

# UMFRAGE: HILFE FÜR PFLEGENDE PERSONEN [C4C]<sup>i</sup> ERFAHRUNGEN VON MENSCHEN, DIE PERSONEN MIT SCHIZOPHRENIE PFLEGEN



## 1. Die Zielsetzung der C4C-Umfrage (Caring for Carers, C4C)

**Die Mehrheit der (zur Familie gehörenden) Pfleger erlebt die Krankheit 24 Stunden am Tag, das ganze Jahr lang<sup>ii</sup>. Die Befriedigung der von den pflegenden Angehörigen geäußerten Bedürfnisse führt zu einer rascheren Genesung ihrer Angehörigen.<sup>iii</sup>**

Die C4C-Umfrage ist eine durch die Europäische Föderation von Organisationen der Angehörigen psychisch Kranker [European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness, EUFAMI] in Zusammenarbeit mit LUCAS, dem Zentrum für Forschung und Beratung im Bereich Pflege der Katholischen Universität Löwen (Leuven), durchgeführte internationale Umfrage zum Verständnis der Bedürfnisse und Probleme, denen sich jene Betreuer gegenüber sehen, die psychisch kranken Menschen helfen. Dies ist die erste Umfrage dieser Art<sup>iv</sup> und sie erfasst insgesamt 25 hauptsächlich in der EU gelegene Länder\*. Sie wird Ende 2014 abgeschlossen sein.



Am 10. Oktober 2014 veröffentlichte erste Ergebnisse heben Erkenntnisse aus **Australien, Kanada, Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien** und **GB** hervor. Die Umfrage (erfasst mehr als **400 Personen**, die Angehörige mit schweren psychischen Erkrankungen, insbesondere Schizophrenie, pflegen) wurde durchgeführt, um die Bedürfnisse und Probleme der pflegenden Personen zu verstehen.

Es wird zwar bereits allgemein anerkannt, dass die Bedürfnisse der pflegenden Personen eng mit denen der betreuten Menschen verknüpft sind, diese Umfrage jedoch wurde gezielt daraufhin konzipiert, etwas über die Umstände und Belastungen der pflegenden Personen selbst zu erfahren.

EUFAMI geht davon aus, dass die Ergebnisse für viele Organisationen und politische Entscheidungsträger von bedeutendem Nutzen sein werden, wie auch für die Mitgliedsverbände von EUFAMI, um Informationsgrundlagen für Diskussionen über Prioritäten für künftige, die pflegenden Personen unterstützende Maßnahmen zu bieten.

## 2. Warum gerade die pflegenden Personen?

### **EUFAMI:**

**Menschen, die von Schizophrenie betroffene Personen pflegen, fühlen sich häufig nicht in angemessenem Maße geschätzt. Im Frühstadium der Psychose können auf die Familie ausgerichtete Interventionen die Identifizierung von Patienten erleichtern, das emotionale Wohlbefinden von Familienmitgliedern bessern und die pflegenden Personen bei ihrer zweifellos wichtigen Rolle für die Förderung der Remission und Genesung unterstützen<sup>v</sup>.**

Auf Einrichtungen in den Gemeinden gestützte Betreuung und Vorbeugung wird inzwischen für Personen mit psychischen Störungen gegenüber langfristigen Krankenhausinternierungen bevorzugt, und die Zuständigkeit für die Pflege ist von den Krankenhäusern auf nicht berufsmäßige Pfleger, wie zum Beispiel Angehörige, übergegangen<sup>vi</sup>.

**Pflegende Familienangehörige sind in der Lage, bereits frühzeitig einzugreifen, bevor die Symptome einer eventuellen Episode sich verschlimmern, die Situation eskaliert und die Person interniert werden muss<sup>vii</sup>. Frühzeitiges Eingreifen bedeutet, Informationen, Bewertungen und Behandlung zum frühestmöglichen Zeitpunkt bereitzustellen, nämlich dann, wenn die schizophrene Person beginnt, psychotische Symptome aufzuweisen und sich jene Komplikationen, die aus einer unbehandelten Psychose entstehen können, durchsetzen<sup>viii</sup>.**

Pflegende Angehörige erfüllen eine besondere und wichtige Aufgabe, indem sie ihre erkrankten Angehörigen unterstützen und für diese eintreten und gleichzeitig zu deren Genesung beitragen<sup>ix</sup>. Die Rückfallquote innerhalb von zwei Jahren betrug bei Patienten, deren Familien psychotherapeutischen Beistand erhielten 40 % - gegenüber 75 % bei Familien, die keine solche Unterstützung erhielten<sup>x</sup>.

Die Pflege einer Person mit Schizophrenie erfordert Zeit, Energie und finanzielle wie auch emotionale Ressourcen<sup>xi</sup>.

Im Jahr 2012 betragen die durch psychotische Störungen wie Schizophrenie entstandenen Kosten in Europa (die 27 EU-Mitgliedstaaten zuzüglich Island, Norwegen und der Schweiz) schätzungsweise 29 Milliarden Euro bzw. 5.805 Euro pro Patient pro Jahr<sup>xii</sup>.

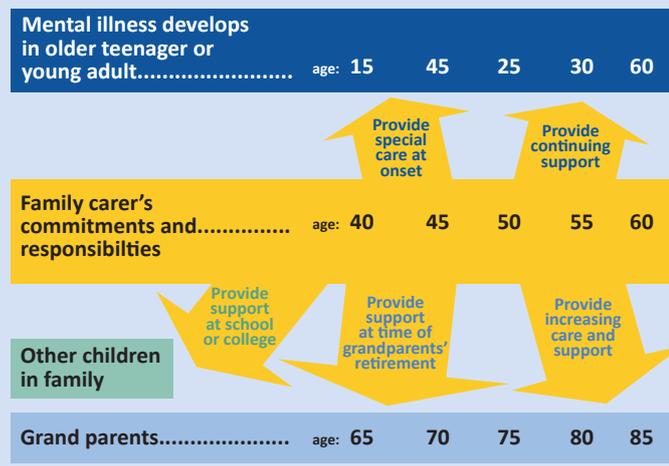
Trotz der wesentlichen Aufgabe, welche die pflegenden Angehörigen erfüllen, werden sie bisher nicht vollständig als ausschlaggebende Partner bei der Pflege anerkannt. Auch wenn die Betreuung ihnen zu positiven Gefühlen und Erlebnissen verhelfen mag, fühlen sich pflegende Angehörige doch sehr ungeschützt und die Betreuung eines psychisch erkrankten Angehörigen ist mit intensivem persönlichen Leid, Schuldgefühlen, Gefühlen von Hilflosigkeit, Furcht, Verletzlichkeit, Besorgnis und Wut verknüpft<sup>xiii</sup>.

#### Darstellung eines Familienmitglieds:

*“... mein Sohn, Thomas. Er ist nun 40 Jahre alt und leidet seit 15 Jahren an Schizophrenie. Noch heute versuche ich, mit den Auswirkungen, die seine psychische Störung auf mich gehabt haben, fertig zu werden.”<sup>xvi</sup>*

Wenn eine psychische Erkrankung in den Familienkreis „einbricht“, tendieren die Familienmitglieder dazu, sich aufgrund einer Reihe unterschiedlicher Gründe aus ihrem stützenden sozialen Netzwerk zurückzuziehen<sup>xiv</sup>. Zusätzlich dazu bedeutet das Alter der pflegenden Angehörigen (40–60 Jahre) und die Möglichkeit einer Trennung oder Ehescheidung zum Zeitpunkt des ersten Auftretens einer psychischen Erkrankung bei einem Kind, dass sich die Familie gerade dann in einer durch bedeutende Stress und Belastung geprägten Periode befindet (Abbildung 1)<sup>xv</sup>.

Abbildung 1



Da bei schizophrenen Personen die Häufigkeit und die Intensität der psychotischen Episoden unvorhersehbar sind, stellt der Umgang mit einer solchen Situation für die pflegenden Personen eine ständige Herausforderung dar<sup>xk</sup>.

<sup>xk</sup>Durch die Umfrage erfasste Länder: AUSTRALIEN, BELGIEN, DÄNEMARK, DEUTSCHLAND, FINNLAND, FRANKREICH, GRIECHENLAND, GROSS BRITANNIEN, IRLAND, ISRAEL, ITALIEN, KANADA, LITAUEN, MALTA, NIEDERLANDE, NORWEGEN, ÖSTERREICH, PORTUGAL, RUSSLAND, SLOWENIEN, SPANIEN, SCHWEDEN, SCHWEIZ, TSchechien und Zypern

### 3. C4C-Umfrage – Konzeption der Studie

Zweck der Umfrage ist es, die Erfahrungen und das Wohlbefinden pflegender Angehöriger von Personen mit Schizophrenie zu erfassen und zu dokumentieren und uns so mehr Einblick in die Rolle pflegender Personen beim Umgang mit psychischen Krankheiten zu verschaffen.

Die Umfrage wurde mit Unterstützung durch eine akademische Förderung seitens der führenden CNS-Allianz, Lundbeck und Otsuka, durch EUFAMI in Zusammenarbeit mit LUCAS, dem interdisziplinären Zentrum für Forschung und Beratung im Bereich Pflege der Katholischen Universität Löwen, entwickelt.

#### Die Umfrage befolgt ein informatorisches Forschungskonzept ohne vorher definierte Hypothesen, und die angesprochenen Themen sind:

- Wohlbefinden
- Unterstützungsbedarf
- Zufriedenheit mit professioneller Unterstützung
- Soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale

Zusätzlich zu diesen Themen sammelt der Fragebogen auch Informationen über das grundlegende Profil der pflegenden Personen, ihre Erfahrungen und ihre finanziellen, emotionalen und körperlichen Belastungen.

Die Fragebögen werden durch Mitgliedsorganisationen von EUFAMI in 25 Ländern verteilt, und zwar in gedruckter Form, als E-Mail oder auch Online. Die Umfrage ist noch im Gange und wird voraussichtlich bis Ende 2014 laufen.

#### Über die European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI, Europäische Föderation von Organisationen der Angehörigen psychisch Kranker)

Die European Federation of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) ist eine in Belgien eingetragene gemeinnützige Organisation, die sich in erster Linie für Familien und pflegende Angehörige einsetzt. EUFAMI wird als „glaubwürdige Stimme“ der Familien und pflegenden Angehörigen in Europa anerkannt. Sie wurde 1992 gegründet und vertritt 41 Verbände für Familienmitglieder in 22 europäischen Ländern und einem nicht-europäischen Land. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte: [www.eufami.org](http://www.eufami.org).

#### Über KU Leuven (Löwen) LUCAS

LUCAS ist ein interdisziplinäres Forschungszentrum der belgischen Universität KU Löwen, das sich mit dem Gebiet Pflege und Sozialwesen befasst. Seine Mission umfasst drei Aufgaben: Forschung, Schulung und Beratung. In allen drei Bereichen vereint es Einsichten aus der Politik, der Praxis und der Forschung, und zwar unter Aufrechterhaltung eines ständigen Dialogs mit allen Interessengruppen. [www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas).

#### REFERENCES

<sup>i</sup>C4C Survey, LUCAS Centre for Care research, September 2014; <sup>ii</sup>Hogman G. et al. EUFAMI survey into carer needs. Leuven, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness, 1996; <sup>iii</sup>EUFAMI Position Paper on Family Carers' Needs – 2013; <sup>iv</sup>University of Leuven; <sup>v</sup>Addressing the needs of carers during early psychosis. European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), Leuven, Belgium. Author: Kevin Jones, Secretary General, EUFAMI; <sup>vi</sup>Schulze, B. and W. Rossler. "Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005." *Curr Opin Psychiatry* 2005;18(6): 684-691; <sup>vii</sup>Giron, M., A. Fernandez-Yanez, S. Mana-Alvarenga, A. Molina-Habas, A. Nolasco and M. Gomez-Beneyto. "Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study." *Psychol Med* 2010;40(1): 73-84; <sup>viii</sup>Lieberman, J. A., D. Perkins, A. Belger, M. Chakos, F. Jarskog, K. Boteva and J. Gilmore. "The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches." *Biol Psychiatry* 2001;50(11): 884-897; <sup>ix</sup>MacCourt, P., Family Caregivers Advisory Committee and Mental Health Commission of Canada. 2013; <sup>x</sup>Leff J et al., A trial of family therapy versus a relatives' group for schizophrenia. Two-year follow-up. *Br J Psychiatry*. 1990;157:571-577. Abstract/FREE Full Text; <sup>xi</sup>McCourt, P., Family Caregivers Advisory Committee and Mental Health Commission of Canada. 2013; <sup>xii</sup>Gustavsson A et al., CDBE2010 Study Group. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*.2011;21:718-779. CrossRefMedlineGoogle Scholar; <sup>xiii</sup>WFMH, 2009. "Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others", Accessed April 2014, from [http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH\\_GIAS\\_CaringForTheCaregiver.pdf](http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH_GIAS_CaringForTheCaregiver.pdf); <sup>xiv</sup>Family carer education in mental health by Kevin Jones, EUFAMI. WHO Regional Office for Europe, Empowerment in Mental Health – Working together towards Leadership. A meeting in partnership with the European Commission. Hosted by EUFAMI. 27-28 October 2010, Leuven, Belgium; <sup>xv</sup>Schizophrenia—Time to Commit to Policy Change, Fleischhacker W, et al. Accepted January 16 2014. Figure 1 – Burden on family carers: what is the bigger picture?. Produced with permission from EUFAMI; <sup>xvi</sup>Schizophrenia—Time to Commit to Policy Change, Fleischhacker W, et al. Accepted January 16 2014