hilfen vorhält.

In den untersuchten Wohnheimen leben Erwachsene unterschiedlicher Altersgruppen mit überwiegend psychischen (leistungsrechtlich „seelischen“) Behinderungen in

Wohngruppen mit großfamilienähnlicher Struktur. Im Vordergrund steht die psychosoziale Betreuung der Bewohner im Sinne einer soziotherapeutischen Alltagsbegleitung. Daneben gibt es psychologische Gesprächsgruppen und vielfältige Angebote im beschäftigungs- und arbeitstherapeutischen Bereich sowie zur Freizeitgestaltung.

Aus dem Netzwerk wurde bereits vor Jahren – mit Unterstützung von psychiatrisch Tätigen – eine Angehörigen-Selbsthilfegruppe initiiert, und auch in der Alltagsarbeit wird auf eine enge Kooperation mit den Angehörigen großer Wert gelegt. Regelmäßig werden die Verwandten und gesetzlichen Betreuer der Bewohner zu jahreszeitlichen oder kulturellen Veranstaltungen eingeladen. Auch zu Hilfeplankonferenzen und Pflegevisiten ergehen Einladungen an die Angehörigen, allerdings nur, wenn der Klient dies wünscht. Diese Angebote für Angehörige existierten auch schon zum Zeitpunkt der Untersuchung, jedoch bestand die Schwierigkeit, dass viele Angehörige den Einladungen der Einrichtungen gar nicht oder nur sehr sporadisch nachkamen. Vor diesem Hintergrund sollte die Untersuchung auch der Evaluation der damaligen Angehörigenarbeit der Einrichtungen dienen und eine empirische Grundlage für deren Weiterentwicklung bereitstellen.

## 3. Methodik und Fragestellungen

Von den Heimleitungen der beteiligten Einrichtungen wurden 25 Angehörige (einer pro Klient) mit Hinweis auf die beabsichtigte Interviewstudie angeschrieben. 19 konnten erreicht werden, einer lehnte die Befragung ab (Teilnahmequote: 72 %). Befragt wurden insgesamt 18 nahe Verwandte (12 Mütter, 5 Väter, 1 Ehemann), wobei 4 zugleich auch die gesetzlichen Betreuer waren, von Bewohnern im Alter von 21 bis 47 Jahren mit einer Hauptdiagnose aus dem Bereich ICD-10 F2 (Schizophrenie, schizotype und wahnhaftige Störungen), die eine durchschnittliche Aufenthaltsdauer von 3,5 Jahren in der Einrichtung aufwiesen und Leistungen der Eingliederungshilfe zum Zweck der sozialen Rehabilitation erhielten. Fragestellungen waren u.a.:

- Welche Kontakte bestehen zwischen den Angehörigen und Mitarbeitern und wie zufrieden sind die Angehörigen mit diesen Kontakten?

- Wie gut sind die Angehörigen über Diagnosen, Behandlungsverläufe etc. informiert?
- Fühlen sich Angehörige von Problemen und Sorgen oft überfordert?
- Haben Angehörige das Gefühl, mit diesen Belastungen und Problemen oft allein gelassen zu sein?
- Wünschen Angehörige mehr Unterstützung und Hilfe von den Mitarbeitern der Einrichtung?
- Welche Absprachen werden im Alltag getroffen und wie hoch ist die Verbindlichkeit?
- Wie beurteilen Angehörige die Zukunftsperspektive ihres erkrankten Familienmitglieds?

oft Angehörigen Gespräche von den Mitarbeitern angeboten wurden, antworteten mit 47% beinahe die Hälfte der Befragten: „Man hat bisher noch nie das Gespräch mit mir gesucht“. Diese Einschätzung bestätigte sich in den Befragungen der Mitarbeiter bezüglich ihrer Gesprächsöfferten an die Angehörigen. Mehr Kontakt zu den Mitarbeitern wünschten sich allerdings nur 29% der Angehörigen.

Überwiegend positiv beurteilten Angehörige das Vertrauen in die Mitarbeiter. 88% der Angehörigen hatten das Gefühl, sich jederzeit an die Mitarbeiter wenden zu können. Einerseits waren die befragten Angehörigen mit den Entscheidungen der Mitarbeiter „überwiegend“ bis „voll und ganz“ einverstanden (47% bzw. 53%), andererseits fühlte sich nur jeder zweite auch aktiv in bewohnerrelevante Entscheidungen einbezogen (53%).

## 4. Ausgewählte Ergebnisse

### 4.1 Kontakte und Vertrauen

Im Untersuchungszeitraum fanden die meisten Gesprächskontakte zwischen Angehörigen und Mitarbeitern der Einrichtungen spontan statt, etwa bei Besuchen der Angehörigen und bei telefonischen Kontakten, und damit außerhalb der formellen Kooperationszeiten wie etwa Hilfeplankonferenzen oder terminierten Familiengesprächen. Dabei kam es überwiegend zu einem kurzen informellen Austausch zur aktuellen Situation des psychisch kranken Familienangehörigen.

Die befragten Angehörigen schätzten die Kontaktqualität zu den Mitarbeitern der Einrichtung überwiegend als „eher gut“ bis „sehr gut“ ein (29% bzw. 53%). Nur in drei Fällen (18%) wurde der Kontakt als „eher nicht so gut“ eingeschätzt. Auf die Frage, wie

### 4.2 Informiertheit

Wie mehrere Studien belegen, haben Angehörige psychisch kranker Menschen häufig Informationsdefizite über die für sie wichtigen Themen (z.B. Katschnig et al., 1994). So ist nach Bäuml et al. (1991) der Wunsch nach Informationen über die Erkrankungen, deren Ursachen sowie über die Rückfallverhütung bevorzugter Inhalt von Angehörigengruppen. Auch die Angehörigen der vorliegenden Untersuchung empfanden Informationsdefizite. Zwar fühlten sich mit 94% fast alle Befragten ganz allgemein sehr gut oder eher gut informiert, doch es fehlten Informationen vor allem zum Gesundheitszustand, zur Medikation und zu den durchgeführten Therapien (siehe Tab. 1).

**Tabelle 1**

Wie gut fühlen sich Angehörige informiert?

	sehr gut informiert	eher gut informiert	nicht gut informiert	gar nicht informiert	Gesamt
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N
allgemein informiert	5 (29)	11 (65)	1 (6)	0 (0,0)	17
Gesundheitszustand	4 (24)	5 (29)	4 (24)	4 (24)	17
Krankheitsbild	8 (47)	6 (35)	2 (12)	1 (6)	17
Medikation	5 (31)	3 (19)	6 (38)	2 (13)	16
Fortschritte	7 (44)	3 (19)	4 (25)	2 (13)	16
Tagesablauf	5 (31)	5 (31)	4 (25)	2 (13)	16
Therapien	7 (44)	3 (19)	2 (13)	4 (25)	16
soziale Kontakte	4 (25)	8 (50)	1 (6)	3 (19)	16

### 4.3 Subjektive Belastungen

Die langfristige Betreuung eines psychisch kranken Menschen ist oft mit zahlreichen Problemen und Belastungen für die Familienmitglieder verbunden, was zu einer Schwächung des familiären Rehabilitationspotentials führen und sich damit wiederum ungünstig auf den Erkrankungsverlauf des Patienten auswirken kann. Auch die im Rahmen der Studie interviewten Angehörigen berichteten von vielfältigen Belastungen. Dabei fühlte sich mit 76% die Mehrheit der befragten Angehörigen durch die psychische Erkrankung ihres Familienmitglieds und dessen Unterbringung in einem psychiatrischen Wohnheim „sehr belastet“ bis „etwas belastet“ (35% bzw. 41%). Auf die Frage nach konkreten Belastungen wurden in 10 Fällen emotionale und gesundheitliche Schwierigkeiten genannt, die sich teilweise auch in eigenen psychischen Erkrankungen, wie Depression und Burnout, niederschlugen. Interessant ist, dass neben dem in anderen Untersuchungen beschriebenen Zusammenhang zwischen subjektiv empfundener Belastung und Zufriedenheit mit der eigenen körperlichen Gesundheit (Schmid et al., 2003, Jungbauer et al., 2001), der hier be-

stätigt werden konnte ( $p < .10$ ), auch ein tendenzieller Zusammenhang zwischen der subjektiv empfundenen Belastung und der eigenen Informiertheit über das Krankheitsbild des psychisch erkrankten Familienmitglieds festgestellt werden konnte ( $p < .10$ ). Signifikante Zusammenhänge zeigten sich zwischen dem Gefühl, von Sorgen und Problemen überfordert zu sein, bzw. persönlicher Zukunftsangst und der allgemeinen Zufriedenheit (jeweils  $p < .05$ , siehe Tab. 2).

### 4.4 Wünsche nach Unterstützung

Bemerkenswert ist weiterhin, dass zwar fast alle Befragten (82%) angaben, zu wissen, an wen sie sich bei Problemen oder Fragen wenden konnten, aber lediglich 18% weitere Unterstützung von den Mitarbeitern der Einrichtung wünschten. Eine Erklärung für diese niedrige Erwartungshaltung könnte sein, dass die betreffenden Angehörigen die Mitarbeiter ausschließlich als für den erkrankten Familienangehörigen zuständig wahrgenommen haben. Möglicherweise nutzten die Angehörigen aber auch entsprechende Hilfsangebote außerhalb der Einrichtungen (siehe Tab. 3).

Gibt es einen Zusammenhang zwischen	Testergebnisse $\chi^2$ -Wert; p-Wert; C-Wert
a) dem subjektiv empfundenen Gefühl der Belastung und der subjektiven Informiertheit über das Krankheitsbild?	$\chi^2 = 19,3$ ; $p \leq .10$ ; $C = .730$ ; $N = 17$
b) dem subjektiv empfundenen Gefühl der Belastung und der Zufriedenheit mit der eigenen körperlichen Gesundheit?	$\chi^2 = 15,2$ ; $p \leq .10$ ; $C = .687$ ; $N = 17$
c) dem subjektiv empfundenen Gefühl der Belastung und der Zufriedenheit mit der eigenen seelischen Gesundheit?	$\chi^2 = 12,8$ ; $p = .193$ ; $C = .655$ ; $N = 17$
d) dem subjektiv empfundenen Gefühl der Belastung und der eigenen allgemeinen Lebenszufriedenheit?	$\chi^2 = 12,1$ ; $p = .481$ ; $C = .644$ ; $N = 17$
e) dem Gefühl, von Sorgen u. Problemen überfordert zu sein, und der allgemeinen Lebenszufriedenheit?	$\chi^2 = 8,9$ ; $p \leq .05$ ; $C = .587$ ; $N = 17$
f) persönlicher Zukunftsangst und der Einschätzung der eigenen allgemeinen Lebenszufriedenheit?	$\chi^2 = 9,5$ ; $p \leq .05$ ; $C = .599$ ; $N = 17$
g) dem Vorhandensein von Schuldgefühlen und dem Grad der Informiertheit über das Krankheitsbild?	$\chi^2 = 1,1$ ; $p = .541$ ; $C = .249$ ; $N = 17$

Tabelle 2

Ausgewählte Zusammenhänge (Chi-Quadrat-Test)

	ja %	nein %
Ich weiß, an wen ich mich bei Problemen oder Fragen wenden kann.	14 (82%)	3 (18%)
Ich würde mir bei Problemen Hilfe suchen.	15 (88%)	2 (12%)
Ich hätte gern mehr Hilfe und Unterstützung von den Mitarbeitern.	3 (18%)	14 (82%)

Tabelle 3

Wünsche nach Unterstützung (N = 17)

#### 4.5 Besuche Angehöriger in der Einrichtung

Besuche von Angehörigen in der Einrichtung finden in der Regel nach einvernehmlicher Absprache zwischen den Bewohnern und ihren Angehörigen statt. Die Besuchshäufigkeit in den beiden Reha-Heimen reichte im Untersuchungszeitraum von „2-3 mal jährlich“ bis hin zu „1 mal wöchentlich“; die Besuchsdauer umfasste eine bis mehrere Stunden. In einigen Fällen fanden auch gar keine Besuche in den Einrichtungen statt, oder die Angehörigen kamen nur in die Einrichtung, um den Bewohner für einen Besuch zu Hause abzuholen. Die Stimmung vor einem Besuch der Angehörigen wurde sowohl von den befragten Bewohnern als auch von den Angehörigen überwiegend als „eher gut“ bis „sehr gut“ bezeichnet (siehe Tab. 4).

In der Regel freuten sich die Betroffenen auf das Wiedersehen und sahen dem Besuch mit einer positiven Anspannung entgegen. Auch die befragten Mitarbeiter beurteilten die seelische Verfassung der Bewohner vor einem Besuch mit „eher gut“ bis „sehr gut“. Die Einschätzungen zum Besuchsverlauf fielen ähnlich positiv aus: 94% der Angehörigen und 87% der Bewohner gaben an, sich während eines Besuchs „eher gut“ bis „sehr gut“ zu verstehen.

Ein anderes Bild ergab sich indessen, als nach den Befindlichkeiten nach Beendigung der Besuche gefragt wurde. Während die Stimmungslage der Angehörigen statistisch betrachtet unverändert blieb, ergab sich bei

der befragten Bewohnergruppe ein Unterschied zwischen der Stimmung vor und nach einem Besuch der Angehörigen (statistisch tendenziell signifikant,  $p < .10$ , siehe Tab. 5): jeder zweite fühlte sich dann „eher nicht so gut“ bis „eher schlecht“ (50%)

Ein Grund für die veränderte Gefühlslage der Bewohner nach den Besuchen könnte sein, dass Konflikte und Auseinandersetzungen während der Besuche keine Seltenheit waren: von jeweils über 1/3 der befragten Bewohner und Angehörigen wurde dies bestätigt (38% bzw. 47%). Die Diskrepanz der Bewohnerstimmung vor und nach Angehörigenbesuchen verdeutlicht zudem die besondere emotionale Anspannung, denen die Bewohner in Erwartung von Familienangehörigen ausgesetzt sind.

#### 4.6 Einhaltung von Absprachen

Die Rolle der Angehörigen psychisch Kranker gestaltet sich nicht selten zwiespältig: Einerseits sind sie Verbündete im Lebensgefüge der Bewohner, andererseits werden sie – z.B. mittels Absprachen über therapeutische Interventionen – in den von der Einrichtung gesteuerten rehabilitativen Prozess eingebunden. Die Absprachen, die dabei zwischen Mitarbeitern und Angehörigen getroffen werden, sind häufig essentiell für die Kontinuität therapeutischer und medikamentöser Interventionen. So sollten vor allem für die Zeiten, zu denen Bewohner zu ihren Angehörigen fahren oder von ihnen Besuch er-

Tabelle 4

Stimmungen in Bezug auf den Besuch in der Einrichtung (N = 17)

	Stimmung vor dem Besuch	Stimmung nach dem Besuch
Bewohner	88% „eher gut“ – „sehr gut“	50% „eher gut“ – „sehr gut“
Angehörige	82% „eher gut“ – „sehr gut“	82% „eher gut“ – „sehr gut“

Tabelle 5

Stimmungslage der Bewohner vor und nach einem Besuch

Wie fühlen sich Bewohner	Rangmittelwerte
... vor einem Besuch	6,20
... nach einem Besuch	8,00

Wilcoxon Z = -1.9; p = .078; N = 16

Tabelle 6

Halten sich Angehörige an die Absprachen? (nach Einschätzungen durch Mitarbeiter; N = 18 Absprachen)

	Häufigkeit	%
Angehörige halten sich voll und ganz an die Absprache.	9	50
Angehörige halten sich teilweise an die Absprache.	2	11
Angehörige halten sich kaum an die Absprache	4	22
Angehörige halten sich nicht an die Absprache.	3	17
Gesamt	18	100

halten, verbindliche Vereinbarungen existieren. In der vorliegenden Untersuchung betrafen Absprachen zwischen Fachkräften und Angehörigen vor allem die Themen „Diät und Nahrungskontrolle“ sowie „Besuche und Heimfahrten“. Dabei wurde vom Fachpersonal festgestellt, dass Angehörige sich an 50% der Absprachen „voll und ganz“, aber an immerhin 39% der Absprachen „kaum“ bis „gar nicht“ hielten (siehe Tab. 6).

#### 4.7 Einschätzungen zur Selbstwirksamkeit und zur persönlichen Zukunftsperspektive

Gerade bei Langzeitpatienten sind die Erfolge der Rehabilitationsbemühungen in einem starken Maße von der Einstellung der Angehörigen zu ihrem erkrankten Familienmitglied abhängig. Diese konstituiert sich zwar vorrangig über persönliche Erfahrungen, doch neben sachlichen Informationen beeinflusst auch die häufig negative Berichterstattung der Medien über psychische Krankheit viele Angehörige in ihrer Haltung (selbst in seriösen, überregionalen Printmedien finden sich nicht selten diskriminierende Tendenzen; vgl. Nowack, Tonn 2011).

Um einen Eindruck über die Kompetenzzuschreibung der Bewohner sowohl aus eigener als auch aus Sicht der Angehörigen zu gewinnen, wurden auf der Grundlage des Konzepts der Selbstwirksamkeitserwartung (SWE; Bandura 1986) Bewohner und Angehörige nach ihrer Einschätzung zu den persönlichen Perspektiven des erkrankten Angehörigen gefragt. Dabei bezeichnet SWE die Erwartung, aufgrund eigener Kompetenzen gewünschte Handlungen erfolgreich ausführen zu können. Bewohner und Angehörige schätzten die Aussage ein: „Ich glaube an mich und meine Fähigkeiten, etwas aus meinem Leben zu machen.“ bzw. „Ich glaube an die Fähigkeiten meines Sohnes/meiner Tochter, etwas aus seinem/ihrem Leben zu machen“. Dabei äußerten sich die Bewohner mehrheitlich (79%) optimistisch, mit „ja, ganz genau so ist es“ oder „so ungefähr ist es“. Von den Angehörigen stimmte dieser Aussage hingegen nur jeder zweite zu (50%). Dies zeigte sich auch bei der Einschätzung der persönlichen Zukunftsperspektiven der Bewohner. Die Frage „Wie optimistisch sind Sie, im Hinblick auf die persönliche und berufliche Zukunft?“ beantworteten die Bewohner zu 68% mit „ich bin sehr optimistisch“ bzw. „ich bin eher optimis-

tisch“. Die entsprechenden Einschätzungen der Angehörigen und Mitarbeiter fielen deutlich weniger optimistisch aus (35% bzw. 55%).

## 5. Diskussion

Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen wird in der psychiatrischen Praxis häufig primär als therapeutisches Instrument zur Ergänzung der medikamentösen Behandlung konzipiert. Über die Compliance soll Einfluss auf den Krankheitsverlauf, die soziale Integration und die Lebensqualität des psychisch kranken Menschen genommen werden. Die Bedeutung der Kooperation mit Angehörigen geht aber darüber weit hinaus, da die Qualität von Beziehungen und familiärer Unterstützung auch auf den weiteren Krankheitsverlauf einwirkt (Leff, 1989; Nowack, 2006). Wenn jedoch die Mitarbeiter von Einrichtungen die Einschätzung vertreten, dass Angehörige sich in ca. 40% der Fälle an die mit dem Personal getroffenen *Absprachen kaum oder gar nicht halten*, ist dies bemerkenswert; zumal gleichzeitig über 80% der Befragten nach eigener Aussage wussten, an wen sie sich bei Problemen oder Fragen wenden konnten, und obwohl sie ebenfalls zu über 80% den Kontakt mit den Mitarbeitern als gut beurteilten. Hier stellt sich die Frage, wie eine verbesserte Compliance hergestellt werden kann, ohne Angehörigen das Gefühl einer Bevormundung zu vermitteln. Nachdenklich stimmt auch, dass sich nur circa die Hälfte der befragten Angehörigen in bewohnerrelevante Entscheidungen einbezogen fühlte – obwohl sie mit ihren Kontakten zu den Mitarbeitern ganz überwiegend zufrieden waren und die Einrichtungen den Angehörigen, wie oben geschildert, entsprechende Angebote machten. Zumindest bereits bekannt war zudem der Ansatz einer direkten, gleichwertigen Zusammenarbeit zwischen Fachkräften, Betroffenen und Angehörigen, der seit einigen Jahren als Trialog (Sozialpsychiatrische Informationen, 2009) zu einem Leitgedanken sozialpsychiatrischen Arbeitens geworden ist. Möglicherweise zeigte sich hier jedoch das generelle Problem, dass die Umsetzung konzeptioneller Innovationen meist einen längeren Zeitraum in Anspruch nimmt und neben der Verfügbarkeit notwendiger personeller und zeitlicher Ressourcen stets auch vom Qualifikationsstand und der fachlichen Haltung der betreffenden Mitarbeiter abhängig ist. So muss

der Stellenwert der Angehörigen für die Rehabilitation der psychisch Erkrankten auch heute noch immer wieder herausgestellt werden, gerade dann, wenn Angehörige verbindlich in therapeutische Behandlungskonzepte und Hilfeplanungen einbezogen werden sollen (Nowack, 2012 a). Auf die in der Praxis von Betroffenen, Fachkräften und Angehörigen gleichermaßen gelegentlich geäußerten Einwände („nicht noch mehr Arbeit“, „Was soll das bringen?“, „keine Zeit“) sollte im Rahmen eines beziehungsorientierten Arbeitens verstehend eingegangen werden. Die Einwände dürften an Bedeutung verlieren, wenn erlebt wird, dass die gemeinsamen Gespräche nicht nur entlasten, sondern – nicht zuletzt über die Herstellung einer größeren Transparenz und Verbindlichkeit bei Absprachen – auch zu einem erfolgreicherem Rehabilitationsprozess führen können.

Ein statistisch relevanter Zusammenhang zwischen subjektivem Belastungsgefühl und Unterstützungswünschen konnte in der Untersuchung nicht festgestellt werden. Zugleich gaben Angehörige aber auch mehrfach an, nicht zu wissen, an wen sie sich mit speziellen Fragen wenden könnten. Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse erscheint es geboten, seitens der Einrichtung Informations- und Gesprächsangebote auf zwei unterschiedlichen Ebenen zu machen: zum einen als offene, niedrigschwellige Angebote bei Festen und kulturellen Veranstaltungen, zum anderen als gezielte Einladungen zu fachbezogenen Gesprächen, Hilfeplankonferenzen und Pflegevisiten.

Gestalten sich die Angehörigenkontakte zum Betroffenen bzw. zur Einrichtung eher sporadisch oder zu distanziert, erscheinen offene *Informations- und Veranstaltungstage* geeignet (insbesondere auch für Angehörige mit starker beruflicher Einbindung oder mit Anfahrtsproblemen – die meisten der im Rahmen der Untersuchung befragten Angehörigen hatten entweder lange Anfahrtswege oder waren wenig mobil). Einen ähnlichen Zugang sieht auch die Methode der „Kreativitätsbasierten Kontakte“ (Creativity Based Contacts; CBC) vor (Nowack, 2012 b). Angehörigen, die sich in die *inhaltliche Arbeit einbringen wollen*, jedoch auf eine *entsprechende Einladung warten*, sollte bei Einladungen, kulturellen Veranstaltungen o.ä. immer auch – *ausdrücklich* – die Gelegenheit zu *weiterführenden, persönlichen Gesprächen* und zur Vermittlung von Unterstützungsangeboten (etwa in Belastungssituationen) gegeben werden.

Der in der Untersuchung hervorgetretene Zusammenhang zwischen der Informiertheit über das Krankheitsbild und dem Belastungsempfinden der Angehörigen spricht für die entlastende Funktion von Information und Aufklärung. Um auf bestehende Informationsdefizite möglichst förderlich einzugehen, sollten Einrichtungen den Angehörigen – über eher sporadische Kontakte im Alltag hinaus – regelmäßige, beziehungsorientierte Gesprächsangebote machen und dabei ganz bewusst deren wissenschaftlich fundierte Bedeutung explizieren. Auch etwaigen negativen Falschinformationen aus der Presse und der möglichen (Selbst-)Diskriminierung der Angehörigen und/oder des psychisch Erkrankten kann dabei durch sachliche Informationen begegnet werden.

## 6. Literatur

- Angermeyer, M. C. (1995). Ergebnisse der Forschung zum sozialen Netzwerk schizophrener Kranker. In H. Häfner (Hrsg.), Was ist Schizophrenie? (S. 171-188). Stuttgart: Gustav-Fischer Verlag.
- Bäumel, J., Kissling, W., Meurer, C., Wais, A. & Lauter, H. (1991). Informationszentrierte Angehörigengruppen zur Complianceverbesserung bei schizophrenen Patienten. *Psychiatrische Praxis*, 18, 48-54.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action. A social cognitive theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (Hrsg.) (2007). *Mit psychisch Kranken leben. Rat und Hilfe für Angehörige*. Bonn: Balance Buch + Medien Verlag.
- Jungbauer, J., Bischkopf, J. & Angermeyer, M. C. (2001). Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker: Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung. *Psychiatrische Praxis*, 28, 105-114.
- Jungbauer, J. (2002). Partner schizophrener Patienten. Belastungslagen, Bewältigungsstrategien, Lebensentwürfe. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Katschnig, H., Simon, M. D., Kramer, B. (1994). Die Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten – Erste Ergebnisse einer Umfrage. In H. Katschnig, P. König (Hrsg.), *Schizophrenie und Lebensqualität* (S. 241-250). Wien: Springer Verlag
- Leff, J. P. (1989). Die Angehörigen und die Verhütung des Rückfalls. In H. Katschnig (Hrsg.), *Die andere Seite der Schizophrenie* (S. 167-180). 3. Aufl. München: Psychologie Verlags Union.

- Müller, K. (2008). Die Rolle von Angehörigen im Rahmen der psychiatrischen Rehabilitation von Heimbewohnern. Diplomarbeit am Institut für Psychologie der Technischen Universität Carolo-Wilhelmina zu Braunschweig.
- Nowack, N. (2003). Einführung. In N. Nowack (Hrsg.), *Interdisziplinäre Rehabilitation chronisch psychisch kranker Menschen* (S. 7-11). Hamburg: Verlag Dr. Kovač.
- Nowack, N. (2006). Beziehungsorientiertes Arbeiten und eine tiefenpsychologische Gesprächsgruppe in einem Wohnheim für seelisch behinderte Menschen. In W. Greve (Hrsg.), *Sonderheft Gruppenarbeit mit Schizophrenen. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 19 (73), 241-250.
- Nowack, N. & Tonn, B. (2011). Psychiatrie in der Lokalzeitung. *Psychiatrische Praxis*, 38, 129-134
- Nowack, N. (Hrsg.) (2012a). 4. Salzwedeler Sozialpsychiatrietage (zusammen mit dem Landesverband Angehörige psychisch Kranker Sachsen-Anhalt). Rolle und Funktion der Angehörigen – Tagungsdokumentation. Salzwedel: Gemeinsam.
- Nowack, N. (2012b). Ungewöhnliche Medien zur Therapiemotivation: Beispiele aus dem Gemeindepsychiatrischen Netzwerk Salzwedel – Mit erster Vorstellung der „CBC-Methode. In N. Nowack (Hrsg.), 4. Salzwedeler Sozialpsychiatrietage (zusammen mit dem Landesverband Angehörige psychisch Kranker Sachsen-Anhalt). Rolle und Funktion der Angehörigen – Tagungsdokumentation (S. 31-34). Salzwedel: Gemeinsam.
- Schmid, R., Spießl, H., Vukovich, A. & Cording, C. (2003). Belastungen von Angehörigen und ihre Erwartungen an psychiatrische Institutionen. *Literaturübersicht und eigene Ergebnisse. Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie*, 71, 118-128.
- Sozialpsychiatrische Informationen (2009). Schwerpunktthema „Triolog“. *Sozialpsychiatrische Informationen*, 39 (3).

DR. MED. NICOLAS NOWACK  
 Zentrum für Soziale Psychiatrie Salzwedel  
 Hoyersburger Str. 60  
 29410 Salzwedel  
 E-Mail: [info@zsp-salzwedel.de](mailto:info@zsp-salzwedel.de)

*The European QoLISSY Group*

## Quality of Life in Short Stature Youth The QoLISSY Questionnaire User's Manual

How do short statured children and adolescents feel about themselves and how do their parents view their children's quality of life?

The present handbook describes the development in psychometric testing of a questionnaire to assess the quality of life of children and adolescents with short stature and their parents. In a process conducted simultaneously in five countries, focus groups yielded relevant statements which were included in a preliminary questionnaire to be rated by patients and parents, then revised, forward and backward translated into the different languages and psychometrically assessed in a field test. The handbook provides an introduction into the intercultural development of instruments to assess patient reported outcomes. Using pediatric short stature as an example it demonstrates how such an instrument can be developed and implemented into clinical and research contexts.

**2013, 144 pages + CD-Rom,  
 ISBN 978-3-89967-846-8, price: 25,- €**



PABST SCIENCE PUBLISHERS  
 Eichengrund 28  
 D-49525 Lengerich  
 Tel. ++ 49 (0) 5484-308  
 Fax ++ 49 (0) 5484-550  
[pabst.publishers@t-online.de](mailto:pabst.publishers@t-online.de)  
[www.pabst-publishers.de](http://www.pabst-publishers.de)  
[www.psychologie-aktuell.com](http://www.psychologie-aktuell.com)